

Université de Poitiers

Faculté de Médecine et Pharmacie

ANNEE 2015

Thèse n°

THESE

POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE (décret du 16 janvier 2004)

présentée et soutenue publiquement
le 8 septembre 2015 à Poitiers
par **Madame Adélie LASSALLE-MACKE**

Titre :

**Limitation et arrêt de thérapeutique(s) active(s) aux urgences : une
étude rétrospective menée pendant 6 mois au centre hospitalier de
Niort**

COMPOSITION DU JURY

Président : Monsieur le Professeur Olivier MIMOZ

Membres :

Monsieur le Professeur Roger GIL

Monsieur le Professeur Marc PACCALIN

Monsieur le Docteur Farnam FARANPOUR

Directeur de thèse :

Madame le Docteur Elsa ROBERT

Le Doyen,

Année universitaire 2014 - 2015

LISTE DES ENSEIGNANTS DE MEDECINE

Professeurs des Universités-Praticiens Hospitaliers

1. AGIUS Gérard, bactériologie-virologie
2. ALLAL Joseph, thérapeutique
3. BATAILLE Benoît, neurochirurgie
4. BRIDOUX Frank, néphrologie
5. BURUOA Christophe, bactériologie - virologie
6. CARRETIER Michel, chirurgie générale
7. CHEZE-LE REST Catherine, biophysique et médecine nucléaire
8. CHRISTIAENS Luc, cardiologie
9. CORBI Pierre, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
10. DEBAENE Bertrand, anesthésiologie réanimation
11. DEBIAIS Françoise, rhumatologie
12. DROUOT Xavier, physiologie
13. DUFOUR Xavier, Oto-Rhino-Laryngologie
14. EUGENE Michel, physiologie (**surnombre jusqu'en 08/2016**)
15. FAURE Jean-Pierre, anatomie
16. FRITEL Xavier, gynécologie-obstétrique
17. GAYET Louis-Etienne, chirurgie orthopédique et traumatologique
18. GICQUEL Ludovic, pédopsychiatrie
19. GILBERT Brigitte, génétique
20. GOMBERT Jean-Marc, immunologie
21. GOUJON Jean-Michel, anatomie et cytologie pathologiques
22. GUILHOT-GAUDEFFROY François, hématologie et transfusion
23. GUILLET Gérard, dermatologie
24. GUILLEVIN Rémy, radiologie et imagerie médicale
25. HADJADJ Samy, endocrinologie et maladies métaboliques
26. HAUET Thierry, biochimie et biologie moléculaire
27. HERPIN Daniel, cardiologie
28. HOUETO Jean-Luc, neurologie
29. INGRAND Pierre, biostatistiques, informatique médicale
30. IRANI Jacques, urologie
31. JABER Mohamed, cytologie et histologie
32. JAAFARI Nematollah, psychiatrie d'adultes
33. JAYLE Christophe, chirurgie thoracique t cardio-vasculaire
34. KARAYAN-TAPON Lucie, cancérologie
35. KEMOUN Gilles, médecine physique et réadaptation
(**en détachement 2 ans à compter de janvier 2014**)
36. KITZIS Alain, biologie cellulaire
37. KRAIMPS Jean-Louis, chirurgie générale
38. LECRON Jean-Claude, biochimie et biologie moléculaire
39. LEVARD Guillaume, chirurgie infantile
40. LEVEZIEL Nicolas, ophtalmologie
41. LEVILLAIN Pierre, anatomie et cytologie pathologiques
42. MACCHI Laurent, hématologie
43. MARECHAUD Richard, médecine interne
44. MAUCO Gérard, biochimie et biologie moléculaire
45. MEURICE Jean-Claude, pneumologie
46. MIGEOT Virginie, santé publique
47. MILLOT Frédéric, pédiatrie, oncologie pédiatrique
48. MIMOZ Olivier, anesthésiologie - réanimation
49. MORICHAU-BEAUCHANT Michel, hépato-gastro-entérologie
50. NEAU Jean-Philippe, neurologie
51. ORIOU Denis, pédiatrie
52. PACCALIN Marc, gériatrie
53. PAQUEREAU Joël, physiologie
54. PERAULT Marie-Christine, pharmacologie clinique
55. PERDRISOT Rémy, biophysique et médecine nucléaire
56. PIERRE Fabrice, gynécologie et obstétrique
57. POURRAT Olivier, médecine interne
58. PRIES Pierre, chirurgie orthopédique et traumatologique
59. RICCO Jean-Baptiste, chirurgie vasculaire
60. RICHER Jean-Pierre, anatomie
61. RIGORD Philippe, neurochirurgie
62. ROBERT René, réanimation
63. ROBLOT France, maladies infectieuses, maladies tropicales
64. ROBLOT Pascal, médecine interne
65. RODIER Marie-Hélène, parasitologie et mycologie
66. SENON Jean-Louis, psychiatrie d'adultes (**surnombre jusqu'en 08/2017**)
67. SILVAIN Christine, hépato-gastro-entérologie
68. SOLAU-GERVAIS Elisabeth, rhumatologie
69. TASU Jean-Pierre, radiologie et imagerie médicale
70. TOUCHARD Guy, néphrologie
71. TOURANI Jean-Marc, cancérologie
72. WAGER Michel, neurochirurgie

Maîtres de Conférences des Universités-Praticiens Hospitaliers

1. ALBOUY-LLATY Marion, santé publique
2. ARIES Jacques, anesthésiologie - réanimation
3. BEBY-DEFAUX Agnès, bactériologie - virologie
4. BEN-BRIK Eric, médecine du travail
5. BILAN Frédéric, génétique
6. BOURMEYSTER Nicolas, biologie cellulaire
7. CASTEL Olivier, bactériologie - virologie - hygiène
8. CATEAU Estelle, parasitologie et mycologie
9. CREMNITER Julie, bactériologie - virologie
10. DAHYOT-FIZELIER Claire, anesthésiologie - réanimation
11. DIAZ Véronique, physiologie
12. FAVREAU Frédéric, biochimie et biologie moléculaire
13. FRASCA Denis, anesthésiologie - réanimation
14. HURET Jean-Loup, génétique
15. LAFAY Claire, pharmacologie clinique
16. SAPANET Michel, médecine légale
17. SCHNEIDER Fabrice, chirurgie vasculaire
18. THILLE Arnaud, réanimation
19. TOUGERON David, hépato-gastro-entérologie

Professeur des universités de médecine générale

GOMES DA CUNHA José

Professeurs associés de médecine générale

BINDER Philippe
VALETTE Thierry

Maîtres de Conférences associés de médecine générale

BIRAULT François
BOUSSAGEON Rémy
FRÊCHE Bernard
GIRARDEAU Stéphane
GRANDCOLIN Stéphanie
PARTHENAY Pascal
VICTOR-CHAPLET Valérie

Enseignants d'Anglais

DEBAIL Didier, professeur certifié
PERKINS Marguerite, maître de langue étrangère
SASU Elena, enseignant contractuel

Professeurs émérites

1. DORE Bertrand, urologie (08/2016)
2. FAUCHERE Jean-Louis, bactériologie – virologie (08/2015)
3. GIL Roger, neurologie (08/2017)
4. MAGNIN Guillaume, gynécologie-obstétrique (08/2016)
5. MARCELLI Daniel, pédopsychiatrie (08/2017)
6. MENU Paul, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire (08/2017)

Professeurs et Maîtres de Conférences honoraires

1. ALCALAY Michel, rhumatologie
2. BABIN Michèle, anatomie et cytologie pathologiques
3. BABIN Philippe, anatomie et cytologie pathologiques
4. BARBIER Jacques, chirurgie générale (ex-émérite)
5. BARRIERE Michel, biochimie et biologie moléculaire
6. BECQ-GIRAUDON Bertrand, maladies infectieuses, maladies tropicales (ex-émérite)
7. BEGON François, biophysique, Médecine nucléaire
8. BOINOT Catherine, hématologie - transfusion
9. BONToux Daniel, rhumatologie (ex-émérite)
10. BURIN Pierre, histologie
11. CASTETS Monique, bactériologie - virologie – hygiène
12. CAVELLIER Jean-François, biophysique et médecine nucléaire
13. CHANSIGAUD Jean-Pierre, biologie du développement et de la reproduction
14. CLARAC Jean-Pierre, chirurgie orthopédique
15. DABAN Alain, oncologie radiothérapie (ex-émérite)
16. DAGREGORIO Guy, chirurgie plastique et reconstructrice
17. DESMAREST Marie-Cécile, hématologie
18. DEMANGE Jean, cardiologie et maladies vasculaires
19. FONTANEL Jean-Pierre, Oto-Rhino Laryngologie (ex-émérite)
20. GOMBERT Jacques, biochimie
21. GRIGNON Bernadette, bactériologie
22. GUILLARD Olivier, biochimie et biologie moléculaire
23. JACQUEMIN Jean-Louis, parasitologie et mycologie médicale
24. KAMINA Pierre, anatomie (ex-émérite)
25. KLOSSEK Jean-Michel, Oto-Rhino-Laryngologie
26. LAPIERRE Françoise, neurochirurgie (ex-émérite)
27. LARSEN Christian-Jacques, biochimie et biologie moléculaire
28. MAIN de BOISSIERE Alain, pédiatrie
29. MARILLAUD Albert, physiologie
30. MORIN Michel, radiologie, imagerie médicale
31. POINTREAU Philippe, biochimie
32. REISS Daniel, biochimie
33. RIDEAU Yves, anatomie
34. SULTAN Yvette, hématologie et transfusion
35. TALLINEAU Claude, biochimie et biologie moléculaire
36. TANZER Joseph, hématologie et transfusion (ex-émérite)
37. VANDERMARQ Guy, radiologie et imagerie médicale

Remerciements

Elsa, merci d'avoir accepté d'être ma directrice de thèse, de m'avoir accompagné tout au long de ce travail. Et merci pour tous tes bons conseils.

A Monsieur le Professeur Mimoz, pour me faire l'honneur de présider mon jury. Merci pour la formation dont j'ai pu bénéficier au cours des six mois passés dans votre service et pour l'enseignement fourni dans le DESC de médecine d'urgence.

A Monsieur le Professeur Gil et A Monsieur le Professeur Paccalin, pour avoir pris le temps de vous intéresser à mon travail. Veuillez recevoir ma sincère gratitude et toute ma considération.

A Farnam, pour avoir accepté d'être dans mon jury de thèse. Merci pour les deux stages réalisés dans ton service, pour la formation que j'ai reçu et pour m'avoir donné envie de faire ce si beau métier.

A ma famille bien sûr, mes parents sans qui je ne serais pas arrivée jusque là, mon frère pour être simplement toi, mes grands-parents, mon parrain, ma marraine, mes oncles et tantes ... Et je n'oublie pas Jojo et Betty.

Un merci tout particulier à ma maman pour ta relecture et tes conseils.

A mes colocataires pour m'avoir supporté pendant cette dernière année, Nicolas, Guillaume, Yann et Lynda.

A mes amis pour tous les beaux moments passés ensemble et ceux à venir, dans le désordre : Solène, Marie, Maéva, Aurore, Pylum, Julie, Papouch, Maxime, Claire, Angèle, Louise, Baptiste, Elsa, Airelle, ...

A tout le personnel des différents services où je suis passée durant mon internat, et plus particulièrement merci à l'ensemble du service des urgences de Niort pour m'avoir accueilli et pour m'avoir tant appris.

Merci à Ana pour avoir pris le temps de relire mon travail.

Enfin, merci à tous ceux qui ont fait le déplacement ce soir !

PLAN DE LA THESE :

1. Introduction	8
2. Référentiels	11
2.1 <i>Pré-requis éthiques</i>	11
2.2 <i>Référentiels</i>	12
2.2.1 Recommandations de la SRLF.....	13
2.2.1.1 Contexte.....	13
2.2.1.2 Processus décisionnel.....	13
2.2.1.3 Notification dans le dossier	15
2.2.1.4 Information	15
2.2.1.5 Application de la décision	15
2.2.2 Recommandation de la SFMU	16
2.2.2.1 Responsabilité du médecin urgentiste.....	16
2.2.2.2 La chaîne éthique.....	16
2.2.2.3 Attitude et comportement.....	17
2.2.2.4 Communication de dialogue	17
2.2.2.5 Prendre le temps.....	17
2.2.2.6 Arrêt et abstention thérapeutique	18
2.2.2.7 Mesures de confort et soins palliatifs.....	19
2.2.2.8 Replacer la mort dans le processus de vie.....	19
2.2.2.9 Enseignement et formation.....	19
2.2.3 Loi Leonetti	20
2.2.3.1 Refus de l'acharnement thérapeutique.....	20
2.2.3.2 Lorsque le patient peut exprimer sa volonté	20
2.2.3.3 Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté.....	21
2.2.3.4 Soulager à tout prix	22
2.2.3.5 Directives anticipées.....	23
2.2.3.6 Procédure collégiale.....	23
2.2.4 Nouvelle proposition de loi.....	24
2.2.4.1 Directives anticipées	24
2.2.4.2 Sédation profonde et continue en phase terminale.....	25
3. Matériel et méthode	27
3.1 <i>Type d'étude.....</i>	27
3.2 <i>Critères d'inclusion</i>	27
3.3 <i>Données recueillies</i>	27
3.3.1 Données administratives.....	27
3.3.2 Caractéristiques du patient	27
3.3.3 A l'admission	28
3.3.4 Type de décision prise	28
3.3.5 Modalités de décision de LATA	29
3.3.6 Type de traitement arrêté ou limité	29
3.3.7 Soins palliatifs.....	29
3.4 <i>Questionnaire aux urgentistes</i>	30
3.5 <i>Analyse des données</i>	30
4. Résultats	31
4.1 <i>Etude des dossiers</i>	31
4.1.1 Taille de l'échantillon.....	31
4.1.2 Description de la population étudiée	32
4.1.2.1 Age et sexe	33
4.1.2.2 Antécédents	33
4.1.2.3 Autonomie	33
4.1.2.4 Capacité à donner son avis.....	33
4.1.3 A l'admission	34
4.1.4 Type de décision prise.....	35

4.1.5 Modalités de décision de LATA	35
4.1.6 Type de traitement arrêté ou limité	36
4.1.7 Soins palliatifs	36
4.1.8 Décès	37
4.1.9 Comparaison des modalités de LATA en fonction du type de décision	37
4.1.10 Corrélation entre la collégialité et les caractéristiques du patient	38
4.2 Questionnaire médecin	38
4.2.1 Description des médecins	38
4.2.2 Connaissances en terme de LATA	38
4.2.3 Critères influençant la décision	39
4.2.4 Antécédents péjoratifs dans la décision	40
4.2.5 Modalités de décision de LATA	41
4.2.6 Mise en place d'une « Fiche LATA »	44
5. Discussion	45
5.1 Limites de l'étude	45
5.1.1 Etude monocentrique	45
5.1.2 Echantillon de taille réduite	45
5.1.3 Absence de données concernant les patients ne décédant pas	45
5.1.4 Absence de données concernant le pré-hospitalier	45
5.2 Confrontation aux données de la littérature	46
5.2.1 Fréquence des décisions de LATA aux urgences de Niort	46
5.2.2 Caractéristiques de notre population	46
5.2.2.1 Age	46
5.2.2.2 Autonomie	47
5.2.2.3 Antécédents	47
5.2.3 A l'admission	48
5.2.4 Prise de décision	48
5.2.4.1 Avis du patient	48
5.2.4.2 Directives anticipées et personne de confiance	48
5.2.4.3 Collégialité	49
5.2.4.4 Information à la famille	50
5.2.5 Type de décision	51
5.2.6 Facteurs influençant la décision	51
5.2.7 Soins palliatifs	52
5.2.8 Devenir des patients	52
5.3 Comparaison aux recommandations	53
5.4 Réflexions et perspectives	53
5.4.1 Améliorer la coordination en amont	53
5.4.2 Nécessité de soins palliatifs	54
5.4.3 Nécessité d'une formation adaptée	54
5.4.4 Optimiser la qualité de l'accueil et de la communication	55
5.4.5 Ecriture d'une procédure	55
6. Conclusion	56
7. Annexes	57
Annexe 1 : Procédure d'annonce	57
Annexe 2 : Questionnaire médecin	58
Annexe 3 : Exemple de procédure	60
8. Bibliographie	62
9. Résumé	65

Liste des abréviations :

BPCO : Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive

CH : Centre Hospitalier

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

DESC : Diplôme d'Etude Spécialisé Complémentaire

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs

HAD : Hospitalisation A Domicile

IAO : Infirmière d'Accueil et d'Orientation

LATA : Limitation et Arrêt de Thérapeutique Active

MAPHA : Maison d'Accueil pour Personnes Handicapées Agées

MARPA : Maison d'Accueil Rurale pour Personnes Agées

SMUR : Service Mobile d'Urgence et de Réanimation

UHCD : Unité d'Hospitalisation de Courte Durée

SAMU : Service d'Aide Médicale Urgente

SAU : Service d'Accueil des Urgences

SFMU : Société Française de Médecine d'Urgence

SRLF : Société de Réanimation de Langue Française

1. Introduction

Depuis la seconde moitié du XXème siècle, les progrès de la médecine curative, la prévention de l'hygiène de vie permettent à des personnes âgées de conserver une qualité de vie pendant longtemps. La fin de vie n'est pas toujours perçue comme inéluctable par le patient et son entourage. Cela implique un recours très fréquent à l'hospitalisation et notamment aux urgences. Pourtant, dans certaines situations, la réanimation d'une défaillance semble plus relever d'une obstination déraisonnable que du service rendu au patient.

Les questions de fin de vie concernent de plus en plus les citoyens, non seulement dans leur vie personnelle, mais également parce que ces questions gagnent désormais l'espace public du fait des défis éthiques, politiques, sociaux et économiques qu'elles posent. Plusieurs faits-divers récents, comme le décès de Vincent Humbert en 2003, ont eu un retentissement médiatique important et ont soulevé des débats.

L'obstination déraisonnable, remplaçant le terme d'acharnement thérapeutique, naît lorsque l'acte thérapeutique ne sert pas la vie mais prolonge l'agonie, va au-delà de ce qui est médicalement raisonnable, ne va pas dans le sens du bien du patient et de l'acceptation de la mort.

Face à ces situations devenues désespérées, la seule alternative éthique à cette obstination déraisonnable, contraire à l'article 37 du code de déontologie médicale [1] semble être la décision de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s) (LATA), sous réserve qu'elle soit prise et mise en œuvre en respectant un certain nombre de règles. Cette décision ne constitue en rien une pratique d'euthanasie mais vise à restituer son caractère naturel à la mort.

La limitation est définie par la non instauration ou non optimisation d'une ou plusieurs thérapeutique(s) curative(s) ou de suppléance des défaillances d'organes, dont la conséquence peut être d'avancer le moment de la mort ; alors que l'arrêt se définit par l'interruption de ces techniques de suppléances déjà mises en place.

La décision de LATA n'est en aucun cas un arrêt ou un abandon de soins. Elle s'inscrit dans le cadre d'une stratégie de soins palliatifs comme alternative à un engagement thérapeutique à visée curative jugé inapproprié ou inutile. Les soins palliatifs associent l'ensemble des mesures permettant de lutter contre l'inconfort, qu'il soit physique,

émotionnel, spirituel ou social.

De plus en plus de patients décèdent à l'hôpital : ils étaient 38% dans les années 70 et 70% de nos jours [2]. Les décès aux urgences représentent globalement 0,3% à 0,4% des passages et 79 % de ces décès sont précédés d'une décision de LATA [3-5].

Les services d'urgences sont en première ligne de notre système de soins et comportent des contraintes spécifiques à la démarche de LATA. Les urgentistes disposent d'un temps limité pour prendre la décision la plus appropriée pour le patient. Ils doivent se focaliser sur l'essentiel, agir vite, apprendre à gérer concomitamment plusieurs démarches de soins, à conjoindre les étapes diagnostiques et thérapeutiques. De plus, ils ne disposent pas toujours de toutes les informations nécessaires sur le patient, ses antécédents, son autonomie.

Ces pratiques courantes dans les services d'urgences répondent aux différentes recommandations fixées en 2002 par la Société de Réanimation de Langue Française [6] réactualisées en 2007 [7] et en 2003 par la Société Francophone de Médecine d'Urgence [8].

En 2005, la loi Leonetti relative aux droits des malades et à la fin de vie [9], est votée. Elle précise les conditions d'application des LATA, la nécessité d'une décision collégiale et ses modalités, l'obligation de traçabilité et de soins de confort.

Pourtant, les décisions de LATA aux urgences ont été relativement peu évaluées comparativement à celles prises dans les services de réanimation.

Néanmoins, plusieurs études ont montré que les conditions de prise de décision et de mise en application de LATA aux urgences n'étaient pas toujours optimales en terme de collégialité, d'information aux familles, de traçabilité dans le dossier médical et de mise en place des soins palliatifs [2,3,5,10,11,12]. Un défaut de formation du personnel médical et paramédical des services d'urgences a également été mis en évidence.

Au cours de mon internat, j'ai réalisé un stage aux urgences puis au SMUR du CH de Niort. La problématique des LATA m'a particulièrement marquée, par leur fréquence et par les difficultés rencontrées autour de la décision. La démarche éthique nécessaire à la prise en charge de patient en fin de vie semble insuffisamment abordée dans la

formation du DESC d'urgences. Il n'existe à l'heure actuelle aucune étude sur les LATA aux urgences dans le Poitou-Charentes ni de procédure mise en place.

Dans ce contexte, nous avons réalisé une étude observationnelle monocentrique rétrospective du 1^{er} juillet 2014 au 31 décembre 2014, visant à faire un état des lieux de ce que sont les LATA aux urgences du CH de Niort en terme d'activité, de prise de décision et de conditions d'application. Nous allons également décrire les caractéristiques des patients concernés par ces décisions.

Nous détaillerons dans un premier temps les grands principes de la démarche éthique, puis les recommandations actuelles, les textes de loi sur le sujet et leur application en médecine d'urgence. Enfin, nous décrirons, analyserons et commenterons les résultats obtenus.

2. Référentiels

2.1 Pré-requis éthiques

Depuis de nombreuses années, une réflexion éthique est menée concernant l'institution ou la poursuite d'une thérapeutique jugée déraisonnable dans certains cas. Cette réflexion repose sur les principes bioéthiques d'autonomie, de bienfaisance, de non-malfaisance, de proportionnalité, de justice distributive et d'autonomie.

D'une part, les progrès de la science font reculer chaque jour les limites de la vie, faisant naître de nouvelles questions autour du vieillissement, des priorités économiques et de la qualité de vie des personnes. Le diagnostic de mort pose lui-même problème (mort encéphalique, état végétatif chronique).

D'autre part, la société moderne s'est détachée de certaines références religieuses, morales et philosophiques traditionnelles qui ont tissé son histoire. La mort est devenue ce qui « échappe » à la médecine, ce que l'on médicalise, ce qui devient indécent, tabou. Beaucoup d'adultes n'ont jamais assisté à la mort de quelqu'un et la craignent. Les solidarités de proximité s'effondrent. Les rites de passage s'effritent. La mort a disparu de notre environnement quotidien.

La démarche éthique est toujours un compromis qui n'appelle pas de solutions toutes faites mais qui essaye humblement, en fonction du meilleur des données de la science, de concilier les intérêts parfois contradictoires entre le patient, ses proches, son médecin, les soignants et la société.

L'impératif moral qui dans les années 60 à 80 visait le maintien en vie d'un patient par tous les moyens, est maintenant qualifié d'obstination déraisonnable. La conscience et la pratique médicales rejoignent ainsi la pensée du philosophe Berdiaev qui écrivait au début du XX^e siècle: « le critère biologique du maximum de vie est absolument inadéquat en tant que critère éthique » [13].

Alors que la médecine moderne tend à fragmenter le patient selon l'organe, le sexe, l'âge, la démarche éthique se doit de lui redonner sa dimension humaine, spirituelle, culturelle et sociale.

Mourir reste une épreuve douloureuse et difficile quelle que soit l'expérience spirituelle de la personne, et on ne peut que tenter d'en atténuer la douleur et la difficulté tout en évitant de tomber dans cette autre utopie qui consisterait à croire que serait à portée de main ou de technique une « bonne ou belle » mort [14].

L'exercice éthique, y compris et notamment en situation d'urgence, restera toujours difficile, au carrefour d'un « choix tragique ». Il ne peut y avoir ni recettes toutes faites, ni simple application d'un arbre décisionnel.

Plus une situation est urgente, plus grand est le risque de méconnaître son aspect éthique. L'urgence du « faire » peut masquer la dimension éthique de la situation.

Le médecin urgentiste a une responsabilité primordiale dans l'identification et la mise en route d'une démarche éthique. Il est le premier maillon d'une chaîne qui met en avant l'idée que le caractère éthique de l'agir médical n'est pas le fruit d'une personne isolée, mais d'une stratégie commune intégrant l'ensemble des acteurs, malade et proches compris.

Les services d'urgences sont en première ligne du système de soins et sont quotidiennement confrontés à la démarche éthique, à l'obstination déraisonnable et aux décisions de LATA.

2.2 Référentiels

La mise en place des LATA s'inscrivait jusqu'en 2005 dans un cadre législatif constitué du code de déontologie médical, de la loi n° 2002-203 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité de la santé [15].

Parallèlement, les sociétés savantes ont émis des recommandations de bonnes pratiques : la Société de Réanimation de Langue Française en 2002 [6], réactualisées en 2007 [7] et la Société Française de Médecine d'Urgence en 2003 [8].

Puis, le 22 avril 2005, la loi n°2005-370 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite Loi Leonetti [9], est votée. Elle apporte des précisions concernant la prise de décision des LATA et de leur mise en application.

Le 21 janvier 2015, une proposition de loi de MM Alain Claeys et Jean Leonetti est présentée au gouvernement et apporte des modifications à la Loi du 22 avril 2005 [16].

Nous aborderons dans un premier temps les recommandations des sociétés savantes.

2.2.1 Recommandations de la SRLF

La SRLF publie le 6 juin 2002 des recommandations concernant les limitations et arrêts de thérapeutique(s) active(s) en réanimation adulte [6], puis une actualisation le 6 juin 2007 [7]. Il s'agit de la position officielle de la SRLF sur un sujet qui est une préoccupation fréquente dans les services de réanimation et qui constitue un débat de société majeur.

Cette position a deux grands objectifs : d'une part protéger le patient tant de l'acharnement thérapeutique que de l'euthanasie, et d'autre part fournir une aide aux équipes de réanimation dans leur approche de ces situations afin d'apporter encore plus d'humanité dans ces services.

Ces recommandations se réfèrent aux différents textes législatifs, au code de déontologie médical et sur des procédures d'applications.

2.2.1.1 Contexte

Après avoir rappelé les définitions des LATA et des soins palliatifs, la SRLF distingue 3 types de situations différentes :

- 1) le patient en échec thérapeutique pour lequel la décision d'une LATA a pour but de ne pas prolonger inutilement l'agonie par la poursuite de traitements de suppléance des défaillances d'organes.
- 2) le patient dont le pronostic est très défavorable en terme de qualité de vie et pour lequel la poursuite ou l'intensification de traitements de suppléance des défaillances d'organes apparaît déraisonnable.
- 3) le patient conscient, informé, apte à consentir et qui demande lui-même la limitation ou l'arrêt d'un traitement de suppléance des défaillances d'organe.

2.2.1.2 Processus décisionnel

A- Circonstances :

La décision de LATA suppose qu'ait été menée auparavant une réflexion argumentée, raisonnée, raisonnable et partagée entre l'ensemble des acteurs de soins concernés par

la prise en charge du patient. Doivent alors être recueillis tous les éléments anamnestiques, cliniques, para cliniques et pronostiques. Cette démarche doit s'intégrer dans le cadre d'une stratégie palliative.

Cette décision peut concerner tout patient admis en réanimation et peut être initiée à tout instant de l'hospitalisation par les soignants mais aussi par le patient lui même ou son entourage. En tout état de cause, elle devra être quotidiennement remise en question.

B-Participants :

Il est recommandé que le patient et son entourage soient informés du processus de discussion et de son évolution par le médecin référent.

Dans ce processus, doivent être intégrés les différents responsables du service (chef de service, cadre de santé), les équipes paramédicales, les autres correspondants médicaux (médecin traitant, médecins spécialistes). Si ces derniers ne peuvent assister à la décision collégiale, leur avis est recueilli et exposé.

La capacité du patient à consentir doit être évaluée et notifiée. Elle est définie par l'aptitude à exprimer ses choix, à comprendre l'information, à apprécier la situation et ses conséquences, mais aussi à manipuler l'information de manière rationnelle. Cependant, on estime à moins de 10 % le pourcentage de patient dans cette situation. De plus, le patient apte à consentir peut ne pas souhaiter participer à son projet thérapeutique.

Si difficiles que soient ces critères à apprécier, ils doivent être recherchés et la décision du patient doit être respectée [15] après avoir été informé de la décision et de ses modalités d'application [1].

Dans les situations où le patient n'est pas apte à consentir, il faut rechercher un éventuel souhait de LATA exprimé ou écrit antérieurement, mais celui-ci ne pourra pas être le seul critère de décision ; au même titre qu'un témoignage indirect de la volonté du patient transmis par ses proches.

Il existe un fort consensus pour admettre que les proches interviennent de manière majeure dans ce processus décisionnel. Cependant leur avis ne doit être que consultatif après leur avoir apporté une information claire, loyale et adaptée [1]. Cette consultation

concerne au minimum la personne la plus apte à faire circuler l'information parmi les proches et il peut s'agir de la personne de confiance si elle existe [15].

Des compétences extérieures (médecin, comité d'éthique clinique, un psychologue, un conciliateur ou un représentant du culte) doivent être recherchées lorsque cela est souhaitable, afin d'obtenir un avis consultatif, qui sera notifié dans le dossier.

C- Argumentation :

Elle doit tenir compte de la capacité du patient à passer un cap aigu mais aussi de la balance engagement thérapeutique/bénéfice en terme de survie et de qualité de vie future. Elle doit concerner d'une part la décision de LATA et d'autre part ses modalités d'application.

La décision doit être collégiale et le consensus doit être recherché.

2.2.1.3 Notification dans le dossier

La décision sera notifiée dans le dossier afin d'assurer la traçabilité du processus de prise de décision et d'améliorer la communication au sein de l'équipe soignante en assurant la diffusion de l'information. Doit être mentionné dans le dossier :

- le nom et la fonction des participants à la réflexion et à la décision,
- les étapes du processus et la décision elle-même
- le processus d'information des proches et leur compréhension
- les conséquences de la décision médicale.

2.2.1.4 Information

L'information fournie au patient et à ses proches doit être précoce, renouvelée régulièrement, claire et adaptée, afin d'éviter l'ambiguïté et l'incertitude qui favorisent le conflit et nuisent au cheminement de l'acceptation.

2.2.1.5 Application de la décision

La décision de LATA dans un contexte de fin de vie doit s'accompagner de toutes les mesures susceptibles d'améliorer le confort du patient et de ses proches [17]. En aucun cas, il ne peut s'agir d'un abandon de soins, mais bien d'une réorientation thérapeutique.

L'expertise des équipes mobiles de soins palliatifs sera une précieuse aide dans cette mission d'accompagnement.

En tout état de cause, toute injection de produit avec intentionnalité de décès est un acte d'euthanasie, qui n'est jamais justifiable et juridiquement qualifiable d'homicide volontaire [1].

2.2.2 Recommandation de la SFMU

Avant 2003, des textes de réflexion éthique et des recommandations prennent jour dans différentes spécialités notamment en réanimation, néonatalogie, pédiatrie. Cependant la dimension éthique des situations d'urgence n'a pas été suffisamment prise en compte alors que les services d'urgence y sont quotidiennement confrontés. Une réflexion éthique adaptée aux caractéristiques propres de la médecine d'urgence s'impose du fait de sa place particulière au sein du système de soins.

En effet, les situations d'urgence sont souvent « un révélateur ». Elles mettent brusquement malades, proches et soignants face à des choix difficiles. Le personnel des services d'urgence se trouvent en présence de pathologies suraiguës, de survenue brutale et d'évolution irréversible malgré un niveau de soins maximal.

C'est pourquoi, la SFMU a émis en janvier 2003 une recommandation intitulée « Ethique et urgence » [8] qui définit les conditions de décision et d'application des LATA dans un service d'urgence. Elle met en évidence les points suivants :

2.2.2.1 Responsabilité du médecin urgentiste

Le médecin urgentiste a une responsabilité primordiale dans l'identification et la mise en route de la réflexion éthique dans certaines situations. L'urgence risque de masquer la dimension éthique du problème de santé du patient. Le médecin a alors le devoir d'interroger cette dimension malgré les nombreuses contraintes liées à l'urgence, à savoir le flux permanent de patients, une disponibilité limitée en lits d'hospitalisation, des situations médico-légales variées, une forte charge émotionnelle.

2.2.2.2 La chaîne éthique

La SFMU introduit la notion de « chaîne éthique » qui doit être activée en même temps

que la chaîne de survie. Une médecine « éthique » en situation d'urgence consiste à trouver la juste mesure en tenant compte des circonstances, des conséquences prévisibles et des repères communs des personnes concernées avec leur histoire, leurs ressources, leurs limites.

Elle doit donner à chaque maillon toute sa place : au malade, à sa famille, à son entourage, aux différents professionnels de santé qui concourent à la prise en charge avant et après le service d'urgence. Cette chaîne permet de soulager les services d'urgence d'un fardeau qui trop souvent ne repose que sur eux.

2.2.2.3 Attitude et comportement

L'éthique ne se réduit pas au choix de la mise en œuvre ou non de technique de réanimation. Elle passe, de façon plus décisive et plus prégnante, par un savoir faire lié à un savoir être de chacun des membres de l'équipe soignante et de celle-ci dans son ensemble. Information, connaissance des souhaits du patient et de son entourage, consentement sont les préalables à la décision.

Il s'agit de développer parmi tous les membres de l'équipe, un comportement professionnel d'écoute et d'accompagnement, une attitude de respect du malade, de bienveillance et d'empathie.

2.2.2.4 Communication et dialogue

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

La famille doit être partie prenante dans la réflexion et recevoir une information claire loyale et appropriée. Cependant, en aucun cas, on ne doit se décharger de la prise de décision sur les proches du patient afin d'éviter l'émergence d'un sentiment de culpabilité.

2.2.2.5 Prendre le temps

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

l'équipe soignante.

2.2.2.6 Arrêt thérapeutique et abstention thérapeutique

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

La connaissance des éléments anamnestiques, cliniques, para cliniques et pronostiques doit être obtenue et synthétisée pour s'assurer que :

- il s'agit de l'évolution attendue et normale d'une affection incurable
- la mort est inéluctable dans un bref délai
- l'intervention thérapeutique ne fait que retarder l'heure de la mort et prolonge l'agonie
- le patient ne retiendra aucun bénéfice de la mise en place du traitement
- la qualité de vie espérée par le malade est incompatible avec la qualité de vie obtenue par le traitement
- le risque de dépendance définitive du patient aux techniques de suppléance d'organe est majeur et non désiré par le patient ou sa famille.

Ces décisions sont à replacer dans la chaîne éthique en intégrant tous les intervenants. Elles ne peuvent être que collégiales, entre au minimum deux médecins et le personnel paramédical en charge du patient. Si besoin, les médecins spécialistes ou le réanimateur peuvent être sollicités à condition qu'ils se déplacent auprès du patient.

Il convient de rechercher le consensus dans cette prise de décision et surtout l'absence de doute ou d'opposition d'un des membres de l'équipe.

La limitation du niveau de soins et la désescalade thérapeutique sont des alternatives graduées à l'arrêt thérapeutique. Face à l'interrogation et au doute, à la présence d'une charge émotionnelle importante au sein de la famille, le médecin est en droit d'entreprendre une réanimation compassionnelle ou une réanimation d'attente [17].

Les thérapeutiques concernées sont la réanimation cardio-pulmonaire, l'intubation endo-trachéale, la ventilation mécanique, les drogues vaso-actives, la compensation

volémique massive, l'épuration extra-rénale, un acte invasif chirurgical ou endoscopique, voire l'admission dans un service de soins intensifs.

Dans tous les cas, le médecin urgentiste doit assumer lui-même la réalisation et les conséquences de la décision. Elle sera inscrite dans le dossier du patient.

Il existe une procédure d'annonce de LATA aux urgences (Annexe 1).

2.2.2.7 Mesures de confort et soins palliatifs

Ce n'est pas parce qu'il n'y a pas de geste technique à faire « que l'on ne fait rien ». Il ne doit pas s'agir d'un abandon de soins ni d'un abandon du patient et de sa famille.

Les soins de confort et les soins palliatifs sont toujours prodigués [17]. Ils comportent les soins et l'hygiène du corps et de l'âme, et la lutte contre la douleur. Un accompagnement du patient et de la famille est mis en œuvre quelque soit la décision éthique choisie. L'expertise d'une équipe mobile de soins palliatifs pourra être sollicitée.

Ces soins peuvent comprendre des antalgiques (morphine), une sédation (benzodiazépine) à doses adaptées au niveau de souffrance, la position, les traitements symptomatiques de l'hyperthermie, de l'hypersécrétion bronchique, de la soif ou de l'hyperhydratation, de la dyspnée, des crises convulsives, de la parésie intestinale... Les soignants doivent créer un climat apaisant par leur disponibilité, l'intimité, la réduction des appareils de monitoring, les prélèvements sanguins.

En revanche, l'euthanasie comprise comme une injection de substances létales est formellement rejetée.

2.2.2.8 Replacer la mort dans le processus de vie

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

2.2.2.9 Enseignement et formation

Tout médecin doit non seulement être au meilleur des connaissances et des compétences requises dans son métier mais il doit encore essayer d'acquérir des compétences éthiques, particulièrement en situation d'urgence.

Un enseignement propre doit être mis en place. Il porte sur les comportements, la communication, la sociologie, l'anthropologie, la philosophie et les religions. Il peut être mis en place sous des formes variées mais nécessite volonté, temps et moyens. Les groupes de parole au sein des services y participent.

2.2.3 Loi Leonetti

Sur le plan législatif, est adoptée le 22 avril 2005 la loi n°2005 -370, relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Leonetti [9]. Elle est l'aboutissement du travail de la mission parlementaire sur l'accompagnement de la fin de vie qui survenait dans un contexte d'actualité forte sur le sujet, notamment suite au décès de Vincent Humbert le 26 septembre 2003.

Ces objectifs sont « d'apaiser les craintes des professionnels de santé qui aspirent à des garanties juridiques dans les procédures de limitation ou d'arrêt de traitement, de réconcilier les revendications de liberté de décision et de transparence des procédures de la part des malades avec le besoin de sécurité juridique des soignants ».

Cette loi a fait l'objet d'un large consensus à l'Assemblée nationale et a été adoptée par le Sénat sans modification.

Les points importants soulevés par la loi sont :

2.2.3.1 Le refus de l'acharnement thérapeutique et le renforcement des soins palliatifs

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 paraissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre objet ou effet que le maintien artificiel de la vie.

Il doit s'efforcer de soulager les souffrances du patient par les moyens appropriés à son état et l'assister moralement. En pratique, ce peut être d'arrêter les cures de chimiothérapie quand il n'est plus attendu d'amélioration clinique, ne pas entreprendre une nouvelle intervention chirurgicale avec un rapport bénéfice/risque faible, se refuser à pratiquer une gastrostomie ou une trachéotomie.

2.2.3.2 Lorsque le patient peut exprimer sa volonté

Lorsqu'un patient conscient, qui n'est pas en fin de vie, fait des choix qui risquent de

mettre en danger sa vie, le médecin doit alors tout mettre en œuvre pour le convaincre d'accepter les soins indispensables en l'informant sur les conséquences de ces choix.

Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable. En l'absence de définition de ce qu'est un délai raisonnable, cette notion restera à l'appréciation du médecin en fonction du contexte. Si le refus est réitéré, le médecin doit le respecter.

Le délai raisonnable est une nouveauté de la loi du 22 avril 2005 qui tempère l'obligation de respect du refus de soins en urgence. On peut dire que dans l'urgence, la conduite à tenir du médecin doit obéir aux notions d'utilité et de proportionnalité des soins.

A l'inverse, si le patient est en fin de vie, le médecin n'est pas tenu à tout mettre en œuvre pour convaincre le patient d'accepter les soins et celui-ci n'a pas à réitérer sa demande après un délai raisonnable.

2.2.3.3 Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté

Pour les patients inconscients ou qui ne peuvent exprimer leur volonté du fait d'un handicap mais qui ne sont pas en fin de vie, la loi instaure une procédure collégiale si le médecin décide de limiter ou d'interrompre un traitement.

L'équipe médicale doit consulter la personne de confiance, instaurée par la loi du 4 mars 2002 [15], ou à défaut la famille ou les proches. La personne de confiance a pour rôle d'accompagner le patient, s'il le souhaite, dans ces démarches médicales, et apporte son témoignage sur ce qu'aurait voulu le patient et sur qui il était, s'il n'est plus capable de le faire seul.

Il faut souligner qu'il ne s'agit que d'un avis consultatif et en aucun cas la décision d'arrêt de thérapeutiques pouvant entraîner le décès ne doit être prise par la personne de confiance ou l'entourage du patient.

Le médecin doit également rechercher des directives anticipées si le patient a pris le soin d'en rédiger.

Pour le patient en fin de vie et incapable d'exprimer sa volonté, le médecin peut limiter ou arrêter un traitement sous conditions. Il doit respecter une procédure collégiale, s'attacher à consulter la personne de confiance et rechercher les directives anticipées.

Dans cette situation, l'avis de la personne de confiance prévaut sur tout autre avis médical, à l'exclusion des directives anticipées.

La traçabilité de cette décision doit être inscrite dans le dossier médical. Il conviendra de conserver dans le dossier un compte rendu de la réunion de service où le cas a été discuté avec le nom des intervenants et le résumé des contacts avec la personne de confiance et/ou l'entourage.

Il semble important de souligner que le refus de l'acharnement thérapeutique, comme le choix du patient de refuser un traitement, ne signifie pas l'arrêt de tout soin. Bien au contraire, il incombe au médecin de préserver la dignité du mourant et d'assurer une qualité de fin de vie par la mise en œuvre de soins palliatifs qui ont pour objectif d'apaiser la douleur physique comme la souffrance psychique, de sauvegarder la dignité de la personne malade et de soutenir son entourage.

C'est à la condition de respecter ces dispositions que le médecin peut ne pas être condamné pour non-assistance à personne en péril. Le médecin qui satisfera aux exigences de transparence et de collégialité ne sera pas pénalement responsable.

2.2.3.4 Soulager la douleur à tout prix

La loi du 4 mars 2002 [15] avait déjà reconnu au patient le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. La loi Leonetti en précise les modalités dans le cadre de la fin de vie.

La souffrance d'une personne en fin de vie doit être combattue, par tous les moyens à disposition, dans le but d'assurer une vie digne jusqu'à la mort.

Si le médecin doit administrer des doses d'antalgiques susceptibles d'avoir comme effet secondaire d'abrégé la vie afin de soulager la souffrance du patient, la loi l'y autorise. Le médecin doit cependant au préalable s'acquitter de son devoir d'information auprès du patient, de la personne de confiance, de sa famille ou à défaut de son entourage.

Cette procédure doit être notifiée dans le dossier médical.

Dans ce cas, la prise en charge médicale a pour but de restituer son caractère naturel à la mort et non de tuer le patient. De ce fait, on ne parle pas d'euthanasie.

2.2.3.5 Les directives anticipées

Elles peuvent être rédigées par toute personne majeure en prévision du jour où elle serait hors d'état d'exprimer sa volonté concernant sa fin de vie, notamment les conditions de limitation ou d'arrêt de traitements. Ces directives sont révocables à tout moment. Elles sont valables trois ans et leur renouvellement se fait par simple décision de confirmation signée par le patient.

Elles doivent être exprimées sur un document écrit, daté et signé, où figurent les nom, prénom, date et lieu de naissance de la personne concernée. Elles doivent être accessibles et sont conservées dans le dossier du patient tenu par le médecin traitant, tout autre médecin choisi par le patient, à domicile ou à la personne de confiance, membre de la famille.

Ces directives n'ont cependant pas de caractère obligatoire et ne s'imposent pas au médecin qui est uniquement invité à en prendre connaissance. Elles sont un outil afin que le médecin puisse connaître les volontés du patient incapable de s'exprimer.

2.2.3.6 La procédure collégiale

Selon la loi Leonetti, le médecin ne peut limiter ou arrêter un traitement au risque d'entraîner la mort, chez un patient hors d'état d'exprimer sa volonté, qu'en respectant une procédure collégiale qui a pour but de ne pas laisser le soignant seul face à la fin de vie.

Le législateur veut ainsi favoriser un travail de discussion autour du malade et une réflexion plus approfondie.

Ainsi, la décision est prise par le médecin en charge du patient après s'être concerté avec l'équipe de soins (personnel médical et paramédical concourant à la prise en charge du patient) d'une part et sur l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant.

Le médecin consultant, étranger à l'équipe soignante en charge du patient, doit être compétent dans le domaine de l'affection en cause. Il doit disposer des connaissances, de l'expérience, du recul et de l'impartialité nécessaire afin d'apporter une appréciation médicale du patient dans sa globalité.

L'article 37 du code de déontologie médical [1] exclue la consultation à distance, insistant sur la présence auprès du patient, notamment pour conforter les proches sur le fait que la décision prise est raisonnée et raisonnable.

Si la loi impose ces différentes consultations, la décision en dernier recours n'appartient qu'au seul médecin ayant la charge du patient. Cependant, cette démarche collégiale a pour but d'aboutir à un consensus dans l'intérêt du patient.

2.2.4 Nouvelle proposition de loi

En 2015, MM. Alain Claeys et Jean Leonetti proposent des modifications à la loi du 22 avril 2005 [16], afin de répondre à une forte demande sociétale exprimée dans les sondages et lors des débats publics.

Si la loi dite Leonetti constitue une avancée en matière de fin de vie, le constat est unanime sur sa méconnaissance aussi bien du grand public que des médecins. Ce qui a pour conséquence une application très incomplète.

Cette proposition insiste sur trois axes principaux :

- une meilleure organisation du recueil et de la prise en compte des directives anticipées en leur conférant un caractère contraignant
- la définition des conditions et des circonstances précises dans lesquelles l'apaisement des souffrances peut conduire à abréger la vie dans le respect de l'autonomie de la personne.
- le développement de la médecine palliative y compris dès la formation initiale des professionnels de santé

2.2.4.1 Les directives anticipées

La loi du 22 avril 2005 introduit la notion de directives anticipées. Elles permettent à toute personne majeure d'exprimer ses souhaits relatifs à la fin de vie pour le cas où elle ne pourrait pas être en l'état de l'exprimer. Cependant ces directives sont seulement consultatives et non contraignantes.

Les directives anticipées sont mal connues tant du corps médical que de la population. Elles sont difficiles d'accès et ont peu de poids lors d'une décision de

limitation ou d'arrêt d'un traitement. Dans une étude de l'Ined en 2012, seules 2,5% des personnes décédées en avait rédigé.

Cette nouvelle loi propose que les directives anticipées « s'imposent aux médecins ». Elles deviennent contraignantes et non pas seulement consultatives. Cependant si le médecin estime qu'elles sont « manifestement inappropriées », il peut ne pas les suivre tout en justifiant son refus, informer la famille et le notifier dans le dossier.

Il convient également de faciliter formellement la rédaction des directives anticipées. Les législateurs souhaitent que soit prévu un cadre de rédaction anticipant les situations les plus critiques dans lesquelles le patient peut redouter d'être placé ainsi qu'une partie spécifique concernant la pathologie dont la personne est atteinte.

Il est proposé que l'existence de directives anticipées figure sur la Carte Vitale afin d'en faciliter l'accessibilité. Un lieu de centralisation informatisé et sécurisé pourra être créé.

La durée actuelle de validité de trois ans apparaît très courte et difficile à respecter. Puisqu'elles sont révisables à tout moment, il convient de ne pas prévoir de durée de validité.

En l'absence de directives anticipées, la volonté du patient doit être recherchée grâce à la personne de confiance en premier lieu, et à la famille ou proches s'il n'y a pas de personne de confiance.

L'actuelle loi Leonetti précise que le patient a le droit de refuser tout traitement mais que le médecin doit tout mettre en œuvre pour le convaincre d'accepter les soins indispensables. Cette disposition semble déséquilibrer le rapport médecin-malade. Dans la proposition de loi, toute personne a le droit de refuser ou de ne pas subir tout traitement sans que le corps médical insiste pour les poursuivre, au delà des explications nécessaires concernant les conséquences de ses choix et de leur gravité.

2.2.4.2 Sédation profonde et continue en phase terminale

La loi Leonetti stipulait que toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée.

Cependant, 48% des français estiment que la loi actuelle ne permet pas suffisamment d'atténuer les souffrances physiques ou morales.

La proposition de loi prescrit donc au médecin de mettre en place l'ensemble des traitements antalgiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abréger la vie. Ceci ouvre le droit à une sédation profonde et continue pour les patients en phase terminale. Cette phase est définie comme la phase où le pronostic vital est engagé à court terme.

Cette pratique existe déjà mais elle est loin d'être généralisée ni homogène. L'inclure dans la loi garantirait à tout patient le droit d'y bénéficier.

Elle consiste en un traitement à visée sédatif et antalgique provoquant une altération profonde et continue de la vigilance jusqu'au décès associé à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie (techniques invasives de réanimation, antibiotiques, anticoagulants mais également nutrition et hydratation).

La sédation profonde et continue peut être mise en œuvre dans les situations suivantes :

- lorsque le patient, atteint d'une affection grave et incurable dont le pronostic à court terme est engagé, présente une souffrance réfractaire au traitement
- lorsque la décision du patient, atteint d'une affection grave et incurable, d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme
- lorsque le patient ne peut exprimer sa volonté et que dans le cadre du refus d'obstination déraisonnable, le médecin arrête un traitement de maintien de vie, après décision collégiale.

Cette proposition de loi met l'accent sur l'importance des directives anticipées et encadre la pratique de la sédation en phase terminale, cependant la question de l'urgence n'y est pas abordée et reste en suspens.

3. Matériel et méthode

3.1 Type d'étude

Il s'agit d'une étude observationnelle rétrospective monocentrique portant sur les décisions de LATA au sein du service d'accueil des urgences du centre hospitalier de Niort, en terme d'activité, de prise de décision et de condition d'application. Les données s'étendent sur une période de 6 mois, entre le 1^{er} juillet 2014 et le 31 décembre 2014.

Parallèlement, un questionnaire est envoyé à tous les médecins exerçant dans le service.

3.2 Critères d'inclusion

Sont inclus tous les patients de plus de 18 ans, accueillis par le service d'accueil des urgences du CH de Niort entre le 1^{er} juillet 2014 et le 31 décembre 2014 ; et décédant aux urgences, en unité d'hospitalisation de courte durée (UHCD) des urgences, ou dans le service d'hospitalisations d'aval.

3.3 Données recueillies

Pour chaque patient accueilli aux urgences sur la période donnée et décédé aux urgences, en UHCD ou dans le service d'hospitalisation, nous avons analysé le dossier afin de rechercher ceux pour lesquels une décision de LATA a été prise.

Les données sont recueillies à partir du dossier des urgences par le logiciel URQUAL et sont saisies sur un fichier Excel.

3.3.1 Données administratives

- Date d'entrée aux urgences
- Lieu de décès
- Date de décès

3.3.2 Caractéristiques du patient

- Age et sexe
- Antécédents :
 - Antécédent néoplasique

- Insuffisance respiratoire chronique
- Neurologique (Accident vasculaire cérébral, démence)
- Insuffisance cardiaque sévère
- Cirrhose stade Child C
- Antécédent de passage aux urgences de Niort, dans un service de l'hôpital de Niort, d'hospitalisation dans un service de réanimation
- Prise en charge par l'équipe mobile de soins palliatifs
- Lieu de vie (domicile, EHPAD, foyer logement ou autre)
- Degré d'autonomie
- Aptitude du patient à donner son avis

3.3.3 A l'admission

- Motif de consultation aux urgences
 - Détresse respiratoire
 - Etat de choc
 - Trouble de la conscience
 - Hémorragie
 - Infection
 - Autres
- Patient amené aux urgences par le SMUR
- Lieu d'installation (box ou salle de déchoquage)
- Présence de signe de gravité à l'entrée
 - Défaillance neurologique avec score de Glasgow inférieur ou égal à 8
 - Défaillance hémodynamique nécessitant au minimum un remplissage
 - Insuffisance respiratoire aiguë
 - Arrêt cardio-respiratoire

3.3.4 Type de décision prise

- Limitation thérapeutique d'emblée
- Arrêt thérapeutique
- Limitation thérapeutique survenant dans un deuxième temps après la mise en œuvre de techniques de réanimation

3.3.5 Modalités de décision de LATA

- Avis du patient
- Recherche de directives anticipées
- Validité des directives anticipées
- Recherche d'une personne de confiance
- Collégialité de la décision :
 - Avec un autre médecin des urgences
 - Avec un spécialiste
 - Avec le réanimateur
 - Avec le médecin traitant
- Participation de l'équipe paramédicale à la décision
- Inscription dans le dossier
- Information à la famille
- Information au patient

3.3.6 Type de traitement arrêté ou limité

- Amine
- Intubation
- Ventilation non invasive
- Massage cardiaque externe
- Remplissage vasculaire
- Dialyse

3.3.7 Soins palliatifs

- Leur mise en place
- Avis de l'équipe mobile de soins palliatifs
- Antalgique
- Anxiolytique
- Autres (soins de bouche, traitement symptomatique de l'hypersécrétion bronchique, de la constipation, ...)

3.4 Questionnaire aux urgentistes

Un questionnaire anonyme a été distribué par courrier aux trente médecins urgentistes exerçant aux urgences du CH de Niort (Annexe 2). Une information orale lors d'un staff hebdomadaire puis par e-mail a été délivrée au personnel médical afin de décrire l'étude.

Les réponses ont été saisies sur un fichier Excel.

La structure du questionnaire s'articule autour de 22 questions. Les thèmes abordés sont :

- Caractéristiques du praticien (âge, sexe, durée d'activité)
- La fréquence des LATA
- La connaissance de la loi Leonetti et le sentiment d'être formé aux décisions de LATA
- Les critères influençant la décision
- Les conditions de prise de la décision
- La mise en place de soins palliatifs
- La nécessité de créer un protocole d'aide à la décision de LATA.

3.5 Analyse des données

L'analyse des données a été réalisée à l'aide du département d'information médical du CH de Niort.

Les variables quantitatives ont été décrites par leur moyenne et leur écart-type. Les variables qualitatives ont été décrites sous la forme de pourcentage. Les variables quantitatives ont été comparées en utilisant un test non paramétrique de Wilcoxon. Les variables qualitatives ont été comparées en utilisant un test du chi-deux ou un test exact de Fisher en cas d'inconvenance du chi-deux. Le seuil de significativité retenu pour l'interprétation des résultats est 0.05.

4. Résultats

4.1 Etude des dossiers

4.1.1 Taille de l'échantillon

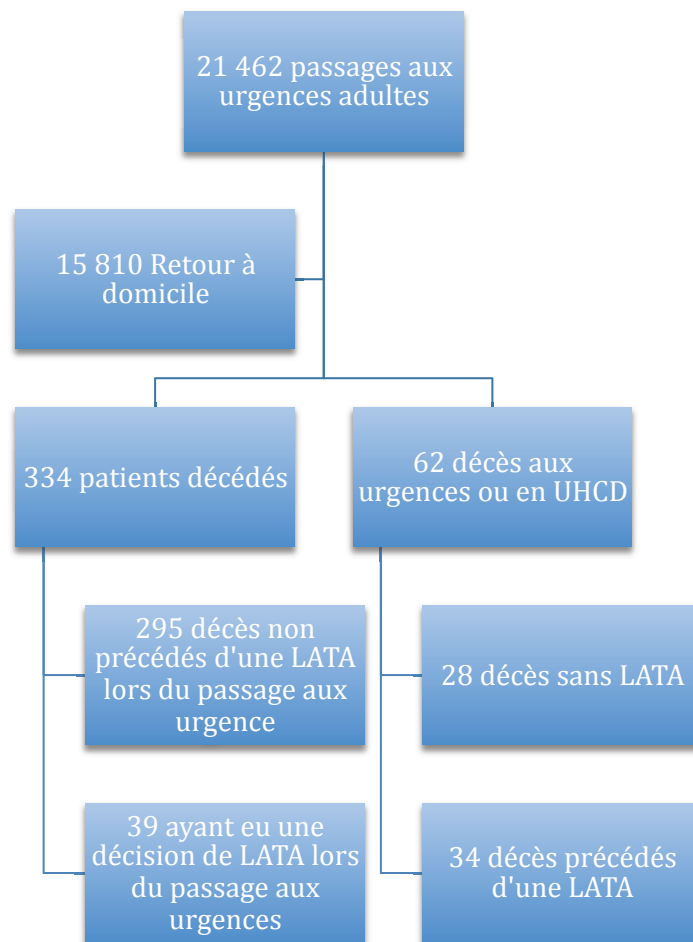


Diagramme de flux

Sur la période du 1^{er} juillet 2014 au 31 décembre 2014, on compte 21 462 passages aux urgences adultes du CH de Niort. Parmi eux, 15 810 patients sont sortis à domicile, 5 590 ont été hospitalisés et 62 sont décédés au sein des urgences ou en UHCD.

34 des 62 décès aux urgences/UHCD ont été précédés d'une décision de LATA.

Parmi les 5 590 patients hospitalisés, 334 sont décédés durant leur hospitalisation. 39 de ces décès avaient été précédés d'une décision de LATA lors de leur passage aux urgences.

Les décès au sein du service des urgences concernent 0,29% des passages. 54,8% d'entre eux ont été précédés d'une décision de LATA.

Notre étude s'est intéressée aux 73 dossiers de patients décédés soit aux urgences/UHCD (46,6%) soit dans le service où ils ont été hospitalisé (53,4%) pour qui une décision de LATA a été prise aux urgences. Ceux-ci représentent 0,34% des passages sur la période données.

4.1.2 Description de la population étudiée

Caractéristiques	Population étudiée N = 73
Age	77 ans +/- 14
Sexe : - Femme - Homme	46,6% 53,6%
Antécédents médicaux : - Oncologique - Neurologique (démence, AVC) - Insuffisance respiratoire chronique - Insuffisance cardiaque sévère - Cirrhose Child C - Polypathologie	39,7% 31,5% 15,1% 28,8% 5,6% 26%
Antécédents : - De passage aux urgences - D'hospitalisation au CH de Niort - D'hospitalisation en réanimation - De prise en charge par l'équipe mobile de soins palliatifs	80,8% 87,7% 7% 12,3%
Lieu de vie : - Domicile - EHPAD - Autre établissement (foyer logement, MAPHA, MARPA)	53,4 % 39,7% 6,9%
Autonomie : - Autonome pour les actes de la vie quotidienne - Non autonome - Non renseigné	8,2% 52% 39,8%
Patient inapte à donner son avis	82%

4.1.2.1 Age et sexe

La population étudiée comporte 53,6 % d'hommes et 46,6 % de femmes. L'âge moyen est de 77 ans +/- 14 et la médiane d'âge est de 80 ans.

4.1.2.2 Antécédents

Les principaux antécédents retrouvés étaient les antécédents oncologiques tout confondus avec 39,7% des patients, les antécédents neurologiques (AVC, démence) avec 31,5% des patients et l'insuffisance cardiaque chronique avec 28,8%. 26% des patients avaient au moins deux antécédents associés parmi les antécédents oncologiques, neurologique, insuffisance respiratoire chronique, insuffisance cardiaque chronique et cirrhose child C.

80,8% des patients avaient déjà eu au moins un passage aux urgences ; 87,7% étaient connus du CH de Niort. 12,3 % des patients avaient déjà été pris en charge par l'équipe mobile de soins palliatifs. Seul 7% des patients avaient un antécédent d'hospitalisation en réanimation.

4.1.2.3 Autonomie

Le score GIR n'a pas pu être évalué car il était mentionné pour seulement 15 des 73 patients. Aucun autre score d'autonomie n'était retrouvé dans les dossiers. Nous avons donc simplement classé les patients en autonome pour les actes de la vie quotidienne et non autonome.

8,2% des patients étaient autonomes et 52 % ne l'étaient pas. Pour 39,8% des dossiers, le degré d'autonomie du patient n'était pas précisé.

39,7% des patients vivaient dans une EHPAD, 6,9% dans un autre établissement (foyer logement, MAPHA, MARPA) et 53,4% au domicile.

4.1.2.4 Capacité à donner son avis

82% des patients n'étaient pas apte à donner leur avis sur leur souhait en terme de fin de vie.

4.1.3 A l'admission

Caractéristiques à l'arrivée	Population étudiée N = 73
Motif de consultation aux urgences : - Détresse respiratoire - Trouble de la conscience - Etat de choc - Infection - Hémorragie - Autres (altération état général, digestif...) - Plusieurs motifs associés	42,4% 41,1% 8,2% 4,1% 1,4% 19,2% 16,4%
Intervention du SMUR	34,2%
Lieu d'installation : - Box - Salle de déchoquage	68,5% 31,5%
Gravité : - Insuffisance respiratoire aiguë - Score de Glasgow < 8 - Défaillance hémodynamique - Arrêt cardio-respiratoire - Plusieurs défaillances associées - Aucune défaillance	43,8% 41% 23,3% 6,8% 23,4% 12,3%

Les principaux motifs de consultations retrouvés sont la détresse respiratoire dans 42,4% des cas et les troubles de la conscience dans 41,1% des cas. On retrouve plusieurs motifs associés dans 16,4% des cas.

34,2% des dossiers ont été précédés d'une intervention SMUR. 68,5% des patients ont été installés dans une salle de consultation simple.

43,8% des patients présentaient une insuffisance respiratoire aiguë à l'arrivée, 41% un coma avec un score de Glasgow inférieur à 8, et 23,3% une défaillance hémodynamique. Pour 23,4% des patients, on retrouvait plusieurs défaillances associées. Seul 12,3% des patients ne présentaient aucune défaillance.

4.1.4 Type de décision prise

Type de décision	Population étudiée N = 73
- Limitation thérapeutique d'emblée	76,7%
- Limitation thérapeutique dans un second temps	17,8%
- Arrêt thérapeutique	5,5%

La majorité des décisions prises consistaient en une limitation thérapeutique d'emblée avant que tout traitement invasif soit instauré.

4.1.5 Modalités de décision de LATA

Modalités de décision	Population étudiée N = 73
Avis du patient recueilli	6,9%
Recherche de directives anticipées	1,4%
Personne de confiance	1,4%
Décision collégiale :	72,6%
- Avec un autre médecin des urgences	24,5%
- Avec un spécialiste	28,3%
- Avec le réanimateur	58,5%
- Avec le médecin traitant	7,6%
Participation de l'équipe paramédicale	5,7%
Inscription dans le dossier	98,6%
Information au patient	6,9%
Information à la famille	83,6%

L'avis du patient par rapport à ses souhaits en terme de fin de vie, n'est recueilli que dans 6,9% des cas.

La recherche de directives anticipées n'est réalisée que dans un seul dossier sur 73. De la même façon, dans seulement un dossier, le médecin urgentiste recherche l'existence d'une personne de confiance.

72,6% des décisions de LATA ont été prises de manière collégiale. Dans 58,5% des cas, la décision est prise avec le réanimateur. L'équipe paramédicale n'est impliquée que dans 5,7% des démarches.

Dans 98,6% des dossiers, la décision de LATA était clairement écrite dans le dossier.

La famille était informée de la décision dans 83,6% des cas et le patient dans seulement 6,9% des cas.

4.1.6 Type de traitement arrêté ou limité

Type de traitement arrêté ou limité	Population étudiée N = 73
- Mentionné	21,9%
- Amine	8,2%
- Intubation	12,3%
- Ventilation non invasive	2,7%
- Massage cardiaque externe	1,4%
- Remplissage vasculaire	0%
- Dialyse	2,7%

Le type de traitement arrêté ou limité n'était mentionné que pour 21,9% des dossiers. Dans ces cas là, il s'agissait principalement d'une limitation ou arrêt d'un support vasopresseur (8,2%) ou de l'intubation (12,3%).

4.1.7 Soins palliatifs

Soins palliatifs	Population étudiée N = 73
- Mentionnés	60%
- Débutés	41%
- Intervention de l'équipe mobile de soins palliatifs	0%

Type de traitement :	
- Antalgique (morphine)	80%
- Anxiolytique (midazolam)	60%
- Autres (soins de bouche, traitement hypersécrétion bronchique, traitement constipation, ...)	0%

La mise en place de soins palliatifs est mentionnée dans 60% des dossiers. Cependant ils sont mis en place dans seulement 41% des cas, et consistent principalement à la prescription d'antalgique type morphine (80%) et/ou d'anxiolytique type midazolam (60%).

4.1.8 Décès

53,4% des décès ont eu lieu dans le service d'hospitalisation et 46,6% dans le service d'urgence dont 35,3% en UHCD.

La durée moyenne entre l'arrivée aux urgences et le décès est de 5,5 jours pour les patients hospitalisés et de 19,2 heures pour les patients décédés dans le service d'urgences.

4.1.9 Comparaison des modalités de LATA en fonction du type de décision

Le type de décision de LATA est significativement différent selon le lieu de décès des patients, le lieu de prise en charge des patients (box ou salle de déchoquage) et le fait qu'il y ait eu ou non une prise en charge pré-hospitalière :

- Les patients avec décision de limitation décèdent plus souvent dans les services hospitaliers alors que les patients avec décision de limitation en deux temps décèdent plus souvent aux urgences ($p=0,004$).
- Les patients hospitalisés en box ont plus souvent des limitations thérapeutiques alors que ceux hospitalisés en salle de déchoquage ont plus souvent des limitations thérapeutiques en 2 temps et des arrêts. ($p<0,001$)
- Les patients pris en charge par le SMUR ont plus souvent des limitations en 2 temps ou des arrêts, comparativement aux patients non pris en charge par le SMUR. ($p=0,001$)

4.1.10 Corrélation entre la collégialité et les caractéristiques du patient

Il n'y a significativement pas de lien entre la collégialité de la décision de LATA et l'autonomie des patients ($p=0.857$) ni avec le nombre d'antécédents du patient ($p=0.56$).

Il existe un lien entre la collégialité de la décision de LATA et l'âge des patients. Les patients chez qui une décision collégiale était prise étaient significativement moins âgés que les patients qui n'ont pas eu de décision collégiale (75 ans vs 84 ans, $p=0.013$).

4.2 Questionnaire médecin

4.2.1 Description des médecins

Nous avons recueillis 27 réponses sur les 30 questionnaires envoyés.

Caractéristiques	Population étudiée N = 27
Moyenne d'âge	38 ans
Sexe : - Femme - Homme	33,3% 66,7%
Durée d'activité : - Moins de 5 ans - Entre 5 et 10 ans - Entre 10 et 15 ans - Plus de 15 ans	44,5% 14,8% 7,4% 33,3%

4.2.2 Connaissances en terme de LATA

Connaissances en terme de LATA	Population étudiée N = 27
Participation à une décision de LATA : - Au cours du dernier mois - Au cours de la dernière année	74,1% 88,9%

Je connais la Loi Leonetti :	
- Oui parfaitement	7,4%
- Oui dans les grandes lignes	70,4%
- Assez mal	18,5%
- Pas du tout	3,7%
Je me considère formé pour prendre une décision de LATA :	
- Oui	40,7%
- Non	59,3%

Les médecins urgentistes sont régulièrement confrontés aux décisions de LATA, au cours du dernier mois pour 74,1% d'entre eux et au cours de la dernière année pour 88,9%.

Ils connaissent la Loi Leonetti dans ses grandes lignes pour la plus part (70,4%). Cependant ils ne se considèrent pas suffisamment formés pour 59,3% d'entre eux.

4.2.3 Critères influençant la décision de LATA

Facteur influençant le plus le médecin :	Fréquence	Pourcentage
Age du patient	1	3.70
Qualité de vie préexistante	7	25.93
Pathologie sous jacente létale dans l'année (insuffisance cardiaque NYHA IV, insuffisance respiratoire chronique, cancer métastaté, ...)	3	11.11
Gravité de la pathologie en cours	12	44.44
Avis du patient	4	14.81

Par ordre d'importance, le facteur influençant le plus le médecin est : la gravité (44,4% des médecins), la qualité de vie préexistante (25.9%), l'avis du patient (14.8%), les antécédent de pathologie létale dans l'année (11.1%) et l'âge (3.7%).

Facteur influençant le moins le médecin :	Fréquence	Pourcentage
Age du patient	7	25.93
Qualité de vie espérée	2	7.41
Pathologie sous jacente létale dans l'année (insuffisance cardiaque NYHA IV, insuffisance respiratoire chronique, cancer métastaté, ...)	1	3.70
Gravité de la pathologie en cours	1	3.70
Avis de la famille ou des proches	13	48.15
Absence d'amélioration après un traitement actif	3	11.11

Par ordre d'importance, le facteur influençant le moins le médecin est : l'avis de la famille ou des proches (48,2%), l'âge du patient (25,9%), l'absence d'amélioration après un traitement actif (11,1%), la qualité de vie espérée (7,4%).

4.2.4 Antécédents péjoratifs dans la décision de LATA

Antécédent le plus péjoratif	Fréquence	Pourcentage
Oncologiques	12	46.15
Hématologiques (leucémie, lymphome, ...)	2	7.69
Respiratoires (insuffisance respiratoire chronique)	2	7.69
Neurologiques (AVC, maladie de parkinson, démence)	6	23.08
Cardio-vasculaire (insuffisance cardiaque NYHA IV)	2	7.69
Locomoteur (tétraplégie)	2	7.69

Par ordre d'importance, l'antécédent le plus péjoratif pour une décision de LATA est : les antécédents oncologiques (46.1%), suivi des antécédents neurologiques (23.08%).

Antécédent le moins péjoratif	Fréquence	Pourcentage
Oncologiques	1	3.70
Hématologiques (leucémie, lymphome, ...)	2	7.41
Respiratoires (insuffisance respiratoire chronique)	2	7.41
Neurologiques (AVC, maladie de parkinson, démence)	1	3.70
Cardio-vasculaire (insuffisance cardiaque NYHA IV)	5	18.52
Locomoteur (tétraplégie)	16	59.26

L'antécédent le moins péjoratif est : les antécédents locomoteurs (59,3%), suivi des antécédents cardiovasculaires (18,5%).

4.2.5 Modalités de décision de LATA

Modalités de décision de LATA	Population étudiée N = 27	Modalités de décision de LATA	Population étudiée N = 27
Avez vous déjà pris une décision de LATA seul ? - Jamais - Exceptionnellement - Parfois - Souvent - Systématiquement	25,9% 29,6% 33,4% 11,1% 0%	Prenez vous l'avis d'un autre médecin des urgences ? - Jamais - Exceptionnellement - Parfois - Souvent - Systématiquement	0% 3,7% 25,9% 40,7% 29,6%
Prenez vous l'avis du médecin traitant ? - Jamais - Exceptionnellement - Parfois - Souvent - Systématiquement	11,1% 22,2% 56,6% 11,1% 0%	Prenez vous l'avis de l'équipe paramédicale ? - Jamais - Exceptionnellement - Parfois - Souvent - Systématiquement	11,5% 34,6% 42,3% 3,9% 7,7%

Modalités de décision de LATA	Population étudiée N = 27	Modalités de décision de LATA	Population étudiée N = 27
Prenez vous l'avis du réanimateur ? - Jamais - Exceptionnellement - Parfois - Souvent - Systématiquement	0% 0% 7,4% 77,8% 14,8%	Prenez vous l'avis du patient si celui ci peut le donner ? - Jamais - Exceptionnellement - Parfois - Souvent - Systématiquement	0% 0% 22,2% 22,2% 55,6%
Si oui, celui-ci se déplace t'il au lit du malade ? - Jamais - Exceptionnellement - Parfois - Souvent - Systématiquement	3,7% 0% 63% 29,6% 3,7%	Recherchez vous des directives anticipées ? - Jamais - Exceptionnellement - Parfois - Souvent - Systématiquement	11,1% 11,1% 22,2% 37,1% 18,5%
L'avis du réanimateur influence-t-il votre décision ? - Jamais - Exceptionnellement - Parfois - Souvent - Systématiquement	0% 7,4% 11,1% 51,9% 29,6%	Recherchez vous la personne de confiance ? - Jamais - Exceptionnellement - Parfois - Souvent - Systématiquement	11,1% 18,6% 29,6% 29,6% 11,1%
Prenez vous l'avis d'un autre spécialiste ? - Jamais - Exceptionnellement - Parfois - Souvent - Systématiquement	0% 3,7% 48,2% 44,4% 3,7%		

Modalités de décision de LATA	Population étudiée N = 27	Modalités de décision de LATA	Population étudiée N = 27
Prenez vous l'avis de la famille/des proches ? - Jamais - Exceptionnellement - Parfois - Souvent - Systématiquement	0% 0% 7,4% 37% 56,6%	Informez vous le patient quand celui ci est conscient ? - Jamais - Exceptionnellement - Parfois - Souvent - Systématiquement	7,7% 0% 30,8% 23,1% 38,4%
Si oui, celui ci influence-t-il votre décision ? - Jamais - Exceptionnellement - Parfois - Souvent - Systématiquement	0% 11,1% 48,2% 37% 3,7%	Mettez vous en place des soins palliatifs après une décision de LATA ? - Jamais - Exceptionnellement - Parfois - Souvent - Systématiquement	0% 0% 3,7% 22,2% 74,1%

Les urgentistes déclarent ne jamais prendre de décision de LATA seul dans 25,9% des cas, exceptionnellement dans 29,6% des cas et parfois dans 33,4% des cas.

Ils prennent parfois l'avis du médecin traitant pour 56,6% d'entre eux, souvent celui d'un collègue des urgences pour 40,7% d'entre eux, souvent celui du réanimateur pour 77,8% d'entre eux, et parfois celui d'un autre spécialiste pour 48,2% d'entre eux.

L'équipe paramédicale est parfois consultée pour 42,3% des médecins.

Le réanimateur ne se déplace que parfois au lit du malade (63%). Cependant son avis influence souvent la décision finale (51,9%).

L'avis du patient est recueilli systématiquement si celui-ci est en mesure de le donner pour 55,6% des urgentistes.

Les médecins déclarent rechercher souvent l'existence de directives anticipées (37,1%) et d'une personne de confiance (29,6%).

L'avis de la famille ou des proches est recueilli systématiquement pour 56,6% des médecins et celui ci influence parfois la décision pour 48,2% d'entre eux.

38,4% des médecins informent le patient de la décision prise systématiquement.

Les soins palliatifs sont instaurés suite à une décision de LATA systématiquement pour 74,1% des médecins.

4.2.6 Mise en place d'une « Fiche LATA »

85,2% des médecins interrogés pensent qu'il serait nécessaire de mettre en place un protocole d'aide à la prise de décision de LATA aux urgences.

5. Discussion

5.1 Limites de l'étude

5.1.1 Etude monocentrique

Notre étude est monocentrique et ne reflète donc pas la prise de décision de LATA sur l'ensemble des services d'urgence de France. Il existe en effet des différences de pratique, de connaissance et de démographie en la matière selon les centres.

Il n'existe pas pour le moment à Niort ni dans les autres services d'urgences du Poitou-Charentes, de procédure spécifique en terme de prise de décision de LATA contrairement à d'autres centres en France.

5.1.2 Echantillon de taille réduite

Notre échantillon ne se compose que de 73 dossiers, ce qui rend difficile l'obtention de résultats significatifs. L'étude, n'étant réalisée que sur 6 mois et étant monocentrique, n'a pas permis de recueillir plus de cas.

5.1.3 Absence de données concernant les patients ne décédant pas

Notre étude ne s'est intéressée qu'aux patients décédés suite à une décision de LATA prise aux urgences. Or, il a été relevé que dans près de la moitié des cas, le patient survivait suite à une telle décision lors d'un séjour en réanimation [19]. Une étude prospective au CHU de Nantes sur l'ensemble des LATA prises aux urgences retrouvait un pourcentage de décès de 84% après la décision avec 11% de retour à domicile [20]. Il serait intéressant de réaliser une étude qui prenne également en compte ces patients.

Le diagnostic de LATA n'étant pas codé spécifiquement dans le logiciel informatique utilisé aux urgences de Niort, il était difficile de pouvoir répertorier de manière rétrospective toutes les décisions le LATA prises sur la période donnée.

5.1.4 Absence de données concernant le pré-hospitalier

La question des LATA en pré-hospitalier, également fréquente, n'a pas été explorée dans notre enquête. Cet exercice particulier de la médecine d'urgence comporte des contraintes différentes qui rendent difficile l'application des règles de décision de LATA, notamment en terme de collégialité [21].

Ces situations d'urgences vitales nécessitent une réflexion urgente alors que le médecin est seul et manque souvent d'informations sur le patient, ses antécédents, son autonomie, ses souhaits de fin de vie.

Les médecins urgentistes du CH de Niort exercent presque tous également en pré-hospitalier.

5.2 Confrontation aux données de la littérature

5.2.1 Fréquence des décisions de LATA aux urgences de Niort

Sur la période de 6 mois, on compte 21 462 passages aux urgences de Niort, parmi lesquels 62 patients sont décédés aux urgences, soit 0,29%. Ce chiffre est comparable aux différentes études réalisées sur le sujet [3,4,5,12,22].

Notre étude retrouve 73 décisions de LATA suivies d'un décès aux urgences ou en hospitalisation sur une période de 6 mois pour un nombre total de passage aux urgences de 21 400, soit 0,34% des passages.

Les autres études sur le sujet retrouvaient respectivement un pourcentage de décision de LATA pour 0,4% [12], 0,65% [20] et 0,96% [4] des passages aux urgences.

La différence entre notre résultat et ceux obtenus lors de ces études peut s'expliquer par le fait que nous n'avons inclus que les patients décédés suite à une décision de LATA. Toutes les LATA n'aboutissant pas à un décès n'ont pas été étudiées.

54,8% des décès ayant lieu aux urgences ont été précédés d'une décision de LATA. Ce résultat est supérieur à l'étude réalisée à Metz et Nancy [12] qui retrouvait 31,8%. Alors que dans l'étude de P. Le Conte [5], ce pourcentage était de 79%.

5.2.2 Caractéristiques de notre population

5.2.2.1 Age :

La moyenne d'âge de la population étudiée est de 77 ans ce qui est comparable aux différentes études qui retrouvaient un âge entre 77 et 82 ans [4,5,12,22].

5.2.2.2 Autonomie :

La majorité des patients provenaient de leur domicile (53,4%) comme pour les différentes études sur les fins de vie aux urgences [4,5,11]. Malgré cela, plus de 50% des patients sont considérés comme non autonome et pour presque 40% des dossiers le degré d'autonomie n'est pas précisé. Ce résultat est proche de l'étude de J. Béreau qui retrouvait 40% de patients grabataires [4] ou de celle de P Le Conte qui en retrouvait 33% [20].

Cependant, l'absence de critère objectif d'évaluation de l'autonomie par un score et l'absence de données sur le degré d'autonomie pour presque 40% des patients, ne permet pas une analyse fiable de ces données. Le score GIR n'était mentionné que pour 15 dossiers.

L'autonomie étant un facteur important dans la décision de LATA, il est nécessaire de la rechercher systématiquement et de le notifier dans le dossier. Il existe des scores cliniques permettant d'évaluer le degré d'autonomie du patient.

Dans l'étude de J. Béreau [4], l'autonomie des patients était évaluée par le score de Knaus. Celui-ci est un score simple qui indique l'activité et le suivi médical du patient dans les six mois précédant l'admission en quatre niveaux :

- A- Bonne santé antérieure sans limitation fonctionnelle
- B- Limitation modérée des activités liée à une maladie chronique
- C- Limitation importante des activités liée à une maladie chronique
- D- Restriction majeure des activités liée à une maladie chronique, patient grabataire.

5.2.2.3 Antécédents :

La majorité des patients étaient poly-pathologiques avec d'importantes pathologies chroniques et principalement des antécédents oncologiques et neurologiques. Ces résultats sont similaires aux autres études menées sur les LATA [4,5,12].

Plus de 80% des patients avaient un antécédent de passage aux urgences et/ou d'hospitalisation au CH de Niort. L'urgentiste disposait donc d'informations médicales sur le patient par le biais du dossier informatique de l'hôpital.

5.2.3 A l'admission

34,2 % des patients étaient dans un premier temps pris en charge en pré-hospitalier par une équipe de SMUR. Ce pourcentage est similaire à celui retrouvé dans l'étude de P. Le Conte [5].

Ceci illustre bien le fait que les LATA sont également une réalité de la médecine pré-hospitalière et qu'il est nécessaire de travailler également sur les LATA dans ce contexte.

87,7% des patients concernés par une décision de LATA arrivaient aux urgences avec au moins une défaillance d'organe, principalement respiratoire et neurologique. Ce pourcentage était de 92% dans l'étude de P. Le Conte [5].

Les patients pour qui une décision de LATA est prise, sont donc des patients dans un état grave à l'admission et pour lesquels il est nécessaire de prendre rapidement une décision sur l'instauration de thérapeutique et de suppléance d'organe.

5.2.4 Prise de décision

5.2.4.1 Avis du patient :

Seulement 18% des patients étaient aptes à donner leur avis en terme de souhait de fin de vie. Ce pourcentage est comparable à l'étude de J. Béreau [4] ou de P. Le Conte [5,20].

Cependant, l'avis du patient n'était notifié dans le dossier que dans 6,9% des cas. Pourtant lors du questionnaire réalisé, 55,6% des urgentistes interrogés affirment prendre systématiquement l'avis du patient lorsque celui-ci est dans la capacité de le donner. Il existe donc un défaut de traçabilité de ce paramètre dans le dossier médical informatisé.

5.2.4.2 Directives anticipées et personne de confiance :

Dans seulement 1,4% des dossiers, l'existence de directives anticipées ou d'une personne de confiance était mentionnée. Nous ne savons pas si pour les autres l'un ou l'autre de ces éléments a été recherché mais non noté dans le dossier.

Ce pourcentage est égal à celui retrouvé dans l'étude épidémiologique des décès aux urgences de P. Le Conte [5], mais bien inférieur à celui de l'étude de J. Béreau. Dans cette dernière, la mise en place d'un protocole de décision de LATA avait permis une

recherche plus systématique de la personne de confiance. Celle-ci était retrouvée pour 17% des patients [4].

Les urgentistes du CH de Niort déclarent rechercher souvent les directives anticipées dans 37% des cas et la personne de confiance dans 29,6% des cas. Cependant, ils ne le notifient pas systématiquement dans le dossier.

De plus, le logiciel utilisé aux urgences ne possède pas de rubrique concernant l'existence d'une personne de confiance ou de directive anticipée. Ces paramètres pourraient être recueillis par l'infirmière d'accueil et d'orientation (IAO) lors de la création du dossier du patient.

Actuellement, les directives anticipées peuvent être conservées par le médecin traitant, par le spécialiste, dans le dossier d'oncologie ou par le patient lui-même. Il est donc difficile pour le médecin d'urgentiste de savoir rapidement si le patient a rédigé des directives anticipées et où elles sont stockées. La création d'un dossier national de directives anticipées ou l'inscription de celles-ci sur la carte vitale permettrait une meilleure utilisation de cet outil.

5.2.4.3 Collégialité :

Notre étude retrouve 72,6% de décision collégiale. Elles étaient 80 % dans l'étude de P. Le Conte [5].

Dans plus de la moitié des cas, la décision de LATA s'est prise avec le réanimateur (58,5%), puis un autre spécialiste (28,3%), puis un autre urgentiste (24,5%). Le médecin traitant n'était contacté que dans 7,6% des cas.

Ces résultats peuvent s'expliquer en partie par le fait que ces décisions doivent bien souvent être prises au milieu de la nuit ou en week-end. Le médecin traitant ou les spécialistes ne peuvent être contactés qu'en journée et ne peuvent pas forcément se déplacer aux urgences. De plus, les recommandations et la loi précisent que le médecin avec lequel la décision de LATA est prise, doit se déplacer au lit du malade et non pas donner un simple avis téléphonique. Les autres urgentistes et le réanimateur de garde semblent donc être les seuls interlocuteurs disponibles à ce moment et les plus facilement d'accessibles.

Lorsque l'on corrèle la collégialité de la décision aux caractéristiques du patient, on retrouve que les décisions non collégiales sont significativement plus souvent prise pour les patients plus âgés (84 ans contre 75 ans). L'urgentiste prend donc plus souvent la décision de LATA seul pour des patients plus âgés pour qui l'obstination déraisonnable semblerait plus évidente même si, le facteur âge n'est pas prépondérant dans la décision selon eux. Ceci est cependant contraire aux recommandations.

L'équipe paramédicale n'a été impliquée que dans 5,7% des dossiers. Ce pourcentage est nettement inférieur à celui retrouvé par P. Le Conte (27,4%) dans l'étude épidémiologique des décès aux urgences SU-DALISA [5]. Une autre étude de P. Le Conte en 2005 qui évalue la mise en place d'une procédure de LATA aux urgences du CHU de Nantes, retrouve une augmentation de la participation de l'équipe paramédicale à 62% grâce à la mise en place de la procédure [20].

La faible implication de l'équipe paramédicale pourrait notamment s'expliquer par le fait que les infirmières et aides soignantes doivent gérer en même temps plusieurs patients et qu'il peut s'avérer compliqué que l'ensemble de l'équipe soignante d'un même secteur (médecin, interne, infirmière, aide soignante) s'absente pour réaliser une décision de LATA ou une annonce à la famille. De plus, les médecins ne précisent pas tout le temps dans le dossier médical quelles personnes ont été impliqués dans la démarche.

5.2.4.4 Information à la famille :

La famille a été informée dans 83,6% des cas contrairement à 58,4% dans l'étude de P. Le Conte [5].

Il est indispensable d'impliquer au maximum la famille dans le processus de LATA. Cependant, dans le contexte d'urgences, la famille n'est pas toujours disponible rapidement.

Là encore, la mise en place d'une procédure permet d'augmenter la participation des familles. En effet les études sur le sujet montrent alors une information des familles dans 80% [20] et 92,9% [4] des cas.

5.2.5 Type de décision

76,7% des décisions consistaient en une limitation d'emblée, 17,8% en une limitation dans un second temps et 5,5% en un arrêt, ce qui est comparable à l'étude de P Le Conte [20].

Lorsque l'on compare les modalités de LATA en fonction des types de décision, on constate que les limitations dans un second temps ou les arrêts ont plus souvent lieu en salle de déchoquage, et chez les patients initialement pris en charge par le SMUR. Ceci illustre le fait que, pour les patients arrivants dans un état grave ou pris en charge en pré-hospitalier, les médecins mettent volontiers en place une réanimation d'attente [18] afin de pouvoir réunir les informations nécessaires et prendre le temps pour la réflexion.

5.2.6 Facteurs influençant la décision

Les médecins interrogés déclarent que le principal facteur influençant leur décision est la gravité du patient, puis sa qualité de vie préexistante, alors que l'avis de la famille et l'âge du patient ne sont pas un facteur majeur dans la décision de LATA. Ces critères sont retrouvés dans les différentes études [4,5,20,23,24].

Cependant 37% des médecins se disent souvent influencés par l'avis de la famille pour la décision de LATA. Les recommandations précisent que l'avis de la famille n'est que consultatif et que la décision finale revient au médecin. Dans une étude sur les difficultés rencontrées lors de LATA en situations d'urgence, 57% des médecins anesthésistes-réanimateurs interrogés déclaraient que l'éventualité d'une plainte restait une inquiétude et influençait l'information donnée à la famille [23]. La forte médiatisation de certaines situations a certainement un retentissement sur l'attitude du médecin envers la famille.

Les antécédents considérés comme les plus péjoratifs sont les antécédents oncologiques et neurologiques. Une étude comparant la capacité fonctionnelle et émotionnelle ainsi que la qualité de vie de trois pathologies ayant un fort taux d'hospitalisation et de morbi-mortalité, retrouve un plus fort taux de dépendance fonctionnelle, de dépression et d'anxiété chez les patients atteints d'insuffisance respiratoire chronique (BPCO) ou d'insuffisance cardiaque congestive que pour les néoplasies [25]. Les pathologies

cancéreuses à espérance de vie similaire avec d'autres pathologies, sont fréquemment ressenties par le médecin comme annonçant une fin de vie proche.

5.2.7 Soins palliatifs

La mise en place de soins palliatifs était mentionnée dans 60% des dossiers mais réellement instaurée dans 41% des cas. Ceux-ci comportaient principalement la prescription de morphinique (80%) et d'anxiolytique (60%). Cependant, ces soins peuvent également comprendre la position, les traitements symptomatiques de l'hyperthermie, de l'hypersécrétion bronchique, de la soif ou de l'hyperhydratation, de la dyspnée, des crises convulsives, de la parésie intestinale... Les soignants doivent créer un climat apaisant par leur disponibilité, l'intimité, la réduction des appareils de monitoring, les prélèvements sanguins.

Ces pourcentages sont comparables à l'étude de P. Le Conte où seulement la moitié des patients bénéficiaient de soins palliatifs comportant principalement une analgésie ou une sédation [5] ; et à l'enquête internationale sur les soins palliatifs en 2013 [26].

Cependant, 74% des urgentistes ont déclarés mettre en place systématiquement des soins palliatifs après une décision de LATA. Cette différence peut s'expliquer par le manque de formation du corps médical sur ce sujet.

L'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) n'a été contacté pour aucun des dossiers de LATA analysés.

Une étude réalisée en 2012, met en évidence que la mise en place d'un protocole spécifique de prise en charge des patients en soins palliatifs dans un service d'urgence, en partenariat avec l'équipe mobile de soins palliatifs, a permis de développer une démarche palliative adaptée aux urgences, et de favoriser une meilleure collaboration entre les différents acteurs de cette démarche [27].

5.2.8 Devenir des patients

53,4% des décès ont eu lieu dans un service d'hospitalisation, contrairement aux autres études où la majorité des décès avaient lieu en UHCD, soit 68,6% selon l'étude de J Béreau[4], et 70 % selon l'étude de P Leconte [5].

Les possibilités d'accueil dans les structures d'hospitalisation d'aval semblent donc être plus importantes au CH de Niort.

5.3 Comparaison aux recommandations

Comme l'ont montré d'autres études sur le sujet, nos résultats prouvent que les décisions de LATA ne sont pas toujours prises en accord avec les recommandations et textes de loi encadrant les LATA.

Les directives anticipées et la personne de confiance sont très rarement recherchées. La collégialité, qui devrait être de rigueur, est absente pour presque 30 % des dossiers. L'équipe paramédicale n'est que rarement impliquée dans la décision. L'implication des familles peut être encore améliorée. Et la mise en place de soins palliatifs n'est pas systématique.

5.4 Réflexion et perspectives

5.4.1 Améliorer la coordination en amont

Une meilleure coordination avec le médecin traitant est nécessaire. En effet, celui-ci peut être d'une grande aide dans la réflexion autour de la fin de vie. Il peut apporter un autre regard sur le patient, son mode de vie, son autonomie, et témoigner sur les souhaits du patient en terme de fin de vie.

Les services d'urgence doivent s'impliquer avec les réseaux de soins palliatifs et les hospitalisations à domicile (HAD). Il serait intéressant que les urgences disposent des dossiers des patients suivis en soins palliatifs ou en HAD pour connaître leur projet de soins, leur autonomie, le pronostic de leur pathologie, leurs souhaits en terme de fin de vie.

Sur le terrain, on constate que le recours à la personne de confiance, entité existante pourtant depuis 2002, n'est pas encore tout à fait entré dans les mœurs.

Les directives anticipées, instaurées par la loi Leonetti en 2005, sont encore peu connues du grand public et du monde médical [2]. Une meilleure diffusion de l'information permettrait une utilisation accrue et faciliterait un grand nombre de décision. Le médecin traitant a ici un rôle dans l'information des patients, dans l'aide à la rédaction des directives et dans leur conservation.

Un meilleur recueil des personnes de confiance et des directives anticipées est également nécessaire.

Les propositions de modifications de la loi Leonetti, faites en 2015, vont dans ce sens [16].

5.4.2 Nécessité de soins palliatifs

La dualité entre médecine palliative et médecine curative n'a plus raison d'être. Elle est pourvoyeuse de retard de prise en charge et de souffrances inutiles. La démarche palliative doit s'inscrire dans tout projet que le patient soit en fin de vie ou pas [28].

La mise en place de soins palliatifs est une étape primordiale et obligatoire du processus de LATA [29]. Ils ne comprennent pas seulement la prescription d'antalgiques et d'anxiolytiques, mais également le traitement des différents symptômes présentés par le patient afin d'améliorer son confort. Leur mise en œuvre doit également être retranscrite précisément dans le dossier médical. Il est nécessaire qu'un travail d'amélioration soit fait dans les services d'urgence sur ce point passant notamment par une formation adaptée et la mise en place de protocole d'aide à la prise en charge palliative.

Les EMSP pourraient être amenées à intervenir plus fréquemment dans la prise en charge des patients en fin de vie aux urgences.

5.4.3 Nécessité d'une formation adaptée

L'amélioration des procédures de LATA ne peut avoir lieu sans une formation adaptée du personnel médical, et ce dès le début de leur cursus de DESC d'urgence. La connaissance des modalités, des textes qui les régissent est absolument nécessaire au bon déroulement du processus. Un urgentiste doit pouvoir différencier une situation où la réanimation relèvera d'une obstination déraisonnable, d'une situation où cette même réanimation est indiquée. Il doit savoir mener une réflexion éthique collégiale dans certaines situations.

Dans notre étude, 70% des urgentistes ne connaissent la loi Leonetti que dans les grandes lignes, et presque 60% ne se considèrent pas formés à prendre une décision de LATA. Les autres études sur le sujet relèvent le même constat [18,23,27,28,30].

Cette formation peut passer par des cours théoriques mais également par une approche plus pratique [30]. Une étude sur la formation des urgentistes se basant sur la simulation est actuellement en cours de réalisation dans la région Poitou-Charentes.

De la même manière, le personnel paramédical doit également être formé à ces prises en charge.

5.4.4 Optimiser la qualité de l'accueil et de la communication

Il importe également d'améliorer les conditions d'accueil des proches aux urgences en y créant des salles d'attente et d'entretien dédiées, calmes et accueillantes. Le personnel soignant doit être formé et avoir conscience de l'importance de la communication. Il est important que médecins et soignants puissent se rendre disponibles pour dédier un temps suffisamment long à un entretien concernant la fin de vie d'un malade [18,28]. Cet entretien doit être préparé en amont (Annexe 1).

5.4.5 Ecriture d'une procédure

La mise en place d'une procédure écrite d'aide à la décision de LATA aux urgences a démontré son efficacité dans plusieurs études [4,19,20,31,32]. Celle-ci permet une plus grande implication des familles dans la réflexion, une meilleure participation de l'équipe paramédicale dans la décision, une plus grande collégialité, une meilleure traçabilité dans le dossier et une amélioration des transmissions entre les urgences et le service d'aval.

Cette procédure doit être mise en place par un groupe de travail multiprofessionnel (médecins, infirmiers, cadre, aide soignant), à partir des recommandations existantes et des textes de loi et en faisant appel à l'équipe mobile de soins palliatifs.

Une procédure de ce type a été mise en place dans les services d'urgence de la région Rhône-Alpes (Annexe 3).

Dans notre étude, 85% des médecins des urgences sont favorables à la réalisation d'une telle procédure et pensent qu'elle serait bénéfique.

6. Conclusion

Les fins de vie sont des situations devenues fréquentes dans un service d'urgence et elles sont le plus souvent précédées d'une décision de LATA.

Les conditions de prise de décision et de mise en application des LATA sont régies par les recommandations de la SRLF, de la SFMU et par la loi Leonetti. Celles-ci précisent notamment la nécessité d'une prise de décision collégiale, la traçabilité du processus de réflexion et de mise en œuvre, et la nécessité de la mise en place de soins palliatifs.

Nous avons mis en évidence que les décisions de LATA aux urgences ne sont pas toujours prises dans le respect de ces recommandations. Le médecin prend trop souvent encore seul la décision. Le personnel paramédical est peu impliqué dans la démarche et les soins palliatifs ne sont pas systématiques.

Les patients concernés sont des patients âgés, peu autonomes, poly-pathologiques et arrivant souvent dans un état grave aux urgences.

Les décisions de LATA nécessitent un savoir faire, un savoir être et une approche éthique. Elles sont encore peu valorisées, demandent du temps et doivent s'étendre à l'ensemble de la filière de soins.

L'existence de feuilles de prescription spécifique permet de donner un cadre et de promouvoir une démarche collective. Il serait nécessaire de mettre en place une telle procédure au sein du service d'urgence du CH de Niort en partenariat avec les acteurs locaux travaillant sur la fin de vie.

De plus, il convient d'améliorer considérablement la formation des urgentistes dans le domaine de la communication avec les malades et leur famille, dans la décision et la prise en charge des patients en fin de vie et dans la mise en place de soins palliatifs.

7. Annexes

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

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

Annexe 2 : Questionnaire envoyé aux médecins urgentistes.

QUESTIONNAIRE : Les LATA aux urgences

Age : _____ **Sexe :** _____

QUESTION 1 : Durée d'activité :

☐ Moins de 5 ans ☐ Entre 5 et 10 ans ☐ Entre 10 et 15 ans ☐ Plus de 15 ans

QUESTION 2 : J'ai participé à une LATA aux urgences :

- ☐ Pendant le dernier mois : ☐ Oui ☐ Non
- ☐ Pendant la dernière année : ☐ Oui ☐ Non

QUESTION 3 : Je connais la loi Leonetti :

☐ Oui parfaitement ☐ Oui dans les grandes lignes ☐ Assez mal ☐ Pas du tout

QUESTION 4 : Je me considère formé pour prendre une décision de LATA :

☐ Oui ☐ Non

QUESTION 5 : Classer de 1 à 8 par ordre d'importance les critères influençant votre décision de LATA :

- ☐ Age du patient
- ☐ Qualité de vie pré existante
- ☐ Qualité de vie espérée
- ☐ Pathologie sous jacente létale dans l'année (insuffisance cardiaque NYHA IV, insuffisance respiratoire chronique, cancer métastasé, ...)
- ☐ Gravité de la pathologie en cours / pronostic vital à court terme
- ☐ Avis du patient
- ☐ Avis de la famille ou des proches
- ☐ Absence d'amélioration après un traitement actif

QUESTION 6 : Classer de 1 à 6 par ordre d'importance les antécédents les plus péjoratifs selon vous pour une décision de LATA :

- ☐ Oncologiques
- ☐ Hématologiques (leucémie, lymphome, ...)
- ☐ Respiratoires (insuffisance respiratoire chronique)
- ☐ Neurologiques (AVC, maladie de parkinson, démence)
- ☐ Cardio-vasculaire (insuffisance cardiaque NYHA IV)
- ☐ Locomoteur (tétraplégie)

QUESTION 7 : Avez vous déjà pris seul une décision de LATA aux urgences ?

☐ Jamais ☐ Exceptionnellement ☐ Parfois ☐ Souvent ☐ Systématiquement

QUESTION 8 : Prenez vous l'avis du médecin traitant ?

☐ Jamais ☐ Exceptionnellement ☐ Parfois ☐ Souvent ☐ Systématiquement

QUESTION 9 : Prenez vous l'avis d'un autre médecin des urgences ?

☐ Jamais ☐ Exceptionnellement ☐ Parfois ☐ Souvent ☐ Systématiquement

☐ Jamais ☐ Exceptionnellement ☐ Parfois ☐ Souvent ☐ Systématiquement☐ Jamais ☐ Exceptionnellement ☐ Parfois ☐ Souvent ☐ Systématiquement☐ Jamais ☐ Exceptionnellement ☐ Parfois ☐ Souvent ☐ Systématiquement☐ Jamais ☐ Exceptionnellement ☐ Parfois ☐ Souvent ☐ Systématiquement☐ Jamais ☐ Exceptionnellement ☐ Parfois ☐ Souvent ☐ Systématiquement☐ Jamais ☐ Exceptionnellement ☐ Parfois ☐ Souvent ☐ Systématiquement

☐ Jamais ☐ Exceptionnellement ☐ Parfois ☐ Souvent ☐ Systématiquement

☐ Jamais ☐ Exceptionnellement ☐ Parfois ☐ Souvent ☐ Systématiquement☐ Jamais ☐ Exceptionnellement ☐ Parfois ☐ Souvent ☐ Systématiquement☐ Jamais ☐ Exceptionnellement ☐ Parfois ☐ Souvent ☐ Systématiquement☐ Jamais ☐ Exceptionnellement ☐ Parfois ☐ Souvent ☐ Systématiquement☐ Jamais ☐ Exceptionnellement ☐ Parfois ☐ Souvent ☐ Systématiquement☐ Oui ☐ Non

Annexe 3 : Exemple de procédure de LATA mise en place dans les services d'accueil des urgences de la région Rhône-Alpes.

Fiche d'aide à la décision de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques actives

Étiquette du patient

Date de la discussion :

Situation clinique :

Type d'entrée :

☐ Défaillance aiguë

☐ Evolution terminale d'affection chronique

ATCD :

☐ Cancer évolutif

☐ Maladie neurodégénérative :

☐ Insuffisance respiratoire chronique sévère

☐ AVC massif

☐ Insuffisance cardiaque sévère

☐ Autre :

Mise en route réanimation d'attente ? ☐ oui ☐ non

!

Choix éclairé du patient : ☐ oui ☐ non

Exprimé ☐ directives anticipées ☐ personne de confiance désignée ☐ transmis par proches

"

Patient inapte à donner son avis : ☐ oui ☐ non

☐ coma ☐ sédation ☐ troubles des fonctions supérieures ☐ tutelle ☐ autre :

"

Glasgow à la prise en charge :

Argument pour la décision de LATA :

"

☐ Irréversibilité de l'affection aiguë à court terme

☐ Affection sous-jacente incurable et fatale à court terme

☐ Absence d'amélioration malgré un traitement actif

☐ Autonomie/qualité de vie future limitée

☐ Risque majeur de dépendance définitive aux techniques de suppléance

☐ Patient déjà suivi en soins palliatifs (Si oui, par qui :) "

Décision prise :

☐ Limitation des traitements curatifs et démarche palliative

☐ Arrêt des traitements curatifs et démarche palliative

Limitation des soins actifs:

- ☐ Pas de RCP si ACR
- ☐ Pas d'admission en réa
- ☐ Pas d'intubation

:

Arrêt des soins actifs:

- ☐ Arrêt ventilation
- ☐ Arrêt des amines
- ☐ Extubation
- ☐ Arrêt des examens complémentaires

☐ Pas de ventilation mécanique

☐ Pas d'amine

☐ Autre:

☐ Arrêt de la surveillance pour le confort
(constantes, scope, dextros)

☐ Autre:

"

Thérapeutiques palliatives entreprises:

- ☐ Antalgique
- ☐ Sédation
- ☐ Prise en charge rôles agoniques

"

☐ Arrêt hydratation

☐ Arrêt alimentation entérale / parentérale

☐ Autre:

Famille/proche:(

Information donnée et expliquée: ☐ OUI ☐ NON

A quelle(s) personne(s): ☐ époux(se), ☐ concubin(bine), ☐ parents, ☐ enfants, ☐ autre:

Personne à contacter (Nom+coordonnées):

"

Procédure Collégiale:(

"

Fonction	Nom
"	"
"	"
"	"
"	"

"

Remarques complémentaires(

"

"

Nom et signature médecin:

8. Bibliographie

- [1] Code de déontologie médicale. Ordre National des médecins
- [2] Observatoire national de la fin de vie. Rapport 2011. « Fin de vie : un premier état des lieux ». Décret n° 2010-158 du 19 février 2010. Journal officiel 21 février 2010.
- [3] Le Conte P. Ethique et fin de vie en médecine d'urgence. EMC – Médecine d'urgence 2014; 9(1):1-7[Article 25-210-A-30].
- [4] Béreau J, Reix A, Faure I, Gabinski C. Ethical decision support in an emergency department : First evaluations of an original protocol. JEUR 2013; 25:4-10.
- [5] Le Conte P, Riochet D, Arnaudet I, Volteau C, Trewick D, Potel G. Epidemiologie des décès avec analyse des décisions de limitation du niveau de soins dans les services d'urgences : étude prospective multicentrique SU-DALISA [résumé]. Réanimation 2007; 16(suppl.1): S56.
- [6] Recommandations de la Société de Réanimation de Langue Française. Les Limitations et arrêts de thérapeutique(s) actives(s) en réanimation adulte. Réanimation 2002 ; 11:242-9.
- [7] Société de Réanimation de Langue Française. Limitation et arrêt des traitements en réanimation adulte. Actualisation des Recommandations de la Société de Réanimation de Langue Française. Réanimation 2010; 19:679-98.
- [8] Société Francophone de Médecine d'Urgence. Ethique et Urgences : réflexions et recommandations de la Société Francophone de Médecine d'Urgence. JEUR 2003; 16:106-20.
- [9] Leonetti J. Loi relative aux droits des malades en fin de vie n°2005-370 du 22 avril 2005. JO n°95 du 23 avril 2005.
- [10] 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; 17:802-806.
- [11] Tardy B, Viallon A. Fin de vie aux urgences. Réanimation 2005; 14 :680-5.

- [12] Bailly M, Rothmann C, Sander C, Hoffmann M, Bichat JB, Schmutz T, et al. Limitation et arrêt des thérapeutiques actives en médecine d'urgence adulte, Urgences 2012.
- [13] Berdiaev N. De la destination de l'Homme, essai d'éthique paradoxale. Lausanne : L'âge d'Homme, 1979.
- [14] Comité Consultatif National d'Ethique. Avis sur la fin de vie, arrêt de vie, euthanasie. Avis n°63 du 27 janvier 2000.
- [15] Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. JO 5 mars 2002.
- [16] Rapport de présentation et texte de la proposition de loi de MM. Alain Claeys et Jean Leonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, 2015.
- [17] Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit et l'accès aux soins palliatifs. Art. L. 1^{er}.
- [18] Reignier J, Cottureau A, Vinatier I. Limitations et arrêts des traitements ou réanimation d'attente ? Urgences 2011. Chapitre 72.
- [19] INPES. Etat des connaissances. Patients atteints de maladie grave ou en fin de vie. Soins palliatifs et accompagnements, 2009.
- [20] 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. Evaluation prospective sur 7 mois. JEUR 2005; 18 :188-192.
- [21] Fatscher G. Les limitations et arrêts de thérapeutique(s) active(s) en médecine préhospitalière. [Thèse] Université de Nantes : Faculté de médecine; 2009. 72p.
- [22] Rothmann C, Evrard D. Death in the emergency department. JEUR 2005; 18:3-9.
- [23] Dumont R, Asehnoune K, Pouplin L, Volteau C, Simonneau F, Lejus C. Limitation ou arrêt de thérapeutiques actives en situation d'urgences. Le point de vue des anesthésistes réanimateurs. Ann Fr Anesth Reanim 2010; 29: 425-430.

- [24] Pili P. Facteurs influençant la prise de décision médicale dans les limitations et arrêts thérapeutiques en contexte d'urgence. [Thèse] Grenoble : Université Joseph Fourier, Faculté de médecine de Grenoble; 2012. 90p.
- [25] Steinhauser K, Arnold R, Olsen M, Lindquist J, Hays J, Wood L, et al. Comparing three life-timing diseases : does diagnosis matter or is sick, sick ? J Pain Symptom Manage 2011; 42(3): 331-341.
- [26] Wiese C, Lassen A, Bartels U, Taghavi M, Elhabash S, Graf B, et al. International recommendations for outpatient palliative care and prehospital palliative emergencies – a prospective questionnaire-based investigation. BMC Palliat Care. 2013; 12:10.
- [27] Grange C, Revue E, Héron A. Accompagnement de la fin de vie aux urgences. Médecine & Hygiène I, 2012/3; 27:85-90.
- [28] Morel N, Siméon F, Revel P, Biais M. Médecine palliative aux urgences. Le Congrès médecins. Conférence d'actualisation. SFAR; 2013.
- [29] Gely D. Evaluation de la prise en charge des patients décédés aux urgences ayant reçu des soins palliatifs selon les résultats de l'étude SU-DALISA (2004). [Thèse]. Université de Nantes : Faculté de médecine. 2010. 88p.
- [30] Ducassy C, Claret PG, De La Coussaye JE. Limitation et arrêt des thérapeutiques actives (LATA) aux Urgences : enquête auprès du personnel médical et paramédical d'une SU. CHU Nîmes, 2012.
- [31] Forero R, McDonnell G, Gallego B, McCarthy S, Mohsin M, Shanley C, et al. A literature review on care at the End-of-life in the emergency department. Emergency Medicine International 2012; Article ID486516.
- [32] David G. Consensus d'experts sur l'élaboration d'une fiche commune de LATA pour les Services d'Accueil des Urgences de la région Rhône-Alpes : Une étude Delphi [Thèse]. Lyon : Université Claude Bernard. 2012.

Titre :

Limitation et arrêt de thérapeutique(s) active(s) aux urgences : une étude rétrospective menée pendant 6 mois au centre hospitalier de Niort

RESUME

Les limitations et arrêts de thérapeutique active sont une pratique devenue fréquente dans les services d'urgence. Elles sont régies par les recommandations de la SRLF et de la SFMU. La loi Leonetti votée en 2005, apporte des précisions sur les conditions de prise de décision et d'application de LATA.

Notre étude répertorie les décisions de LATA prises dans le service d'accueil des urgences du CH de Niort entre le 1^{er} juillet 2014 et le 31 décembre 2014.

Ces décisions concernent des patients âgés, peu autonomes, aux multiples comorbidités. Les conditions d'application des recommandations et de la loi sont encore trop souvent non respectées, notamment en terme de collégialité, de traçabilité, d'information à la famille et d'instauration de soins palliatifs.

Il est nécessaire d'améliorer nos pratiques dans le domaine notamment en améliorant la formation du personnel aux décisions de LATA, à la démarche éthique et aux soins palliatifs ; ainsi qu'en travaillant sur la réalisation d'une procédure d'aide à la décision de LATA.

Mots clefs :

- limitation et arrêts de thérapeutiques actives
- éthique
- obstination déraisonnable
- médecine d'urgence
- collégialité
- traçabilité
- soins palliatifs

SERMENT



En présence des Maîtres de cette école, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine. Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail. Admis dans l'intérieur des maisons mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe ; ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime. Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ! Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque !



Titre :

Limitation et arrêt de thérapeutique(s) active(s) aux urgences : une étude rétrospective menée pendant 6 mois au centre hospitalier de Niort

RESUME

Les limitations et arrêts de thérapeutique active sont une pratique devenue fréquente dans les services d'urgence. Elles sont régies par les recommandations de la SRLF et de la SFMU. La loi Leonetti votée en 2005, apporte des précisions sur les conditions de prise de décision et d'application de LATA.

Notre étude répertorie les décisions de LATA prises dans le service d'accueil des urgences du CH de Niort entre le 1^{er} juillet 2014 et le 31 décembre 2014.

Ces décisions concernent des patients âgés, peu autonomes, aux multiples comorbidités. Les conditions d'application des recommandations et de la loi sont encore trop souvent non respectées, notamment en terme de collégialité, de traçabilité, d'information à la famille et d'instauration de soins palliatifs.

Il est nécessaire d'améliorer nos pratiques dans le domaine notamment en améliorant la formation du personnel aux décisions de LATA, à la démarche éthique et aux soins palliatifs ; ainsi qu'en travaillant sur la réalisation d'une procédure d'aide à la décision de LATA.

Mots clefs :

- limitation et arrêts de thérapeutiques actives
- éthique
- obstination déraisonnable
- médecine d'urgence
- collégialité
- traçabilité
- soins palliatifs