

UNIVERSITE DE NANTES

FACULTE DE MEDECINE

Année 2003 – 2004

N°8

THESE

pour le

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

Qualification en Médecine Générale

Par

GUILBAUDEAU Sandra.
Née le 14 février 1975 à Nantes

Présentée et soutenue publiquement le 23 avril 2004.

**EVALUATION DE LA MISE EN PLACE D'UNE PROCEDURE
DE LIMITATION OU D'ARRET DES SOINS ACTIFS
AUX URGENCES DU CHU DE NANTES.**

Président : Monsieur le Professeur LE CONTE.

REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur Philippe LE CONTE,
tu m'as donné ta confiance pour ce travail,
Merci pour ton aide et ta sympathie,
En espérant être à la hauteur de ta confiance.

A Monsieur le Professeur POTEL,
Vous me faites l'honneur de participer au jury,
Soyez assuré de toute mon estime.

A Monsieur le Professeur RODAT,
Vous me faites l'honneur de participer au jury,
Soyez assuré de toute ma reconnaissance.

Au Docteur Olivier CROIZIER,
Tu me fais l'honneur de ta présence dans le jury,
Merci pour ton soutien et ton amitié.

A Stéphane,
Ton amour a été le moteur de cette thèse,
Ta présence et ton soutien m'ont été d'une aide précieuse,
Ce travail est pour toi et pour notre fille.

A mes parents,
Vous m'avez soutenue et supportée pendant toutes ces années,
Je vous serai à jamais reconnaissante.

A Vanessa et Sébastien,
Pour ton travail et votre sympathie.

INTRODUCTION

La survenue des décès en France est dans notre société un événement qui se passe le plus souvent à l'hôpital (70 %) du fait de l'augmentation de la médicalisation de la mort.

La société change, les repères se perdent, les liens tissés entre les générations se délient et les personnes âgées et/ou malades se retrouvent seules et désarmées à la fin de leur vie. Ceci entraînant souvent un transfert dans une structure hospitalière, dont la porte d'entrée est le service d'accueil et d'urgence, car la fin de vie ne peut plus être assumée au domicile.

Une étude récente menée en 1998 dans les services d'accueil et d'urgence a montré que la mortalité aux urgences représentait 0,19 % des passages ainsi que 7,5 % de la mortalité hospitalière [1]. Cela représente en effet un événement relativement fréquent.

Parallèlement, dans les services de réanimation, une étude a été réalisée en 1997 afin d'étudier les modes de survenue des décès dans les services de réanimation. Cette étude multicentrique française a retrouvé que 53 % des décès survenaient après une décision de limitation et/ou d'arrêt des thérapeutiques actives [2]. Elle mettait donc en évidence que les décisions de limitation et d'arrêt des thérapeutiques actives sont largement répandues dans les unités de soins intensifs malgré leur prohibition par la législation française. Elle reconnaissait que le manque de déclaration du corps médical français explique les nombreux biais retrouvés dans les diverses démarches du processus de décision et d'application. Cette absence de recommandations professionnelles explique largement pourquoi les études sur les pratiques des fins de vie sont si rares [2]. Cette étude a été approuvée par le comité d'éthique de la SRLF (Société de Réanimation de Langue Française) qui, en se basant sur ces résultats a émis un texte de recommandations en mars 2002 sur les limitations et arrêts des thérapeutiques actives dans les services de réanimation [3]. Ces recommandations visent, après avoir rappelé les concepts éthiques majeurs, à expliquer les définitions de limitation et d'arrêt des soins actifs, les modalités de la prise de décision et la mise en œuvre.

Ces décisions de limitation ou d'arrêt des soins actifs ont été largement étudiées aux Etats-Unis et au Canada dans les services de réanimation. Les sociétés savantes américaines ont émis des recommandations sur ces pratiques et ont ainsi permis l'augmentation de ces procédures de décision et d'application qui ont été acceptées par les législateurs nord-américains. Malgré ces pratiques courantes dans les services de réanimation, peu d'études ont été réalisées dans les services d'urgence nord-américains où de telles pratiques sont également réalisées. On retrouve une seule étude nord-américaine sur la décision de limitation ou d'arrêt des soins actifs et qui concernait 37 patients dans un service d'urgence américain [4].

En France, il y a donc eu peu d'études sur la survenue des décès en réanimation mais également et surtout dans les services d'accueil et d'urgence. L'étude E. ROUPIE, citée précédemment, a mis en lumière que les décès qui survenaient aux urgences étaient dans 53 % des cas précédés par une telle décision de limitation et d'arrêt des thérapeutiques actives [1].

Plus récemment, une étude a été menée dans le service d'accueil et d'urgence du CHU de Nantes sur la survenue de décès après une décision de limitation et d'arrêt des soins actifs et elle a retrouvé que 80 % des décès survenaient après une telle décision [5].

Les circonstances de décisions dans un service d'urgence sont différentes de celles rencontrées en réanimation pour plusieurs raisons : le patient est pour la plupart du temps inconnu du service, les renseignements concernant sa vie antérieure, ses antécédents médicaux, son autonomie et ses souhaits sont le plus souvent parcellaires, motivant ainsi une

réanimation d'attente pendant le recueil des informations auprès des proches et du médecin traitant [6].

Devant l'émergence et la reconnaissance de l'existence de telles pratiques, la Société Francophone de Médecine d'Urgence a soulevé le problème de l'éthique de ces pratiques. Elle a émis récemment un texte de recommandations sur l'éthique et les urgences approuvé le 17 janvier 2003 [7].

Devant la mise en évidence de nombreux biais dans l'étude réalisée dans le service d'accueil et d'urgence du CHU de Nantes, nous avons décidé de réaliser un protocole reprenant la procédure de mise en œuvre et d'application d'une décision de limitation ou d'arrêt des soins actifs dans un service d'urgence. Pour cela, nous nous sommes basées sur les recommandations de la Société de Réanimation de Langue Française d'une part, et en suivant les directives éthiques de la Société Francophone de Médecine d'Urgence d'autre part. La procédure a été validée par le Comité d'éthique du CHU de Nantes. Nous avons ainsi réalisé une étude clinique prospective dans le service d'accueil et d'urgence du CHU de Nantes qui nous a permis à la fois d'appréhender et d'uniformiser les modalités de la prise de décision et d'application de ces décisions, de préciser la fréquence de ces décisions et enfin et surtout d'aboutir à la validation clinique de notre procédure de limitation ou d'arrêt des soins actifs.

I. REVUE DE LA LITTERATURE

I.1. Rappels Ethiques

Les progrès de la médecine ont permis des thérapeutiques de plus en plus efficaces. En contrepartie, elles ont généré des situations cliniques qui remettent en cause le bien fondé de l'acte médical. Face aux questions que soulèvent ces pratiques, différentes disciplines tentent d'organiser leurs réponses. Des textes de réflexion éthique ont été conduits dans plusieurs spécialités notamment en réanimation, en néonatalogie, en pédiatrie. Des recommandations prennent jour dans ces mêmes spécialités. La dimension éthique des situations d'urgence n'a pas été suffisamment prise en compte alors que les services d'urgence y sont quotidiennement confrontés. Une réflexion éthique adaptée aux caractéristiques propres de la médecine d'urgence s'impose [7]. La SFMU (Société Francophone de Médecine d'Urgence) a travaillé sur ce sujet et a rédigé des recommandations en janvier 2003. Nous reprenons ici leur travail qui se présente comme un préliminaire indispensable à notre étude.

I.1.1. Réflexions éthiques

I.1.1.1. De l'éthique en médecine

A partir de la deuxième moitié du XX^e siècle, deux phénomènes rendent la réflexion éthique particulièrement difficile. D'une part, les progrès scientifiques font reculer chaque jour les limites de la vie. D'autre part la société moderne s'est détachée de certaines références religieuses, morales et philosophiques traditionnelles qui ont tissé son histoire.

Le conseil de l'Europe et les lois françaises ont rédigé des recommandations afin de permettre une meilleure utilisation des thérapeutiques dans le but de respecter la dignité de l'être humain. Ainsi «le prolongement artificiel de l'existence des incurables et des mourants par l'utilisation de moyens médicaux hors de proportion avec l'état de malade ou par la poursuite du traitement sans le consentement du malade constitue une menace sur les droits fondamentaux que confère à tout malade incurable et à tout mourant sa dignité d'être humain» [8].

Alors que le maintien en vie d'un malade par tous les moyens était un impératif moral qui paraissait faire l'unanimité des années 60 aux années 80, cela est considéré aujourd'hui comme une attitude que l'on qualifie «d'acharnement thérapeutique».

I.1.1.2. De l'éthique en fin de vie

Les progrès de la science font reculer la mort. 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. Les solidarités de proximité s'effondrent. Les rites de passage s'effritent.

Le diagnostic de mort pose problème. De fait, 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 et l'on reconnaît, dans ce cas, que l'acte thérapeutique ne sert pas la vie mais prolonge l'agonie.

Son équivalent dans le monde anglophone correspond à la notion de «futility» qui insiste sur l'inanité ou vanité (dans le sens de vain) des mesures thérapeutiques.

Tant le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) que les instances religieuses chrétiennes, juives et musulmanes ou le code de déontologie médicale sont d'accord pour reconnaître la réalité de l'obstination déraisonnable [9-10].

L'article 37 du Code de Déontologie médicale précise qu' *«en toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager la souffrance de son malade, l'assister moralement et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations thérapeutiques»*.

Pour le CCNE, *«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»*.

Dans l'Encyclique «Evangelium vitae» (25 mars 1995), le pape Jean Paul II précise que *l'«on peut en conscience renoncer à des traitements qui ne procureraient qu'un sursis précaire et pénible de la vie, sans interrompre pour autant les soins dus au malade en pareil cas»*.

1.1.1.3. De l'éthique en médecine d'urgence

Les services d'urgences sont en première ligne du système de soins. Ils sont un lieu de recours pour tous les membres de la cité et les dysfonctionnements de la société dans son ensemble se reflètent crûment dans ces services d'urgence.

Cette place entraîne non seulement des interrogations éthiques spécifiques mais confère aux médecins urgentistes une responsabilité primordiale dans l'identification et la mise en route d'une démarche éthique lors de la prise en charge de certains malades.

La démarche éthique doit amener le médecin urgentiste à prendre en compte la globalité d'une personne dans sa dimension somatique, psychique, spirituelle, culturelle et sociale.

Les urgences sont au centre de nombreux réseaux de soins venant de l'extérieur et de l'intérieur de l'hôpital. Ainsi, les médecins urgentistes doivent composer avec ces réseaux et prendre des décisions parmi un grand nombre d'informations leur provenant des différents interlocuteurs tels que le malade, sa famille et les nombreux spécialistes présents dans l'hôpital. Les situations médico-légales variées, un travail à la vue et sous le regard des autres,

le stress, la gestion d'un grand nombre d'informations, le rapport particulier au temps ont tendance à déstabiliser le médecin urgentiste.

L'urgence, enfin, surprend le patient à son domicile ou sur son lieu de travail. Elle fait irruption dans sa vie et fait s'écrouler ses repères habituels. Elle suscite l'angoisse voire la peur.

Ainsi, la démarche éthique intègre nécessairement les valeurs de la société, du médecin et du patient.

I.1.2. Les recommandations de la SFMU

Sur la base de cette réflexion éthique, la SFMU a émis des recommandations. Nous reprenons ici la synthèse de ces recommandations.

I.1.2.1. La responsabilité du médecin des urgences au carrefour d'un «choix tragique»

Les recommandations, connaissances ou compétences n'empêcheront pas que l'exercice éthique, y compris ou notamment en situation d'urgence, restera toujours difficile, au carrefour d'un «choix tragique».

Il existe des obstacles à l'identification du problème éthique: soit on ne sait pas discerner le problème éthique, soit on ne veut pas le faire :

- L'urgence de «faire» peut masquer la dimension éthique de la situation. D'autant plus que les médecins urgentistes sont fréquemment de jeunes médecins préoccupés par le désir d'acquérir des réflexes et des techniques.
- La dispersion des avis risque d'entraîner une dispersion des responsabilités qui participe à la difficulté d'identification et de résolution des problèmes éthiques.

Paradoxalement, c'est souvent à partir de ce moment aigu que l'interrogation éthique surgit dans l'histoire du patient. Le médecin urgentiste a le devoir d'interroger cette dimension de sa pratique, malgré les nombreuses contraintes liées à l'urgence.

1.1.2.2. La chaîne éthique

Elle met en avant l'idée que le caractère éthique de l'agir médical n'est pas le fruit d'une personne isolée mais d'une stratégie commune intégrant l'ensemble des acteurs, malade et proches compris.

Elle est une exigence de la médecine d'urgence. Elle doit être activée en même temps que la chaîne de survie. La réflexion et les prises en charge gagneraient en sérénité et en dignité.

1.1.2.3. Attitude et comportement

L'éthique ne se réduit pas au choix de la mise en oeuvre ou non de techniques de réanimation. Elle passe par un savoir-faire et un savoir-être de chacun des membres de l'équipe soignante et de celle-ci dans son ensemble.

Les préalables à la décision sont l'information, la connaissance des souhaits du patient et de son entourage et leur consentement.

1.1.2.4. Communication et dialogue

La personnalisation du soin, la qualité de la communication entre collègues et le dialogue avec le malade et son entourage sont indispensables pour créer ou maintenir une «chaîne de confiance» qui apparaît en filigrane derrière la chaîne éthique.

1.1.2.5. Prendre le temps

Agir vite, aller à l'essentiel ne signifient pas se précipiter. Des moyens techniques de soutien somatique, si possible non invasifs, peuvent être utilisés pour se donner le temps d'appréhender le malade dans sa globalité, de clarifier le plan de soins adapté aux valeurs de chacun et son acceptabilité par le patient, ses proches et l'ensemble de l'équipe soignante.

1.1.2.6. Arrêt thérapeutique et abstention thérapeutique

Ces décisions font partie de la pratique quotidienne de la médecine d'urgence. Elles sont l'aboutissement d'une démarche éthique qui prend en compte les références et les valeurs du patient et de sa famille, des professionnels de santé, le code de déontologie et les droits des malades. Elles nécessitent le discernement clinique et une bonne expérience pour éviter d'être

masquées par les gestes techniques. Ces décisions sont à replacer dans la chaîne éthique en intégrant tous les intervenants. Elles ne peuvent être que collégiales, condition nécessaire pour une exécution de qualité de plan de soins dont l'infirmier(ère) est le pivot permanent. La limitation du niveau de soins et la désescalade thérapeutique sont des alternatives graduées à l'arrêt thérapeutique. Dans tous les cas les raisons d'une réanimation ou d'un support technique, les questions auxquelles on cherche une réponse, les critères de maintien ou d'arrêt d'une thérapeutique active doivent être clairement identifiés et explicités dès le départ. Face à l'interrogation et au doute, à la présence d'une charge émotionnelle importante au sein de la famille, le médecin est en droit d'entreprendre une réanimation compassionnelle ou une réanimation d'attente. Dans tous les cas, le médecin urgentiste doit assumer lui-même la réalisation et les conséquences de la décision. Elle sera inscrite dans le dossier du patient.

1.1.2.7. Mesure de confort et soins palliatifs

Ils sont toujours prodigués. Ils comportent les soins et l'hygiène du corps et de l'âme, et la lutte contre la douleur. Un accompagnement du patient et de la famille est mis en œuvre quelque soit la décision éthique choisie.

1.1.2.8. Replacer la mort dans le processus de vie

La mort n'est pas le synonyme d'échec de la médecine. Elle est un processus naturel, dernière étape de toute existence terrestre. La raréfaction des rites religieux n'oblige pas à les remplacer par des rites techniques. Encore faut-il ne pas négliger ces gestes et signes religieux quand le contexte y est favorable.

1.1.2.9. Enseignement – Formation

Tout médecin doit non seulement être au meilleur des connaissances et des compétences requises dans son métier mais il doit encore essayer d'acquérir des compétences éthiques, particulièrement en situation d'urgence. Un enseignement propre doit être mis en place. Il porte sur les comportements, la communication, la sociologie, l'anthropologie, la philosophie et les religions. Il peut être mis en place sous des formes variées mais nécessite volonté, temps et moyens. Les groupes de parole au sein des services y participent.

Une formation continue médicale et paramédicale sur la limitation ou l'arrêt des thérapeutiques actives doit aussi être mise en place et repose sur les sociétés savantes.

I.2. Définitions

I.2.1. Situations

La décision de limitation ou d'arrêt des soins actifs, sous réserve qu'elle soit prise et mise en œuvre en respectant un certain nombre de règles, représente dans les situations devenues désespérées, la seule alternative éthique à un acharnement thérapeutique, contraire au code de déontologie médicale. Cette décision ne constitue en rien une pratique d'euthanasie mais vise à restituer son caractère naturel à la mort [3].

Dans le cas d'une limitation ou d'un arrêt de thérapeutique(s) active(s), trois types de situations peuvent être distingués :

1 – le patient en échec thérapeutique pour lequel la décision d'une limitation ou d'un arrêt de thérapeutique(s) active(s) a pour but de ne pas prolonger inutilement l'agonie par la poursuite de traitements de suppléance des défaillances d'organes ;

2 – le patient dont le pronostic est très défavorable en terme de qualité de vie et pour lequel la poursuite ou l'intensification de traitements de suppléance des défaillances d'organes apparaît déraisonnable.

Dans ces deux situations, des décisions de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s) sont acceptées par la société civile, sous réserve du respect absolu des principes éthiques.

3 – le patient conscient, informé, apte à consentir et qui demande lui-même la limitation ou l'arrêt d'un traitement de suppléance des défaillances d'organes.

I.2.2. Définitions

- La limitation des soins actifs est définie par la décision de ne pas instaurer une ou plusieurs thérapeutiques curatives ou de suppléance des défaillances d'organes, décision dont la conséquence peut être d'avancer le moment de la mort. Cependant, des thérapeutiques actives mais non agressives peuvent être mises en route (diurétiques, antibiotiques, anticoagulants...). Il s'agit donc de décider d'un niveau de soins que l'on ne dépassera pas.

Exemples : traiter un sepsis grave en décidant de ne pas le transférer en réanimation en cas d'aggravation, traiter un OAP en décidant qu'il ne sera pas intubé en cas d'échec...

- L'arrêt des soins actifs est défini par l'arrêt d'une ou plusieurs thérapeutique(s) active(s) ou de suppléance d'organe, décision dont la conséquence peut être d'avancer le moment de la mort.

Exemples : extubation d'un patient porteur d'un AVC massif, arrêt des amines chez un patient en état de choc réfractaire.

- Les traitements palliatifs associent l'ensemble des mesures permettant de lutter contre l'inconfort, qu'il soit physique, émotionnel, spirituel ou social.

Exemples : lutte contre la douleur, nursing, appel à un représentant du culte...

I.3. Recommandations de la SRLF – 2002

La Société de Réanimation de Langue Française a réalisé en 2002 un travail sur l'institution ou la poursuite d'un engagement thérapeutique dans les services de réanimation, jugé déraisonnable dans certaines situations [3]. Elle en a émis des recommandations à partir desquelles nous avons basé notre travail. Bien que les situations soient différentes dans un service de réanimation et d'urgence, le processus de décision de conduites thérapeutiques est similaire. Nous avons donc repris ces recommandations afin de réaliser notre protocole pour qu'il soit utilisable de façon claire et cohérente dans les situations rencontrées aux urgences. Ces recommandations sont la base de notre étude qui cherche à améliorer la pratique clinique lors ces décisions.

I.3.1. La prise de décision

I.3.1.1. Les principes

- Il n'y a pas d'obligation à instituer ou à maintenir une thérapeutique active dès lors que la synthèse des éléments anamnestiques, cliniques, paracliniques et pronostiques montre qu'il n'y a pas, ou plus de bénéfice à en attendre pour le patient. Cette évaluation doit reposer sur l'état de l'art de la littérature et doit être menée, si besoin est, en collaboration avec les experts de la spécialité concernée .

Dans l'attente du recueil de l'ensemble de ces données, le patient doit bénéficier d'un niveau de soins maximum avec réalisation d'une réanimation d'attente. En pratique, il est donc absolument nécessaire de recueillir avant toute décision de cet ordre, l'ensemble des données sur les antécédents, l'état antérieur de ses fonctions essentielles, le pronostic vital de l'affection en cours, le pronostic fonctionnel en cas de survie, les indications données par l'observation de l'évolution du traitement en cours.

- La décision de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s) n'est en aucun cas un arrêt des soins ou un abandon de soins. Elle entre dans le cadre d'une stratégie de soins palliatifs comme alternative à un engagement thérapeutique à visée curative jugé inapproprié ou inutile. Cette décision est prise et mise en application dans le respect de la dignité du patient et de ses proches.

- La décision de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s) suppose qu'ait été menée auparavant une réflexion argumentée, raisonnée, raisonnable et partagée entre l'ensemble des acteurs de soins concernés par la prise en charge du patient.

En aucun cas la décision d'arrêt des thérapeutiques actives ne justifie qu'y soit associée l'injection de produits médicamenteux à dose létale dans le but d'accélérer l'issue fatale.

1.3.1.2. Les circonstances

- Le processus de décision de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s) peut concerner tout patient admis aux urgences. Une attention particulière concernant l'engagement thérapeutique sera portée à l'admission de patients à la qualité de vie antérieure réduite ou ayant une pathologie chronique ou aiguë au pronostic dramatique en termes d'espérance et de qualité de vie.

- Le processus de décision de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s) peut également s'inscrire à tout moment lors de la prise en charge du patient aux urgences.

- La réflexion concernant une limitation ou un arrêt de thérapeutique(s) active(s) peut être initiée par le patient, un proche ou par tout acteur de soins.

- L'urgence ou l'absence de possibilité d'entreprendre une réflexion collégiale, au minimum entre deux médecins et le personnel paramédical en charge du patient, ne permet pas d'engager un processus de décision de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s) ; néanmoins, ces deux situations ne doivent pas conduire à l'acharnement thérapeutique (augmentation sans limite des catécholamines, dialyse, etc...) si le pronostic est à l'évidence désespéré à très brève échéance (quelques heures).

1.3.1.3. Les participants

1.3.1.3.1. Les intervenants médicaux et paramédicaux

La décision ne peut être que collégiale : médecin responsable du patient avec si possible l'avis d'un autre médecin, infirmier(ère) en charge du malade, cadre soignant. L'avis des autres membres soignants peut être pris en compte.

- Il est recommandé que le médecin senior (médecin référent) s'occupant du patient, soit celui qui informe le patient compétent ou les proches du processus de discussion et en mène les différentes étapes.

- La réflexion doit associer les correspondants médicaux du patient. Les personnes impliquées mais ne pouvant participer à la (les) réunion(s) doivent être contactées, leur avis recueilli et exposé lors de la (les) réunion(s).

- La circulation de toutes les informations recueillies par l'ensemble de l'équipe doit permettre une véritable réflexion en amont des décisions. L'organisation, au sein du service, d'un espace d'échanges réguliers entre équipes médicales et paramédicales est recommandé.

1.3.1.3.2. Le patient

La plupart des patients se révèlent inaptes à consentir lors de la décision de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s). Un certain nombre restent cependant aptes à consentir (compétents).

1.3.1.3.2.1. Le patient compétent

- La capacité du patient à consentir (compétence) doit être évaluée et notifiée. Les critères habituellement retenus pour définir la compétence sont la capacité à exprimer ses choix, la capacité à comprendre l'information, la capacité à apprécier la situation et ses conséquences et la capacité à manipuler l'information de manière rationnelle.

- Bien que cette situation soit rare aux urgences, le patient apte à consentir doit être associé à la réflexion concernant une limitation ou un arrêt de thérapeutique(s) active(s). Il est informé de la décision et de ses modalités d'application.

- Le patient doit consentir à la proposition de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s) le concernant et aux modalités d'application.

- Le patient apte à consentir peut, cependant, ne pas vouloir participer à la décision ni en être informé, ni à fortiori y consentir. Cette volonté du patient doit être respectée.

- Le patient peut initier la discussion d'une limitation ou d'un arrêt de thérapeutique(s) active(s). Toute demande du patient doit être évaluée et doit entraîner une discussion. La demande doit être répétée, claire, transmise aux proches du patient et considérée comme un élément de la discussion.

- Le refus de traitement est le refus des thérapeutiques prescrites par l'équipe médicale. Ce choix doit être respecté, sauf cas exceptionnel, à la condition de s'assurer que le patient est parfaitement informé des conséquences.

1.3.1.3.2.2. Le patient incompétent

Il s'agit de la situation la plus fréquente.

- Un éventuel souhait de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s) exprimé ou écrit antérieurement par le patient doit être recherché et notifié mais ne peut être le seul critère de décision.

- Un témoignage indirect de la volonté du patient transmis par les proches est important mais ne peut être le seul critère de décision.

1.3.1.3.3. La famille et les proches

Il existe désormais un consensus fort pour admettre que les proches interviennent de manière majeure lors du processus décisionnel.

En cas de pronostic fatal, l'information des proches, sauf opposition exprimée par le patient, est requise. Elle doit être claire, adaptée et loyale.

Dans la mesure du possible, le médecin doit s'assurer que l'information a été entendue et comprise. Cependant, dans ce cadre précis, les proches ne sont pas décisionnels mais doivent être consultés.

La communication avec les proches permet, en retour, de connaître la volonté du patient s'il est hors d'état de l'exprimer.

La consultation des proches concerne au minimum la consultation de la personne la plus apte à faire circuler les informations parmi les proches. Il peut s'agir de la personne de confiance désignée par le patient, ou d'une personne désignée par les proches eux-mêmes ou à défaut identifiée par l'équipe médicale. Cette personne peut être invitée à participer aux discussions collégiales si elle le souhaite.

1.3.1.3.4. Le tiers extérieur

- Des compétences extérieures doivent être recherchées lorsque cela est souhaitable, afin d'obtenir un avis consultatif, qui sera notifié dans le dossier.

- Le tiers extérieur peut être un médecin, un comité d'éthique clinique, un psychologue, un conciliateur ou un représentant du culte.

- Ces interventions doivent être encouragées notamment lors de difficultés, manque de compréhension ou conflit.

1.3.1.4. Argumentation

L'argumentation doit être guidée par l'atteinte d'objectifs précis concernant la prise en charge globale du patient. Elle doit tenir compte non seulement de la capacité du patient à passer un cap aigu mais aussi de la balance engagement thérapeutique/bénéfice en termes de survie et de qualité de vie future.

L'argumentation doit concerner, d'une part, la décision de limitation ou d'arrêt d'une ou plusieurs thérapeutique(s) active(s) et, d'autre part, les modalités d'application de la décision.

- Toute thérapeutique active est susceptible d'être limitée ou arrêtée.

- Il n'est pas reconnu de différence morale majeure entre une limitation ou un arrêt de thérapeutique(s) active(s).

- L'argumentation doit s'appuyer sur l'ensemble des éléments anamnestiques, cliniques, biologiques et pronostiques concernant le patient. Ce préalable est indispensable et doit être consigné dans le dossier médical, incluant, s'il y a lieu, les avis demandés à des experts extérieurs au service.

- Les différentes possibilités envisagées doivent être exposées et leur éventuelle impossibilité d'application argumentée.

- Le terme de *futilité thérapeutique* utilisé dans la littérature anglo-saxonne doit être évité et il importe de distinguer et de hiérarchiser les arguments objectifs et les critères subjectifs.

- La justice distributive est un des principes éthiques fondamentaux qui impose de ne pas abuser d'une ressource rare (personnel, budget) alors qu'elle n'aboutirait qu'à prolonger l'agonie d'un patient. Néanmoins, l'évocation du coût économique de la prolongation de la réanimation parmi les critères de décision doit être argumentée et prudente, en l'absence de consensus et de procédures institutionnelles d'évaluation.

- Le manque de disponibilité en lits de réanimation, s'il peut intervenir dans les décisions d'admission en réanimation, ne peut intervenir dans la décision de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s).

1.3.1.5. Décision

- Le consensus doit être recherché lors des discussions entre le personnel médical et paramédical en charge du patient ; il ne peut, cependant, être considéré comme une garantie éthique en soi. Ce qu'il importe d'atteindre, c'est l'absence d'opposition ou de doute émis par l'un ou plusieurs des participants.

- Toutes les réticences doivent être exprimées afin de faire évoluer la réflexion.

- La discussion doit être répétée autant de fois que nécessaire jusqu'à l'obtention du consensus.

- En cas d'absence de consensus, la décision n'est pas prise et le patient bénéficie d'un niveau de soins maximum jusqu'à une prochaine discussion.

- Une décision de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s) peut toujours être reconsidérée et/ou annulée, en cas d'arguments nouveaux susceptibles de modifier la réflexion.

- Dans tous les cas, elle doit être réévaluée chaque jour lors de la visite.

I.3.1.6. Responsabilité et mise en œuvre

- La responsabilité de la décision de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s) et de son application est médicale.

- La responsabilité du personnel infirmier est, par définition, également impliquée lorsque celui-ci est associé à l'application de la prescription de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s). (*Article 14 du Décret 93-221 du 16 février 1993 relatif aux règles professionnelles des infirmiers et infirmières. Ministère de la santé et de l'action humanitaire. J. O. du 18 février 1993 p. 2647*).

- L'application de la décision de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s) ne peut être déléguée ; elle doit être effectuée en présence du médecin senior responsable du patient.

I.3.1.7. Notification dans le dossier

La notification dans le dossier assure la traçabilité du processus de prise de décision. Elle améliore la communication au sein de l'équipe soignante en assurant la diffusion de l'information.

Ils doivent être notifiés dans l'observation médicale :

- Le nom et la fonction des différents acteurs de la réflexion et de la décision.
- Les étapes du processus de réflexion et de décision, la décision elle-même et les modalités d'application de la décision.
- Le processus d'information et d'implication des proches ainsi que leur compréhension et le contexte.
- Les conséquences attendues de la décision médicale.

I.3.1.8. Information sur la décision

I.3.1.8.1. Information des proches

- L'ambiguïté et l'incertitude favorisent le conflit et nuisent au cheminement de l'acceptation de la situation.

- L'information délivrée doit être claire. Chacun des membres de l'équipe médicale et paramédicale doit s'efforcer de délivrer une information porteuse du même message issu du processus décisionnel, afin de maintenir le même niveau de confiance et de crédibilité de la part des proches.

- L'information doit être adaptée. La compréhension des différents arguments de la décision médicale est souvent difficile. L'information doit être précoce et régulièrement

renouvelée, en tenant compte de l'état psychologique de ceux qui la reçoivent et de leur évolution.

- L'information doit être loyale. Elle doit concerner toutes les étapes de la réflexion.

- Voir Annexe 1 : Procédure d'annonce d'une décision de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques d'urgence.

1.3.1.8.2. Information du personnel

- La décision de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s) aboutit à une prescription écrite par le médecin senior responsable du patient, dont les modalités d'application doivent être expliquées à tout le personnel paramédical et médical qui sera en charge du patient.

- Une échelle standardisée d'engagement thérapeutique, de l'engagement maximal à l'arrêt de thérapeutique(s) active(s), peut être proposée afin d'améliorer la circulation de l'information en interne entre les différents acteurs de soins, particulièrement avec les équipes de garde.

1.3.1.9. Résolution des conflits

- En cas de désaccord persistant avec les proches ou le patient sur la stratégie proposée, l'intervention d'un tiers extérieur peut aider à résoudre le conflit.

- En cas d'échec, le transfert du patient dans un autre service de réanimation peut être proposé après une période de réflexion.

1.3.2. Application de la décision

1.3.2.1. Primauté des mesures de confort et des soins palliatifs

La décision de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s) dans un contexte de fin de vie doit s'accompagner de toutes les mesures susceptibles d'améliorer le confort du patient et de ses proches. Il ne peut s'agir d'un abandon des soins, c'est une réorientation de leurs objectifs.

Les médecins urgentistes pourront utilement solliciter l'expertise des équipes mobiles de soins palliatifs.

- L'interruption de techniques utilisées en routine pour la surveillance du patient est recommandée pour améliorer son confort, dès lors qu'elles sont jugées inutiles. Il est ainsi recommandé l'arrêt ou l'espacement de la surveillance des paramètres vitaux, l'arrêt de la prescription de radiographie de thorax au lit, l'arrêt des prélèvements sanguins comme des alarmes de surveillance.

- La limitation ou l'arrêt de thérapeutique(s) active(s) implique la prise en charge en priorité de la douleur physique et morale du patient. L'administration de la sédation-analgésique doit être adaptée au niveau de souffrance du patient, sans limite de doses.

- Les produits recommandés sont les dérivés morphiniques et les benzodiazépines, mais les barbituriques ou le propofol peuvent être utilisés.

- Le confort apporté par une thérapeutique doit être considéré comme un bénéfice pour le patient, en l'absence d'alternative. Cet élément peut s'avérer déterminant pour justifier le maintien du support ventilatoire, voire de l'hydratation.

1.3.2.2. Limitation ou arrêt de thérapeutique(s) active(s)

Les modalités de limitation ou d'arrêt de chaque thérapeutique doivent avoir été discutées dans une perspective globale pour le patient, en fonction du bénéfice en termes de qualité de vie ou de survie.

- Les modalités de la limitation ou de l'arrêt de thérapeutique(s) active(s) ne sont acceptables sur le plan éthique que si elles ont été discutées et sont acceptées par les proches et l'équipe médicale et paramédicale en charge du patient.

- Toute limitation ou arrêt de thérapeutique active implique que l'on s'assure de la disponibilité du personnel afin d'optimiser le confort du patient et l'accompagnement des proches.

- La présence du médecin senior (médecin référent) est requise durant toute procédure d'arrêt de thérapeutique(s) active(s), susceptible d'accélérer le moment de la mort.

1.3.2.2.1. L'arrêt du support ventilatoire

- Pour l'arrêt du support ventilatoire, deux techniques se distinguent dans leurs modalités et leurs effets : l'extubation («terminal extubation» des auteurs anglo-saxons) et l'arrêt de la ventilation mécanique («terminal weaning»).

- Dans tous les cas, l'objectif premier doit rester le confort du patient. La différence majeure entre ces deux techniques réside en l'exacerbation possible d'une détresse respiratoire, qui sera plus ou moins rapide selon la technique employée. Les deux techniques nécessitent l'application de procédures de sédation-analgésique à doses suffisantes.

- L'une ou l'autre de ces deux techniques peut être employée selon le cas particulier du patient et/ou la perception des proches et/ou la perception du personnel.

1.3.2.2.1.1. L'extubation

- L'avantage de cette technique est de ne pas prolonger un processus inéluctable, par une procédure claire et sans ambiguïté, en restaurant un déroulement plus naturel de la fin de vie. Elle nécessite la parfaite compréhension par les proches ainsi que leur adhésion à la décision comme à ses modalités d'application.

- L'extubation nécessite également une présence particulièrement soutenue du personnel paramédical auprès du patient. Elle implique donc de s'assurer de la disponibilité et de l'acceptation du personnel paramédical qui sera alors en charge du patient.

- Le médecin senior (médecin référent) en charge du patient doit être présent durant toute la procédure d'extubation.

- Les proches peuvent être présents s'ils le souhaitent. Ils seront informés du déroulement de la procédure.

1.3.2.2.1.2. L'arrêt de la ventilation mécanique

- L'arrêt de la ventilation mécanique consiste en la diminution progressive ou rapide de la FiO₂ et/ou de la fréquence respiratoire et/ou du volume courant et/ou de la pression expiratoire positive, pouvant aller jusqu'au débranchement du respirateur.

- Cette technique peut apparaître comme moins traumatisante psychologiquement pour les proches et le personnel paramédical.

1.3.2.2.2. Limitation ou arrêt de l'hydratation

- Il n'y a pas d'interdiction à l'arrêt ou à la réduction de l'hydratation.

- La réduction de l'hydratation ou la prescription de médicaments visant à réduire les sécrétions peut, dans certaines conditions, améliorer le confort du patient, en particulier par la diminution de l'encombrement bronchique. La sécheresse des muqueuses qu'il induit doit être prévenue.

- Une attention particulière doit donc être portée au confort du patient dans cette situation.

I.3.2.3. Injection létale

« Le médecin n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort » (Art. 38 du Code de déontologie médicale, 1995).

Toute injection de produit(s) avec intentionnalité de décès, comme l'injection de curares chez un patient non ventilé ou l'injection de chlorure de potassium, est un acte d'euthanasie active. Elle n'est jamais justifiable et est juridiquement qualifiable d'homicide volontaire (Art. 221-1 du Code pénal).

I.3.3. Accompagnement du patient et des proches

- En cas de décès imminent, la présence des proches qui souhaitent accompagner le patient doit être favorisée et les règles de restriction des visites assouplies au maximum.

- Le service met à la disposition des proches et du patient tous les moyens nécessaires pour joindre toute personne souhaitée.

- Le changement de chambre du patient ou toute autre mesure favorisant l'intimité du patient et de ses proches doit être recherchée, en veillant cependant à maintenir la continuité de la prise en charge médicale et paramédicale.

- Les patients et les proches doivent savoir que leurs convictions religieuses seront prises en compte et doivent avoir la possibilité d'exercer les rites religieux dans les meilleures conditions au lit du patient.

- La souffrance morale des proches nécessitent leur accompagnement durant toute leur présence dans le service afin de les aider à mieux appréhender le décès du patient et de faciliter le travail de deuil à venir. Un entretien à distance peut être proposé afin de répondre à toute question restée en suspens.

I.3.4. Formation

- Une formation spécifique des médecins ainsi que du personnel paramédical est nécessaire dans le cadre de la formation initiale et, surtout, de la formation continue. La définition du contenu et l'organisation de cette formation doit être initiée et développée par l'université et les sociétés savantes.

- L'objectif final de cette formation est d'améliorer la compétence et les pratiques professionnelles : les éléments fondamentaux portent sur la psychologie de la relation et de l'action médicale, l'éthique médicale, la déontologie, le droit médical et les soins palliatifs.

- La possibilité d'échanges au sein de l'équipe à distance d'une décision de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s) doit être prévenue. A cet effet, la constitution de groupes de parole est encouragée.

I.4. Comparaison des études françaises et nord-américaines

La plupart des études françaises réalisées dans les services d'urgences sont antérieures à la publication des recommandations de la SRLF. Nous allons reprendre ici les différentes études sur les urgences afin de comprendre leur fonctionnement et de retrouver les éléments où la réflexion éthique apparaît. Le point important que nous retrouvons ainsi est que la pratique des limitations et d'arrêt des soins est fréquente malgré le vide juridique et l'absence de recommandations.

D'autre part, il est intéressant de comparer les études françaises et nord-américaines où les recommandations ont vues le jour depuis longtemps et où la pratique de ces décisions est reconnue et encadrée.

I.4.1. La fréquence des décès aux urgences

Alors que la mort dans les départements d'urgence américains a donné lieu à un certain nombre de publications, peu de données existent actuellement dans les services d'accueil et d'urgence francophones.

L'étude E. ROUPIE réalisée en 1997 sous l'égide de la Société de Réanimation de Langue Française (SRLF) retrouvait une incidence de la mortalité aux urgences de 0,19 % des passages, représentant 7,5 % de la mortalité hospitalière [1]. Une précédente étude avait retrouvé une incidence beaucoup plus faible (0,06 %) [11]. Cette différence est liée probablement à la différence des structures d'urgences impliquées car dans la deuxième étude les services d'urgences ne dépendaient pas directement d'un service d'urgence mobile.

L'incidence retrouvée par E ROUPIE est proche de celle publiée aux Etats-Unis en 1995 qui était de 0,3 % [12]. Dans une autre étude menée dans le département des urgences aux Etats-Unis en 1989, ils retrouvent une incidence deux fois supérieure à la notre soit 0,4 % [13]. Cette différence s'explique par le fait qu'ils aient pris en compte les personnes arrivées déjà mortes aux urgences.

Dans une étude antérieure, de l'Hôpital Est de Birmingham en Angleterre, ils ont retrouvé la même incidence que dans l'étude d'E. ROUPIE à savoir 0,18 % des décès aux urgences. Ils ne prenaient pas en compte les patients morts à leur arrivée [14].

Une étude rétrospective récente menée au service d'accueil et d'urgence de Nantes sur une durée de trois mois en 2002 a retrouvé un taux de mortalité de 0,5 % aux urgences représentant 17,42 % de la mortalité hospitalière ce qui semble être un pourcentage important [5]. Ceci s'explique par le fait que depuis plusieurs années dans les pays occidentaux et en particulier en France, la mort se déroule le plus souvent à l'hôpital et non plus au domicile ou

dans des structures comme les maisons de retraite [15]. Les services d'urgences qui constituent la porte d'entrée des patients non programmés sont donc en première ligne pour accueillir ces malades.

I.4.2. La cause des décès aux urgences

L'étude E. ROUPIE retrouve que la cause la plus fréquente de décès est «cardiaque» incluant les états de choc dans 29 % des cas, l'infarctus du myocarde dans 18 %, les troubles du rythme ventriculaire dans 8 %, les insuffisances cardiaques gauches d'autres origines dans 17 %, l'embolie pulmonaire dans 8 % et l'arrêt cardio-circulatoire sans étiologie déterminée dans 20 % des cas [1].

Chez les patients en «fin de vie», les motifs de recours associés étaient respectivement respiratoires dans 54 % des cas, neurologiques dans 36 %, et autres (AEG, syndrome de glissement ...) dans 10 % des cas.

Dans les étiologies excluant les fins de vie on retrouve des causes respiratoires dans 14 % des décès, neurologiques dans 10 %,traumatiques dans 7 %, septiques dans 5 %,tumorales dans 2 % et autres dans 17 % des cas.

L'étude rétrospective sur 92 décès, menée en trois mois en 2002 au service d'accueil et d'urgence de Nantes retrouve une cause traumatique dans 42,1 % des décès, cardiaque dans 26 %, neurologique dans 25 %, respiratoire dans 14 %, septique dans 13 %, tumorale dans 5,4 % et autre dans 7,6 % (hémorragie digestive, coma hyperosmolaire, infarctus mésentérique...) [5].

Deux études américaines retrouvent des pourcentages encore différents, ceci est peut être du au mode de recrutement différent des hôpitaux nord-américains par rapport aux français :

1-L'étude rétrospective menée en 1989 par le Docteur CUMMINGS retrouvent des causes non traumatiques dans 77 % des décès aux urgences dont : décès brutal de cause incertaine dans 34 % des cas, maladies artérielles coronaires dans 34 %, cancer dans 5 %, autre maladie cardiaque dans 4 %, insuffisance respiratoire chronique-BPCO dans 3 %, overdose dans 3 %, mort subite du nourrisson dans 2 % des cas.

Les causes traumatiques représentent 23 % des décès avec accident de véhicule motorisé dans 61 % et blessures par balles dans 16 % des cas [13].

2-L'étude de K. WRENN publiée en 1991 [4], retrouvait des causes septiques dans 59 % des décès, des comas dans 49 %, des hypotensions dans 49 %,des insuffisances respiratoires dans 16 %, des pneumonies dans 50 %, des sepsis d'origine indéterminée dans 32 %, et des infections du système urinaire dans 22 % des cas.

Chacune des études retrouvent des pourcentages différents parmi les différentes causes de décès, entre les études nord américaines elles-mêmes et françaises elles-mêmes et bien évidemment entre les études nord américaines et françaises

L'on peut comprendre les différences existantes entre les deux continents car le mode d'arrivée aux urgences est différent, les modes de vie sont diamétralement opposés et les systèmes de santé également. On reconnaît toutefois que les causes cardio-vasculaires sont les

plus importantes dans les deux continents et que les causes traumatologiques sont largement plus importantes aux USA.

La différence qui existe entre les études françaises s'expliquent par les études elles-même : la première est multicentrique et représente certainement mieux la réalité par rapport à la deuxième qui est monocentrique et qui doit comporter quelques biais.

I.4.3. La fréquence des décisions de limitation ou d'arrêt des soins actifs

Les décisions de limitation ou d'arrêt des soins actifs ont été peu étudiées en France du fait de l'absence de recommandations et de textes de lois admettant la réalité de ces pratiques dans les services de soins intensifs comme dans ceux des urgences.

Rapidement pourtant, avec l'apparition de techniques toujours plus sophistiquées, est apparu le problème du recul de la mort et de ses limites entraînant l'apparition d'une notion d'acharnement thérapeutique.

Les médecins des soins intensifs et ceux des urgences pratiquent pourtant depuis longtemps, en leur âme et conscience, des limitations des soins voire des arrêts des soins actifs refusant ainsi les pratiques de l'acharnement thérapeutique. Ils ne sont pas pour autant couverts par la loi ni par les instances scientifiques.

Aux Etats-Unis, des recommandations ont vues le jour bien avant le continent européen, c'est pour cela que nous retrouvons un plus grand nombre de publications sur les limitations et les arrêts des soins dans les services de soins intensifs et des urgences.

I.4.3.1. Aux soins intensifs

En France, l'une des premières études réalisées est l'étude LATAREA qui a étudié la fréquence des décisions et le processus de prise de décision de limitation et d'arrêt des soins actifs dans un service de soins intensifs [2]. Dans cette étude, 53 % des décès ont été précédés d'une décision de limitation ou d'arrêt des soins actifs. Ceci représente plus de la moitié des patients admis dans un service de soins intensifs.

11 % des patients admis dans l'unité de soins intensifs ont bénéficié soit d'une limitation (4,6 %) soit d'un arrêt des soins (6,4 %).

Cette étude a par la suite été approuvée par le Comité d'éthique de la Société de Réanimation en Langue Française.

La décision est survenue dans les deux jours après l'admission à l'unité de soins intensifs dans 40,5 % des cas et dans les dix jours dans 78,5 % des cas. Seulement, 50 % des décisions ont été prises après 30 jours.

Dans une étude nord-américaine, PRENDERGAST et LUCE ont montré que des décisions de limitation et d'arrêt des soins actifs étaient pratiquées fréquemment dans les unités de soins intensifs. 74 % des patients en fin de vie ont reçu une décision de limitation ou d'arrêt des soins actifs avec 24 % de limitation de la réanimation, 14 % de limitation de soins actifs et 36 % d'arrêt des soins actifs [16].

Le résultat le plus frappant de cette étude est la grande variation de chaque catégorie par rapport aux différents hôpitaux étudiés sur 110 institutions, les taux varient de :

- 4 à 79 % en ce qui concerne la réanimation totale inefficace.
- 0 à 83 % en ce qui concerne la limitation de la réanimation totale.
- 0 à 67 % en ce qui concerne la limitation des soins.
- 0 à 79 % en ce qui concerne l'arrêt des soins.

Bien que les méthodes qui limitent les soins actifs soient devenues une pratique courante pour les médecins des unités de soins intensifs devant des patients gravement malades et/ou en fin de vie, les grandes variations dans chacune des quatre catégories de pratiques examinées dans cette étude montre l'absence d'approche consensuelle des soins de fin de vie au moment de l'étude.

Ceci s'explique alors par :

1. des croyances et des méthodes locales différentes dans la pratique de groupe de médecins qui peuvent être due à des différences d'opinion professionnelle.
2. Il n'y a pas de consensus reconnu dans la pratique dans cette région de soins médicaux, ce qui laisse à penser qu'il n'y en a pas plus dans l'ensemble du territoire nord-américain, ni européen.

Une autre étude américaine a retrouvée que le taux de décès après une décision de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques actives a augmenté de 51 % à 90% [17]. Cette augmentation a été confirmée par une étude nationale américaine et par d'autres études aux USA et Canada. Cette tendance s'explique par la publication, dans le même temps, de plusieurs consensus et recommandations de la part des sociétés scientifiques américaines.

1.4.3.2. Aux urgences

L'étude multicentrique française E.ROUPIE retrouve une décision de limitation ou d'arrêt des soins actifs dans 53 % des décès survenus aux urgences. Parmi ces patients, en dépit d'une définition initiale restrictive, quelques patients ont bénéficié d'un support inotrope, d'un remplissage vasculaire et/ou d'un support inotrope. Cependant, aucun n'a eu de massage cardiaque externe ou n'a été ventilé.

Ces résultats sont le témoin d'une pratique adaptée à des situations où la loi du «tout ou rien» apparaît difficile à appliquer.

Plus récemment, l'étude rétrospective réalisée au service d'accueil et d'urgence de Nantes retrouve que 80 % des décès sont précédés par une décision de limitation et d'arrêt des soins [5].

D'autre part, l'étude réalisée au SAU de Nantes en 1996 et 1998 retrouve que les décisions de limitation ou d'arrêt des soins actifs concernent 0,8 % des patients admis dans le service, ce qui représente une activité non négligeable en médecine d'urgence [6].

I.4.4. Modalités de prise de décision

I.4.4.1. Le médecin seul ou avec l'équipe soignante

En l'absence de consensus ou de recommandations éthiques sur les modalités de prise de décision, les équipes médicales ont eu des attitudes qui diffèrent d'un service à l'autre, d'un établissement à l'autre et l'on retrouve dans les rares études faites cette discordance.

Dans l'étude LATAREA faite dans les unités de soins intensifs françaises, les décisions sont prises par tout le staff médical, sans l'équipe infirmière dans 34 % des cas et avec l'équipe infirmière dans 54 % des cas. Cependant, un seul praticien prend les décisions seul dans 12 % des cas [2]. De plus, 2 % des décisions sont prises par des médecins qui ne font pas parti de l'équipe permanente et 11 % par l'équipe de nuit. Ce qui semble traduire une certaine hâte à la prise de décision.

Dans l'étude de HOLZAPFEL, réalisée en 2001, l'équipe infirmière a toujours été impliquée. La participation de l'équipe infirmière dans chaque prise de décision faisait parti du protocole de l'étude [18]. Cette étude retrouve par ailleurs des différences significatives avec des études nord-américaines où l'équipe infirmière est impliquée dans la conversation dans seulement 14 à 19 % des cas [19].

Dans d'autres études américaines, l'équipe infirmière participera à la décision dans 33 %, 50 %, 51 % et 54 % des cas [20-2-21].

Dans l'étude nord-américaine de WRENN, on retrouve un pourcentage élevé de décisions initiées par le médecin (65 %) tandis que seulement 5 % des infirmières initient la discussion.

Malgré le fait que les familles initient le processus dans une minorité de cas (16 %), elles sont activement impliquées dans la décision.

Aux urgences, en France, dans l'étude E. ROUPIE, on note que les décisions d'abstention de soins sont prises par l'urgentiste seul dans 57 % des cas et la décision d'arrêt des soins dans 63 % des cas, aidé d'un spécialiste dans 47 % des cas.

L'étude réalisée aux urgences du CHU de Nantes en 2002 a montré que la décision était prise par le médecin seul dans 29 % des cas, le personnel paramédical n'étant impliqué dans la prise de décision que dans 39 % des cas et le staff médical dans 31 % des cas. Les recommandations de la SRLF considèrent que la participation du personnel infirmier en charge du patient est indispensable.

Il faut reconnaître que les pratiques médicales françaises pour la prise de décision d'une limitation ou d'un arrêt des soins actifs ont des progrès à faire afin d'obtenir une concertation collégiale avec l'ensemble des participants du processus de décision.

Le plus étonnant sont les résultats retrouvés dans les études nord-américaines où les différentes études ne retrouvent une participation de l'équipe infirmière que dans la moitié des prises de décision, pour les meilleurs résultats, malgré la présence de recommandations au moment de ces études. Cela prouve bien la difficulté qu'ont les équipes médicales et en particulier les médecins à modifier leur pratique quotidienne de prise en charge de leur

patient. C'est pour cela qu'il est important de rédiger une procédure écrite qui impose la présence de tous ces participants recommandée par les sociétés savantes. Seules les études qui ont réalisé un protocole obtiennent des résultats attendus par les recommandations.

1.4.4.2. La place de la famille et du patient

Dans l'étude LATAREA, la famille a été informée et impliquée dans la décision dans 44 % des cas et simplement informée de la décision dans 13 % des cas.

Dans 28 % des cas, la famille était disponible mais n'a pas été informée et dans 15 % des cas, elle n'était pas joignable.

Le patient a été impliqué dans trois cas sur les 807, soit 0,5 % des cas. 2 % ont reçu l'information de la décision. Dans 24 % des cas, le patient était compétent mais n'a pas reçu l'information et dans 73 % des cas le patient n'était pas compétent pour exprimer son souhait.

Ces chiffres sont faibles alors que les procédures éthiques impliquent l'information et le consentement des patients et/ou de leurs familles. Dans cette étude, les familles ne sont informées que dans 57 % des cas.

La législation française ne considère pas le cas de l'incompétence mentale temporaire, comparée à l'incapacité légale. En d'autres termes, il n'y a pas de rôle pour un «tuteur» et, de même, un membre de la famille ne peut pas être le représentant dans ces situations. Cependant, le Comité Consultatif National d'Ethique a récemment recommandé que ce concept de tuteur soit mis en œuvre [22].

Dans la plupart des études aux USA, les familles sont plus systématiquement informées des décisions de limitation ou d'arrêt [23-17].

Dans l'étude nord-américaine de K. WRENN, ils ont cherché à savoir la difficulté qu'avait les familles à accepter ou refuser cette décision.

Dans 32 % des cas, les familles étaient prédéterminées. Dans 54 % des cas elles n'étaient pas prédéterminées mais n'ont pas émis d'hésitation. Dans 8 %, il y eu des doutes et des résistances faibles à la décision et aucune famille n'a été très hésitante, en colère ou a refusé la décision (0 % des cas). Dans 5 % des cas, la famille n'a pas été joignable.

Dans cette étude, même si la famille n'initiait pas le processus, elle était impliquée dans la décision. Plus de cinq membres de la familles furent impliqués dans chaque cas. Dans seulement cinq cas, les familles n'ont pas été impliquées. Il y avait de façon surprenante peu d'époux impliqués (seulement 26 %). Cela reflétait peut être le fait qu'une proportion relativement grande de femmes vieilles survivent à leur mari. Les frères et sœurs et les enfants sont les membres prédominants des familles impliquées à 89 %. Les parents sont impliqués dans les cas où les patients ont des cancers ou le SIDA, ce qui reflète le plus jeune âge de ce groupe.

Le résultat le plus surprenant de cette étude est la relative facilité avec laquelle les membres des familles acceptent l'ordre de limitation ou d'arrêt. Dans aucun cas, la suggestion d'un ordre n'a été refusé, seulement dans 8 % des cas, il y a eu une hésitation significative. Dans tous les cas, la famille savait que le pronostic était très pauvre et acceptait la décision de limitation ou d'arrêt après quelques minutes de délibération avec les autres membres de leur

famille. Il s'agissait de patients déments, âgés, grabataires avec de multiples problèmes chroniques et des jeunes gens atteints de cancer incurable ou au dernier stade du SIDA qui avait un problème aigu menaçant leur vie.

Dans l'étude française d'E. ROUPIE menée aux urgences, lorsqu'elle est présente, la famille est consultée dans 37 % des cas et informée dans 31 % pour la décision d'abstention de soins.

Pour la décision d'arrêt des soins, la famille a été impliquée dans 9 % des cas et informée dans 73 %.

Dans l'étude réalisée aux urgences du CHU de Nantes en 2002, la famille a été consultée ou informée dans 73 % des cas et n'était pas joignable dans 9 % des cas.

Ce pourcentage est plus important comparé à l'étude de LATAREA où 57 % des familles ont été informées et est similaire à celle de WRENN dans laquelle 89 % des familles ont été consultées.

Cette différence importante entre les deux dernières études s'explique essentiellement par la différence de philosophie dans la relation médecin-patient entre les USA et la France où persiste la notion de paternalisme bienveillant. Cette position française est très différente de celle recommandée par l'American College of Emergency Physicians dans leur cadre éthique [24] où les décisions de limitation de soins («DNR orders») doivent être initiées par le patient grâce à un testament de vie ou par le biais d'un membre de la famille ou d'un représentant légal.

Cependant, 65 % des décisions ont été initiées par le médecin des urgences dans l'étude de WRENN [4], puis avalisées par la famille.

Dans l'étude menée au CHU de Nantes en 2002, la famille a toujours adhéré à la décision de limitation ou d'arrêt des soins actifs allant dans 4 % des cas jusqu'à demander une euthanasie qui a bien entendu été refusée [5].

1.4.4.3. La place du médecin de famille

Peu d'études américaines se sont intéressées au rôle du médecin de famille/médecin traitant dans la prise de décision de limitation ou d'arrêt des soins que ce soit dans les unités de soins intensifs ou aux urgences.

En France, une seule étude a pris en compte l'attitude du médecin traitant. Dans l'étude E. ROUPIE, la décision d'arrêt des soins a été prise par l'urgentiste seul dans 63 % des cas, avec l'avis du médecin traitant dans 4 % des cas [1].

Il faut également noter que seuls 34 % des patients sont adressés avec une lettre du médecin traitant, celle-ci n'étant jugée adaptée à l'urgence de prise en charge que dans 19 % des cas [1].

Il faut reconnaître que malgré le nombre croissant de patients en phase terminale qui se présentent aux urgences, il persiste une hésitation pour les patients, les familles et le médecin traitant de discuter de l'issue de la réanimation avant qu'une crise ne les amène aux urgences.

1.4.4.4. Le dossier médical

Dans l'étude française de L.HOLZAPFEL réalisée en 2002 dans des unités de soins intensifs, la proposition de l'équipe et la réponse de la famille sont écrites dans le dossier médical dans tous les cas. Les indications faisaient parti du protocole de leur étude [18].

Aux Etats-Unis, dans une étude sur la pratique courante des traitements de fin de vie dans les unités de soins intensifs, il a été reporté que dans la plupart des cas, la décision était juste documentée avec un commentaire tel que «pas de nouveau traitement d'unité de soins intensifs» ou «pas de traitement actif» [25].

Dans la même étude, dans 18 cas sur 34 dossiers médicaux analysés, on retrouvait une note qui indiquait que les parents étaient informés de la décision [25].

En France, dans l'étude de LATAREA, seulement 42 % des décisions sont notées dans le dossier médical ce qui montre bien la crainte de reporter ces décisions dans les circonstances légales françaises.

Dans l'étude réalisée au service d'accueil et d'urgence de Nantes, la décision médicale de limitation ou d'arrêt des soins actifs était consignée dans le dossier médical dans 98 % des cas et dans le dossier médico-infirmier dans 100 % des cas.

1.4.5. Critères de décision

Dans les études réalisées aux Etats-Unis et en France sur les décisions de limitation ou d'arrêt des soins actifs, plusieurs éléments ressortent comme prédominants dans la prise de décision tels que l'âge, les pathologies sous-jacentes, les scores de gravité et la qualité de vie prévisible.

1.4.5.1. L'âge

Dans toutes les études réalisées, les patients recevant une décision de limitation ou d'arrêt des soins sont plus âgés que les patients qui bénéficient d'un niveau de soins maximum.

En effet, dans l'étude d'E. ROUPIE, les patients bénéficiant d'une abstention avaient 81 ans plus ou moins 13 ans, et ceux bénéficiant d'un arrêt 69 ans plus ou moins 21 ans.

L'étude menée aux urgences en 1996-1998 retrouve un âge moyen de 75 ans plus ou moins 13 ans (avec une médiane de 79 ans, de 27 à 98 ans) [6].

Dans l'étude LATAREA, les patients sont globalement plus jeunes : 57 ans (de 41 ans à 82 ans). Ceci s'explique par le fait que cette étude soit menée dans les services de réanimation où le recrutement des patients est différent. Il s'agit de patients plus jeunes avec des pathologies plus graves mais qui nécessitent au départ une prise en charge avec un niveau de soins maximum.

Aux Etats-Unis, l'étude de K. WRENN retrouve un âge moyen de 70 ans (de 21 à 107 ans).

Il existe une corrélation entre l'âge et l'état fonctionnel. L'âge est un indicateur pratique mais qui sous-entend la présence d'antécédents lourds avec des pathologies chroniques sous-jacentes. Dans l'étude d'E. ROUPIE, on note que 44 % des sujets ont un état antérieur sérieux.

L'étude SUPPORT (Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcome and Risk of Treatments) conclut qu'il n'y a pas de différence de mortalité en fonction de l'âge pour les malades hospitalisés en réanimation et que le premier facteur prédictif de la survie en réanimation, c'est de très loin l'état physiologique. Le pronostic d'un sujet âgé est en fait lié à son état de santé antérieur [26].

On retrouve ainsi chez les patients les plus jeunes ayant fait l'objet d'une telle décision des antécédents lourds comme une phase terminale de SIDA ou de cancer.

On note également des patients ayant été victimes de traumatisme grave et dans ces cas, l'âge est peu pris en compte par rapport à la qualité de vie prévisible.

D'une façon générale, les patients que l'on retrouve dans ces études sont plus âgés que les sujets qui bénéficient de soins maximum et moins autonomes.

Dans l'étude menée aux urgences en 2002, on retrouve que 40 % des personnes étaient dépendantes dont 26 % étaient partiellement et 14 % totalement.

Dans l'étude E.ROUPIE, l'âge est retenu dans 65 % des situations de limitation, alors qu'il n'est pas notifié dans les décisions d'arrêt. On invoque alors de façon préférentielle l'inefficacité thérapeutique ou le risque de séquelles lourdes.

L'âge est pris en compte lorsqu'il s'agit de décider d'un niveau de soin, il n'intervient pas comme élément décisionnel lorsqu'il s'agit d'arrêter un traitement en cours.

1.4.5.2. Les pathologies sous-jacentes

Les patients bénéficiant d'une décision de limitation ou d'arrêt des soins actifs sont porteurs le plus souvent de pathologies sous-jacentes importantes telles que dans l'étude E. ROUPIE, on retrouve que 49 % des patients qui ont eu une décision d'abstention de soins avaient une pathologie sous-jacente et 44 % des patients ayant eu une décision d'arrêt des soins avaient un état antérieur sérieux.

Pour les patients jugés en «fin de vie», les pathologies sous-jacentes présentées sont essentiellement tumorales à 55 % et respiratoires à 26 %.

Ces résultats se retrouvent dans l'étude de WRENN où les problèmes chroniques sous-jacents multiples sont présents de façon uniforme. La démence (46 %) et les ulcères extensifs de décubitus (41 %) sont les problèmes les plus communs. Les pathologies tumorales sont présentes chez 24 % des patients et sont soit largement métastatiques soit des tumeurs cérébrales primaires inopérables. Des accidents vasculaires cérébraux antérieurs sont présents dans 19 % et insuffisances rénales chroniques chez 11 % des patients.

Dans l'étude réalisée au service d'accueil et d'urgence de Nantes en 1996-1998, 72 % des patients avaient une pathologie sous-jacente compliquant l'affection principale [6].

Dans de nombreux cas, il s'agit de patients âgés, peu autonomes, porteurs de pathologies chroniques sous-jacentes. Ces patients vivent dans leur famille, en institution ou dans une structure hospitalière qui se retrouve démunie devant l'aggravation de leur parent (ou patient) et ne peuvent assumer physiquement ou moralement les derniers instants de leur vie. Ils les adressent aux urgences soit pour recevoir la confirmation que la personne est bien arrivée au terme de sa maladie et que l'on ne peut plus rien faire, soit pour recevoir l'aide médicale et psychologique faisant parfois, voire souvent, défaut en dehors des structures hospitalières quand les demandes nécessitent une augmentation en personnel, temps et matériel afin de subvenir aux besoins de la personne mourante.

1.4.5.3. Les scores de gravité : pathologies sous-jacentes

Dans les études traitant des limitations et arrêts des soins actifs, on retrouve souvent dans les critères de décision la mention de score de gravité. On note que ces scores de gravité sont plus élevés que dans la population bénéficiant de soins maximum.

Ceci n'est pas étonnant compte-tenu du fait qu'ils prennent en considération les notions de présence ou non de pathologies sous-jacentes et/ou de l'état d'autonomie ou de dépendance des personnes intéressées.

Bien évidemment comme nous l'avons déjà vu les patients étant plus âgés, peu autonomes et porteurs de pathologies sous-jacentes, leurs scores de gravité sont plus élevés.

Ces scores sont des outils peu utilisables en pratique clinique, au chevet de la personne mourante [27]. Ils ne peuvent être un élément de décision instantanée ni un critère de prédilection du moment du décès. Ils sont malgré tout intéressants à posteriori dans la réalisation d'études car ils permettent des essais de classification qui peuvent être comparés d'une étude à l'autre parfois de façon plus précise que des pourcentages.

Malgré tout, on retrouve que dans les études réalisées, les scores de gravité sont plus élevés dans la population ayant bénéficiée d'une décision de limitation et d'arrêt des soins actifs :

L'étude française, menée au service d'accueil et d'urgence de Nantes en 1996-1998, retrouve que l'IGS était de 14 à plus ou moins 4 (5 à 26).

Le score de Mac Cabe retrouvait:

24,3 % des patients appartenaient à la classe 0.
35,3 % à la classe 1.
40,3 % à la classe 2.

Dans la classification de KNAUSS, cette étude retrouvait que :

- 16 % des patients appartenaient aux classes A et B de KNAUSS.
- 42 % à la classe C.
- 42 % à la classe D.

Ainsi, 84 % des patients appartenaient aux classes C et D de KNAUSS indiquant un handicap fonctionnel antérieur majeur. Ce fait était également retrouvé dans l'étude de

WRENN [4] sur des décisions prises dans un service d'urgence, mais beaucoup moins dans l'étude de LATAREA concernant des patients de réanimation.

Dans l'étude de LATAREA, les décisions de limiter les soins étaient plus fréquentes chez les patients qui avaient une moyenne élevée du SAPS II.

1.4.5.4. La qualité de vie prévisible

Une qualité de vie prévisible pauvre est également l'un des critères majeurs que l'on retrouve dans les études pour décider d'une limitation ou d'un arrêt des soins actifs.

Dans l'étude LATAREA, une pauvre qualité de vie future représente l'un des deux critères les plus retrouvés avec 56 % de participation dans la prise de décision [2].

Dans l'étude de HOLZAPFEL en 2002, on retrouve que 93 % des praticiens ont parfois limité les traitements chez des patients qui n'avaient pas d'espoir d'une qualité de vie significative et que 77 % arrêtent les traitements [18].

Il faut toutefois remarquer que même si ce critère apparaît comme l'un des plus spécifiés lors de la prise de telle décision, il apparaît difficile à définir objectivement. Il s'agit d'un critère subjectif que l'équipe médicale doit essayer d'analyser avec l'aide de la famille. De nombreuses échelles d'évaluation ont été réalisées afin de donner une rigueur méthodologique à ce critère [27] mais sont peu utilisées dans la pratique clinique. Parmi les facteurs de qualité de vie, on retrouve essentiellement tout ce qui concerne la présence ou l'absence de vie de relation. Cette notion permet une objectivation plus précise dans les décisions de limitation ou d'arrêt.

1.4.5.5. Le concept de «futility»

Ce concept est surtout utilisé dans la littérature anglo-américaine. Il renvoie à la question de l'utilité ou non d'un traitement pour le patient et ce qu'il va en retirer comme bénéfice. Les médecins doivent, en fait, réfléchir à la qualité de vie prévisible de leur patient.

Même si ce terme est admis par tous et utilisé de façon récurrente, il est bien difficile de définir de façon objective ce concept. En fait, les médecins prennent la décision de limiter ou d'arrêter les thérapeutiques actives en fonction d'éléments plus concrets en reprenant les antécédents du patient, la vie de relation, l'état d'autonomie, la pathologie aiguë, l'état physiologique, la lourdeur du traitement à mettre en route et la qualité de vie prévisible, et résumant leur réflexion sous ce terme de futilité.

Le risque, tout de même, est que ce terme serve à masquer d'autres motifs beaucoup moins nobles et beaucoup moins défendables [27]. Malgré son flou, 80 % des réanimateurs américains reconnaissent avoir suspendu ou retiré une thérapeutique sous ce critère.

Le concept de futilité reste un concept d'éthique, une hypothèse de discussion soumise par principe à une discussion constante.

Dans l'étude française LATAREA dans les services de réanimation, la notion de futilité des soins est la première raison mentionnée (69 %) pour les décisions de limitation et/ou d'arrêt des soins actifs. Après viennent la pauvre qualité de vie (56 %) et l'âge (34 %).

- futilité : 58 % pour limitation
73 % pour arrêt
69 % les deux
- pauvre qualité de vie : 56 % pour limitation
44 % pour arrêt
56 % les deux
- âge : 41 % pour limitation
31 % pour arrêt
34 % les deux

Les raisons données pour limiter ou arrêter les thérapeutiques actives ne diffèrent pas de celles listées le plus souvent dans les études américaines. La futilité des soins est listée dans 73 % des décisions d'arrêt et dans 58 % pour les décisions de limitation. Ce premier chiffre est similaire au 74 % retrouvé dans l'étude de PRENDERGAST and LUCE [17].

Les données retrouvées dans l'étude de LATAREA suggèrent que l'idée de futilité est clairement acceptée par la communauté médicale française. Malgré qu'il n'y ait pas de définition explicite de la futilité dans le questionnaire, ce terme signifie préférentiellement dans ce contexte l'application d'un très pauvre pronostic et d'une balance entre une prédiction de décès et l'agressivité des soins de réanimation.

Une des limitations de cette étude est que les réponses étaient pré-spécifiées entre des termes sélectionnés comme la futilité, et plutôt que de décrire leur motivation plus précisément avec leurs propres mots, les médecins participant à l'étude ont été orientés dans le recueil de leur motivation.

Dans les recommandations de la SRLF, le terme de futilité thérapeutique utilisé dans la littérature anglo-saxonne doit être évité et il importe de distinguer et de hiérarchiser les arguments objectifs et les critères subjectifs.

I.5. Réflexions et attitudes de la société

I.5.1. Sur le plan religieux

Les réflexions éthiques sur la fin de vie ne sont pas uniquement l'apanage du corps médical. Les membres religieux des différentes communautés ont suivi eux aussi les modifications de la société et ont mené des réflexions éthiques sur les sujets sensibles. Il est

intéressant de reprendre ces pensées philosophiques qui peuvent nous éclairer sur les attitudes des différentes religions dans le passé mais qui permettront également aux médecins urgentistes de mieux appréhender leur patient pour lequel ils ont décidé d'une limitation ou d'un arrêt des soins actifs en fonction de son appartenance religieuse. Ils pourront mieux comprendre les réactions du patient et de la famille et mieux accepter certaines demandes. Ils pourront également devancer les volontés du patient ou de la famille, ce qui leur ferai peut-être gagner un peu plus la confiance de leurs interlocuteurs et leur apportera un peu de sérénité.

Nous nous sommes attachés aux deux grandes religions que nous retrouvons dans notre société en reprenant les idées des mondes catholique et musulman.

I.5.1.1. Approches philosophiques des Catholiques

Dès le XVI^{ème} siècle, les moralistes catholiques ont commencé à exprimer cette distinction en terme de moyens ordinaires et extraordinaires de traitement. Les moyens vraisemblablement extraordinaires étaient ces mesures extrêmes pour prolonger la vie que les médecins n'étaient pas obligés d'employer [28].

Un éventail étonnant de facteurs a été discuté par les théologiens. Plusieurs thèmes émergent de ces discussions :

- 1- Le patient est responsable du choix.
- 2- Les facteurs subjectifs sont convenables. Les patients possédant la perception de la douleur, douleur et angoisse mentale font partis de l'évaluation.
- 3- La réalisation des volontés du patient entraîne la responsabilité des médecins à prolonger la vie. Par exemple, si une personne n'est pas religieusement disposée à mourir ou n'a pas résolu des problèmes avec des membres de sa famille, il peut être obligatoire de prolonger la vie afin de prendre soin de ces sujets.
- 4- La conscience est significative parce-que seule une personne consciente peut accomplir des responsabilités à Dieu. Ainsi beaucoup de théologiens historiquement ont argué du fait que quand une personne est dans un coma terminal, il n'y a aucune obligation à prolonger l'emploi des thérapeutiques actives.

Ils en ont défini une norme morale : tandis que les moyens ordinaires sont obligatoires, les moyens extraordinaires ne le sont pas, bien qu'ils puissent être employés.

En 1957, le Pape Pie XII s'est adressé au congrès international des anesthésistes qui lui avaient présenté trois questions concernant l'utilisation de la réanimation et des respirateurs, des technologies qui étaient nouvelles alors. La réponse du Pape a été éditée sous le titre «la prolongation de la vie» et a inclut une philosophie générale et des directives spécifiques.

Sa philosophie générale fait écho aux thèmes cités précédemment : tandis que la «raison normale et les morales chrétiennes exigent de nous d'accepter le traitement nécessaire pour préserver la vie et la santé, elles n'obligent habituellement qu'à l'emploi des moyens ordinaires, c'est-à-dire des moyens qui n'imposent aucun fardeau lourd pour soi-même ou pour un autre».

Le Pape a rédigé des remarques spécifiques :

- 1- Il appartient aux professions médicales et scientifiques «de donner une définition précise du moment de la mort et de la mort elle-même» et de définir des critères pour le diagnostic de «coma dépassé».
- 2- La réanimation et les respirateurs peuvent être employés mais seulement avec le consentement du patient ou de la famille.
- 3- Dans tous les cas «désespérés» y compris les cas de «coma dépassé», les traitements tels que la réanimation et les respirateurs «dépassent les moyens ordinaires auxquels ils sont liés» et il n'y a ainsi aucune obligation «de donner au docteur la permission de les employer».
- 4- L'arrêt de la respiration artificielle n'est jamais plus qu'une cause indirecte de la cessation de la vie.

La conséquence de cette allocution a été de prouver que le Pape Pie XII a soutenu le consensus naissant des théologiens catholiques et qu'il a semblé se placer parmi le plus flexible de ces théologiens.

La profession médicale aux Etats-Unis cependant est devenue «ensorcelée» par les capacités de ces nouvelles technologies. La réanimation cardio-pulmonaire suivie de l'intubation et de la respiration artificielle à long terme a commencé à être considérée comme «médicalement indiquée». En outre, un climat de litige légal a mené les hôpitaux et leurs avocats à conseiller aux médecins de se protéger en préservant la vie autant que possible.

Dans les années 60 et 70, la profession médicale a tenté d'employer les termes «ordinaire» et «extraordinaire» différemment des définitions de la tradition morale. Les moyens ordinaires ont été définis par la profession médicale comme ceux qui étaient disponibles, d'usage courant, dont la pratique médicale était admise, alors que les moyens extraordinaires étaient ceux qui étaient peu communs, expérimentaux ou risqués. Puisque les respirateurs étaient devenus communs pour prolonger la vie et qu'il était habituellement et médicalement admis de les employer s'ils étaient nécessaires pour la survie, ils devaient être employés.

D'ailleurs, les médecins ont largement cru qu'un traitement de prolongation ne pourrait jamais être arrêté une fois qu'il ait été commencé, car en faisant ainsi, on encourrait la responsabilité de tuer le patient.

Après l'affaire QUINLAN [29], le Vatican répondit par un document finement raisonné nommé «Déclaration sur l'euthanasie» en 1980. Bien qu'en continuant à mettre en garde la pratique de l'euthanasie, ce document distingua avec précaution le refus d'un traitement de soutien de la vie de l'euthanasie. Concernant la possible confusion dans l'utilisation des termes des moyens ordinaires et extraordinaires, le document suggère un langage différent, un langage de bénéfices et de risque, et une estimation proportionnée ou disproportionnée des moyens de traitement. Les techniques employées imposent au patient fatigue et souffrance au-delà des proportions que les bénéfices pourraient leur faire gagner avec de telles techniques.

Personne n'impose à quiconque l'obligation d'avoir recours à des techniques qui sont toujours en cours mais qui procurent un risque ou qui sont lourdes ou pesantes. Le refus peut être considéré comme une acceptation de la condition humaine.

La crainte émise par les catholiques est que leurs idées soient détournées de leur signification première et entraîne l'ouverture d'un «débat sur le suicide assisté». En même temps qu'ils achèvent un large consensus sur les traitements actifs, sur les processus de décision orientée des patients et de leur famille et sur l'assistance de la douleur, ils se sont

aussi fait l'avocat d'un nouveau mouvement qui casse des distinctions fragiles fabriquées depuis des siècles. A plusieurs reprises, la loi a statué que le médecin n'était pas responsable d'avoir causé la mort de son patient si les intentions du médecin étaient de procurer un traitement pour assister la douleur. Mais contrairement aux dirigeants de la cour, il y a des distinctions cliniques, psychologiques et éthiques importantes entre arrêter un traitement, laisser des patients mourir, un suicide assisté par un médecin et l'euthanasie [28].

En résumé, la tradition intellectuelle catholique a joué un rôle signifiant et influant dans le développement d'une bioéthique publique sur les traitements de fin de vie et les soins aux mourants.

1.5.1.2. Position actuelle de l'Eglise Catholique

Le 9 décembre 2000, le Vatican a émis un texte sur le respect de la dignité de la personne mourante. Sa réflexion s'est portée sur les «considérations éthiques de l'euthanasie». Il reprend les idées précédemment citées en précisant celles qui font de l'euthanasie une décision et un acte qui ne peut être que considéré comme hors la vie donc hors la loi [30].

A partir des années 70, et débutant dans les pays du monde les plus développés, une campagne insistante a commencé à se diffuser en faveur de l'euthanasie comprise comme un acte ou une omission qui, de par sa nature et dans ses intentions, provoque l'interruption de la vie du grand malade, ou celle du nouveau-né mal formé. La raison habituellement invoquée est de vouloir ainsi épargner au patient même des souffrances considérées comme inutiles.

Ce sont développées au niveau international des campagnes soutenues par des associations pro-euthanasie qui présentaient des manifestes, signés par des intellectuels et des hommes de science, destinés à favoriser de telles propositions. Ces associations présentaient des propositions de lois soumises aux Parlements et réalisaient des tentatives afin de pousser les tribunaux à des sentences susceptibles d'établir de fait une pratique de l'euthanasie ou, du moins, l'impossibilité juridique d'infliger une peine dans une telle décision.

Le cas récent des Pays-Bas, où depuis quelques années déjà existait une sorte de réglementation selon laquelle le médecin pratiquant l'euthanasie à un patient qui lui en faisait la demande n'était pas poursuivi par la justice, établit une véritable légalisation de l'euthanasie sur demande, même si celle-ci est limitée aux cas de maladies graves et irréversibles, accompagnées par la souffrance, et à condition qu'une telle situation soit soumise à un contrôle médical extrêmement rigoureux.

Le fondement de la justification que l'on veut invoquer et faire valoir devant l'opinion publique repose principalement sur deux idées essentielles :

- 1- le principe de l'autonomie du sujet qui aurait le droit de disposer de sa vie d'une manière absolue ;
- 2- la conviction plus ou moins explicite du caractère insupportable et inutile de la douleur qui peut parfois accompagner la mort.

L'Eglise a suivi avec appréhension le développement de cette pensée. Elle y a reconnu l'une des manifestations de l'affaiblissement spirituel et moral quant à la dignité de la

personne mourante et une voie «utilitariste» de désengagement face aux véritables besoins des patients.

Elle ne s'est pas limitée à définir l'euthanasie comme moralement inacceptable, «autant que meurtre délibéré (...) d'une personne humaine» innocente ou comme une action «honteuse», mais a également offert un itinéraire d'assistance au malade gravement atteint et au mourant en s'inspirant de la dignité de la personne, du respect de la vie, des valeurs de la fraternité et de la solidarité en demandant aux individus et aux institutions de répondre par des témoignages concrets aux défis actuels d'une culture de mort de plus en plus répandue.

Il est utile de rappeler que la douleur des patients dont il est question et par laquelle on veut en quelque sorte justifier et rendre quasiment nécessaire l'euthanasie et le suicide assisté, est, aujourd'hui plus que jamais, une douleur pouvant être soignée grâce aux moyens adéquats de l'analgésie et des soins palliatifs proportionnés à la douleur elle-même ; celle-ci, si elle est accompagnée d'une assistance humaine et spirituelle appropriée, peut être adoucie et soulagée dans un climat de soutien affectif et psychologique.

D'éventuelles demandes de mourir émanant de personnes souffrant profondément (comme le démontrent les enquêtes menées parmi les patients ainsi que les témoignages de personnel de santé connaissant bien la situation des mourants) traduisent presque toujours une demande indirecte du patient pour recevoir davantage d'attention et d'intérêt de la part des personnes qui l'entourent, en plus des soins appropriés.

«Le malade qui se sent entouré d'une présence affectueuse, humaine et chrétienne, ne tombe pas dans la dépression et dans l'angoisse comme celui qui, au contraire, se sentant abandonné à son destin de souffrance et de mort, demande à en finir avec la vie. C'est pourquoi l'euthanasie est une défaite pour qui la théorise, la décide et la pratique».

A ce sujet, elle en vient à se demander si, par hasard, ne se cache pas au contraire, sous la justification du caractère intolérable de la douleur pour le patient, l'incapacité des personnes en «bonne santé» à accompagner le mourant dans son travail difficile de souffrance, de donner un sens à la douleur humaine – qui ne peut toutefois jamais être totalement éliminée de la vie humaine terrestre – et une sorte de refus de l'idée même de la souffrance, qui est toujours répandu dans notre société de bien-être et d'hédonisme.

Enfin, la légitimation de l'euthanasie induit une complicité perverse du médecin qui, de par son identité professionnelle et en vertu des exigences déontologiques incontournables auxquelles il est lié, est toujours appelé à soutenir la vie et à soigner la douleur, et jamais, au grand jamais, à donner la mort, même sur l'instance attentionnée de qui que ce soit (cf. Serment d'Hippocrate). Cette conviction éthique et déontologique a traversé les siècles sans que sa substance se trouve altérée, ainsi que le confirme, par exemple, la Déclaration de l'Association médicale mondiale sur l'Euthanasie (*XXXIX Assemblée, Madrid 1987*) : «L'euthanasie, c'est-à-dire l'acte consistant à mettre fin, de façon délibérée, à la vie d'un patient, que ce soit à la demande du patient lui-même ou bien à la demande de sa famille, est un acte immoral. Ce qui n'empêche pas le docteur de respecter le désir d'un patient de permettre que le processus naturel de la mort suive son cours dans la phase finale de la maladie».

La ligne de conduite à adopter à l'égard du grand malade et du mourant devra donc s'inspirer du respect de la vie et de la dignité de la personne ; elle devra avoir pour objectif de rendre disponibles les thérapies adaptées, sans toutefois s'abandonner à certaines formes

«d'acharnement thérapeutique» ; elle devra s'informer de la volonté du patient à l'égard des thérapies extraordinaires ou à risque (auxquelles, sur le plan moral, il n'est pas obligatoire d'accéder); elle devra toujours assurer les soins ordinaires (y compris l'alimentation et l'hydratation, même artificielles) et s'attacher à fournir les soins palliatifs, en particulier le traitement adéquat contre la douleur, en favorisant toujours le dialogue avec le patient et son information.

A l'approche d'une mort désormais inévitable et imminente, «il est licite, en toute conscience, de décider de renoncer à des traitements qui ne feraient que prolonger la vie, de façon précaire et pénible» (cf. *Déclaration sur l'euthanasie*, IV partie), car il existe une grande différence éthique entre «donner la mort» et «permettre la mort» : la première attitude refuse et nie la vie ; la seconde en accepte la réalisation naturelle [30].

I.5.1.3. Position de la religion musulmane

Bien que la population musulmane ne représente que 1 % de notre population [31], il est intéressant de se pencher sur sa philosophie dont les principes diffèrent considérablement de la pensée catholique. De plus, leur passage aux urgences est proportionnellement plus important car bien souvent leur mode de recours au système de santé français se fait par les services d'urgence uniquement.

Le Dr Dalil BOUBAKEUR, recteur de l'Institut Musulman de la Mosquée de Paris a réalisé un travail de réflexion sur «la fin de vie, l'arrêt de vie et l'euthanasie» [32]. Son travail nous permet de connaître l'avis du monde musulman en France et de mieux appréhender les besoins et les attentes de la population musulmane que nous côtoyons aux urgences et avec laquelle il nous arrive de décider d'une limitation ou d'un arrêt des soins actifs pour l'un de leur proche.

Nous reprenons ici ces idées :

«La religion dit qu'au delà de la mort s'ouvre la vraie vie du croyant dans la gloire et la splendeur de Dieu. Le mystère de la Mort est largement abordé dans l'Islam :

- «Toute âme goûtera la mort» dit le Coran (3-185) qui fait de la vie ici-bas, un «divertissement, un jeu absurde, alors que la Plénitude de la vie est dans l'Au-delà» (Coran 29-64).

- C'est Dieu qui donne la vie, c'est Lui qui fixe son terme (Ajal) par un décret en un moment que nul ne peut ni avancer ni reculer. La mort est une rupture mais en même temps, par la grâce de Dieu, elle devient un passage et une continuité.

Pour le croyant la mort n'est pas un terme absolu, il y a transfert d'une vie à l'autre, c'est le rappel à Dieu. Et la vie dans «les deux demeures» appartient dans sa globalité à Dieu, c'est un don de Dieu indisponible à toute atteinte depuis son commencement (fécondation) jusqu'à son terme naturel.

La mystique affirme-même que le processus qui fait entrer dans la mort est identique à celui qui fait entrer dans la vie : «Vraiment nous entrons en Dieu !, la vie ici bas est une lente gestation : de même que s'accouche l'enfant qui naît, de même s'accouchera l'âme du corps au moment de la mort...» (D.Rûmi).

Le médecin dans cette optique n'est ni le prolongateur ni le raccourcisseur de l'existence humaine car d'une part la médecine est d'abord un instrument de vie, d'autre part le médecin n'est lui-même que l'effecteur, de par ses connaissances, de la volonté divine : «le médecin soigne, c'est Dieu qui guérit».

Durant son agonie, le musulman est moins angoissé par l'imminence de la mort que par le risque de mourir seul, sans l'assistance d'un religieux (Imam), d'un parent ou d'un musulman informé des rites. Aucun musulman ne doit mourir sans une présence religieuse.

L'accompagnement du mourant permet, dans l'Islam, l'usage sans limite de toutes les ressources de la médecine. Les soins palliatifs en particulier dans le domaine de la douleur, rendent, selon la formule classique, tout ce qui est illicite, licite. Opiacés, substances dérivées d'animaux interdits, alcool etc... ; deviennent permis s'ils entrent dans le cas d'une urgence ou d'une nécessité extrême.

Personnel informé, accompagnement spiritualisé et présence familiale font partie des centres de soins.

La souffrance humaine, la douleur, n'ont pas, du point de vue islamique une valeur rédemptrice ni le sens d'une fatalité. Certes la personne souffrante se sent plus proche de Dieu vers qui elle projette une intense espérance de soulagement et d'apaisement moral ou physique, mais la souffrance -comme la maladie- inscrites dans la destinée humaine doit être traitée et autant que possible soulagée, sans restriction aucune.

Pour le médecin il s'agit de faire ce qu'exige sa déontologie en matière de soins palliatifs ou d'assistance aux derniers instants de la vie mais il doit connaître ses limites et les limites de la résistance humaine pour ne pas sombrer dans un acharnement sans objet (maintenir quelques fonctions artificielles chez une personne déjà morte physiologiquement).

Là aussi c'est Dieu qui décide de l'instant de fin de vie, moment à qui on doit un respect absolu en lui portant une extrême attention.

L'euthanasie dans ce qu'elle recèle de décision délibérée de livrer un patient à la mort par voie active ou passive reste un interdit religieux et le mot, créé par Bacon, ne correspond plus à une mort philosophiquement préparée, mais à une mort scientifiquement perpétrée.

«Quiconque tue une vie, c'est comme s'il avait tué toute l'humanité». Coran V-32 (al-maidah).

De ce point de vue, l'euthanasie, le meurtre, le suicide, ou le génocide relevant de la même gravité comme des atteintes au sacré immuable de la vie.

Pour l'Islam comme pour le christianisme la loi de Dieu est avant tout une Loi de vie et de respect du sacré et le Coran précise : «ne tuer point la vie que Dieu a rendu sacrée» Coran VI-151.

Du point de vue spiritualiste, il apparaît donc néfaste de légiférer en matière d'Euthanasie. Ceci ouvrirait les premiers pas d'une culture de mort pouvant de ce fait déborder largement sur l'Eugénisme en supprimant par exemple des existences jugées insupportables pour elles-

mêmes ou pour la société qui pourrait éliminer des êtres humains pour des motifs de moins en moins clairs.

La dignité humaine est de considérer malgré tout que l'Homme est supérieur à sa douleur- et que la mort ne peut être réduite à une médication supplémentaire de la douleur.

En se gardant de trop rationaliser la vie et la mort, le médecin devra manifester son humilité devant les mystères qui lui échapperont toujours et faire confiance à la Nature ou en Dieu qui ont préparé les hommes à vivre et à mourir avec sagesse» [32].

I.5.2. Actualités : mise au point

I.5.2.1. Rappels de la législation française

Les législateurs ont travaillé sur les questions de la fin de vie, de l'acharnement thérapeutique, de la souffrance des malades incurables et des mourants et ont rédigés des lois qui encadrent la pratique quotidienne des médecins et en particulier des urgentistes et des réanimateurs quand ils se trouvent devant des personnes nécessitant une limitation ou un arrêt des soins actifs. Malgré cela, les médecins urgentistes et les réanimateurs ne sont pas à l'abri de se voir reprocher un acte d'euthanasie car ce terme est inexistant dans la loi. Certains actes peuvent être mal ou difficilement interprétés et poser problème.

Des textes de lois encadrent malgré tout les points importants relatifs à notre travail.

I.5.2.1.1. Eviter l'obstination déraisonnable

Le nouveau Code de Déontologie Médicale précise dans l'article 37 que «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». Dans cet article, le médecin doit reconnaître la réalité de la douleur de son patient et a la possibilité de faire appel à des moyens thérapeutiques variés pour parvenir à un soulagement.

Le Conseil de l'Europe, lors d'une assemblée parlementaire du 25 juin 1999 reprend que «le prolongement artificiel de l'existence des incurables et des mourants par l'utilisation de moyens médicaux hors de proportion avec l'état du malade» fait «aujourd'hui peser une menace sur les droits fondamentaux que confère à tout malade incurables et à tout mourant sa dignité d'être humain» [8].

Le Comité Consultatif National d'Ethique a donné son avis sur «la fin de vie, arrêt de vie et euthanasie» en janvier 2000 afin de reconnaître le bien fondé d'une décision de limitation et d'arrêt des soins, sans accepter le cas d'euthanasie : «On ne cachera pas que dans

ces divers cas, la décision médicale de ne pas entreprendre une réanimation, de ne pas 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 qu'elle a pu imposer. En fait, ces situations de limitations des soins s'inscrivent dans le cadre du refus de l'acharnement thérapeutique et ne sauraient être condamnées au plan de l'éthique» [9].

Il reconnaît également «que la mise en œuvre de ces principes reste difficile dans la pratique quotidienne» et que celle-ci «se heurte notamment à la difficulté de reconnaître de façon précise les stades ultimes de la vie».

1.5.2.1.2. Le consentement du patient

1.5.2.1.2.1. Recherche de sa volonté

Le consentement du patient doit être recherché dans toute les circonstances, lorsqu'il est capable d'exprimer sa volonté ou par la recherche d'un testament de vie, d'une volonté exprimée à ses proches ou à une «personne de confiance». Ceci passe par une première étape où le médecin doit expliquer clairement la situation au malade et à ses proches.

Ainsi le Code de Déontologie Médicale de 1995 reprend dans ses articles 35 et 36 ces nécessités : «Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension» (article 35). Dans l'article 36, il précise que «le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas».

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé précise également que «aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment» [33].

1.5.2.1.2.2. Refus du traitement par le patient

La personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique. Le Code de Déontologie Médicale précise dans l'article 37 que «lorsque le malade, est en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences».

I.5.2.1.3. Le rôle des proches

L'article 35 du Code de Déontologie Médicale précise que «les proches doivent être prévenus du pronostic fatal, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite».

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé définit l'existence d'une personne de confiance «qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où la personne majeure serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin de vie. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions».

I.5.2.1.4. L'accès aux soins palliatifs

L'article 38 du Code de Déontologie Médicale se réfère à l'accès aux soins palliatifs en précisant que «le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ces derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité de vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et réconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort».

D'autre part, l'article L.1erA de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs reprend ce droit du malade à «accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement» [34].

Le Comité Consultatif National d'Ethique déclare également, dans son avis du 27 janvier 2000, que les soins palliatifs «se présentent comme des soins actifs dans une approche globale de la personne atteint d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique et spirituelle». Il reconnaît que «l'accompagnement est reconnu comme une partie essentielle des soins palliatifs visant à réinscrire la fin de vie dans le cadre des relations sociales habituelles» et insiste sur «le rôle positif que peuvent jouer les bénévoles» [9].

I.5.2.1.5. Le refus de l'euthanasie

Le code pénal ne définit pas d'acte d'euthanasie. Cela reste juridiquement qualifiable d'homicide volontaire [27].

Le Code de Déontologie Médicale de 1995 refuse également l'acte d'euthanasie en précisant dans son article 38 que «le médecin n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort».

Une proposition de loi relative «au droit de finir sa vie dans la liberté», sur la dépénalisation de l'euthanasie, a été enregistrée à la Présidence de l'Assemblée Nationale le 10 avril 2003 et est en attente d'être inscrite à l'ordre du jour des assemblées parlementaires par le gouvernement [35].

Elle paraît difficilement applicable dans sa formulation actuelle car de nombreuses propositions peuvent être dangereuse ou difficile à mettre en œuvre. L'un des points particulièrement intéressant est le représentant ad hoc. Cette personne sera chargée de faire connaître le souhait «de demande d'aide active à mourir et de faire exécuter ce souhait au cas où elle ne serait plus en état de le faire elle-même». Comment le représentant peut-il être certain que la personne concernée serait toujours décider à mettre fin à ses jours ? La personne concernée peut révoquer à tout moment son souhait de mettre fin à ses jours, mais si elle délègue à un représentant et qu'elle n'est plus en mesure de s'exprimer, comment est-elle alors en mesure de révoquer son souhait ? Le représentant a alors droit de vie ou de mort sur la personne concernée. Est-ce réellement souhaitable ? C'est en tout cas difficilement acceptable d'un point de vue juridique [35].

Dans un avis du 27 janvier 2000, le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) «condamne à l'unanimité un tel acte (euthanasie), envisagé et effectué hors de toute forme de demande ou de consentement de la personne elle-même ou de ses représentants». Par ailleurs, face au dilemme présenté par les défenseurs et les détracteurs de l'euthanasie, le CCNE émet des réflexions sur les problèmes de «l'engagement solidaire et de l'exception de l'euthanasie» [9].

Puis plus récemment, le Comité Consultatif National d'Ethique a rendu un avis sur «l'exception d'euthanasie» le vendredi 3 mars 2004 où il suggère, sans dépénaliser expressément l'euthanasie, de légaliser une exception d'euthanasie qui permettrait aux juridictions pénales de ne pas condamner l'auteur des gestes poursuivis au regard «tant des circonstances exceptionnelles pouvant conduire à des arrêts de vie que des conditions de leur réalisation». Il semblerait que cela concerne principalement les euthanasies «consenties» par les patients, soit essentiellement les «assistances médicales au suicide».

Le Comité suggère également que pour cette appréciation, le juge pénal soit aidé de l'avis d'une «commission interdisciplinaire chargée d'apprécier le bien fondé des prétentions des intéressés au regard non pas de la culpabilité en fait ou en droit, mais des mobiles qui les ont animés : soucis d'abrèger les souffrances, respect d'une demande formulée par le patient, compassion face à l'inéluctable».

Toute fois, cet avis a rapidement été critiqué par les détracteurs de l'euthanasie en prétextant que l'avis ainsi prononcé est intrinsèquement contradictoire en affirmant d'une part le refus de principe de l'euthanasie et d'autre part, la «nécessité légitime d'une exception d'euthanasie» aux contours incertains. D'autant plus que l'un des dangers du dispositif suggéré par le comité est qu'en créant cette commission «ad hoc», il traduit le besoin de diluer la responsabilité personnelle face à la décision de donner la mort, dans une appréciation collective, voire mieux, dans une approbation collective. Ceci entraînerait la création d'une monstruosité juridique.

I.5.2.2. Un exemple : l'affaire Vincent HUMBERT

1 – Rappels des faits :

Le 24 septembre 2003, Marie HUMBERT accédait à la volonté de son fils, Vincent HUMBERT, 23 ans, tétraplégique depuis trois ans suite à un accident de la route, en lui administrant un produit létal dans sa sonde gastrique.

Ce jeune homme communiquait avec ses proches uniquement par pressions du pouce droit. Depuis son accident, il demandait ardemment à qui voulait bien l'entendre le droit et la possibilité de mettre fin à ses jours allant jusqu'à interpeller le Président de la République et écrire un livre intitulé «Je vous demande le droit de mourir».

Après plusieurs mois de mise en garde sur son intention d'aider son fils dans sa demande ultime et au nom de l'amour maternel, Madame HUMBERT est passée à l'acte le 24 septembre 2003, plongeant son fils dans un coma aréactif nécessitant une ventilation mécanique.

Vincent a été transporté dans le service de Réanimation du Centre Hélio-marin de Berck où le Docteur CHAUSSOY, chef du service de réanimation, décida de mettre fin à cet acharnement thérapeutique en débranchant le respirateur le 26 septembre 2003. Dans un premier temps, seul ce fait d'arrêt de thérapeutiques actives fut donné à la presse. Et au lendemain du décès du jeune homme, les responsables de la Société de Réanimation de Langue Française (SRLF), en liaison avec ceux de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP), ont rendu hommage à la décision de l'équipe de réanimation qui s'occupait de Vincent HUMBERT en expliquant que «dans un contexte passionnel et de pression médiatique, cette équipe a su arrêter les traitements de réanimation qui, passée la phase d'urgence, étaient devenus de l'acharnement thérapeutique ou ce que le code de déontologie condamne comme de l'obstination déraisonnable».

Puis nous apprenions quelques temps plus tard, que le décès de Vincent HUMBERT n'avait pas été la conséquence du débranchement de respirateur mais que le Docteur CHAUSSOY a administré du NESDONAL et du Chlorure de Potassium en deux injections successives pour provoquer la mort du jeune homme.

2 – Actuellement :

Madame HUMBERT, la mère de Vincent, et le Docteur CHAUSSOY sont aujourd'hui poursuivis et seront jugés devant une cour d'assises. En particulier, le Dr CHAUSSOY qui est mis en examen pour «empoisonnement avec préméditation». Nous sommes encore en attente d'un jugement et donc d'une prise de position du législateur français qui sera cette fois-ci bien obligé, en tout cas nous l'espérons, de donner son avis sur ce cas clair d'euthanasie.

La Société de Réanimation de Langue Française et la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs ont pris position lors de leur réunion du 18

novembre 2003 sur les suites du décès de Vincent HUMBERT dans un communiqué commun que nous résumons ici [36]:

«Suite aux nouveaux éléments portés à la connaissance du public concernant les circonstances du décès de Vincent HUMBERT, la SRLF et la SFAP ont décidé d'élaborer un nouveau communiqué commun :

1 – La SRLF et la SFAP tiennent tout d'abord à souligner la singularité et le caractère exceptionnel de cette affaire qui sont liés :

- à la médiatisation de la volonté exprimée de façon réitérée par Vincent HUMBERT de mourir.

- et aux conséquences du geste de sa mère annoncé publiquement à l'avance.

La SRLF et la SFAP tiennent également à en souligner le caractère particulièrement douloureux sur le plan humain pour tous les acteurs concernés.

2 – La SRLF rappelle qu'elle a adopté des «Recommandations sur les limitations et arrêts de thérapeutiques actives en réanimation adulte».

Ces recommandations définissent les circonstances dans lesquelles elles peuvent s'appliquer, une procédure détaillée pour la prise de telles décisions et des modalités précises d'application. Ces dernières reposent sur une réorientation des soins vers une prise en charge palliative. Elles excluent l'injection de curares ou de chlorure de potassium.

3 – Dans la mesure où une instruction judiciaire est actuellement en cours, la SRLF et la SFAP estiment qu'elles n'ont pas à intervenir afin de ne pas gêner le travail de la justice. La SRLF se conforme ainsi à une attitude qu'elle a déjà adoptée lors d'une précédente affaire.

4 – Toutefois, la SRLF et la SFAP demandent instamment que soient pris en compte le caractère exceptionnel, le contexte dramatique de la situation et la pression médiatique aux quels s'est trouvé brutalement confronté le Docteur Frédéric CHAUSSOY, Chef du service de Réanimation du Centre Hélio-marin Opale de Berck.

La SRLF ne comprendrait pas que celui-ci subisse les conséquences judiciaires d'une attitude médicale humaine dans une situation de crise aussi particulière.

5 – La SRLF tient à souligner à nouveau que cette affaire se situe hors du cadre habituel des problèmes de fin de vie auxquels sont confrontés les médecins réanimateurs dans leur pratique quotidienne. Ceux-ci relèvent de situations médicalement sans issue possible. Toute réflexion sur une éventuelle évolution réglementaire, voire législative, devra en tenir compte.»

Fidèles à leur éthique, ils restent sur leur position de rejeter l'injection de curares ou de chlorure de potassium qui sont la cause directe du décès de la personne.

Ils soulignent avec justesse l'importance médiatique de cette affaire et qu'elle se situe hors du cadre habituel des problèmes de fin de vie rencontrés quotidiennement dans les services de réanimation.

La SRLF s'avance malgré tout dans cette affaire en admettant que le Docteur CHAUSSOY a eu une attitude médicale humaine certes dans une situation de crise aussi particulière. Ouvrirait-elle une brèche à une nouvelle définition des arrêts de soins actifs en fin de vie qui laisserait entendre l'acceptation de cas exceptionnels d'euthanasie jusqu'alors formellement rejetés ? Espérons que ce jugement nous fera avancer sur ce difficile sujet de

l'euthanasie et non pas reconnaître simplement l'absence de cadre judiciaire qui rendrait la mère de Vincent HUMBERT et le Docteur CHAUSSOY des boucs émissaires tout choisis afin de refuser un tel débat de société.

II. ETUDE REALISEE
AU SERVICE D'ACCUEIL ET D'URGENCE
DE NANTES

II.1. Patient et méthode

II.1.1. Type d'étude

Il s'agit d'une étude prospective monocentrique réalisée à partir d'informations recueillies par un questionnaire servant également de feuille de prescription spécifique (annexe 2) remplie par le médecin senior à chaque fois qu'une décision de limitation ou d'arrêt des soins a été prise à l'encontre d'un patient admis au service d'accueil et d'urgence de Nantes sur la période du 23 juin 2003 au 21 janvier 2004.

II.1.2. Critères d'éligibilité

II.1.2.1. Critère d'inclusion

Les patients inclus dans l'étude sont ceux qui ont été admis dans le secteur de médecine adulte, aux urgences du CHU de Nantes, durant la période indiquée ci-dessus.

Sont inclus tous les patients ayant reçu une décision de limitation ou d'arrêt des soins actifs durant leur hospitalisation dans les boxes des urgences ou dans l'unité d'hospitalisation de courte durée des urgences.

II.1.2.2. Critère d'exclusion

Les patients passés aux urgences du CHU de Nantes et dont les décisions de limitation et d'arrêt des soins ont été prises après leur transfert dans d'autres services.

Nous n'avons pas pris en compte dans notre étude, les patients des urgences traumatologiques qui ont pu bénéficier d'une décision de limitation ou d'arrêt des soins. Ceci était plus difficile à mettre en œuvre car les décisions ont été le plus souvent prises au bloc opératoire devant des traumatismes lourds et/ou chez des patients qui ne répondaient pas aux thérapeutiques mises en route.

II.1.3. Descriptif du questionnaire

Nous avons élaboré un questionnaire qui comporte deux grandes parties :

- la première partie concerne les éléments pour la prise de décision.
- la deuxième partie correspond à la prescription elle-même.

Nous reprenons les différentes données recueillies sur ce questionnaire.

II.1.3.1. Eléments pour la prise de décision

1. Données administratives recueillies sur l'étiquette du patient :
 - Le nom-le prénom
 - La date de naissance
 - Le sexe
 - La date et l'heure d'admission
 - Le numéro de la période
2. Date et heure de la prise de décision.
3. Personnel intervenant dans la prise de décision :
 - Le nom du médecin
 - Le nom de l'interne
 - Le nom de l'infirmière
 - Le nom du cadre
 - Si un autre médecin a été consulté, sa spécialité et si le contact a lieu par téléphone ou sur place
4. Les contacts extérieurs :
 - Contact avec la famille et les proches
 - Contact avec le médecin
 - Contact avec le spécialiste
 - Contact avec l'institution
 - Précision si l'information a été donnée et expliquée et si l'information a été comprise ou non
 - Précision si la famille a été injoignable
5. Un résumé de la situation clinique, avec :
 - les antécédents médicaux, plusieurs items à cocher :
 - Cancer évolutif
 - Insuffisance cardiaque sévère
 - Insuffisance respiratoire chronique sévère
 - Démence
 - Accident vasculaire cérébral massif
 - Autre à préciser

- l'autonomie avant l'épisode aigu :
 - Autonome
 - Partiellement dépendant
 - Totalelement dépendant

- le diagnostic médical :

La question était libre, restait à préciser par le médecin senior

- le Glasgow à l'arrivée et au moment de la prise de décision

6. Arguments pour la décision de limitation ou d'arrêt des soins actifs.

Plusieurs items à cocher :

- Choix éclairé du patient :
 - exprimé
 - testament de vie
 - transmis par les proches
- Diagnostic principal
- Irréversibilité de l'affection aiguë à très court terme
- Absence d'amélioration malgré un traitement actif
- Affection sous-jacente fatale à court terme
- Qualité de vie prévisible

II.1.3.2. Deuxième partie du questionnaire de décision : Prescription médicale.

Deux types de soins étaient à définir : soit limitation, soit arrêt.

- Lors de la décision de limitation, différents niveaux de soins pouvaient être précisés :
 - Pas de réanimation d'un arrêt cardio-respiratoire
 - Pas de remplissage
 - Pas d'admission en réanimation
 - Pas de ventilation mécanique
 - Dose maximale d'amine
 - Pas de chirurgie
 - Pas d'intubation
 - Pas d'amine
 - Pas de dialyse
- Dans la décision d'arrêt des soins actifs, plusieurs actes pouvaient être précisés :
 - Arrêt de la ventilation
 - Arrêt des amines
 - Extubation
 - Arrêt de toute thérapeutique active y compris les antibiotiques et les anticoagulants
 - Absence d'examens complémentaires biologiques ou radiologiques

- En tout état de cause, les soins suivants seront entrepris ou poursuivis :
Soins palliatifs

En fin de prescription, la signature du médecin senior prescripteur était demandée.

Ce protocole a été validé par le comité d'éthique du CHU de Nantes.

II.1.4. Méthode

Le questionnaire devait être obligatoirement rempli par le médecin senior en charge du patient, accompagné de sa signature à la fin de la prescription. Les noms des internes, des infirmières et des cadres participant à la réflexion et à la prise de décision devaient être mentionnés.

Les médecins seniors avaient reçu des informations sur les objectifs de cette étude lors d'un staff du service en ce qui concerne les médecins en poste aux urgences et par mails pour les autres.

Les renseignements sont obtenus auprès du patient, lui-même, ou de son entourage selon les possibilités, auprès des médecins traitants ou autres spécialistes connaissant le dossier du patient. Les informations cliniques pouvaient être récupérées soit dans le dossier médical du patient si celui-ci était existant et visible soit dans la lettre d'admission.

Chaque feuille de prescription était réalisée pour 24h le matin à la visite de préférence et pouvait être modifiée à tout moment de la journée si des éléments nouveaux venaient modifier la décision.

Chaque décision était renouvelée tous les matins à la visite pour être soit modifiée soit poursuivie.

II.1.5. Analyses des données

Parmi les données administratives, ont été étudiés l'âge et le sexe des patient, la date et l'heure de leur admission.

Parmi les critères de prise de décision, tous les items ont été étudiés.

Le nom du médecin senior était relevé, tandis que n'était relevée que la présence ou non des internes, des infirmières et des cadres dans la prise de discussion sans mention de leur nom.

Le diagnostic principal laissait une réponse ouverte de la part du médecin. Nous les avons reclassés selon plusieurs items :

- circulatoire: décompensation cardiaque- OAP (Edème Aigu des Poumons)-IDM (infarctus du myocarde).
- neurologique: AVC (Accident Vasculaire Cérébral).

- respiratoire : pneumopathie–BPCO (broncho-pneumopathie chronique obstructive).
- cancer.
- digestif.
- métabolique.
- septique.

Dans la décision, nous avons relevé la décision prise pour chaque patient : limitation ou arrêt et si cela était précisé, le niveau de soins demandé par le médecin avec les différents items dans chaque décision.

Puis pour tous les patients inclus dans notre étude, nous avons recherché sur CLINICOM (site informatique du CHU de Nantes) :

- date et heure du décès.
- date et heure de sortie.
- mode de sortie :
 - retour à domicile.
 - transfert vers l'unité d'hospitalisation de courte durée.
 - transfert vers un service de soins aigus plus spécialisé.
 - transfert vers un service de soins de suite et réadaptation.
 - transfert vers un service de soins de longue durée.

II.1.6. Recueil des données

Le recueil des données et l'analyse des résultats ont été traités sous Access, Epi Info 2002 et présentés sous Word.

II.1.7. Méthodes et statistiques

Les variables qualitatives ont été analysées de façon descriptive et comparées entre elles par un test du Chi. 2.

La comparaison des médianes a été effectuée par un test de Mann et Whitney.

Le degré de signification (p) est fixé à 0,05.

II.2. Résultats

II.2.1. Taille de l'échantillon

L'enquête s'est déroulée du 23 juin 2003 au 21 janvier 2004, soit pendant 7 mois.

Pendant cette période, 16939 patients ont été admis au service d'accueil et d'urgence (hors admission directe au bloc opératoire, urgence traumatologique et en psychiatrie), soit uniquement dans le secteur de médecine adulte.

111 patients ont bénéficié d'une décision de limitation ou d'arrêt des soins actifs. Notre étude porte sur les 111 questionnaires (ou feuille de prescription spéciale) qui ont été renseignés.

Certains dossiers n'ont pu être exploités que pour certains items en raison de données manquantes.

II.2.2. Fréquence des décès aux urgences

Pendant cette période, 261 patients sont décédés au service d'accueil et d'urgence de médecine adulte et 1374 patients sont décédés dans l'ensemble du CHU de Nantes.

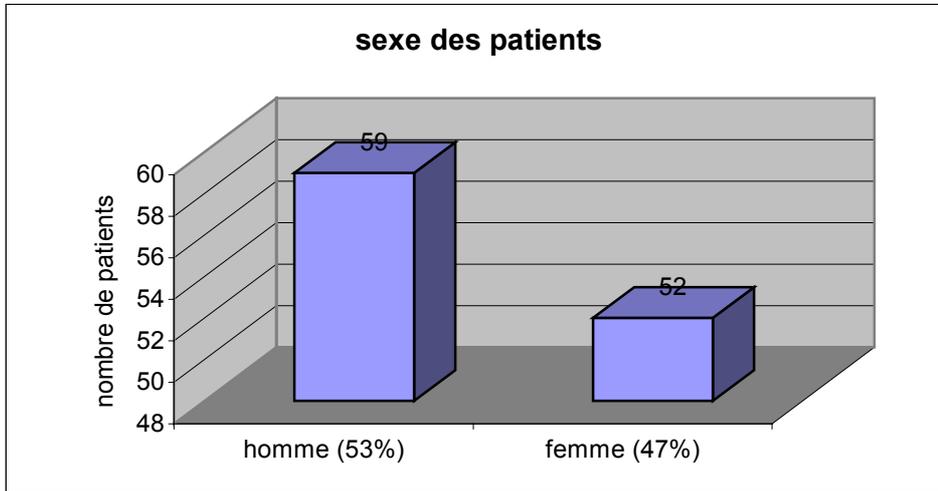
Ce qui représente aux urgences, une incidence de mortalité de 1,5 % des passages.

De plus le taux de décès aux urgences est de 19 % par rapport à la mortalité hospitalière.

La fréquence des décisions de limitations ou d'arrêt des soins actifs est de 0,65 % des patients admis dans le service pendant la durée de l'étude.

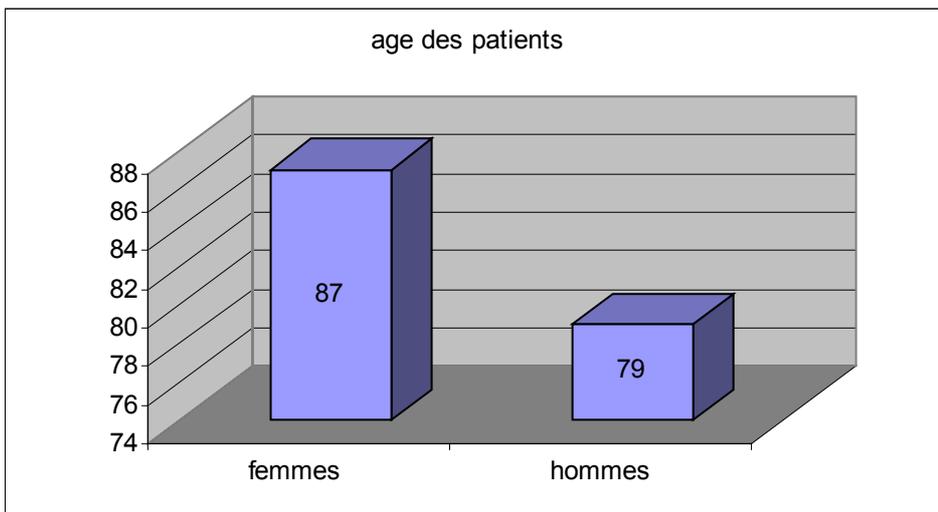
II.2.3. Description de la population étudiée

II.2.3.1. Répartition des patients en fonction du sexe



II.2.3.2 Répartition en fonction de l'âge

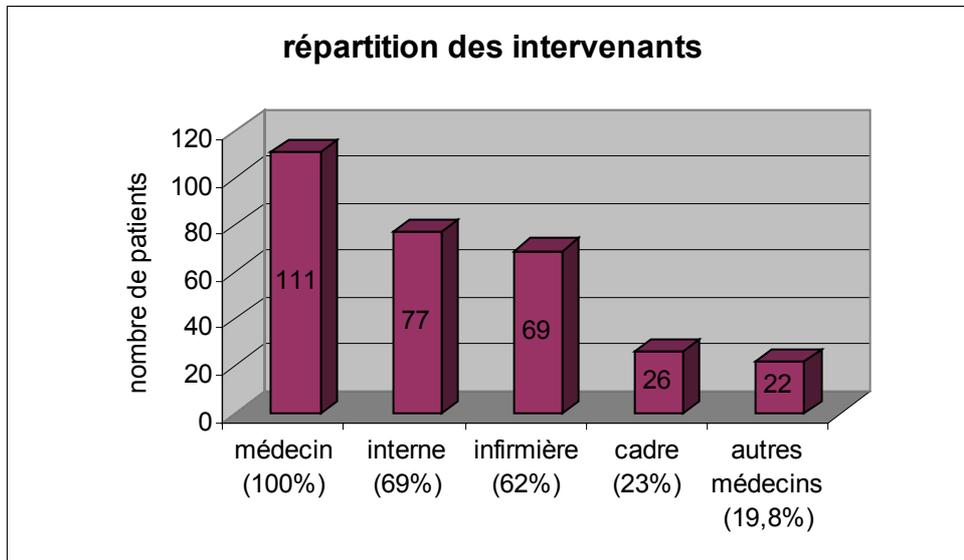
Les femmes ont en moyenne : 87 ans (plus ou moins 6 ans).
Les hommes ont en moyenne : 79 ans (plus ou moins 11 ans).



Les femmes sont significativement plus âgées au moment de la prise de décision ($p < 0,05$).

II.2.4. Intervenants dans la prise de décision

II.2.4.1. Répartition des intervenants médicaux et paramédicaux dans la prise de décision

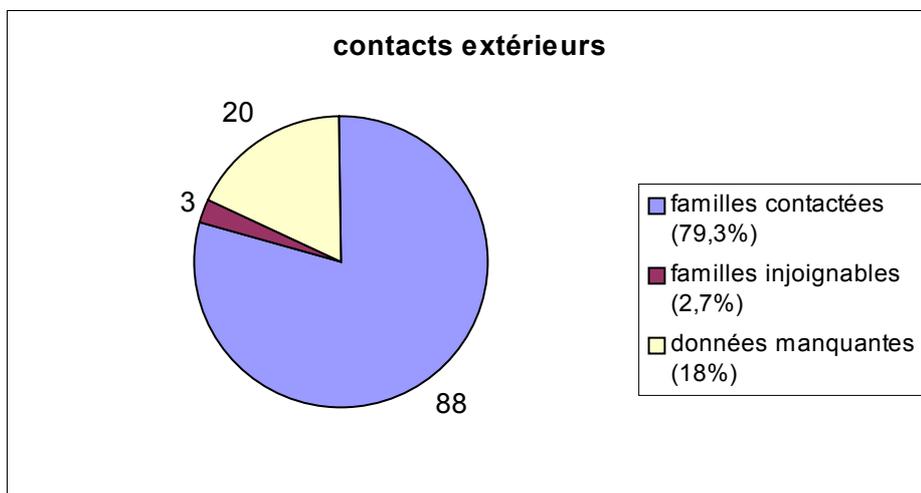


II.2.4.2. Les contacts extérieurs

88 familles ont été contactées : 79,3 %.

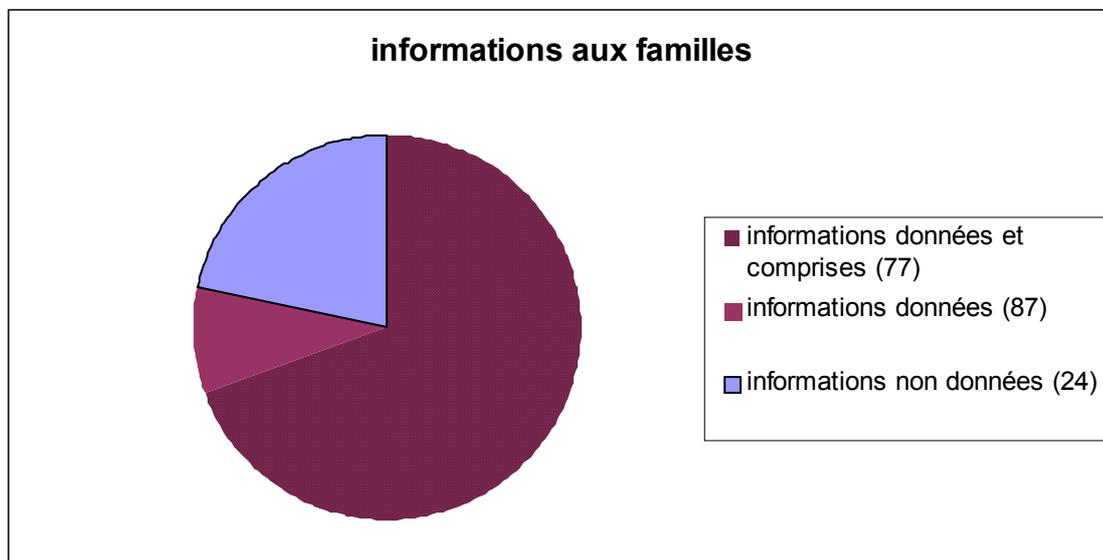
3 familles ont été injoignables : 2,7 %.

20 données manquantes : 18 %.



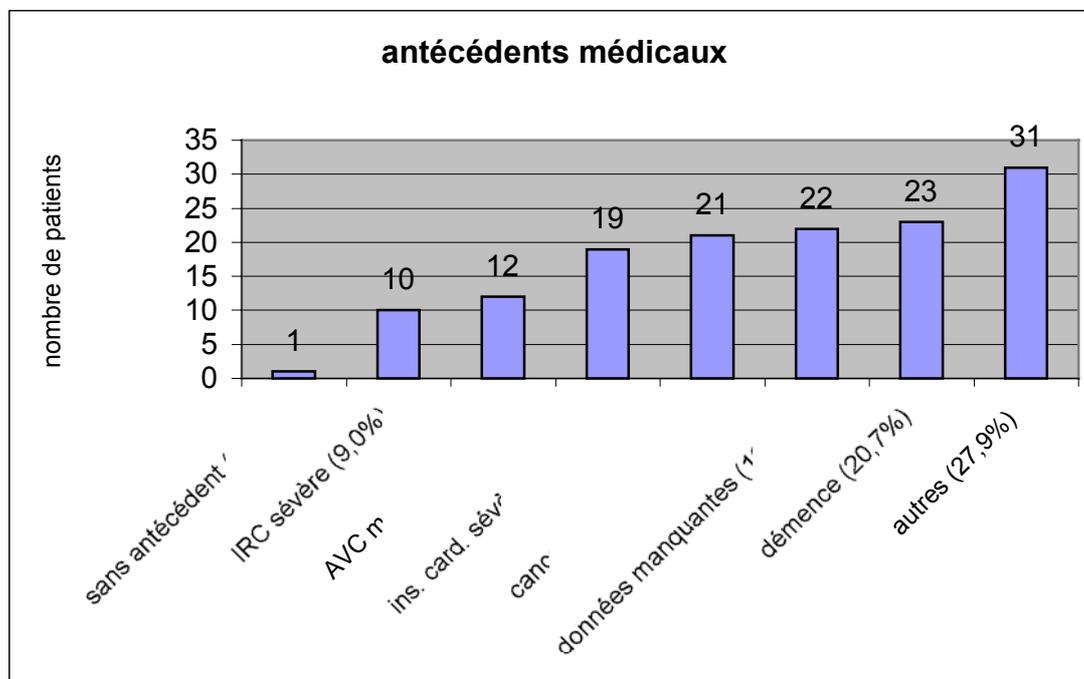
II.2.4.3. Informations données et comprises

L'information a été donnée dans 87 cas (78 %) et comprise dans 77 cas (69 %).



II.2.5. Résumé de la situation clinique

II.2.5.1. Répartition des antécédents médicaux



IRC : insuffisance respiratoire chronique.

AVC : accident vasculaire cérébral.

Les trois antécédents les plus souvent retrouvés sont les insuffisances cardiaques sévères, les cancers évolutifs et les démences.

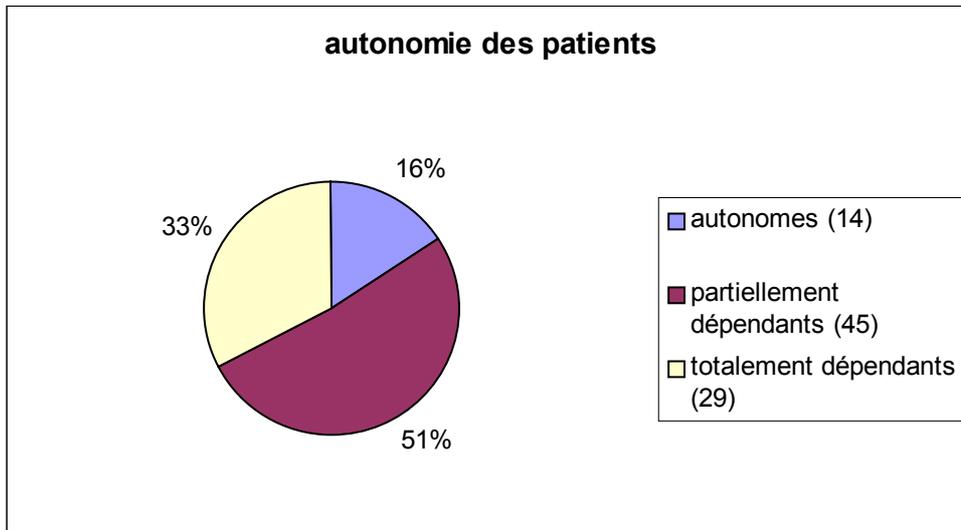
Les données manquantes regroupent les cas sans antécédents mais qui n'ont pas été précisés sur la feuille de recueil et les cas avec des antécédents mais qui n'ont pas été mentionnés.

Dans l'item « autres antécédents », on retrouve principalement les insuffisances rénales chroniques, le diabète, la Maladie de Parkinson, les cardiopathies ischémiques et les insuffisances hépatiques (cirrhoses).

En moyenne, chaque patient présente 1,3 antécédents médicaux soit entre une et deux pathologies sous-jacentes.

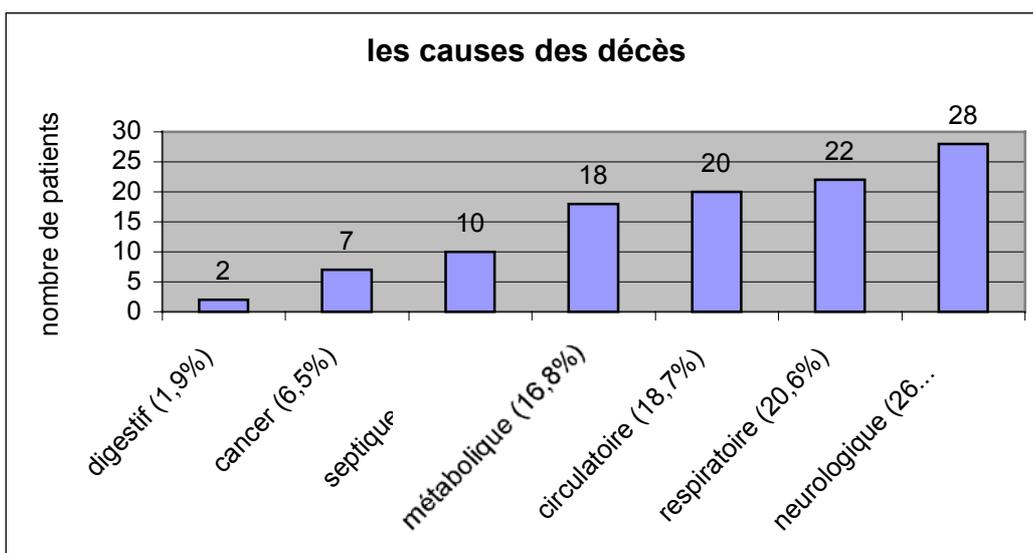
II.2.5.2. Autonomie avant l'épisode aigu

- 14 patients étaient autonomes : 15,9 %.
- 45 patients étaient partiellement dépendants : 51,1 %.
- 29 patients étaient totalement dépendants : 33 %.



II.2.5.3. Le diagnostic principal : les causes de décès

sur 107 cas étudiés (4 données manquantes).

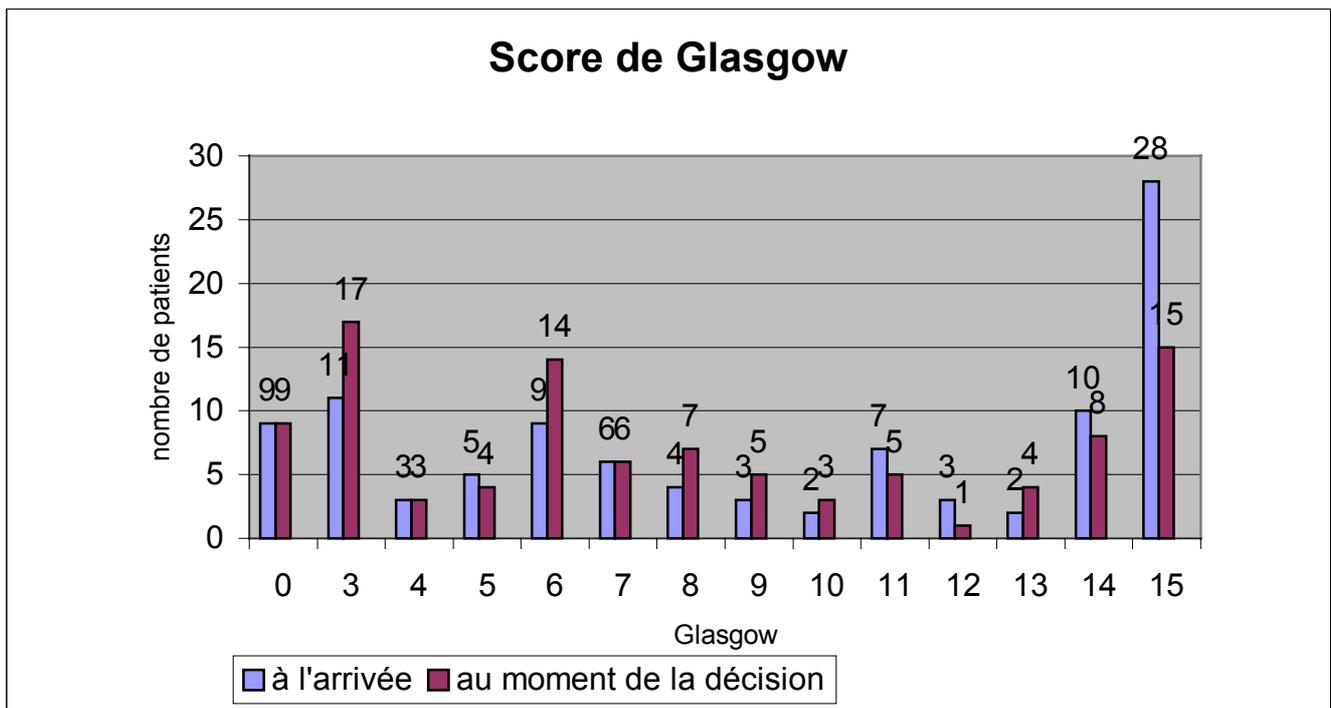


avec un écart type de :

- 2,7 % à 13,0 % pour les pathologies cancéreuses.
- 11,8 % à 27,4 % pour celles circulatoires.
- 0,2 % à 6,6 % pour celles digestives.
- 10,3 % à 25,3 % pour celles métaboliques.
- 18,1 % à 35,6 % pour celles neurologiques.
- 13,4 % à 29,5 % pour celles respiratoires.
- 4,6 % à 16,5 % pour celles septiques.

II.2.5.4. Le score de Glasgow

La moyenne des scores de Glasgow à l'arrivée est de 10/15 et la moyenne au moment de la décision est de 7/15.



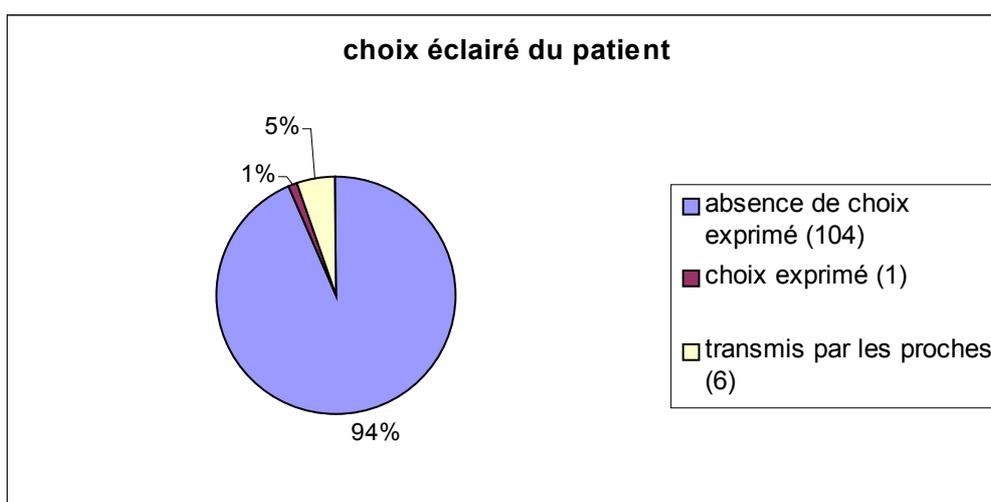
II.2.6. Arguments pour la décision de limitation ou d'arrêt des soins actifs

II.2.6.1. Choix éclairé du patient

Dans 6 cas, le choix a été transmis par les proches : 5,4 %.

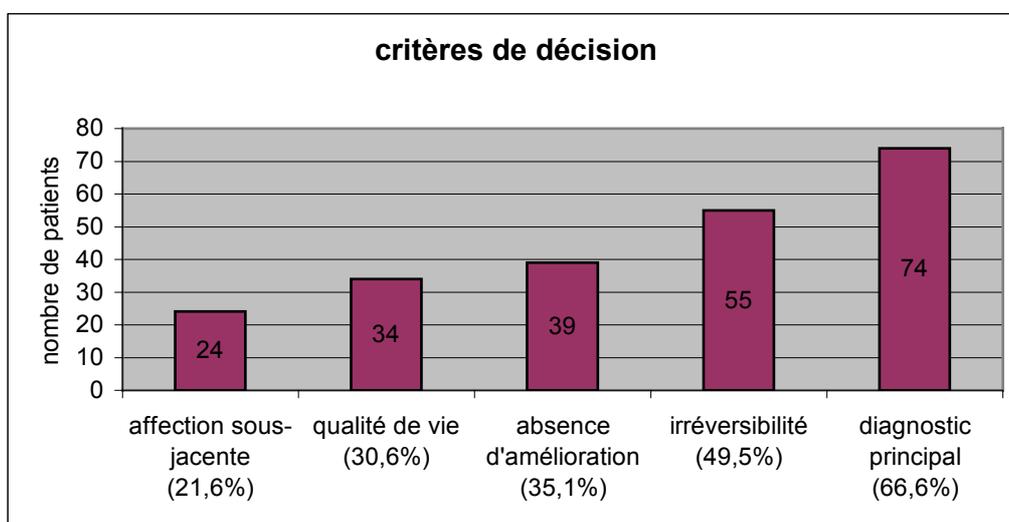
Il n'y a eu aucun testament de vie.

1 choix a été exprimé clairement par le patient : 0,9 %.



Dans la grande majorité des cas, le choix du patients n'a pas été exprimé (104 cas).

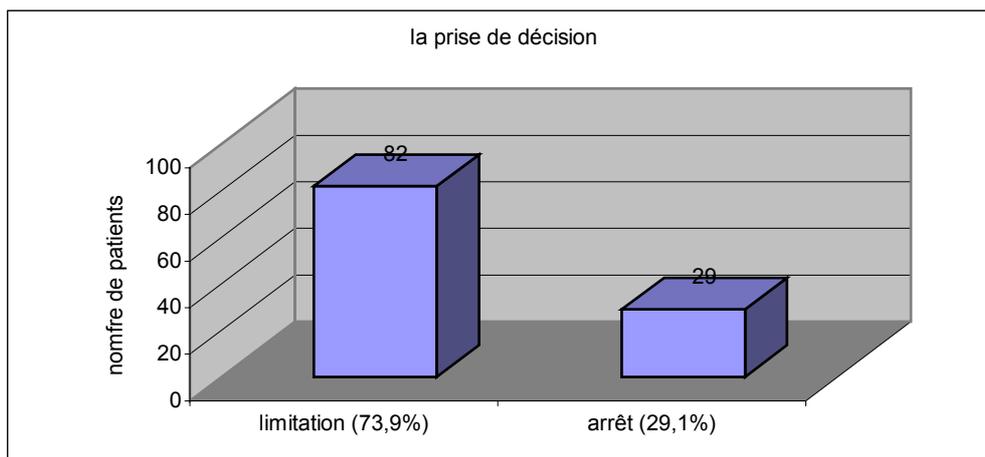
II.2.6.2. Arguments des intervenants médicaux pour la prise de décision



II.2.7. La prise de décision

II.2.7.1. La décision

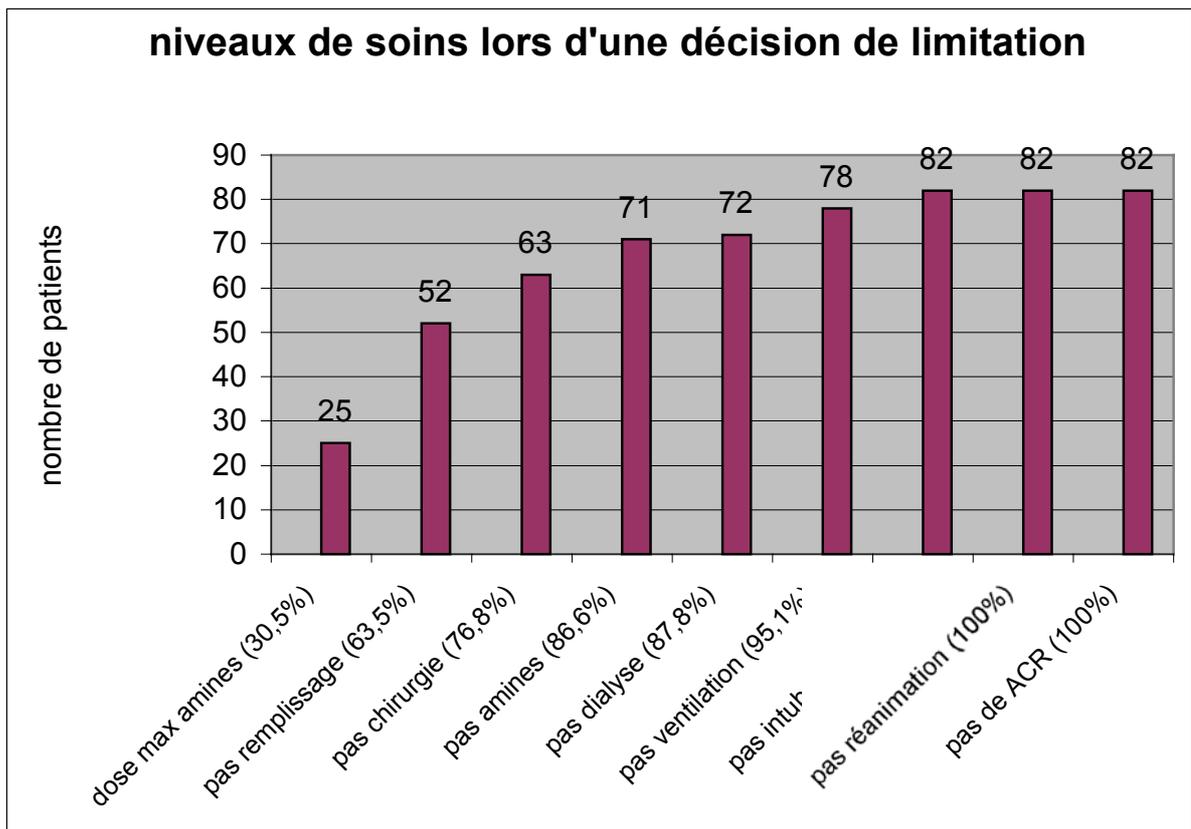
- 82 patients ont bénéficié d'une décision de limitation : 73,9 %.
- 29 patients ont bénéficié d'une décision d'arrêt : 25,1 %.



II.2.7.2. Répartition du niveau de soins lors de la décision de limitation

Parmi les 82 patients ayant bénéficiés d'une décision de limitation, des niveaux de soins ont été précisés :

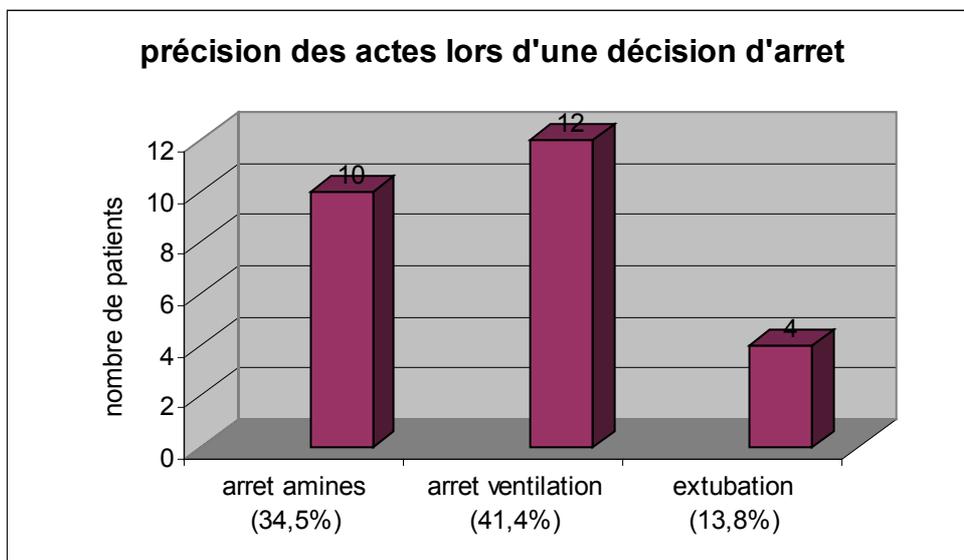
- Dans 71 cas, une abstention d'amines a été décidée : 86,6 %.
- Dans 25 cas, une dose maximale d'amines a été décidée : 30,5 %.
- Dans 72 cas, une abstention de dialyse : 87,8 %.
- Dans 82 cas, une abstention d'intubation : 100 %.
- Dans 82 cas, une abstention d'admission en réanimation : 100 %.
- Dans 52 cas, une abstention de remplissage : 63,4 %.
- Dans 63 cas, une abstention de chirurgie : 76,8 %.
- Dans 78 cas, une abstention de ventilation : 95,1 %.
- Dans 82 cas, une abstention de réanimation en cas d'un arrêt cardio-circulatoire (ACR) : 100%.



II.2.7.3. Répartition du niveau des arrêts des soins actifs

Parmi les 29 patients ayant bénéficiés d'une décision d'arrêt des soins actifs, on note que :

- Dans 10 cas, un arrêt des amines a été prescrit : 34,5 %.
- Dans 12 cas, un arrêt de la ventilation : 41,4 %.
- Dans 4 cas, une extubation : 13,8 %.



II.2.8. Les délais

II.2.8.1. Le délai entre l'admission et la prise de décision

Le délai entre l'admission et la prise de décision est de 11,4 heures (plus ou moins 14 heures) avec une médiane calculée à 6 heures car la distribution n'était pas normale.

II.2.8.2. Le délai entre la prise de décision et la sortie

Le délai entre la prise de décision et la sortie est de 54 heures (plus ou moins 95 heures) avec une médiane à 22 heures, la distribution n'étant pas normale.

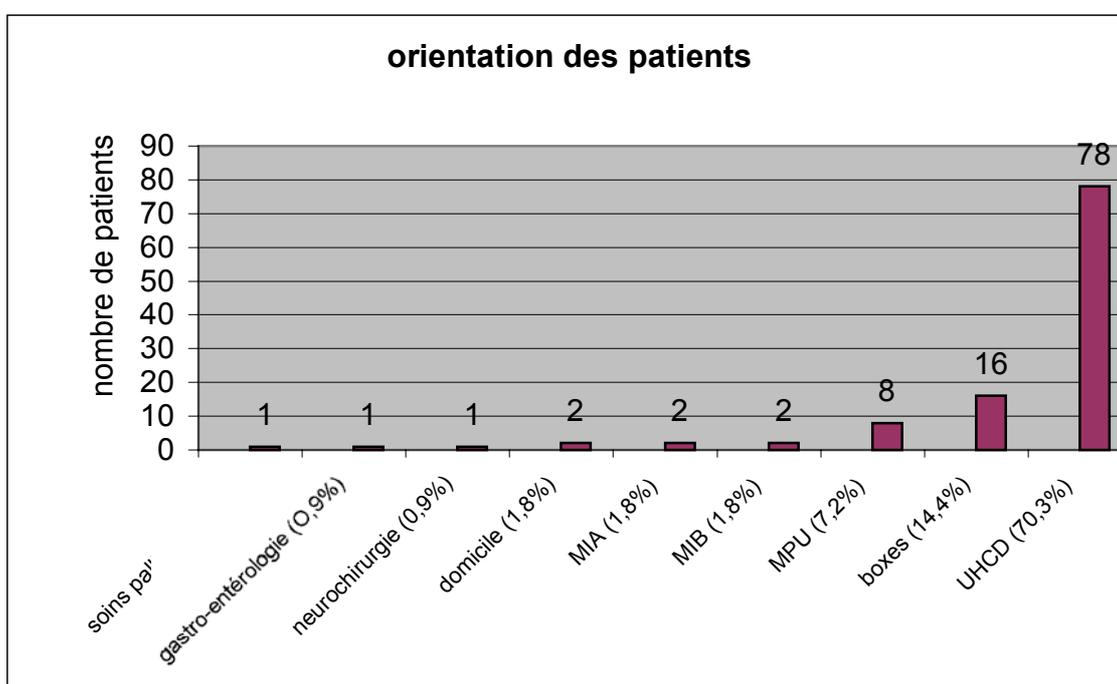
La sortie correspond soit au décès, soit au retour à domicile, soit à un transfert dans un autre service.

II.2.8.3. La durée du séjour

La durée du séjour est de 6,8 jours (plus ou moins 10 jours) avec une médiane à 3,8 jours.

II.2.9. Orientation des patients

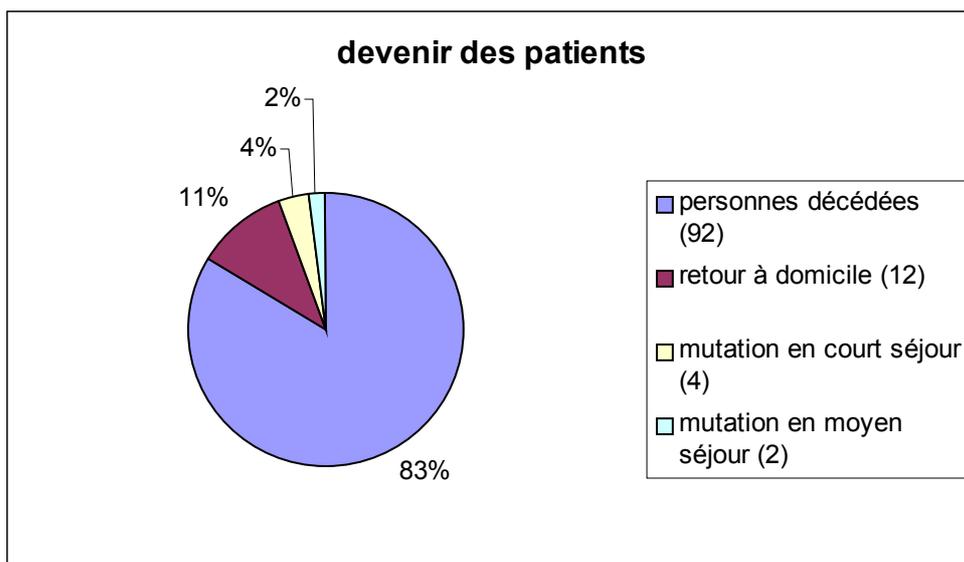
- 16 personnes sont décédées dans les boxes : 14,4 %.
- 2 personnes sont rentrées à domicile : 1,8 %.
- 1 personne a été transférée dans un service de Gastro-entérologie : 0,9 %.
- 2 personnes ont été transférées dans le service de Médecine Interne A : 1,8 %.
- 2 personnes ont été transférées dans le service de Médecine Interne B : 1,8 %.
- 8 personnes ont été transférées dans le service de Médecine Post-Urgence : 7,2 %.
- 1 personne a été transférée en Neurochirurgie : 0,9 %.
- 1 personne a été transférée en Soins Palliatifs : 0,9 %.
- 78 personnes ont été transférées en Unité d'Hospitalisation de Courte Durée : 70,3 %.



L'Unité d'Hospitalisation de Court Séjour du service des urgences est le lieu privilégié pour accueillir ces patients en fin de vie non connus de l'établissement.

II.2.10. Mode de sortie : le devenir des patients

- les personnes ont été mutées, dans 4 cas, dans un service de court séjour : 3,6 %.
- elles ont été mutées, dans 2 cas, dans un service de moyen séjour : 1,8 %.
- elles sont rentrées à domicile dans 12 cas : 10,8 %.
- elles sont décédées dans 92 cas : 82,8 %.

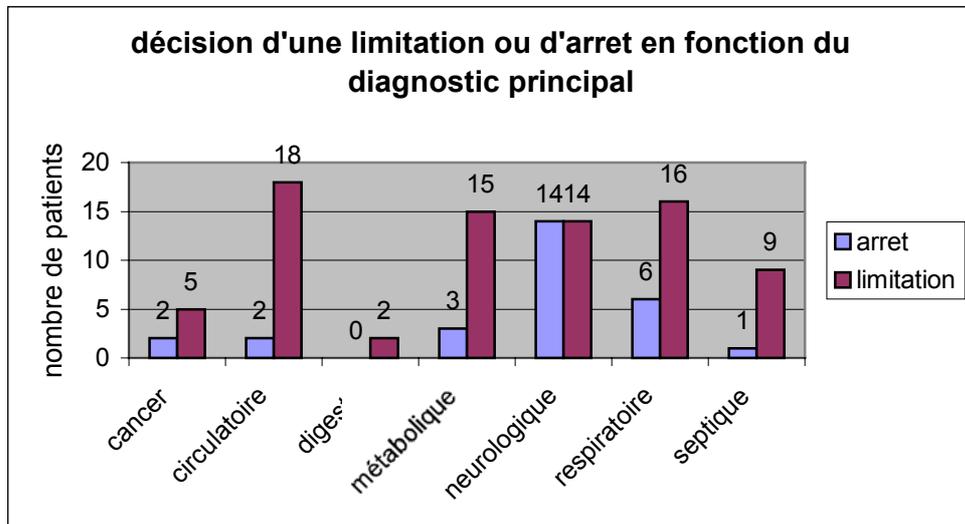


Le décès survient dans 82,8 % des cas après une décision de limitation ou d'arrêt des soins actifs.

On note malgré tout que 12 personnes rentrent à domicile après avoir reçu une telle décision.

De plus, parmi les 261 décès survenus aux urgences, 92 décès ont eu lieu après une décision de limitation ou d'arrêt des soins actifs. Soit 35,2 % des décès aux urgences ont été précédés d'une décision de limitation ou d'arrêt des soins actifs.

II.2.11. Décision d'une limitation ou d'un arrêt des soins en fonction du diagnostic principal



Seul le diagnostic de cause neurologique est décisif dans la prise de décision d'un arrêt des soins. La différence est statistiquement significative.

III. DISCUSSION

III. 1. Les limites de l'étude

III. 1.1. Etude monocentrique

La limitation majeure de notre étude est son caractère monocentrique ne permettant pas d'étendre les constatations aux autres services d'urgence français car il existe clairement des différences organisationnelles importantes entre les hôpitaux.

La plus grande différence est la présence ou non d'un service mobile d'urgence et de réanimation qui, quand il existe permet le transfert au service d'accueil et d'urgence de patients qui peuvent bénéficier au départ d'un niveau de soins maximum et qui pourront par la suite, après recueil de toutes les données, bénéficier d'une limitation ou d'un arrêt des soins. Le niveau maximum étant mis le plus souvent en route par l'équipe du SMUR devant la défaillance d'organes vitaux entraînant une échéance fatale à court terme [1].

III.1.2. Exclusion du service d'urgence traumatologique

Notre étude ne fait apparaître que les prises de décisions de limitation ou d'arrêt des soins actifs qui ont lieu dans le secteur de médecine. Il est clair que ces décisions ont également lieu dans le secteur traumatologique.

Il nous a paru difficile de mettre en place notre protocole dans le secteur de traumatologie tel qu'il était car les patients pouvant bénéficier de ces décisions étaient rapidement transférés au bloc opératoire via le SMUR. Ces décisions étaient le plus souvent prises au sein du bloc devant des raisons qui n'impliquaient pas l'état antérieur ou les antécédents mais plutôt l'irréversibilité de la pathologie aiguë ou l'absence d'efficacité du traitement mis en place et cela chez des personnes dont l'âge n'était pas un critère de décision bien qu'il devait s'agir de personnes globalement plus jeunes que dans notre étude.

III.1.3. Utilisation de la feuille de prescription spécifique

La définition même de l'utilisation de cette feuille de prescription spécifique est d'être renseignée après qu'une décision de limitation ou d'arrêt des soins actifs ait été prise. Elle sert à collecter les informations après qu'elles aient été recherchées et approuvées.

Cela sous-entend que le consentement de la famille ait été recherché auparavant, que l'anamnèse et les critères de décision vont dans le sens d'une décision de limitation ou d'arrêt.

La feuille de prescription ne sert pas de base à la réflexion. C'est pour cela qu'aucune de ces feuilles ne rapportent d'éléments qui auraient empêché une décision de limitation ou d'arrêt des soins et qui concourraient plutôt à un maintien d'un niveau de soins maximum.

Cette réflexion nous pousse à nous demander s'il a existé pendant la durée de notre étude des situations où la réflexion sur une décision de limitation ou d'arrêt des soins a été mise en route mais n'a pas abouti, faute soit d'un accord de la famille (critère certainement le plus évident pour faire pencher la balance d'un côté ou de l'autre), soit d'éléments contributifs (absence d'antécédent (certainement peu valable), présence d'une autonomie complète donc d'un état physiologique excellent pour l'âge) et qui n'aurait alors pas donné lieu à une prescription sur notre feuille spécifique.

Il y aurait eu maintien d'un niveau de soins maximum malgré l'ébauche d'une réflexion éthique mais l'absence de consentement collégial ou en d'autres termes la présence de doute soumis par l'un ou l'autre des protagonistes, que ce soit un membre de l'équipe soignante ou de la famille, n'aurait pas abouti à une décision de limitation ou d'arrêt des soins. Dans ces cas, notre protocole n'a pas eu lieu d'être renseigné et nous ne pouvons pas analyser ces situations. Ceci sort tout de même du cadre de notre étude, car nous nous sommes attachés uniquement à évaluer la procédure lors d'une décision de limitation ou d'arrêt des soins actifs, ce qui sous-entend que cette décision était déjà prise.

Le critère le plus évident pour faire pencher la balance vers une décision de limitation ou d'arrêt des soins ou au contraire vers un maintien d'un niveau de soins maximum est l'accord ou non de la famille. Dans notre étude, quelques familles n'ont pas consenti ou difficilement, mais le médecin urgentiste a malgré tout décidé d'une limitation ou d'un arrêt. Les familles n'étant pas décisionnelles, d'autres critères étaient présents pour décider d'une limitation ou d'un arrêt. La décision a toujours été prise avec le consentement de l'ensemble de l'équipe soignante en charge du patient.

III.1.4. Absence de donnée sur les conversations avec les familles et leurs hésitations

Notre protocole reprend seulement si l'information aux familles a bien été donnée et expliquée et si l'information a été comprise.

Il faut noter qu'ici nous ne recherchons pas leur accord mais seulement leur participation.

Il aurait été plus intéressant de préciser si les familles avalisaient ou pas la décision prise par les médecins pour leur proche en fin de vie, comme le font préciser les recommandations de la SFMU et de la SRLF. Il est vrai que les recommandations précisent que la famille ne doit pas être décisionnaire mais qu'elle doit quand même participer à la réflexion et que leur consentement doit être recherché.

Nous n'avons pas non plus le recueil des discussions qui ont pu avoir lieu entre la famille et le médecin, les réticences des familles, leur degré d'hésitation et le délai qu'elles ont pris pour comprendre la décision voire y consentir. Nous ne savons pas non plus quels mots ont été utilisés pour expliquer l'état de leur proche aux familles. Est-ce que les mots «mort» ou «décès» ont été prononcés, qu'elles réactions ont eu les familles lors de leur énonciation. En effet, pour les familles, l'évocation de la fin de vie est un terme flou, leurs craintes et leurs peurs peuvent persister sur le devenir de leur proche malade. L'évocation d'une «mort» prochaine ou d'un «décès» imminent lève souvent leurs craintes car elles obtiennent des renseignements plus précis, ce qui a pour but de les rassurer, elles savent ce qui peut les attendre.

Nous n'avons pas non plus la possibilité de savoir comment s'est passée la discussion avec la famille et si les recommandations de la SRLF sur l'approche de la famille ont été bien suivies ou non.

III.2. Confrontation des résultats aux données de la littérature

III.2.1. Fréquences des décès et des décisions de limitation ou d'arrêt des soins actifs dans le service des urgences du CHU de Nantes

Dans notre étude, l'incidence de la mortalité aux urgences est de 1,5 % des passages.

Elle est ainsi 10 fois supérieure à l'étude de E.ROUPIE qui retrouve une incidence de la mortalité de 0,19 % [1] et 3 fois supérieure à celle retrouvée en 2002 au SAU de Nantes qui était de 0,5 % [5].

De plus, dans notre étude, l'incidence de mortalité dans le service des urgences représente 19 % de la mortalité hospitalière. Elle est comparable à celle retrouvée lors de l'étude réalisée sur trois mois en 2002 aux urgences du CHU de Nantes qui retrouvait une incidence de 17,42 % de la mortalité hospitalière [5]. Ces résultats sont par contre bien supérieurs à celui retrouvé dans l'étude d'E.ROUPIE avec une incidence de 7,5 % [1].

Ces résultats confirment ainsi la tendance prise depuis plusieurs années qui objective une augmentation des décès à l'hôpital et notamment aux urgences. Ce service est le lieu privilégié pour les personnes en fin de vie non connues de l'établissement qui sont adressées par leurs familles ou les institutions car celles-ci ne peuvent faire face à la mort qui approche.

Par ailleurs, les décisions de limitation ou d'arrêt des soins actifs concernent 0,65 % des patients admis dans le service des urgences pendant les 7 mois de notre étude. Ceci est comparable à l'activité retrouvée dans l'étude menée aux urgences de Nantes en 1996 et 1998 qui était de 0,8% [6].

Ces décisions représentent ainsi une activité non négligeable en médecine d'urgence.

Enfin, dans notre étude, les décès sont précédés dans 35,2 % des cas par une décision de limitation ou d'arrêt des soins actifs.

Ceci est bien inférieur aux résultats retrouvés dans l'étude E.ROUPIE où 53 % des décès sont précédés par une telle décision [1] et dans l'étude menée en 2002 au SAU de Nantes où 80 % des décès sont précédés par une telle décision [5].

Plusieurs raisons peuvent expliquer cette différence.

D'une part, pendant les 7 mois de l'étude, 261 patients sont décédés aux urgences. Parmi ces personnes, 92 sont décédées après une décision de limitation ou d'arrêt des soins actifs. 169 patients sont donc décédés aux urgences malgré un niveau de soins maximum. Cependant, on peut penser que ce résultat comprend également des patients qui sont décédés après une décision de limitation ou d'arrêt des soins actifs mais dont les feuilles de

prescription spécifiques n'ont pas été renseignées et que nous n'avons alors pas pu comptabiliser dans notre étude.

D'autre part, l'étude réalisée en 2002 au SAU de Nantes était sur trois mois et nous pouvons alors penser que même si ce résultat est intéressant, il ne reflète peut-être pas la réalité et est gonflé par un nombre de décision de limitation ou d'arrêt des soins actifs plus important pendant cette période [5]. En effet, le nombre de passages au SAU de Nantes a été très important pendant cette période hivernale et nous pouvons penser que le nombre de ces décisions a été également plus important durant cette étude.

Notre résultat est plus proche de celui de l'étude E.ROUPIE qui est une étude multicentrique et donc qui reflète peut-être mieux la réalité.

De plus, l'incidence des décisions de limitation ou d'arrêt des soins actifs dans le service des urgences est comparable à celui retrouvé lors de l'étude menée au SAU de Nantes en 1996 et 1998 [6]. Ceci montre bien que le nombre de décisions retrouvé dans notre étude est cohérent mais ce qui ressort de notre étude, c'est le faible taux de décès suite à ces décisions comparé aux décès totaux retrouvés aux urgences pendant cette période (35,2 %). Ceci est d'autant plus déroutant que l'étude réalisée en 2002 sur trois mois au SAU de Nantes retrouvait que 80 % des décès étaient précédés par ces décisions. Mais dans cette étude, qui examinait les décès aux urgences de façon rétrospective, nous ne connaissons pas le nombre de décision de limitation ou d'arrêt des soins actifs qui ont été prises. Peut-être que ce chiffre était-il également très important pour expliquer le nombre important de décès suite à ces décisions durant cette période.

Enfin, nos résultats s'expliquent peut-être par le fait que le remplissage de la feuille de prescription spécifique a entraîné une réflexion éthique plus précise et des décisions prise de façon plus consensuelle de la part des médecins, pour chaque patient, alors que dans les autres études, certaines décisions étaient prises plus facilement sans réelle raison. Elles étaient alors comptabilisées lors des études comme des décisions de limitation ou d'arrêt des soins alors qu'elles ne l'auraient pas été dans notre étude faute de raison objective ou d'une bonne pratique clinique.

III.2.2. Amélioration de la prise de décision et d'application

III.2.2.1. Implication du personnel soignant

Notre protocole a permis une augmentation du nombre de décision prise de façon collégiale avec dans 69 % des cas, la présence du senior et de l'interne, dans 62 % des cas, la présence de l'infirmière et dans 23 % , celle du cadre.

Dans aucun des cas relevé durant notre étude, le médecin senior n'a été seul à prendre la décision.

Ceci montre une amélioration de la prise en charge par rapport à l'étude E. ROUPIE où les décisions de limitation sont prises par l'urgentiste seul dans 57 % des cas et les décisions d'arrêt dans 63 % des cas.

Nous améliorons également les modalités de prise de décision par rapport à l'étude LATAREA faite dans les services de réanimation français où l'équipe médicale prend la décision seule dans 34 % des cas, et avec l'équipe infirmière dans 54 %. Nous rappelons que dans cette étude, 12 % des décisions étaient prises par un praticien seul.

Les résultats sont aussi bien supérieurs à ceux retrouvés dans les études américaines [19-20-21].

Malgré cela, le pourcentage d'infirmière intervenant dans le processus de décision reste modeste (62 % des cas) tandis que les recommandations préconisent son implication dans chaque dossier.

Ce chiffre à peine satisfaisant s'explique pour une minorité par la manière de remplir le protocole. En effet, le nom des personnes participants à la décision était demandé or le médecin connaît bien souvent seulement le prénom de l'infirmière et ne remplissait pas d'emblée cet item en se disant qu'il allait demander plus tard le nom de l'infirmière. Finalement, il ne revenait jamais sur ce détail, laissant la case vide alors que l'infirmière était bien présente dans le processus de décision.

Une autre explication du faible pourcentage de participation des infirmières est le fait que les mentalités et les pratiques quotidiennes sont difficiles à modifier et que les décisions de limitation ou d'arrêt sont bien souvent discutées entre médecins sans faire intervenir le personnel paramédical.

III.2.2.2. Implication des familles

Nous obtenons dans notre étude, une participation des familles dans 79 % des cas. Cela est supérieur aux études réalisées en France, que ce soit dans les services de réanimation (57 % des cas) ou dans les services d'urgence (68 % pour la décision d'abstention dans l'étude d'E. ROUPIE et 73 % dans l'étude réalisée au CHU de Nantes en 2002).

Pour la décision d'arrêt des soins, l'étude E. ROUPIE retrouve un pourcentage de participation des familles similaire au notre (82 %). Ceci signifie que les décisions d'arrêt sont prises avec plus de précaution en ce qui concerne l'entourage en s'attardant plus sur le ressenti des familles. Les médecins recherchent un consentement (ou seulement une approbation) des proches dans un maximum de cas du fait que l'issue fatale est le plus souvent à court terme lors d'une décision d'arrêt des soins actifs.

Cela signifie que la décision d'arrêt des soins est en réalité plus difficile à prendre car plus voyante, plus brutale et l'évolution vers le décès est souvent plus rapide. Il semble alors nécessaire au médecin de prévenir la famille afin qu'elle se prépare plus rapidement à un deuil.

Le chiffre retrouvé dans notre étude est comparable avec un grand nombre d'études nord-américaines qui font participer plus facilement les familles. En effet, l'étude de WRENN retrouve une implication des familles dans 89 % des cas. Ceci est dû au fait que ces décisions de limitation ou d'arrêt des soins actifs sont passées depuis longtemps dans les mœurs de la société américaine, par la publication dans la presse et par la rédaction de consensus sur ces pratiques. Elles sont devenues des pratiques courantes et surtout admises, acceptées et connues du grand public. Il est alors moins difficile pour les médecins américains de prendre contact avec les familles pour leur parler de leur intention d'émettre une décision de limitation ou d'arrêt.

Nous aurions pu souhaiter atteindre un chiffre encore plus proche des 100 % de familles informées de la décision mais ceci s'explique surtout par le fait que plusieurs familles ont été injoignables (3 cas) et également parce que dans plusieurs dossiers, cette information était manquante (20 cas) et non parce que le personnel soignant n'a pas voulu les informer. Il est évident qu'encore actuellement, certaines personnes en fin de vie sont isolées chez elles ou dans les institutions et n'ont pas de familles proches d'elles.

Dans notre étude, l'information a été donnée dans 87 cas (78 %) et comprise dans 77 cas (69 %). Nous retrouvons donc 10 cas (9 %) où les familles n'ont pas compris et/ou n'ont pas accepté la décision de limitation. Il s'agissait essentiellement de familles porteuses de conflits familiaux intrinsèque difficile et/ou avec un niveau culturel assez faible qui n'ont pas entendu les raisons que les médecins leur fournissaient.

Toutefois, les décisions ont été prises car la famille n'est pas décisionnelle. La décision a de toute façon été collégiale entre le médecin senior, l'interne et/ou le personnel paramédical (infirmière ou cadre). Malgré cela, la recherche de l'approbation voire du consentement de la famille reste un objectif à améliorer. Les problèmes rencontrés pour joindre les familles, pour discuter, les informer en prenant le temps, en les isolant dans un lieu calme ne sont pas colligés dans notre protocole. De même, les mots employés et les réponses données à leur questions n'ont pas été rapportés. Mais ces problèmes peuvent expliquer le faible taux de familles joignables et approbatrices. Il est vrai que les recommandations éditées par la SRLF mettent un niveau très haut dans le contact avec les familles et cela reste bien évidemment une référence de prise en charge. La réalité est certainement moins évidente à mettre en œuvre.

III.2.3. Critères de décision

III.2.3.1. Age, autonomie et antécédents

Nous retrouvons une moyenne d'âge de 89 ans, plus ou moins 10 ans, ce qui est comparable aux études françaises. En effet, l'étude d'E. ROUPIE retrouvait que les patients bénéficiant d'une décision d'abstention avaient 81 ans, plus ou moins 13 ans, et ceux bénéficiant d'un arrêt avaient 69 ans, plus ou moins 21 ans.

L'étude LATAREA retrouvait une moyenne d'âge plus faible avec un chiffre de 57 ans mais cette étude a été menée dans des services de réanimation et le recrutement des patients explique certainement cette différence. Ces patients sont plus jeunes et porteurs de pathologies brutales, lourdes qui dans un premier temps ont nécessité un niveau de soins

maximum qui par la suite, en fonction de l'évolution ont reçu dans un second temps, une décision de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques actives.

Dans l'étude de WRENN, une des rares études menées dans des services d'urgence nord-américains, la moyenne d'âge est de 70 ans. Les patients américains semblent ainsi plus jeunes au moment de la prise de décision. Ceci s'explique peut-être parce que la qualité de vie est moins bonne aux USA avec essentiellement des mauvais comportements alimentaires et un système de santé quasi-inexistant ce qui peut expliquer un état de santé plus précaire et une durée de vie moins importante qu'en Europe.

Par ailleurs, les femmes sont statistiquement plus âgées que les hommes dans notre étude ($p < 0,05$). Ce qui signifie qu'elles bénéficient de décision de limitation ou d'arrêt des soins 10 ans plus tard que les hommes. Ces chiffres correspondent bien, en effet, au fait que les femmes dans les pays européens et en particulier en France ont une espérance de vie plus grande que les hommes.

Par contre, l'âge n'entre pas dans les facteurs influençant la décision entre un niveau de soins maximum et une limitation et/ou un arrêt des soins. Elle n'intervient pas non plus dans le choix entre une décision de limitation ou d'arrêt des soins. D'autres éléments ont plus d'importance pour ces décisions.

Dans notre étude, 15,9 % des patients étaient autonomes, 84,1 % dépendants dont 33 % totalement dépendants et 51,1 % partiellement.

Dans l'étude menée au service d'accueil et d'urgence du CHU de Nantes en 2002, on note que seulement 40 % des patients étaient dépendants dont 14 % totalement et 26 % partiellement. La différence s'explique peut-être par le fait que cette étude n'ait porté que sur trois mois par rapport à la notre qui a duré sept mois. Il est en tout cas peu évident qu'en un an et demi l'autonomie des personnes âgées se soit dégradée à ce point.

L'autonomie n'est statistiquement pas un critère qui rentre dans la prise de décision d'une limitation et/ou d'un arrêt des soins actifs.

Dans notre étude, on retrouve que 88 patients ont une ou plusieurs pathologies sous-jacentes (89 feuilles renseignées dont une feuille précisait l'absence d'antécédent) ce qui représente 79,3 % des personnes ayant bénéficiés d'une décision de limitation ou d'arrêt des soins actifs.

Ce chiffre est plus élevé que ceux retrouvés dans l'étude d'E.ROUPIE mais comparables à ceux retrouvés dans l'étude réalisée au SAU de Nantes en 1996-1998 (72%) et dans l'étude de K.WRENN.

Les trois principaux antécédents que nous retrouvons dans l'étude sont les démences (20,7%), les cancers évolutifs (18,9%) et les insuffisances cardiaques sévères (17,1%). De plus les patients pour lesquels une décision de limitation ou d'arrêt des soins a été prescrite présentaient une à deux pathologie(s) sous-jacente(s).

Dans l'étude de K.WRENN, la démence et les pathologies tumorales sont également retrouvées comme problèmes les plus communs.

Ces pathologies sont chroniques, évolutives et invalidantes. L'état général et la vie de relation sont ainsi souvent altérés et quand une décision de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques actives est décidée c'est que le médecin urgentiste et son équipe ont jugé que ces personnes étaient arrivées au bout de l'évolution de leurs pathologies.

Les trois critères qui reprennent l'état fonctionnel de la personne pour laquelle les équipes soignantes ont été amenées à prendre une décision de limitation ou d'arrêt des soins montre bien que ces personnes sont âgées, peu autonomes et présentent de lourds antécédents. Par contre, nous ne retrouvons pas de différence entre ces trois critères qui orienteraient plus vers une décision de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques actives.

III.2.3.2. Le diagnostic principal

Notre étude confirme le fait que seul le diagnostic principal est un élément qui permette une orientation objective vers une décision soit de limitation soit d'arrêt des soins actifs.

En effet, les causes neurologiques des décès montrent que dans la moitié des cas, elles entraînent une décision d'arrêt des soins avec une différence statistiquement significative. Cela signifie que sans tenir compte ni de l'âge, ni de l'autonomie, ni des antécédents, ni des volontés exprimées, un patient porteur d'une cause neurologique sera plus à même de bénéficier d'un arrêt des soins actifs. Il s'agit, en effet, de patient présentant un accident vasculaire cérébral le plus souvent massif et dont l'espérance de guérison est quasi nulle ainsi que l'espérance de vie sans soutien artificiel par une ventilation mécanique.

III.2.4. L'orientation

III.2.4.1. Le délai

Le délai entre l'admission et la prise de décision est de 11 heures, plus ou moins 14 heures (avec une médiane à 6 heures). Le délai entre la prise de décision et la sortie (qui est représentée pour une grande partie par le décès) est de 54 heures, plus ou moins 95 heures (médiane à 22 heures). La durée du séjour est de 6,8 jours, plus ou moins 10 jours (médiane de 3,8 jours).

La prise de décision demande une demi-journée de réflexion. Ceci semble cohérent et s'explique en fonction du délai dans la file d'attente, le temps nécessaire pour l'examen clinique, le recueil de l'anamnèse. Puis la prise de décision est souvent assez rapidement envisagée mais il faut encore rechercher l'approbation des proches, s'assurer de la validité de la décision par la recherche d'avis spécialisé dans certain cas et prendre le temps nécessaire pour le recueil d'informations supplémentaires qui valideraient ou annuleraient la décision.

Dans les faits, les patients sont adressés au service d'accueil et d'urgence en fin de matinée dans la plupart des cas et la décision est prise vers 17–19h.

Le délai entre la prise de décision et la sortie (c'est à dire le décès) est de 54 heures soit environ un peu plus de deux jours. Il faut alors reconnaître que bien souvent la mort qui survient n'est pas la conséquence directe d'une limitation ou d'un arrêt des soins dits actifs mais que ces patients décèdent parce qu'ils sont arrivés au bout de l'évolution de leur maladie. Dans les cas où la limitation ou l'arrêt des soins ont eu lieu, les patients ont pu partir doucement, sans que cela soit brutal.

III.2.4.2. L'unité d'hospitalisation de courte durée

L'orientation des patients après une décision de limitation ou d'arrêt des soins actifs se fait dans 70,3 % des cas vers l'unité d'hospitalisation de courte durée du service des urgences. Ce taux n'est pas étonnant car les personnes qui arrivent en fin de vie ou pour lesquelles un diagnostic sévère a été posé ne sont souvent pas connues des autres services ou ces services ne sont plus en mesure d'assumer matériellement ou psychologiquement ces fins de vie. L'unité d'hospitalisation de courte durée du service des urgences répond tout à fait à l'attente d'une prise en charge de ces patients.

De plus, depuis plusieurs années, dans les pays occidentaux et, en particulier en France, la mort se déroule le plus souvent à l'hôpital et non plus au domicile ou dans les structures comme les maisons de retraite [6]. Les services d'urgence qui constituent la porte d'entrée des patients non programmés sont donc en première ligne pour accueillir ces malades.

III.2.4.3. Le mode de sortie

On retrouve dans notre étude que 82,8 % des patients sont décédés après une décision de limitation ou d'arrêt des soins actifs, que 5,4 % des patients ont été mutés dans des services de court ou moyen séjour et que 10,8 % des patients sont rentrés à domicile.

Il est ainsi important de constater que 10,8 % des patients (soit 12 cas) retournent à leur domicile, qu'il s'agisse d'un domicile particulier ou d'une maison de retraite. Ce taux est relativement important et nous fait poser la question sur la nécessité d'un passage au service d'accueil et d'urgence pour ces patients.

En effet, l'admission aux urgences suggère qu'une crise, une dégradation de leur état nécessite des soins plus poussés, plus techniques que ceux apportés au domicile. Or aux urgences, une décision de limitation voire même d'arrêt des soins a été prescrite et l'état de santé de la personne ne s'est pas dégradé à tel point que la mort l'emporte ou que cet état nécessite une hospitalisation puisque ces personnes sont rentrées chez elle. Nous n'avons malgré tout pas d'information sur l'assistance qui a pu être mis en œuvre pour aider ce retour : augmentation d'aide à domicile, passage d'une infirmière, hospitalisation à domicile. Toutefois, il est légitime de se demander si ces aides n'auraient pas pu être mise en œuvre avant qu'un transfert au service d'accueil et d'urgence soit décidé car cela reste pour le patient

et ses proches un événement traumatisant et déstabilisant, avec perte de leurs repères habituels, source d'angoisse et de peur.

III.3. Réflexions et perspectives

III.3.1. Manque de coordination en amont du service d'accueil et d'urgence

III.3.1.1. Rôle du médecin généraliste

Il apparaît évident que le médecin traitant est le pilier central de la prise en charge pré-hospitalière. Mais on remarque que malgré son rôle privilégié lors de la prise en charge de ses patients, il ne semble pas toujours jouer son rôle d'interlocuteur entre le monde libéral et hospitalier et également entre les différents membres de la famille.

En effet, dans l'étude d' E. ROUPIE, il a été remarqué que très peu de patients arrivent avec une lettre décrivant précisément la notion d'urgence. Cette lettre est souvent très peu explicite. En effet, 34 % des patients sont adressés avec une lettre d'un médecin traitant, celle-ci n'étant jugée adaptée à l'urgence de prise en charge que dans 19 % des cas [1].

Les éléments importants ne sont souvent pas mentionnés dans ces lettres et les patients ainsi que leurs proches ne sont souvent pas en état de nous donner ces informations. Il s'agit le plus souvent des antécédents, du traitement médical et du mode de vie antérieur. Tout ceci peut sembler évident ou banal aux médecins généralistes, mais il est clair que pour le médecin urgentiste, ces éléments sont primordiaux pour débiter une prise en charge et, au-delà, de décider du niveau de soins. Ces lettres sont d'autre part le plus souvent illisibles, mais ceci est un autre problème...

On note également une répugnance importante de la part du médecin traitant à parler de l'issue d'une réanimation avant que les patients ne soient malades de façon critique. Il est alors laissé au médecin urgentiste le soin d'entamer ces discussions avec le patient et la famille dans les conditions que nous connaissons, c'est-à-dire, le manque de temps, le lieu inapproprié qu'est le service des urgences pour parler de ce sujet.

On retrouve dans notre étude que le choix éclairé du patient sur l'issue fatale en cas de nécessité d'une réanimation est souvent très peu présent : il n'existe jamais de testament de vie, seulement dans quelques cas la famille proche connaît le désir de la personne (6 cas soit 5 %) et il est très rare que la personne s'exprime d'elle-même, ceci s'expliquant parfois par un état sub-comateux. Malgré tout, un Glasgow à 15 est retrouvé lors du processus de décision dans plusieurs cas (15 cas soit 13,5 %) mais leur avis n'est pas toujours recherché (un seul cas exprimé).

Le CCNE et la SRLF préconisent le dialogue avec la recherche d'une personne de confiance qui aurait reçu le sentiment du patient et qui deviendrait l'interlocuteur privilégié.

Cette personne n'a pas été recherchée dans notre étude et il est évident que ce rôle n'est pas encore véritablement entré dans les mœurs de notre société.

III.3.1.2. Nécessité d'un passage au service d'accueil et d'urgence

Nous reprenons ici ce problème qui est intéressant à développer.

Devant le nombre significativement important de patients qui ressortent de l'hôpital après avoir bénéficié d'une décision de limitation ou d'arrêt des soins actifs, on se pose la question sur la nécessité pour ces personnes d'un passage au service d'accueil et d'urgence. Les définitions qui sont basées sur l'âge et les pathologies sous-jacentes classent ces patients dans des catégories de fin de vie. La notion d'urgence se situe alors certainement plus dans la difficulté organisationnelle à laquelle sont confrontés les proches ou les institutions pour s'occuper de ces personnes plus ou moins grabataires mais qui ne nécessitent plus de traitements de hautes technicités mais plutôt des soins tournés vers leur confort. Ces patients qui arrivent ainsi aux urgences et qui retournent après une hospitalisation plus ou moins courte à domicile sont ceux qui se trouvent rejetés par les services de soins palliatifs. Les raisons invoquées sont soit le manque de place, soit l'état physiologique de la personne qui est à la limite de la prise en charge palliative. Ces personnes ne sont alors pas acceptés dans ces services mais le maintien à domicile ou dans une institution reste fragile ou/et précaire.

Cette population mériterait d'être plus étudiée afin d'organiser des aides plus ciblées pour prévenir ce genre d'hospitalisation dramatique pour tout le monde et choquante, sans réel motif médical d'urgence.

III.3.2. Difficulté de la prise de décision aux urgences

III.3.2.1. Image véhiculée par les urgences

Il faut reconnaître qu'il existe une réelle difficulté pour la société d'admettre qu'une décision de limitation ou d'arrêt des soins actifs puissent avoir lieu aux urgences, lieu où habituellement «tout est tenté pour préserver la vie».

Pour le patient et ses proches, un transfert vers un service des urgences est vécu comme un événement dramatique. L'urgence survient à domicile, au travail et modifie tous leurs repères, la crainte et la peur s'installent. La charge émotionnelle est importante.

De plus, on l'a déjà vu précédemment, les patients et les proches ont rarement discuté auparavant de ce moment où tout peut basculer soit entre eux soit par l'intermédiaire du médecin traitant. Il n'y a souvent pas de personne de confiance pour discuter des volontés du patient. Ils attendent alors le plus souvent un niveau de soins maximum, une solution médicale à la crise qui a amené la personne aux urgences. Il est alors difficile pour le médecin

urgentiste d'entamer le dialogue sur une limitation ou un arrêt de soins devant des familles qui ne connaissent pas ce côté «posé» des urgences et qui va à l'encontre du credo des urgences.

Il est alors utile de se référer aux recommandations de la SFMU et de la SRLF qui reprennent les modalités d'approche des familles afin de savoir annoncer une telle décision à une famille qui n'est pas forcément dans cet objectif pour répondre aux besoins de leur proche.

III.3.2.2. Manque d'information

III.3.2.2.1. Une réanimation d'attente

Devant une détresse vitale et en l'absence de renseignements complets, le devoir de l'urgentiste est de mettre en place des soins de réanimation. De plus, cette réanimation est souvent mise en place par une équipe pré-hospitalière du SMUR où la situation est plus difficile à évaluer, le temps manque et les médecins doivent agir vite devant un tableau de défaillance respiratoire ou circulatoire mettant en jeu très rapidement le pronostic vital. Cette situation est aussi retrouvée aux urgences.

Une fois la situation stabilisée, l'équipe médicale a pu recueillir l'ensemble des renseignements sur l'état de santé antérieur, l'autonomie et les pathologies du patient ou obtenir un examen complémentaire dont le résultat permettra de prendre une décision argumentée.

On parle alors d'une réanimation d'attente.

D'autre part, cette réanimation d'attente permet de joindre tous les membres de la famille, des enfants éloignés qui seraient attendus pour voir une dernière fois leur proche vivant et permet des offices ou des actes religieux demandés par la famille après qu'une décision de limitation ou d'arrêt des soins ait été prise.

Les médecins urgentistes sont alors amenés secondairement à entreprendre une désescalade thérapeutique lorsque toutes les données sont colligées ou en l'absence d'efficacité des thérapeutiques instituées. Cette attitude est défendue par ISERSON dans un article sur les limitations des soins aux urgences [37].

III.3.2.2.2. Difficulté de limiter les thérapeutiques actives aux urgences

Les urgentistes voient la décision de limitation des soins comme plus difficile à prendre aux urgences qu'un arrêt réalisé par la suite après une période de réanimation, essentiellement à cause de l'attente de la société sur les soins médicaux réalisés aux urgences. Il apparaît concevable que lorsque les urgentistes limitent d'emblée les soins, leur statut de «sauveur» peut être diminué.

D'autre part, la nature des lieux des urgences fait que la limitation des soins est plus publique qu'un arrêt pris plus tard dans une chambre ou en réanimation. L'arrêt des thérapeutiques actives est fait plus tard, par une autre équipe médicale, quand tous les éléments sont recueillis.

Il est ainsi important d'avoir réalisé une procédure de décision qui permette de réunir assez rapidement, de façon succincte et précise, tous les éléments nécessaires à la prise de décision, de rechercher le ou les membres de la famille avec lesquels il va falloir expliquer les raisons de l'attitude thérapeutique des médecins qui ne sera pas d'emblée un niveau de soins maximum mais au contraire une décision de niveau de soins à ne pas dépasser, une réorientation des soins vers un objectif palliatif, de confort de la personne plutôt que d'un acharnement thérapeutique, une obstination déraisonnable.

Malgré tout, bien que sur le plan éthique, les deux types de décision soient similaires, l'interruption des soins apparaît plus difficile à assumer par les équipes médicales et soignantes à cause du devenir des patients, car la mortalité est proche de 90 % après un arrêt des soins et proche de 56 % après une limitation.

Chacune des décisions est difficile à prendre, celle de limiter les soins requière des explications et un accord de la famille dans un laps de temps assez réduit. Il faut leur faire comprendre que les services d'urgence ne sont pas là que pour traiter en urgence mais aussi pour donner les soins appropriés à chaque patient, faut-il encore avoir recueilli toutes les données. La décision d'arrêt des soins est difficile pour la famille et aussi pour l'équipe soignante car le décès est plus brutal et à brève échéance. Tout ceci peut être résolu et minimisé par le dialogue et une pratique médicale cohérente basée sur l'acceptation de tous les protagonistes de l'orientation des soins décidés.

III.3.2.2.3. Paternalisme bienveillant

On note dans les services de santé français, une philosophie particulière dans la relation médecin – patient qui tend malgré tout à s'estomper depuis le développement d'une réflexion éthique et des recommandations sur la pratique médicale dans les services de réanimation et d'urgence. Auparavant, en l'absence d'information ou d'échange avec la famille, la perception du meilleur intérêt pour le patient était clairement décidé par le corps médical, ce qui était défini comme un paternalisme bienveillant.

Les recommandations actuelles vont même plus loin en reconnaissant que les décisions de limitation des soins doivent être initiées par le patient grâce à un testament de vie ou par le biais d'un membre de la famille ou d'un représentant légal [3]. Malgré cela, les décisions sont le plus souvent initiées par le médecin des urgences puis avalisées par la famille [4].

Dans certaines situations, la notion de paternalisme bienveillant peut être reprise quand le patient arrive seul aux urgences, amené par une ambulance, sans famille proche, sans médecin traitant joignable, sans élément sur ses antécédents. La décision de limitation ou d'arrêt des soins est alors prise par l'équipe médicale qui s'aide des critères de décision dont elle dispose et qui permet de remplacer cette notion de paternalisme bienveillant (dont la définition repose sur des éléments subjectifs) par des critères de décision objectifs notifiés sur la feuille de prescription spéciale de notre protocole.

III.3.2.3. Différence entre traitements médicaux et soins médicaux

Les définitions employées pour chaque terme peuvent être une source de conflits. On utilise souvent les termes de traitements et de soins pour exprimer la même chose, or leur signification est bien différente. Les traitements médicaux correspondent à toutes les interventions nécessaires pour améliorer ou prévenir les maladies. Les soins médicaux regroupent la notion des traitements médicaux à laquelle se rajoutent les soins de confort, de limitation de la douleur et de la souffrance.

Cette notion est reprise lors d'une décision de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques actives car les traitements sont limités ou arrêtés mais les soins continuent, ils sont réorientés avec une accentuation des soins de confort, de limitation de la douleur et de la souffrance. C'est cette notion qui est importante à faire passer auprès du patient, de sa famille et du personnel médical et paramédical.

III.3.2.4. Environnement

Le problème aux urgences est l'environnement chaotique, bruyant qui rend la communication difficile et inhumaine [4]. Les médecins et l'équipe paramédicale s'occupent de plusieurs patients en même temps. Les couloirs sont souvent encombrés par du matériel ou des brancards. Tout ceci crée un état de stress généralisé qui ne favorise pas le dialogue, les discussions calmes et réfléchies. C'est pour cela qu'il est important d'aménager une salle à part, privée, où le personnel médical et paramédical peut dialoguer tranquillement avec la famille. Les proches peuvent y rester seuls pour discuter entre eux, laisser parler leurs émotions. Les recommandations de la SFMU, reprises par la SRLF préconisent ce genre d'endroit. Il est important aussi de se reporter au protocole d'annonce d'une décision de limitation ou d'arrêt des soins actifs qu'elles ont rédigé afin d'entamer un dialogue cohérent et posé avec les familles car cela n'est pas toujours évident. Il est nécessaire pour le personnel d'être formé à ce type d'annonce et de comportement envers les proches.

III.3.2.5. Notification dans le dossier

Dans l'étude LATAREA, on retrouve que seulement 42 % des décisions sont marquées dans le dossier médical ; ce qui montre la crainte de la part des médecins d'écrire ce genre de décision dans les circonstances légales françaises [2].

En effet, on note un vide législatif qui autoriserait voire couvrirait cette démarche de décision de limitation ou d'arrêt des soins actifs, qui en fixerait le cadre juridique et empêcherait tout amalgame avec une décision d'euthanasie. La différence entre une limitation ou un arrêt des soins et une euthanasie active est évidente. Le problème se pose plus sur la définition d'une euthanasie passive. Ce qui gêne dans cette définition, c'est le mot euthanasie et non pas l'acte qui se respecte en lui-même. L'euthanasie passive doit être considérée comme une réorientation des soins prise après une réflexion éthique et de façon collégiale par

toute l'équipe qui entoure le patient et qui admet que la mort qui en découle est le résultat ultime de la maladie et non pas de l'arrêt des traitements.

L'évocation du mot euthanasie passive est dangereuse car elle ouvre une brèche aux pro-euthanasistes pour semer la confusion dans la presse et retourner en leur faveur des décisions admises par les médecins sur les limitations ou arrêts de soins et déformer ces actions en parlant d'acte d'euthanasie, sans mention d'autre précision.

Avec les recommandations de la SFMU et de la SRLF, ces craintes tendent à disparaître chez les médecins réanimateurs et urgentistes. Dans notre étude, la feuille de prescription spécifique répondait aux recommandations en précisant les différentes étapes de la décision, les participants et la notification précise de la prescription. Cette feuille restait dans les dossiers médicaux et était signée par le senior. Cela a permis d'atteindre un taux de 100 % de décision notée dans le dossier médical.

Aux USA, les études ont rapporté que le taux de limitation et d'arrêt des soins a augmenté de 51 % à 90 % [17]. Ceci est dû à la parution de recommandations de la part du corps scientifique américain et à la dissémination dans les médias de ce genre de pratique. On peut supposer que la pratique a augmenté bien évidemment mais qu'il s'agit surtout d'une augmentation de la rédaction de ces décisions dans les dossiers médicaux qui ont permis aux études de retrouver une augmentation de ces données, évoquant une diminution de la crainte des médecins à notifier leurs actes dans les dossiers.

On peut espérer en France obtenir de tels résultats. Pour cela, il faudrait que les législateurs se basent sur les travaux des sociétés savantes pour établir des lois qui définiraient véritablement le cadre législatif afin de protéger les médecins prescripteurs de ces décisions, mais surtout de rendre ces pratiques plus connues du grand public afin que les personnes réfléchissent avant qu'une crise ne les amène aux urgences et pourraient elles-mêmes initier la discussion, choisir une personne de confiance pour dialoguer avec les médecins. Il est également important que les lois expriment bien la différence entre limitation et arrêt des soins actifs et euthanasie afin que la population ne soit pas prise à défaut et sache de quoi on parle dans les services d'urgences, qu'il ne s'agit pas d'une mort active mais d'une véritable réorientation des soins.

III.3.2.6. Coût financier, indisponibilité en personnel et matériel

La difficulté dans la prise de décision d'une limitation ou d'un arrêt des thérapeutiques actives est de savoir éviter ce que l'on peut appeler «les mauvaises raisons» d'une telle décision.

Il est, en effet, évident que les médecins urgentistes se voient parfois dans l'impossibilité d'adresser un patient en réanimation par manque de place, de peser le pour et le contre en fonction du coût économique de la prise en charge, de surseoir à une chirurgie par manque de place en réanimation chirurgicale, parce que le chirurgien n'est pas disponible ou refuse de se lancer dans une intervention trop lourde, trop risquée.

Lors de la prise de décision de limitation ou d'arrêt des soins, les médecins urgentistes sont attentifs à ces problèmes et tel qu'il est recommandé par les sociétés savantes, la pratique médicale dans les hôpitaux publics n'a pas à se soucier des éléments financiers qui ne doivent

pas être la raison première dans la prise de décision. Le manque de place en réanimation ou dans un service spécialisé dont requière le patient ou l'indisponibilité du spécialiste sont des problèmes souvent rencontrés dans un service d'accueil et d'urgence. Le médecin en charge du patient, en accord avec l'équipe médicale et la famille, est à même de décider alors de poursuivre ou non cette réanimation dans un boxe du service d'accueil et d'urgence.

L'indisponibilité en personnel et matériel est un problème d'autant plus important et marquant lorsqu'une décision de limitation ou d'arrêt de soins actifs est en cours d'investigation. Il faut alors s'efforcer par tous les moyens d'y pallier, de réfléchir sans que ce critère ne soit décisif pour la suite de la prise en charge. Notre étude et les recommandations des sociétés savantes sont autant d'éléments qui peuvent faire bouger les choses au sein de l'hôpital, faut-il encore l'espérer, pour amener un service d'accueil et d'urgence à des soins de qualité et à une meilleure efficacité.

Dans notre étude, aucune décision ne fait référence à un problème financier ou ne pose la question de bénéfice-risque pour le patient. Nous n'avons pas non plus retrouvé de remarque sur l'impossibilité de mettre en œuvre une décision de limitation ou d'arrêt faute de moyen en personnel ou matériel. Nous savons malgré tout comment fonctionne un service d'urgence et qu'il est difficile de croire que toutes les situations se sont bien passées. Il y a certainement eu des manques : manque de temps, de personnel, mais les familles sont souvent compréhensives et avec des explications, toute démarche est mieux acceptée.

III.3.3. Nécessité d'une pratique adaptée

En ce qui concerne l'abstention des soins, en dépit d'une définition initiale restrictive, quelques patients ont bénéficié d'un support inotrope et/ou d'un remplissage vasculaire, sans masse cardiaque externe ou ventilation.

C'est le témoin d'une pratique adaptée à des situations où la loi du «tout ou rien» apparaît difficile à appliquer. Il est important avant tout de définir un niveau de soins qu'il ne faudra pas dépasser.

Ceci est d'autant plus important que l'avantage d'administrer une dose de sédatifs ou d'analgésiques pendant l'arrêt de la ventilation ou avant l'extubation est de prévenir le confort du patient et de réduire l'anxiété de la famille et des soignants.

III.3.4. Nécessité de s'assurer de la continuité de la prescription

Il est de la responsabilité du médecin des urgences de transmettre à l'équipe médicale et paramédicale du service dans lequel le patient va être transféré la volonté de la famille sur les soins, quand une décision de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques actives a été prescrite afin de leur assurer la continuité de la décision qui a été prise.

La feuille de prescription réalisée pour notre étude donne les éléments de la prise charge, et le niveau de soins à ne pas dépasser. Cette feuille de prescription doit être validée tous les

matins, à la visite par le médecin senior en charge du patient, que ce soit au service d'accueil et d'urgence ou dans un service de l'hôpital. Il est également important d'expliquer à la famille l'évolution de leur proche malade, de réitérer les objectifs et éventuellement d'expliquer de nouvelles prescriptions si des événements nouveaux se produisent au cours de l'évolution et de la prise en charge.

Tout ceci conduit à un climat de confiance et rassure la famille sur l'intérêt que porte chaque équipe soignante au bien être de leur proche en fin de vie.

III.3.5. Le phénomène caniculaire d'août 2003

Durant notre étude, nous avons remarqué un phénomène qui a entraîné une augmentation des décisions de limitation des soins actifs essentiellement, voire parfois des décisions d'arrêt.

III.3.5.1. Les faits

Début août 2003, les températures sont montées à 35°C. La population a énormément souffert de cette chaleur et les personnes fragiles se sont retrouvées dans l'incapacité de se protéger contre la chaleur.

Les personnes âgées se sont fatiguées, déshydratées, ont décompensé leur pathologie sous-jacente, et en l'absence d'une prise en charge précoce, se sont vues adressées aux urgences dans des états critiques, avec un pic d'affluence le 9-10 août 2003, mettant le personnel des urgences dans l'impossibilité de gérer matériellement ces patients. Beaucoup ont été pris en charge trop tard d'où l'importance des limitations de soins dont le critère le plus important était le diagnostic principal comme l'hyperthermie maligne ou coup de chaleur.

III.3.5.2. L'analyse chiffrée

«La canicule a fait 14 802 morts» selon les experts de l'INSERM missionnés par le gouvernement qui ont rendu public le 25 septembre dernier les résultats de leurs travaux [38]. Il apparaît ainsi que la vague de chaleur observée durant la période du 1^{er} au 20 août 2003 a entraîné une élévation majeure et brutale de la surmortalité à court terme qui correspond à un excès de plus de 60 % par rapport à la mortalité moyenne [38].

Au domicile et en maisons de retraite, les décès ont été multipliés par deux par rapport à leur valeur habituelle.

Dans les cas de surmortalité observées, les causes directement liées à la chaleur (coups de chaleur, déshydratations, hyperthermies) représentent 28,9 % des décès, les maladies cardiovasculaires 20,6 % et les maladies de l'appareil respiratoire 7,7 % [38].

III.3.5.3. Déficit d'organisation des soins

Ce phénomène caniculaire, naturel par définition, a fait pointer plusieurs défaillances dans notre système de santé et d'organisation des soins. Bien sûr, on pense tout de suite à un défaut du système politique qui n'a pas été assez rapide à réagir face à la catastrophe qui s'annonçait et que les médecins dénonçaient mais il faut reconnaître et admettre qu'il y a eu aussi un défaut d'alerte sanitaire et que les services d'accueil et d'urgence ont manqué de flexibilité tant en personnel qu'en matériel (nombre de lits ouverts) pour faire face à cette arrivée brutale de patients.

III.3.5.3.1. Absence d'alerte sanitaire

Le premier point important que nous retrouvons dans l'analyse des faits lors de cette canicule d'août 2003 est l'absence d'alerte sanitaire. La médecine de ville a fait complètement son travail. Les chiffres montrent qu'elle a pris en charge 63 000 personnes touchées par la vague de chaleur entre juin, juillet et août 2003 [39]. Par exemple, les ventes de solutés de perfusion utilisés par voie sous-cutanée généralement pour les personnes âgées ou fragiles en voie de déshydratation ont été multipliées par trois par rapport à l'ensemble des statistiques de ces trois dernières années.

Mais les établissements de soins n'ont pas réagi avec la rapidité nécessaire. L'hôpital n'observe pas ce qui se passe en ville et ne se prépare donc pas à réagir en cas de crise sanitaire. Il n'y a donc pas de réelle coordination, de coopération entre la médecine de ville et l'hôpital.

III.3.5.3.2. Manque de moyens des services d'accueil et d'urgence

On reproche à l'hôpital de ne pas s'être «configuré» pour faire face à l'urgence, d'avoir manqué de personnel et de n'avoir pas eu les possibilités d'ouvrir un nombre suffisant de lits d'hospitalisation.

Mais ce dont ont besoin les structures d'accueil, ce sont des moyens financiers pour recruter le personnel indispensable à un accompagnement de qualité [40].

Or la réduction drastique de ces moyens financiers en 2003 trouve ici une confirmation publique des sous-effectifs récurrents dont souffrent depuis 15 ans les structures d'accueil pour personnes âgées.

III.3.5.3.3. Défaut d'anticipation du gouvernement

Les autorités ont longtemps affirmé qu'il n'y avait pas de problème jusqu'au fameux 13 août où le plan blanc a été déclenché, permettant de libérer des lits.

Les services météorologiques annonçaient dès le 1^{er} août que la canicule allait durer mais le gouvernement a montré un «défaut de vigilance» face aux alertes, alors que les premières ont été prononcées vers le 7 ou le 8 août par les médecins urgentistes, et notamment le Docteur Patrick PELLOUX, président de l'association des médecins urgentistes hospitaliers de France (Amuhf).

La commission d'enquête parlementaire sur les «conséquences sanitaires et sociales de la canicule» qui vient de voir le jour, six mois après la canicule, reconnaît que la «carence n'a pas été celle de l'alerte – l'accroissement des températures était patent – mais celle des autorités chargées de la gestion du risque» [41].

Ce qui aurait manqué à ce mois d'août 2003, c'est une réaction politique pour gérer une crise dont le pouvoir n'a pas senti l'ampleur.

En conclusion, les services d'urgence sont parfois l'étape ultime, le lieu où l'on adresse les patients pour lesquels les soins ambulatoires ont échoué.

Les moyens ambulatoires en personnel (médecins généralistes) s'amenuisent, les moyens matériels n'augmentent pas. Et quand des phénomènes climatiques ou épidémiologiques apparaissent, la société ne peut pas faire face.

D'autre part, plutôt que d'admettre que la mort qui approche est un phénomène naturel, accéléré par les conditions du moment mais prévisible à court terme, les proches ont préféré faire admettre les personnes âgées aux urgences où leurs conditions de fin de vie n'ont pas pu être à la mesure de l'attente qu'ils pouvaient espérer.

Quelque part, il y a nécessité de resocialiser la mort. Ce problème est d'autant plus important avec le développement du débat sur l'euthanasie. Car, au-delà de l'euthanasie, se pose le problème en France de la prise en charge de la fin de vie et de la mort.

Ce phénomène mérite à lui seul une étude plus poussée afin de comprendre les mécanismes qui se sont produits puis de prévenir en amont des services d'accueil et d'urgence, la prise en charge des personnes âgées, fragiles et seules qui méritent plus d'attention de la part des générations plus jeunes et plus de solidarité.

III 3.6. Porte d'entrée à l'euthanasie ? Quelles alternatives ?

III.3.6.1. La médicalisation de la mort

La mort se déroule de plus en plus à l'hôpital. On note ainsi une médicalisation de la fin de vie et de la mort.

La réalisation d'un protocole sur la fin de vie afin de limiter ou d'arrêter les thérapeutiques actives et l'évaluation de son application ont pour objectif d'une part d'améliorer la pratique médicale quotidienne et d'autre part de permettre à chaque individu de se réapproprier sa mort, réconforté par les siens et par ceux qui l'entourent.

Mais, la mise en œuvre de ces principes de limitation ou d'arrêt des soins actifs reste difficile dans la pratique quotidienne car elle se heurte notamment à la difficulté de reconnaître de façon précise les stades ultimes de la vie.

D'autre part, à l'hôpital comme en ville, la productivité domine, les soins sont réduits à la portion congrue de l'acte technique. A l'hôpital, le déficit en personnel qualifié ne permet pas d'atteindre cet objectif de qualité. Il est donc important de resocialiser la mort tout en posant le problème de la fausse légalité devant elle. En effet, les inégalités sociales reproduisent une inégalité d'espérance de vie et même des pathologies. Nous ne sommes pas non plus à égalité au moment de choisir le cadre où l'on veut – ou peut – finir ses jours : services de soins actifs, long séjour, maison de retraite ou encore le domicile. Le forfait hospitalier qui augmente, le marché des maisons de retraite médicalisées aux mains des groupes privés, les budgets publics qui fondent, les aides pour le maintien à domicile amputées ne font qu'accroître les inégalités. A chacun selon son porte-monnaie.

De plus, la fin de vie à la maison ou à l'hôpital dépend, pour beaucoup, de la prise de position intime de chacun face à sa vie et à sa mort, au travers de la qualité de relation et des liens qu'il a pu tisser tout au long de sa vie ou tisse encore jusqu'au bout. C'est toute l'importance de l'accompagnement dont le but est de faciliter «une belle mort». C'est-à-dire un cheminement nécessaire pour régler ses comptes, dire ses regrets, ses joies, ses échecs, vivre ses dernières tendresses avant de partir.

L'accompagnement vers la sérénité de mourir ne peut se faire seul. Il implique les autres, la famille, les amis et la qualité de l'éthique des soignants. Encore faut-il, à domicile comme à l'hôpital, trouver le personnel suffisant, compétent, lui-même accompagné pour accompagner. Car si vivre seul est difficile, mourir seul est plus terrible encore et l'expérience montre que le désir du mourant est de ne pas être abandonné à sa solitude.

Cet objectif implique de réintégrer la mort dans nos sociétés, de cesser de l'occulter parce qu'elle serait un échec. Ce n'est probablement pas la mort qu'il faut vaincre. C'est notre incapacité à nous accompagner les uns et les autres. Si la société portait un autre regard sur la vieillesse et la fin de vie, elle porterait un autre regard sur les conditions de vie tout court.

III.3.6.2. La réalité de l'euthanasie : le débat

Le fait d'évoquer une limitation ou un arrêt des thérapeutiques actives entraîne la problématique de la fin de vie vers le débat sur l'euthanasie et son droit légitime ou non à exister.

Le problème de l'euthanasie n'est qu'un effet de la médicalisation de la mort.

Les évolutions de la science et de la technique, elles mêmes, se révèlent de puissants et précieux auxiliaires dont la légitimité ne saurait être contestée. Et pourtant, dans un nombre de cas non négligeable, les avancées scientifiques et techniques posent des problèmes humains et éthiques inédits, bien difficiles à résoudre.

La définition de l'euthanasie est la possibilité pour toute personne de décider du moment et de la manière de sa mort en demandant l'aide d'un tiers pour réaliser cet acte. Il s'agit en fait d'un suicide assisté.

Deux positions opposées s'affrontent sur le thème de l'euthanasie qui semble un dilemme insoluble.

La première s'appuie sur la conception du respect de toute vie humaine.

Cette conception est basée sur le fait qu'une personne bien portante, demandant à ce qu'il soit mis fin à ses jours dans certaines conditions, ne sait pas qu'elle sera sa réaction face à la maladie grave et à l'approche de la mort, ni sont degré de constance. Le souhait d'en finir varie bien souvent en fonction de tel ou tel soulagement, information ou événement extérieur.

De plus les malades en fin de vie qui sont très sensibles à l'ambiance d'angoisse dégagée par les proches peuvent souhaiter épargner à leur entourage par une demande qui ne correspond pas forcément à leur désir profond.

D'autre part, le devoir déontologique du médecin est de soigner. Lorsqu'il n'a plus d'espoir de guérir, il lui reste toujours celui de soulager les souffrances, sans que la persévérance thérapeutique aille jusqu'à l'acharnement ou l'obstination thérapeutique déraisonnable. Le soulagement des souffrances pouvant prendre, en conformité avec la déontologie, la forme de pratique de sédation.

Dans cette conception, la législation actuelle doit être maintenue avec qualification de l'euthanasie soit d'homicide volontaire, soit d'assassinat, soit encore de non assistance à personne en danger.

Dans un tout autre sens, certains pensent que mourir dans la dignité implique un droit qui doit être reconnu à qui en fait la demande.

En effet, s'il est vrai que nul n'a le droit d'interrompre la vie de quelqu'un qui n'en a pas fait la demande, personne ne peut obliger quelqu'un à vivre.

De plus, le droit de mourir dans la dignité n'est pas un droit ordinaire. Il ne s'agit pas d'un droit accordé à un tiers de tuer. Mais il se présente comme la faculté pour une personne consciente et libre d'être comprise puis aidée dans une demande exceptionnelle qui est celle de mettre fin à sa vie.

Enfin, l'impératif éthique, dans le débat sur l'euthanasie, consisterait à ne jamais oublier qu'une demande d'assistance à une mort consentie, ou une demande d'euthanasie active, reste l'ultime espace de liberté auquel a droit l'homme.

En d'autres termes, une dépénalisation de l'assistance à mourir devrait éviter l'actuelle clandestinité et son cortège de déviances.

Ces deux positions rendent bien compte combien le débat sur l'euthanasie est difficile et semble inconciliable.

Pourtant, dans un sondage Ifop, 88 % des français, tout comme 78 % des généralistes, se déclarent favorables à une loi autorisant l'euthanasie [42].

De plus, bien que les protocoles sur la fin de vie puisse être de nature à réduire considérablement le nombre des demandes d'euthanasie, il n'est toutefois pas certain qu'une mise en œuvre globale de cette manière de prendre en charge la fin de vie incluant entre autre le développement des soins palliatifs et l'accompagnement aux mourants résolve totalement la

question de l'euthanasie et évite qu'elle ne soit plus jamais posée. Celle-ci pourra apparaître cependant plus comme l'inutile recours que comme le secours impossible ou interdit.

III.3.6.3. L'exception d'euthanasie

Le Comité Consultatif National d'Ethique s'est penché sur la question dans un avis donné le 27 janvier 2000 et a émis l'hypothèse «d'une exception d'euthanasie» [9].

«Ainsi dans des situations exceptionnelles, en présence de demandes réitérées, multiples d'une personne, il serait possible d'obtenir de la part des autorités judiciaires un examen particulier de la situation qui permettrait d'apprécier les circonstances exceptionnelles pouvant conduire à l'arrêt de vie et les conditions d'application. Elle devrait faire l'objet d'un examen en début d'instruction ou de débats par une commission interdisciplinaire».

Ainsi cette attitude lèverait l'hypocrisie et la clandestinité de certaines pratiques qui sont déjà une réalité.

Cela n'exclut pas que les juridictions fassent preuve quand elles sont saisies d'indulgence comme cela a déjà été le cas dans plusieurs affaires et qui sera peut-être le cas, mais nous n'en sommes pas encore certain, dans l'affaire Vincent Humbert. Il faut toutefois espérer qu'une solution digne et intelligente fera avancer le débat sur ce difficile sujet.

III.3.6.4. L'accès aux soins palliatifs

Selon la Société Française de Soins Palliatifs (SFSP), 95 % des demandes d'euthanasie disparaissent dès lors qu'une prise en charge pluridisciplinaire de qualité est proposée en soins palliatifs [43].

En effet, d'éventuelles demandes de mourir émanant de personnes souffrant profondément traduisent presque toujours une demande indirecte du patient pour recevoir davantage d'attention et d'intérêt de la part des personnes qui l'entourent, en plus des soins appropriés. Le malade qui se sent entouré d'une présence affectueuse et humaine ne tombe pas dans la dépression et dans l'angoisse comme celui qui, au contraire, se sentant abandonné à son destin de souffrance et de mort, demande à en finir avec la vie.

L'objectif des soins palliatifs est de permettre au processus naturel de la fin de vie de se dérouler dans les meilleures conditions, tant pour le malade lui-même que pour son entourage familial et institutionnel.

Depuis 1991, ces soins font partis des missions de l'hôpital et leur accès est présenté comme un droit des malades.

Or une enquête nationale menée en 2002 auprès de 1000 médecins par l'observatoire régional de la santé de la région PACA et l'unité 379 de l'INSERM révèle que 15 % des patients n'ont pas pu accéder à ces soins, malgré la prescription du médecin traitant, faute

d'équipes spécialisées [43]. On peut alors supposer qu'une partie de ces patients ne sont pas dans un environnement idéal pour pouvoir vivre au mieux cette période de leur vie et que leurs demandes se réorientent alors malgré eux vers une volonté d'en finir au plus vite.

En conclusion, l'euthanasie reste un problème entier. Des voies de réflexion sont abordées, largement explicitées et réfléchies mais elles ne peuvent donner « la » réponse tant ce thème englobe de nombreux paramètres qui sont à l'opposé les uns des autres. Cela ne doit pourtant pas empêcher la démarche éthique qui naît de ces contradictions.

Si l'accès aux soins palliatifs et l'évolution des thérapies contre l'obstination déraisonnable sont une bonne voie pour réduire les démarches d'euthanasie, il restera toujours des situations exceptionnelles où la législation française butera. L'acte d'euthanasie reste un suicide assisté par un tiers et qui ne peut être totalement légalisé mais il est important d'aménager des solutions qui permettraient de juger ces cas exceptionnels en faisant preuve d'indulgence.

CONCLUSION

Dans les services d'accueil et d'urgence français, les décès sont précédés dans la moitié des cas (53 %) par une décision de limitation ou d'arrêt des soins actifs [1]. Ces décès ont fait l'objet d'études récentes et ont amenés les médecins des services des urgences et de réanimation à soulever les problèmes éthiques posés par ces pratiques.

A partir de ces études, la SFMU et la SRLF ont émis des recommandations qui posent les bases de la réflexion éthique et tentent d'améliorer la prise de décision et les modalités d'application.

Bien que les pratiques cliniques soient différentes entre les services d'urgence et de réanimation, nous avons repris les recommandations de la SRLF pour créer une procédure de limitation et d'arrêt des soins actifs que nous avons mise en place dans le service des urgences du CHU de Nantes.

Après une étude de 7 mois, l'évaluation de la mise en place de cette procédure donne des résultats en faveur d'une amélioration de la prise en charge avec une hausse du nombre de décisions prises de façon collégiale entre les équipes médicales et paramédicales et une augmentation de la participation des familles à la prise de décision. D'autre part, les modalités d'application de la décision sont clairement exprimées avec des niveaux de soins à ne pas dépasser et une réorientation de la prise en charge vers des soins palliatifs notés avec précision. De plus grâce à cette feuille de prescription spécifique, la décision est marquée de façon systématique dans le dossier médical de chaque patient.

La décision de limitation ou d'arrêt des soins actifs touche le plus souvent des personnes âgées, peu autonomes avec une à deux pathologies sous-jacentes mais seul le diagnostic principal est un élément important dans le choix entre une décision de limitation ou d'arrêt des soins actifs. En effet les causes neurologiques (AVC notamment) entraînent de façon statistiquement significative le plus souvent une décision d'arrêt des soins actifs.

Avec une réorientation de la prise en charge vers des soins palliatifs dits de confort, les décès ont lieu en moyenne au bout de 48 heures ce qui nous amène à penser que le décès est bien la conséquence de l'évolution de la maladie qui est arrivé à son terme et non la conséquence d'un arrêt ou d'une limitation des soins actifs.

La plupart des décès ont lieu dans le service d'UHCD ce qui montre bien, à nouveau, l'importance de ce service dans la prise en charge des personnes arrivant dans une structure hospitalière par les urgences qui sont la porte d'entrée pour les patients non programmés.

Parmi les patients ayant bénéficié d'une décision de limitation ou d'arrêt des soins actifs dans notre étude, douze personnes sont retournées à domicile, soit 10,8 % des patients. Cette réalité nous amène à nous questionner sur la nécessité d'un passage au SAU pour ces personnes. Les raisons semblent être une difficulté pour le secteur pré-hospitalier à gérer ces patients soit par manque de personnel et de matériel soit par l'impossibilité psychologique à gérer ces fins de vie à domicile. Ces raisons relèvent d'une volonté politique d'une part dans la prise en charge des personnes âgées et d'un problème de société d'autre part qui a tendance à surmédicaliser la mort et à la désocialiser. (La fin de vie devient un sujet tabou, qui ne peut se résoudre que par des moyens médicaux. La société tend à oublier que la mort fait partie de la vie, elle n'en est que l'étape ultime certes mais personne n'est immortel).

L'évaluation de notre procédure met en lumière les problèmes qui persistent dans la prise de décision. Les médecins urgentistes ont des difficultés à modifier leur comportement médical et à impliquer l'ensemble de l'équipe soignante dans la prise de décision. De plus, le service des urgences est un lieu inadapté pour la discussion avec les familles des patients et le

recueil des données. C'est un lieu bruyant où une multitude de personnes se croisent de façon anarchique provoquant un manque de sérénité autant pour le personnel soignant que pour les familles.

Cette recherche sur la limitation ou l'arrêt des soins actifs et la réflexion éthique qui est concomitante nous entraîne naturellement sur le sujet de l'euthanasie.

Cette procédure de limitation ou d'arrêt des soins actifs ne résout pas le problème de l'euthanasie qui entre dans une problématique plus vaste de remise en cause de la place de la mort dans notre société. Elle permet seulement d'apporter une petite participation dans la prise en charge de la fin de vie. Néanmoins avec l'augmentation des soins palliatifs, ces demandes d'euthanasie tendent à disparaître, mais il restera des cas exceptionnels et souvent fortement médiatisés qui nous rappèleront que la médecine reste une pratique difficile.

ANNEXES

Annexe 1 : Procédure d'annonce d'une décision de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques d'urgence.

- Faire le point avec le cadre infirmier et l'infirmier(e) sur l'évolution de la maladie, le niveau de soins et le plan de soins des heures à venir avant de rencontrer l'entourage du patient. S'assurer de la cohérence de l'ensemble de l'équipe,
- Se présenter et indiquer la fonction de chacun,
- S'informer sur le degré de parenté de chacun des membres présents de l'entourage,
- Faire asseoir et s'asseoir,
- Demander ce qu'ils savent de l'état de leur patient,
- Parler du patient par son lien de parenté avec les interlocuteurs,
- Informer sur le diagnostic, les moyens utilisés pour le préciser, l'évolution attendue et les options thérapeutiques prises et possibles avec leurs résultats attendus,
- Signifier que leur patient est pour l'équipe soignante, arrivé au terme de sa maladie et de sa vie, que tout est fait pour éviter toute souffrance,
- Solliciter leur ressenti et les interrogations de chacune des personnes présentes ; y répondre en évitant le jargon médical, sans donner trop de détails techniques,
- Rassurer sur le fait qu'ils ont fait tout ce qu'il fallait faire tout au long de la prise en charge antérieure,
- S'ils n'ont pas déjà vu leur patient, le leur décrire en expliquant le but des appareils techniques auxquels il est raccordé,
- Expliquer que l'accès à la chambre est libre à toute heure du jour ; les encourager à toucher leur patient, à lui parler même s'il est inconscient ; leur expliquer que pour certains soins techniques ou de confort, il leur sera demandé de sortir pour des raisons d'efficacité et de pudeur,
- A la fin de l'entretien, leur proposer des boissons, un accès téléphonique, une aide pour les personnes qu'ils souhaitent prévenir, un accompagnement religieux, une aide psychologique, un entretien avec leur médecin traitant,
- Préciser qu'ils peuvent toujours faire appel à l'infirmier(e) et aux médecins présents, quelle que soit l'heure, qu'ils seront informés des décisions au fur et à mesure, que toute question qu'ils peuvent se poser aura une réponse et qu'il y aura toujours un soignant pour leur répondre,
- S'assurer qu'ils sont en possession des coordonnées téléphoniques du service.

Feuille de prescription d'une limitation ou d'un arrêt des soins actifs

Éléments de décision pour la limitation ou l'arrêt des soins actifs et prescription

Se reporter aux recommandations présentes sur le site Intranet du pôle Urgences

1 - Mise en œuvre

- cette décision doit être préparée de façon collégiale (médecin, interne, cadre, IDE),
- En l'absence de consensus entre les membres de l'équipe, la décision médicale n'est pas prise et le patient bénéficie d'un niveau de soins maximum jusqu'à une nouvelle discussion,
- le niveau de soins n'est pas modifié au cours de la journée ou de la garde sauf si un événement nouveau survient. Il doit être transmis aux équipes successives et réévalué de façon quotidienne,
- le médecin prescripteur est le responsable de la décision du niveau de soins.

Décision . Date : Heure :

Médecin : Interne : IDE : Cadre :

Autre médecin consulté . Quel spécialiste ? Téléphone ou sur place :

2 – Contacts extérieurs

Famille et proches Médecin Spécialiste Institution

Noms et coordonnées :

Information donnée et expliquée : oui non

Information comprises : oui non

Famille injoignable :

3 – Résumé de la situation clinique

ATCD médicaux

Cancer évolutif

Insuffisance respiratoire chronique sévère

Insuffisance cardiaque sévère

Démence

Accident vasculaire cérébral massif

Autre :

Autonomie avant l'épisode aigu

Autonome

Partiellement dépendant

totalemment dépendant

Diagnostic médical :

.....

Glasgow à l'arrivée

au moment de la décision

4- Arguments pour la décision de Limitation ou l'arrêt des Soins Actifs

Choix éclairé du patient

Exprimé

Testament de vie

Transmis par les proches

Diagnostic principal

Irréversibilité de l'affection aigue à très court terme

Absence d'amélioration malgré un traitement actif

Affection sous-jacente fatale à court terme

Qualité de vie prévisible

5- REMARQUES COMPLEMENTAIRES

Etiquette

-6- Décision prise

Limitation du niveau de soins actif

Pas de réanimation d'un ACR <input type="checkbox"/>	Pas de ventilation mécanique <input type="checkbox"/>	Pas d'intubation <input type="checkbox"/>
Pas de remplissage <input type="checkbox"/>	Dose maxi amine <input type="checkbox"/> :	Pas d'amine <input type="checkbox"/>
Pas d'admission en Réa <input type="checkbox"/>	Pas de chirurgie <input type="checkbox"/>	Pas de dialyse <input type="checkbox"/>

Arrêt des soins actifs

Arrêt ventilation Arrêt des amines Extubation
Arrêt de toute thérapeutique active y compris les antibiotiques et les anticoagulants.
Absence d'examens complémentaires biologiques ou radiologiques

-7- En tout état de cause, les soins suivants seront entrepris ou poursuivis

Soins palliatifs

Toilette complète
Soins de bouche et prévention d'escarre plusieurs fois par jour
Antalgiques, hydratation, scopolamine et oxygène : se reporter à la feuille de prescription .
Accompagnement du patient et de ses proches
Proposition de l'appel d'un représentant du culte
En cas de nécessité, possibilité de faire appel à la cellule médico-psychologique des urgences

Signature du médecin

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- [1]- Roupie E. La mort aux urgences : enquête prospective préliminaire. In Actualité en réanimation et urgences Elsevier ed. 1999 pp 281-289.
- [2]- Ferrand E, Robert R, Ingrand P, Lemaire F, for the French LATAREA group. Withholding and withdrawal of life support in intensive care units in France: a prospective survey. Lancet 2001 ; 357 : 9-14.
- [3]- Recommandations de la Société de Réanimation de Langue Française. Les limitations et arrêts de thérapeutique(s) active(s) en réanimation adulte. Réanimation 2002 ; 11 : 242-9. www.srlf.org.
- [4]- Wrenn K, Brody SL. Do-Not-Resuscitate Orders in the Emergency Department. Am J med 1992 ; 92 : 129-33.
- [5]- Le Conte P, Amelineau M, Longo C, Vial I, Batard E, Mathon V, Touzé MD, Baron D. Analyse rétrospective des décès survenus dans un service d'accueil et d'urgence sur une période de trois mois. 2002 : 1-12.
- [6]- Baron D, Le Conte P, Touzé MD, Vial I, Yatim D, Potel G. Décisions de limitation ou d'arrêt des soins dans un service d'accueil et d'urgence : enquête prospective sur deux cohortes. 1996-1998 : 1-16.
- [7]- Haegy JM, Andronikof M, Thiel MJ, Simon J, Bichet-Beunaiche M, Bouvier AM, Leclercq G. Ethique et urgences. Réflexions et recommandations de la Société Francophone de Médecine d'Urgence. 17 janvier 2003 : 1-34.
- [8]- Conseil de l'Europe. Assemblée parlementaire. Recommandation 1418, 25 juin 1999 : Protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants.
- [9]- Comité Consultatif National d'Ethique. Avis sur la fin de vie, arrêt de vie, euthanasie. Avis n° 63 du 27 janvier 2000. www.ccne-ethique.org/francais/start.htm.
- [10]- Andronikof M. Le médecin face aux patients de religion chrétienne orthodoxe. In Ethique et pratique médicale. Durand H et Biclet P. Paris : Dain, 1995 : 22-5.
- [11]- Cheriet-Pocate M, Bouyakoub A, Fichelle A, Bleichner G. Mortalité dans les services d'accueil et d'urgence. Réan Urg 1997; 6 : 747.
- [12]- Stussman B. Advance data : National hospital ambulatory medical care survey : 1995 emergency department summary. Hyattsville MD : National center for health Statistic 1997.
- [13]- Cummings P. Cause of death in an Emergency Department. Am J of Emergency Medicine 1990 ; 8 : 379-384.
- [14]- Shalley MJ, Cross AB : wich patients are likely to die in an accident and emergency department ? Br Med J 1984 ; 289 : 419-421.
- [15]- Adrian J. Où meurt-on en France aujourd'hui ? Rev. Prat. 1996 ; 351 : 17-20.

- [16]- Prendergast TJ, Claessens MT, Luce MJ. A National Survey of End-of-life Care for Critically Ill Patients. *Am J Respir Crit Care Med* 1998 ; 158 : 1163-1167.
- [17]- Prendergast TJ, Luce JM. Increasing incidence of withholding and withdrawal of life support from the critically ill. *Am J Respir Care Med* 1997 ; 155 : 15-20.
- [18]- Holzapfel L, Demingon G, Piralla B, Biot L, Nallet B. A four-step protocol for limitation of treatment in terminal care. An observational study in 475 intensive care unit patients. *Intensive care Med* 2002 ; 28 : 1309-1315.
- [19]- Keenan SP, Busche KD, Chen LM, Mac Carthy L, Ininan KJ, Sibbald WJ. A retrospective review of a large cohort of patients undergoing the process of withholding or withdrawal of life support. *Crit Care Med* 1997 ; 25 : 1324-1331.
- [20]- Turner JS, Michel WL, Morgan CJ, Benatar SR. Limitation of life support : frequency and practice in a London and a Cape Town intensive care unit. *Intensive Care Med* 1996 ; 22 : 1020-1025.
- [21]- Devictor DJ, N'Guyen DT. Forgoing life-sustaining treatments : how the decision is made in French pediatric intensive care units. *Crit Care Med* 2000 ; 29 : 1356-1359.
- [22]- CCNE. Rapport et recommandations n°58, 12 juin 1998 : Consentement éclairé et information des patients qui se prêtent à des actes de soins ou de recherche. *Les cahiers du Comité Consultatif National d'Éthique*, octobre 1998 ; 17 : 3-22.
- [23]- Smedira NG, Evans BH, Grais LS, et al. Withholding and withdrawal of life support from the critically ill. *N Engl J Med* 1990 ; 322 : 309-15.
- [24]- American College of Emergency Physicians. Code of Ethics for Emergency physicians. 1999.
- [25]- Melltorp G, Nilstun T. Decisions to forego life-sustaining treatment and the study of documentation. *Intensive Care Med* 1996 ; 22 : 1015-19.
- [26]- The SUPPORT Principal Investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). *JAMA* 1995 ; 274 : 1591-8.
- [27]- Amelineau M. Décès aux urgences : analyse rétrospective sur une période de trois mois. 18 décembre 2003.
- [28]- Tauer CA. The Catholic Intellectual Tradition and the Current Consensus about Life-Sustaining Treatment. The College of St. Catherine. October 29, 1996.
- [29]- Quinlan Joseph and Julia with Phyllis Battelle. *Karen Ann : The Quinlans Tell Their Story*. Garden City, NY : Doubleday and Company, 1997.
- [30]- Vial Correa JD, Sgreccia E. Le respect de la dignité de la personne mourante : considérations éthiques sur l'euthanasie. Cité du Vatican, 9 décembre 2000.

- [31]- Démographie française. Europe et Liberté. Octobre 2003.
- [32]- Boubakeur D. Fin de vie-arrêt de vie-Euthanasie.
- [33]- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Journal Officiel de la République Française, 5 mars 2002 : 4118-59.
- [34]- Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs. Journal Officiel de la République Française, 10 juin 1999 : 8487-89.
- [35]- Callies I. De la dépénalisation de l'euthanasie par la reconnaissance du droit de finir sa vie dans la liberté. Proposition de loi relative au droit de finir sa vie dans la liberté AN n° 788, 2002-2003. Assemblée Nationale. 10 avril 2003.
- [36]- Boles JM. Communiqué de la Société de Réanimation de Langue Française (SRLF) et de la Société Française d'Accompagnement et de Soins palliatifs (SFAP) concernant les suites du décès de Vincent HUMBERT. 18 novembre 2003.
- [37]- Iserson KV. Withholding and Withdrawing Medical Treatment : An Emergency Medicine Perspective. Ann Emerg Med 1996 ; 28 : 51-4.
- [38]- Hémon D, Jouglà E. Evaluation de la surmortalité en France. Pour le Ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées. Enquête INSERM. 25 septembre 2003.
- [39]- Costes P. Les libéraux ont évité des milliers de victimes supplémentaires. Le Quotidien du Médecin. 28 novembre 2003.
- [40]- Dorneau A. Communiqué d'août 2003 : Canicule : dix mille morts annoncés pour ce mois d'août tragique. FNADEPA.
- [41]- Poindron PY. Canicule : les conclusions de l'enquête parlementaire. Le Concours Médical Profession. 2004 ; 126-09 : 523-24.
- [42]- Bensimon C. Euthanasie : choisir sa vie, choisir sa mort. Rouge. 16 octobre 2003.
- [43]- Delmotte H. Soins palliatifs, euthanasie, les professionnels face à leur conscience. Hospimédia. 27 janvier 2003.

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION	2
I. REVUE DE LA LITTERATURE	5
I.1. Rappels Ethiques	6
I.1.1. Réflexions éthiques	6
I.1.1.1. De l'éthique en médecine	6
I.1.1.2. De l'éthique en fin de vie	6
I.1.1.3. De l'éthique en médecine d'urgence	7
I.1.2. Les recommandations de la SFMU	8
I.1.2.1. La responsabilité du médecin des urgences au carrefour d'un «choix tragique»	8
I.1.2.2. La chaîne éthique	9
I.1.2.3. Attitude et comportement	9
I.1.2.4. Communication et dialogue	9
I.1.2.5. Prendre le temps	9
I.1.2.6. Arrêt thérapeutique et abstention thérapeutique	9
I.1.2.7. Mesure de confort et soins palliatifs	10
I.1.2.8. Replacer la mort dans le processus de vie	10
I.1.2.9. Enseignement – Formation	10
I.2. Définitions	11
I.2.1. Situation	11
I.2.2. Définitions	11
I.3. Recommandations de la SRLF – 2002	12
I.3.1. La prise de décision	12
I.3.1.1. Les principes	12
I.3.1.2. Les circonstances	13
I.3.1.3. Les participants	13
I.3.1.4. Argumentation	15
I.3.1.5. Décision	16
I.3.1.6. Responsabilité et mise en œuvre	17
I.3.1.7. Notification dans le dossier	17
I.3.1.8. Information sur la décision	17
I.3.1.9. Résolution des conflits	18
I.3.2. Application de la décision	18
I.3.2.1. Primauté des mesures de confort et des soins palliatifs	18
I.3.2.2. Limitation ou arrêt de thérapeutique(s) active(s)	19
I.3.2.3. Injection létale	21
I.3.3. Accompagnement du patient et des proches	21
I.3.4. Formation	21
I.4. Comparaison des études françaises et nord-américaines	22
I.4.1. La fréquence des décès aux urgences	22
I.4.2. La cause des décès aux urgences	23
I.4.3. La fréquence des décisions de limitation ou d'arrêt des soins actifs	24
I.4.3.1. Aux soins intensifs	24
I.4.3.2. Aux urgences	25
I.4.4. Modalités de prise de décision	26

I.4.4.1. Le médecin seul ou avec l'équipe soignante	26
I.4.4.2. La place de la famille et du patient	27
I.4.4.3. La place du médecin de famille	28
I.4.4.4. Le dossier médical	29
I.4.5. Critères de décision	29
I.4.5.1. L'âge	29
I.4.5.2. Les pathologies sous-jacentes	30
I.4.5.3. Les scores de gravité : pathologies sous-jacentes	31
I.4.5.4. La qualité de vie prévisible	32
I.4.5.5. Le concept de «futility»	32
I.5. Réflexions et attitudes de la société	33
I.5.1. Sur le plan religieux	33
I.5.1.1. Approches philosophiques des Catholiques	34
I.5.1.2. Position actuelle de l'Eglise Catholique	36
I.5.1.3. Position de la religion musulmane	38
I.5.2. Actualités : mise au point	40
I.5.2.1. Rappels de la législation française	40
I.5.2.2. Un exemple : l'affaire Vincent HUMBERT	44
II. ETUDE REALISEE AU SERVICE D'ACCUEIL ET D'URGENCE DE NANTES	47
II.1. Patient et méthode	48
II.1.1. Type d'étude	48
II.1.2. Critères d'éligibilité	48
II.1.2.1. Critère d'inclusion	48
II.1.2.2. Critère d'exclusion	48
II.1.3. Descriptif du questionnaire	49
II.1.3.1. Eléments pour la prise de décision	49
II.1.3.2. Deuxième partie du questionnaire de décision : Prescription médicale	50
II.1.4. Méthode	51
II.1.5. Analyses des données	51
II.1.6. Recueil des données	52
II.1.7. Méthodes et statistiques	52
II.2. Résultats	53
II.2.1. Taille de l'échantillon	53
II.2.2. Fréquence des décès aux urgences	53
II.2.3. Description de la population étudiée	54
II.2.3.1. Répartition des patients en fonction du sexe	54
II.2.3.2. Répartition en fonction de l'âge	54
II.2.4. Intervenants dans la prise de décision	55
II.2.4.1. Répartition des intervenants médicaux et paramédicaux dans la prise de décision	55
II.2.4.2. Les contacts extérieurs	55
II.2.4.3. Informations données et comprises	56
II.2.5. Résumé de la situation clinique	57
II.2.5.1. Répartition des antécédents médicaux	57

II.2.5.2. Autonomie avant l'épisode aigu	58
II.2.5.3. Le diagnostic principal : les causes de décès	58
II.2.5.4. Le score de Glasgow	59
II.2.6. Arguments pour la décision de limitation ou d'arrêt des soins actifs	60
II.2.6.1. Choix éclairé du patient	60
II.2.6.2. Arguments des intervenants médicaux pour la prise de décision	60
II.2.7. La prise de décision	61
II.2.7.1. La décision	61
II.2.7.2. Répartition du niveau de soins lors de la décision de limitation	61
II.2.7.3. Répartition du niveau des arrêts des soins actifs	62
II.2.8. Les délais	63
II.2.8.1. Le délai entre l'admission et la prise de décision	63
II.2.8.2. Le délai entre la prise de décision et la sortie	63
II.2.8.3. La durée du séjour	63
II.2.9. Orientation des patients	64
II.2.10. Mode de sortie : le devenir des patients	65
II.2.11. Décision d'une limitation ou d'un arrêt des soins en fonction du diagnostic principal	66
III. DISCUSSION	67
III.1. Les limites de l'étude	68
III.1.1. Etude monocentrique	68
III.1.2. Exclusion du service d'urgence traumatologique	68
III.1.3. Utilisation de la feuille de prescription spécifique	68
III.1.4. Absence de donnée sur les conversations avec les familles et leurs hésitations	69
III.2. Confrontation des résultats aux données de la littérature	70
III.2.1. Fréquences des décès et des décisions de limitation ou d'arrêt des soins actifs dans le service des urgences du CHU de Nantes	70
III.2.2. Amélioration de la prise de décision et d'application	71
III.2.2.1. Implication du personnel soignant	71
III.2.2.2. Implication des familles	72
III.2.3. Critères de décision	73
III.2.3.1. Age, autonomie et antécédents	73
III.2.3.2. Le diagnostic principal	75
III.2.4. L'orientation	75
III.2.4.1. Le délai	75
III.2.4.2. L'unité d'hospitalisation de courte durée	76
III.2.4.3. Le mode de sortie	76
III.3. Réflexions et perspectives	77
III.3.1. Manque de coordination en amont du service d'accueil et d'urgence	77
III.3.1.1. Rôle du médecin généraliste	77
III.3.1.2. Nécessité d'un passage au service d'accueil et d'urgence	78
III.3.2. Difficulté de la prise de décision aux urgences	78
III.3.2.1. Image véhiculée par les urgences	78
III.3.2.2. Manque d'information	79
III.3.2.3. Différence entre traitements médicaux et soins médicaux	81

III.3.2.4. Environnement	81
III.3.2.5. Notification dans le dossier	81
III.3.2.6. Coût financier, indisponibilité en personnel et matériel	82
III.3.3. Nécessité d'une pratique adaptée	83
III.3.4. Nécessité de s'assurer de la continuité de la prescription	83
III.3.5. Le phénomène caniculaire d'août 2003	84
III.3.5.1. Les faits	84
III.3.5.2. L'analyse chiffrée	84
III.3.5.3. Défaut d'organisation des soins	85
III.3.6. Porte d'entrée à l'euthanasie ? Quelles alternatives ?	86
III.3.6.1. La médicalisation de la mort	86
III.3.6.2. La réalité de l'euthanasie : le débat	87
III.3.6.3. L'exception d'euthanasie	89
III.3.6.4. L'accès aux soins palliatifs	89
CONCLUSION	91
ANNEXES	94
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	98
TABLE DES MATIERES	102

Vu, le Président du Jury,

Vu, le Directeur de Thèse,

Vu, le Doyen de la Faculté,

NOM : GUILBAUDEAU

PRENOM : Sandra

TITRE

EVALUATION DE LA MISE EN PLACE D'UNE PROCEDURE DE LIMITATION OU D'ARRET DES SOINS ACTIFS AUX URGENCES DU CHU DE NANTES.

RESUME

Aux urgences, les décès sont précédés par une décision de limitation ou d'arrêt des soins actifs dans la moitié des cas. Suite à une réflexion éthique, la SFMU et la SRLF ont émis des recommandations à partir desquelles nous avons réalisé une procédure d'évaluation de ces décisions au sein du SAU du CHU de Nantes.

Les résultats montrent une amélioration de la pratique clinique avec une décision prise de façon collégiale et une participation des familles dans la majorité des cas. La décision est notée dans 100% des dossiers grâce à la feuille de prescription spécifique.

Ces pratiques nous font aborder le sujet de l'euthanasie qui reste un problème législatif et qui pose la question de la surmédicalisation de la mort et la nécessité de la resocialiser.

MOTS-CLES

- Limitation et arrêt thérapeutique
- Service d'accueil et d'urgence
- Ethique
- Recommandations
- Evaluation clinique
- Euthanasie