

UNIVERSITE DE NANTES

FACULTE DE MEDECINE

Année 2010

N° 72

THESE

pour le

DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

par

DORINE GELY épouse PICHON

née le 13 avril 1982 à Marvejols (48)

Présentée et soutenue publiquement le 9 novembre 2010

**ÉVALUATION DE LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS
DÉCÉDÉS AUX URGENCES
AYANT RECU DES SOINS PALLIATIFS SELON LES
RÉSULTATS DE L'ÉTUDE SU-DALISA (2004)**

Président : Monsieur le Professeur O.RODAT
Directeur de thèse : Monsieur le Professeur P. LECONTE

liste des abréviations

SRLF: société de réanimation de langue française

SFMU : société française de médecine d'urgence

ENC: examen national classant

CHU: Centre Hospitalier Universitaire

SAU: service d'accueil des urgences

DDASS: direction départementale des affaires sanitaires et sociales

OMS:organisation mondiale de la santé

INSERM: institut national de la santé et de la recherche médicale

SAMU: service d'accueil médical urgent

SMUR: structure mobile d'urgence et de réanimation

IAO: infirmier d'accueil et d'orientation

MAO: médecin d'accueil et d'orientation

AMU:aide médicale urgente

UMH: unité mobile hospitalière

UTIM: unité de thérapeutique intensive mobile

USP:unité de soins palliatifs

EMSP: équipe mobile de soins palliatifs

LISP: lits identifiés soins palliatifs

LATA:limitation et arrêt des thérapeutiques actives

UHCD: unité d'hospitalisation de courte durée

MPU: médecine Post-Urgence

EPEC-EM: education in palliative and end-of-life care for emergency medicine

EAPC: european association for palliative care

LI: libération immédiate

LP: libération prolongée

IV: intra-veineuse

RCP: réanimation cardio-pulmonaire

DLR: douleur

PSY: psychologique

SOMMAIRE

<u>liste des abréviations.</u>	4
<u>introduction.</u>	7
1 <u>1^{ère} partie :aspects théoriques.</u>	9
<i>1.1 <u>La mort.</u></i>	10
1.1.1 définitions.	10
1.1.1.1 encyclopédique.	10
1.1.1.2 légale et clinique.	10
1.1.1.3 diagnostic clinique de la mort.	11
1.1.2 aspects médico-légaux de la mort.	11
1.1.2.1 dispositions légales et réglementaires générales.	11
1.1.2.1.1 certificat de décès.	12
1.1.2.1.2 déclaration de décès.	17
1.1.3 gestion humaine de la fin de vie et de la mort.	17
1.1.3.1 communication avec le patient et ses proches.	17
1.1.3.2 place des religions dans la fin de vie et la mort.	20
<i>1.2 <u>les services d'urgence adultes.</u></i>	22
1.2.1 définitions.	22
1.2.1.1 l'urgence médicale, un problème scientifique et philosophique	22
1.2.1.2 la dimension socio-économique.	23
1.2.1.3 l'organisation du réseau des urgences.	24
1.2.1.4 accueil et traitement des urgences en France.	25
1.2.1.5 l'aide médicale urgente.	28
1.2.1.5.1 Historique.	28
1.2.1.5.2 niveau de soins et graduation de la réponse.	29
1.2.1.5.3 la régulation médicale des urgences par le médecin régulateur du SAMU .	29
1.2.1.5.4 exercice par pays.	30
<i>1.3 <u>les soins palliatifs.</u></i>	35
1.3.1 définitions.	36
1.3.1.1 par le conseil des médecins (1996).	36
1.3.1.2 par l'agence nationale d'accréditation et d'évaluation de la santé (2002).	36
1.3.1.3 par l'organisation mondiale de la santé (OMS).	37
1.3.1.4 Par la loi de 1999.	38
1.3.2 Historique.	42
1.3.3 aspects réglementaires.	43
1.3.4 types de soins palliatifs les plus proposés.	53
1.3.4.1 analgésie et sédation.	53
1.3.4.2 thérapeutique médicamenteuse.	55
1.3.4.1 autres thérapeutiques.	59

1.3.4.2 gestion de la phase ultime.	63
2 2ème partie: étude SU-DALISA.	65
2.1 introduction	66
2.2 méthode.	66
2.3 analyse statistique.	67
2.4 résultats.	68
2.4.1 généralités.	68
2.4.2 types de patients.	68
2.4.3 patients ayant reçu des manœuvres de réanimation.	70
2.4.4 patients concernés par une décision de LATA.	71
3 <u>discussion.</u>	75
4 <u>conclusion.</u>	83
5 <u>bibliographie.</u>	85

Introduction

A l'heure du « mieux mourir », comment accepter de laisser sa vie derrière soi dans d'affreuses souffrances dans un lieu inadapté.

On se voudrait immortel mais ce n'est pas possible, reste alors l'espoir de mieux mourir.

Aujourd'hui les ressources de la médecine ont permis de prolonger la jeunesse mais aussi la décrépitude du corps et elles ont transformé l'environnement du patient en train de mourir.

En 1960, 70% des français mourraient chez eux et 30% en institution ; aujourd'hui 70% meurent à l'hôpital.[1]

Comment accéder à l'hôpital si ce n'est par le service des urgences qui est au centre du système de santé, c'est l'interface entre la ville et l'hôpital. Le développement récent de la médecine d'urgence permet la prise en charge précoce et efficace de toutes les détresses vitales, repoussant ainsi la frontière entre la vie et la mort. Le médecin des urgences est alors au centre des décisions cruciales concernant la gestion de cette situation. Selon l'étude de Tardy et Viallon, l'admission aux urgences des patients en fin de vie représente 4 à 8% des décès survenant à l'hôpital, le plus souvent ces patients viennent du domicile adressés par leur propre médecin traitant et décèdent aux urgences au cours des premières 24 heures[2]. Le personnel médical et paramédical des urgences se sent isolé et dépourvu face à la prise en charge de ces patients en fin de vie. Les urgentistes ne sont pas formés à la prise en charge des soins palliatifs mais depuis 2004 et le nouvel examen national classant (ENC) clôturant le 2ème cycle des études médicales, les étudiants interne en médecine ont enfin accès à un module concernant les soins palliatifs; ce qui, nous espérons, va améliorer les prises en charge de ces futurs docteurs en médecine. La littérature médicale n'est pas très dense concernant la prise en charge des patients en fin de vie aux urgences ; néanmoins les sociétés savantes telles que le SRLF (Société de Réanimation de Langue Française)[3] et la SFMU (Société Française de Médecine d'Urgence)[4] ont relevé des difficultés éthiques de ces prises en charge et ont créé des consensus pour les améliorer.

La prise en charge de la fin de vie est un sujet de société ; des études ont été réalisées telle que SU-DALISA (2004)[5] dont je me suis servie pour établir ce travail.

1ère partie: aspects théoriques

1.1 La mort

1.1.1 définitions

1.1.1.1 encyclopédique

La mort est la cessation complète et définitive de la vie. Cependant, la difficulté à définir la vie explique toute la complexité d'en identifier la fin. La mort qui nous intéresse ici concerne celle de l'individu. Elle ne représente pas la fin de la vie mais la fin d'une vie, la cessation définitive de ses fonctions corporelles.

Elle correspond à l'arrêt de toutes les fonctions vitales, avec cessation définitive de toute activité cérébrale. En fait, avec les progrès de la réanimation et ceux de la transplantation d'organes, la définition de la mort et la constatation de sa réalité sont devenues plus complexes et plus précises.[6,7]

La mort clinique, ou mort apparente, avec arrêt respiratoire, arrêt cardiaque et suspension de la conscience, est une phase initiale qui peut éventuellement faire l'objet d'une réanimation cardiorespiratoire et qui est donc, au moins dans certaines situations, potentiellement réversible. La mort cardiaque ne peut être affirmée qu'en cas d'insuffisance des contractions du cœur par défaillance ventriculaire (asystolie électrocardiographique persistante) après échec de toutes les manœuvres de réanimation cardiorespiratoire et des thérapeutiques médicamenteuses appropriées.

La mort cérébrale, ou coma dépassé, correspond à l'arrêt définitif de toute activité cérébrale, tronc cérébral compris, avec suspension de toute activité respiratoire spontanée et électroencéphalogramme plat.[8]

1.1.1.2 légale et clinique

Dans un pays comme la France, la mort cérébrale définit la mort légale. La mort est également définie comme l'ensemble des circonstances qui accompagnent la fin de la vie. Elle représente alors la manière de mourir, la mort vue par le mourant. Elle est parfois associée à une souffrance intense, extrêmement vive, à un désarroi, au désespoir : « souffrir mille morts », « avoir la mort dans l'âme ».[6,7,8]

1.1.1.3 diagnostic clinique de la mort

1.1.1.3.1 signes négatifs de vie

arrêt cardio-circulatoire ;
arrêt respiratoire ;
abolition de toute conscience, de toute sensibilité et aréflexie ;
perte du tonus musculaire ;
pâleur dite cadavérique.

1.1.1.3.2 signes positifs de mort

Le médecin urgentiste en milieu hospitalier est peu confronté à ces signes (rigidité cadavérique, refroidissement, lividités, putréfaction).

1.1.2 aspects médico-légaux de la mort

Dès lors qu'un décès a lieu dans l'enceinte de l'hôpital, des dispositions légales et réglementaires, communes à tous les services, entrent en vigueur.

La rédaction d'un certificat de décès, si elle est aisée dans un service conventionnel, peut devenir délicate pour certains décès dans un service d'urgences.

1.1.2.1 dispositions légales et réglementaires générales

1.1.2.1.1 certificat de décès

Le certificat de décès est une déclaration médicale attestant de la mort définitive et irréversible d'un patient. Il est rédigé dans les services par le médecin thésé responsable du patient conformément à l'instruction générale de l'état civil 433, circulaire du préfet de la Seine du 19 mars 1881.[9]

Le formulaire qui nous est proposé depuis un arrêté du 24/12/1996, est disponible à la DDASS.

Il comporte deux parties qui sont détachables :

1ère partie (partie supérieure) Nominative :

une première partie concernant les données d'état civil du patient, l'heure et la date du décès. Cette partie est visible de tous elle doit être estampillé du tampon du médecin permettant de l'identifier.

Le premier feuillet est un feuillet doublé d'une feuille de papier carbone.

Elle contient donc:

- Commune de décès
 - État civil du défunt (nom, prénom, âge, domicile)
 - Date et heure de la mort
 - Caractère réel et constant de la mort
 - Signature du médecin et son cachet
 - Différentes rubriques permettant à l'officier d'état civil d'autoriser ou de refuser certaines opérations funéraires :
 - obstacle médico-légal
 - obligation de mise en bière immédiate
 - dans un cercueil hermétique
 - dans un cercueil simple
 - obstacle au don du corps
 - prélèvement en vue de rechercher la cause du décès
 - présence de prothèse fonctionnant au moyen d'une pile
 - date, lieu, signature et cachet du médecin.

Cette partie est en triple exemplaire autoduplicant, elle est destinée à :

- La mairie de la chambre funéraire
- La chambre funéraire
- La mairie du lieu de décès.

2ème partie (partie inférieure) :

Cette partie anonyme est séparable de la partie supérieure (un seul exemplaire).
Le médecin devra la replier et coller les bordures porteuses de gomme afin de rendre les renseignements médicaux confidentiels.

Cette partie sera détachée de la partie supérieure par l'officier d'état-civil qui l'adressera au médecin de la DDASS, afin d'effectuer des statistiques.

Rubriques :

- Commune du décès, du domicile,
- date de décès,
- date de naissance
- sexe
- cause du décès :
 - différents états morbides ayant abouti au décès avec un classement par ordre de causalité, avec une appréciation de délai entre le début de l'affection et la mort.
 - Les autres états morbides ou les états physiologiques ayant contribué au décès.
- les informations complémentaires :
 - au décès pendant une grossesse ou un an après ;
 - précision sur le lieu de l'accident.

1.1.2.1.1.1 règles de rédaction

Partie supérieure

Obstacle à l'inhumation

Mort violente

- mort délictuelle

ex. accident de voiture mortel, avec tiers responsable.

- mort suicidaire

nécessite une levée de corps minutieuse recherchant un homicide maquillé en suicide (si doute,

cocher obstacle médico-légal à l'inhumation). L'hypothèse suicidaire ne peut être retenue qu'après avoir écarté une mort criminelle.

- *mort criminelle évidente*

L'action volontaire d'un tiers a occasionné le décès. Une enquête et une autopsie judiciaires seront réalisées pour éclairer les circonstances de la mort.

Mort suspecte

- cause inconnue, le recours au médecin légiste s'impose.

Obligation de mise en bière immédiate

- pour les pathologies justifiant une mise en cercueil hermétique ou en cercueil simple.

Obligation de mise immédiate en cercueil hermétique

- variole ou autres orthopoxviroses
- choléra
- charbon
- fièvres hémorragiques virales

Obligation de mise immédiate en cercueil simple

- peste
- hépatites virales, sauf hépatite A confirmée
- SIDA
- rage
- mauvais état du corps.

Présence de Prothèse

Il y a une obligation générale à retirer les prothèses contenant des radio-éléments avant l'inhumation.

Toute prothèse doit être enlevée avant la crémation.

Prélèvement en vue de rechercher la cause du décès

Dans un intérêt purement médical ou scientifique pour faire un dernier examen

complémentaire. Ces opérations sont impossibles en cas de pathologie contagieuse ou d'obstacle médico-légal.

Soins du corps, crémation, transport du corps

ils sont suspendus en cas de décès avec obstacle médico-légal, accident du travail ou maladie professionnelle.

Partie inférieure

C'est la partie à visée épidémiologique.

Il n'y a pas de nom. Si on veut de bonnes statistiques, il faut de bonnes données. Pas d'hésitation, le secret médical doit être respecté.

Seules les dates de naissance et de décès ainsi que les communes de décès et de domicile doivent être notées.

Cause de décès

sont concernés les maladies ayant directement provoqué le décès, les autres maladies ayant joué un rôle dans la survenue du décès et le temps depuis le début de l'affection.

Il faut déterminer la cause principale de la mort.

La précision est très importante en raison du codage OMS qui est précis, le cancer du col, ou le cancer du col de l'utérus, correspondent à deux codes différents.

Il ne faut jamais inscrire des abréviations car TC par exemple, peut signifier :

- Tumeur cérébrale
- Traumatisme crânien.

Les états morbides et les état physiologiques ayant contribué au décès.

Les informations complémentaires

Le décès est-il survenu pendant la grossesse ou dans l'année suivante ? Le lieu du décès ?

S'agit-il d'un accident de travail ? Une autopsie a-t-elle été pratiquée ?

Utilisation du certificat de décès

Le certificat est remis à la famille qui le transmet à l'officier d'état civil, à la Mairie.

La partie supérieure est détachée et gardée en Mairie (Acte d'Etat Civil).

La partie inférieure, au dos de laquelle, l'officier d'état civil note :

- le département
- la commune
- le numéro d'ordre du décès,

est transmis au Médecin de Santé Publique de la DDASS avec le bulletin de décès , formulaire administratif comportant des renseignements d'état-civil et socio-professionnels. Ce dernier l'ouvre et transmet les données au service INSERM, en charge des statistiques médicales.

Si le décès est survenu en prison, la déclaration est faite par le greffier.

S'il s'agit de déclarer le décès d'un enfant mort avant que sa naissance ait été déclarée à l'État Civil (enfant de moins de trois jours), l'officier d'état-civil établit un acte de naissance et un acte de décès sur production d'un certificat médical indiquant que l'enfant est né vivant et viable et précisant les jours et heures de sa naissance et de son décès. A défaut du certificat médical prévu ci-dessus, l'officier d'état-civil établit un acte d'enfant sans vie.

Cet acte est inscrit sur le registre des décès en énonçant la date de l'accouchement sans préjuger de savoir si l'enfant a vécu ou non (art. 79-1 du Code Civil).

Dans certains hôpitaux, il existe maintenant un certificat de décès électronique permettant au médecin responsable du patient de remplir cette déclaration par l'intermédiaire de son numéro ADELI.

1.1.2.1.2 déclaration de décès

Elle correspond à la remise du certificat de décès à l'officier de l'état civil de la commune du décès. L'officier établit alors une déclaration de décès qu'il remet à la famille afin de permettre à celle-ci de poursuivre l'organisation de la sépulture et des démarches administratives.

À l'hôpital, les décès sont inscrits dans le registre des décès, au bureau de l'état civil.[8]

Pour déclarer le décès, la personne doit s'adresser à la mairie de la commune du décès. Elle peut présenter une pièce prouvant son identité, le certificat de décès délivré par le médecin, toute autre pièce que possède le déclarant: le livret de famille du défunt, la carte d'identité du défunt, l'acte de naissance ou de mariage.

Cette personne doit signer l'acte de décès.

art. 78 du code Civil : « l'acte de décès sera dressé par l'officier d'état-civil de la commune de décès, sur la déclaration d'une personne possédant sur l'état civil du défunt les renseignements les plus exacts et les plus complets qu'il sera possible ».

L'autorisation de fermeture du cercueil ne peut être délivrée que sur présentation d'un certificat de décès, établi par un médecin thésé (cf art.L2223-42 du Code Général des collectivités territoriales).

1.1.3 gestion humaine de la fin de vie et de la mort

1.1.3.1 communication avec le patient et ses proches

Pour faciliter cette expérience douloureuse qu'est l'annonce d'une fin de vie et/ou d'un décès, alors que la relation de confiance n'existe pas, l'équipe soignante doit s'organiser, avec une stratégie de prise en charge spécifique dans un environnement dédié.

L'annonce de la fin d'une vie ne s'improvise pas. Ce savoir-être et ce savoir-faire doit trouver ses racines à la fois dans la réflexion personnelle, dans l'éthique professionnelle, mais aussi et surtout dans une démarche collective au sein du service.

Elle doit connaître la dynamique du deuil, donner du temps, et communiquer avec un comportement empathique.

L'annonce ne se conçoit que dans un lieu précis, une pièce dédiée aux entretiens, calme, assurant la confidentialité et respectant l'intimité de la famille et des proches, lieu qui sera mis à sa disposition le temps nécessaire.

La communication sera maîtrisée, à la fois dans le non verbal (notre attitude en général, notre positionnement dans l'espace, sans être intrusif, assis de préférence, sans oublier le toucher par le contact avec les mains si la situation s'y prête, avec un regard direct), et dans le verbal (parler juste et peu, sans ambiguïté, en maîtrisant l'outil vocal, dans le calme, sans être pressé, dans le respect, savoir se taire, écouter et observer les réactions après l'annonce).

En gardant à l'esprit que la communication peut devenir iatrogène, si l'attitude est inadaptée.

L'équipe soignante doit développer une communication et un comportement empathiques avec les familles et les proches.

Une stratégie de prise en charge est souhaitable :

- se présenter par son nom et sa fonction ;
- si la famille ou les proches ne sont pas présents, c'est le médecin qui prévient par téléphone, sans jamais annoncer le décès par téléphone, sauf situation particulière (distance), dire que la situation est grave ;
- arrivée aux urgences de la famille et des proches : l'accueil est réalisé par l'infirmière d'accueil et d'orientation qui les identifie, les dirige sur la pièce dédiée préparée, puis prévient le médecin. Elle peut préparer l'annonce en disant que la situation est préoccupante ;
- annoncer la phase ultime de la fin de vie ou la mort du patient ; c'est le médecin, qui connaît parfaitement le dossier et après avoir pris le recul nécessaire, qui doit faire l'annonce aux proches, il devrait être assisté de l'infirmière.

Pour ce type d'annonce, il faut :

- une tenue correcte en toute circonstances ;
- saluer et se présenter par son nom et sa fonction ;
- faire préciser à chacun sa position par rapport au patient, avec un ton chaleureux ;
- veiller à ce que toutes les personnes concernées soient présentes si possible ;

- se placer au niveau de son interlocuteur principal en position de symétrie, de préférence assis, se rapprocher par une bascule du tronc, tout en gardant une distance afin de ne pas être intrusif ;
- fixer sur lui son regard, s'attacher à ce regard quand seront prononcées les phrases les plus fortes ;
- utiliser le nom du défunt, ou « votre mari », « votre père » ; s'il s'agit d'un enfant prononcer son prénom ;
- faire un bref rappel des événements ;
- utiliser des mots simples, éviter le jargon médical, en se rappelant que les faits médicaux sont moins importants que la compassion ;
- pour l'annonce d'un décès, il est conseillé de :
 - prononcer le mot « mort », « il est mort, décédé », au moins deux fois ;
 - dire ce qui a été fait, que tout a été tenté et qu'il n'a pas souffert ;
 - donner la parole, développer une écoute active et susciter d'éventuelles questions ;
 - savoir écouter les besoins prioritaires, y répondre clairement ;
 - atténuer la culpabilité, si elle existe ;
 - donner les affaires personnelles ;
 - dire « vous avez toute notre sympathie, je sais comme cela est dur pour vous », et présenter ses condoléances avant de les quitter ; préciser que l'on reste disponible.
 - rendre présentable le corps du défunt ;
 - montrer le corps du défunt, il s'agit d'une étape préalable au démarrage du deuil. La famille, les enfants et les proches seront encouragés à aller voir le corps sans brusquerie ou obligation ; leur laisser du temps et être présent si nécessaire. Si le corps est mutilé au niveau de la face, les proches doivent être préparés : ne montrer que les mains, par exemple, si la situation le justifie ;
 - respecter les rites religieux ;
 - recourir à des compétences spécifiques si nécessaire : ministres du culte, psychologue, psychiatre, assistante sociale..... ;
 - un autre professionnel de l'accompagnement (de préférence un représentant du culte, une assistante sociale, une infirmière ou un bénévole formé à ces

questions), doit alors rester avec les proches dans la pièce jusqu'à ce qu'ils soient prêts, émotionnellement et physiquement, à quitter l'hôpital ;

- remettre des documents :
 - sur les démarches et les formalités obligatoires après un décès ;
 - sur le deuil ;
 - avec les coordonnées d'associations pouvant constituer une aide possible ;
- proposer la possibilité d'un contact ultérieur avec le médecin qui a annoncé la mort, donner ses coordonnées ou, mieux, les rappeler environ un mois plus tard, et leur proposer de revenir à l'hôpital s'ils souhaitent reparler de l'événement.
- départ des urgences ;
- écrire rapidement au médecin traitant, si possible par une lettre non stéréotypée, détailler une situation potentielle de deuil pathologique, faire les démarches administratives ;
- toilette et préparation avant le départ vers la chambre mortuaire.[10]

1.1.3.1 place des religions dans la fin de vie et la mort

Les rites religieux sont présents au moment de l'agonie, ce qui peut poser parfois quelques problèmes.

Cela dit, le respect des croyances doit permettre de trouver une solution.

Pour la religion juive, la présence des proches est indispensable au chevet, y compris en milieu hospitalier.

L'onction de l'aumônier au patient est un moment unique pour les Catholiques.

Les Orthodoxes, au moment du trépas, orientent le mourant vers l'Orient, d'où viendra le Christ ressuscité, et placent une icône du Christ entre les mains croisées.

Les Protestants conjuguent sobriété et ritualité : ils se contentent souvent de réciter une prière auprès du mourant, généralement le « Notre Père ».

Les Musulmans, dès l'agonie, orientent le mourant de telle sorte que son regard se dirige vers La Mecque. Un homme pieux s'installe à ses côtés pour lire le Coran. La dernière phrase que le

malade prononce est la «*chahada* ». S'il ne peut dire ces mots, l'un de ses proches les murmure à son oreille, en lui tenant l'index relevé.

Pour les Bouddhistes, la préparation à la mort commence dès le début de la vie. Cette insistance s'explique par l'énoncé du principe de la renaissance, selon lequel la dernière pensée d'un individu détermine les conditions de sa future naissance. Invités à ses côtés, des moines multiplient les récitation de prières. Toutes les écoles bouddhistes s'accordent sur un point : mourir seul, ou de manière subite, n'est pas de bon augure pour la renaissance à venir. Elles considèrent que l'esprit sort du crâne, il est impératif de dégager autant que possible la tête du malade.

Pour la religion traditionnelle africaine, le premier impératif est de ne jamais abandonner celui qui s'en va : il importe qu'il continue de se sentir membre du groupe qui l'a entouré sa vie durant, donc ne pas interdire l'accès du malade à ceux qui souhaitent le voir une dernière fois.

Les Agnostiques ne s'attachent pas aux rites existants, cela ne signifie pas pour autant qu'ils rejettent le principe du rite lui-même.

Face au cadavre, les Juifs traitent le corps, désormais sacralisé, avec d'infinis égards. D'autant que, dans les heures qui suivent le décès, l'âme reste présente, solidaire du corps. Guidé par cette conception, le traitement rituel du cadavre est minutieux, par des personnes dûment habilitées. Aussitôt le décès constaté, le défunt est entièrement déshabillé et recouvert d'un drap blanc. Dès lors nul ne verra plus jamais son visage, la tête reposant sur un coussin.

Prier, faire un signe de croix, une caresse, un geste, c'est une façon pour la famille chrétienne d'adresser un dernier adieu, un cierge allumé manifeste la présence de Dieu.

Les Orthodoxes lavent le corps et l'habillent de vêtements propres.

Les Protestants insistent sur la non-sacralité de la dépouille, simple « environnement de l'âme », ce corps ne fait l'objet d'aucune prière ni de bénédiction.

Le Musulman qui vient de décéder est entouré du plus grand respect. Après lui avoir fermé les yeux et recouvert le visage d'un drap blanc, ce verset coranique lui est adressé : « C'est à Dieu que nous appartenons, c'est à Lui que nous faisons retour ». La personne chargée de la toilette est un professionnel qui est Musulman, le corps est ensuite orienté vers La Mecque et recouvert d'un linceul.

Chez les Hindous le corps est voué à la destruction, il est cependant entouré d'égards, seuls les hommes sont toilettés, et la famille pleure bruyamment le disparu. Le corps est considéré

comme une coquille vide : il est entouré de soins précieux, lavé, habillé dans une atmosphère de prière.

L'hôpital se doit d'être une structure laïque qui est capable d'accueillir le tout-venant, néanmoins dans des situations difficiles comme la fin de vie et le décès, nous nous devons de prendre en compte les croyances et religions de chacun tant qu'elles ne précipitent pas la fin de vie du patient.

1.2 les services d'urgence adultes

1.2.1 définitions

Dans le langage courant, les urgences sont le service d'un hôpital qui s'occupe de recevoir les malades et les blessés qui se présentent d'eux-mêmes, ou qui sont amenés par les services de secours (SAMU, pompiers, etc.). Dans la pratique, il existe tout un réseau mis en œuvre pour parer aux urgences médicales (dans toute la dimension bio-psycho-sociale du terme).[11]

Comme tous les services constituant les fondements des "services publics" ils sont l'aboutissement de trois éléments qui vont déterminer son fonctionnement et son évolution : les conceptions philosophiques et scientifiques de l'urgence, les composantes socio-économiques (qui expliquent la nécessité de telles structures d'urgence et en limitent le coût) et l'organisation de ces structures préexistantes, leurs ressources, humaines et matérielles, et leur mode de fonctionnement.

1.2.1.1 l'urgence médicale, un problème scientifique et philosophique

Malgré des réflexions séculaires (Hippocrate essayait déjà de définir l'urgence au V^e siècle avant Jésus-Christ), il était intéressant de constater « l'absence de définition médicale ou administrative du terme urgence ».

L'urgence médicale peut cependant se définir comme: « La perception de toute situation empirant rapidement, ou susceptible de le faire, sans intervention médicale ou même avec ».

Dans la pratique des urgences, l'hétérogénéité du concept d'urgence s'explique par sa variation selon quatre critères principaux :

- le flux des situations considérées comme urgentes : les priorités ne seront pas les mêmes selon que nous nous trouverons en face d'un cas isolé ou d'un afflux massif de blessés ;
- le type de problème rencontré : médicaux (« urgence vraie », tel un polytraumatisme, ou « urgence ressentie », à l'instar de fortes palpitations cardiaques) et/ou médico-sociaux (personnes âgées, peu insérées socialement, toxicomanes ou en état de détresse psychologique) ;
- la nécessité de prodiguer des soins techniques de qualité avec précocité : des cas de détresses graves (qui « ne représente qu'un faible pourcentage », malgré la racine grecque du terme urgence : *urgens*, signifiant pressée) ;
- la possession par le service mobile ou la proximité de matériels ou de structures adaptés à la situation (tel un plateau médico-technique).

Ainsi, les situations urgentes rencontrées sont très complexes. Au regard de la performance des nouvelles méthodes médicales de soins vis-à-vis du pronostic vital, la composante technique de la prise en charge de ces situations efface souvent le caractère unique de chacune d'elle.

1.2.1.1 la dimension socio-économique

C'est le propre des sociétés occidentales de donner une importance considérable à l'urgence et à sa prise en charge : tout d'abord, c'est un problème largement amplifié par les médias ; il suffit de voir le rôle de catalyseurs qu'ils ont joué sur le soulèvement de conscience vis-à-vis des décès de personnes âgées au cours de la canicule de l'été 2003 en France.

Par ailleurs, la société tend aujourd'hui à rejeter sur les services d'urgences hospitalières et pré-hospitalières « tout ce qui l'encombre et la dérange ». En effet, il est facile pour la famille, les voisins et même pour la police ou les professionnels de santé de se décharger sur les services

d'urgences lorsqu'ils sont face à une personne dont ils n'arrivent pas eux-mêmes à résoudre les problèmes médicaux, psychologiques ou sociaux.

De plus, auprès d'un public de plus en plus informé, les SMUR comme les institutions hospitalières, se retrouvent face à une exigence accrue. D'ailleurs, à ce titre, ils s'inscrivent dans une démarche de qualité.

Enfin, dans un contexte économique mondial perturbé, les systèmes de couverture santé sont sans cesse rediscutés du fait de leur coût. Les gouvernements n'ont eu de cesse de chercher à réduire « le coût de la santé » au plus juste. Le recours de plus en plus courant aux services d'urgences pèse, ainsi, un poids non négligeable dans la gestion économique de la santé.

1.2.1.2 l'organisation du réseau des urgences

Chaque état organise de façon spécifique ces services d'urgences au sein de différentes structures qui lui sont propres; L'ensemble de ces structures constituent un réseau. On peut, pour autant, mettre en évidence 2 types de structures constantes dans une majorité d'états occidentaux et dans un bon nombre d'autres pays du monde.

Les 625 services des urgences en France ont reçu plus de 15 millions de personnes en 2008, soit 1 million de plus qu'en 2004.

L'accueil et le traitement des urgences est une des fonctions des centres hospitaliers, publics ou privés ; il concerne l'accueil des malades et des blessés se présentant spontanément ou amenés par des ambulances ou véhicules de prompt-secours des sapeurs-pompiers. Le rôle d'une structure d'urgences est accueillir sans sélection vingt-quatre heures sur vingt-quatre, tous les jours de l'année, toute personne se présentant en situation d'urgence, y compris psychiatrique, et la prendre en charge, notamment en cas de détresse et d'urgence vitale.

Le service comporte habituellement une partie administrative pour la prise en charge financière par l'assurance maladie, une partie consultation pour l'examen, les soins urgents et l'orientation vers d'autres services de l'hôpital, et une partie mobile (appelé SMUR en France, structure mobile d'urgence et de réanimation) pour les interventions au sein de l'établissement ou en dehors de l'établissement (véhicules et ambulances d'interventions).

1.2.1.3 accueil et traitement des urgences en France

Dans un grand nombre de structures, l'accueil initial est fait par un infirmier d'accueil et d'orientation (IAO), l'examen est fait par un médecin urgentiste ou un étudiant interne, qui établit le diagnostic et effectue les soins, ou bien demande un transfert vers un autre service. Ce transfert peut être géré par un médecin d'accueil et d'orientation (MAO).

Dans le cas où la personne arrive par un vecteur sanitaire (ambulance, SMUR, véhicule de prompt-secours des sapeur-pompier), le SAMU s'est chargé de prévenir le service des urgences et de lui transmettre les informations en sa possession.

A l'heure actuelle, la législation a été modifiée néanmoins les structures ont peu évolué et ce fonctionnement est donc toujours opérationnel dans de nombreux services d'urgences.

1.2.1.3.1 les services d'accueil des urgences (SAU)

Un établissement (public ou privé) ne peut accueillir un service spécialisé d'accueil et de traitement des urgences dans une structure que s'il peut déjà traiter les affections probables en hospitalisation classique : unités de réanimation, médecine générale ou médecine interne, médecine à orientation cardio-vasculaire, médecine pédiatrique, anesthésie-réanimation, chirurgie orthopédique et chirurgie viscérale, y compris gynécologique.

L'établissement hospitalier doit nécessairement être doté :

- de deux salles d'opération (et d'une salle de réveil) avec du personnel de garde permettant d'opérer tous les jours et à toute heure ;
- de services pouvant pratiquer des examens tous les jours à toute heure : imagerie médicale (radiologie, échographie, scanner, angiographie...), laboratoires d'hématologie, de biochimie, de toxicologie...

Un service spécialisé d'accueil et de traitement des urgences est une structure gérée par un médecin urgentiste, qui doit permettre l'accueil et l'examen par un médecin urgentiste tous les

jours et à toute heure, et doit pouvoir faire venir un médecin spécialiste en fonction de la pathologie.

L'équipe doit comprendre, outre le médecin urgentiste de garde, au moins :

- deux infirmier(e)s ;
- des aides-soignant(e)s, éventuellement des auxiliaires de puériculture ;
- un(e) assistant(e) social(e) ;
- un agent d'accueil ;

tous formés aux urgences.

Le service spécialisé est organisé en trois zones :

- une zone d'accueil,
- une zone d'examen et de soins comportant une salle et des moyens de déchocage,
- une zone de surveillance de courte durée (boxes, pour l'attente d'une sortie ou d'une hospitalisation dans un autre service).

Par ailleurs, la plupart des services d'urgence sont équipés d'une salle d'afflux massif, permettant de traiter un grand nombre de victimes (plan blanc).

Il n'existe pas de textes législatifs actuellement précisant le nombre de médecins, d'infirmières diplômées d'états, d'aide-soignantes adaptés au nombre de passage de patients aux urgences.

1.2.1.3.1 les unités de proximité d'accueil, de traitement et d'orientation des urgences

Une unité de proximité (upatou) est une structure plus légère qu'un SAU ; si elle ne peut pas traiter tous les cas, elle permet d'avoir un bon maillage du territoire et une réponse rapide pour les urgences les plus courantes.

L'unité de proximité doit accueillir et procéder à l'examen clinique de toute urgence, y compris psychiatrique ; si elle ne peut pas traiter elle-même la pathologie, elle doit l'adresser à un autre service de l'établissement, soit à un autre établissement avec lequel a été conclu un contrat de relais (cet établissement ne dispose pas nécessairement d'un service d'urgence), soit vers un service ou pôle spécialisé d'accueil et de traitement des urgences après régulation par le Centre 15.

L'unité de proximité doit en revanche traiter elle-même dans ses locaux et avec ses moyens tous les jours de l'année, vingt-quatre heures sur vingt-quatre, les patients dont l'état nécessite des soins courants de médecine générale ou de psychiatrie ou des actes chirurgicaux simples, qui ne nécessitent pas une anesthésie générale ou une anesthésie locale délicate. Elle peut également, si elle en a les moyens humains et matériels, délivrer des actes chirurgicaux pour lutter contre la douleur.

L'établissement doit être doté d'au moins :

- un service de médecine assurant l'hospitalisation complète ;
- de services pouvant pratiquer des examens d'imagerie courants (radiologie et échographie) y compris en dehors des heures d'ouverture (par un système de garde), et des examens et analyses biologiques courants (éventuellement sous-traité à un autre établissement assurant les analyses sans délai tous les jours et à toute heure, après prélèvement dans l'unité de proximité).

L'unité de proximité est également une structure gérée par un médecin urgentiste, qui doit permettre l'accueil et l'examen par un médecin urgentiste tous les jours et à toute heure.

Le personnel doit comprendre au moins, tous les jours et à toute heure :

- un médecin urgentiste
- un(e) infirmier(e)
- des aides-soignant(e)s
- des agents de service.

L'unité de proximité est organisée en trois zones, à l'instar d'un SAU.

1.2.1.1 l'aide médicale urgente

L'aide médicale urgente (AMU), est le dispositif mis en place par un état pour apporter une aide médicale aux personnes victimes d'un accident ou d'une affection brutale et inattendue. Elle comporte en général un système d'alerte, par lequel la victime ou les témoins peuvent demander cette aide médicale urgente, et des services mobiles d'intervention.

Le principe de base de l'aide médicale urgente est la chaîne des soins médicaux urgents. L'alerte ou la demande de soins médicaux urgents est prise en compte, le premier secours aux victimes repose sur la collaboration entre différents intervenants, depuis le témoin, en passant par les secouristes et ambulanciers qui sont dépêchés sur place pour assurer les Premiers Soins. Ce dispositif constitue donc la phase pré-hospitalière de prise en charge des urgences médicales. Les étapes suivantes sont celles de la Santé Publique et des soignants qui chacun a son rôle dans cette chaîne qui va jusqu'aux services d'urgences spécialisées des hôpitaux.

Dans les pays qui possèdent un système intégré des urgences médicales, les patients qui utilisent les maillons de cette chaîne sont gérés et coordonnés par un Samu avec sa régulation médicale assurée par le médecin régulateur et son équipe.

1.2.1.1.1 Historique

Les origines du transport pré-hospitalier ne sont pas récentes. En effet, au VI^e siècle, l'empereur Mauricius fut le premier à créer un corps de cavaliers chargés du ramassage des blessés et de leur transport chez les barbiers (chirurgiens de l'époque). Il faudra malheureusement attendre 1544 avant qu'une initiative de ce genre soit prise de nouveau en la personne de François 1^{er} qui créa le grand bureau des pauvres chargé d'aller chercher à domicile les malades indigents et trop faibles pour se rendre à l'Hôtel Dieu. Durant la guerre de Corée et la Seconde Guerre mondiale, le service de santé américain sera le premier à se doter de matériel d'urgence, visant au déchochage sur place des patients en arrêt cardiaque.

1.2.1.1.2 niveau de soins et graduation de la réponse

La difficulté de gérer l'aide médicale urgente est la fréquence aléatoire des accidents (au sens large, affection soudaine et inattendue compris) : si l'on peut déterminer un taux d'activité moyen, il faut aussi faire face à des pics d'activité dus à des événements exceptionnels (catastrophe, accident de grande ampleur), à des événements saisonniers (accidents de voiture dus à l'alcool le samedi soir, épidémies de grippe et de bronchiolite en hiver, accidents de montagne durant les vacances) ou au hasard (plusieurs accidents simultanés).

1.2.1.1.3 la régulation médicale des urgences par le médecin régulateur du SAMU

Le Samu est la structure de régulation médicalisée pour sélectionner la réponse non pas à la demande mais au besoin : la régulation médicale et orientant les patients vers les ressources médico-sanitaires les plus efficaces.

On peut distinguer cinq niveaux de réponse à un appel :

- conseil médical par téléphone (pouvant inclure le conseil d'aller consulter un médecin de manière non-urgente) ;
- envoi d'un médecin de garde, ou d'un médecin urgentiste libéral (associations type SOS Médecins)
- demander d'amener la personne aux urgences de l'hôpital le plus proche, ou si la personne ne peut s'y rendre, procéder à l'envoi d'une ambulance
- envoi d'un véhicule de prompt secours, une ambulance avec des secouristes-ambulanciers ;
- envoi de secours paramédicaux : une ambulance avec du personnel non-médecin mais pouvant effectuer des gestes médicaux sur protocole (*paramedics* en Amérique du Nord, infirmier sapeur-pompier en France, projet *PIT* à l'étude en Belgique) ;
- envoi de secours médicaux : une ambulance avec un médecin urgentiste et un(e) infirmier(e). Il s'agit généralement d'une équipe de type *SMUR*.

Les réponses offertes varient selon les pays.

Cette assistance pré-hospitalière ne peut s'envisager que si le pays dispose déjà :

- d'une structure de soin permettant de gérer les affections non urgentes (médecins généralistes, dispensaires, hôpitaux) ;
- d'une structure d'accueil et de traitement des urgences (service d'urgence à l'hôpital) pouvant prendre en charge les victimes amenées par les ambulances et véhicules de prompt secours.

1.2.1.1.1 exercice par pays

1.2.1.1.1.1 aide médicale urgente en France

En France, l'Aide médicale urgente dépend du Ministère de la Santé , et c'est un des systèmes intégrés des urgences le plus avancé car il mutualise et régule toutes les ressources de soins urgents du médecin généraliste aux services hospitaliers de soins intensifs. Les deux points les plus sophistiqués de ce système départemental sont des services hospitaliers médicalisés :

-le SAMU: Service d'aide médicale urgente, Service chargé de réguler ce système depuis la réception de la demande d'aide médicale urgente à travers un numéro national (15) spécifique exclusivement médical, ou par l'intermédiaire des autres numéros d'appels généraux aux secours (112, 18, 17 , etc). Le médecin régulateur du Samu établit quel est le besoin d'aide médicale urgente et déclenche la réponse la plus adaptée au cas, choisit et fait admettre le patient dans le Service Hospitalier le plus adapté, pas forcément le plus proche.

-Le SMUR : Service mobile d'urgence et de réanimation, service également hospitalier qui possède une ou plusieurs Unités Mobiles Hospitalières (UMH) dotées d'une équipe médicale intervenant sur les lieux ou assurant les transports de patients sous soins ou surveillance intensive (appelées internationalement UTIM : Unités de Thérapie Intensive Mobiles). Elles interviennent soit sur les lieux dans leurs missions préhospitalières soit dans la prise en charge des transports inter-hospitaliers nécessitant des soins ou une surveillance intensive.

Participent également à ce système intégré des urgences, des associations de médecins généralistes de pratique privée (Type SOS Médecins) ; les services d'ambulances et agréés et ambulanciers diplômés, Les services de secours dépendant du ministère de l'Intérieur et des collectivités régionales, départementales et locales et éventuellement des associations de secouristes bénévoles.

Aspects réglementaires (Textes législatifs français)

- *Code de la santé publique*, notamment les articles L6111-1, L6111-2, L6112-1, L6112-2, L6112-5, L6112-6, L6141-4, le livre 3 de la sixième partie de la nouvelle partie législative « Aide médicale urgente, permanence des soins, transports sanitaires et autres services de santé. », et dans la partie réglementaire-« décrets simples » les articles D 712-66 à D 712-74
- Loi n° 86-11 du 6 janvier 1986 sur l'aide médicale urgente et les transports sanitaires
- Décret n° 87-1005 du 16 décembre 1987 relatif aux missions et à l'organisation des unités participant au Service d'aide médicale urgente appelées S.A.M.U. (NOR : ASEP8701666D)
- L'obligation pour les opérateurs de télécommunication d'acheminer les appels au centre 15 relève de la décision n° 2002-1179 du 19 décembre 2002 de l'autorité de régulation des télécommunications, établissant la liste des numéros d'urgence devant être acheminés gratuitement par les opérateurs de télécommunications autorisés au titre des articles L. 33-1 et L. 34-1 du *Code des postes et télécommunications* NOR: ARTL0200744S (*Journal officiel* n° 155 du 6 juillet 2003 page 11520).
- Les textes récents du Ministère de la Santé français marquent un énorme progrès vers un système intégré d'urgence aussi en cas de catastrophe sanitaire véritable Protection Civile Sanitaire moderne organisé comme la Défense avec une "réserve".
- Circulaire DHOS/O1 n° 2007-65 du 13 février 2007 relative à la prise en charge des urgences
- CIRCULAIRE N° 195 /DHOS/O1/2003/ du 16 avril 2003 relative à la prise en charge des urgences

- guide d'exercice pour favoriser le développement d'un réseau intégré de services d'urgences au sein des établissements de santé: proposition de critères visant à déterminer l'orientation des malades au niveau du système préhospitalier, présentation d'une classification des services d'urgences selon leurs ressources professionnelles et techniques, énonciation de règles à respecter pour tout service d'urgences lors de la prise en charge d'un malade. Publication du Collège des médecins du Québec, auteur Direction de l'amélioration de l'exercice.

1.2.1.1.1 aide médicale urgente en Belgique

Historique

En 1956, la Belgique est frappée par une épidémie de poliomyélite. Afin de prendre en charge les malades atteints de complications mais aussi pour faire face à l'augmentation du nombre d'accidents de la route, le ministre Leburton met en place le premier service national de secours.

En 1959, Anvers accueille la première centrale téléphonique de réception d'appels d'urgence. Mise en place à titre expérimental, celle-ci se voit attribuer le numéro "900".

En 1963, la totalité du territoire belge est couverte : 16 centrales "900" assurent la couverture de 40 zones téléphoniques.

Ce n'est qu'au début des années 1980 que l'aide médicale urgente commence à se médicaliser. A l'initiative des services d'urgence hospitaliers, les premiers véhicules rapides d'interventions médicales apparaissent sur les routes belges. Ceux-ci ne se contentent plus d'assurer uniquement le transport : équipés d'un matériel complet de réanimation, ils emportent une équipe médicale (médecin et infirmier(ère)) afin de prodiguer les premiers soins directement sur le lieu de détresse.

L'arrêté royal du 10 avril 1995 instaure la fonction "SMUR" (Services Mobiles d'Urgences et de Réanimation) aujourd'hui généralisée : celle-ci vise "à limiter l'intervalle médical libre chez les personnes dont l'état de santé comporte une menace réelle ou potentielle pour leur vie ou menace gravement un de leurs membres ou de leurs organes" (Moniteur belge du 10 mai 1965).

Entretemps, le numéro "900" est devenu le "100" en 1987. A l'heure actuelle, il existe une centrale "100" par province. La fonction "SMUR" couvre l'ensemble du territoire national avec un intervalle médical libre inférieur à 15 minutes pour 90% de la population.

Fondement légal

L'aide médicale urgente en Belgique est régie par la loi du 22 février 1998 (Moniteur belge du 10 mars 1998).

Organisation

L'aide médicale urgente (qui a été à l'origine de l'Acronyme Samu) est articulée en Belgique autour des Centres d'appel unifiés "100". Ces centres d'appel "dispatchent" les moyens disponibles parmi lesquels les ambulances "normales", les UTIM des SMUR ainsi que les moyens techniques mis à disposition par les services incendie. Un médecin DIR-MED (directeur des soins médicaux) est également de garde dans chaque province pour gérer les situations d'exception. Tous ces moyens sont mis en œuvre pour adresser les patients qui le nécessitent vers les services hospitaliers d'urgences agréés, voire vers certains services extrêmement spécialisés.

- Le **centre 100** reçoit les appels, un centralisateur évalue les secours nécessaires et les dépêche sur place.
- L'Unité de Thérapie Intensive Mobile (UTIM) est une équipe hospitalière dépendant d'un SMUR elle est composée d'au moins 1 médecin urgentiste et 1 infirmier(ère) spécialisé(e), le plus souvent accompagnés d'un chauffeur, voire d'un ou deux ambulanciers.
- La Régulation Médicale est ici faite par le Médecin de l'UTIM qui s'appuie sur son Hôpital base. Cette organisation est la même qui existait en France avant la naissance des Samu.

Financement et frais d'intervention

Le fonctionnement des centres d'appel unifiés est financé par l'État.

Les frais d'intervention sont à la charge de la personne transportée. Les services d'ambulance ne peuvent toutefois facturer librement leurs prestations, les tarifs étant fixés par l'arrêté royal du 7 avril 1995 (Moniteur belge du 22 août 1995).

En cas d'honoraire ou de facture impayés, le médecin, la fonction SMUR ou le service d'ambulance peut s'adresser au Fonds d'Aide Médicale Urgente (FAMU). Le FAMU paie alors les frais résultant de l'intervention et se charge lui-même de les recouvrer auprès de la personne transportée. Le FAMU est une disposition de la loi du 8 juillet 1964 (Moniteur belge du 25 juillet 1964).

1.2.1.1.1 aide médicale urgente aux Etats-Unis

Aux États-Unis, l'aide médicale urgente est gérée par les *Emergency medical services* (EMS). Ils ne sont pas dépendants des autorités de Santé Publique et très peu médicalisés. Ils disposent de deux niveaux de soins pré-hospitaliers :

- *certified first responders* (CFR) : secouristes ;
- *emergency medical technician* : personnel paramédical, pouvant effectuer des gestes médicaux sur protocole, avec trois niveaux :
 - Basic (EMT-B) ;
 - Intermediate (EMT-I) ;
 - paramedic (EMT-P).

Les médecins ne sortent quasiment jamais des services des urgences, l'organisation consiste à transporter la victime le plus rapidement possible aux urgences.

Selon une enquête du journal « USA today », les villes ayant la meilleure organisation des secours sont celles qui ont adopté une organisation à deux niveaux :

- de nombreuses équipes d'intervention rapides peu formées (EMT-B) ;
- quelques équipes pouvant faire des soins avancés (EMT-P).

Les villes s'étant orientées vers du tout-paramédical (EMT-P) ont non seulement un système qui coûte plus cher (en salaires), mais qui est de plus moins efficace : d'une part les EMT-P partent sur toutes les interventions et donc voient peu de vraies urgences médicales, et d'autre part, le suivi des compétences et la mise à niveau devient ingérable en raison des effectifs. Au final, bien qu'ayant des personnes initialement mieux formées, leurs compétences baissent et elles sont moins efficaces lors des vraies urgences médicales.

1.3 les soins palliatifs

Les attitudes face à la mort, au mourant et les rituels qui en découlent sont liés à une philosophie de la vie et à des valeurs reconnues par une époque ou une société donnée. Durant ces 30 dernières années, la spirale inflationniste de la médecine, l'expansion de la science et des techniques, le déplacement des lieux de décès du domicile vers l'hôpital sont autant de facteurs qui ont contribué au déni de la mort dans notre société. "Redonner une place au mourant dans la société" est un des points de départ de la réflexion sur la mort menée par les soins palliatifs.

Ces derniers, en offrant un soulagement et un accompagnement aux personnes et à leur entourage proposent une réponse qui permet que la fin de vie ne devienne pas uniquement une affaire privée mais reste un problème de société.[12,13]

Les soins palliatifs se développent ainsi depuis le début des années 80. Leur objectif premier est de favoriser le meilleur déroulement possible du processus naturel de la fin de vie, tant pour le malade gravement atteint que pour son entourage familial et institutionnel (professionnels de santé et bénévoles). Il ne s'agit plus de diagnostiquer ou guérir, mais de «soigner », prendre soin du corps et de l'esprit. Informer, préparer, écouter, assister cette personne dans sa lutte avec la vie, la mort, le temps qui reste.[14]

Une loi a été votée à l'unanimité des 2 chambres, le 9 juin 1999. Elle précise dans son premier article que "toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage ».

La Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs propose pour définir la population correspondante l'affirmation suivante : Les personnes malades dont l'état requiert

des soins palliatifs sont les personnes atteintes de maladies graves, évolutives, mettant en jeu le pronostic vital en phase avancée ou terminale.[15]

En effet dans le système de valeurs, les fondateurs « du mouvement des soins palliatifs » font une large part à l'autonomie du malade, au refus de l'obstination déraisonnable ainsi qu'au refus de vouloir hâter la survenue de la mort. En tant que courant de pensée médicale les partisans du soin palliatif sont donc opposés à l'euthanasie définie comme administration de substances à dose mortelle dans le but de provoquer la mort dans un objectif compassionnel. Le mouvement de soin palliatif fait la place aussi, dans notre société, à celui qui meurt puisque la mort est un phénomène naturel de la vie. En contrepartie, la prise en compte de la souffrance au sens « de l'être mal » du patient et de son entourage est primordial.[1]

1.3.1 définitions

Les soins sont qualifiés de palliatifs ou de symptomatiques quand ils ne visent pas la guérison mais la suppression des symptômes ou effets douloureux de la maladie.[15]

A l'heure actuelle, les soins palliatifs sont définis par des soins actifs et continus pratiqués par une équipe pluridisciplinaire en institution ou à domicile ; leur rôle a peu changé depuis Cécily Saunders.

Ils ont plusieurs modes d'action :

- unités de soins palliatifs
- lits identifiés au sein de service avec une activité de soins palliatifs
- équipe mobile de soins palliatifs
- réseaux de soins.[16]

C'est dans le contexte particulier d'une mort annoncée que réside la spécificité des soins palliatifs ; c'est une prise en charge pluridisciplinaire personnalisée.

On retrouve également un temps particulier dans la période qualifiée « fin de vie », ce temps est également appelé « phase ultime »; les urgentistes sont le plus souvent confrontés dans leur service à cette période.

« La phase ultime correspond au moment où l'état du malade se détériore à tel point et avec une telle rapidité que la mort est visible, perceptible par l'environnement soignant, familial et par le malade lui-même. La vie s'éloigne de lui, il devient un mourant ».[17]. La durée est généralement courte (48h à 72h). La mort prochaine est généralement perçue mais pas toujours, la dépendance est totale.

1.3.1.1 par le conseil des médecins (1996)

Les soins palliatifs sont les soins et l'accompagnement qui doivent être mis en œuvre toutes les fois qu'une atteinte pathologique menace l'existence, que la mort survienne ou puisse être évitée.[16]

1.3.1.2 par l'agence nationale d'accréditation et d'évaluation de la santé (2002)

Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluri-professionnelle. Ils ont pour objectif, dans une approche globale et individualisée, de prévenir ou de soulager les symptômes physiques, dont la douleur, mais aussi les autres symptômes, d'anticiper les risques de complications et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée.[16]

Les soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables et se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Les soins palliatifs s'adressent aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée ou terminale, ainsi qu'à leur famille ou à leurs proches. Des bénévoles, formés à l'accompagnement et appartenant à des associations qui les sélectionnent peuvent compléter, avec l'accord du malade ou de ses proches, l'action des équipes soignantes.

1.3.1.3 par l'organisation mondiale de la santé (OMS)

1.3.1.3.1 définition de 1990

Les soins palliatifs sont des soins actifs, complets, donnés aux malades dont l'affection ne répond pas au traitement curatif. La lutte contre la douleur et d'autres symptômes et la prise en considération des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels, sont primordiales. Le but des soins palliatifs est d'obtenir la meilleure qualité de vie possible pour les malades et leur famille. De nombreux éléments des soins palliatifs sont également applicables au début de l'évolution de la maladie, en association avec un traitement anticancéreux. Les soins palliatifs affirment la vie et considèrent la mort comme un processus normal, ne hâtent ni ne retardent la mort, procurent un soulagement de la douleur et des autres symptômes pénibles, intègrent les aspects psychologiques et spirituels dans les soins aux malades, offrent un système de soutien pour aider les malades à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil.[16]

1.3.1.3.2 définition de 2002

Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés. Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil, peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie, sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge.[16]

1.3.1.4 Par la loi de 1999

Article 1er de la loi n°99-477

Livre préliminaire

Droits de la personne malade et des usagers du système de santé

Titre 1er : Droits de la personne malade :

Art. L.1er A. – Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement.

Art. L.1er B. – Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.

Art. L.1er C. – La personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique.

Précision du programme national de développement des soins palliatifs en 2002

Les soins palliatifs et l'accompagnement concernent les personnes de tous âges atteintes d'une maladie grave, évolutive mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale. Ces personnes peuvent souffrir d'un cancer, d'une maladie neurologique dégénérative, du sida ou de tout autre état pathologique lié à une insuffisance fonctionnelle décompensée (cardiaque, respiratoire, rénale) ou à une association de plusieurs maladies. Les soins prodigués visent à améliorer le confort et la qualité de vie et à soulager les symptômes : ce sont tous les traitements et soins d'accompagnement physiques, psychologiques, spirituels et sociaux envers des personnes et leur entourage.[16]

1.3.2 Historique [12,13,16]

Au XVI^{ème} siècle, Jean Cindat fonde en Espagne l'ordre des hospitaliers de Saint Jean de Dieu dont la vocation est d'assister les mourants. Cet ordre sera introduit en France par Marie de Médicis sous le nom de « Charité de Saint de Dieu ».

1842 A Lyon, Jeanne Garnier fonde l'œuvre des Dames du Calvaire, hospice qui recueille des veuves atteintes de « plaies vives et cancéreuses ».

Au XIX^{ème} siècle, les hôpitaux publics s'intéressent à la prise en charge des patients cancéreux (ouverture d'une « house of peace » en 1850 au London Cancer Hospital et d'une « Free House for Incurable Cancer » à New York en 1899).

En 1879, la congrégation des filles de la Charité, installée en Irlande par Mère Marie Aikenhead, ouvre un hospice à Dublin en s'inspirant de l'œuvre des Dames du Calvaire.

1893 le Docteur Barrett accueille les mourants au St Luke's Home de Londres.

1939 les Oblates de l'Eucharistie fondent en France la « Maison Notre Dame du Lac » à Rueil-Malmaison.

1967 Dame Cecily Saunders fonde le St Christopher's Hospice. Elle est à l'origine du mouvement des hospices anglais et est aujourd'hui reconnue comme fondatrice du monde des soins palliatifs. Elle étudie et fait connaître le maniement des morphiniques par voie orale (création du sirop de morphine). Elle s'emploie à développer la prise en charge globale du malade et de son entourage et introduit le concept de « TOTAL PAIN », la douleur n'étant pas seulement physique, mais aussi psychologique, affective, socio-familiale et spirituelle.

1969 une psychiatre américaine d'origine suisse, Elisabeth Kübler-Ross, publie le livre *On Death and Dying* (paru en Français en 1975) dans lequel elle décrit les « stades du mourir », approche psychologique de la fin de vie, en insistant sur la participation active du mourant et sur la nécessité de le considérer jusqu'au bout comme une personne capable de décider et d'agir.

De 1975 à 1984 Patrick Vesperien, aumônier des étudiants en médecine de Paris, fait connaître le mouvement des hospices en France. Il dénonce les pratiques d'euthanasie dans les hôpitaux et propose de vivre au jour le jour avec celui qui meurt. Parallèlement, se développe un mouvement associatif en faveur des soins palliatifs (Jalmalav, Association Pierre Clément...).

Des initiatives hospitalières ponctuelles apparaissent et des médecins généralistes osent prescrire de la morphine.

1986 La circulaire Laroque officialise les soins palliatifs en France.

1987 Ouverture de la première Unité de soins palliatifs à l'hôpital international de la Cité Universitaire à Paris sous la responsabilité du Docteur Maurice Abiven.

1988 Création de l'association européenne de soins palliatifs (EAPC: European Association for Palliative Care) qui signe l'élargissement du mouvement à l'Europe.

1991 Création de la société française d'accompagnement et de soins palliatifs qui regroupe en 3 collèges tous ceux qui s'occupent de soins palliatifs (médecins, paramédicaux et associations de bénévoles).

1995 Le conseil national de l'ordre des médecins édite un texte sur la déontologie et les soins palliatifs qui sera suivi d'une réforme du code de la déontologie et des études.

9 juin 1999 Loi sur le droit à l'accès aux soins palliatifs. La démarche d'accompagnement et l'esprit des soins palliatifs s'inscrivent progressivement dans la pratique des établissements et l'ensemble des structures de soins.

1999-2002 premier plan triennal promouvant les soins palliatifs.

Mai 2001 l'offre en soins palliatifs se compose de 256 équipes mobiles, 122 unités ou pôles de soins palliatifs et une trentaine de réseaux.

2002–2005 2^{ème} plan triennal développant une culture palliative notamment dans les lieux de soins.

2003-2007 plan Cancer qui crée des mesures relatives au développement des soins palliatifs.

4 septembre 2003 une ordonnance rend obligatoire la réponse aux besoins de soins palliatifs, elle les inscrit dans les schémas d'organisation sanitaire .

22 avril 2005 loi Leonetti relatives aux droits des malades et à la fin de vie qui précise les obligations en la matière pour les établissements de santé et les étend aux « établissements et services sociaux et médico-sociaux ».

En 2007

- 89 Unités de soins palliatifs (USP) : 937 lits
- 340 Équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)
- 3075 Lits identifiés de soins palliatifs (LISP)
- 113 Réseaux de soins palliatifs
- 26 Lits d'Hôpital de Jour,
- plus de 200 associations soit 5 000 bénévoles d'accompagnement

A l'heure actuelle,

Le dispositif hospitalier s'appuie sur un ensemble de réponses graduées permettant d'adapter finement la prise en charge aux besoins des personnes en mettant en priorité l'accent sur la proximité lorsque les soins sont simples (lits identifiés de soins palliatifs), en privilégiant l'adossement à des plateaux techniques plus conséquents lorsque les soins requis deviennent plus complexes (unités de soins palliatifs) et en facilitant la fluidité des passages d'un mode de prise en charge à un autre entre le domicile, les structures médicosociales et les établissements de santé (équipes mobiles de soins palliatifs, réseaux et hospitalisation à domicile).

Globalement, on constate que l'offre de soins palliatifs hospitalière est en constant développement depuis 2002, bien qu'elle reste en deçà de la demande et soit caractérisée par des inégalités régionales marquées.

Fin 2007, on comptait en France 4028 lits de soins palliatifs en établissements de santé et 337 équipes mobiles. Entre 2005 et 2007, le nombre de lits a cru de 48%.

Les dépenses de soins palliatifs se sont élevées en 2006 à 553 millions au sein des structures de court séjour des établissements publics et privés sous dotation globale, soit une progression

annuelle de 34% par rapport à 2005. Dans les établissements privés commerciaux de court séjour les dépenses engagées ont été de 79 millions d'euros en 2006.

Au-delà de ces aspects quantitatifs, il convient de rappeler que le développement de la culture palliative, et la manière dont ces soins sont mis en œuvre par les équipes (ce qui implique notamment de disposer de personnels de santé formés aux soins palliatifs, à la douleur et fortement motivés) apparaissent tout aussi déterminants que le développement quantitatif de l'offre de structures : on peut avancer l'idée que le développement des soins palliatifs relève moins d'une structure que d'une culture.

Si l'offre hospitalière apparaît désormais mieux structurée, elle demeure à développer quantitativement. Certains secteurs de l'hôpital (soins de suite et réadaptation, unités de soins de longue durée, service d'urgences et unités d'hospitalisation de courte durée, hôpitaux locaux) n'ont pas toujours bénéficié d'un effort identique à celui entrepris pour les activités de court séjour.

Les soins palliatifs en ville n'ont pas connu les développements espérés en dépit d'une certaine augmentation du nombre de réseaux qui restent en nombre insuffisant pour assurer une couverture du territoire français. La participation des professionnels de santé libéraux reste par ailleurs difficile.

De ce fait, la possibilité de mourir à domicile, souvent réclamée par les français, dans les enquêtes d'opinion, reste rarement mise en œuvre, d'autant que le maintien à domicile d'une personne en fin de vie génère pour la famille une charge considérable, matérielle, financière et psychologique, rarement compatible avec l'exercice professionnel des aidants naturels.

Pour autant il ne faut pas tomber dans le travers de médicaliser la mort, et rappeler que toutes les situations de fin de vie ne nécessitent pas la mise en œuvre de soins palliatifs, mais que ceux-ci doivent constituer un droit dès qu'ils sont nécessaires.

1.3.3 aspects réglementaires [12,13,16]

Rapport du groupe de travail "Aide aux mourants" n°86/32 bis de 1986

Rapport du groupe pluridisciplinaire d'experts présidé par Geneviève Laroque à la demande du ministre de la Santé Edmond Hervé. Cette étude sur les conditions de la fin de vie a inspiré la circulaire DGS/275/3D du 26 août 1986.

Circulaire DGS/275/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale (dite "circulaire Laroque").

Premier texte de référence sur les soins palliatifs, définissant les modalités essentielles de leur organisation selon la diversité des situations (maladie, vieillesse, accident ; à domicile ou en institution).

Art. L.711-4 du Code de la santé publique (Livre VII) : loi 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière, Titre 1er, Art.2.

Le texte prévoit que les établissements de santé, publics et privés, qui répondent aux conditions fixées aux art. L.715-6 et L.715-10, doivent dispenser aux patients les soins préventifs, curatifs et palliatifs que requiert leur état et veiller à la continuité de ces soins, à l'issue de leur admission ou de leur hébergement.

Rapport sur les soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie : réalisé par Henri Delbecque pour le ministère de la santé et de l'action humanitaire, Janvier 1993

Le rapport fait état du sous-développement des soins palliatifs en France, tant en institution qu'à domicile.

Décret 93-345 du 15 mars 1993 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier

La prévention et l'évaluation de la souffrance, ainsi que l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leur entourage, sont définis comme entrant dans la définition des actes infirmiers. Ces soins infirmiers -qu'ils soient préventifs, curatifs ou palliatifs- sont de nature technique, relationnelle et éducative.

Communiqué OMS du 8 février 1994

L'OMS invite à se préoccuper davantage des soins palliatifs aux malades en phase terminale.

Décret 95-1000 du 6 septembre 1995 portant modification du code de déontologie médicale : Ordre national des médecins, Conseil de l'Ordre - Edition octobre 1995

*Modifications des articles 36, 37 et 38 s'agissant du refus d'obstination déraisonnable et de la proportionnalité des soins en fin de vie. Ce code est complété en janvier 1996 par un fascicule édit par l'Ordre national des médecins :
Déontologie médicale et soins palliatifs.*

Rapport de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) sur le traitement de la douleur cancéreuse et les soins palliatifs

(deuxième édition, Genève, 1996, 63p.)

Rapport du Sénat n°207, 1998-1999 pour une politique de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement, réalisé par Lucien Neuwirth

Recommandation 1418 de l'assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe (21 mai 1999) sur la protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants

Avis du Conseil Économique et Social sur l'accompagnement des personnes en fin de vie, 24 février 1999

Ce texte, présenté par Donat Decisier, préconise le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement à travers une loi d'orientation et de programmation afin de "donner un sens à cette ultime manifestation de solidarité et de respect de la dignité humaine".

Note d'orientation DGS-S72 n°99-234 du 19 avril 1999 relative à la diffusion de l'enquête "Etats des lieux-soins palliatifs à domicile"

Dans le but de dresser l'état des lieux de l'offre de soins palliatifs à domicile, cette note demande la diffusion du questionnaire joint.

Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs

Dans l'esprit de l'avis du Conseil Économique et Social de février 1999, ce texte définit les soins palliatifs, en fait un droit pour les personnes malades et un devoir pour les soignants. Sont aussi abordés le refus d'investigation ou thérapeutique, les soins à domicile, le rôle des bénévoles et le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie.

Plan triennal de développement des soins palliatifs 1999-2001 (dit "plan Kouchner")

Ce texte précise et planifie la mise en œuvre de la loi du 9 juin 1999 et crée un comité de suivi du plan. Il prévoit de dégager des crédits spécifiques, notamment pour : la création d'unités de soins palliatifs, la création d'unités mobiles de soins palliatifs, la création d'un congé d'accompagnement pour les proches, une aide aux associations pour la formation de leurs bénévoles d'accompagnement.

Avis n°63 du 27 Janvier 2000 du comité consultatif national d'éthique (CCNE) : "Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie".

Ce texte comprend 4 parties qui contextualisent et précisent la problématique de l'euthanasie dans le cadre plus large de la fin de vie et de l'accompagnement des mourants (en abordant aussi la question des soins palliatifs, mais aussi de l'arrêt ou de la limitation des traitements) : Vivre et mourir aujourd'hui, Mieux mourir aujourd'hui, Des situations aux limites : l'euthanasie en débat, Engagement solidaire et exception d'euthanasie.

Programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005

Dans le prolongement du plan précédent, ce programme prévoit trois axes de travail : le développement des soins palliatifs à domicile, le renforcement et la création de structures spécialisées, la sensibilisation et l'information de l'ensemble du corps social à la démarche palliative.

Circulaire DHOS/O2/DGS/SD5D/2002 n°2002/98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

Cette circulaire précise l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement à domicile et en établissement. Elle met l'accent sur les missions et les modalités de fonctionnement des "équipes à domicile", notamment dans le cadre de réseaux ville-hôpital. Elle définit les notions de places d'hospitalisation à domicile "identifiées" et de lits "identifiés" de soins palliatifs dans le cadre de projet de service et / ou d'établissement. Elle décrit les missions des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) auprès des équipes soignantes des établissements de santé et des patients hospitalisés et le rôle des unités de soins palliatifs (USP) en matière de soins, d'enseignement et de recherche.

Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (JO n° 54 du 5 mars 2002 – p. 4118)

Cette loi a pour objet de garantir les droits des usagers du système de santé à travers deux objectifs principaux : l'amélioration de l'information du malade en respectant sa volonté, la réparation des accidents thérapeutiques. Le titre 2 de la loi rappelle les droits de la personne en terme de démocratie sanitaire.

Avis du Comité économique et social du 20 mars 2002 sur le thème "les soins palliatifs - un exemple d'activité de volontariat en Europe " (2002/C 125/07)

Cet avis provient de la transformation d'un rapport élaboré par la section "emploi, affaires sociales, citoyenneté". Il définit le volontariat comme "une forme supérieure de participation citoyenne" ; l'avis décrit le volontariat en Europe et l'exemple des soins palliatifs.

Rapport de mission de Marie de Hennezel au ministre de la santé sur le thème « Fin de vie et accompagnement » - octobre 2003

Ce rapport fait des propositions en termes de communication d'organisation des soins, de formation (particulièrement à l'éthique) et d'amélioration des pratiques des soignants confrontés à des situations limites.

Recommandation 2003-24 du Comité des ministres du Conseil de l'Europe sur l'organisation des soins palliatifs (adoptée le 12 novembre 2003)

Recommandations de la conférence de consensus sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. ANAES - 14 et 15 janvier 2004

Ces recommandations répondent aux 5 questions posées au jury :

Accompagner jusqu'au bout ?

Comment reconnaître et respecter les attentes, les demandes et les droits des personnes en fin de vie ?

Quelles sont la place et les fonctions de la famille et de l'entourage dans la démarche d'accompagnement en institution et à domicile ?

Quelles sont les dimensions et la spécificité de la place des bénévoles d'accompagnement ?

Comment organiser en pratique la démarche d'accompagnement ?

Arrêté du 27 avril 2004 pris en application des articles L.6121-1 fixant la liste des matières devant figurer obligatoirement dans les SROS (Schémas Régionaux d'Orientation Sanitaire).

Les soins palliatifs figurent dans cette liste des matières obligatoires constituant les SROS.

Circulaire DHOS/02 n° 035601 du 5 mai 2004 relative à la diffusion du guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements

Circulaire DHOS/02/2004/290 du 25 juin 2004 relative à la diffusion du guide pour l'élaboration de demande de lits identifiés en soins palliatifs

Ce guide a pour but d'aider les professionnels de terrain à trouver les modalités d'identification de ces lits en soins palliatifs dans une dynamique domicile-établissement, dans le cadre de réseaux de santé lorsqu'ils existent. Des orientations seront définies pour l'hospitalisation à domicile. Le guide permet de préciser le service demandeur, son activité, ses besoins et ses compétences, les aménagements relatifs aux soins palliatifs et le projet de lits identifiés.

Rapport de M. Jean Leonetti au nom de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie : référence 1708, enregistrée à la Présidence de l'Assemblée nationale le 30 juin 2004.

Après de nombreuses auditions, le rapport de mission préconise une proposition de loi relative aux droits des malades et à la fin de la vie, qui sera ensuite déposée et débattue en novembre 2004 à l'Assemblée nationale. Ce document est constitué de deux tomes : le rapport et le compte-rendu des auditions

Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie n° 2005-370 du 22 avril 2005

Déposée à la suite du rapport de la mission d'information parlementaire présidée par M. Jean Léonetti, cette proposition de loi a été adoptée à l'unanimité par 548 voix à l'Assemblée nationale le 1er décembre 2004, puis adoptée en termes conformes par le sénat le 12 avril 2005. Promulguée le 22 avril, la loi est parue au Journal Officiel le lendemain. Le texte clarifie ou renforce les dispositions existantes sur l'obstination déraisonnable et l'obligation de dispenser des soins palliatifs, sur le double effet, sur la procédure d'arrêt ou de limitation de traitement du malade en fin de vie, sur la collégialité de la décision de l'arrêt de traitement du malade inconscient, sur la procédure d'interruption ou de refus de traitement, sur le respect par le médecin de la volonté du malade en fin de vie, sur la personne de confiance. Elle instaure les directives anticipées relatives à la fin de vie (schémas régionaux d'organisation sanitaire). Les soins palliatifs figurent dans cette liste des matières obligatoires constituant les SROS.

Décrets d'application de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie n°2005-370 du 22 avril 2005, publiés le 6 février 2006

Décret n° 2006-119 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires)

Décret n° 2006-120 relatif à la procédure collégiale prévue par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires)

Décret n° 2006-122 relatif au contenu du projet d'établissement ou de service social ou médico-social en matière de soins palliatifs

Arrêté du 9 février 2006 relatif à la création et à la composition du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie.

Cet arrêté institue et définit la composition du comité national chargé de prolonger le travail entrepris lors des deux programmes nationaux (1999-2001 & 2002-2005) ; sont également définies les modalités de désignation de la présidence du comité et de celle d'un groupe restreint chargé de l'animation des travaux.

Arrêté du 6 juin 2006 relatif à la désignation des membres du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie.

Cet arrêté désigne nommément les membres du comité.

Décret n° 2007-573 du 18 avril 2007 relatif au congé de soutien familial et modifiant le code du travail (3ème partie : Décrets) et le code de la sécurité sociale (3ème partie).

Ce décret expose les modalités d'obtention et de prise en charge du congé de soutien familial.

Décret n° 2007-1348 du 12 septembre 2007 relatif aux heures de sorties autorisées en cas d'arrêt de travail et modifiant le code de la sécurité sociale (deuxième partie : Décrets en Conseil d'Etat)

Circulaire N°DHOS/MOPRC/2007/335 du 14 septembre 2007 relative au programme hospitalier de recherche clinique (PHRC) 2008

Circulaire N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l' organisation des soins palliatifs

La présente circulaire précise les orientations de la politique des soins palliatifs, fondée sur le développement de la démarche palliative. Elle fournit des référentiels d'organisation des soins pour chacun des dispositifs hospitaliers de la prise en charge palliative et précise le rôle du bénévolat d'accompagnement.

Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 présenté par le Président de la République ce vendredi 13 juin au Centre Hospitalier de Bourges

Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

Arrêté du 17 mars 2009 fixant pour l'année 2009 les dotations régionales

mentionnées à l'article L. 171-1-1 du code de la sécurité sociale et les dotations régionales de financement des missions d'intérêt général et d'aide° Arrêté du 17 mars 2009 fixant pour l'année 2009 les dotations régionales mentionnées à l'article

En résumé,

En France, la législation instaure en 1999 le droit du patient à finir sa vie dans le lieu qui lui convient, soulagé dans ses douleurs et elle conduit à la création des services de soins palliatifs (USP, EMSP, réseaux, associations de bénévoles d'accompagnement spécifique).

La loi du 4 mars 2002 confirme ce droit à l'accès aux soins palliatifs. En 2005, la législation ajoute un contenu juridique qui reconnaît aux patients la possibilité de refuser les soins dans certaines conditions, d'émettre des directives anticipées et de ce fait dépénalise les médecins lorsqu'ils conviennent de limitation de soins déraisonnables après consensus et décision motivée. En 2006, la nouvelle version de la Charte de la personne hospitalisée fait état du soin palliatif à plusieurs reprises et la réécriture de l'article 37 du code de déontologie médicale acte la mise en œuvre de la limitation autorisée des soins dans des conditions de discernement, de consensus, de collégialité, d'information du patient de ses proches.

1.3.4 types de soins palliatifs les plus proposés

1.3.4.1 analgésie et sédation

L'analgésie contribue de façon déterminante à l'apaisement de la fin de vie du patient, au soulagement des proches comme à la sérénité des personnels .

L'étude exploratoire sur les connaissances, représentations et perceptions à l'égard des soins palliatifs et de l'accompagnement montre à quel point la lutte contre la douleur correspond à la recherche d'une fin de vie digne et respectueuse. Or, l'insatisfaction reste grande à propos de la qualité ressentie de l'analgésie : traitements inefficaces, posologies inadaptées, convictions hétérogènes des praticiens et des professionnels à ce sujet.

Traiter la cause du symptôme, le prévenir de façon continue, le soulager complètement, en éliminer le souvenir en préservant au mieux les facultés intellectuelles représente les fondements d'un traitement antalgique bien conduit.

La population des patients accueillis dans les services d'urgences est composée de personnes souvent âgées, d'individus au terme d'une maladie cancéreuse ou chronique en phase d'aggravation. Le choix des traitements varie pour assumer non pas la douleur mais celle d'un individu dans des circonstances données. Dans la phase ultime de la vie, l'état grabataire est responsable de douleurs de décubitus réveillées à la moindre mobilisation. L'examen clinique, la connaissance du traitement antérieur et de ses effets justifient d'un examen clinique précis, conduit avec douceur.

La première étape de la prise en charge consiste à recevoir la plainte en tant que telle.

L'usage renouvelé d'échelles d'autoévaluation et/ou, selon les situations, d'hétéro évaluation guide la prescription et ses modifications.

La prise en compte du traitement en cours est indispensable. Les modifications du choix d'analgésiques ou de voies d'abord doivent établir un niveau d'analgésie équivalent et/ou amélioré le plus vite possible.

Les morphiniques représentent le recours le plus fréquent; Les co-analgésiques utiles sont maintenus car le traitement de la douleur est étiologique. Il s'accompagne d'une relation rassurante et continue que facilite la kinésithérapie avec mobilisation passive et les massages.

L'usage de la sédation en situation palliative a soulevé de nombreux débats. Il s'agit de provoquer de façon transitoire et possiblement réversible une altération de la vigilance. Le paradoxe est contenu dans le fait que l'approche palliative propose une certaine qualité de vie aux patients atteints de pathologies incurables et qui finissent leur vie. Cet objectif conduit au contrôle optimal des symptômes coexistant avec le maintien d'une vie relationnelle signifiante. Or l'usage de la sédation altère la vigilance et donc la relation. En même temps, elle est un moyen de soulagement de la détresse en phase terminale : « la sédation pour détresse en phase terminale est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience, dans le but de diminuer ou de faire disparaître la

perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposé et mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté par le patient ». Dans la pratique des soins palliatifs les visées de la sédation peuvent être une somnolence provoquée chez une personne qui reste réveillable à la parole et tout autre stimulus simple, une perte de conscience provoquée qui peut se décliner en coma provoqué transitoire qu'on appelle sédation intermittente ou un coma provoqué non transitoire qu'on appelle sédation prolongée.

Dans le cas de l'analgésie morphinique comme dans celui de l'usage de la sédation, la justification éthique, la décision concertée, l'explicitation des procédures, la mise en œuvre par le médecin lui-même sans délégation parfois, l'évaluation régulière, la traçabilité dans le dossier du patient sont indissociables du choix et de la prescription retenus.

1.3.4.2 thérapeutique médicamenteuse

1.3.4.2.1 morphiniques

Ils sont retenus pour leur effet analgésique, pour l'effet sédatif associé ou pour leurs effets dépresseurs respiratoires et antitussifs. Le but attendu est le soulagement et le contrôle des douleurs physiques, la participation à la sérénité du patient, la limitation du travail respiratoire source d'épuisement pénible pour le patient et souvent de manifestations insoutenables pour les proches.

Une seule voie de distribution de la morphine est retenue et la surveillance de l'apparition des éléments cliniques de surdosage et d'effets indésirables est consignée.

Les formes galéniques et les voies d'abord se réduisent souvent à l'usage du chlorhydrate de morphine par voie parentérale : intraveineuse de préférence. La connaissance des traitements antérieurs, celle des équivalences de posologies en fonction des molécules et celle des coefficients de conversion en fonction de la voie d'abord utilisée sont essentiels pour assurer un relais satisfaisant de la qualité de l'analgésie.

L'initiation d'un traitement morphinique peut se rencontrer lors de la prise en charge de la fin de la vie dans le service des urgences : la titration permet d'établir au plus vite un traitement efficace.

Le schéma de référence est réalisé à l'aide de morphine orale libération immédiate (LI) : 1mg/kg/j ; la posologie est réduite à 0,5 à 0,25mg/kg/j en cas de grand âge ou d'insuffisance rénale ; la posologie quotidienne est à répartir toutes les 4h.

Si la douleur n'est pas soulagée au bout d'1h : redonner 1/6ème à 1/10ème de la posologie prévue sur 24h. Puis, prévoir une réadaptation de la posologie des prises en fonction de la quantité de morphine consommée (doses prévues + interdoses).

Si la voie intraveineuse est utilisée la posologie quotidienne est 1/3 de la posologie orale, la voie sous cutanée requiert 2/3 de la posologie orale retenue.

Le maintien d'un traitement per os antérieur, peut s'accompagner de majoration des posologies. La posologie de la forme prolongée (LP) est augmentée lorsque 6 interdoses supplémentaires sont nécessaires pour obtenir le contrôle de la douleur.

L'interdose est une prise médicamenteuse de secours correspondant à 1/6ème ou 1/10ème de la posologie totale de morphine consommée par jour, son usage se répartit en fonction de l'autoévaluation de la douleur.

La prévention des douleurs induites (réfection du lit, pansements, soins corporels) s'accompagne de la distribution d'interdoses supplémentaires non comptabilisées dans ces 6 prises supplémentaires.

L'usage de la PCA est limité dans le contexte de l'urgence par les difficultés cognitives et l'état de conscience parfois altéré. L'usage d'un dispositif à débit continu tient compte des modalités de distribution du morphinique (débit continu et bolus/ 24h) et de la voie d'administration IV ou SC .

Si l'état du patient justifie d'un relais de la forme orale des morphiniques vers la forme parentérale la voie intraveineuse continue est le plus souvent retenue. Le respect des coefficients de conversion est nécessaire pour tenir compte de la pharmacocinétique :

1mg de morphine orale = 1/2 mg de morphine sous cutanée = 1/3 mg de morphine intraveineuse

Il est possible de changer de molécule morphinique : en raison de voie d'abord devenue inappropriée, d'effets indésirables mal contrôlés, de persistance des douleurs malgré un traitement morphinique bien conduit.

La conversion des doses administrées se fait toujours par référence à la morphine per os : morphine = 1 ; oxycodone = 2/1 (5mg d'oxycodone =10mg de morphine) ; hydromorphone = 7,5 (8mg d'hydromorphone = 60 mg de morphine) ; fentanyl = 100/1 (25 µg de fentanyl tous les 3 jours = 60 mg de morphine /24h).

Les indications des morphiniques sont principalement analgésiques, néanmoins la morphine reste utile pour ses effets sédatif, antitussif, ralentisseur de la fréquence respiratoire source d'épuisement.[12,13,14,17]

1.3.4.2.2 sédatifs [17,]

On utilise fréquemment le midazolam lors des phases ultimes. Il présente une demi-vie courte de deux à quatre heures, son effet est considéré comme dose dépendant bien qu'il existe de grandes variations individuelles, il peut être administré par différentes voies d'abord. Les propriétés pharmacologiques sont anxiolytiques, hypnotiques, amnésiantes et myorelaxantes. Le midazolam est maniable, son effet est réversible, il est facile d'emploi et de coût raisonnable. L'indication du midazolam , en fin de vie aux urgences, se justifie en raison de situation facilement identifiables : hémorragie cataclysmique, détresse respiratoire asphyxiante. La sédation est alors une réponse à un geste d'urgence qui peut influencer le moment de la mort c'est-à-dire la précipiter ou la retarder. Le médecin assume la responsabilité de sa décision avec l'incertitude qu'elle comporte. Il est possible que la prescription puisse être une prescription anticipée lorsque la situation du patient rend probable l'événement aigu.

En cas de détresse persistante vécue comme insupportable par le patient, après une concertation pluridisciplinaire, on peut envisager la sédation et donc l'utilisation du midazolam comme réponse adaptée.

L'élaboration de ces prescriptions fait l'objet de décisions collégiales mais également d'une approche légale, les prescriptions sont évaluées et renouvelées dans le temps en fonction de l'évolution.

La modalité pratique de la sédation en phase terminale suppose des conditions particulières telles que l'existence d'une équipe médicale et soignante ayant la connaissance du médicament. L'information concernant l'intérêt de la prescription est développée autant à l'égard du patient, des proches que des personnels, le consentement du patient(ou des proches) est recueilli à chaque utilisation.

La voie d'abord intraveineuse est à privilégier en raison de la plus grande rapidité d'action, le procédé est celui de la titration par injection d'une concentration de 1mg de midazolam par ml jusqu'à l'occlusion des yeux. Si la sédation est maintenue, poursuivre avec une injection continue dont le débit horaire est égal à 50% de la dose d'induction utilisée jusqu'à réévaluation. Par voie sous cutanée, la posologie d'induction est d'environ de 0, 05 à 0,1 mg/kg avec évaluation de l'effet clinique, le relais peut être pris par voie sous cutanée avec un débit horaire égal 50% de la dose efficace sur le symptôme traité.

Les indications sont multiples :

- les soins ou les procédures rendus difficiles ou douloureux, l'usage de la sédation est alors ponctuel ou limité dans le temps, l'exemple est la mobilisation du patient porteurs de métastases osseuses responsables de fractures pathologies.
- l'apparition d'un symptôme brutal : hémorragie cataclysmique, détresses respiratoires aiguës. Dans ces circonstances l'anticipation autorise un protocole dit de prescription anticipée écrite, une mise à disposition rapide des médicaments au chevet du patient. L'évocation de cette perspective est si possible présentée aux proches, voire au patient. La prescription est le plus souvent effectuée par le médecin lui-même mais son opportunité ne doit pas être différée par son absence.
- la nécessité de passer un cap, le sommeil est alors transitoire, le temps qu'une thérapeutique étiologique assume le symptôme.
- la nécessité d'assumer des symptômes réfractaires devenus insupportables, notamment les grands états anxieux ou les souffrances existentielles réfractaires à l'accompagnement psychologique. C'est dans ce cas que la délibération éthique est la plus nécessaire pour faire place au respect de la souffrance et au consentement du patient.

1.3.4.1 autres thérapeutiques [10,11,16,17]

1.3.4.1.1 hydratation, oxygénothérapie, scopolamine

L'alimentation orale s'éteint souvent d'elle-même du fait de l'inappétence, de l'anorexie, de l'asthénie extrême, des fausses routes plus nombreuses. L'apport nutritionnel parentéral est abandonné dans la période terminale de la fin de la vie par absence de cohérence avec la situation en cours ; il en est de même pour l'alimentation entérale. Leur suspension représente un axe d'échanges avec les proches et les personnels en raison de la valeur symbolique de l'acte de nourrir.

Il est possible de poursuivre les soins en assurant le confort d'une moindre déshydratation. L'indication d'apport de cristaalloïdes est fonction de l'état clinique et surtout des désagréments entretenus ou majorés par l'apport hydrique. Néanmoins, une ligne de perfusion est souvent le vecteur de médicaments indiqués pour le contrôle des autres symptômes. Elle permet l'administration d'un volume total perfusé fixé autour de 500ml /24h de sérum physiologique le plus souvent .La voie d'abord est sous –cutanée et/ou intraveineuse

Par contre, la restriction hydrique s'accompagne de soins de bouches pluriquotidiens maintenus, ils entretiennent la trophicité des muqueuses et des lèvres.

Les choix thérapeutiques associés, dans la période de fin de vie limitent ou anticipent le caractère pénible des difficultés respiratoires notamment lors de l'agonie. L'usage d'un atropinique pour assèchement bronchique est justifié. Le Scopoderm 0,5 mg en patch changé toutes les 72 h est réservé à la période des soins continus, la Scopolamine 0,5mg à 1mg toutes la 4 à 6h par voie SC , IV continue ou l'atropine 0, 25 à 0, 50 mg toutes les 2h réduisent le volume salivaire et la sécrétion bronchique. La scopolamine ajoute une composante sédatrice mais aussi contribue parfois à la confusion.

Les indications de l'administration d'O₂ sont variables. L'O₂ corrige l'hypoxie et l'hypoxie s'évalue avec un oxymètre de pouls le cas échéant. Les indications les moins discutées de l'apport d'O₂ restent l'insuffisance cardiaque, l'hypertension pulmonaire, certaines causes de dyspnée continue comme la lymphangite carcinomateuse, le stridor lié à l'obstruction des voies

ariennes. Dans la mesure aussi où son effet placebo est constaté, le mode d'administration se fait de préférence avec des « lunettes » pour limiter les obstacles à la communication.

1.3.4.1.2 soins physiques et de confort [12,13]

Si les décisions médicales dans l'ordre thérapeutique se limitent à la seule prise en charge des symptômes inconfortables, par contre les soins apportés à la personne ne cessent pas.

Cette prise en charge des besoins s'associe à la prise en compte des peurs et des pertes chez les mêmes patients.

Les peurs sont plutôt celles de la mort de soi : les douleurs, le mourir, l'être mort.

Les pertes sont plutôt celles de l'image acquise de soi auprès de ceux qu'on aime : devenir un poids, être dépendant, ne plus assumer ses responsabilités.

Plus les médicaments et, les techniques médicales se limitent au strict minimum, plus la place des personnels soignants prend de l'importance avec une activité autour des soins du corps renforcée même si la participation du médecin reste nécessaire.

Les moments se densifient en même temps qu'ils se prolongent ou se multiplient dans le contact avec le patient ou les proches.

Dans ces circonstances, les émotions et la souffrance du groupe se multiplient, se renouvellent pour le patient et sa famille; il en est de même pour les soignants ; toute cette période génère un stress important ; c'est le moment des identifications, des projections mutuelles, de l'expression de l'exigence, des agressions, celle de l'impuissance à soulager parfois.

Or, il est nécessaire de tendre vers l'acceptation de la peur de la dépression, de l'angoisse, de la culpabilité, de ne pouvoir faire mieux ; là est l'enjeu du soin qui devient prendre soin c'est-à-dire continuer coûte que coûte à porter de l'intérêt à quelqu'un.

Dans ce moment où les soins du corps sont les plus nécessaires et les plus répétés deux protagonistes sont en présence : le patient et le soignant. L'un vit sa situation particulière dans le rythme d'un parcours plus ou moins long et plus ou moins éprouvant, l'autre sait faire par compétence et expérience professionnelle.

L'objectif des soins sera nécessairement négocié et réévalué, c'est là que s'engage le respect de la dimension de la dignité.

1.3.4.1.3 Accompagnement [10,14]

1.3.4.1.3.1 du patient

Accompagner le patient finissant sa vie, c'est soulager la personne par un traitement approprié, le côtoyer en prenant compte de la complexité de sa souffrance, c'est assumer une certaine qualité de vie ; le besoin est donc aussi relationnel et il est fait d'écoute, de présence .L'écoute et la présence dans ce cadre sont indissociables de celles accordées à l'entourage mais aussi aux soignants et aux bénévoles.

Les qualités du soin d'accompagnement requièrent compétence et délicatesse dans la relation mais également compétence et délicatesse veut dire que le soin et accompagnement sont intimement liés.

Or accompagner une personne, c'est :

- être avec un autre dans la proximité de sa mort, au moment où s'enclenche et se développe un intense travail de dessaisissement.
- construire une solidarité humaine et sociale, valeur forte du soin.
- rompre l'isolement et soulager c'est-à-dire contribuer à maintenir l'unité de la personne.
- contribuer à l'élaboration de la signification , du sens à donner à sa vie.
- s'approcher du patient, entretenir une relation avec lui, contribuer à faciliter la médiation entre lui-même et son environnement.
- rechercher le lien pour libérer la parole.

L'adéquation de la relation est alors sous-tendue par le souci d'autrui, par la présence entretenue auprès de lui, par la tension et l'écoute de l'autre pour ce qu'il dit de lui-même : ses peurs, ses angoisses, son désespoir dans une singularité fluctuante si caractéristique chez les patients en situation de détresse.

Enfin l'échange s'établit selon un rythme, des capacités variées et variables, rien dans ce domaine n'est jamais acquis.

Le besoin d'information se répète, le désir de participation peut rester présent tant que la vitalité du sujet le permet alors que tout concourt à l'altération de l'estime qu'il a de lui-même et l'altération de lui-même qu'il lit sur le visage d'autrui.

Les interrogations sont posées autour de l'identité, du sens, du juste, de l'injuste, des réalisations impérieuses, des réparations mettre en œuvre, des désirs d'en finir.

Tout ceci, les soignants le reçoivent dans un climat de bienveillance, de disponibilité c'est dire comme le temps est important, comment la gestion des émotions, la gestuelle, l'échange dans l'équité et dans un ajustement permanent font que le langage doit rester soucieux de simplicité et de singularité.

1.3.4.1.3.1 des proches

L'entourage est un terme vague.

S'agit-il des parents, de la famille qui se rassemble sous le même toit, d'un groupe restreint au conjoint et aux enfants?

En fait, le groupe des proches constitue des groupes variés, dont les liens sont spécifiques et les fidélités souvent méconnues qu'il s'agisse de la fidélité entre les personnes ou entre les générations.

On a l'habitude de distinguer ainsi le groupe restreint de la famille nucléaire, le groupe plus élargi aux membres autres que la famille nucléaire mais aussi aux amis et relations diverses.

Dans ce contexte, chacun tient une place, un statut qui est méconnu des personnels soignants surtout dans le contexte de l'urgence. C'est pourquoi l'accompagnement des proches dans la phase ultime de la fin de vie du patient rend nécessaire l'attention à chaque membre mais aussi à chaque groupe en tant que système particulier.

Dans le contexte de l'urgence, la visibilité de ces systèmes est incertaine et l'obligation professionnelle d'être proche est tout de même une obligation morale qui participe au devoir de non abandon.

C'est d'ailleurs à travers l'attention aux patients et aux proches envisagés comme systèmes que se joue et se noue la dimension de l'accompagnement en tant que respect des valeurs culturelles tandis que le cadre posé de l'hôpital est celui de la laïcité. Contrairement à la littérature anglo-saxonne il existe peu de travaux français sur la place donnée à l'entourage car le lien entre les personnes est vécu comme un lien affectif et de solidarité spontanée, la vie domestique est aussi à l'épreuve désormais des familles recomposées.

Les relations imbriquées qui sont autant de manière que de patients, s'expriment autour de celui qui finit sa vie aux urgences dans une atmosphère de crise.

On peut légitimement poser la question de l'accompagnement et celle de la manière de le conduire lorsque la fin de la vie s'effectue dans le service des urgences car l'histoire est inopinément placée au sein d'une équipe, à un moment tout aussi inopiné de la journée, de la nuit ou de la semaine.

C'est là, qu'à côté du savoir-faire qui prend en charge la douleur physique et une partie de la douleur morale, il faut savoir être ce qui appelle toujours les mêmes caractéristiques : écoute attentive et bienveillance, douceur et soutien du projet des personnes.

1.3.4.2 gestion de la phase ultime [17]

Dans la phase ultime, en pratique, dans un service classique (autre qu'un service d'urgence); les soins du corps en raison de l'intrusion inéluctable dans l'intimité de la personne sont organisés et effectués avec une recherche constante du consentement explicite ou implicite ce qui conduit parfois à des négociations chronophage fonction du rythme du patient.

Les soins sont prévus avec une anticipation de la douleur induite ; les interdosages d'antalgiques supplémentaires s'appliquent dans la chronologie des soins en fonction de la voie d'administration.

Les posologies sont guidées par les auto ou hétéro-évaluations (échelles Doloplus) lorsque les patients sont inconscients .

Les transmissions ciblées sont plus précises, elles assurent une homogénéité et une continuité dans la qualité du soin de son rythme et ses modalités.

On peut énumérer un ensemble de chapitres concernés par des décisions à prendre qui peuvent paraître futiles mais qui font la qualité et le confort de celui dont les forces s'amenuisent :

- l'intérêt ou non de continuer à surveiller les constantes cardio-vasculaires et respiratoires
- le souci d'aménager l'environnement tel que le choix de lumière tamisée celui du silence ou du respect du bruit du service qui peut apaiser celui qui craint l'abandon
- la manière de faire le lit et de maintenir l'hygiène
- la façon de choisir avec le patient ou selon les signes qu'il émet, une position et de la faire varier dans la journée

- la nécessité de maintenir ou non des repas rares fractionnés et choisis
- le choix des condiments en raison de leur texture et des capacités de la déglutition
- la manière et le moment de faire la toilette
- la température de l'eau ou la nécessité de réchauffer les draps
- des conseils concernant les visites où la présence des proches
- le temps réservé aux échanges qui sont encore possibles
- l'intérêt de maintenir des massages ou une kinésithérapie relaxante.

Toutes ces composantes du soins accompagnent l'anéantissement progressif de la personne au point de ne plus trouver d'autre communication que dans la perception très subtile de manifestations non verbales que les proches et les soignants repèrent.

Dans un service d'urgence où les problématiques ne sont pas les mêmes, il est difficile de réaliser ce type de prise en charge au grand désespoir du personnel médical et paramédical, du patient et de ses proches.

2ème partie :

étude SU-DALISA

2 2ème partie: étude SU-DALISA

2.1 introduction

SU-DALISA est une étude prospective transversale multicentrique ayant inclus tous les patients décédés sur 2 périodes de deux mois (novembre à décembre 2004 et avril à mai 2005) dans 171 services d'urgences français (dont 37 services d'urgences appartenant à un CHU) et 3 services d'urgences belges. 2420 patients ont été inclus dans cette étude.[5,18,19,20,21]

Les résultats ont été enregistrés dans la base de données de Microsoft Acces à partir de laquelle nous avons extrait tous les patients décédés aux urgences et ayant reçu des soins palliatifs.

2.2 méthode

Parmi les items recueillis pour chaque patient décédé dans un service d'urgence, les données suivantes ont été enregistrées :

- âge
- sexe
- limitation fonctionnelle prévisible (classification de Knaus's)
- maladies chroniques sous-jacentes
- score APACHE II
- diagnostic principal
- défaillance d'organe
- décisions de LATA
- durée de prise en charge entre admission et mort

Concernant l'instauration de soins palliatifs, une liste avait été prédéfinie :

- analgésie
- sédation
- hydratation IV
- soins de bouche
- soins de confort
- soutien psychologique pour le patient et pour les proches

Dans chaque service d'urgence participant à l'étude, un médecin senior devait collecter les données de façon prospective retrouvées dans les questionnaires standardisés remplis par les médecins responsables de chaque patient inclus.

Si une décision de LATA était prise, on devait remplir une zone supplémentaire : ceux qui étaient impliqués dans la décision ont été identifiés, les raisons de prendre une telle décision ont été enregistrées à partir de neuf critères prédéfinis et l'intervalle de temps entre l'admission et le temps de prendre une telle décision a été enregistré. la participation du patient ou de sa famille dans le processus de décision a également été enregistrée.

Bien entendu, chaque patient a été anonymisé et cette étude a été approuvée par le Comité d'Éthique Hospitalier de Nantes. L'absence de consentement a été validé selon la loi française.

2.1 analyse statistique

L'analyse statistique a été réalisée sur EPI-INFO et a utilisé le test de Mann Whitney pour les données numériques et le test du Chi2 pour toutes les données non numériques. Les résultats ont été considérés comme significatifs lorsque $p < 0,05$.

2.2 résultats [5]

2.2.1 généralités

Durant les deux périodes étudiées, 2420 patients ont été inclus dans l'étude SU-DALISA. On retrouve 1196 hommes et 1224 femmes; l'âge moyen de décès est de 77,3 ans (+- 15ans). L'âge moyen de décès est plus élevé pour les femmes.

fig.1 : patients décédés

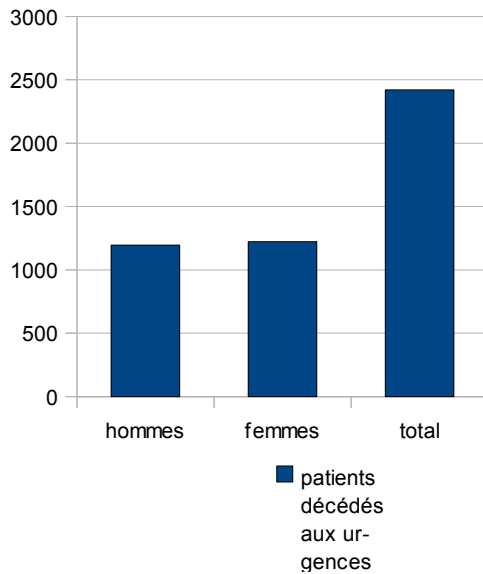
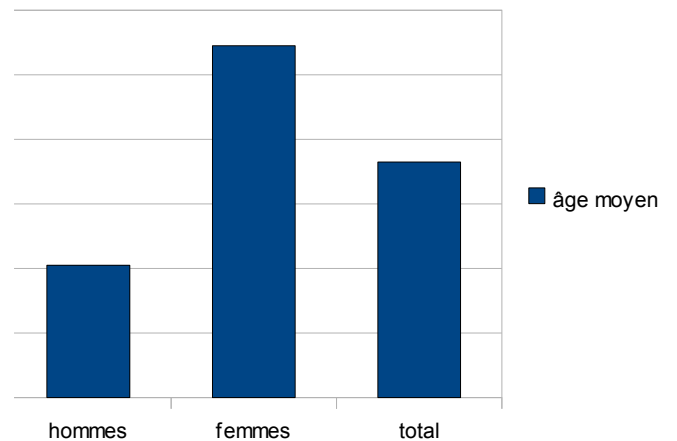


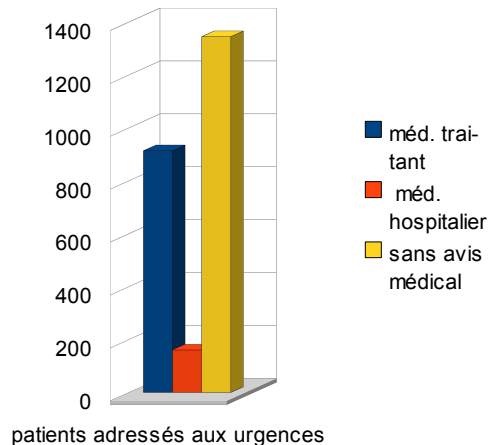
fig.2 : âge moyen des patients inclus



2.2.2 types de patients

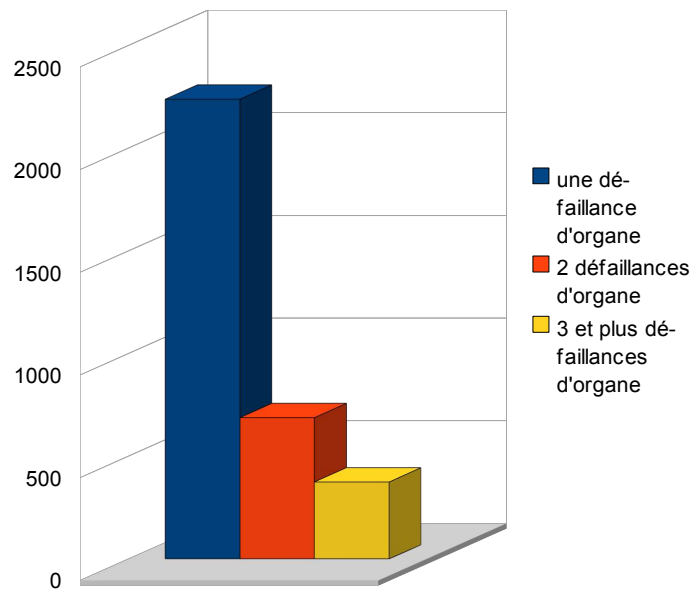
Pour accéder aux services des urgences, 914 patients (37,8 %) sont adressés par le médecin traitant, 161 patients par un médecin hospitalier.

fig.3 : mode de venue aux urgences



37,2% soit 900 patients sont transportés aux urgences en SMUR. 92,6% (2240) des patients ont au moins une défaillance d'organe, 688 ont au moins deux défaillances d'organes et 375 ont au moins trois défaillances d'organes.

fig.4 : pathologies sous-jacentes



Au total, 49,3% des patients inclus dans l'étude SU-DALISA ont reçu des soins palliatifs.

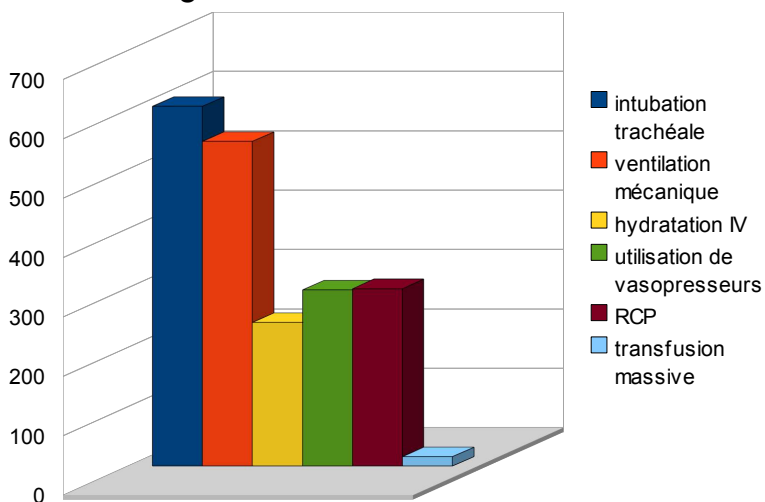
2.2.3 patients ayant reçu des manœuvres de réanimation

Au total, 1781 patients soit 73,6% ont reçu des manœuvres de réanimation, telles que :

- intubation trachéale (25%)
- ventilation mécanique (22,6%)
- hydratation par voie intra-veineuse (10%)
- utilisation de vasopresseurs (12,3%)
- réanimation cardio-pulmonaire (12,5%)
- transfusion massive (0,6%)

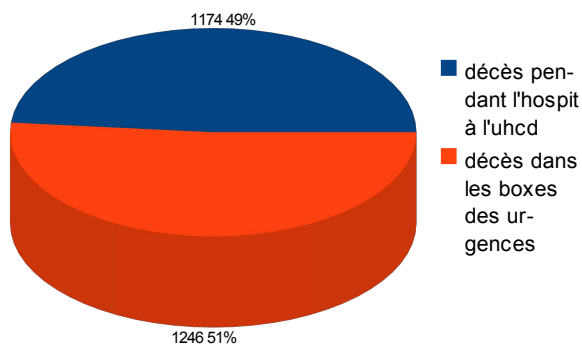
la durée moyenne de prise en charge entre l'admission et le décès est de 7h30.

fig.5 : manoeuvres de réanimation



Les patients qui décèdent dans les boxes des urgences représentent 51,5%, les autres patients décèdent plutôt à l'UHCD.

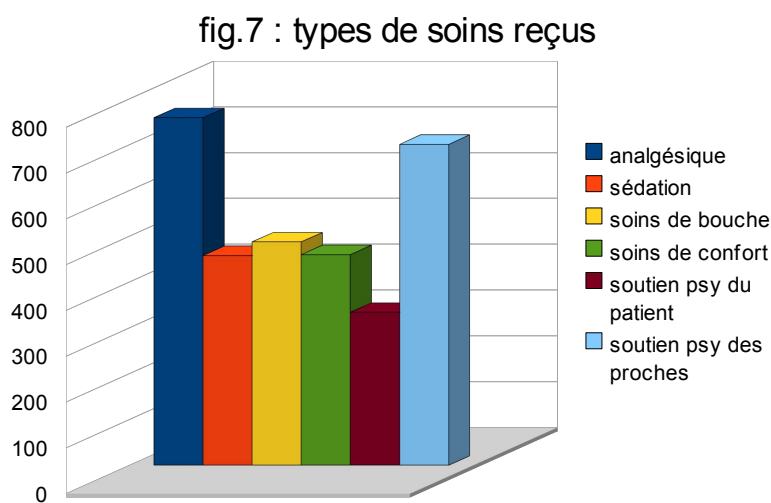
fig.6: lieux de décès intrahospitalier



Pour seulement 7% des patients, une proposition de contact avec un ministre du culte est faite.

1373 patients soit 56,7% des patients ayant reçu des manœuvres de réanimation, ont reçu des soins palliatifs à type de :

- analgésie (759)
- sédation (458)
- soins de bouche (488)
- soins de confort (460)
- soutien psychologique du patient (334)
- soutien psychologique des proches (701)



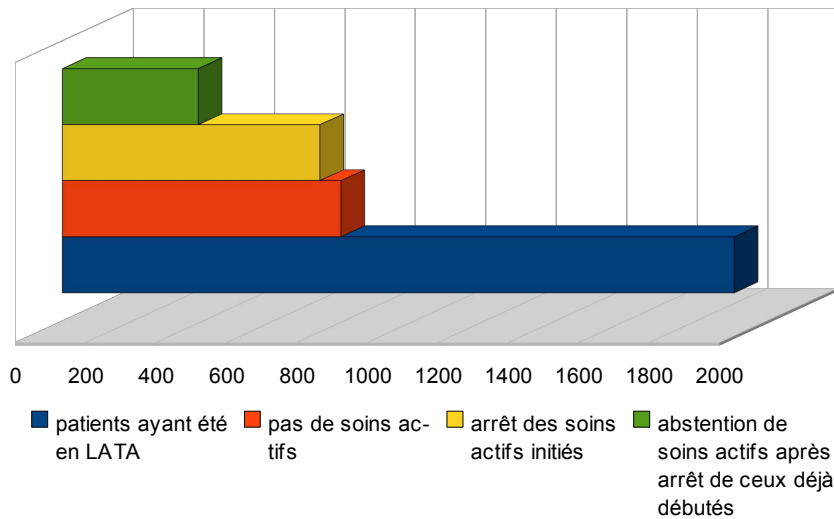
2.2.4 patients concernés par une décision de LATA

1907 patients (78,8%) ont été concernés par une décision de LATA. 513 patients (26,9%) sont décédés au niveau de soins maximum.

Pour seulement 330 patients soit 17,3%, la décision de LATA apparaît dans le dossier médical. 791 patients (41,5%) sont directement mis en limitation des thérapeutiques actives (aucun soin curatif ne leur sera prodigué).

Pour 38,3%, on décide d'arrêter les thérapeutiques actives initiées et enfin pour 20,2% on arrête les thérapeutiques actives initiées et on abaisse le niveau de soins (extubation...).

fig.8 : type de prise en charge pour les patients en LATA



La durée moyenne entre l'admission et la décision de LATA est de 118 minutes (1h58).

Dans 19,9% des cas (379), la décision de LATA est prise par un seul médecin hospitalier, pour 80,1% (1528) la décision de LATA est choisie lors de la concertation de 2 médecins hospitaliers.

Dans 27,4% (522), l'équipe paramédicale est inclus dans la décision .

Pour 32,7% de ces patients (623), l'avis d'un médecin spécialiste extérieur au service mais appartenant à la même structure hospitalière est demandé.

Pour seulement 4,8% (91) des patients leur médecin généraliste est consulté.

Pour la prise de décision de limitation ou d'arrêt des soins, seuls 157 patients (8,2%) auraient été en mesure de participer mais uniquement 50 d'entre eux ont été réellement consultés.

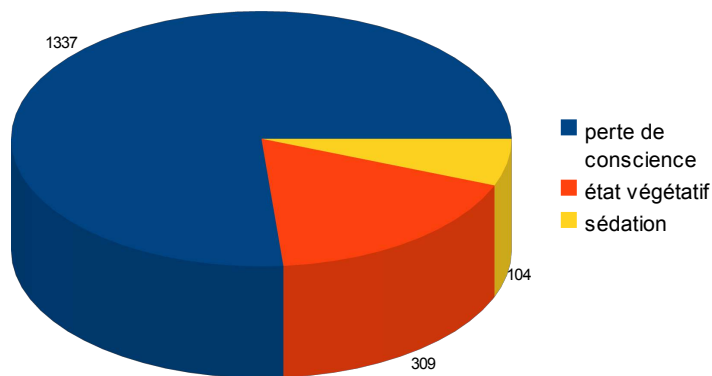
91,8% des patients n'étaient pas en mesure de donner leur avis:

-1337 inconscients

-309 états végétatifs

-104 sédatisés

fig. 9 : causes d'impossibilité de prise de décision



Pour 1114 patients, la famille est inclus dans la prise de décision alors que pour 511 patients, la famille est juste informée de la décision.

Les principales raisons de choix de LATA ont été prédéfinis par 9 critères:

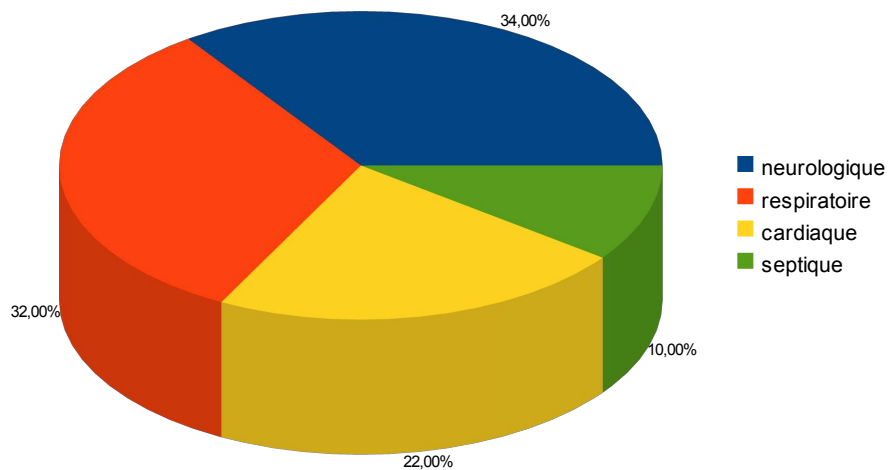
- pathologies actives
- irréversibilité de la pathologie pour les 24 premières heures
- l'âge
- la limitation fonctionnelle prévisible
- la pathologie chronique sous-jacente
- l'absence d'amélioration après un essai de traitement curatif
- l'amélioration clinique avec un objectif de qualité de vie médiocre
- une maladie chronique fatale dans les 6 mois
- les thérapeutiques actives maximales entreprises.

Les médecins hospitaliers justifient leur décision de LATA en choisissant 3 des 9 critères en moyenne.

Les pathologies chroniques sous-jacentes retrouvées sont :

- neurologique (34%)
- respiratoire (32%)
- cardiaque (22%)
- septique (10%)

fig.10: types de pathologies chroniques sous-jacentes

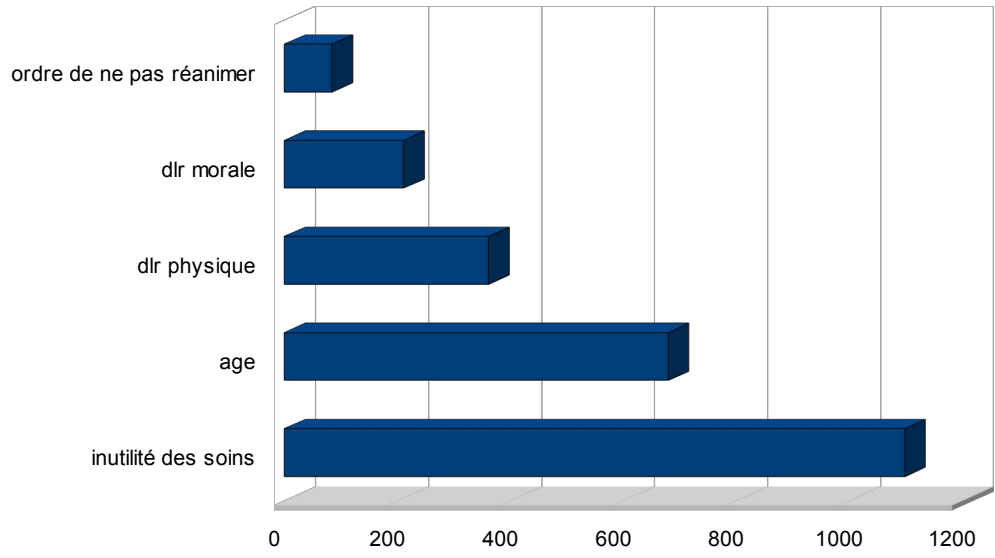


1148 patients concernés par une décision de LATA ont reçu des soins palliatifs.

Sur le plan éthique, les arguments les plus fréquemment retenus sont :

- inutilité des soins (57,6%)
- âge (35,6%)
- douleur physique (18,9%)
- douleur morale (11,1%)
- ordre de ne pas réanimer transmis par le patient ou les proches (4,4%)

fig.9 : arguments de choix sur le plan éthique



3ème partie :
DISCUSSION

3 discussion

L'étude SU-DALISA, réalisée en 2004, a démontré que seulement 49,3% des patients qui décèdent aux urgences reçoivent des soins palliatifs.[5]

Ces soins palliatifs consistent essentiellement en la prescription d'antalgiques pour 55,3%, un tiers des patients reçoivent des soins de bouche (35,5%), des soins de confort (33,5%) et une sédation (33,4%); le soutien psychologique est proposé aux patients seulement une fois sur 5 (24,3%) par contre une famille sur deux a accès au soutien psychologique (51,1%).

Les résultats ci-dessus mettent en évidence une prise en charge palliative totalement insuffisante et relativement inadaptée de la part des urgentistes. Ces résultats démontrent le manque de formation médicale et paramédicale concernant la prise en charge palliative de ces patients dans une structure a priori inadaptée pour les accueillir.[5,18,19,20,21,22,23,24,25]

Malgré l'importance nationale de cette étude, celle-ci a des limites.

En premier lieu c'est une étude rétrospective en sous-groupes favorisant la perte de certaines données.

En France, nous avons à l'heure actuelle 615 services d'urgences, cette étude a regroupé 171 service d'urgence français dont 37 services appartenant à un CHU, nous avons donc une sur-représentation des CHU qui recrute une population souvent plus grave et donc plus à risque de décès rapide. Néanmoins, le fait que plus de 25% des services d'urgences français aient répondu limite probablement ce biais de sélection.

Comme il manque quand même 72,2% des services français, notre registre n'est pas exhaustif.

De plus les relevés de données se sont déroulés sur deux courtes périodes de 2 mois pouvant ainsi créer un biais par l'absence de prise en compte des variations saisonnières éventuelles.

La bibliographie actuelle concernant la mort dans les services d'urgences et surtout la prise en charge palliative dans cette structure est pauvre, les sociétés savantes commencent à s'y intéresser depuis une dizaine d'années.[3,4]

Le service des urgences est, initialement, destiné à la prise en charge diagnostique et thérapeutique des pathologies aiguës et/ou des décompensations aiguës des pathologies chroniques.

La mise en place des soins palliatifs dans les services d'urgence est compliquée par le fonctionnement même du service; l'organisation des urgences est essentiellement basée sur l'affluence permanente de patients dans des quantités inattendues et de gravité inégale rendant ainsi l'organisation spatio-temporelle des urgences difficile à adapter à une prise en charge palliative individuelle demandant beaucoup de temps, de moyens humains, de dialogue et de concertation avec le patient et ses proches.[25,26]

Les urgentistes sont formés à la médecine d'urgence pure, leur formation actuelle pendant l'internat est basée sur un semestre de médecine d'urgence adulte, un semestre de pédiatrie, un semestre de réanimation, un semestre de SAMU. Heureusement, depuis 2004 et le nouvel examen national classant clôturant le 2ème cycle des études médicales les étudiants en médecine ont accès à un module concernant les soins palliatifs. Les prises en charge palliatives vont ainsi, nous l'espérons, s'améliorer.

L'ancienne génération d'urgentiste est assez déstabilisée par l'affluence de patients en fin de vie dans une structure inadaptée, ils n'ont reçu que peu voire aucune formation concernant la gestion de ce type de patients, ils ont souvent une vision assez étroite de la prise en charge palliative démontrée par l'étude SU-DALISA.

La gestion des soins palliatifs est un sujet de société en vogue ces 10 dernières années et ainsi les sociétés savantes médicales (SRLF, SFMU)[3,4] ont rédigé des prises en charge protocolisées afin de les améliorer et de les uniformiser. De nombreux services ont commencé à s'organiser en rédigeant des fiches de protocoles telles que celle du CHU de Nantes concernant les limitations et arrêts des thérapeutiques actives pour uniformiser les pratiques et pour pallier au sentiment de solitude des urgentistes et du personnel paramédical. [5,18,19,20,21,22]

Ces fiches permettent de compléter au mieux les prises en charge palliatives. A l'heure actuelle, on constate que la décision de LATA est majoritairement décidée par une concertation de 2 médecins mais que dans seulement 27,4% des cas l'équipe paramédicale est prise en compte dans la décision thérapeutique.

La famille du patient est consultée pour le choix de la LATA dans 58% des cas.[5]

Cette décision n'apparaît dans le dossier médical que pour 17,30% des patients, ce qui se révèle très insuffisant car 49% des patients sont transférés dans l'UHCD pour la poursuite ou

l'instauration de soins palliatifs alors que la décision de LATA a déjà été décidée. Ce manque d'information dans le dossier du patient lors de son transfert favorise la désorganisation des soins palliatifs, il majore le risque de perte d'information et ainsi la réalisation de gestes de réanimation alors que le contraire a été décidé.

De plus, avec la majoration du risque de poursuites judiciaires, le manque d'information dans le dossier médical est un réel problème pour la protection civile et pénale des praticiens.

Il peut, hélas, arriver que ces décisions de LATA ne soient pas bien acceptées par la totalité des proches du patient et l'absence de trace de ce choix et de l'accord du patient et/ou de certains proches doit figurer dans le dossier afin de ne pas se retourner contre le médecin.

En plus du problème de la gestion et de l'instauration des soins palliatifs dans un service tel que les urgences, se pose le problème de la venue de ces patients dans ce type de service.

Il est aisément compréhensible que la nuit et le week-end la seule porte d'entrée envisageable dans la structure hospitalière semble être les urgences.

Grâce à l'étude SU-DALISA, on retrouve quand même une majorité de patients âgés (>70 ans) atteints d'une pathologie chronique sous-jacente connue vivant au domicile qui sont finalement adressés par leur médecin traitant dans 37,8% des cas.

Une majorité d'entre eux arrive sans avis médical avec le plus souvent une prise en charge palliative déjà débutée au domicile. Il est évident que ce type de patients arrivent à l'hôpital car la situation n'est plus gérable à la maison pour le patient ou pour ses proches voire pour le médecin traitant, néanmoins ce type de patient ne devrait en aucune façon arriver aux urgences avec parfois beaucoup d'attente, peu d'intimité, peu de temps d'écoute et de dialogue pour la famille car la prise en charge de la pathologie aiguë curative reste la mission première d'un service d'urgence.[26,27,28,29,30]

Nous mettons en évidence à travers ces situations le manque de communication entre le réseau de médecine de ville et le monde hospitalier; cette absence de dialogue est favorisée par l'ancienne formation de médecins généralistes qui ne faisaient pas de stage hospitalier et qui pour la plupart ignorent le fonctionnement réel d'un service tel que les urgences. Certains croient encore que ce service reste le seul moyen d'hospitalisation directe. La communication

entre la médecine de ville et l'hôpital est tellement mauvaise que certains médecins ignorent la possibilité de faire appel à l'équipe mobile de soins palliatifs.

Pour les patients vivant en institution et atteints d'une pathologie chronique étiquetée non curable, on pourrait imaginer que le médecin traitant (avec l'aide de l'équipe mobile de soins palliatifs si besoin) mette en place des mesures anticipées afin d'empêcher l'afflux de ce type de patients à l'hôpital; on pourrait également imaginer que des prescriptions anticipées d'antalgiques soient réalisées pour améliorer au maximum la prise en charge analgésique des patients en fin de vie.

Tout cela est en train de changer avec la circulaire DOS définissant des lits étiquetés soins palliatifs en dehors du service de soins palliatifs depuis 2002.[16] Hélas, les équipes mobiles de soins palliatifs ne sont accessibles qu'aux heures ouvrables et le service de soins palliatifs est régulièrement surchargé de demande d'hospitalisation sans réellement pouvoir y répondre.

Les places étiquetées « soins palliatifs » sont également accessibles sur liste d'attente le plus souvent et il est parfois difficile de trouver une place pour un patient ne dépendant pas en premier lieu d'un des médecins du service.

Connaissant le fonctionnement d'un service d'urgence, il est tout à fait inenvisageable d'étiqueter un box « lit de soins palliatifs » néanmoins dans certaines structures telle que celle du CHU de Nantes, des lits étiquetés Soins Palliatifs (lits ISP) ont été créés à l'UHCD et dans les trois services de Médecine Post-Urgence (MPU) : un lit ISP par unité.

A travers DALISA, nous avons constaté que les patients transférés à l'UHCD recevaient plus de soins palliatifs que ceux restés dans les boîtes des urgences. On pourrait alors proposer que le médecin d'accueil et d'orientation (MAO) reconnaisse en priorité les patients en fin de vie nécessitant des soins palliatifs afin de les orienter le plus rapidement possible vers un lit identifié « soins palliatif »s (MPU, UHCD...).

Le MAO permet de shunter le circuit classique de l'entrée dans le service des urgences, l'attente, l'examen par un interne, le réexamen par le senior de garde et enfin l'orientation dans un service plus ou moins adapté.

Les améliorations légales apportées par les dernières circulaires et lois mettent en avant la nécessité d'augmenter l'accès aux soins palliatifs et de faciliter l'accès à ce type de soins pour les patients en fin de vie.

Cependant, nous nous retrouvons éternellement confrontés au même problème des heures ouvrables.

Comment débloquer une situation qui devient ingérable au domicile quand il est 2h du matin un samedi sans pouvoir contacter d'autres médecins que le médecin régulateur de garde du centre 15 qui ne connaît pas le patient, qui n'a pas accès à son dossier médical?

Faut il mettre en place comme à Nice une équipe mobile de soins palliatifs de garde qui fonctionne comme une équipe SMUR avec un système de régulation des appels?[2]

Elle a été mise en place en 2004, elle régule ses appels via le centre 15 qui les lui renvoie sur un numéro de portable. L'équipe de garde est constituée de plusieurs corps de métiers tels que infirmières, médecin, assistante sociale, psychologue .

Ils ne sont pas de garde à l'hôpital mais chacun chez eux et ils se déplacent uniquement quand la prise d'appel téléphonique ne suffit pas.

Leur fonctionnement a démontré qu'une partie des demandes pouvait être uniquement gérée par téléphone en rassurant l'appelant; et surtout, lorsque l'équipe se déplaçait c'était le plus souvent pour réadapter le traitement antalgique. Dans les cas les plus ingérables au domicile, cette équipe faisait alors appel au centre 15 pour organiser un transfert en ambulance jusqu'au service d'urgence le plus proche si aucune place en hospitalisation directe n'était libre.

La mise en place de ce type d'équipe a amélioré les prises en charge palliatives et a également diminué la venue de ces patients aux urgences. De plus, les urgentistes étaient alors prévenus de l'arrivée de ces patients et pouvaient ainsi libérer un box ou une chambre à L'UHCD pour une prise en charge optimale.

Ce moyen a permis de limiter l'arrivée de ces patients aux urgences mais il ne facilite pas la prise en charge hospitalière pour les urgentistes.

Ceux-ci peuvent s'appuyer sur l'équipe mobile de soins palliatifs en journée mais la nuit et le week-end le problème reste le même.

La seule solution semblant la plus fiable à l'heure actuelle serait la formation des urgentistes aux soins palliatifs et à leur gestion; pour cela il faut que les urgentistes acceptent de considérer les soins palliatifs comme des soins à part entière, non comme un échec ou un abandon de soins.

Savoir étiqueter palliative une situation quand elle en fait partie est tout aussi important que de savoir reconnaître un arrêt cardiaque ou un choc septique; accepter la fin de vie d'un patient est nécessaire à une prise en charge optimale afin de lui apporter les meilleurs soins possibles que ce soit sur la gestion des antalgiques qui apparaît comme insuffisante pour les patients, mais aussi les soins de confort, le soutien psychologique et l'écoute.

Un médecin qui accepte la mort éventuelle de ses patients est un médecin beaucoup plus à l'écoute de leur demande.

Il est évident que nous n'avons pas tous les mêmes facilités à aborder ce sujet et il est probable que notre histoire personnelle joue un rôle important dans notre façon d'exercer la médecine.

Afin d'améliorer ce type de soins, nous devons organiser des programmes d'éducation des médecins et des équipes paramédicales comme le font les américains avec leur programme de formation appelé « Education for Physicians on End-of-Life Care for emergency medicine(EPEC-EM) ».[31]

Aux États-Unis, ces formations sont organisées sous forme de séminaires (2j) avec pour objectif de former des formateurs. Chaque service intéressé par la prise en charge des soins palliatifs propose à un médecin de le représenter afin qu'il intègre les techniques de reconnaissance d'un patient en fin de vie, qu'il apprenne les solutions thérapeutiques à appliquer en fonction des symptômes du patient, etc. Mais le plus important c'est que chaque médecin puisse former à son retour les intervenants de son équipe que ce soit sur le plan médical, paramédical, psycho-social. Ces formations sont axées sur la gestion thérapeutique médicamenteuse, psychologique mais aussi sur les moyens de communication avec la famille et le patient.

Ces formations sont intéressantes car elles prennent en compte le fonctionnement de la structure où elles sont instaurées; ne pas prendre en compte le cahier des charges d'un service d'urgences reviendrait à ne rien modifier.

On pourrait proposer aux médecins urgentistes des protocoles contenant des prescriptions anticipées et des techniques de communication identiques à celles apprises lors des formations à la régulation téléphonique.

L'objectif est de permettre à un urgentiste débordé par le flux de patients d'entendre rapidement la demande de la famille et du patient afin qu'il puisse déléguer à un autre soignant les soins les plus appropriés et qu'ainsi il puisse favoriser le dialogue plus que la réflexion sur le type de soins à apporter.

Conclusion

4 conclusion

L'étude SU-DALISA 2004 a étudié la population de patients qui décèdent dans 174 services d'urgence français et qui ont bénéficié de soins palliatifs. Elle a donc démontré que seulement 49% des patients décédant aux urgences recevaient des soins palliatifs (principalement des antalgiques). Pourtant près de 80% des patients étaient concernés par une mesure de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques actives.

Les résultats de cette étude mettent le doigt sur une carence thérapeutique des services d'urgences français.

L'arrivée fréquente de patients en fin de vie aux urgences a été un vrai chamboulement sociologique. Certains hôpitaux ont mis en place des mesures extérieures à l'enceinte des urgences afin de limiter l'afflux de ce type de patients mais il semblerait qu'à l'heure actuelle, la meilleure réponse soit de mettre en place un programme de formation aux soins palliatifs adapté pour les urgentistes. Nous devrions prendre exemple sur le programme EPEC-EM qui représente une avancée dans la formation des urgentistes aux soins palliatifs dans les conditions de fonctionnement d'un service d'urgence.

La mise en place de ces formations permettrait une réponse de meilleure qualité aux demandes de soins des patients en fin de vie et de leurs proches.

Bibliographie

5 bibliographie

1. de Véricourt G. l'euthanasie, mieux mourir? les essentiels de Milan. éditions Milan; 1999.
2. Tardy B, Venet C, Zeni F, Berthet O, Viallon A, Lemaire F, et al. Death of terminally ill patients on a stretcher in the emergency department: a French speciality? Intensive Care Med. 2002 Nov;28(11):1625-1628.
3. SRLF. les limitations et arrêt des thérapeutiques actives en réanimation adulte. 2002.
4. SFMU. modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs. 2001.
5. Le Conte P, Riochet D, Batard E, Volteau C, Giraudeau B, Arnaudet I, et al. Death in emergency departments: a multicenter cross-sectional survey with analysis of withholding and withdrawing life support. Intensive Care Med. 2010 Mai;36(5):765-772.
6. définition "mort" [Internet]. Dans: l'encyclopédie Larousse. [cité 2010 Aoû 21]. Available from: www.larousse.fr/encyclopedia/medical/mort/14622
7. définition "mort" [Internet]. Dans: wikipédia l'encyclopédie libre. [cité 2010 Jul 18]. Available from: <http://fr.wikipedia.org>
8. Evrard D. La mort aux urgences. 2003 Oct 3;
9. certificat de décès [Internet]. Available from: www.sante-gouv.fr
10. HAS. conférence de consensus : accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. 2004.
11. définition "urgence" [Internet]. Dans: Wikipédia l'encyclopédie libre. [cité 2010 Jul 18]. Available from: <http://fr.wikipedia.org>
12. Perrot S. douleurs aiguës, douleurs chroniques, soins palliatifs. med-line éditions. 2005.
13. Piolot A. module 6 : douleurs, soins palliatifs, accompagnement. réussir l'ecn. ellipses; 2006.
14. ANAES. recommandations pour la pratique clinique : modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs. 2002 Déc;
15. définition "soins palliatifs". Dans: Wikipédia l'encyclopédie libre.

16. société française de soins palliatifs[Internet]. [cité 2010 Aoû 18];Available from: www.SFAP.org

17. de Bier C. la phase ultime. Dans: manuel de soins palliatifs. p. 323.

 Le Conte P, Amelineau M, Trewick D, Batard É. Décès survenus dans un service d'accueil
 18. et d'urgence: Analyse rétrospective sur une période de 3 mois. La Presse Médicale. 2005
 Avr;34(8):566-568.

19. Le Conte P, Batard E, Pinaud V, Evain Y, Potel G. Décisions de limitation ou d'arrêt des
 thérapeutiques actives dans les services d'urgence. Réanimation. 2008 Déc;17(8):802-806.

 Le Conte P, Guilbaudeau S, Batard E, Trewick D, Yatim D, Longo C, et al. Mise en place
 d'une procédure de limitation ou d'arrêt des soins actifs dans un service d'urgence:
 20. Evaluation prospective sur 7 mois. Journal Européen des Urgences. 2005 Déc;18(4):188-
 192.

21. Le Conte P, Baron D, Trewick D, Touzé MD, Longo C, Vial I, et al. Withholding and
 withdrawing life-support therapy in an Emergency Department: prospective survey.
 Intensive Care Med. 2004 Déc;30(12):2216-2221.

22. Le Conte P, Batard E, Trewick D, Gueffet I, Arnaud G, Dary M, et al. 097 Mise en place et
 évaluation d'une procédure spécifique pour les limitations et arrêts des soins actifs aux
 urgences. Journal Européen des Urgences. 2004 Mar;17(Supplement 1):41.

23. Rothmann C, Evrard D. La mort aux urgences. Journal Européen des Urgences. 2005
 Mar;18(1):3-9.

24. Tabarly J, Bounes V, Nicol T, Déjean M, Ducassé J. Les pratiques dans les urgences en cas
 de fin de vie et de soins palliatifs : résultats d'une étude prospective en Midi-Pyrénées en
 2007. Journal Européen des Urgences. 2008 Mar;21(Supplement 1):A174.

25. Baron D. Question 19 : Controverse. Fin de vie et soins palliatifs : missions des services
 d'urgence ? Journal Européen des Urgences. 2004 Sep;17(3, Part 2):288-293.

26. Emmanuelli J. Éthique et médecine d'urgence: une contradiction nécessaire (Première
 partie). Urgences Médicales. 1997;16(1):3-23.

27. Tardy B, Viallon A. Fin de vie aux urgences. Réanimation. 2005 Déc;14(8):680-685.

28. Manet P, Bleichenr G, Holzapfel L. Enquête sur les services d'accueil des urgences des
 centres hospitaliers régionaux universitaires. Réanimation Urgences. 1992;1(4):568-577.

- Claret P, Louart G, Bobbia X, Bonnac J, Muller L, Lefrant J, et al. Limitation et arrêt des thérapeutiques actives (LATA) aux urgences : pratiques d'un service d'accueil des urgences entre 2005 et 2006. *Journal Européen des Urgences*. 2008 Mar;21(Supplement 1):A175.
- Sedillot N, Holzapfel L, Jacquet-Francillon T, Tafaro N, Eskandarian A, Eyraud S, et al. A five-step protocol for withholding and withdrawing of life support in an emergency department: an observational study. *Eur J Emerg Med*. 2008 Jun;15(3):145-149.
31. Formation médicale aux soins palliatifs [internet]. (cité le 2010 oct. 7). available from www.epec-em.org

NOM : GELY épouse PICHON

PRENOM : DORINE

Titre de Thèse :

**EVALUATION DE LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS DECEDES AUX
URGENCES AYANT RECU DES SOINS PALLIATIFS SELON LES RESULTATS DE
L'ETUDE SU-DALISA (2004)**

RESUME

A l'heure du « mieux mourir », comment accepter de mourir en souffrant dans un lieu inadapté. Les services d'urgence sont devenus les portes d'entrée à l'hôpital depuis quelques années. Elles doivent maintenant prendre en charge des fins de vie dans leur structure pour répondre à une demande de plus en plus importante alors que leur première mission était la prise en charge précoce de toutes les détresses vitales. Étant donné qu'il existe peu de publications sur la prise en charge palliative des fins de vie dans les services d'urgence, l'étude SU-DALISA a été réalisée en 2004, elle a regroupé 2420 patients à travers 174 services d'urgence français. Les résultats de cette étude ont démontré que seulement 49% des patients décédant aux urgences recevaient des soins palliatifs, majoritairement des antalgiques. Nous devons modifier nos pratiques afin de répondre à cette demande. Avec des moyens simples, nous pouvons prendre en charge ce type de patient et répondre à leurs attentes.

MOTS-CLES

éthique - urgence - soins palliatifs - LATA - limitation et arrêt des soins actifs –
DALISA – mort – décès