

UNIVERSITE DE NANTES

FACULTE DE MEDECINE

Année 2003

N° 67

THESE

pour le

DIPLÔME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

Qualification en Médecine Générale

par

Marc AMELINEAU

né le 25 novembre 1972 à Nantes

Présentée et soutenue publiquement le 18 décembre 2003

DECES AUX URGENCES : Analyse rétrospective sur une période de trois mois

Président : Monsieur le Professeur P. LE CONTE

Directeur de thèse : Monsieur le Professeur P. LE CONTE

A Monsieur le Professeur LE CONTE

Qui m'a confié ce sujet d'étude, et me fait l'honneur de présider aujourd'hui mon Jury.

A Monsieur le Professeur POTEL

Qui m'a accueilli dans son service, me permettant de poursuivre dans ma voie qui est la médecine d'urgence et qui me fait l'honneur de juger cette thèse.

A Monsieur le Professeur RODAT

Qui a accepté de participer au jury

A Mesdames les Docteurs YATIM et ASSERAY

Dont j'ai apprécié les qualités d'enseignantes au lit du malade et qui me font l'honneur de participer au Jury

Veillez accepter l'expression de ma reconnaissance.

A ma grande sœur Muriel, Cyrille, son époux, Marie et Romane, leurs filles.

A ma petite sœur Laure, et à François

A mes Parents pour m'avoir toujours soutenu dans mes études

A mes Beaux-Parents, pour les conseils avisés

A mon épouse, Emmanuelle

A Benjamin et Mathilde, nos enfants

SOMMAIRE

I. INTRODUCTION

II. REVUE DE LA LITTÉRATURE

2.1 Définitions

2.1.1 Limitation des soins actifs

2.1.2 Arrêt des soins actifs

2.1.3 Euthanasie

2.1.3.1 Euthanasie active

2.1.3.2 Euthanasie passive

2.1.4 L'aide au suicide

2.1.5 Soins palliatifs

2.2 Principes éthiques

2.2.1 Le principe de bénéfice ou bienfait (beneficence des anglo-saxons)

2.2.2 Le principe de ne pas nuire (non-maleficence des anglo-saxons)

2.2.3 La justice sociale

2.2.4 Concept de « futility »

2.2.5 Le respect de l'autodétermination des patients

2.3 La législation Française

2.3.1 Le code pénal

2.3.1.1 Principe de l'indisponibilité du corps humain

2.3.1.2 Euthanasie et meurtre

2.3.1.3 Euthanasie et omission de porter secours

2.3.1.4 Euthanasie et empoisonnement

2.3.2 Le code de déontologie médicale

2.3.3 Cour Européenne des Droits de l'Homme

2.3.4 Avis du Comité Consultatif National d'Ethique

2.3.5 Tableau synoptique de droit comparé

2.4 Données scientifiques relatives aux décisions d'abstention et de limitation des soins actifs

2.4.1 Le taux de décès à l'hôpital et aux urgences

2.4.2 Réalité et fréquence des décisions d'abstention et d'arrêt des thérapeutiques

2.4.3 Les pratiques de limitation et d'arrêt des soins actifs

2.4.3.1 Qui prend la décision

2.4.3.2 Places du médecin de famille et du médecin spécialiste

2.4.3.3 Place de la famille

2.4.3.4 Testament de vie

2.4.3.5 Le dossier médical

2.4.4 Critères de décision

2.4.4.1 L'âge

2.4.4.2 La qualité de vie

2.4.4.3 Le concept de « futility »

2.4.4.4 Les scores de gravité

2.5 Recommandation de la Société Francophone de Médecine d'Urgence

2.5.1 La responsabilité du médecin des urgences

2.5.2 La chaîne éthique

2.5.3 Attitudes et comportements

2.5.4 Communication et dialogue

2.5.5 Prendre le temps

2.5.6 Arrêt des thérapeutiques et abstention thérapeutique

2.5.7 Mesure de confort et soins palliatifs

2.5.8 Replacer la mort dans le processus de vie

2.6 Conclusions

III. ANALYSE RETROSPECTIVE DES DECES AU SERVICE D'ACCUEIL ET D'URGENCE

3.1 Buts, étendue de l'étude et méthodologie

- 3.1.1 Objectifs
- 3.1.2 Dimensions de l'étude
- 3.1.3 Méthodologie
- 3.1.4 Statistiques

3.2 Résultats

- 3.2.1 Taux de mortalité
 - 3.2.2.1 Par rapport à l'ensemble de la population ayant transité aux urgences
 - 3.2.2.2 Par rapport à l'ensemble des décès survenus dans l'établissement au cours de la même période
- 3.2.2 Caractéristiques de la population décédée aux urgences
- 3.2.3 Répartition des décès en fonction du niveau de soins
- 3.2.4 Caractéristiques comparées des deux populations

3.3 Discussion

- 3.3.1 Le taux de mortalité
- 3.3.2 Fréquence des décisions d'abstention et de limitation des thérapeutiques
- 3.3.3 Rôle et fonction d'un service d'urgence
- 3.3.4 Les critères de décision
 - 3.3.3.1 L'âge des patients
 - 3.3.3.2 L'autonomie des patients
 - 3.3.3.3 Le nombre d'antécédents
- 3.3.5 Les procédures de prise de décision

3.4 Conclusions

IV. REFLEXIONS SOCIOLOGIQUES ET ETHIQUES

4.1 La problématique de l'éthique médicale aujourd'hui

4.1.1 De profonds changements sociaux

- 4.1.1.1 L'évolution formidable de la technologie médicale et des pouvoirs qui en résultent
- 4.1.1.2 L'absence de repères sociaux et religieux clairement identifiés
- 4.1.1.3 Le déni de la mort et l'escamotage du deuil

4.1.2 Une transformation sociale qui se reflète au sein de l'institution hospitalière

- 4.1.2.1 L'hôpital au cœur de la tourmente sociale et face à la mort
- 4.1.2.2 L'angoisse de «la mort volée »
- 4.1.2.3 La rencontre avec la mort
- 4.1.2.4 Le concept de mort

4.2 Les ambiguïtés d'une législation indécise et une éthique qui se cherche

4.2.1 Des points de repère

- 4.2.1.1 La législation
- 4.2.1.2 Vers plus de législation
- 4.2.1.3 S'en remettre aux intentions humanitaires du médecin ?

4.2.2 La loi ne veut pas dire l'éthique

4.2.3 La notion d'éthique

- 4.2.3.1 Le rapport à l'autre
- 4.2.3.2 La référence à des valeurs
- 4.2.3.3 Les difficultés de la définition des valeurs
- 4.2.3.4 Le poids de la décision

4.3 De la clarté des concepts théoriques à l'ambiguïté des situations

4.3.1 Spécificité de l'éthique en médecine d'urgence

4.3.2 Réflexions éthiques sur la pratique médicale

- 4.3.2.1 Le refus de l'acharnement thérapeutique dans certaines conditions
- 4.3.2.2 Y a-t-il une différence éthique entre euthanasie active et euthanasie passive ?
- 4.3.2.3 Les pratiques de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques sont-elles de l'euthanasie ?
- 4.3.2.4 Y a-t-il une différence éthique entre limitation et arrêt thérapeutique ?
- 4.3.2.5 Sens et valeur du principe d'autonomie
- 4.3.2.6 Peut-être n'y a-t-il pas de comportement éthique sans angoisse ?

4.3.3 Restituer sa place à la mort

4.3.3.1 La difficile acceptation de la mort

4.3.3.2 L'accompagnement du mourant

4.3.3.3 La place et la difficulté du dialogue au moment de la mort

V. CONCLUSION

VI. BIBLIOGRAPHIE

I. INTRODUCTION

Les services d'urgence sont en première ligne du système de soin, à l'interface entre la ville et l'hôpital, entre les bien-portants et les malades, entre la médecine libérale et la médecine hospitalière, entre la médecine générale et la médecine de spécialité (1). Lieu de recours pour tous les membres de la cité, les services d'urgences représentent donc désormais un véritable carrefour multidisciplinaire en charge de problèmes autant médicaux organiques que psychologiques ou sociaux.

L'évolution de notre société a fait que celle-ci s'est détachée progressivement d'un ensemble de références religieuses, morales, philosophiques, qui ont tissé son histoire et sa culture. *« Jadis prise en charge par la philosophie et les grandes religions, l'antique question du sens de la vie semble avoir déserté la sphère publique. Laïcité oblige, elle est devenue affaire privée, réservée au domaine de l'intime. C'est donc seul que l'individu moderne doit faire face aux expériences cruciales de la vie... » L.Ferry (2)*

Ainsi la société moderne dans son ensemble se reflète-t-elle crûment dans les services d'urgences (1).

En 20 ans, le nombre de décès à l'hôpital s'est accru dans une proportion de 30% à 80% (3).

Paradoxalement, les situations de décès aux urgences mêmes ont été peu étudiées (1). Une étude faite en 1997 dans 54 centres d'urgence hospitaliers français et belges, a révélé que sur 248 décès en un mois, 43 concernaient des fins de vie attendues, bénéficiant de soins palliatifs. Tous ont bénéficié d'une limitation thérapeutique. Sur les 205 autres patients, 23% ont bénéficié d'une abstention thérapeutique, 28% d'un arrêt des soins actifs (4). Il s'agit là d'une situation nouvelle, qui pose des problèmes nouveaux et interroge de façon nouvelle la relation de l'homme à la vie et à la mort.

Au travers de la révolution scientifique, l'homme s'imagine qu'il peut désormais maîtriser la vie. Prométhée des temps modernes, dans son éternelle quête d'égaliser

Dieu, l'homme ne désire-t-il pas maîtriser également la mort ? Les progrès de la médecine ont ainsi permis des thérapeutiques de plus en plus efficaces. Celles-ci en contrepartie, ont généré des situations cliniques qui remettent en question la légitimité de l'acte médical lui-même.

Désormais, les abstentions et limitations thérapeutiques d'une part, les arrêts et les désescalades (retraits) thérapeutiques d'autre part, font partie du quotidien de la médecine hospitalière (1) .

La décision, de limitation ou d'arrêt de thérapeutiques actives, sous réserve qu'elle soit prise et mise en œuvre en respectant un certain nombre de règles, représente dans des situations devenues désespérées la seule alternative éthique à un acharnement thérapeutique contraire au code de déontologie médicale:

« 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. » (Art. 37 du Code de déontologie médicale, 1995) (5)

Cette décision se légitime donc et ne saurait se confondre avec une pratique d'euthanasie dans la mesure où elle vise à restituer la place naturelle de la mort dans le processus de vie. :*« On ne cachera pas que, dans ces divers cas, la décision médicale de ne pas entreprendre une réanimation, de ne pas la prolonger ou de mettre en oeuvre 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 des soins s'inscrivent dans le cadre du refus de l'acharnement thérapeutique et ne sauraient être condamnées au plan de l'éthique. »* (CCNE. Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie. Avis n°63, 27janvier 2000) (06)

D'une certaine façon, on peut dire qu'il s'agit plus d'un constat que d'une décision: c'est parce qu'il y a constat que la médecine ne peut plus rien pour son patient, qu'il y a décision de ne pas entreprendre ou de suspendre des interventions devenues

inutiles. Reste alors à accompagner le processus de la mort dans les meilleures conditions possibles de confort pour le patient.

La dimension éthique de ces situations extrêmes n'a sans doute pas été suffisamment prise en compte alors même que les services hospitaliers et notamment les services d'urgence y sont quotidiennement confrontés (1). Ces décisions touchent profondément à l'éthique médicale, tant dans la nécessité de formuler un pronostic fiable, que dans celle de respecter le malade, tout au long de cette démarche jusqu'à son dernier souffle. Bien sûr, le code de déontologie, les recommandations éthiques, la loi elle-même, apportent quelques points de repère. Cependant, aucune loi, aucune recommandation, ne peut résoudre totalement les cas de conscience du médecin face à son malade, car aucun arbre décisionnel, quel qu'il soit ne pourra jamais se substituer à la question du choix, et ne pourra annihiler la charge morale qui l'accompagne (07).

Nous nous proposons, dans ce travail, d'étudier les situations où de telles décisions de limitation ou d'abstention de thérapeutiques actives sont posées. Nous avons réalisé une étude rétrospective unicentrique de trois mois concernant tous les patients décédés dans l'unité d'accueil et l'unité d'hospitalisation de courte durée (U.H.C.D) des urgences du C.H.U de Nantes. Les objectifs de l'étude sont de préciser les caractéristiques des patients décédés aux urgences, d'en évaluer le nombre, et de préciser le pourcentage de patients ayant bénéficié d'une décision de limitation de thérapeutique ou d'arrêt des soins actifs.

II. REVUE DE LA LITTERATURE

Aujourd'hui, trois français sur quatre meurent à l'hôpital (1) et la courbe de fréquence des décès à l'hôpital, en constante augmentation ne semble pas prête de s'inverser.

On peut ajouter que les progrès de la médecine et la puissance des thérapeutiques disponibles font qu'une part de plus en plus importante des décès intervenant dans un environnement hospitalier est liée à des décisions médicales de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques actives. A notre connaissance, aucun chiffre validé par une étude scientifique n'est disponible en ce qui concerne l'ensemble des décès "provoqués" dans le cadre de décisions de cette nature. Nous ne disposons que de chiffres partiels qui donnent cependant une idée de l'étendue du phénomène.

Une étude récente a montré qu'en réanimation pédiatrique, 40 % des décès ont à leur origine soit une limitation, soit un arrêt thérapeutique (8). C'est, en soi, un chiffre conséquent, et tout porte à penser que les progrès médicaux rendront ces circonstances de plus en plus fréquentes.

Dans l'étude prospective multicentrique du Professeur ROUPIE en 1999, portant sur la mort aux Urgences, ce sont 52 % des décès (hors les personnes arrivées décédées aux urgences et les malades identifiés comme étant en fin de vie attendue) qui sont la conséquence soit d'une décision d'abstention de soins, soit d'une décision d'arrêt thérapeutique (4).

Un autre chiffre peut aider à situer l'ampleur du phénomène. Dans une étude portant sur la pratique de 879 réanimateurs américains, Asch (1995) montre que 96 % des praticiens reconnaissent avoir pratiqué des limitations ou arrêts de soins, en pleine conscience que leur geste entraînerait la mort du patient (9).

Ce qui est sûr, c'est que la fréquence mesurée de ces décisions, telle qu'elle s'impose aujourd'hui, élimine l'idée de pratiques marginales, exceptionnelles, voire anecdotiques et liées à des contextes particuliers (4-10). Les pratiques de limitation ou d'arrêt des soins s'imposent aujourd'hui comme une pratique médicale "ordinaire", que l'on pourrait dire "banale" si on osait ce qualificatif pour une décision qui a très probablement la mort du patient comme conséquence. La décision de ne pas

combattre la maladie résulte d'un choix moral et ce choix a pour effet et pour but de raccourcir la vie (11). Elles méritent donc d'être étudiées dans leur globalité.

Or, paradoxalement, l'étude des décès dans les services des urgences, n'a pas donné lieu à une littérature très abondante au moins dans le contexte culturel français (12). C'est la raison pour laquelle nos sources sont, pour l'essentiel, d'origine américaine. On en déduira immédiatement la précaution méthodologique qui s'impose en la circonstance.

La Société de Réanimation en Langue Française a été la première, le 6 juin 2002, à énoncer des recommandations en réponse au débat sur l'euthanasie et celles-ci constituent une alternative à l'acharnement thérapeutique.

2.1 DEFINITIONS

Le sujet qui nous occupe est un sujet éminemment "sensible" et on a bien vu encore récemment à propos de la douloureuse affaire Vincent HUMBERT comment le débat public tend à se charger d'affectivité et risque de sombrer dans l'émotionnel pur. Ce qui est souvent englobé sous le thème de l'euthanasie recouvre en fait des situations très diverses et très complexes, dont les frontières ne sont d'ailleurs pas toujours évidentes.

Pour clarifier les situations, il n'est pas inutile de rappeler quelques définitions et nous reprendrons ici les définitions classiques de la Société de Réanimation de Langue Française (SRLF).

2.1.1 Limitation des soins actifs

La limitation de thérapeutique(s) active(s) est définie par la non instauration ou la non optimisation d'une ou plusieurs thérapeutique(s) curative(s) ou de suppléance des

défaillances d'organes, dont la conséquence peut être d'avancer le moment de la mort (13).

2.1.2 Arrêt des soins actifs

L'arrêt de(s) thérapeutique(s) active(s) est défini par l'arrêt d'une ou plusieurs thérapeutique(s) curative(s) ou de suppléance des défaillances d'organes déjà instituée(s), dont la conséquence peut être d'avancer le moment de la mort (13).

Bien sûr, l'arrêt des thérapeutique(s) active(s) ne s'applique pas au sujet en état de mort encéphalique, qui est, par définition, légalement décédé (13)

Ces définitions méritent quelques commentaires :

- Ces deux situations (limitation et arrêt des soins) ont en commun de ne pas porter l'intervention thérapeutique à son niveau maximal techniquement possible, soit sous la forme d'un refus d'escalade thérapeutique, soit sous la forme d'un désengagement. Et cela avec la claire conscience que ces décisions peuvent hâter le décès du patient.
- Ces pratiques constituent les deux formes de non-acharnement thérapeutique. C'est d'ailleurs ce qui les justifie du point de vue éthique. Ne pas y recourir serait perçu comme de l'acharnement thérapeutique déraisonnable.
- Derrière ces définitions se cachent des situations plus nuancées et complexes qui offrent des solutions graduées et intermédiaires à l'équipe médicale : la limitation des soins va de l'abstention totale jusqu'à une prise en charge soutenue mais non maximale et l'arrêt des soins n'est que rarement une interruption brutale. Il peut passer par tout un processus de désescalade thérapeutique, voire de tentatives d'interventions thérapeutiques différentes...

- La définition ne contient aucun élément éthique et ne fait référence à aucune motivation justifiant cet acte. Elle se réfère purement et simplement à un geste technique que l'on peut par ailleurs interroger du point de vue moral et déontologique.
- Si le décès du patient est accepté comme une conséquence possible, il n'est en aucun cas voulu directement, et aucun acte n'est posé pour le provoquer. C'est en cela que ces pratiques se distinguent clairement de l'euthanasie, qu'elle soit passive ou active. Pour bien distinguer ces notions, nous en rappelons les définitions ci-dessous.

2.1.3 L'Euthanasie

Le mot euthanasie signifie étymologiquement "bonne mort", mort douce et sans souffrance du grec "eu" « bien » et "thanatos" « mort » (14) et non pas comme le traduit l'acception moderne :

"L'euthanasie consiste dans le fait de donner sciemment et volontairement la mort ; est euthanasique le geste ou l'omission qui provoque délibérément la mort du patient dans le but de mettre fin à ses souffrances. »P.VERSPIEREN (15)

Quoi qu'il en soit, cette définition, aujourd'hui communément admise, appelle la distinction entre euthanasie active et euthanasie passive.

2.1.3.1 Euthanasie active

L'euthanasie active suppose le geste d'un tiers qui administre délibérément une substance létale dans l'intention de provoquer la mort à la demande du malade qui désire mourir ou éventuellement sans son consentement, sur décision d'un proche ou du corps médical lui-même.

2.1.3.2 Euthanasie passive

L'euthanasie passive est définie comme l'arrêt des traitements de réanimation, ou celui du traitement de la maladie fatale, à partir du moment où l'on est convaincu que le cas est désespéré. Celle-ci est réprimée sur le fondement de la non-assistance à personne en danger.

2.1.4 Aide au suicide

Ici le patient accomplit lui-même l'acte mortel, guidé par un tiers lui ayant auparavant fourni les renseignements et ou les moyens nécessaires pour se donner la mort. Elle est réprimée sur le fondement de la provocation au suicide.

2.1.5 Soins palliatifs

Les soins palliatifs se distinguent des soins thérapeutiques par l'objectif visé : l'idée de guérison étant abandonnée, l'acte médical prend un sens différent et vise le confort du patient.

Les soins palliatifs comprennent la prise en charge de toutes les douleurs physiques et morales du patient (13). Cela passe par les antalgiques et la mise en œuvre d'une sédation à doses adaptées au niveau de souffrance, mais aussi par les traitements de l'hyperthermie, de l'hypersécrétion bronchique, de la déshydratation, de la dyspnée, des crises convulsives... en un mot par la lutte contre toute forme d'inconfort.

2.2 PRINCIPES ETHIQUES

En 1973, les Etats Unis créent une commission qui prend le nom de *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research*. Elle publie le rapport –Belmont report- qui fera référence (16 -17).Elle présente les quatre principes bioéthiques à la base du discernement de toute recherche sur des sujets humains : bienfait, non-malfaisance, justice et autonomie.

2.2.1 Le principe du bénéfice ou bienfait (beneficence des anglo-saxons)

Ce principe établit que le souci du médecin est toujours de procurer au patient les interventions contribuant à ses meilleurs intérêts, à son bien-être, et recommande d'agir pour profiter au patient: préserver la vie, traiter la maladie c'est-à-dire restaurer la santé en conduisant à la guérison, restaurer ou conserver la fonction, soulager les souffrances. C'est la responsabilité première du praticien vis-à-vis de son patient et on dira que c'est bien là la moindre des choses...

2.2.2 Le principe de ne pas nuire (Non-maleficence des anglo-saxons)

C'est le corollaire du précédent. Ce principe oblige le praticien à prendre en compte la notion du "coût" des soins, c'est-à-dire du rapport avantages/inconvénients. Bien sûr, dira-t-on, cela va de soi, mais la soustraction avantages moins inconvénients ne ressemble pas tellement à un calcul mathématique. Ne pas nuire peut parfois être interprété comme la nécessité de suspendre l'acte thérapeutique.

2.2.3 La justice sociale

Appelée encore justice distributive, elle fait référence à la nécessité d'attribuer les ressources médicales en moyens et en personnels en fonction des besoins médicaux strictement évalués. Elle traduit donc l'égalité dans l'accès aux biens médicaux.

2.2.4 Concept de « futility »

Expression des principes de bienfaisance et de non-maleficence, il traduit la notion d'inutilité thérapeutique qui pourrait s'appliquer aux situations où le médecin estime que la mise en œuvre de traitements agressifs ne serait pas à même d'améliorer de façon significative la santé du patient et pourrait, à l'opposé, occasionner des contraintes et des souffrances supplémentaires. Nous reviendrons ultérieurement sur cette notion d'inutilité, dont la définition reste en pratique assez floue.

2.2.5 Le respect de l'autodétermination des patients (autonomie des Anglo-saxons)

Ce principe impose de respecter l'autodétermination du patient quant aux soins médicaux qui le concernent et dont il est le "bénéficiaire". La prise en compte du libre arbitre du malade exige bien sûr que celui-ci soit "compétent" (cette notion définit l'aptitude à formuler des décisions compatibles avec le respect de ses propres intérêts) et qu'il ait reçu une information adaptée:

« 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. » (Art. 35 du Code de déontologie médicale, 1995) (5)

afin que le patient puisse émettre un consentement éclairé :

«Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.»

(Art. L. 1111-4 de la Loi n° 2002-36 (3 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé) (18)

La question de l'autonomie des patients est largement débattue aux Etats-Unis et le fondement culturel est probablement à chercher dans la grande valeur accordée au respect de la liberté individuelle. Nous sommes, avec le système américain, au sein d'une culture qui met au premier rang des droits de l'individu, la notion de liberté totalement inaliénable (19).

En France, les positions sont plus nuancées, plus pour des raisons culturelles que pour des raisons éthiques. On se situe plus dans la recherche d'une co-décision, au moins dans la forme, même si celle-ci est largement "dirigée" par le pouvoir médical.

Donc, pour toute mise en œuvre d'une pratique thérapeutique, le consentement du patient doit être obtenu :

« Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas. » (Art. 36 du Code de déontologie médicale, 1995) (5)

à défaut, c'est une personne majeure nommément désignée par le patient qui se substitue à celui-ci lorsque ce dernier n'est pas en état d'exprimer sa volonté :

« Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. 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. » (Art. L. 1111-6 de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé) (20)

2.3 LEGISLATION FRANCAISE ET EUTHANASIE

Dans la plupart des pays développés, l'opinion publique se prononce en faveur de l'euthanasie. En France, selon l'étude Ipsos réalisée pour La Marche du Siècle et Le Figaro réalisée en septembre 1998, 79% des personnes interrogées ont déclaré qu'elles demanderaient qu'on les aide à mourir si elles étaient atteintes d'une « maladie incurable » et en proie à « des souffrances extrêmes », contre seulement 57% en 1988. Si des cas d'euthanasie active restent exceptionnels dans notre pays, l'euthanasie passive est en revanche une pratique courante (1). Selon le Pr Edouard FERRAND (service de réanimation du CHU de Poitiers) : « dans ces services, où la majorité des malades d'un hôpital décèdent, un patient sur deux meurt après décision de limitation ou d'arrêt thérapeutique » Ceci témoigne du décalage entre la pratique et la juridiction, ce qui laisse un vide juridique.

Le comportement du médecin, en France, qu'il soit urgentiste ou non, est "encadré" par deux ensembles de textes qui s'imposent à lui dans sa pratique professionnelle. L'un d'entre eux est le code pénal, l'autre est le code de déontologie médicale.

2.3.1 Le code pénal (21)

Le droit français ignore le terme d'euthanasie lorsqu'il s'agit d'évoquer la fin provoquée de la vie d'une personne. Le mot euthanasie ne figure ni dans le droit pénal, ni dans le droit civil. Quant à la jurisprudence, elle ne s'autorise l'utilisation d'un terme étranger à la loi que lorsqu'il s'agit d'évoquer la fin de vie... d'un animal ! En dépit de son évidente particularité, l'euthanasie ne constitue donc à ce jour ni un crime ni un délit spécifique. Un tel geste expose celui qui l'a pratiqué à être mis en examen pour meurtre, voire pour empoisonnement, ou tout du moins pour non-assistance à personne en danger, notamment si le fait reproché est reconnu comme relevant de l'euthanasie dite passive.

2.3.1.1 Principe de l'indisponibilité du corps humain

La loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie. Chacun a droit au respect de son corps, celui-ci est inviolable. Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité médicale pour la personne. Le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir. Si le médecin a le droit d'intervenir sur le corps humain dans le cadre d'un acte médical, c'est par délégation du pouvoir de l'Etat (22).

2.3.1.2 Euthanasie et meurtre

Le Nouveau Code Pénal, comme l'ancien, n'a pas retenu de qualification particulière concernant l'euthanasie. Elle reste assimilée à un meurtre voire un assassinat (meurtre avec préméditation). Le meurtre est un homicide commis volontairement. Il est constitué comme tel lorsque sont réunis un élément matériel et un élément intentionnel.

- L'élément matériel

C'est le fait de tuer un homme vivant. L'acte commis par le meurtrier doit être de nature à causer la mort et il doit exister un lien de causalité démontrée entre l'acte et le décès. L'acte peut être unique ou résulter de moyens successifs et multiples employés dans un temps plus ou moins long. Il peut être le fait de plusieurs personnes qui seront chacune poursuivies, comme si leur intervention personnelle, même partielle, avait suffi à tuer. La tentative est punie comme le crime.

- L'élément intentionnel

En matière pénale, l'infraction de meurtre n'est réalisée que si l'auteur a eu l'intention de donner la mort. Le mobile "noble" ne supprime pas le meurtre, bien qu'en matière d'euthanasie il ait souvent comme finalité "d'abrèger les souffrances". De même, le consentement de la victime est-il sans effet. Ici comme ailleurs, le droit pénal ne justifie pas la commission de l'infraction par le consentement de la victime. Le médecin qui, à la demande d'un mourant, lui procure le moyen de sa mort, commet un meurtre.

2.3.1.3 Euthanasie et omission de porter secours

Tout citoyen est tenu de porter secours à personne en péril. Le médecin, plus que tout autre, en raison de ses devoirs moraux et professionnels. Encore faut-il que le délit de non-assistance soit constitué. Pour qu'il le soit, trois conditions sont nécessaires :

- **Le péril** : Il doit s'agir d'un danger grave, imminent, constant. La mort peut être considérée comme un péril, même au terme d'une maladie et bien qu'elle constitue un processus inéluctable.
- **Le secours** : Si le médecin ne peut le porter lui-même, il est de son devoir, ayant eu connaissance du péril, de l'organiser.
- **L'abstention volontaire** : L'abstention est dite volontaire lorsqu'elle a été voulue en pleine connaissance de cause.

Ainsi, lorsqu'un médecin, averti d'un danger tel que la mort imminente d'un malade, s'abstient volontairement de lui administrer ou de faire administrer les soins nécessaires, il commet l'infraction de non assistance à personne en péril et est condamnable en tant que tel par la loi.

2.3.1.4 Euthanasie et empoisonnement

Dernier chef d'inculpation prévu par la Loi, l'empoisonnement consiste en l'administration d'une substance toxique capable d'entraîner la mort ou d'altérer les fonctions vitales.

2.3.2 Le code de déontologie médicale

Le Nouveau Code de Déontologie (5) semble apporter un éclairage, qui, pour n'être que de portée professionnelle, tend à concilier morale et droit.

Art. 37 *"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".*

Art. 38 *"Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers instants, assurer des soins et mesures appropriées à la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort".*

Les deux articles, rédigés avec circonspection balaient pratiquement tous les cas de figure en prohibant l'euthanasie active, en n'invitant pas à l'acharnement thérapeutique et en insistant sur les soins palliatifs, en tant que soins actifs dans une approche globale de la personne en phase évoluée ou terminale d'une maladie potentiellement mortelle.

2.3.3 Cour Européenne des Droits de l'Homme

Elle considère que l'euthanasie ne constitue pas un droit consacré par la Convention Européenne des droits de l'homme.

2.3.4 Avis du Comité Consultatif National d’Ethique

Le Comité Consultatif National d'Ethique, dans un avis du 24 juin 1991, a rappelé qu'une législation en la matière, même pour des cas exceptionnels serait source d'interprétations abusives et incontrôlables. Les médecins restent donc sanctionnables tant sur le plan pénal que civil et disciplinaire.

Cependant, les décisions de limitation ou d'arrêt thérapeutique sont acceptées :

« On ne cachera pas que, dans ces divers cas, la décision médicale de ne pas entreprendre une réanimation, de ne pas la prolonger ou de mettre en oeuvre 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 des soins s'inscrivent dans le cadre du refus de l'acharnement thérapeutique et ne sauraient être condamnées au plan de l'éthique. » (CCNE. Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie. Avis n° 63, 27 janvier 2000) (6))

2.3.5 Tableau récapitulatif de droit comparé

	<u>Pays-Bas</u>	<u>Allemagne</u>	<u>Suisse</u>	<u>Espagne</u>	<u>Royaume-Uni</u>	<u>Danemark</u>	<u>France</u>
Euthanasie dépenalisée	OUI	NON	NON	NON	NON	NON	NON
Aide au suicide tolérée	OUI	OUI	OUI	OUI	NON	NON	NON
Testament de vie reconnu légalement	OUI	OUI	OUI	NON	NON	NON	NON

2.4 DONNEES SCIENTIFIQUES RELATIVES AUX DECISIONS D'ABSTENTION ET DE LIMITATION DES SOINS ACTIFS

2.4.1 Le taux de décès à l'hôpital et aux urgences

On meurt beaucoup à l'hôpital et même beaucoup plus qu'ailleurs... L'humoriste en déduira que c'est probablement l'endroit le plus dangereux qui existe ! Néanmoins, le taux de décès reste faible.

Même dans un service comme les Urgences, le taux de décès est faible au regard du nombre de passages. L'étude multicentrique du Pr ROUPIE faisait état d'une mortalité de 0,2 % (248 décès sur une population de 120 399 consultants)(4). L'étude bicentrique, CHERIET- POCATE et AL en 1997 (23), a trouvé une mortalité sensiblement plus faible (0,06 %).

La même étude de ROUPIE(4) indique que la mortalité aux urgences, pendant la période considérée, a représenté 7,5 % de la mortalité hospitalière.

Ces chiffres n'ont qu'une importance relative, mais ils permettent de situer l'ampleur du phénomène décès au sein des Urgences et de l'hôpital en général.

2.4.2 Réalité et fréquence des décisions d'abstention et d'arrêt des thérapeutiques

Il nous paraît plus important d'essayer de cerner le poids des décisions de limitation ou d'arrêt thérapeutique dans la pratique médicale.

Dans une audition devant le Sénat Belge en mars 2000, le Pr Jean-Louis VINCENT, chef du Service des soins intensifs de l'hôpital Erasme, déclare que c'est dans plus de 80 % des cas de décès dans les services de soins intensifs que le médecin décide du moment exact du décès du patient. "Plus d'une fois par jour, dit-il, nous sommes amenés à décider du décès d'une personne, soit en décidant de ne pas entreprendre un traitement supplémentaire, comme la mise au respirateur artificiel ou le début de la dialyse, soit d'arrêter ce traitement parce qu'il n'a plus de sens."

Une première étude française ROBERT et FERRAND (24), publiée en 1996, et portant sur 763 malades dans 10 centres de réanimation, fait état d'une décision d'arrêt de traitement dans 4% des cas et de limitation dans 9% des cas.

Une étude récente (PRENDERGAST, 1998), réalisée aux Etats-Unis et portant sur plus de 6000 décès permet de définir plus précisément la fréquence des décisions de fin de vie en réanimation : c'est près de 3 décès sur 4 (exactement 74 %) qui sont directement concernés par le phénomène (25). Phénomène propre aux Etats-Unis ? L'étude de SPRUNG (26) confirme effectivement que la fréquence des décisions d'abstention ou d'arrêt liées au décès varient de 35 % à 90 % selon les pays , qu'elle est sensiblement plus élevée aux Etats-Unis qu'en Europe, et qu'elle est en augmentation. Cette tendance est confirmée par l'étude Luce, réalisée en 1997, au moins aux USA (27). Cette étude s'appuie sur les mêmes centres de réanimation que l'étude SMEDIRA réalisée auparavant en 1990 (28), et rapporte une augmentation du pourcentage des décisions de limitation ou d'arrêt des soins dans une proportion de 51% à 90%.

L'étude prospective LATAREA, concernant 113 centres de réanimation français, publiée en 2001 dans The Lancet, met en évidence que 53 % des décès en réanimation ont été précédés d'une décision de limitation ou d'arrêt des soins actifs (10).

2.4.3 Les pratiques de limitation et d'arrêt de soins actifs

Les mêmes études que nous avons déjà citées nous apportent des renseignements sur la manière concrète dont sont prises et mises en œuvre les décisions d'arrêt ou de limitation des soins.

2.4.3.1 Qui prend la décision ?

D'une part, on ne sera pas trop surpris de constater que le poids culturel n'est pas nul et que les médecins les moins enclins à recourir à ces pratiques sont les médecins les plus âgés.

Toutes les études sont concordantes sur ce point : c'est le médecin qui prend la décision. L'étude de ROUPIE déjà citée et portant sur les décès aux urgences note que la décision a été prise par l'urgentiste seul dans 57 % des abstentions, et 63 % des limitations de soins.(4)

Lors de la prise de décision l'intégration de l'équipe médicale dans sa globalité, incluant les infirmiers et l'ensemble du personnel soignant, est beaucoup moins fréquente. Une étude canadienne constate que l'avis des infirmiers n'est sollicité que dans 20 % des cas. Dans l'étude ROBERT et FERRAND (24), l'avis des infirmières de réanimation n'a été requis que dans 28 % des cas de limitation et 45 % des cas d'arrêt des soins actifs.

Cependant, considérant le côté positif de la concertation on peut espérer une amélioration de la qualité des prises de décision dans la limitation et l'arrêt de soins actifs aux services d'urgence.

En effet, l'étude LATAREA (10) rapporte que la quasi-totalité des décisions ont été prises lors de staff médicaux, avec une participation active du staff infirmier dans 54% des cas . Enfin la décision a été prise par le médecin seul dans 12% des cas. Mais il est vrai que nous sommes dans un contexte particulier et qu'il s'agit de la réanimation.

En dernier lieu, le rôle du corps infirmier a été particulièrement souligné par l'étude de ASCH (9) : les décisions d'abstention ou d'arrêt sont théoriquement sous la responsabilité du médecin. La réalité est parfois autre : près de 20 % des infirmières interrogées reconnaissent avoir, au moins une fois dans leur vie, pratiqué clandestinement un acte médical sans en référer à quiconque, avec pour conséquence la mort plus précoce du patient. Rappelons que cela se passe aux Etats-Unis et non en France...

2.4.3.2 Place du médecin de famille et du spécialiste

L'étude ROUPIE (4) montre que le recours à l'avis du médecin traitant est recueilli dans 8% des cas d'arrêt, et 4% des cas de limitation. Le recours à l'avis d'un médecin spécialiste est obtenu dans 45 % des cas d'arrêt et 63% des cas de limitation. Ainsi, si le recours à l'avis du médecin de famille reste sporadique, celui du spécialiste est beaucoup plus fréquent.

2.4.3.3 Place de la famille

L'information de la famille est une pratique relativement habituelle (12-29). Et il ne viendrait à l'esprit de personne de la contester tant elle s'impose comme une évidence et une obligation légale : « *Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 (20), ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté.* » (Art. L. 1111-4 de la Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé)(18)

Néanmoins, les choses sont moins simples qu'il n'y paraît, et l'obligation légale et morale de recueillir le consentement du patient et au minimum d'informer son environnement familial est potentiellement porteuse de conflits et de divergences.

Concernant ce point de la relation aux proches, il semble y avoir un certain consensus pour dire que (13) :

- Les proches constituent une ressource pour l'équipe médicale par les informations qu'ils peuvent apporter sur le malade, son histoire, ses valeurs, sa personnalité, ses attentes par rapport à sa propre mort...(1) et ces informations sont des éléments contributifs importants à la décision de niveau de soins à mettre en œuvre .
- La communication avec les proches est importante, mais ceux-ci ne participent pas à la prise de décision même. D'une part en raison du principe d'autodétermination, ils ne peuvent se substituer au patient, d'autre part, en raison du principe de non-malfaisance, on ne peut leur imposer une charge morale et psychologique trop lourde (13). Pourtant, si le malade est présumé "incompétent", ce sont les proches qui sont considérés par la jurisprudence comme en quelque sorte les "protecteurs naturels" du patient, et à ce titre, leur consentement doit être sollicité. (20). Il est alors impératif de faire partager, à la famille le sentiment d'obstination déraisonnable et de l'expliquer (13).

Il est bien difficile d'avoir des chiffres précis sur les pratiques réelles, dans la mesure où les notions de communication et d'implication sont extrêmement floues et imprécises.

D'après les études de Bedell (29) d'une part, de Wrenn et Brody (12) d'autre part, la consultation ou tout au moins l'information de la famille fait partie de la pratique habituelle (près de 90 % des cas). Ces mêmes études montrent qu'il est assez rare (autour de 5 à 10 % des cas) que le patient soit lui-même associé à la prise de décision de limitation des soins et cela pour la bonne raison qu'il est le plus souvent incompetent à ce moment. Les auteurs concluent qu'il existe chez les médecins une forte réticence, bien compréhensible, à discuter la question avant que le malade ne devienne incapable de le faire.

L'étude de ROUPIE (4) sur les urgences fait état des chiffres suivants : dans le cas d'arrêt de soins, la famille a été "impliquée" dans 9 % des cas et simplement "informée" dans 73 % des cas. Les chiffres sont assez sensiblement différents lorsqu'il s'agit d'une décision d'abstention. La famille est consultée dans 37 % des cas et informée dans 31 % des cas, et cela dans les situations où la famille peut être contactée.

Dans l'étude plus récente du LATAREA GROUP c'est dans 44 % des cas que la famille prend part à la décision médicale (10).

L'étude d'Anne-Marie TOUPIN-BERTHO réalisée en 1997 aux Urgences de Nantes (19) montre que, sur 81 dossiers, il ne s'est présenté aucun cas d'opposition de la famille à la décision médicale. Bien au contraire, la famille était directement "demandeuse" d'abstention thérapeutique dans un peu plus de 30 % des cas, ce qui n'est pas négligeable, en comparaison des 4% dans l'étude ROUPIE (4), et des 12% dans l'étude LATAREA (10).

Dans l'étude ROUPIE (4), 2 % des familles ont insisté pour continuer les soins contre l'avis médical.

2.4.3.4 Testament de vie

L'étude SUPPORT (30) nous apporte encore un chiffre intéressant : 14 % des sujets étudiés avaient anticipé et pris la précaution de rédiger un document exprimant clairement leur volonté en cas de dégradation de leur état de santé. C'est relativement peu dans la mesure où il s'agissait uniquement d'une population composée de personnes ayant une probabilité de décès de 50 % à 6 mois. Autant dire qu'il n'est pas simple d'envisager sereinement sa propre mort ou d'en parler avec son entourage, pas plus qu'il n'est simple de clarifier ses propres sentiments face à de telles échéances.

La rédaction d'un "testament de vie" (Living will) pourrait apparaître comme une solution élégante pour faire connaître ses souhaits et ses préférences au cas où l'on

en viendrait à perdre sa capacité de jugement et de décision. Pourtant, c'est loin d'être une pratique habituelle et même si elle l'était, se poseraient alors les problèmes de l'étendue de sa validité et de son interprétation en situation présente. On serait bien loin de résoudre tous les problèmes...

On ajoutera donc que même lorsque ces informations sur la volonté du patient exprimée directement ou par l'intermédiaire des proches, sont accessibles au médecin, il est bien difficile de les interpréter et de savoir quel crédit leur accorder.

Pour conclure sur ce sujet, on notera le nombre relativement faible de situations conflictuelles et de désaccord entre l'avis médical et la demande de la famille (4). Nous n'avons évidemment aucun chiffre sur les demandes de limitation ou d'arrêt des soins qui ne seraient pas pris en compte par la structure médicale. Par contre, lorsque le médecin propose cette solution, elle est pratiquement toujours acceptée.

2.4.3.5 Le dossier médical

On notera enfin que les décisions ainsi que leurs justifications sont notées dans le dossier médical dans moins de la moitié des cas : dans l'étude de YOUNGER & AL réalisée en service de réanimation (31), la notification de ne pas réanimer était présente dans 90 % des dossiers mais la justification d'une telle décision était absente dans 58 % de ces mêmes dossiers.

2.4.4 Critères de décision

Le choix des critères de décision ainsi que la question déontologique sont sans doute les thèmes qui ont donné lieu à la littérature la plus abondante. Ceci n'est évidemment pas surprenant, puisque c'est la question fondamentale et celle qui est génératrice du maximum d'angoisse dans la réalité quotidienne du praticien. Qu'est-ce qui peut légitimer une décision de limitation ou d'arrêt des soins ? comment être sûr qu'on ne se trompe pas et qu'on ne commet pas une grave erreur. D'où la

recherche de points de repère les plus fiables et les moins discutables possible du point de vue de la science médicale.

2.4.4.1 L'âge

L'âge est le premier critère qui s'impose au sens commun.

Dans la littérature médicale, la controverse reste largement ouverte sur l'influence de l'âge sur l'accès aux soins intensifs et sur les interventions diagnostiques et thérapeutiques (32).

Un double constat s'impose : d'une part, la société admet le principe moral d'un système de soins accessible à tous, et personne ne s'aventurerait à tenir un autre discours, du moins publiquement, d'autre part, l'âge est un des critères les plus fréquemment invoqués pour limiter l'accès aux soins et pour décider d'une limitation ou d'un arrêt des soins.

Dans l'étude de ROUPIE (4), l'âge est retenu dans 65 % des situations en ce qui concerne les décisions de limitation, alors que ce même critère n'est pas notifié lorsqu'il s'agit d'une décision d'arrêt. Dans ce dernier cas, on invoquera de façon préférentielle l'inefficacité de la thérapeutique mise en œuvre ou le risque de séquelles lourdes.

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

Dans l'étude LATAREA l'âge est invoqué dans 34 % des situations (10).

L'interprétation de ce constat n'est pas évident. Derrière le critère d'âge, et donc d'espérance de vie, il y a des considérations économiques évidentes, (critère individualisé dans 8 % des cas pour l'étude LATAREA) (10) mais aussi, peut-être, des facteurs psychologiques. On ne réagit pas de la même façon devant la maladie

d'un jeune (la tendance naturelle sera de tout mettre en œuvre pour essayer de le sauver) et devant la maladie d'un vieillard qui atteint la fin de sa vie. La situation de l'un provoque une sorte de révolte intérieure, alors que la situation de l'autre ne génère que de la résignation et éventuellement de la compassion.

On se souvient peut-être de la célèbre affaire NIESDEN survenue il y a une trentaine d'années en Grande Bretagne. La découverte par l'opinion publique d'une consigne imposant aux médecins de ne plus réanimer les malades de plus 65 ans avait entraîné une polémique virulente.

Pourtant, sans vouloir remplacer la relation habituelle bénéfices/inconvénients par la relation économique coût/efficacité des traitements médicaux, on ne peut se voiler la face devant les problèmes pratiques rencontrés sur le terrain. Lorsque la rareté des moyens ou la disponibilité des lits pour accueillir des patients ayant un même pronostic obligent à faire des choix, l'âge risque bien de peser sur ces choix, au moins subrepticement.

On peut ajouter que le poids de l'âge dans les décisions médicales est sans doute plus important que ce que font apparaître les études citées dans la mesure où intervient un biais considérable qui modifie les résultats et que les études ne prennent pas en compte. Les décisions d'accès aux services de soins de l'hôpital se font bien en amont dans la chaîne médicale. C'est au moment où l'on décide ou non d'hospitaliser un patient âgé polypathologique dont le pronostic vital semble engagé à cours terme que le poids de l'âge va se faire fortement ressentir. L'accès aux soins, l'orientation médicale choisie, sont en partie au moins déterminés par l'âge ; Il serait vain et hypocrite de se voiler la face

Pourtant toutes les études concluent dans le même sens : l'âge en soi est l'un des plus mauvais critères qui soit pour décider d'une limitation ou d'un arrêt thérapeutique. Bien sûr, il s'agit de l'âge inscrit sur la feuille d'état civil et pas de l'âge des artères, autrement dit de l'âge chronologique et pas de l'âge physiologique. Mais il est clair que ce n'est pas l'âge en tant que tel qui est pertinent, c'est l'état de santé général qui accompagne généralement l'âge. BRANCATI et AL ont rapporté dans une étude publiée en 1993 (32), que s'il est vrai habituellement que l'âge croissant

exerce un effet défavorable sur l'évolution des maladies et sur les résultats des interventions thérapeutiques, cette influence est plus faible que supposée et principalement liée aux désordres physiologiques associés à l'âge.

La plupart des études n'ont jamais pu mettre en évidence de différence de mortalité en fonction de l'âge pour les malades hospitalisés en réanimation. C'est une des conclusions de l'étude SUPPORT (Study to Understand Prognosis and Preferences for Outcome and Risk of Treatments) conduite aux Etats-Unis sur près de 10 000 patients (30). D'après cette étude, le premier facteur prédictif de la survie en réanimation, c'est de très loin l'état physiologique. Le pronostic d'un sujet âgé hospitalisé en réanimation est en fait lié à son état de santé antérieur : pour prédire ses capacités fonctionnelles deux mois après sa sortie de l'hôpital, il faut mieux regarder son état fonctionnel deux semaines avant l'hospitalisation plutôt que de se référer à son âge.

Par ailleurs, on ajoutera encore, pour montrer l'inanité du critère de l'âge comme fondement de décisions médicales, que sur un plan strictement économique, aucune étude n'a montré que l'hospitalisation de sujets âgés en réanimation coûtait plus cher que l'admission de sujets jeunes.

Bien sûr, il est clair qu'il existe une corrélation entre l'âge et l'état fonctionnel. C'est par ce biais que l'âge peut devenir un critère pertinent, et on peut penser que lorsque l'âge est invoqué comme facteur décisionnel, ce n'est pas tant, en tant que tel que par les conséquences qu'il entraîne sur le plan de l'état physiologique général.

La conclusion semble s'imposer de toutes ces études : il n'existe à ce jour aucune raison pour faire de l'âge un critère de décision en matière d'accès aux soins ou en matière de limitation ou d'arrêt thérapeutique. D'une façon générale donc, le support éthique établi pour la majorité des processus décisionnels de santé doivent s'appliquer aux personnes âgées (34-35).

2.4.4.2 La qualité de vie

La qualité de vie est l'un des critères médicaux essentiels sur lequel repose l'évaluation lors des décisions de cessation ou de limitation de traitement. On ne peut évidemment que reconnaître, avec tous les auteurs, le caractère très subjectif de la qualité de vie et la difficulté de son évaluation. Il faut la considérer comme vue par le patient et ses proches et non pas selon les critères de l'équipe médicale. Une des caractéristiques de ce critère et qui constitue une difficulté de son application dans la pratique, c'est sa grande variabilité, variabilité dans l'espace (en fonction des cultures et des mentalités, des niveaux de vie, etc...) et variabilité dans le temps pour une même personne.

L'étude de Heyland (36) analyse la rigueur méthodologique de la façon dont est évaluée la qualité de vie des malades en réanimation. Il conclut sur l'absence d'échelles pertinentes et validées et donc aussi sur le manque de rigueur méthodologique et sur le côté très subjectif des appréciations qui sont portées.

Depuis 1940, des échelles d'évaluation de la qualité de vie se sont surtout développées en cancérologie. La plupart d'entre elles sont d'origine anglo-saxonne et s'appuient bien souvent, pour leur élaboration sur les recherches psychologiques de Maslow concernant les besoins humains (la fameuse "pyramide" de Maslow). La littérature relate l'existence de plus de 400 échelles différentes, parmi lesquelles les plus souvent citées sont l'index de bien-être ou QWB (Quality of Well-Being scale), le QLI (Quality of Life Index) et le MQLS (Mc Master Quality of Life Scale).

Ces échelles semblent relativement peu utilisées dans la pratique. Il reste cependant évident que ces facteurs de qualité de vie sont largement pris en compte dans les décisions médicales, avec notamment la notion fondamentale de la présence ou non de vie de relation.

2.4.4.3 Le concept de "futility"

Le concept de "futility", si important dans la littérature anglo-américaine, n'est pas sans rapport avec la question de la qualité de vie espérée d'un malade après son traitement.

Cette notion est évoquée dans 69 % des cas dans l'étude du LATAREA GROUP (10). Elle renvoie au bénéfice attendu d'un traitement : elle est intuitivement claire et compréhensive, et met en rapport le coût (au sens très général et pas seulement économique) du traitement avec le bénéfice attendu pour le patient. Cela revient à se poser cette question relativement banale : "le jeu en vaut-il la chandelle ?", "cela vaut-il la peine d'engager le traitement envisagé ?". Malgré le côté évident de cette notion, il est bien difficile d'en donner une définition précise et admise par tous. Les critères qui vont intervenir pour définir la "futilité" ou non d'un traitement sont tellement complexes, tellement variés, qu'il est bien difficile de construire une échelle pertinente qui permettrait de conduire à une conclusion rationnelle s'imposant à tous.

Ce concept est très critiqué en raison de son ambiguïté et de la difficulté à le définir (13). Par le fait même, c'est une « notion-valise », le risque majeur et évident étant qu'elle permette, dans la réalité quotidienne, de masquer d'autres motifs beaucoup moins nobles et beaucoup moins défendables. Malgré le flou entourant ce terme, c'est 80 % des réanimateurs américains qui reconnaissent avoir suspendu ou retiré une thérapeutique sous ce critère (9).

On voit bien dans la littérature une double tendance contradictoire : d'un côté, il y a les partisans d'une définition subjective de la notion de futilité (incapacité du traitement à fournir au patient ce qu'il attend en termes de confort, de bien-être matériel et psychologique, d'autonomie, de santé, de vie sociale, etc...) et de l'autre, il y a ceux qui cherchent à en donner une définition objective, scientifique, appréciée selon des critères médicaux. Les premiers renvoient l'appréciation de la futilité du traitement au seul malade : il n'y a que lui qui puisse dire si le bénéfice attendu du traitement en vaut la peine ou pas, il n'y a que lui qui puisse prendre la décision de

faire ou de ne pas faire, d'arrêter ou non le traitement... Les seconds tendent à considérer qu'il n'est pas souhaitable que l'équipe médicale renonce à une appréciation scientifique de la situation du patient et se laisse en quelque sorte déposséder de la décision. Prescrire ou non un traitement est une décision médicale à prendre uniquement sur des critères médicaux... et donc, bien entendu, par des médecins !

Au-delà d'une discussion théorique sur un concept, il y a des enjeux autrement plus importants qui sont des enjeux du droit de décider, des enjeux très concrets de pouvoir et de responsabilité.

La futilité, définie comme notion médicale et non pas comme appréciation subjective, vient s'opposer à une conception dogmatique et sans limites de l'autonomie du patient (conception plus proche sans doute de la culture nord-américaine que de la culture française). Cette manière de voir les choses placerait les soignants dans une logique pure et simple de prestataires de services, sans possibilité de déterminer le niveau de leurs pratiques puisque la décision finale appartiendrait au patient et/ou à ses proches. On comprend que le milieu médical émette quelques réserves...

On peut essayer de rechercher une définition plus objective de la futilité dans une double direction : d'une part en construisant des échelles de gravité de l'état du patient et d'autre part en s'appuyant sur des analyses statistiques : chances statistiques de survie ou d'efficacité du traitement à une échéance donnée, risques de dégradation des fonctionnalités, etc.... C'est ce genre de démarches qui conduit à la notion de "scores de gravité" que nous allons examiner ci-dessous.

Ainsi, en l'absence d'un fondement scientifique clair, le concept de futilité ne saurait être considéré comme plus qu'il n'est, à savoir un concept d'éthique, sans valeur absolue, et une hypothèse de discussion soumise, par principe, à une discussion constante. C'est du moins la conclusion de Caplan dans une étude de 1996 (37).

2.4.4.4 Les scores de gravité

Les "scores de gravité" visent à donner un contenu plus objectif à la notion de futilité et à éclairer par des arguments scientifiques une décision médicale.

Toutes les études qui vont dans ce sens ont un même souci fort louable, qui est de ne pas laisser une décision de cette importance à des appréciations seulement subjectives qui peuvent, à la limite, dépendre de « l'humeur du moment... » On comprend que dans ce type de situations, on veuille se sortir de l'approximatif" et ne pas fonder une décision uniquement sur du "flair", une "intuition" ou des "impressions"...

L'objectif visé est de proposer des algorithmes de décision, ou du moins de tendre vers cela. En schématisant, on peut dire que cela revient à proposer (ou chercher à proposer) des modèles de prise de décision tels que, dans un premier temps on entrerait toutes les données médicales relatives au patient, en un second temps, on ferait "tourner" le modèle. En un dernier temps, la conclusion sortirait du système sous la forme de la décision à prendre comme étant la bonne, compte tenu des données entrées dans le système. C'est une tentative de "rationalisation" du processus de prise de décision, et par le fait même la décision devrait s'imposer à tous et échapper ainsi aux biais de l'affectif et du subjectif, c'est-à-dire finalement aux biais de l'humain.

En France, c'est l'I.G.S.II (Indice de Gravité Simplifié II), équivalent du SAPS II, qui est le plus largement répandu, sa notoriété venant essentiellement de sa convivialité et de sa simplicité d'utilisation (38-39). Il présente l'avantage d'avoir été validé sur des patients d'unités de soins intensifs en France. Il permet de classer les patients en groupes de probabilité de mortalité croissante, le calcul du score se faisant à partir de la mesure de variables biologiques et cliniques simples (annexe 1).

Nous n'entrerons pas ici dans l'analyse ni dans la critique détaillée de ces scores de gravité. Des études rétrospectives, comme celle de Rubenfeld en 1996 (40) sur des patients ayant subi une greffe de moelle, sont susceptibles, incontestablement,

d'apporter des éclairages fondamentaux sur les pratiques médicales. Cette étude montre, par exemple, que l'association d'une défaillance respiratoire, rénale et hémodynamique, a un pronostic extrêmement défavorable : un seul survivant sur 476 malades.

La remarque que l'on peut faire sur ces scores (critique qui ne démontre nullement leur inutilité) c'est qu'ils ne sont pas infaillibles lorsqu'on s'en sert pour faire un pronostic sur un malade donné. Il est clair que ces scores n'ont d'autre valeur que statistique et qu'aucune statistique ne permet de prédire le décès d'un patient donné. Il n'est donc pas étonnant de voir Atkinson (41) conclure dans une étude rétrospective que l'application des scores de gravité les plus performants aurait conduit à un arrêt thérapeutique abusif une fois sur vingt.

En conclusion, nous suivrons la recommandation de la SCCM (commission d'éthique américaine) qui précise que les systèmes de gravité fournissent des éléments pertinents qu'on ne peut pas négliger dans un processus de décision, mais absolument pas une information capable de déterminer à elle seule la décision.

2.5 RECOMMANDATIONS DE LA SOCIETE FRANCOPHONE DE MEDECINE D'URGENCE (1)

Le 17 janvier 2003, le Conseil d'Administration de la SFMU a adopté des recommandations sur les limitations et arrêts des thérapeutiques actives. A l'issue de sa période de travail, le groupe de réflexion éthique de la SFMU met en évidence les points suivants :

2.5.1 La responsabilité du médecin des urgences

L'urgence risque de masquer la dimension éthique du problème de santé du patient. 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.

2.5.2 La chaîne éthique

Elle est une exigence de la médecine d'urgence. Elle doit être activée en même temps que la chaîne de survie. Une médecine « éthique » en situation d'urgence ne peut être le fait d'un exercice autarcique et isolé. Elle consiste à trouver la « juste » mesure en tenant compte des circonstances, des conséquences prévisibles et des repères communs des personnes concernées avec leur histoire, leurs ressources, leurs limites... Elle doit donner à chaque maillon toute sa place : au malade, à sa famille, à son entourage, aux professionnels de santé qui concourent à la prise en charge avant et après le SU. Elle permet de soulager l'urgentiste d'un fardeau qui trop souvent ne repose que sur lui. Nul doute que la réflexion et les prises en charge gagneraient en sérénité et en dignité. Une amélioration globale ne peut être attendue que par une sensibilisation active profonde de la société actuelle, à laquelle la SFMU doit participer par son rôle d'information et de proposition. De plus, des améliorations ponctuelles au sein de la profession auraient des résultats peut-être modestes mais déjà tangibles.

2.5.3 Attitudes et comportements

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

son ensemble. Information, connaissance des souhaits du patient et de son entourage, consentement sont un des préalables à la décision.

2.5.4 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.

2.5.5 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 et 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.

2.5.6. 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 du plan de soins dont l'infirmier(e) 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.

2.5.7 Mesures 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 oeuvre quelque soit la décision éthique choisie.

2.5.8 Replacer la mort dans le processus de vie

La mort n'est pas 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.

2.6 CONCLUSIONS

Nous avons déjà signalé l'importance sociale du phénomène "arrêt ou limitation des soins". Les causes en sont connues : ce sont l'augmentation de l'orientation des malades en fin de vie vers les services de soins intensifs, la puissance des techniques de réanimation et de substitution des organes vitaux, les changements culturels et la condamnation sociale de ce qui peut être considéré comme de

l'acharnement thérapeutique. On peut même ajouter que la "demande sociale" va être de plus en plus forte et qu'il sera de plus en plus difficile au corps médical d'y résister, ce qui ne va pas nécessairement apporter plus de sérénité dans un débat déjà bien complexe.

On comprend que dans ce contexte, la demande du corps médical soit une demande de points de repères et d'aide à la décision. Et tout à fait logiquement, les études se sont principalement orientées dans deux directions fondamentales :

- d'une part, c'est la prolifération des réflexions éthiques de toutes sortes, traduites ou non ensuite en règles déontologiques ou en règles de droit, et dont le but est clairement de "baliser" le champ d'intervention, de mettre des frontières à ne pas dépasser pour éviter toutes sortes de dérapages potentiels.
- D'autre part l'autre champ d'étude, correspond à la recherche de critères médicaux de décision.

Soit de façon normative, avec comme question fondamentale : quelles sont les informations médicales les plus pertinentes à prendre en compte pour une décision éventuelle d'arrêt ou de limitation de soins ? La recherche s'oriente alors vers la détermination de valeurs pronostiques les plus fiables possibles. Cette démarche vise à apporter au médecin des aides à la décision, même si on sait bien, et si tout le monde reconnaît, qu'il ne peut pas y avoir dans ce domaine de pronostic certain, mais seulement une convergence d'indices et d'arguments et qu'il est très difficile de prévoir le résultat d'un acte thérapeutique avec un haut degré de fiabilité.

Soit d'une façon descriptive, sans aucune valeur normative, simplement pour comprendre comment concrètement, sur le terrain, se prennent les décisions d'arrêt ou de limitation thérapeutique. La question posée aux praticiens est alors celle-ci : "quels sont les critères que vous avez pris en compte pour votre décision ? à partir de quelles informations avez-vous construit votre jugement ?"

Notre connaissance des études réalisées sur le thème des décès aux Urgences ou dans les Services de Réanimation n'est certainement pas exhaustive. Il ne nous

appartient donc pas d'en tirer des conclusions définitives. Il nous semble cependant qu'un certain nombre de constats s'imposent :

- Le taux des décès par limitation des soins ou arrêt thérapeutique est important par rapport au nombre global de décès, même si nous ne disposons pas de chiffre précis au niveau français. Cette pratique médicale est un fait social relativement "nouveau" et constitue une sorte de rupture culturelle majeure. Au-delà des problèmes pratiques et éthiques que ces questions soulèvent, c'est la conception même de la médecine et de son rapport à la santé et à la mort qui est en jeu.
- Les pratiques observées ou relatées de-ci de-là sont loin d'être homogènes et le médecin manque parfois de points de repères pour guider son action et ses décisions : la loi laisse place souvent soit au flou, soit au vide juridique ; Le code de déontologie donne bien des principes et des règles mais ne résout pas les cas particuliers. Les critères et les procédures de prises de décision font plus débat qu'ils ne provoquent le consensus. Face à cela, chacun fait un peu ce qu'il peut comme il peut... avec les « moyens du bord » et avec les contraintes auxquelles il est soumis, bien souvent dans une relative solitude et parfois dans l'angoisse.
- Le débat sur les pratiques de limitation ou d'arrêt des soins n'est sans doute pas près de s'éteindre et fera encore couler beaucoup d'encre. Néanmoins, il nous semble que c'est un débat qui a besoin d'être "éclairé" par des études scientifiques. La solution aux "problèmes de conscience" du praticien ne se trouve certainement pas dans une modélisation du processus de décision mais reconnaître le poids de l'irrationnel et l'affectif dans toute décision humaine n'est pas dire qu'il n'est pas nécessaire d'y introduire un maximum de rationalité. Bien au contraire ! Et cette rationalisation passe inévitablement par une amélioration de la qualité pronostique du diagnostic médical.

II . ANALYSE RETROSPECTIVE DES DÉCÈS AU SERVICE D'ACCUEIL ET D'URGENCE

Cette étude a été réalisée sous la direction du Pr Philippe LE CONTE au sein du service d'accueil et d'urgence du CHU de Nantes sur le premier trimestre de l'année 2002 (du premier janvier au 31 mars).

3.1 BUTS, ÉTENDUE DE L'ÉTUDE ET MÉTHODOLOGIE

3.1.1 Objectifs :

- Connaître les caractéristiques des patients décédés dans l'unité d'accueil et l'unité d'hospitalisation de courte durée (UHCD) au cours de la période considérée.
- Evaluer le nombre de patients ayant fait l'objet d'une décision de limitation ou d'arrêt des soins actifs.

Il s'agit d'objectifs précis mais limités permettant d'obtenir des données chiffrées et précises sur une situation appréciée jusque-là de façon très subjective en fonction d'impressions personnelles.

3.1.2 Dimensions de l'étude :

Il s'agit d'une étude unicentrique concernant le service d'accueil et d'urgence du centre hospitalo-universitaire de Nantes et portant sur une durée de 3 mois : du 1er janvier au 31 mars 2003. Ce service comprend trois unités distinctes : accueil, bloc opératoire et unité d'hospitalisation de cours séjour.

C'est une étude rétrospective, donc faite uniquement à partir de l'étude des dossiers des patients et ne pouvant donc s'appuyer que sur les informations (parfois plus ou moins précises) contenues dans ces dossiers.

Tous les patients décédés dans le service des urgences ont été inclus dans la population d'étude, à savoir 92 patients. Il ne s'agissait que de patients adultes dont l'âge était supérieur à 15 ans et trois mois.

3.1.3 Méthodologie

Les patients décédés ont classiquement été identifiés grâce aux données du PMSI et ont tous été inclus dans ce travail.

Les données ont été informatisées après recueil sur un formulaire standardisé. Ces données comprennent les caractéristiques démographiques, le niveau d'autonomie et le lieu de vie antérieurs, la présence d'antécédents sévères (cancer, AVC, insuffisance cardiaque, insuffisance respiratoire), le diagnostic principal, le délai entre l'admission et le décès. La notification de la décision éventuelle de limitation ou d'arrêt des soins dans le dossier médical et infirmier a également été colligé.

Le plan thérapeutique choisi a été relevé entre niveau de soins maximum, limitation du niveau de soins avec traitement d'une affection aiguë, arrêt des soins actifs, sur la base des définitions validées par la Société de Réanimation de Langue Française.

Outre la quantification de la répartition de la population dans les différentes catégories (patients décédés malgré un niveau de soins maximum, patients ayant fait l'objet d'une limitation de soins, patients ayant fait l'objet d'un arrêt des soins), nous avons procédé à une comparaison entre les caractéristiques de ces différentes populations par une analyse univariée suivie d'une régression logistique.

3.1.4 Statistiques :

Les données ont été comparées entre les patients décédés malgré un niveau de soins maximum et ceux avec décision de limitation ou d'arrêt des soins actifs sur Epi info 2002. Les données numériques ont été comparées par un test de Mann-Whitney, les données qualitatives par un test de CHI2. Une régression logistique selon la méthode de Newton-Rhapson a été réalisée sur les variables identifiées comme significatives en analyse univariée. $p < 0.05$ a été considéré comme significatif.

3.2 LES RÉSULTATS

3.2.1 Taux de mortalité

3.2.1.1 Par rapport à l'ensemble de la population ayant transité par le service des urgences

Au cours des 3 mois considérés, 15 896 patients sont passés par les urgences, 92 d'entre eux sont décédés au cours de leur séjour, soit une mortalité de 0,5 %.

3.2.1.2 Par rapport à l'ensemble des décès survenus dans l'établissement au cours de la même période :

Ce sont 528 personnes qui sont décédées au CHU sur la même période, les décès aux urgences représentant 17,6 % de l'ensemble.

3.2.2 Caractéristiques de la population décédée aux urgences

Pendant la période d'étude 92 patients sont décédés dans le service d'accueil et d'urgence alors que 15 896 patients y avaient été admis, portant la mortalité à 0.5.%. Il s'agissait de 53 hommes et 39 femmes d'un âge de 73 ± 18 ans. 43 patients (46%) étaient autonomes, 24 étaient partiellement dépendants (26%), 13 étaient totalement dépendants (14%) et cette donnée était manquante pour 12 patients (13%). Le lieu de vie antérieure était le domicile pour 42 patients (45%), le domicile avec des aides pour 22 (24%), une maison de retraite pour 20 (22%). Cette donnée était manquante pour 8 patients.

21 patients avaient un antécédent d'insuffisance cardiaque, 19 un antécédent de cancer, 15 une insuffisance respiratoire chronique, 10 un accident vasculaire cérébral et 7 présentaient une démence.

La cause du décès était cardiaque chez 24 patients, neurologique chez 23 patients, respiratoire chez 13 patients, septique chez 12 patients, traumatique chez 8 patients, tumorale chez 5 patients, et autre chez 7 patients (hémorragie digestive, coma hyperosmolaire, infarctus mésentérique..).

Le délai de séjour moyen était de 26.4 heures mais était beaucoup plus court au bloc opératoire ou dans l'unité d'accueil que dans l'unité d'hospitalisation de court séjour (tableau 1).

Tableau 1

Délai entre l'admission et le décès en fonction du lieu d'hospitalisation.

	Nombre	Durée (heures)
Unité d'Accueil	49	18
Bloc	8	6
UHCD	35	46 *

$P = 10^{-4}$ versus accueil et bloc

3.2.3 Répartition des décès en fonction du niveau de soins

- Niveau de soins maximum : 19 décès (21 %)
- Décision de limitation de niveau de soins : 33 décès (35 %)
- Décision d'arrêt des soins actifs : 40 décès (42%)

Dans tous les cas d'arrêt, les soins actifs ont été remplacés par la mise en place de soins palliatifs.

La décision de limitation ou d'arrêt des soins a été colligée dans le dossier médical de 48 patients sur les 73 concernés, soit 65 % des cas.

3.2.4 Caractéristiques comparées des deux populations en fonction du niveau de soins

L'analyse univariée des principales caractéristiques de ces deux sous-populations est résumée dans le tableau 2. Globalement, les patients ayant fait l'objet d'une décision de limitation ou d'arrêt des soins actifs sont significativement plus âgés, ont une autonomie plus faible, un nombre d'antécédents plus élevés, décèdent après une durée d'hospitalisation plus longue et plus souvent dans l'unité d'hospitalisation de court séjour. Ces données ont été analysées par régression logistique qui a individualisé deux facteurs indépendants : l'âge et la présence ou non d'antécédents (tableau 3).

Tableau 2

Principales différences entre les patients décédés à niveau de soins maximum et ceux ayant fait l'objet d'une décision de limitation ou d'arrêt des soins actifs

	Maximum (n=19)	Limitation ou arrêt (n=73)	p
<u>Age</u>	58 ± 23	77 ± 13	0.0009
<u>Autonomie :</u> Valide Partiellement dépendant Totalemtent dépendant Donnée manquante	15 (79%) 3 (16%) 0 1	28 (38%) 21 (29%) 13 (18%) 10	< 10 ⁻⁵
<u>Nombre antécédents</u> 0 : 1 : 2 : 3 :	16 (85%) 2 (10%) 0 1 (5%)	18 (25%) 44 (61%) 10 (14%) 1 (1%)	< 10 ⁻⁴
<u>Durée</u>	5.04 ± 9.9 heures	33.8 ± 40 heures	0.0001
<u>Lieu décès</u> Bloc : Boxes : UHCD :	8 (42%) 11 (58%) 0	0 37 (52%) 36 (48%)	< 10 ⁻⁴
<u>Cause décès</u> Traumatique Cardiaque Neurologique Respiratoire Septique Tumorale Autre	8 (42.1%) 6 (31.6%) 2 (10.5%) 1 (5.3%) 0 0 2 (10.5%)	0 16 (21.9%) 21 (28.8%) 12 (16.4%) 12 (16.4%) 5 (5.4%) 7 (9.6%)	<10 ⁻⁴

Tableau 3

Régression logistique sur les patients décédés à niveau de soins maximum et ceux ayant fait l'objet d'une décision de limitation ou d'arrêt des soins actifs

	Odds ratio	IC 95%	p
Âge	0.95	[0.92 – 0.98]	0.0094
Présence d'antécédents	0.12	[0.02 – 0.53]	0.005

3.2.5 Analyse des patients avec une pathologie non traumatique

84 patients sont décédés d'une pathologie non traumatique et ont été étudiés de façon indépendante par une analyse univariée suivie d'une régression logistique. Les principales caractéristiques retrouvées dans la population générale ont été de nouveau individualisées dans la population non traumatique dans l'analyse univariée (tableau 4). Seul la présence d'antécédents était significative dans la régression logistique, l'âge étant proche du seuil (tableau 5).

Tableau 4

Principales différences entre les patients décédés à niveau de soins maximum et ceux ayant fait l'objet d'une décision de limitation ou d'arrêt des soins actifs dans un contexte non traumatique.

	Maximum (n=11)	Limitation ou arrêt (n=73)	p
<u>Age</u>	65.9 ± 19	77 ± 13	0.04
<u>Autonomie</u>			< 10 ⁻⁵
Valide	15 (83%)	28 (38%)	
Partiellement dépendant	3 (17%)	21 (29%)	
Totalement dépendant	0	13 (18%)	
Donnée manquante	0	10	
<u>Nombre antécédents</u>			< 10 ⁻⁴
0 :	8 (72%)	18 (25%)	
1 :	2 (18%)	44 (61%)	
2 :	0	10 (14%)	
3 :	1 (10%)	1 (1%)	
<u>Durée</u>	4.32 ± 9.6 heures	33.8 ± 40 heures	0.001
<u>Lieu décès</u>			< 10 ⁻⁴
Bloc :	2 (18%)	0	
Boxes :	9 (82%)	37 (52%)	
UHCD :	0	36 (48%)	
<u>Cause décès</u>			< 10 ⁻
Cardiaque	6 (54.5%)	16 (21.9%)	
Neurologique	2 (18.2%)	21 (28.8%)	
Respiratoire	1 (9.1%)	12 (16.4%)	
Septique	0	12 (16.4%)	
Tumorale	0	5 (6.8%)	
Autre	2 (18.2%)	7 (9.6%)	

Tableau 5

Régression logistique sur les patients décédés à niveau de soins maximum et ceux ayant fait l'objet d'une décision de limitation ou d'arrêt des soins actifs dans un contexte non traumatique

	Odds ratio	IC 95%	p
Âge	0.96	[0.92 – 1.00]	0.08
Présence d'antécédents	0.19	[0.03 – 0.92]	0.004

3.3 DISCUSSION

3.3.1 Le taux de mortalité

Nous ne pouvons qu'être surpris par les différences de résultats entre l'étude de ROUPIE (4) et notre propre étude. On rappellera que la première est multicentrique, sur 1 mois (1 –31 avril 97) et porte sur une population de plus de 120 000 entrées aux urgences, alors que la nôtre est unicentrique sur 3 mois (de janvier à mars 2002) et concerne une population de 15 896 patients. Compte tenu de ces différences dans les ordres de grandeur, le nombre de décès constatés par l'étude de ROUPIE est plutôt étonnante : ROUPIE fait état de 248 décès, soit une mortalité de 0,2 %, celle-ci étant proche de la mortalité enregistrée dans l'étude américaine de STUSSMAN (39) qui est de 0.3 %, réalisée en 1995. Pour notre part, nous avons enregistré 92 décès, soit une mortalité de 0,5 %, donc plus du double.

Est-ce la mortalité qui a été exceptionnelle à cette période au service des urgences de Nantes ? Est-ce la structuration du service, l'organisation globale du fonctionnement du CHU, la durée de notre étude, son caractère plus récent qui expliquent ces différences ?...

Dans notre analyse, nous accorderons une place particulière à l'étude réalisée par Anne-Marie TOUPIN-BERTHO (19). Cette étude peut servir de point de comparaison, même si les conditions de réalisation sont différentes. Sur une période de 6 mois (novembre 96 à avril 97) les Urgences de Nantes avaient comptabilisé 200 décès avec une mortalité calculée à 0.55 %.

3.3.2 Fréquence des décisions d'abstention et de limitation des thérapeutiques

Sur les 248 décès, 107, soit un taux de 43 %, selon Roupie (4), ont eu lieu dans le contexte d'une limitation ou d'un arrêt des soins.

Dans l'étude LATAREA (10), ce type de décision concernait 53% des décès enregistrés en réanimation.

En dernier lieu, l'étude réalisée par Anne-Marie TOUPIN (19), exposait un taux de décès dans le cadre d'une limitation ou d'un arrêt thérapeutique de 32 % en 1997.

C'est peu, proportionnellement, par rapport à nos propres constatations : 73 décès sur 92, soit près de 80 %.

Derrière cela, il y a la question de la représentativité de ces chiffres et donc du crédit qu'il faut leur accorder. Tout cela oblige à beaucoup de prudence quant aux conclusions à en tirer. Celles-ci seraient sans doute à valider par d'autres enquêtes similaires.

3.3.3 Rôle et fonction d'un service d'urgence

Deux données confirment ce que l'on peut pressentir par ailleurs et vont dans le sens d'une probable modification du rôle de la fonction des urgences au sein d'un CHU et plus globalement au sein de la société.

La première donnée concerne l'incidence de la mortalité aux urgences sur la mortalité globale observée au CHU, soit 17,6 %. Proportionnellement, on meurt beaucoup aux Urgences. Le manque de références, telles qu'on pourrait les avoir avec des études diachroniques utilisant des grilles d'analyse strictement identiques, ne permet pas de faire des comparaisons et donc de tirer des conclusions sur la tendance dans la durée.

La deuxième donnée, c'est le pourcentage très élevé de décès intervenant suite à une décision de limitation ou d'arrêt des soins, soit 80 % des décès. Là aussi, les précautions d'usage obligent à dire qu'on a peu de points de comparaison et que le caractère limité de l'étude ne permet pas d'en étendre les résultats.

Néanmoins, ces éléments vont dans le sens d'une inflexion du rôle des urgences et de sa place dans la société en relation avec des modifications culturelles importantes relatives à la place de la mort. On ne meurt plus chez soi pour de multiples raisons. Les Services d'Urgence constituent en quelque sorte le réceptacle naturel de ce type de population. La porte d'entrée dans l'univers hospitalier, ce sont les urgences (1). Tant qu'il n'y aura pas d'autres structures plus adaptées pour accueillir ceux qu'on peut appeler des "mourants", il en sera probablement ainsi...

Par cet état de fait, l'incidence de mortalité des urgences ne peut qu'avoir tendance à augmenter, et parallèlement, la proposition de limitation de soins ou d'arrêt des soins ira également en s'accroissant. La question est de savoir si les Urgences constituent la structure la plus adaptée à ce type de fonction sociale .

Ce phénomène social ne peut qu'amplifier dans l'avenir l'épineux problème de la décision du niveau de soins à apporter à ces patients : les cas devant lesquels il y aura à se poser la question de la pertinence des soins actifs par rapport à celle des soins palliatifs risquent d'être de plus en plus nombreux.

3.3.3 Les critères de décision

L'étude rétrospective que nous avons réalisée au service des urgences de Nantes n'apporte pas une information complète et précise sur cette délicate question des critères de décision. Si cette question est délicate, c'est parce qu'elle renvoie, au-delà des raisons scientifiques que l'on peut apporter pour justifier une décision, à la question sous-jacente du pouvoir de vie et de mort sur quelqu'un.

Du fait du caractère rétrospectif de cette étude, nous n'avons pas été en mesure, par manque d'informations, de décrire les conditions de prise de décision et comment on est arrivé à cette conclusion définitive

C'est donc à partir de l'analyse des caractéristiques des différentes populations que nous pouvons approcher cette question des critères de la décision et nous disposons d'un certain nombre de données intéressantes à ce sujet.

Les patients décédés après une décision de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques actives avaient des caractéristiques proches de ceux non admis en réanimation décrits dans le travail PROTOTETIC (42) .

3.3.3.1 L'âge des patients

L'âge des patients est le premier élément différenciateur entre la population "niveau de soins maximum" et la population "limitation ou arrêt des soins". L'âge médian est de 58 ans pour la première population et de 77 ans pour la deuxième. Ce n'est évidemment pas le simple fait du hasard.

Malgré une forte corrélation incontestable, on est cependant obligé de reconnaître que l'âge n'est pas le facteur décisionnel unique ni même peut-être essentiel. Il y a un fort recouvrement d'âge entre les deux populations. Le plus âgé des patients traités à un niveau maximum de soins avait 82 ans et le plus jeune des patients pour lequel a été fait un choix de limitation ou d'arrêt des soins avait 64 ans mais surtout, l'indice de confiance obtenu après régression logistique en ce qui concerne l'âge est

compris entre 0.92 et 0.95. On est donc très loin d'une philosophie du type ne pas réanimer. à partir de 70 ans.

Prendre l'âge en compte dans la décision n'est évidemment pas inconvenant, s'il s'agit de l'âge physiologique, corrélé à un niveau d'état général et à un niveau d'antécédents qui, eux, sont des éléments pronostics forts et cohérents...

L'étude d'Anne-Marie TOUPIN-BERTHO de 1997 au Service des Urgences de Nantes n'a pas mis en évidence de corrélation significative entre l'âge des patients et le délai séparant l'entrée aux urgences et la décision d'arrêt ou de limitation des soins.(19) Cependant, la tendance est assez nette : le délai de décision s'allonge sensiblement lorsque l'âge du patient diminue. Tout se passe comme s'il y avait plus d'hésitation à prendre des décisions radicales lorsqu'il s'agit de sujets relativement plus jeunes.

Pour en terminer avec cette question de l'âge, on évoquera la question des choix économiques dans une situation de rareté des ressources et des moyens. Quand il y a des choix à faire, consciemment ou inconsciemment, l'âge est présent dans les esprits et pèse sur les décisions.

3.3.3.2 l'autonomie des patients

Aucun patient totalement dépendant n'a bénéficié d'une prise en charge maximale, et si on cumule les patients totalement dépendants et ceux qui le sont partiellement, on totalise un pourcentage de 16 % pour la population "soins maximum" et de 55 % pour la population "limitation ou arrêt des soins" (en ne tenant pas compte des cas pour lesquels les données sont manquantes). A l'inverse, les patients valides représentent 83 % de la première population et seulement 45 % de la seconde.

Nous avons là un critère majeur qui intervient certainement de manière forte et peut-être déterminante dans la prise de décision.

L'étude d'Anne-Marie TOUPIN-BERTHO (19) de 1997 fait également apparaître une corrélation significative entre des groupes de patients différenciés selon la classification de Mac CABE (43) et la décision d'arrêt des soins. La tendance à aller vers un niveau de soins maximal est nettement moins forte lorsque l'état de santé antérieur est sensiblement altéré. A la limite, c'est une question de bon sens...

3.3.3.3 le nombre d'antécédents

Les patients sans antécédent représentent 88 % de la population "soins maximum", autrement dit la quasi-totalité compte tenu des petits nombres de cette population alors qu'ils ne sont que 25 % dans l'autre population.

La conclusion est la même : il ne suffit pas de ne pas présenter d'antécédents pour bénéficier d'un niveau de soins maximum, mais si avez 2 antécédents ou plus, vous n'avez aucune chance de vous trouver dans cette catégorie. En effet, la régression logistique permet d'obtenir un indice de confiance compris entre 0.02 et 0.53 corroborant le caractère hautement pertinent de cet indice.

Concluons sur ce sujet des critères de décision. Qu'on ne s'y trompe pas : nous ne pouvons formuler ici que des hypothèses interprétatives, compte tenu des informations lacunaires dont nous disposons d'une part et du petit nombre de cas sur lesquels nous avons travaillé. Ces hypothèses resteraient à valider...

3.3.4 Les procédures de prise de décision

C'est un des points sur lesquels notre étude n'apporte aucun éclairage. Nous n'avons aucune information sur son caractère éventuellement collégial incluant ou pas le corps infirmier, sur la prise en compte de la volonté du patient, lorsque celui-ci est en mesure de l'exprimer ou encore sur la nature de l'information donnée aux familles pas plus que sur la manière dont cette information est donnée.

La seule chose que nous avons pu faire ressortir, c'est que la décision de limitation ou d'arrêt des soins était notifiée dans 2 dossiers sur 3.

3.4 CONCLUSION

A l'issue de cette étude, il apparaît que le phénomène "décès aux urgences" est loin d'être un phénomène marginal. Dans un service comme celui de l'hôpital de Nantes, c'est en moyenne un décès par jour. Parmi ces décès, 80 % sont la conséquence directe d'une décision de limitation ou d'arrêt des soins.

Ce pourcentage a toutes les chances d'augmenter dans les années à venir pour des raisons à la fois sociologiques et médicales. Il est temps que cette pratique médicale sorte de la relative clandestinité dans laquelle elle semble encore enfermée.

Personne ne peut se dire totalement à l'aise sur un tel sujet. Et pourtant, il y a sans doute beaucoup à gagner pour tout le monde, le patient comme le médecin, à ce que les pratiques soient clarifiées. Des études statistiques sur des cohortes de patients, mais aussi des monographies, peuvent contribuer à éclairer les critères médicaux de décision : sans viser d'impossibles modèles mathématiques totalement objectifs et impartiaux, il est important de rationaliser les processus de décision en leur apportant des fondements scientifiques.

Il est important également que des réflexions s'engagent sur les pratiques au regard des principes éthiques. Le débat concerne toute l'institution hospitalière bien sûr, qui va être de plus en plus confrontée à ce type de problèmes mais, plus largement, concerne toute la société. Derrière ces questions, il y a toute la problématique de la place donnée à la mort dans la société et de ce que les vivants font et acceptent de faire de leurs mourants.

C'est une contribution à ce débat de société autour de la problématique des décisions de limitation ou d'arrêt thérapeutique que nous voudrions apporter au cours de la dernière partie.

IV. REFLEXIONS SOCIOLOGIQUES ET ETHIQUES

4.1 LA PROBLEMATIQUE DE L'ETHIQUE MEDICALE AUJOURD'HUI

Les questions éthiques émergent comme une donnée fondamentale des problèmes de société aujourd'hui et éclatent partout dans les débats publics. Le "LARZAC 2003", ce sont 200 000 personnes qui débattent de la "bonne" manière de faire de l'économie et de gérer la planète ! Il était impensable, il y a encore quelques années de mobiliser autant de personnes autour de questions qui sont des questions éthiques.

Le monde médical, qu'il concerne la recherche fondamentale ou la pratique quotidienne de la médecine, n'échappe pas à la règle. Les problèmes éthiques que rencontrait le praticien des siècles derniers étaient relativement simples et se résolvaient généralement en référence à des croyances religieuses et des convictions morales fortement établies. En même temps que les choses se sont terriblement compliquées, les références religieuses et sociales ont totalement (ou presque) disparu. Les problèmes éthiques font débat et les solutions ne vont plus de soi.

4.1.1 De profonds changements sociaux

Rappelons une étude Ipsos réalisée pour la Marche du Siècle et le Figaro en septembre 1998 (44): 79% des personnes interrogées (contre seulement 57% en 1988) ont déclaré qu'elles demanderaient qu'on les aide à mourir si elles étaient atteintes « d'une maladie incurable » et en proie à « des souffrances extrêmes ». A peine une personne sur dix refuse d'envisager l'euthanasie pour elle-même.

En outre, en dépit des positions de l'Eglise catholique, la pratique religieuse n'atténue que partiellement cette opinion majoritaire, puisque deux tiers des catholiques pratiquants déclarent également qu'ils demanderaient qu'on les aide à mourir.

Les résultats d'autres enquêtes d'opinion réalisées en France vont tous dans le même sens : 85% des personnes interrogées par la Sofres pour la sélection du Reader's Digest estiment « qu'il faut laisser aux personnes très malades la possibilité de mourir si elles le désirent ».

Depuis toujours jusqu'à une période très récente, la médecine a fonctionné sur la base d'un principe simple qu'on peut définir comme la loi du maximum de vie possible, par tous les moyens et quelle que soit la qualité de la vie ainsi prolongée. Le serment d'Hippocrate ne dit rien d'autre et il a servi d'unique credo éthique à bien des générations de médecins. Dans la droite ligne de ce serment, il n'y a même pas de questions à se poser, pour le médecin comme pour le patient et comme pour toute la société : la vie est un absolu qui se doit d'être protégé, arrêter la vie et encore plus donner la mort sont des "impensables" avant même d'être des crimes...

4.1.1.1 L'évolution formidable de la technologie médicale et des pouvoirs qui en résultent (3-6)

Cet impératif moral qui paraissait encore faire l'unanimité de la société médicale dans les années 60 à 80 du siècle dernier est aujourd'hui une attitude qualifiée "d'acharnement thérapeutique" et en tant que telle, fortement contestée. La formidable avancée médicale permet donc des thérapeutiques de plus en plus performantes et efficaces mais celles –ci ont généré des situations paradoxales : patients en état de vie végétative dont on ne sait pas s'ils pourront retrouver un jour un minimum de "vie". La presse et le grand public se sont ainsi passionnés pour des cas célèbres de "morts-vivants" maintenus dans le coma pendant des mois, voire des années, et qui ont mis sur la place publique tout un ensemble de problèmes extrêmement complexes : problèmes du rôle de la médecine, des limites à donner à une technologie de plus en plus performante et de

plus en plus toute-puissante, capable de fabriquer des "morts-vivants" ; problèmes de la dignité du patient et des droits du malade face à la technocratie médicale ; problèmes du droit à la mort ; problèmes de l'euthanasie ; problème de la qualité de la vie, etc...

Autrement dit, la médecine est devenue en quelques décennies trop "puissante" pour qu'on puisse garder comme règle d'action le principe qui a régi le fonctionnement de la science jusqu'à ce jour : *ce qui "peut" être fait "doit" être fait*. La mise en œuvre de ce principe dans le contexte de sophistication actuelle de la technologie médicale conduit à des aberrations inacceptables aux yeux de la majorité de la population comme aux yeux de la quasi-totalité du corps médical.

4.1.1.2 L'absence de repères sociaux et religieux clairement identifiés (32-45-46-47)

Ce qui a changé aussi, c'est tout un environnement social, culturel, religieux et même économique. L'allongement de la durée de la vie : le "quatrième âge" a succédé au "troisième âge". Le vieillissement pose le problème de la qualité de vie en fin de vie comme un problème de société. Mais il pose aussi un problème économique qui pourrait devenir de plus en plus aigu. Le "prix" de la vie prend ainsi un autre sens : si le rapport entre l'acte thérapeutique et la qualité de la vie ainsi maintenue devient l'un des principes essentiels de l'éthique médicale, une autre question ne manque pas de se poser : c'est celle du coût de l'acte médical au regard du bénéfice escompté. La rareté des ressources (financières et technologiques) oblige à faire des choix et pose la question de l'accessibilité aux soins. Une égale accessibilité pour tous à la technologie médicale est, au moins dans l'état actuel des choses un leurre et sera sans doute toujours une utopie. La notion de "rentabilité" est entrée à l'hôpital par la grande porte et ne manque pas de soulever des problèmes éthiques importants.

Nous rencontrons ici encore un des problèmes dont nous avons déjà parlé, c'est le problème de l'âge. C'est sans doute un des critères les plus controversés dans la batterie des critères potentiellement pris en compte dans une décision de limitation ou d'arrêt des actes thérapeutiques (32). L'espérance de vie restante peut-elle servir

à "mesurer" la rentabilité de l'utilisation d'une technologie médicale dans un contexte d'une inévitable raréfaction des ressources. Utiliser des technologies de plus en plus prohibitives sur le plan du coût, quand on sait que l'espérance de vie du malade est tout au plus de quelques années, voire de quelques mois, est-ce bien "raisonnable" ?

En même temps que les données sociales et économiques changent, ce qui faisait le "ciment" culturel de la société vole en éclats. Pour reprendre une formule facile, mais lourde de conséquences, on dira que "la religion fout le camp". Jusqu'à une période récente, le catholicisme a fourni à la société ses valeurs, et même les non-pratiquants ou encore la société laïque se retrouvaient dans la défense de ces idéaux. La société était relativement soudée et ce qui en constituait les fondements essentiels n'était pas remis en cause.

Ce qui caractérise la société d'aujourd'hui, c'est l'absence de référentiels communs partagés par tous. Le tissu social a éclaté. Les causes en sont multiples et il n'est pas dans notre intention d'en faire l'inventaire. Toujours est-il que la société manque de points de repère stables.

4.1.1.3 Le déni de la mort et l'escamotage du deuil (45-48)

Nous voudrions également au moins évoquer, à défaut de le développer longuement, un autre changement, plus précis et plus spécifique celui-ci, qui de notre point de vue a largement affecté la problématique de la mort à l'hôpital et des questions éthiques que rencontre le médecin. Ce changement culturel fondamental, c'est ce que nous pouvons appeler le gigantesque escamotage social et culturel de la mort.

La société moderne est intensément nécrophobe, de par ses valeurs tout autant que par ses attitudes et ses comportements vis-à-vis de ses morts. Les valeurs mises en exergue par la société moderne sont la production, l'accumulation des biens, la rentabilité. Par le fait même, la mort du producteur-consommateur que nous sommes est tout juste considérée comme un préjudice regrettable. Si le cadavre est évacué, rejeté comme déchet, c'est qu'il n'est rien d'autre que le corps machine hors service.

La mort n'a guère sa place dans cette culture hautement technicisée, axée sur la production et la rentabilité.

La mort a quitté la société et s'est rendue invisible. Dans une époque pas si lointaine, l'enfant était averti de la mort dans le village : dais noir sur une porte close, tocsin non masqué par les bruits de la ville, corbillard noir marchant au pas du cheval, procession de l'assistance en noir, etc... Un système global d'attitudes et de certitudes à la fois religieuses, morales, sociales, inculquées dès l'enfance dans la famille, fournissait les repères et les rituels religieux et civils qui réglaient les relations et définissaient les rapports à la vie et à la mort. La répartition des rôles entre le médecin et le curé était claire et complémentaire : ils se relayaient auprès du malade. Le médecin soignait son patient et lorsqu'il ne pouvait plus rien, il passait la main au curé qui prenait en charge son paroissien. Tout cela était dans l'ordre des choses et faisait partie de la vie. On pourrait multiplier les exemples qui montrent que notre société fait tout pour rayer la mort de la vie.

Les morts sont vite mis à l'écart ; il n'est plus question de les veiller en famille. Autrefois, c'est-à-dire hier, ils étaient les morts-présents, les morts-tout-près. Ils sont aujourd'hui les morts-rejetés, les morts-absents, tout autant au niveau de l'espace qu'au niveau des rites.

Ainsi s'explique également l'escamotage du deuil. Le deuil est nécessaire comme processus de réadaptation sociale pour apprendre au vivant à vivre autrement. Les rites sociaux, les lettres de condoléances, les lettres de consolation, les secours de la religion, etc... aidaient à vivre la mort. En moins d'une génération, un changement radical est intervenu. L'homme occidental a perdu le palliatif des religions, des mythologies et des rituels qui en découlent

4.1.2 Une transformation sociale qui se reflète au sein de l'institution hospitalière (1-3-46-49-50)

4.1.2.1 L'hôpital au cœur de la tourmente sociale et face à la mort

On peut ajouter que l'hôpital est au cœur de cette transformation sociale, d'une part parce qu'il en subit directement les conséquences, d'autre part parce qu'il participe lui aussi à ce déni de la mort. On meurt de plus en plus à l'hôpital et la prise en charge institutionnelle semblerait pallier l'abandon des mourants par une société qui ne sait pas quoi en faire. Dans les grandes villes, c'est plus de 80 % des morts qui s'effectuent en hôpital ou en hospice. On peut se demander si la mort en milieu hospitalier ne répond pas moins à une exigence de soins qu'à l'intention d'occultation et d'escamotage de la mort. On peut encore ajouter qu'une des conséquences inattendues des morts dues à la canicule exceptionnelle de cet été 2003, c'est de nous mettre face à une réalité sociale qui ne manque pas de nous interroger : des centaines de dépouilles de personnes âgées restent à la morgue parce que personne ne vient les réclamer ! Ces morts n'appartiennent à personne ...

Quant à l'hôpital, ses relations avec la mort et avec les morts sont tout aussi difficiles et ambiguës : pour l'institution hospitalière, l'acceptation de la mort, c'est toujours quelque part, la reconnaissance d'un échec. L'hôpital est fait pour guérir, pas pour accepter la mort. Ce sentiment d'échec lié à la reconnaissance de l'impuissance s'accompagne toujours plus ou moins d'un sentiment de culpabilité.

On retrouve toutes ces ambiguïtés dans l'attitude de l'hôpital face au mourant. C'est peut-être Madame Rosa, l'héroïne de *La vie devant soi* d'Emile Ajar, qui l'exprime le mieux : *"Ils vont me faire vivre de force, Momo. C'est ce qu'ils font toujours à l'hôpital; ils ont des lois pour ça. .. Je ne veux pas vivre des années dans le coma pour faire honneur à la médecine."* Nous reviendrons sur la "gestion du mourir" à l'hôpital. Il nous suffit de noter ici que le temps même de la mort se trouve codifié : ainsi peut-on définir des trajectoires variables selon le rythme plus ou moins lent du mourir et définir des "statuts" différents selon que l'on est tout simplement "malade" (c'est-à-dire futur bien portant), "mourant" (futur mort) ou "cadavre" (déjà mort). Il faudrait à

peine caricaturer pour dire qu'un bon mourant, c'est celui qui meurt à l'heure que l'hôpital a prévue pour lui, au moment où il "doit" mourir et pas comme par surprise, au moment où on s'y attend le moins. On sait qu'une part croissante des morts à l'hôpital sont des morts "attendues", ne serait-ce que par arrêt des soins et que cette proportion ira croissante dans les années à venir. Avec les progrès des technologies de réanimation et/ou de maintien en situation de survie, est-on encore bien loin du phantasme d'une gestion totale de la mort, de la mort prévue, au moment où l'institution hospitalière l'aurait décidé et la provoquerait par le débranchement des appareils de survie ? On se souvient encore des incroyables manipulations subies par Franco pendant les 32 jours qui ont précédé sa mort ! Plus que d'un acharnement thérapeutique à la limite de la décence, il s'agit sans doute d'une forme de gestion politique d'une mort qui ne peut se produire qu'au moment où il est politiquement opportun qu'elle se produise.

4.1.2.2 L'angoisse de "la mort volée"

Techniquement, il devient de plus en plus possible de "programmer" l'heure de la mort de quelqu'un. La "mort volée", c'est l'angoisse exprimée par Madame Rosa face à l'imminence d'une hospitalisation inéluctable. Si elle entre à l'hôpital, elle pressent que son corps ne va plus lui appartenir, que sa mort va lui échapper, que l'institution hospitalière décidera à sa place du quand et du comment elle va mourir, qu'elle risque de ne même pas se voir mourir, qu'on va lui voler ces derniers instants à la fois si angoissants et si importants pour elle, pour les siens et tout simplement pour sa vie...

Cette angoisse n'est sans doute pas toujours exprimée de façon aussi nette, ni même probablement ressentie de cette façon, mais elle est sans doute présente chez un certain nombre de patients qui sentent venir leurs derniers instants et qui parfois entrent à l'hôpital pour y mourir.

Abandonner sa mort entre les mains d'autrui, c'est aussi le refus d'une confrontation qu'on sait trop difficile. La mort est angoissante pour celui qui se sait mourant, mais elle l'est aussi, et peut-être tout autant, pour celui qui accompagne le mourant, qu'il

soit médecin, personnel soignant ou proche. La mort de l'autre renvoie inévitablement à sa propre mort et l'angoisse perçue chez l'autre ne peut que réveiller sa propre angoisse. Tout concourt bien souvent à l'occultation de la mort, sous la forme d'une mort digne, qu'on peut aussi qualifier de "mort propre", d'une mort inconsciente, d'une mort d'où l'angoisse que l'on peut lire dans les yeux ou sur les traits du visage a disparu...

Ainsi peut on se demander si certaines conduites et si certains actes thérapeutiques n'ont pas pour fonction principale de se mettre à l'abri de l'angoisse ? Tout n'est pas pur dans les intentions du médecin. Tout n'est pas davantage pur dans les demandes de l'entourage !

4.1.2.3 La rencontre avec la mort

La proximité de la mort modifie profondément quelqu'un et le regard qu'il peut porter sur lui-même, sur sa vie et sur son entourage. La perspective de la mort est la pierre d'achoppement qui bouscule l'échelle des valeurs, donnant à chaque événement et à chaque être une autre dimension. Confronté à soi-même et à sa vie, l'instant de la mort oblige à une cure d'authenticité.

Ce moment de la mort est peut-être le moment le plus difficile à vivre, mais c'est aussi peut-être le principal moment de la vie. Certains ont noté chez les grands malades une surprenante intuition de l'instant de mourir. Pour celui qui a des convictions religieuses, ce moment est aussi celui de la rencontre avec Dieu, c'est un moment qu'il peut avoir envie de préparer et de vivre en toute lucidité. Pour celui qui ne croit en aucun au-delà, mourir en paix, c'est s'éteindre après avoir eu le temps et pris le temps de "mettre ses affaires en ordre". Rappelons-nous ces extraordinaires instants de Socrate : tout en buvant le poison qui va le tuer, il prend le temps de bavarder avec ses amis, de dire au revoir à chacun et les dernières paroles qu'il prononce sont plutôt étonnantes quand on les resitue dans le contexte : *"n'oublie pas que nous devons un poulet à Hérodiade !..."*

Ceci dit, il peut mourir en paix...

La question éthique fondamentale dans la confrontation à la mort, la seule qui mérite d'être posée, c'est peut-être celle-là : permettre à chacun de vivre profondément cet instant de vérité qu'est la rencontre avec soi-même. Le médecin, généralement, n'hésite pas à se poser la question de la qualité de la vie, il est peut-être un peu moins habitué à poser la question de la qualité de la mort de celui qui est son patient.

Dans un plaidoyer pathétique déjà ancien (*Changer la mort*), le Professeur SCHWARTZENBERG n'hésite pas à écrire : "*Le vrai scandale, c'est de laisser souffrir*". Bien sûr, il a raison, s'il parle de souffrance physique. Mais celle-ci n'est qu'une toute petite partie de la souffrance du mourant et les choses sont moins simples dès qu'on aborde la question de la souffrance morale. Des questions se posent auxquelles il est bien difficile d'apporter une réponse. Et si pour faire taire une souffrance physique intolérable, on va jusqu'à annihiler la conscience, n'est-ce pas d'une certaine manière voler la mort ? Peut-on affronter la mort sans une part de lucidité et d'angoisse ? L'angoisse n'est-elle pas un révélateur de l'homme à lui-même, une cure d'authenticité, selon l'expression utilisée plus haut ? La souffrance, l'angoisse font partie de la vie, elles sont consubstantielles à la nature humaine. Le passage de la vie à trépas est par essence souffrance, le problème est peut-être moins de les supprimer que d'apprendre à les gérer....

4.1.2.4 Le concept de mort

Nous voudrions revenir quelques instants sur un point que nous n'avons fait qu'esquisser jusqu'à présent, c'est le concept de mort tel qu'il est développé dans la culture qui est la nôtre. Dans les cultures traditionnelles, la mort n'est pas une fin qui ne débouche sur rien, la mort fait partie de la vie et débouche sur une nouvelle forme de vie. Dans presque toutes les civilisations traditionnelles, la mort est passage, elle n'est pas fin. En Afrique noire, par exemple, l'après-mort suppose l'intégration au monde des ancêtres et éventuellement une nouvelle "renaissance" en d'autres personnes. L'Occident chrétien prône l'immortalité de l'âme qui, séparée du corps au moment de la mort, accède à la vie éternelle. On retiendra essentiellement que dans tous les cas, la mort apparaît comme un passage et non comme une échéance abrupte débouchant sur le néant. Pas de césure entre vie et mort : l'une prolonge

l'autre, elles sont l'une dans l'autre, indissolublement emboîtées dans l'ordre symbolique qui admet la réversibilité de la durée.

Tout autre est la conception moderne de la mort, donnée biologique et objet de science, objet susceptible un jour d'une connaissance totale. Et réduire la mort à un processus élucidé autorise l'espoir de la différer, voire de l'annuler. L'homme-machine, lorsqu'il est malade (ou plus exactement lorsqu'une de ses pièces mécaniques dysfonctionne), doit pouvoir être réparé par le mécanicien. On ne meurt plus tout simplement d'avoir vécu, on meurt de maladie, d'une maladie qu'on n'a pas su ou pas pu guérir. Un des signes de cet état d'esprit est la question que chacun pose presque automatiquement lorsqu'il apprend le décès de quelqu'un : "de quoi est-il mort ?..." Comme si on devait systématiquement mourir de quelque chose et pas simplement d'avoir suffisamment vécu, comme si la mort était toujours un raté de la machine.

Le mythe de "l'homme reconstitué" est sous-jacent à la conception de la pratique médicale : un organe est malade, on le change, on le remplace par un neuf et pourquoi n'en serait-il pas ainsi de toutes les pièces du puzzle ? On comprend que, dans une telle logique, la mort ait bien du mal à se faire une place à l'hôpital. Elle est l'échec par excellence, elle signifie la faillite du système, elle est le scandale révoltant, elle est toujours l'intruse non invitée, elle est l'absurde jaillissant dans un système rationaliste qui ne lui reconnaît pas droit de cité...

Pour conclure cette réflexion, on ne peut résister au plaisir de citer cette belle phrase de Tristan Bernard, qui va bien au-delà d'un trait d'humour : *"Mon père est mort, mon grand-père est mort... je crains que ce ne soit héréditaire !"*

4.2 LES AMBIGUITES D'UNE LEGISLATION INDECISE ET UNE ETHIQUE QUI SE CHERCHE (5-21-45-50-51)

La loi et les règles éthiques fournissent bien au médecin en quête de points de repère quelques éléments de réponse sans pour autant répondre à toutes les questions que l'on peut se poser.

4.2.1 Des points de repère

4.2.1.1 la législation

Que dit la loi ? essentiellement deux choses : d'une part, que la pratique de l'euthanasie est interdite, d'autre part que "aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être proposé sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment;"

Le but de la loi en la circonstance est simple : il s'agit de protéger les droits du malade face à la technocratie médicale.

Autrement dit, selon la loi, au moins lorsqu'on en fait une interprétation stricte et rigoureuse, la décision thérapeutique finale n'est pas du côté du médecin, elle est entièrement et uniquement du côté du patient ou de son représentant légalement désigné. Le médecin, quant à lui, n'a qu'un droit : tout mettre en œuvre pour maintenir son malade en vie, avec la seule limite (relativement floue) de l'acharnement excessif, c'est-à-dire de mettre en œuvre tout ce que la science médicale lui permet de faire dans le respect du bien du malade, ce dernier seul pouvant mettre fin au traitement en le refusant et déclencher le processus irréversible qui conduira à sa mort.

Si on ne craignait de se montrer un peu trop simplificateur, on dirait que le médecin propose et que le patient dispose. En théorie du moins et du point de vue du droit, le pouvoir et la décision du traitement thérapeutique sont du côté du malade. La réalité est évidemment bien différente. Dans la pratique, que peut faire le malade face à l'institution hospitalière ? Celui-ci n'a généralement pas les connaissances nécessaires pour apprécier sa situation clinique, il n'a comme information que ce qu'on veut bien lui dire, le traitement qui lui est proposé lui est présenté d'une manière telle qu'il s'impose quasiment comme la seule évidence possible. Il ne peut guère, le plus généralement, que s'en remettre à l'homme de l'art et faire confiance à la décision médicale.

4.2.1.2 Vers plus de législation ?

Légiférer sur l'euthanasie et sur l'acharnement thérapeutique peut être souhaitable mais se heurte inévitablement à des problèmes d'une extrême complexité.

Il y a d'abord des problèmes médicaux. Malgré les progrès stupéfiants de la science et de la technique, certaines notions demeurent encore floues qui seraient pourtant indispensables pour définir les droits à la vie ou à la mort des grands malades. Ainsi en va-t-il des critères d'incurabilité, de l'irréversibilité du processus mortifère, de l'instant de la mort ou encore de la qualité de la survie. On s'étonne parfois des capacités de récupération de certains malades après des mois de coma.

Si on a déjà beaucoup de mal à définir des critères médicaux clairs pour codifier les conditions dans lesquelles une certaine forme d'euthanasie passive peut être considérée comme acceptable, que dira-t-on des critères qui mettent en jeu des notions morales ou des valeurs, par définition bien subjectives. Qui dira ce qu'est une vie qui "vaut la peine d'être vécue" ? Comment apprécier le degré de souffrances physiques et morales qu'endure le patient ? Qui définira la valeur statistique à partir de laquelle il peut être considéré comme "déraisonnable" de poursuivre un processus thérapeutique ? Dira-t-on que c'est lorsque les chances de survie sont inférieures à 50 %, à 30 %, à 20 % ?... Pourquoi devrait-on arrêter le traitement s'il n'y a ne serait-ce qu'une seule chance de réussite sur un million ?... On imagine la subtilité des

critères qui devraient guider la décision du "droit à la mort", même si on ajoute (peut-être pour se donner bonne conscience ?) que le renoncement à l'acharnement thérapeutique n'est pas l'abandon des soins. La prise en charge continue certes, mais avec un objectif différent. Elle s'inscrit alors dans une stratégie de soins palliatifs et de mesures de confort, ce qui veut dire qu'on a accepté la mort comme un processus inéluctable et que désormais on s'est résigné à laisser faire la nature.

Est-ce à dire qu'il est impossible de légiférer sur l'euthanasie et de codifier l'acharnement thérapeutique ? Il ne semble guère souhaitable de rester dans la situation actuelle que l'on peut considérer comme étant plutôt restrictive *de jure* et plutôt permissive *de facto*. La réalité montre que si la loi condamne l'euthanasie, les tribunaux ont bien du mal à suivre la loi, surtout dans le cadre de la forte médiatisation qui accompagne généralement ce genre de "faits divers". L'intérêt du public pour ce type de problèmes montre bien qu'on est là dans un vrai débat de société et que le droit à la vie et à la mort est un enjeu culturel fort, mais sur lequel on ne sait pas trancher.

Partisans et adversaires de l'euthanasie active ont chacun de leur côté des arguments forts qui méritent attention et respect. Mourir dans la dignité implique un droit qui doit être reconnu, affirment les uns, tandis que les autres, partisans du respect de la vie comme valeur absolue, s'inquiètent des dérives que pourrait ouvrir la reconnaissance d'un droit à l'euthanasie.

Sans trancher le débat, on dira qu'il n'est pas sain pour une société de vivre un décalage trop important entre les règles affirmées et la réalité vécue.

La dépénalisation de l'assistance à mourir permettrait peut-être de regarder la réalité de façon plus lucide et ferait sortir de la clandestinité des comportements qui n'osent pas dire leur nom. Inversement, on doit tout autant se méfier d'une codification rigoureuse qui interdirait toute marge de manœuvre au corps médical et ignorerait la singularité des cas : chaque vieillard, chaque nouveau-né mal formé, chaque handicapé, chaque malade incurable, constituent des cas d'espèces irréductibles à une loi générale. Définir le droit à la mort, c'est définir a contrario le droit à la vie, c'est dire qui doit mourir et qui a le droit de vivre : nous ne sommes pas très loin

d'entrer dans une société du *death control*, société dont on peut avoir de légitimes raisons de ne pas vouloir. Le chemin est étroit entre les risques d'une absence de législation et les dangers d'une société totalitaire... Cela ne veut pas dire que le législateur ne doive pas essayer de s'y engager, même si la question ne semble pas être à l'ordre du jour des questions de l'Assemblée Nationale : *« L'expérience des sociétés qui font preuve de laxisme à l'égard de l'interdiction de supprimer la vie, montre que la conséquence logique de cette attitude est que des êtres humains finissent par être tués sans leur consentement. En sapant ainsi le principe fondamental de toute vie, on s'engage sur la pente qui mène à accepter l'élimination d'êtres humains dont la vie est considérée comme privée de sens. Au demeurant, il me semble que la demande d'euthanasie n'est jamais que l'expression ultime et désespérée du refus de la souffrance, de l'abandon et de la solitude. Si notre société accordait toute leur importance à la prise en charge de la douleur, aux soins palliatifs et à l'accompagnement des mourants, nul doute que la demande d'euthanasie perdrait de sa légitimité pour disparaître. C'est pourquoi, de mon point de vue, il n'y a pas lieu de légiférer sur l'euthanasie quand l'urgence est de mieux répondre aux impérieuses nécessités pour accompagner le départ ».*J.-F , position réaffirmée dans l'article pour le quotidien Le Monde du 18 décembre 2002.

4.2.1.3 S'en remettre aux intentions humanitaires du médecin ?

Le médecin se trouve ainsi, du point de vue législatif, dans une fausse situation de confort. En l'absence de règles, il est renvoyé à sa conscience personnelle et au choix de son libre-arbitre. Ce n'est guère satisfaisant. On ne peut s'en remettre indéfiniment à l'appréciation et aux intentions humanitaires d'un médecin responsable, même si on remplace la notion de "médecin responsable" par celle "d'équipe soignante responsable", et si la décision d'un seul devient une décision collégiale, même si encore on étend la consultation préalable au processus de décision aux proches et à la famille...

Puisque la loi ne dit pas ce qu'il faut faire, le praticien ne peut s'en référer qu'à son jugement personnel et s'en remettre à sa conscience, faire ce qu'il croit bien de faire. L'inconvénient de cette situation, si c'en est un et c'en est sans doute un, c'est de

faire peser sur le médecin tout le poids moral de la décision. Et, le risque c'est que, devant la difficulté morale de la décision à prendre, le médecin ne prenne la solution de facilité : il se réfugie dans le geste technique, ce qui est une manière de ne pas prendre de décision.

4.2.2 La loi ne veut pas dire l'éthique

Il n'est évidemment pas dans notre propos de nier l'importance de dispositions réglementaires et législatives pour codifier l'acte médical : on ne peut pas laisser au seul médecin, ou à son équipe, la responsabilité de la décision selon les seuls critères de sa conscience. La loi actuelle est floue et sans doute trop floue, mais il faut aussi être clair : une législation beaucoup plus précise n'apporterait pas de réponse à tous les problèmes éthiques du médecin face à son patient.

On ajoutera même immédiatement qu'il ne faut pas attendre de la loi qu'elle apporte des réponses aux problèmes éthiques que le praticien rencontre au quotidien dans l'exercice de la médecine. Pourquoi ? Tout simplement parce qu'on est dans deux registres différents. La loi a pour objectif de définir ce qui est permis et ce qui est défendu, et elle a pour finalité (théoriquement, car dans les faits il ne serait que trop facile de montrer que c'est loin d'être toujours le cas) le "bien collectif". La loi, c'est la manière qu'a inventée la société pour se protéger contre elle-même ou au moins contre certains de ses membres. ROUSSEAU ne dit rien d'autre lorsqu'il définit le pacte social comme l'événement fondateur de la société. Avant, il y a l'état de guerre, après il y a l'état de paix, et entre les deux, il y a l'apparition du droit.

Autrement dit, la loi dit ce qu'il faut faire ou ne pas faire et elle trouve sa justification théorique dans la défense du bien collectif . Elle n'a pas pour vocation de dire ce qui est bien ou ce qui est mal d'un point de vue éthique. Le droit légal ne peut pas se confondre avec le droit moral. Bien plus, la loi elle-même peut être l'objet d'un jugement éthique et peut apparaître moralement condamnable au nom de critères d'un autre ordre.

On ne prendra qu'un exemple. La légalisation de l'avortement par la pratique de l'IVG n'a pas résolu les problèmes de conscience que les médecins peuvent se poser lorsqu'ils sont confrontés à une situation douloureuse. Si l'IVG est devenue, par la loi, autorisée, c'est-à-dire légale, elle n'est devenue ni plus ni moins acceptable sur le plan des règles de l'éthique avant qu'après. Des médecins ont pratiqué, avant la loi, des avortements en toute illégalité, précisément parce que leur conception de l'éthique les y incitait, pour ne pas dire les y contraignait, parce qu'ils considéraient qu'il était de leur devoir moral de le faire. Et inversement, des médecins qui refusaient la pratique de l'avortement comme inacceptable moralement ont continué à refuser cette pratique au nom de leur éthique personnelle même après la promulgation de la loi.

D'une certaine manière, et c'est tant mieux, les questions éthiques viennent se glisser dans le vide laissé par la législation. Mais, en même temps, on voit bien que les questions éthiques ne se posent pas d'elles-mêmes dans la pratique médicale, elles ne se posent que si on veut bien se les poser, que si on prend le temps et on se donne la peine de se les poser. Les questions éthiques supposent toujours (et c'est une des difficultés en médecine d'urgence) une suspension de l'acte thérapeutique. Elles supposent qu'on arrête d'agir pour s'interroger sur ce qu'on va faire, c'est une interrogation sur le sens de l'acte médical

4.2.3 La notion d'éthique

Définir la notion d'éthique n'est probablement pas quelque chose de simple. Nous allons pourtant nous y essayer et nous efforcer d'en délimiter quelques contours.

D'abord, l'éthique ne se confond pas, comme nous l'avons déjà dit, avec les prescriptions réglementaires et législatives.

Ensuite, l'éthique ne se confond pas plus avec la loi religieuse, avec les rites, les obligations ou prescriptions qui en découlent. Toute religion, quelle qu'elle soit, est constituée par un corps de croyances et par une "morale" faite de règles, d'interdits

et de contraintes. Pour prendre un exemple très simple, l'obligation de la messe dominicale dans la religion catholique ou la pratique du ramadan dans l'islam sont des obligations religieuses pour un croyant, mais n'ont rien à voir avec l'éthique.

Une première approche plus positive de l'éthique consiste à dire que l'éthique concerne :

- le rapport à l'autre
- la référence à un ensemble de valeurs.

Nous allons reprendre chacun de ces deux points.

4.2.3.1 Le rapport à l'autre

L'éthique ne concerne pas ce qu'on peut appeler la sphère du privé, elle ne concerne pas les croyances religieuses et ne se confond pas avec la spiritualité. La pratique de la prière, l'ascèse ou autres prescriptions qui affectent les comportements personnels et auxquels chacun peut éventuellement se soumettre pour des raisons qui lui sont propres, celles-ci pouvant être religieuses ou pas d'ailleurs, n'ont rien à voir avec l'éthique. Autrement dit, dès que je suis la seule personne en jeu, je fais ce que je veux, je ne suis pas dans le domaine de l'éthique.

Le domaine de l'éthique commence à partir du moment où l'autre entre en jeu, à partir du moment où mes actes concernent et affectent une tierce personne. Poser des questions d'éthique, c'est se poser des questions concernant la manière de se comporter vis-à-vis des autres.

4.2.3.2 La référence à des valeurs

Construire une éthique, c'est définir des valeurs clés comme fondement du rapport à l'Autre. Agir éthiquement (même s'il s'agit d'un néologisme, ce terme nous paraît plus adéquat que celui de "moralement" qui ne peut pas lui être substitué de façon totalement identique), c'est agir en conformité avec ces valeurs, c'est mettre ces valeurs en application dans la pratique quotidienne.

4.2.3.3 Les difficultés de définition des valeurs

Plusieurs problèmes se posent immédiatement et font qu'il y a débat : C'est, d'une part, la question du contenu de ces valeurs absolues. La vie est-elle une valeur en soi, ou ne vaut-elle que relativement à la qualité de cette vie que l'on va maintenir ? Nous sommes dans une civilisation de l'individu, faut-il le rappeler. Cela n'a pas toujours été le cas dans l'histoire. Dans bien des civilisations, la société est première par rapport aux individus qui la composent et ceux-ci n'ont pas de valeur en soi. Ils ne sont que le maillon d'une chaîne qu'ils contribuent à construire. On perçoit immédiatement toutes les conséquences qui peuvent en résulter quant à la conception de la mort. La mort n'a plus de réalité dans ces civilisations : elle se dissout, puisque l'individu ne meurt pas mais continue d'exister à travers la société qui survit. Faire de l'individu un absolu ou non aura des répercussions pratiques essentielles et c'est bien l'un des enjeux du débat autour de l'acharnement thérapeutique. Or, les valeurs sont par définition subjectives et on ne pourra jamais faire la démonstration que c'est telle valeur plutôt que telle autre qui doit être au fondement du système éthique.

On ajoutera encore que, en matière d'éthique, ce qui est important ce n'est pas l'acte lui-même, c'est l'intention qui l'anime. La décision bonne sur le plan éthique n'est pas celle qui se conforme à une réglementation, quelle qu'elle soit, c'est celle qui respecte le mieux l'intérêt du malade. La dimension éthique n'accorde aucune valeur au geste technique en tant que tel, elle vise avant tout à restituer un sens à l'agir médical et ce sens, c'est le service du malade.

4.2.3.4 Le poids de la décision

La référence à des valeurs, aussi nobles soient-elles, ne résout en rien les cas de conscience du médecin face à son malade ! Aucun système, aucun processus décisionnel, quel qu'il soit, ne pourra jamais supprimer le problème du choix et de la décision. Le fait qu'il y ait des valeurs reconnues et annoncées, le fait qu'il ait un processus décisionnel à respecter sont certes fondamentaux du point de vue de l'éthique, mais il n'empêche qu'en fin de parcours, il y aura toujours une décision à prendre et que cette décision sera toujours discutable, insatisfaisante et contestable, souvent au nom des mêmes valeurs que celles qui ont conduit à cette décision

Il importe donc qu'il y ait un minimum de consensus collectif concernant à la fois les valeurs fondamentales à respecter et le processus décisionnel devant conduire au choix thérapeutique. Ce sont probablement les deux gardes-fous indispensables aux dérives potentielles

4.3 DE LA CLARTE DES CONCEPTS THEORIQUES A L'AMBIGUITE DES SITUATIONS (1-3-11-45-46-52-53-54-55)

4.3.1 Spécificité de l'éthique en médecine d'urgence

En médecine d'urgence, les problèmes éthiques prennent une acuité particulière, et cela pour un certain nombre de raisons. Les services d'urgence (SU) sont un lieu de recours, et en tant que tel, ils sont porteurs de problèmes médicaux certes, mais aussi de problèmes psychologiques et de problèmes sociaux. D'une certaine manière, la médecine d'urgence est le reflet de la société au sein de laquelle elle s'exerce. On ne vient pas aux urgences aujourd'hui dans les mêmes conditions et pour les mêmes raisons qu'il y a quelques décennies. La demande et les attentes des patients qui se présentent et/ou de leur famille ne sont plus les mêmes.

On en a déjà signalé un de ces aspects plus haut : on vient de plus en plus mourir à l'hôpital dans une société qui se débarrasse de ses mourants et où aboutit-on, sinon aux services d'urgences ? Les SU "héritent" si l'on peut dire de toute une catégorie de patients qui ne correspondent pas nécessairement à l'objectif premier des Urgences. C'est le cas, par exemple, d'un malade en phase terminale d'un cancer, pris en charge au domicile, et qui est dirigé vers le SU en situation de détresse vitale. La famille, en situation de désarroi, n'a guère d'autre ressource que de se tourner vers les urgences. Son désarroi est à la fois médical et psychologique : elle se demande s'il y a encore une possibilité d'acte thérapeutique dans une structure fortement médicalisée, mais il y a aussi l'angoisse de la mort. Ne sachant pas gérer une mort qu'elle pressent comme probablement imminente, sa seule manière de faire face à son angoisse et de gérer sa culpabilité qui apparaît nécessairement du fait de ne pas avoir su protéger son malade d'une mort probablement imminente, est d'éloigner le mourant.

Une autre caractéristique de l'urgence, c'est que le temps de la décision est, par définition, limité. Le praticien se doit de se focaliser sur l'essentiel, d'agir vite, de gérer concomitamment plusieurs démarches de soins, de conjoindre les étapes de diagnostic et de thérapie. L'urgence du "faire" repousse à plus tard, ou à jamais, l'interrogation éthique que pourrait nécessiter la situation. Il faut d'abord faire ce qu'il y a à faire et on se posera les questions après... L'information du malade, l'écoute, le dialogue avec la famille, les questions concernant ses valeurs religieuses, etc... tout cela peut paraître futile au regard du caractère vital que peuvent prendre la rapidité et la précision du geste technique adapté

Face à cela, le médecin urgentiste est bien souvent seul et doit décider rapidement, sans toujours disposer des informations qui pourraient lui être utiles, voire indispensables : il n'a pas toujours de dossier médical, n'a pas la possibilité de consulter le médecin traitant ni de dialoguer avec la famille. Il doit décider seul et assumer seul les conséquences de sa décision. Dans ce cas, il faut bien reconnaître que c'est souvent le principe de prudence qui commande : l'urgence exige l'action et l'action va dans le sens de l'acte thérapeutique maximal : tout faire pour essayer de sauver une vie .

4.3.2 Réflexions éthiques sur la pratique médicale

4.3.2.1 Le refus de l'acharnement thérapeutique dans certaines conditions

Deux types de situations peuvent être distinguées comme entrant dans la catégorie de ce qu'on appelle habituellement l'acharnement thérapeutique :

- le patient est en situation d'échec thérapeutique et le processus de mort est enclenché de façon quasi-irréversible. Dans ce cas, le geste thérapeutique n'aurait guère d'autre effet que de prolonger inutilement l'agonie du malade par la poursuite de traitements de suppléance des défaillances d'organes.
- le patient a un pronostic très défavorable en termes de qualité de vie.

Face à ces situations, des décisions de limitation ou d'arrêt thérapeutique sont acceptées par la société civile, sous réserve du respect absolu des principes éthiques.

Deux critères sont généralement retenus au sein de la communauté médicale :

Juger de la pertinence de la poursuite ou non d'un traitement suppose donc une double évaluation médicale: une évaluation du pronostic vital et une évaluation du pronostic fonctionnel (évaluation des séquelles certaines ou possibles). Cela suppose en plus la connaissance aussi précise que possible de la qualité de vie qui serait acceptée par le patient.

On notera, et c'est important, que cette définition du caractère déraisonnable d'un acte thérapeutique exclut toute référence à des critères d'âge ou de handicaps préalables à la maladie. Ce qui ne veut pas dire que dans la pratique, on ne prenne pas en compte ces données relatives à l'âge (et donc à l'espérance de vie) et à l'état antérieur du malade... Elle exclut également toute notion économique, c'est-à-dire la prise en compte du rapport coût/bénéfice. Le prix éventuellement élevé du traitement

n'est pas un élément qui doit intervenir dans la décision. Ceci ne signifie pas que la réalité économique ne constitue pas une dimension importante de la politique de la santé. On imagine aussi volontiers les problèmes éthiques qu'il peut en résulter dans la réalité quotidienne pour le médecin confronté à des problèmes de répartition des ressources (disponibilité des lits aux soins intensifs de cardiologie, en réanimation médicale ou chirurgicale...)

4.3.2.2 Y a-t-il une différence éthique entre euthanasie active et euthanasie passive ?

La conscience morale commune fait deux distinctions importantes :

- d'une part, elle distingue l'action de l'omission : provoquer un mal ou un dommage est généralement perçu comme plus condamnable que le fait de ne rien faire pour empêcher ce même dommage. Cette distinction commune est, d'une certaine manière, fondée. En effet, si on peut prendre la mesure du mal que l'on doit personnellement ne pas faire, on ne peut pas prendre la mesure de tout le mal que l'on devrait empêcher de par le monde. Chacun est, à l'évidence, plus responsable de ce qu'il fait que de ce qu'il ne fait pas.
- Si cette argumentation est tout à fait acceptable, elle devient facétieuse, lorsqu'il ne s'agit plus d'un mal lointain, mais de quelque chose de proche et que l'on aurait pu effectivement empêcher, c'est-à-dire que le mal que l'on n'a pas empêché se situe dans le champ de son action et de ses responsabilités.
- d'autre part, la morale commune distingue entre l'effet intentionnel (directement voulu) et l'effet non intentionnel (résultante non-voulue de l'acte délibérément posé). C'est l'argument du "double effet" hérité de St Thomas d'Aquin et auquel il est fait fréquemment référence dans la littérature morale. Selon cet argument, un acte peut avoir deux effets : l'un est direct, bon et voulu, l'autre est indirect, mauvais et non voulu. Pour prendre un exemple simple et d'une grande évidence dans sa banalité, couper le petit doigt de pied de quelqu'un est un acte acceptable moralement lorsqu'il s'agit d'éviter une gangrène, ce ne l'est pas

lorsque ce même acte intervient dans le cadre d'une torture physique. Dans le premier cas de figure, l'effet directement voulu, c'est la guérison du malade, la souffrance et le handicap qui en résultent ne sont que des effets secondaires non directement recherchés comme tels.

- Cet argument présente une certaine solidité théorique et son application à des cas concrets, tels que celui cité plus haut, lui confère une sorte d'évidence morale. Cependant, on voit aussi tout l'usage pernicieux que l'on peut faire d'un tel argument : il est un peu trop facile de se donner bonne conscience et de se dédouaner en arguant qu'on n'a pas directement "voulu" les conséquences négatives que l'on nous reproche... "Monsieur l'agent, j'ai bien "voulu" appuyer sur la gâchette du revolver que j'avais dans la main, mais je n'ai pas "voulu" tuer la malheureux qui se trouvait juste en face de ce même revolver..." Un acte constitue un tout et on ne peut pas dire que l'on a voulu l'acte, mais que l'on n'a pas voulu les conséquences de l'acte, surtout lorsque ces conséquences sont connues et inéluctables.

Ces deux arguments sont ceux qui sont le plus souvent utilisés pour fonder la distinction classique entre euthanasie active et euthanasie passive. Cette distinction ne vaut donc que ce que valent ces arguments, dont a vu qu'ils n'étaient pas exempts de critiques potentielles.

La réalité n'est donc pas univoque. Le parti de ne pas traiter par hémodialyse une insuffisance rénale apparaissant au cours de la phase terminale aura très certainement pour conséquence la mort prématurée du malade, dont le médecin ne peut pas, par un artifice de langage, refuser la responsabilité. La décision de ne pas combattre la maladie résulte donc d'un choix moral et ce choix a pour effet et pour but de raccourcir la vie comme dans le cas de l'euthanasie active. Certains nient que la fin prématurée soit le but et acceptent donc la doctrine du double effet. Cette morale basée sur l'intention est certes louable mais ne peut dans la pratique quotidienne laver le corps médical de sa responsabilité. Les médecins ne peuvent occulter le fait que lorsqu'ils arrêtent une dialyse ou qu'ils décident de ne pas la commencer chez un patient en phase terminale en insuffisance rénale anurique, la

mort n'est pas la conséquence possible mais bien certaine. Vouloir se retrancher derrière une formulation laissant croire qu'un miracle est possible est contraire à la médecine basée sur les faits (evidence-based medicine) et replonge celle-ci dans une médecine approximative, voire surnaturelle. Ce point de vue est aussi défendu par le vice-président de la SRLF (11).

4.3.2.3 Les pratiques de limitation ou d'arrêt thérapeutique sont-elles de l'euthanasie ?

L'enjeu de ces réflexions, c'est bien entendu cette question fondamentale : les pratiques de limitation ou d'arrêt thérapeutique sont-elles de l'euthanasie ? Et on voit bien que les efforts d'argumentation morale que l'on vient d'évoquer n'ont qu'un seul objectif : celui de défendre et de protéger un ensemble d'idées et de valeurs comme fondement de la déontologie médicale, ces valeurs étant :

- la vie est une valeur absolue,
- le médecin est au service de la vie,
- l'euthanasie est, dans tous les cas, condamnable,
- la limitation ou l'arrêt thérapeutique ne sont pas de l'euthanasie...

La déontologie "hippocratienne", si on peut se permettre cette expression, est sauvée. Mais au prix de ce qui peut apparaître comme une gymnastique intellectuelle quelque peu "tirée par les cheveux".

Entre l'abstention thérapeutique (ne pas entreprendre une réanimation cardio-pulmonaire chez un patient porteur d'une pathologie évolutive connue, adressé par son médecin traitant, sous la pression de la famille, pour valider que le patient est bien au-dessus de toute ressource thérapeutique et s'assurer qu'on a bien tout fait pour le sauver) et la suspension thérapeutique (interrompre le circuit de réanimation circulatoire qui entretient une vie végétative chez un patient en situation de coma dépassé), il y a bien une différence conceptuelle, mais il s'agit bien d'une seule et même chose : c'est renoncer dans l'un et l'autre cas à recourir à des "moyens extraordinaires" pour prolonger une vie qu'on estime dégradée de façon irrécupérable. Bien sûr, l'euthanasie comprise comme l'administration de substances

létales est formellement condamnée par la déontologie médicale et la loi, mais de quoi s'agit-il lorsqu'on utilise l'administration d'antalgiques dans le cadre de la prise en charge des douleurs physiques et morales et que l'on sait par ailleurs que ces médicaments peuvent hâter l'heure de la mort ? Soins palliatifs ou euthanasie ? La frontière est parfois bien ténue entre les deux et il faut mettre les lunettes de la casuistique pour la percevoir.

On le voit bien, les frontières dans la pratique sont extrêmement floues et les distinctions subtiles que l'on peut faire entre ces différentes formes relèvent de ce qu'on peut appeler d'un terme générique : la médico-thanasie ou encore la mort sous assistance médicale.

4.3.2.4 Y a-t-il une différence éthique entre limitation et arrêt thérapeutique ?

On peut trouver un fondement théorique à une différenciation conceptuelle entre les deux comportements dans la distinction déjà utilisée plus haut entre l'action et l'abstention. Dans l'arrêt du traitement, il y a bien une action entreprise, dans la limitation, il y a seulement absence d'action, non mise en œuvre d'une action.

Moralement, cette distinction apparaît sans valeur, pour les mêmes raisons que celles qui ont été débattues plus haut. Par contre, il y a bien une différence psychologique importante, qui est loin d'être nulle, aussi bien du point de vue de l'équipe soignante que du point de vue du patient ou de ses proches.

Psychologiquement, ce n'est pas la même chose de débrancher un malade pour lequel l'obstination thérapeutique peut apparaître déraisonnable, et de ne pas entreprendre pour un patient une médication lourde probablement inutile. D'une part, dans un cas, il s'agit d'une décision active (qui va donner lieu à un acte) et dans l'autre de ce qu'on peut appeler une non-décision ou décision passive (qui va donner lieu à ce qu'on pourrait appeler un non-acte). Bien sûr, ne pas décider, c'est encore une manière de décider. Combien de décisions sont ainsi prises dans la vie de tous les jours, simplement parce qu'on n'a pas pris les décisions par paresse ou par insouciance au moment où il aurait fallu les prendre ?... Et après, il est trop tard, et

on n'a plus réellement à décider... Psychologiquement, il est plus facile de ne pas décider que de prendre une décision dont on sait que les conséquences sont lourdes et qui est difficile à prendre.

D'autre part, un arrêt thérapeutique est toujours un constat d'échec, donc une décision plus difficile à prendre. Si on a mis en œuvre un traitement, c'est parce qu'on pensait qu'il y avait quelque espoir. Un arrêt thérapeutique est un espoir déçu pour l'équipe médicale, mais aussi pour les proches et pour le patient lui-même dans la mesure où il est conscient. Renoncer est toujours quelque chose de difficile en soi. C'est encore plus difficile dans la mesure où il va falloir annoncer cet échec et le faire accepter par la famille du patient. Le médecin est aussi moralement responsable de l'espoir qu'il suscite et donc de la souffrance qui résulte de cet échec. D'où la prudence nécessaire avant de s'engager dans une thérapie à risques. Le médecin peut encore, et pas seulement par compassion pour la famille, mais aussi par orgueil personnel, ne pas vouloir voir l'inefficacité du traitement, refuser l'échec, se battre au-delà de tout espoir, entamer une escalade thérapeutique, par incapacité à renoncer...

Même si, moralement, il n'y a pas de distinction entre la limitation et l'arrêt thérapeutique, psychologiquement, ce n'est pas du tout la même chose et l'arrêt du traitement est toujours un acte plus difficile et plus douloureux sous plein d'aspects, comme on vient de l'évoquer. On ne saurait évidemment en conclure que, pour éviter les inconvénients d'une éventuelle décision d'arrêt, il faille mieux ne pas entreprendre une thérapie sans de fortes présomptions de réussite...

Comme on le voit, la présentation habituelle des alternatives en niveau de soins maximum d'une part, abstention et arrêt thérapeutique d'autre part, est quelque peu restrictive. Dans la réalité, d'autres solutions intermédiaires s'offrent au médecin et à l'équipe soignante : entre l'abstention et le niveau de soins maximum, il y a la limitation thérapeutique et entre la continuation des soins et l'arrêt pur et simple il y a place pour la désescalade thérapeutique. Ces solutions intermédiaires, qui sont des réponses graduées et modulables à une situation évolutive, sont probablement beaucoup plus fréquentes que leurs extrêmes.

4.3.2.5 Sens et valeur du principe d'autonomie

Comme on vient de le voir, le grand principe qui guide le comportement moral pour les problèmes qui nous concernent, à savoir la limitation ou l'arrêt thérapeutique, c'est le principe de bienfaisance. Le caractère déraisonnable de l'acharnement thérapeutique réside dans sa "futilité". Il n'est pas acceptable d'un point de vue éthique de prolonger inutilement une agonie, quand on sait que la mort est inéluctable ou que la survie que l'on pourrait espérer n'a pas la qualité d'une vie humaine.

Le principe est incontestable. On a vu que son application concrète n'allait pas sans poser d'énormes problèmes moraux.

Le deuxième grand principe, sans quoi le premier ne serait que la concrétisation d'une médecine faite "sur" le malade et parfois "contre" lui, c'est le principe d'autonomie. Ce principe fonde l'être humain comme une personne, c'est-à-dire comme quelqu'un qui détermine lui-même ce qui est bien pour lui.

Il y a communément dans l'éthique médicale deux interprétations du principe d'autonomie (on l'a déjà évoqué) : l'une "forte" ou radicale, l'autre "faible" ou nuancée. Selon l'interprétation forte, la volonté du patient doit être respectée dans tous les cas de figure et quelle qu'elle soit, selon le principe que nul ne peut se substituer à un autre pour définir ce qui est bien pour lui. Cette conception a le mérite d'être claire, mais ne va pas sans poser de problèmes.

Que faire face à la détresse qui s'exprime dans le "je veux mourir..." ? Doit-on prendre pour argent comptant une telle demande ou dira-t-on que c'est l'expression d'un esprit "dérangé" par la souffrance et l'angoisse ? Comment être sûr qu'il s'agit d'une expression de la vraie volonté du malade ? Comment être sûr qu'il ne pourrait pas regretter demain ce qu'il demande aujourd'hui ? etc... C'est ce questionnement qui conduit à une conception "faible" du principe d'autonomie, interprétation qui a tendance à prévaloir aujourd'hui en France. Cette interprétation est louable en soi dans la mesure où elle vise à instaurer une sorte de protection de l'individu contre lui-même : on dira que la liberté n'est plus autonomie si elle conduit quelqu'un à faire

pour lui-même des choix irrationnels. On décrètera alors que le patient n'a pas la compétence décisionnelle, soit parce qu'il n'a plus ses facultés intellectuelles, soit parce qu'il est perturbé par le choc affectif, soit parce que la souffrance est trop prégnante, etc... Il faut bien reconnaître que les outils manquent totalement pour apprécier concrètement le degré d'autonomie du patient et sa faculté de jugement. Bien souvent, le médecin est renvoyé à son propre jugement, puisque c'est lui qui va encore décider si l'expression de la volonté du patient (ou de sa famille) est recevable ou ne l'est pas....

4.3.2.6 Peut-être n'y a-t-il pas de comportement éthique sans angoisse ?

Comme on le voit, le praticien est bien souvent renvoyé à son propre jugement et doit assumer la décision qu'il prend.

Il n'y a sans doute pas d'échappatoire : même si on peut se référer (et c'est indispensable) à des principes moraux et à des valeurs fondamentales pour guider le comportement humain, on ne peut pas échapper à l'angoisse de la décision. C'est le lot de toute décision de comporter une dose d'angoisse. Mais celle-ci est évidemment beaucoup plus forte quand il s'agit de la vie ou de la mort d'un individu que lorsqu'il s'agit de savoir si on mangera des petits pois plutôt que des carottes. On peut comprendre que le médecin ait envie de se raccrocher à des règles décisionnelles concrètes ou qu'il tente parfois de se débarrasser de la décision sur les autres. Il n'y a probablement pas d'autre alternative que d'assumer consciemment la responsabilité de ses actes et d'apprendre à vivre avec l'angoisse qui en résulte nécessairement. Ne pas décider par crainte des conséquences de sa décision n'est certainement pas la bonne solution.

On ne peut qu'être d'accord pour dire qu'il faut tout faire pour éviter d'entrer dans le cercle vicieux d'un acharnement qui ferait prévaloir le fonctionnement du système de soins sur le respect de la personne. La décision d'arrêter une vie, que ce soit de façon active ou passive, de façon directe ou indirecte, peut être moralement acceptable et conforme aux principes éthiques du respect dû à la personne. Il n'empêche qu'une telle décision ne peut et ne pourra jamais être une décision

comme une autre. Ce ne sera jamais un acte banal, du moins peut-on le souhaiter et l'espérer...

4.3.3 Restituer sa place à la mort

4.3.3.1 La difficile acceptation de la mort

Lorsque une décision d'abstention des soins, de désescalade, voire d'arrêt thérapeutique est évoquée comme une perspective possible, on n'est pas très loin du "point de rupture" de la pratique médicale et de la "bascule" vers une approche différente. Le médecin va désormais percevoir autrement sa mission. En effet, la perspective d'une guérison n'existant plus, l'objectif curatif de sa pratique disparaît. L'approche du patient est alors centrée sur la lutte contre la douleur, le contrôle des symptômes, les soins de confort et l'accompagnement psychologique et moral, et s'accompagne généralement d'une désescalade progressive des soins curatifs. L'aura de la technologie médicale disparaît et il est rappelé au médecin que son service et la mobilisation de ses efforts pour la vie prennent fin de façon dramatique par une confrontation inéluctable avec la souffrance et la mort. L'acte médical devient alors un accompagnement du processus de mort.

Si pour certains, sur le plan médico-technique, la pratique médicale perd dans ce contexte beaucoup de son éclat et de son prestige, les décisions que le médecin est amené à prendre dès ce moment sont, d'un point de vue éthique, la plupart du temps extrêmement importantes.

Le "chemin" éthique est un sentier étroit qui cherche sa voie entre deux principes contraires qui ont chacun leur exigence : le principe de vie et le principe de mort, restaurer la vie, aider à mourir.

Les recommandations éthiques d'aujourd'hui assignent un deuxième objectif à la médecine, comme on l'a dit plus haut : accompagner le patient et ses proches dans

ces derniers instants de vie. C'est ce deuxième point que nous souhaitons maintenant développer.

Soyons sérieux et honnêtes envers nous-mêmes : l'euthanasie fait encore peur, et dans la mémoire collective elle évoque trop de choses d'un passé pas si lointain pour qu'elle puisse être envisagée de façon sereine. Cela pèse probablement sur le débat public. Mais, objectivement, il n'y a pas grand-chose dans les définitions théoriques de l'euthanasie active, de l'euthanasie passive ou encore de la limitation et de l'arrêt thérapeutique qui pourrait faire que, parmi ces pratiques, l'une serait condamnable du point de vue éthique, alors qu'une autre ne le serait pas et qu'une troisième bénéficierait d'une large approbation.

Qu'est-ce qui va faire la différence alors et qu'est-ce qui va faire qu'un acte thérapeutique va être condamnable du point de vue éthique et qu'un autre ne le sera pas ? Notre réponse personnelle va dans le sens suivant : ce qui est porteur (ou non) de valeur éthique, ce n'est pas le geste lui-même, c'est l'intention qui l'anime, c'est le sens qu'il prend. Si le geste posé l'est dans l'intérêt du patient, dans le respect de ce qu'il est et de ses valeurs religieuses, si la décision a été prise en toute sérénité, en toute collégialité, dans une situation d'écoute et de dialogue, dans une stratégie de prise en charge globale du patient et de sa famille, on ne voit pas pourquoi une euthanasie dite active serait condamnable alors qu'une euthanasie dite passive serait, elle, presque digne d'éloge.

C'est la pseudo-distinction entre euthanasie active et euthanasie passive, et même entre euthanasie et rejet de l'acharnement thérapeutique, qu'il faut considérer comme obsolète, en tout cas du point de vue de la réflexion éthique et redonner à l'hôpital (ou remettre en honneur) un rôle qu'il a déjà et qu'il assume plus ou moins bien : aider à mourir. Qu'il n'y ait aucune confusion dans nos propos : "aider à mourir" ne veut pas dire "donner la mort", cela veut dire permettre à chacun de vivre dignement sa mort, ce qui n'est pas du tout la même chose. On retrouve là le sens étymologique de l'euthanasie : celui de la "bonne mort". Et s'il n'y a jamais de "bonne mort", il est clair qu'il y a des morts plus ou moins dignes, des morts sereines et d'autres qui ne le sont pas, des morts inhumaines et des morts rendues plus humaines par l'humanité de l'équipe soignante. C'est à cela que contribuent les soins

palliatifs conçus comme l'ensemble des mesures qui permettent de lutter contre l'inconfort, qu'il soit physique, émotionnel, spirituel ou social.

Aider à mourir, ce n'est certainement pas injecter une dose létale à la sauvette, et parfois à l'insu de tous, du patient comme de sa famille, pour en finir plus rapidement, pour mettre fin à une agonie insupportable pour tout le monde, pour se "débarrasser" du mourant comme on se débarrasse d'un objet encombrant... Aider à mourir, ce n'est certainement pas uniquement provoquer la mort, ce n'est pas seulement soulager la souffrance, ce n'est pas (par humanité ?) plonger le patient dans un coma artificiel pour qu'il ne se voit pas mourir et qu'on ne le voit pas mourir...

Aider à mourir, c'est aider à regarder la mort en face, c'est préparer cette mort que l'on sent venir et qui est parfois souhaitée, c'est bien autre chose qu'un acte médical et ce n'est évidemment pas l'affaire des seuls médecins ou des seuls soignants.

4.3.3.2 L'accompagnement du mourant

Accompagner dans la mort le mourant sans doute, mais aussi son environnement proche, permettre au malade en fin de vie de vivre sa mort, n'est-ce pas la règle éthique par excellence ? Cela ne pourra pas se faire sans redonner à la mort son droit de cité à l'intérieur de l'hôpital.

La "bonne" question éthique concernant les sujets qui nous occupent n'est probablement pas, du moins de notre point de vue : "le praticien a-t-il le droit ou non d'interrompre un traitement thérapeutique lorsqu'il est avéré que ce traitement est porteur de plus d'inconvénients que d'avantages et qu'il ressemble à de l'acharnement thérapeutique ?", mais "comment se mettre au mieux au service du malade et de son confort physique, moral, social... ?"

L'éthique ne se réduit pas au choix de la mise en œuvre ou non de techniques de réanimation. Elle passe de façon plus décisive et plus prégnante par un savoir-être autant que par un savoir-faire et cela pour l'ensemble de l'équipe soignante.

Le malade est une personne avant d'être un corps mutilé ou un organe défaillant. Il arrive à l'hôpital avec ses craintes, ses croyances, ses valeurs, sa conception de la vie, son regard sur la maladie, l'hôpital, la mort, etc... Il a ses attentes, ses souhaits, ses désirs, sa manière à lui d'appréhender la maladie et peut-être sa mort. Il se sait peut-être mourant et a une conscience plus ou moins nette de son état. Il a peut-être envie de savoir et en même temps, il craint de devoir entendre ce qu'il n'a pas envie d'entendre... Il a une famille, des proches, avec qui il entretient des relations plus ou moins affectueuses ou plus moins tendues.

Introduire de l'humain à l'hôpital, c'est d'abord introduire de la communication, de l'écoute, de la compréhension. Le problème éthique, c'est peut-être d'abord d'accepter la mort comme une réalité de la vie et pas seulement comme un échec de l'acte thérapeutique, c'est sans doute ensuite accepter d'en parler avec le patient et sa famille.

4.3.3.3 La place et la difficulté du dialogue au moment de la mort

La principale difficulté est probablement dans la difficulté du dialogue. Personne n'est à l'aise dans la manière de communiquer pour annoncer des diagnostics entraînant une probabilité élevée de survenue de décès ou pour envisager une limitation thérapeutique. Au-delà de cela, communiquer avec le patient, c'est laisser s'exprimer ce que le malade vit au quotidien, comment il appréhende ce qu'il ressent dans son propre corps et dans les relations avec l'entourage. Cela va bien au-delà du droit à l'information, même si celle-ci est essentielle.

On pressent bien qu'aider le mourant à supporter son agonie par des soins palliatifs adaptés ne suffit pas pour donner au malade une mort digne et lui donner la possibilité de s'approprier sa mort. On est sans doute toujours seul face à sa mort, mais il n'y a probablement rien de pire que de mourir solitaire. Pour que le malade puisse regarder la mort en face, il faut probablement que d'autres la regardent avec lui, même si cela ne suffit sans doute pas. Les paroles sont rares et elles sont difficiles dans ces instants de fin de vie. Quand les paroles se taisent et que les

silences se font lourds, ce sont les visages qui parlent, les mains, les gestes qui parlent encore et qui accompagnent les ultimes moments de la vie.

En 1976, le Conseil de l'Europe s'est prononcé sur "Les droits des malades et des mourants". Il en a énoncé 5 :

- droit à la liberté,
- droit à la dignité et à l'intégralité de la personnalité,
- droit d'être informé,
- droit aux soins appropriés,
- droit de ne pas souffrir.

La mise en œuvre de ces droits passe par des comportements très simples et en même temps très exigeants de la part de l'ensemble de l'équipe médicale : combattre l'anonymat, ne pas réduire la personne malade à un diagnostic ou à un organe, se rendre disponible pour écouter, savoir annoncer avec tact la réalité d'une situation clinique et expliquer car l'explication aide à supporter, manifester de la bienveillance et de l'empathie...

V CONCLUSION

Les incontestables , et bénéfiques, progrès de la médecine ont alimenté les fantasmes d'immortalité et ont conduit bien souvent à déposséder la personne de sa mort. A travers les problèmes éthiques liés à la fin de vie, c'est bien la question de la ré-appropriation de la mort qui est en jeu. La médecine actuelle et l'institution hospitalière ont ce double pouvoir : celui de "tuer" la mort, c'est-à-dire la médicaliser à l'extrême, la rendre presque invisible aux yeux de tous, y compris de l'intéressé lui-même, fabriquer une mort "douce", c'est-à-dire inconsciente, sans angoisse apparente, ou bien d'accompagner le patient dans les ultimes moments de sa vie, lui permettre de "vivre" sa mort comme un moment essentiel constitutif de son humanité.

La façon dont les sociétés ont traité leurs morts à toujours constitué l'un des critères premiers du niveau de leur civilisation. La société contemporaine, on l'a vu, a consacré beaucoup d'énergie à escamoter la mort, à l'évacuer comme le non-sens absolu...

Peut-on demander à l'hôpital de la réhabiliter la mort, de lui redonner un sens ? C'est évidemment une des questions que l'on peut se poser et que les médecins ne manqueront sans doute pas de poser

Quelle que soit la réponse à cette question, la réalité est bien celle-là : l'hôpital hérite d'un rôle dont il se serait peut-être bien passé, à savoir la gestion du mourir. On ne vient plus seulement à l'hôpital pour se faire soigner, on y vient aussi, et on y viendra sans doute de plus en plus pour y décéder.

C'est une nouvelle "donne", à la fois sociologique en raison du rejet de la mort et de son enfermement dans des lieux institutionnalisés, et technique en raison du pouvoir de la science qui tend à médicaliser de plus en plus la mort. Cette entrée de la mort à l'hôpital pose de nouveaux problèmes éthiques et donne à l'institution hospitalière une nouvelle mission qu'elle commence à découvrir et pour laquelle elle n'est pas nécessairement préparée.

D'aucuns considéreront sans doute qu'il s'agit là d'une défaillance de la société à gérer ses morts et que celle-ci se débarrasse à bon compte des problèmes qu'elle ne sait pas régler... Il s'agit là bien sûr d'un autre débat !

Il est clair que la difficile et douloureuse question de la fin de vie et de l'arrêt de vie est une sorte de miroir qui renvoie la société à elle-même. Le véritable défi devant lequel nous nous trouvons ne concerne pas que l'institution hospitalière, c'est un défi social : ce défi, c'est le défi de la place de la mort dans la société, c'est aussi permettre à chacun de vivre au mieux (ou au moins mal) sa mort, et dans la mesure du possible de ne pas en être dépossédé.

Débattre sur les problèmes éthiques est toujours quelque peu décevant, dans la mesure où l'on en sort sans les réponses attendues...mais aussi avec davantage de questions.

En guise de conclusion, car il est bien difficile de conclure sur un tel sujet où on a tout sauf des certitudes, nous retiendrons que :

- Les problèmes éthiques ne s'épuisent pas dans des questions de droit.
- La réflexion éthique concerne chacun, elle ne saurait être abandonnée à un corps de "spécialistes".
- La réflexion éthique relève d'une réflexion collective, elle n'est pas qu'une affaire de "conscience personnelle. Elle n'a pas qu'une dimension individuelle. Reconstruire une éthique, c'est retrouver des valeurs collectives. ainsi, il est important que le débat éthique quitte la stricte scène médicale pour se répandre au sein de la société tout entière.
- Dans le contexte de la médecine d'urgence, on souligne volontiers l'importance de la "chaîne de survie". De la même façon, on peut admettre l'existence d'une "chaîne éthique", cette notion mettant en avant le fait 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, patient et proche inclus

- Le problème éthique fondamental, c'est celui de la gestion du mourir. Il y a certainement plusieurs façons de poser le problème éthique de la fin de vie. Prolonger la vie de façon indéfinie et en faire une sorte d'absolu n'est sans doute pas un bon référentiel, et ce n'est peut-être pas non plus la bonne manière d'aborder le problème.
- L'éthique médicale, finalement, c'est quelque chose de fondamentalement simple et de terriblement compliqué à la fois : c'est mettre le malade au cœur de la médecine, c'est redonner au malade sa dignité de personne humaine, c'est faire de la médecine humaine.

VI BIBLIOGRAPHIE

01	<i>Ethique et urgences. Réflexions et recommandations de la Société Francophone de Médecine d'Urgence 17/01/2003</i>
02	FERRY L (1996), L'homme –Dieu ou le sens de la vie, Grasset & Fasquelle, Paris, 250 p
03	Monjardet A (1999), Euthanasie & Pouvoir Médical. -vivre librement sa mort édition de L'Harmattan
04	Roupie E. La mort aux urgences . enquête prospective préliminaire. In Actualité en réanimation et urgences Elsevier cd . 1999 pp 281-289.
05	Code de Déontologie Médical. Ordre National des Médecins. Conseil National de l'Ordre. édition avril 1998
06	Comité Consultatif National d'Ethique. Avis sur fin de vie, arrêt de vie, euthanasie. Avis n°63 du 27 janvier 2000
07	<i>Sicard D. L'éthique ne donne pas de recette. La recherche 2001 ;342 :87 –9</i>
08	Groupe francophone de Réanimation et Urgences Pédiatrique, Limitation ou arrêt des traitements en réanimation pédiatrique. Repères pour la pratique, Delcambre-Pantin, 155 pages
09	Asch DA, Hansen-Fashen J, Lancken P. Decisions to limit or continue Life-sustaining treatment by critical care physicians in the United States : Conflics between physicians practices and patients wishes. Am J Respir Crit Care Med 1995 ;151 : 288-92.
10	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
11	Mélot C. Le non acharnement thérapeutique et l'euthanasie à l'aube du troisième millénaire. Réan Urg 200 ;9 :9-10
12	Wrenn K, Brody SL. Do-Not-Resuscitate Orders in the Emergency Department. Am J med 1992; 92: 129-33
13	Recommandations de la Société de Réanimation de Langue Française. Les limitations et arrêts des thérapeutiques actives en réanimation adulte. Réanimation 2002 ;11 :242 – 9.
14	le petit Larousse illustré (1996)

15	Verspieren P. Les soins des malades en fin de vie. Quelques réflexions éthiques. Dans Ethique en fin de vie. APHP. Doin éditeur 1991
16	le rapport Belmont. principes d'éthique et lignes directrices pour la recherche faisant appel au corps humain. Médecine et expérimentation. Les cahiers de bio-éthiques (Quebec) 1982 ;4 :233-50
17	Engelhardt HT. The foundation of bioethics, New-York Oxford University. Press.,1986 :398 pages
18	Art. L. 1111-4 de la Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
19	Toupin-Bertho A.M.(1998) Critères de décision de non-prescription ou de limitation des thérapeutiques de réanimation : à propos d'une étude au Service des Urgences-Adultes du C.H.U de Nantes . B.U section santé Nantes.
20	Art 1111-6 de la 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
21	<i>Code Pénal Français</i>
22	<i>Code Civil article 16-16.1-16.2-16.3 ; WWW Legifrance.gouv.fr</i>
23	Cheriet-Pocate M.Bouyakou B A. Fichelle A.Bleichner G. Mortalité dans les services d'accueil des urgences.Réan Urg 1997 :6 :747
24	Robert R,Ferrand E. Limitation et arrêt des thérapeutiques actives en Réanimation :expérience de dix centres. Réan Urg 1996 , 5 ;5 :611-616
25	Prendergast, T.J. 1997.Resolving conflicts surrounding end-of-life-care.New Horiz. 5 :62-71
26	<i>Sprung CL, Eidelman LA. Worldline similitaries and differences in the forgoing of life-sustaining treatments. Int Care Med 1996 ;22 :1003-1005</i>
27	<i>Luce Jm. Ethical principles in critical care. Jama 1990,263 ; 5 : 696-700</i>
28	Smedira Ng &Al. Withholding and withdrawal of life support from the critical ill.N Engl J Med 1990, 322 ;5 :309-315
29	Bedell Se,Pelle D, Maher pl, Cleary Pd. Do-not-resuscitate orders for critically ill patients in the hospital. How are they usedand what is their impact ? Jama 1986, 256 ;2 :233-237

30	Leplège A, Hunt S. The problem of quality of life in medicine. <i>Jama</i> 1997 ;278 :47-50
31	Younger S, Lewandowski W, Mc Clish Dk, Junknialis Bw, Coulton C, Bartlett Et . Do-not-resuscitate orders. Indice and implications in a medical intensive care unit. <i>Jama</i> 1985, 253 :53-57
32	Brancati L.F, Chow J.F, Wagener M.M, Vacarello S.J, Yu V.L. Is pneumonia really the old man's friend ? Two-year prognosis after community acquired pneumonia. <i>The Lancet</i> 1993, 342 :30-33
33	Klocke RA. Withholding and withdrawing life-sustaining therapy. <i>Am J Resoir Crit Care Med</i> 1992 ;145 :251-52
34	Arras J. Ethical issues in emergency care. <i>Clinics in Geriatric Medicine</i> 1993,9 ;3 :655-664
35	Adams J, Wolfson Ab. Ethical issues in geriatric emergency medicine. <i>Emerg Med Clin North Am</i> 1990, 8 :183-192
36	Heyland DK, Guyatt G, Cook DJ, Meade M, Juniper E, Cronin L, Gafni A. Frequency and methodologic rigor of quality-of-life assessment in the critical care literature. <i>Crit Care Med</i> 1998 ;26 :591-98
37	Caplan AL. Odds and ends :trust and debate over medical futility. <i>Ann Intern Med</i> 1996 ;344 :1203-06
38	Le Gall JR & AL. A simplified acute score for IUC patients. <i>Crit Care Med</i> 1984, 12 ;11 :975-977
39	Commission d'évaluation de la Société de Réanimation de Langue Française. Utilisation de l'indice de gravité simplifié et du système Oméga. <i>Réan Soins Intens Urg</i> 1986, 2 ; 4 :219-221
40	Rubinfeld GD, Crawford SW. Withdrawing life support from mechanically ventilated of bone marrow transplants: a case for evidence-based. <i>Annals Intren Med</i> 1996 ;125 :625-33
41	Atkinson S, Bihari D, Smiethies M & Al. Identification of futility in intensive care. <i>Lancet</i> 1994 ;344 :1203-6

42	Azoulay E, Pochard F, Chevret S, Vinsonneau C, Garrouste M, Cohen Y, Thuong M, Paugam C, Apperre C, De Cagny B, Brun, F, Bomstain C, Parrot A, Thamion F, Lacherade JC, Bouffard Y, Le Ge JR, Herve C, Grassin M, Zittoun R, Schlemmer B, Dhainaut JF; The PROTOCETIC Group. Compliance with triage to intensive care reconimendations. Crit Care Med 2001 Nov;29(II):2132-6
43	Mac Cabe Wr, Jackson Gc. Gram-négative bacteremia.Arch Intern Meds 1962,110 :83-91
44	FNEGE. L'euthanasie : décalage entre opinion et législation (2001)
45	Thomas L.V ,Mort et pouvoir. Pbp 1978 ; pages 212
46	Thomas L.V ,Anthropologie de la Mort. Pbp 1983 ; pages 230
47	Karsenty S. :Quelques questions a propos de la culpabilité des vivants, Paris Anthropos,1977
48	Serres M. :La thanatocratie, Critique, Paris, mars 1972
49	Ajar E. La vie devant soi ,Paris ,Mercure de France,1975
50	Mattei JF. Sauvegarder la dignité de ceux qui nous quittent. Espace éthique, la 9-10-11lettre (1999-2000)
51	Trapet M-A, Euthanasie ,faut-il légiférer ?responsabilité n°5 Mars 2002
52	Steinhauss C., L'accompagnement au passage du seuil, mémoire IDE,1989
53	Cadart B., En fin de vie, centurion,Paris,1983
54	Pillot J., Ecouter les mourants, JAMALV n°2
55	Hennezel M., La mort intime Laffont, Paris, 1995,231 p.

Titre de Thèse

Décès aux Urgences : Analyse rétrospective sur une période de trois mois.

Résumé

La survenue d'un décès dans les services d'urgences est un événement fréquent qui a été peu étudié dans la littérature française. Nous avons cherché par ce travail à connaître les caractéristiques des patients décédés aux urgences, et à évaluer le nombre de patients ayant bénéficié de limitation ou d'arrêt des soins actifs. La méthode retenue fut une étude rétrospective unicentrique sur trois mois. Tous les patients décédés dans l'unité d'accueil et l'UHCD ont été inclus. Les caractéristiques cliniques ont été comparées entre les patients décédés malgré un niveau de soins maximum et ceux avec une limitation du niveau de soins par une analyse univariée suivie d'une régression logistique. Ainsi 92 patients ont été inclus : 53 hommes et 39 femmes âgés de 73 ± 18 ans. L'autonomie était normale chez 46 % des patients, le lieu de vie antérieure était le domicile chez 45 % d'entre eux. Une pathologie sous jacente grave était présente chez 72 patients (78%). La cause du décès était neurologique dans 24% des cas, cardiaque dans 15% des cas, septique dans, 14% des cas et respiratoire chez 10% des patients. Une décision de limitation ou d'arrêt des soins actifs a été prise chez 80 % des patients. Les principales différences objectivées par la régression logistique entre les deux groupes de patients étaient la présence d'antécédents sévère et l'âge.

Mots- clés

Décès aux urgences

Limitation des thérapeutiques actives

Abstention des thérapeutiques actives

Niveau de soins maximum

Ethique

Législation

Euthanasie