

Médecine palliative aux urgences

Nicolas Morel, Françoise Siméon, Philippe Revel, Matthieu Biais*

*Pôle des Urgences Adultes-Samu/Smur, Hôpital Pellegrin, CHU de Bordeaux, F-33076 Bordeaux
Université Bordeaux Segalen, F-33000 Bordeaux*

*Auteur correspondant : matthieu.biais@chu-bordeaux.fr

POINTS ESSENTIELS

- La médecine palliative est l'ensemble des procédures de soins qui n'ont pas pour objectif la guérison.
- Elle comprend la prise en charge des symptômes physiques et psychiques du patient, mais assure aussi un soutien à la famille et aux proches.
- La médecine palliative est une activité importante des services d'urgences.
- Il est nécessaire que les services se dotent d'une culture palliative et développent un projet de service de médecine palliative.
- La loi Léonetti sur le droit des malades et la fin de vie est encore méconnue dans les services d'urgences et son application imparfaite.
- Il existe une exception d'urgence au respect de l'autonomie du patient.
- Les décisions de limitations ou d'arrêt de soins curatifs (LAT) imposent de recueillir la volonté du patient. En cas d'impossibilité la décision de LAT repose sur une procédure collégiale réunissant deux médecins après concertation avec l'équipe soignante et consultation des directives anticipées et de la personne de confiance.
- En cas d'impossibilité de respecter une procédure collégiale, le médecin se doit de mettre en œuvre des thérapeutiques proportionnées et adaptées au patient.
- Toute décision de LAT doit être motivée et notifiée par écrit dans le dossier du patient ainsi que les thérapeutiques qui en découlent.
- Le médecin a l'obligation de prodiguer des soins de confort après une décision de LAT.

INTRODUCTION

Le rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie (rapport Sicard) (1) souligne dès son introduction l'acuité de mener une réflexion sur la médecine palliative aux urgences : *« Les urgentistes sont ceux à qui l'on confie la mort »*. Le rapport poursuit : *« L'absence d'accompagnement des mourants aux urgences aboutira alors souvent à la situation paradoxale et tragique d'une mort sur un brancard dans une salle ou un couloir, dans une situation de stress intense pour les proches, ou dans la solitude et l'indifférence générale »*. La médecine qu'elle soit curative ou palliative se fonde sur l'éthique médicale définie par quatre principes (2) : l'autonomie, la bienfaisance, la non-malfaisance et le principe de justice distributive. Ce dernier implique que l'art médical évolue dans un système limité en moyens humains et financiers. La dualité entre médecine curative et palliative n'a plus de raison d'être. Nécessaire à la naissance de la médecine palliative pour répondre aux excès de la primauté du curatif, cette dualité n'est aujourd'hui pourvoyeuse que de retard de prise en charge et de souffrances inutiles. La démarche palliative s'inscrit dans tout projet de soins que le patient soit en fin de vie ou non.

CADRE LÉGISLATIF DE LA MÉDECINE PALLIATIVE

Historique

Sur le plan administratif, la notion de soins d'accompagnement apparaît avec la circulaire du 26 août 1986. À partir de 1991, les soins palliatifs (SP) sont considérés comme une mission du service public hospitalier (loi du 31 juillet), mission étendue par la suite à l'ensemble des établissements hospitaliers. La loi du 4 février 1995 institue une obligation de soulager la douleur pour tous les patients. La loi du 9 juin 1999 définit pour la première fois les SP. Ce 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 »* (article L.1110-10). La loi précise que tout patient dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des SP et à un accompagnement. Les SP ne sont donc pas réservés aux patients en phase terminale ou en fin de vie. Cependant la circulaire du 19 février 2002 précise le cadre d'application des SP. Cela concerne *« les malades atteints d'une pathologie grave mettant en jeu le pronostic, en phase avancée ou terminale, quel que soit leur âge »*. La délivrance des SP n'est plus une mission, mais devient une obligation pour les établissements hospitaliers. La circulaire recommande de développer les SP dans toutes les structures de soins.

La démarche palliative

La démarche palliative repose en premier lieu sur le respect de l'autonomie du patient. Ainsi tout patient participe avec le médecin à l'élaboration de son projet de soins (article L.1111-4). *« Le médecin doit au patient une information loyale, claire et appropriée sur son état. Toutefois, lorsqu'une personne demande à être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic, sa volonté doit être respectée, sauf si des tiers sont exposés à un risque de contamination. Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches*

doivent en être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite » (article 35 du code de déontologie médicale (CDM))(3). Seule l'urgence peut exonérer le médecin de l'obligation d'informer le patient (article L.1111-2). Dans le cas où le patient ne serait pas en état d'exprimer sa volonté, le médecin peut consulter la personne de confiance ou les directives anticipées du patient. Dans les situations d'urgences, des interventions ou investigations peuvent être débutées sans l'avis de la personne de confiance (articles L.1111-4 et L.1111-12). Ainsi toute personne majeure est en droit de désigner une personne de confiance qui sera consultée le cas échéant où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté (article L.1111-6) ou de rédiger des directives anticipées qui indiquent les souhaits de la personne relatifs à la fin de vie (article L.1111-11).

L'obstination déraisonnable

Le législateur, en introduisant la notion d'obstination déraisonnable, c'est-à-dire d'acharnement thérapeutique en 1995 (article 37 CDM) définit de fait les patients pouvant bénéficier de SP. La loi dite Léonetti de 2005 précise la définition de l'obstination déraisonnable. Ainsi le médecin *« doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre objet ou effet que le maintien artificiel de la vie. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10 (soins palliatifs) »*. Le patient qui refuse un traitement curatif peut lui aussi bénéficier de SP dans le cas où le pronostic vital est engagé. Dans ce cas, la loi Léonetti distingue deux situations si le patient est en fin de vie ou non. Dans l'hypothèse de la fin de vie : le patient décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informé des conséquences de son choix (article L.1111-10). Dans le cas où le patient n'est pas en fin de vie, l'article L.1111-4 précise : *« le médecin respecte la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre tout traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. Il peut faire appel à un autre membre du corps médical. Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable »*. L'obligation de réitérer sa décision après un délai raisonnable entraîne une exception d'urgence au respect de la volonté du patient. Ainsi aucune décision jurisprudentielle n'a condamné le corps médical ou l'institution hospitalière, dès lors que ceux-ci ont pu démontrer le caractère urgent de la mise en œuvre des thérapeutiques malgré le refus du patient(4). Le médecin a cependant l'obligation de démontrer qu'il a tenté de convaincre le patient au préalable.

Limitation ou arrêt des soins curatifs

La décision de LAT pour les patients n'étant pas en état d'exprimer leur volonté doit suivre une procédure collégiale pour être validée et appliquée. Le médecin en charge du patient déclenche cette procédure collégiale après concertation de l'équipe de soins. Le médecin fait alors appel à un deuxième médecin en tant que consultant sans rapport hiérarchique avec le premier. Au besoin l'avis motivé d'un deuxième consultant sera pris. Enfin les directives anticipées du patient ainsi que l'avis de la personne de confiance ou de la famille doivent être pris en compte. La décision de LAT doit être inscrite dans le dossier, ainsi que les éléments de sa

motivation, les informations apportées par les directives anticipées et l'avis de la personne de confiance. La personne de confiance, les proches et la famille sont informés de la décision de LAT et de sa motivation. La personne de confiance ou le dépositaire des directives anticipées peuvent eux aussi déclencher la procédure collégiale. Cependant le déclenchement de la procédure collégiale ne préjuge pas de sa décision. Il revient aux seuls médecins réunis par la procédure collégiale de prendre la décision de LAT (circulaire 20 octobre 2011 du ministère de la Justice). Par la suite le médecin a l'obligation de prendre en charge la douleur physique et souffrance psychique du patient, d'assurer la dignité du mourant jusqu'au décès, de son corps après le décès et de proposer un soutien à l'entourage du patient. Cette obligation concerne les décisions de LAT consécutives de la procédure collégiale, mais aussi lorsque la LAT est la conséquence de la volonté du patient (article R. 4127-38).

Mise en place d'une sédation

« Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie, il doit en informer le malade, la famille, les proches et la personne de confiance » (art L.1111-5). La procédure est consignée dans le dossier médical. Il s'agit de l'introduction de la notion du double effet dans la législation. D'un point de vue médical, cette notion est connue depuis longtemps, tout traitement étant pourvoyeur d'effets secondaires et de complications. Mais jusqu'alors aucun traitement ne pouvait être initié au risque assumé de la vie. Pour la première fois, le législateur considère que la qualité de vie peut être supérieure à la vie même. En 2010, les conditions suivantes de prise en charge après décision de LAT sont précisées : *« Lorsqu'une limitation ou un arrêt de traitement a été décidé [...], le médecin, même si la souffrance du patient ne peut pas être évaluée du fait de son état cérébral, met en œuvre les traitements, notamment antalgiques et sédatifs, permettant d'accompagner la personne[...]. Il veille également à ce que l'entourage du patient soit informé de la situation et reçoive le soutien nécessaire »* (article 37 CDM). *« [...] Le médecin n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort »* (article 38 CDM). Le législateur a souhaité apporter ces précisions sur la prise en charge du patient en LAT suite à l'affaire Pierra. Il s'agissait d'un patient en coma végétatif suite à une anoxie cérébrale pour lequel la nutrition a été arrêtée sur demande de la famille. Pendant cinq jours le patient a présenté un état de mal convulsif sans qu'aucun traitement symptomatique ne lui ait été administré jusqu'à son décès. La mise en œuvre d'une sédation pour soulager le patient demeure une possibilité thérapeutique pour le praticien sans être une obligation. Cependant la circulaire du 20 octobre 2011 du ministère de la Justice interprète l'article 37 comme une obligation de sédation des patients cérébrolésés en LAT. L'article 37 permet d'introduire une sédation chez les patients cérébrolésés dont le niveau de souffrance est inévaluable et reposant sur le principe du doute pascalien : soit le patient ne présente aucune souffrance ni aucune perception, dans ce cas la sédation ne changera rien, soit le patient conserve une forme de perception, dans ce dernier cas la sédation pourra tenter de contrôler la souffrance du patient (5). L'objectif de cette sédation précise l'article 38 n'est en aucun cas de provoquer le décès. L'intention peut n'être que la recherche du soulagement du patient. Cependant le niveau de sédation adéquat est inévaluable chez le patient cérébrolésé lorsqu'il ne présente aucun signe de détresse associée notamment respiratoire. Ce d'autant que la prescription d'une sédation dans de telles circonstances repose sur le principe de la titration, de l'évaluation du niveau de

soulagement du patient et éventuellement sur le caractère non continu de la sédation (sédation palliative). Dans le cas où une sédation est poursuivie jusqu'au décès du patient sans possibilité d'évaluer le rapport niveau de soulagement versus accélération du décès, ne s'agit-il pas déjà d'une sédation terminale ? La SFAP (société française d'accompagnement et de soins palliatifs) définit la sédation en phase terminale (sédation palliative) d'après les articles 37 et 38 du CDM. Il n'existe pas de volonté d'accélérer le décès dans le processus décisionnel de mise en place d'une sédation. Le comité ICARE-SFAR définit la sédation terminale comme une sédation continue jusqu'au décès du patient (6). Cependant, le rapport Sicard relate le cas où « *lorsque la personne en situation de fin de vie, ou en fonction de ses directives anticipées figurant dans le dossier médical, demande expressément à interrompre tout traitement [...], il serait cruel de la « laisser mourir » ou de la « laisser vivre », sans lui apporter la possibilité d'un geste accompli par un médecin accélérant la survenue du décès* ». La sédation terminale peut alors être comprise comme l'utilisation de sédatifs puissants à la phase terminale de l'agonie du patient dans le but de réduire ses souffrances en accélérant la survenue du décès. Toujours selon le rapport Sicard la sédation terminale reste dans l'esprit de la loi Léonetti précisant que « *cette grave décision (mise en œuvre d'une sédation terminale) relève d'édictons de recommandations de bonnes pratiques d'une médecine responsable, plutôt que d'une nouvelle disposition législative* ». Le député Léonetti considère pour sa part qu'une des carences de sa loi concerne la sédation terminale (7), tout comme le Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM) qui s'est récemment prononcé en faveur de la sédation terminale considérant « *qu'il existait actuellement des situations exceptionnelles non prises en compte dans l'état actuel de la loi* »(8). La différence entre une sédation terminale et une euthanasie peut être difficile à percevoir. Le rapport Sicard rappelle que « *le geste euthanasique [...] est un acte médical qui, par sa radicalité dans son accomplissement et par sa programmation précise dans le temps, interrompt soudainement et prématurément la vie* ». L'administration d'une sédation terminale ne concerne que les patients en fin de vie, dans la phase agonique et le moment du décès demeure inconnu.

Après la remise du rapport Sicard et après l'avis du comité consultatif national d'éthique, le législateur doit débattre à nouveau d'ici le mois de juin 2013 de la problématique de la fin de vie.

DÉFINITION DE LA MÉDECINE PALLIATIVE

Il n'existe pas actuellement de définition précise de la médecine palliative. Nous avons un cadre législatif qui définit les SP (cf supra). Le CNOM proposait en 1996 une définition des soins palliatifs : « *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* ». La mise en jeu du pronostic vital semble un prérequis pour définir les SP que la pathologie soit curable ou non. L'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé quant à elle propose la définition suivante (9): « *Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle. Ils ont pour objectif, dans une approche globale et individualisée, de prévenir ou de soulager les symptômes physiques, dont la douleur, mais aussi les autres symptômes, d'anticiper les risques de complications et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée. Les soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables et se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme*

un processus naturel. Les soins palliatifs s'adressent aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée ou terminale, ainsi qu'à leur famille ou à leurs proches ». Cette définition est moins restrictive : ne sont pas seuls concernés les patients souffrant de pathologies engageant le pronostic vital. Le cadre de la médecine palliative est le traitement du symptôme, la douleur en premier lieu, mais cela concerne aussi les autres symptômes exprimés par le patient. La médecine palliative intègre aussi une prise en charge de la famille et des proches du patient. La médecine du symptôme semble plus proche de l'étymologie du terme palliatif : *le manteau qui déguise, qui recouvre, mais aussi qui protège et reconforte*. La médecine palliative comprend les soins apportés aux patients qui n'ont pas pour objectif la guérison. Cela concerne évidemment les patients en fin de vie non curables mais aussi la prise en charge de tout symptôme survenant au décours de pathologies curables. Cette définition de la médecine palliative dite du symptôme permet de rompre la dichotomie entre médecine curative et palliative que regrettait le rapport Sicard. La démarche palliative est partie intégrante du processus de prise en charge du patient et n'intervient pas seulement lorsque l'absence de possibilité thérapeutique curative a été observée. Ainsi a-t-on proposé par exemple d'intégrer un spécialiste de médecine palliative dans la prise en charge des patients cancéreux dès que le diagnostic a été posé, que le cancer soit considéré comme curable ou non. La médecine palliative dépasse clairement le cadre des soins palliatifs proprement dits. En effet les patients concernés par les unités de soins palliatifs (USP) relèvent d'une définition plus restrictive : « *Les USP sont dédiées à la prise en charge des patients en soins palliatifs présentant les situations les plus complexes* » (10). De fait un certain nombre de patients ne sont pas actuellement pris en charge en USP: les pathologies graves et évolutives non létales, les personnes âgées en fin de vie et la fin de vie à très court terme. Ainsi aujourd'hui avec la tarification à l'acte, il n'existe pas d'incitation pour prendre en charge en USP, les fins de vie de très courte durée, la borne basse pour calculer le prix du séjour étant de 4 jours depuis un arrêté du 19 février 2009.

La démarche palliative ne concerne pas uniquement les patients en LAT. La survenue de tout décès même au cours d'une réanimation intensive implique une démarche palliative. Il est ainsi nécessaire d'assurer le confort du patient dans ce dernier instant de vie, de préserver la dignité du corps et de prendre en charge la famille et les proches. En effet, ces derniers peuvent présenter dans les suites du décès du patient un syndrome de stress post traumatique aux conséquences variables qui pourraient aller jusqu'à un risque de surmortalité chez les compagnons de patients décédés.

Enfin la médecine palliative ne peut ignorer dans sa réflexion les possibilités de mise en œuvre des manœuvres de réanimation en vue d'un prélèvement d'organe. Cela concerne aujourd'hui essentiellement la réanimation d'attente de la mort encéphalique, mais aussi le programme de prélèvement d'organes à cœur arrêté dans une moindre proportion. Il existe par ailleurs une réflexion menée par l'Agence de la biomédecine à travers le programme Cristal action(11) sur la prise en charge en réanimation de patients non encore réanimés susceptibles de présenter un état de mort encéphalique en vue d'un prélèvement d'organe. En outre est aussi discutée la possibilité d'un prélèvement d'organes chez les patients Maastricht 3 décédés dans les suites d'une décision de LAT(12). Les impératifs de préservation des organes font que des manœuvres de réanimation doivent être débutées avant le décès du patient dans le cadre du prélèvement sur donneur en mort encéphalique ou sur cœur arrêté. En ce qui concerne les patients Maastricht 3, le décès doit survenir au bloc opératoire pour réduire la durée d'ischémie des organes. Ces innovations médicales modifient clairement les conditions de la fin de vie, la prise en charge du patient avant son décès, le lieu de décès et le ressenti des proches (la mort cérébrale est

encore difficilement intelligible pour la famille alors que le patient est rose et chaud, que le thorax se soulève après chaque insufflation du respirateur). L'avenir législatif probable de la sédation terminale et de la procédure de prélèvements d'organe suivant un décès par LAT risque d'être générateur de conflits d'intérêts pour le soignant aux dépens du soigné.

LA MÉDECINE PALLIATIVE AUX URGENCES

Généralités

Les services d'urgences ne sont certainement pas l'endroit le plus adapté pour accueillir et prendre en charge les patients relevant des SP. L'organisation des soins repose sur une protocolisation de prise en charge justifiée par l'urgence diagnostique et thérapeutique ainsi que par la gestion d'un afflux massif au quotidien dans les services d'urgences. Nous sommes en apparence très éloignés d'une démarche palliative qui repose sur une gestion individualisée de chaque patient, sur simplement du temps consacré au patient et à son entourage. Cependant force est de constater que bon nombre de situations relevant de la médecine palliative sont prises en charge dans les services d'urgences. Soixante pour cent des décès surviennent à l'hôpital en France et 15% des décès hospitaliers surviennent dans les 24 premières heures suivant l'admission soit 40 000 patients par an? dont vraisemblablement une grande majorité dans les services d'urgences. La moitié des décès hospitaliers surviennent dans les services d'urgences ou de réanimation selon le Pr Lemaire. En outre la moitié des décès dans les services d'urgences et de réanimation sont secondaires à une décision de LAT. Pour l'année 2009, l'Observatoire Nationale sur la Fin de Vie (ONVF) a répertorié 270 000 décès dans les services de courts séjours(13). Moins d'un tiers de ces patients décédés étaient étiquetés SP. Selon l'assurance maladie, l'identification d'un séjour en SP implique les caractéristiques suivantes : « (1) que la maladie soit à un stade avancé (pronostic vital engagé) (2) que la prise en charge soit multidisciplinaire (médecin et infirmier plus ou moins une autre profession : psychologue , diététicien, travailleur social, kinésithérapeute, ergothérapeute et (3) qu'elle associe au moins trois « soins de support » (soulagement de la douleur, accompagnement de la souffrance psychique, soins de nursing, traitement des autres symptômes, prise en charge nutritionnelle, de kinésithérapie et sociale) ». De fait un grand nombre de séjours ne sont pas identifiés SP faute de pouvoir répondre à l'exhaustivité de ces critères définissant un séjour SP. Toujours selon l'ONVF, 119 000 patients auraient bénéficié de SP en 2009 alors que les estimations retenaient le chiffre de 230 000 patients susceptibles de bénéficier de tels soins.

Dans une étude prospective multicentrique Leconte *et al.* ont répertorié 2500 décès dans les services d'urgence (14). L'âge moyen était de 77 ans \pm 15. Soixante-cinq pour cent des patients avaient une espérance de vie supérieure à 5 ans, 16% présentaient un cancer métastatique. Quatre-vingt pour cent des patients sont décédés suite à une décision de LAT. Le décès survenait 7,5 heures [2-20] après l'admission du patient. Les éléments principaux favorisant la décision de LAT étaient l'âge, le terrain sous-jacent, les dysfonctions respiratoire, neurologique et les hémorragies cérébrales. La notion d'obstination déraisonnable n'est intervenue que dans 16% des cas pour justifier la décision de LAT.

À titre d'exemple, en 2012 nous avons observé 237 décès dans notre unité de réanimation des urgences spécialisée dans la prise en charge des polytraumatisés et des urgences neurochirurgicales. L'âge moyen était de

63 ans, le délai moyen de survenue du décès de 29 heures. 23% des patients sont décédés sans décision de LAT, 36% sont décédés après décision de LAT et 41% sont décédés de mort cérébrale. Un seul patient en 2012 a été transféré en USP depuis le pôle des urgences à Bordeaux. Les décès survenus dans les deux services d'urgences représentaient 17% des décès de l'ensemble du CHU de Bordeaux en 2012.

Caractéristiques des patients

Les caractéristiques des patients qui décèdent aux urgences sont *(i)* dans la majorité des cas la présence d'une pathologie aiguë à l'origine du décès *(ii)* une survenue rapide du décès *(iii)* des décisions de LAT majoritaires *(iv)* un grand nombre de pathologies cérébrales. Il s'agit de différences importantes par rapport à la prise en charge en USP où le patient présente une pathologie chronique, dont le diagnostic est connu, la stratégie de limitation des soins a été prise, le patient de plus est en phase terminale de sa pathologie sans pour autant être forcément en fin de vie. Une des difficultés de la médecine palliative aux urgences est justement de faire le diagnostic de risque léthal majeur de la pathologie ou le diagnostic d'obstination déraisonnable. Ce dernier repose sur plusieurs principes *(i)* faire le diagnostic de la pathologie en cours *(ii)* évaluer les possibilités thérapeutiques de cette pathologie en fonction du malade (état clinique actuel et antériorité) *(iii)* évaluer les capacités de récupérations du patient *(iv)* évaluer les possibilités de réadaptation. Ainsi peut être débutée une réanimation d'attente, le temps d'obtenir l'ensemble de ces informations.

Quatre catégories de patients dont le pronostic vital est engagé relèvent selon nous de la médecine palliative aux urgences.

1- En premier lieu les patients atteints d'une pathologie non curable évolutive et potentiellement létale constituent au final une minorité des cas. Ces patients se présentent aux urgences dans deux situations essentiellement : soit le patient présente une symptomatologie correspondant à l'évolution de sa pathologie (présence d'une détresse respiratoire dans le cadre d'une néoplasie pulmonaire non curable par exemple), soit le patient présente une complication potentiellement curable de sa pathologie initiale (localisation rachidienne secondaire compressive ou localisation cérébrale secondaire unique). Dans ce dernier cas peut être envisagé le traitement radical de la complication secondaire. Lorsqu'il s'agit de l'évolution dite naturelle de la maladie, ces hospitalisations pourraient être en majorité évitées si une stratégie de prise en charge palliative avait été définie au préalable que ce soit en institution ou à domicile. La difficulté pour le médecin urgentiste consiste à refaire l'historique de toute la pathologie du patient, redéfinir le pronostic de la pathologie et déterminer si la symptomatologie est en rapport avec la pathologie première, dans un temps imparti. Il existe cependant certaines indications d'admission aux urgences pour la réalisation d'un geste palliatif (trachéotomie dans un contexte de néoplasie ORL évolutive).

2- Une deuxième catégorie relevant de la médecine palliative est constituée des patients non porteurs d'une pathologie incurable et évolutive qui se présentent avec une pathologie aiguë engageant le pronostic vital et dont les possibilités curatrices sont limitées voire nulles (exemples : certaines pathologies neurovasculaires essentiellement hémorragiques, les lésions complètes médullaires hautes de la personne âgée, certains polytraumatismes).

3- Une troisième catégorie est constituée des patients polypathologiques (en général de grand âge) qui

présentent une nouvelle pathologie potentiellement curable en elle-même. La sommation de cette nouvelle maladie sur un terrain fragilisé peut engager le pronostic vital. L'organisme n'est plus alors capable de se constituer de nouvelles normes de fonctionnement pour répondre à cette nouvelle agression du fait de son état antérieurement malade pour reprendre la définition du pathologique de G. Canguilhem. La difficulté réside en l'évaluation des capacités d'adaptation de l'organisme à ce nouvel épisode pathologique, mais aussi des capacités d'adaptation cognitive, sociale et culturelle du patient et de son milieu environnant. Il est fréquent d'observer que les décisions de LAT soient réversibles dans ce cas.

4- La dernière catégorie est constituée de patients présentant une défaillance d'organe, dont l'état échappe aux thérapeutiques intensives et qui évolue vers la défaillance réfractaire et le décès. Il est licite d'assurer des soins de confort une fois l'échappement thérapeutique constaté ainsi que d'assurer un soutien à la famille et aux proches.

La notion d'exception d'urgence

Le refus de soins exprimé par le patient ne peut être pris en compte uniquement si le patient est *en phase avancée d'une pathologie grave et incurable* pour ne lui dispenser que des SP (article L1111-10). La notion d'exception d'urgence concernant l'information du patient et le refus de soins, introduite dans la loi Léonetti (cf. supra) et le contexte de l'urgence (associant l'isolement du médecin urgentiste, la méconnaissance de l'histoire du patient, l'absence en pratique de directives anticipées, l'absence éventuelle de la personne de confiance, l'obligation d'une réponse thérapeutique rapide) posent la question de la légitimité de l'application de la loi aux urgences. Il n'existe pas d'exception d'urgence à la mise en place de la procédure collégiale. Légalement, en l'absence des conditions de validité de la procédure collégiale, une décision de LAT ne peut être décidée. Dans ce cas le médecin a cependant une obligation de soins proportionnés envers le patient selon l'article 8 du CDM.

Les pratiques concernant la fin de vie aux urgences semblent actuellement encore trop éloignées du cadre législatif. Dans une étude sur un effectif faible de LAT aux urgences (15), la décision de LAT a été prise par un seul praticien dans 50% des cas. La recherche de la volonté du patient a été faite dans 10% des cas et le personnel paramédical était impliqué dans le processus décisionnel dans 65% des cas. Les travaux de Latasamu et al. (16) et de Leconte et al. (14) retrouvent aussi un nombre important de décisions solitaires. Le rapport Sicard notait que les directives anticipées n'existaient pas en pratique. Il apparaît que dans les services concernés par les décisions de LAT, seuls 25% des médecins connaissent les modalités de la procédure collégiale (17).

ORGANISATION DE LA MÉDECINE PALLIATIVE AUX URGENCES

La loi impose à tous les services concernés par la prise en charge des patients de développer une politique de médecine palliative. L'objectif n'est pas d'implanter une USP au sein des services d'urgences, les impératifs des deux structures n'étant pas les mêmes. Ce d'autant qu'une fois décidée la stratégie de prise en charge du patient, il est licite que le patient aille dans la structure la plus adaptée pour assurer les soins. Cependant en raison de la rapidité de survenue des décès aux urgences et de la problématique de l'organisation des services en aval (absence de lits, de médecins de garde), l'accompagnement ultime se déroule fréquemment aux urgences. Il est donc nécessaire d'énoncer un certain nombre de principes permettant d'appliquer une politique de médecine

palliative aux urgences.

Sur le plan général, il revient aux sociétés savantes (SFMU, SFAR, SRLF et SFAP) et aux collègues correspondants de définir les modalités de la formation à la médecine palliative et de sa mise en œuvre. Les patients pris en charge aux urgences, en réanimation et aux USP n'ont pas le même parcours de soins, présentent une symptomatologie différente et ne sont pas au même stade de leur pathologie. De là découlent différentes logiques et pratiques médicales. Certaines problématiques sont cependant communes. Actuellement, les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) interviennent de plus en plus aux urgences ou en réanimation pour les cas *les plus complexes* essentiellement pour les patients conscients en fin de vie.

Sur le plan structurel, les services d'urgences doivent se doter d'un bureau spécifique dédié à l'accueil des familles. Il n'est pas en effet tolérable que l'information ou le soutien donnés aux familles le soient dans un couloir entre deux brancards quelle que soit la gravité de la situation. La mise en place d'un espace dédié aux familles permettant l'accueil, le repos et la prise des repas est plus problématique, en raison de l'espace limité déjà disponible pour les patients. La création de lits identifiés soins palliatifs (LISP) pose le même problème de gestion de l'espace. Elle impose une chambre seule avec sanitaire et douche, un lit d'accompagnant, un local famille et un espace dédié aux bénévoles. La dénomination LISP impose aussi une convention avec une EMSP.

Sur le plan organisationnel, l'objectif est de créer une culture palliative au sein de l'équipe soignante afin de définir un *socle de valeurs communes* à cette équipe lui permettant de prendre la *juste distance* par rapport à la difficulté de prise en charge des patients qu'ils soient en fin de vie ou non (18). En effet, l'acquisition d'une culture palliative de service doit permettre une amélioration globale de la qualité de prise en charge des patients et non pas seulement des patients en fin de vie. Selon la circulaire du 19 février 2002, la démarche palliative dans les services implique une organisation interne reposant sur:

- *la formation d'un référent « soins palliatifs » (médecin, cadre infirmier ou infirmier)*
- *la mise en place d'une formation interne au service*
- *la réalisation d'un projet de service en soins palliatifs*
- *l'organisation d'un soutien des soignants (groupe de paroles, réunion de discussion et d'analyse des pratiques)*
- *une réflexion sur l'accueil et l'accompagnement des familles*
- *la nécessité d'aides extérieures visant à faciliter le travail des soignants : experts en soins palliatifs ; psychologues, bénévoles d'accompagnements.*

Le projet de service (pôle) doit définir (i) un projet de soins spécifique au traitement des symptômes et à l'accompagnement (ii) la place des aides extérieures (EMPS, bénévoles) (iii) une filière palliative permettant la poursuite des soins palliatifs à domicile ou dans une structure dédiée LISP ou USP. Une réflexion sur l'information au patient et à la famille doit être menée par ailleurs.

Le référent du service est le correspondant de l'EMSP. Il doit bénéficier d'une formation sur l'accompagnement de fin de vie, mais il n'a pas d'obligation d'être titulaire d'un diplôme universitaire en SP. La formation devrait aussi intégrer la reconnaissance des diagnostics de risque léthal majeur ou de fin de vie motivant la mise en œuvre de soins de confort. Le médecin urgentiste connaît un certain nombre de diagnostic de risque léthal majeur, lorsque ce diagnostic entraîne un décès rapide dans la structure des urgences. Il existe cependant des diagnostics de risque léthal majeur méconnus de la médecine d'urgence lorsque le décès survient dans les semaines ou mois qui suivent l'hospitalisation, quelles que soient les procédures thérapeutiques curatives mises en œuvre. Il en va

ainsi des lésions médullaires complètes et hautes de la personne âgée.

Le soutien de l'équipe soignante passe par la prévention du stress professionnel en favorisant l'implication des soignants dans les décisions et en facilitant leur présence lors des entretiens avec le patient, la personne de confiance ou sa famille. Il est nécessaire de développer des temps de parole pour les soignants que ce soit « à chaud » ou lors de réunions régulières de service.

Des associations de bénévoles peuvent participer à l'accompagnement ultime de patients en fin de vie. Elles doivent signer au préalable une convention avec l'établissement hospitalier. Leur positionnement au sein des structures d'urgences semble cependant difficile à définir en raison de la brutalité de survenue des décès aux urgences et du nombre déjà importants d'acteurs aux urgences (patients, familles, visiteurs et personnels soignants).

L'accueil des familles et leur rôle au cours des soins doivent être reconsidérés. Les délais d'attente d'information pour les familles ne sont que pourvoyeurs de stress et d'angoisse. Un membre du personnel soignant peut être dédié à l'accueil des familles en leur expliquant le déroulement du processus d'hospitalisation aux urgences, un temps imparti aux investigations diagnostiques et thérapeutiques puis un temps consacré à l'information des familles. Les horaires de visites doivent être plus libres pour tout patient et sans limite pour les fins de vie. Une étude originale (19) a montré récemment que la présence d'un proche au cours des manœuvres de réanimation des arrêts cardiaques en préhospitalier diminuait le syndrome de stress post traumatique de la famille. Sans pour autant institutionnaliser la présence des proches au cours des soins, la culture médicale se doit d'intégrer ces notions pour faire évoluer ses rapports avec les familles des patients. Dans le cadre de la fin de vie, il est même préconisé que les proches participent activement aux soins de confort.

La formation interne au service repose sur l'organisation de réunion de morbi mortalité conviant l'ensemble du personnel soignant, sur des séances d'enseignement prodiguées par un membre du service ou un consultant extérieur dont l'objectif est de développer une culture palliative propre au service.

Bien qu'un des principes de la médecine palliative soit de tenir compte de la spécificité de chaque individu pour définir un projet de soins, il est cependant nécessaire que le service se dote de protocoles notamment de prise en charge de la douleur, que les infirmiers pourront appliquer en dehors de la présence médicale et que le service définisse des attitudes dans la mise en œuvre des décisions de LAT.

Il revient à la procédure collégiale de déterminer la pertinence d'une décision de LAT et de son degré, en fonction du seul intérêt du patient. Cela repose sur une évaluation globale du patient, clinique et paraclinique, sur son antériorité, ses comorbidités actives, ses habitus de vie, son milieu environnant, sur la recherche de la volonté du patient au travers des directives anticipées et de la personne de confiance, sur une connaissance de la pathologie, des facteurs pronostiques et des possibilités thérapeutiques. L'évaluation neurologique impose un arrêt de la sédation pour les patients cérébrolésés si la situation le permet c'est-à-dire une fois la période d'hypertension intra crânienne passée. Il est nécessaire de bien distinguer les procédures de limitation de soins et d'arrêt des soins curatifs. Sur le plan juridique il n'existe pas de différence entre limitation et arrêt, la conséquence (risque de décès) étant la même dans les deux cas. Néanmoins, cette distinction permet au patient, à ces proches et au personnel soignant de comprendre pourquoi certaines thérapeutiques sont maintenues et d'autres stoppées. Elle permet aussi d'expliquer des devenir différents, le décès étant moins fréquent dans les limitations que les arrêts de soins curatifs. L'objectif de la procédure collégiale est aussi d'aboutir à une décision qui puisse être acceptée par tous, la famille et le personnel soignant. Cette décision n'est prise que par les

médecins réunis par la procédure collégiale, le poids d'une telle réflexion ne devant en aucun cas incomber à la famille, la recherche d'un consensus apparaît cependant nécessaire avec la famille et le personnel soignant qui doit être consulté. Enfin une décision de LAT est potentiellement réversible en cas d'apparition d'éléments nouveaux comme une amélioration clinique par exemple.

La définition du projet de soins qui découle d'une décision de LAT n'est pas spécifiquement du ressort de la procédure collégiale, mais du médecin en charge du patient surtout lorsque le consultant est extérieur au service. Le projet de soins est individualisé, néanmoins une homogénéisation des soins définissant des attitudes de prise en charge et reposant sur la culture palliative du service nous apparaît nécessaire. Cela facilite l'adhésion de l'équipe soignante au projet médical, ce projet s'inscrivant dans les habitudes du service et *in fine* l'adhésion de la famille.

Le projet de soins palliatifs a pour fondement les soins de confort, la prise en charge des symptômes physiques et psychiques. Le souci des besoins spirituels et religieux du patient fait aussi partie du projet de soins. Il se doit de définir lors d'arrêt des thérapeutiques curatives, des attitudes de prise en charge concernant la ventilation, le maintien ou non de la canule trachéale, la nutrition, la sédation, les soins de kinésithérapie, définir le caractère systématique de ces attitudes ou bien définir les critères d'application de telle ou telle attitude thérapeutique. Il semble se dégager un consensus sur le maintien de la prescription d'une réhydratation dans tous les cas de LAT. En ce qui concerne l'analgésie et la sédation, tous les antalgiques peuvent être utilisés, les sédatifs peuvent comprendre les benzodiazépines, le propofol et la kétamine. L'étomidate est contre indiqué en continu. Il est préférable en cas d'arrêt de la ventilation mécanique d'associer une sédation. La canule trachéale est habituellement laissée en place chez les patients cérébrolésés du fait du risque de collapsus des voies aériennes supérieures. Ce projet de soins doit être expliqué au patient et à la famille avant d'être mis en œuvre.

CONCLUSION

La médecine palliative est la médecine de la limite, limite des possibilités de l'organisme à s'autoréguler dans le silence (jusqu'à l'expression du symptôme), limite du vivant, du savoir médical, limites de l'acceptation sociétale. C'est ce qui fait sa grandeur et son intérêt. Il n'est pas étonnant alors qu'elle investisse largement les services d'urgences, cette frontière (limite) entre la société et l'hôpital. Pourtant les impératifs de l'urgence sont peu compatibles avec les bonnes pratiques de la médecine palliative en ce qui concerne la fin de vie. C'est pourquoi à l'heure du paiement à l'acte et à l'instar de la SFAP et de la SFAR, nous ne pouvons que militer pour la mise en place d'un nouvel acte marqueur « soins palliatifs et de confort » susceptible d'être appliqué dans tous les services de soins. Cela favoriserait la mise en place des projets de pôle en médecine palliative. Cela encouragerait aussi le transfert des patients vers des lieux de soins plus à même de répondre aux besoins de la fin de vie.

RÉFÉRENCES

1. Sicard D. Commission de réflexion sur la fin de vie. 2012; Available from: disponible sur <http://www.social-sante.gouv.fr/>.

2. SRLF. Limitations et arrêt des traitements en réanimation adulte. Actualisation des recommandations de la SRLF. 2009; Available from: sur:<http://www.srlf.org>.
3. Conseil National de l'Ordre des Médecins. Code de déontologie médicale. 2012; Available from: disponible sur: <http://www.conseil-national.medecin.fr/>.
4. Legros B. Euthanasie, arrêt de traitement, soins palliatifs et sédation: les Editions Hospitalières; 2011.
5. Puybasset L, Devalois B. Analyse de la nouvelle rédaction de l'article 37 du Code de Déontologie Médicale. 2010; Available from: www.anarlf.eu.
6. ICARE. Mise au point sur "Fin de vie, euthanasie et suicide assisté". 2012; Available from: www.sfar.org.
7. LCI. interview de J. Léonetti sur LCI le 18 décembre. . 2012; Available from: www.lci.tf1.fr.
8. Conseil National de l'Ordre des Médecins. Fin de vie, assistance à mourir. . 2013; Available from: <http://www.conseil-national.medecin.fr/>.
9. ANAES. Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs. Recommandations pour la pratique clinique. 2002; Available from: www.anaes.org.
10. Aubry R. Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010. 2010; Available from: www.ladocumentationfrancaise.fr.
11. Agence de la biomédecine. Rapport annuel. 2011; Available from: www.agence-biomedecine.fr.
12. ICARE. Analyse critique du prélèvement en condition M3 de Maastricht. 2012; Available from: www.sfar.org.
13. Observatoire National de la Fin de Vie Soins palliatifs et fin de vie à l'hôpital : une étude à partir des données existantes. 2009; Available from: www.ladocumentationfrancaise.fr.
14. Le Conte P, Baron D, Trewick D, Touze MD, Longo C, Vial I, et al. Withholding and withdrawing life-support therapy in an Emergency Department: prospective survey. *Intensive care medicine*. 2004;30:2216-21.
15. Verniolle M, Brunel E, Olivier M, Serres I, Mari A, Gonzalez H, et al. Evaluation des démarches de limitation et d'arrêt de traitement en salle d'accueil des urgences vitales. *Annales francaises d'anesthesie et de reanimation*. 2011;30:625-9.
16. Ferrand E, Marty J. Prehospital withholding and withdrawal of life-sustaining treatments. The French LATASAMU survey. *Intensive care medicine*. 2006;32:1498-505.
17. Ferrand E, Santin A. Decisions d'arrêt des traitements : nous devons ameliorer nos pratiques en adequation aux lois relatives aux droits des malades. *Annales francaises d'anesthesie et de reanimation*. 2011;30:619-21.
18. ANAES. interview du Pr L. Puybasset. 2012; Available from: www.anaes.org.
19. Jabre P, Belpomme V, Azoulay E, Jacob L, Bertrand L, Lapostolle F, et al. Family presence during cardiopulmonary resuscitation. *The New England journal of medicine*. 2013;368:1008-18.