
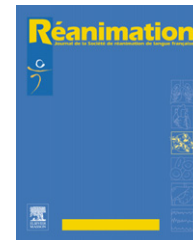




Disponible en ligne sur
 ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France
 EM|consulte
www.em-consulte.com



MISE AU POINT

Décisions de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques actives dans les services d'urgence

Withholding and withdrawing decisions in the emergency department

P. Le Conte*, E. Batard, V. Pinaud, Y. Evain, G. Potel

Pôle urgence, CHU de Nantes, 44093 Nantes cedex, France

Disponible sur Internet le 26 septembre 2008

MOTS CLÉS

Mort ;
Limitation arrêt des
thérapeutiques
actives ;
Éthique ;
Urgence

KEYWORDS

Death;

Résumé Le nombre de patients décédant dans les services d'urgence est croissant mais cette population a paradoxalement été peu étudiée. Les quelques études françaises retrouvent un nombre élevé de décision de limitation des thérapeutiques actives (Lata) précédant ces décès. La population concernée est globalement âgée, polypathologique, avec une autonomie préalable limitée. Des soins de suppléance des fonctions vitales sont mis en place dans près de 80% des cas avant la décision de limitation du niveau de soins. Les conditions de prise de décision sont globalement peu satisfaisantes avec une fraction non négligeable de décision prise par un médecin seul, une faible participation des équipes soignantes et une faible implication des familles ou des proches. De même, des soins palliatifs ne sont débutés que chez la moitié des patients pour lesquels une telle décision a été prise. Les sociétés savantes (Société de réanimation de langue française [SRLF] et Société française de médecine d'urgence [SFMU]) ont cependant édicté des recommandations pour la prise de ces décisions de limitation ou arrêt des thérapeutiques actives. Ces recommandations sont parfaitement cohérentes entre elles et reposent sur les principes éthiques d'autonomie, de bienfaisance, de non-malfaisance, de proportionnalité et de justice distributive. Les axes d'amélioration de la prise en charge de ces patients passent par la constitution d'un groupe de travail multiprofessionnel, l'écriture, en se basant sur les recommandations des sociétés savantes, de procédure de prise de décision adaptée à la situation locale et d'une feuille de prescription particulière à ces situations. Les services d'urgence doivent donc s'adapter à cette nouvelle population car apparaît peu vraisemblable que cette tendance sociologique s'inverse.

© 2008 Société de réanimation de langue française. Publié par Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Summary A growing number of patients die each year in the Emergency Department (ED). These deaths are often preceded by decisions to withhold or withdraw life-sustaining treatments but few studies have focused on decisions to limit life-support in the ED. Withdrawing and withholding life-support therapy involved elderly patients with underlying chronic

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : philippe.leconte@chu-nantes.fr (P. Le Conte).

Withdrawing;
Withholding;
Ethical;
Emergency medicine

cardiopulmonary disease or metastatic cancer or patients with acute non-treatable illness. Resuscitation procedures are instituted for 80% of patients before a subsequent decision to withhold or withdraw life-sustaining therapy. Conditions of the decision-making process are globally unsatisfactorily because a lonely physician take this decision on his own in about 20% of the cases, nursing staff is not always implicated and family is not always informed of such a decision. French emergency and critical care societies (Société de Réanimation de Langue Française and Société Française de Médecine d'Urgence) have released recommendations about such decisions. They are based on ethical principles of autonomy, best interest of the patient, absence of futility of care. Emergency medical teams may enhance quality of care for this particular population by the following actions: constitution of a multidisciplinary group motivated by this ethical problem, production of procedures adapted from societies' recommendations to local conditions, production of a standardised form on which decisions to withhold or withdraw life-sustaining treatments can be written and inserted in the medical file. Emergency medical teams have to adapt their organization to this new population because this strong sociological fact will be present for years.

© 2008 Société de réanimation de langue française. Publié par Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Introduction

Les décès aux urgences sont devenus un phénomène fréquent et représentent selon les études française entre 0,2 et 0,3% des passages. Trois études ont été réalisées en France : dans l'une, multicentrique et prospective réalisée en 1997, l'incidence des décès, toutes causes confondues, était de 0,19%. Soixante-trois pour cent d'entre eux étaient précédés d'une décision de limitation ou d'arrêt des soins [1]. Dans l'autre monocentrique et rétrospective, l'incidence était de 0,15%, 35% ayant fait l'objet d'une décision de limitation ou d'arrêt des soins actifs (Lata) [2]. La plus récente, intitulée SU-DALISA [3], a exploré la population des patients décédés dans les services d'urgence et a plus particulièrement investigué les décisions de Lata. Un autre travail monocentrique et prospectif a spécifiquement exploré les décisions de Lata dans un service d'urgence [4]. Enfin, un article de synthèse a été consacré à la fin de vie aux urgences dans cette même revue [5]. L'ensemble des données françaises retrouve une fréquence élevée de décision de Lata chez les patients décédant dans les services d'urgence. Ainsi, bien que la littérature ne soit pas très dense sur ce sujet, un certain nombre de données scientifiques pourront être exposées. Par ailleurs, la société de réanimation de langue française (SRLF) [6] et la société française de médecine d'urgence (SFMU) [7], conscientes de ces problèmes éthiques majeurs ont édicté des recommandations pour la prise de ces décisions. Celles-ci permettent aux équipes sur le terrain de s'appuyer sur des avis documentés et de construire des protocoles de prise en charge adaptés à leur environnement.

Cette mise au point abordera successivement quelques données épidémiologiques sur la mort aux urgences, les recommandations des sociétés savantes ainsi que quelques éléments de la loi Léonetti puis débouchera sur des propositions d'amélioration applicables dans la majorité des services d'urgence.

Épidémiologie des décès aux urgences en France

Il existe peu de travaux dans la littérature internationale consacrés à l'épidémiologie des décès dans les services

d'urgence. Aux États-Unis en 1995, l'incidence des décès en service d'urgences a été estimée à 300 000 patients par an, soit 0,3% du total des visites [8] et de 0,4% dans un centre sur une période de six ans [9]. Les mêmes pourcentages ont été retrouvés dans les études françaises [1,3]. L'étude DALISA réalisée en 2004 dans 174 services d'urgence, a inclus tous les patients décédés pendant deux périodes de deux mois. Deux mille quatre-cent-vingt patients ont donc été colligés ; globalement, il s'agissait d'une population âgée (77 ± 15 ans), vivant majoritairement à domicile (72%), avec une autonomie limitée pour la moitié d'entre eux (classification de Knaus C et D : 47%) et présentant des pathologies chroniques sous-jacentes. Les motifs de recours étaient essentiellement cardiaques (38%) respiratoires (28%) et neurologiques (21%), une étiologie traumatique n'étant présente que chez 3,7% des patients. Une décision de limitation ou d'arrêt des soins actifs a été prise chez 78,8% des patients, et consistait en une limitation (32,7%), une limitation suivie d'un arrêt (15,9%) ou un arrêt des thérapeutiques de suppléance d'organe (30,2%). Une suppléance d'organe avait été mise en place en pré-hospitalier chez 27% des patients : intubation trachéale (11%), ventilation mécanique (10,5%), remplissage vasculaire (11,8%), utilisation d'amines sympathomimétiques (6,9%), réanimation d'un arrêt cardiorespiratoire (5,4%). Elle a été mise en place ou poursuivie dans le service des urgences chez 1128 patients (46,57%).

Les éléments associés à une décision de Lata ont été explorés par une analyse multivariée et étaient les suivants :

- cancer métastasé (OR = 2,3) ;
- accident vasculaire cérébral hémorragique (OR = 2,6) ;
- maladie hépatique (OR = 2,2) ;
- âge de plus de 80 ans (OR = 2,8) ;
- et les classes C et D de Knaus (OR = 2,1 et 3,1 respectivement).

Les critères éthiques utilisés par les équipes étaient le diagnostic principal (77%), l'irréversibilité de l'épisode aigu dans un délai de 24 heures (54,4%), les pathologies associées (31%) et l'autonomie avant l'épisode aigu (38%). Cette décision a été prise par au moins deux médecins dans 80% des cas et par un médecin seul dans 20%. L'équipe soignante

n'a été impliquée que dans 27% des cas. La famille et/ou les proches ont été impliqués dans la décision chez 54,7% des patients, en ont été informés chez 13%; au total, la famille n'a été ni impliquée ni informée de la décision de limitation chez 619 patients (32,3%). Par ailleurs, des soins palliatifs n'ont été mis en oeuvre que chez la moitié des patients et comportait une analgésie (31%), des soins primaires de confort (20%), un accompagnement du patient (14%) ou de ses proches (28%). Des directives anticipées comme l'identification d'une personne de confiance n'ont été retrouvés que de façon très marginale, démontrant ainsi que la société civile française ne s'est pas encore appropriée ces outils.

Au total, cette étude a démontré que les décès aux urgences concerne une population globalement âgée, poly-pathologique, peu autonome, adressée pour une pathologie médicale. Le pourcentage de limitation thérapeutique est particulièrement élevé, près de 80%, mais les conditions de prise de décision peuvent être largement améliorées avec une participation accrue du personnel soignant et une diminution du nombre de décision prise par un médecin seul. La culture palliative doit, par ailleurs, être diffusée auprès des services d'urgence car il existe clairement un déficit chez ces patients pour lesquels une décision de limitation des thérapeutiques actives a été prise, en particulier en ce qui concerne l'accompagnement du patient ou de ses proches. La faible implication de la famille dans les décisions de Lata illustre le caractère paternaliste de la relation médecin, patient et un probable malaise des équipes médicales des urgences face à ces situations.

Un autre travail avait exploré de façon prospective les décisions de Lata prises dans un service d'urgence [5]. La population concernée était également âgée et polypathologique, des mesures de réanimation avaient été prises pour 80% des patients avant que la décision de Lata soit prise. Cette décision était prise par un médecin seul dans 29% des cas, l'avis de l'infirmière n'était pris que dans 39% des cas, la famille était impliquée dans 72% des situations. L'ensemble de ces données est cohérent hormis une participation plus importante de la famille.

Recommandations des sociétés savantes

Recommandations de la SRLF

La SRLF a publié, en juin 2002, des recommandations sur les décisions de limitation et arrêt des thérapeutiques actives en réanimation adulte [6]. Bien que les secteurs d'activité clinique soient différents, la majorité de ces recommandations peuvent être appliquées aux services d'urgence.

En cas de situation désespérée, une décision de limitation des thérapeutiques actives constitue, lorsqu'elle respecte un certain nombre de règles, la seule alternative à un acharnement thérapeutique. Trois situations sont individualisées : patient en échec thérapeutique, patient dont le pronostic est très défavorable en termes de qualité de vie et patient compétent demandant l'arrêt d'une suppléance d'organe. Dans ces trois situations, la société civile, en accord avec le code de déontologie médicale, accepte une telle décision sous réserve qu'un certain nombre de conditions soient

présentes : elle doit être prise de façon collégiale par le médecin référent, des membres de l'équipe médicale du service et des membres de l'équipe soignante. L'avis d'un spécialiste d'organe peut être nécessaire. En réanimation et en médecine d'urgence, le patient est rarement compétent pour participer à la décision, mais, dans le cas où il l'est, son avis doit être impérativement demandé et respecté. La famille et/ou les proches doivent être informés de cette décision, leur avis devant être demandé mais n'étant pas décisionnaire à lui seul. Par ailleurs, il n'existe pas de différence éthique entre ne pas mettre en place une thérapeutique de suppléance d'organe et arrêter une thérapeutique déjà mise en place.

Cette décision doit être argumentée, écrite dans le dossier médical, sa mise en oeuvre ne peut être déléguée et sera effectuée par le médecin senior en charge du patient. Elle ne constitue, en aucun cas, un abandon des soins mais une réorientation vers le meilleur confort du patient avec la mise en oeuvre de soins palliatifs.

Ce texte réaffirme l'interdiction absolue d'injection létale qui n'est jamais justifiable et qui est condamnable au titre d'homicide volontaire.

Recommandations de la SFMU

La SFMU, dans son texte du 17 janvier 2003 [7], à partir des mêmes critères éthiques, principes d'autonomie, de bienveillance, de non-malfaisance, de proportionnalité et de justice distributive, a proposé des recommandations de prise en charge des patients en fin de vie dans les services d'urgence. Ce texte s'attache essentiellement aux situations où la fin de vie constitue l'évolution terminale d'une maladie chronique. La notion d'acharnement thérapeutique a été remplacée par celle d'obstination déraisonnable mais les principes demeurent identiques. Certains obstacles à l'identification du problème éthique ont été mis en exergue dans ce texte car relativement spécifiques à la médecine d'urgence dans un contexte hospitalier ou pré-hospitalier : primauté du savoir-faire technique pouvant masquer le sens du soins apporté, absence de relation médecin-patient préalable, absence fréquente de dossier médical et ignorance du stade de la maladie chronique sous-jacente. Ce texte propose, par analogie avec la chaîne de survie, la notion de chaîne éthique, chaîne dont les services d'urgence constituent un maillon. L'ignorance des soignants sur le stade évolutif de la maladie, la volonté du patient, les souhaits de son entourage constituent autant de maillons parfois fragiles ou manquants lors de la prise en charge en urgence. De plus, ces services ont des contraintes particulières en termes d'afflux de patient, de situations médicales et sociales complexes, d'accessibilité non exclusive au plateau technique. Cependant, l'ensemble de ces contraintes ne peut empêcher une réflexion éthique adaptée à chaque patient.

Les recommandations insistent sur l'impérieuse nécessité de disposer de l'ensemble de ces données avant de décider d'une éventuelle limitation du niveau de soins et de réaliser des soins de suppléance des fonctions vitales dans l'attente de l'obtention de ces données. L'ensemble des données recueillies doit permettre de se retrouver dans une des situations suivantes : évolution terminale d'une

affection incurable, caractère inéluctable de la mort dans un délai bref, qualité de vie espérée incompatible avec les souhaits du patient. Dans ces situations, la mise en place de soins de réanimation ne provoquerait qu'une prolongation de l'agonie.

Le caractère collégial de la décision est également repris dans ce texte en insistant sur la participation de l'équipe soignante. La majorité des patients étant incompétents dans cette situation, leur volonté peut être recherchée auprès de leur famille qui doit, par ailleurs, bénéficier d'une information claire, loyale et adaptée. Ce texte, comme celui de la SRLF insiste sur le caractère inéluctable de la mort qui est partie intégrante de la vie.

Ces deux textes, recommandations de sociétés savantes, ainsi que d'autres éléments ont abouti à la constitution d'une commission parlementaire et in fine au vote d'une loi dite Loi Léonetti [10] en avril 2005.

Loi Léonetti

La loi Léonetti modifie le code de santé publique et introduit les notions d'obstination déraisonnable, d'autonomie du patient lui permettant de refuser un traitement même si ce refus peut entraîner la mort, de qualité de la fin de vie et de dignité. Elle autorise les décisions de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques actives (article L 1111-13) tout en codifiant les modalités de prise de décision, en particulier l'aspect collégial. Enfin, l'offre en soins palliatifs est identifiée en termes de ressource et d'activité.

En pratique, la loi Léonetti constitue une avancée majeure car elle autorise le « laisser mourir », ce qui était entré en pratique depuis longtemps en réanimation ; cela, tout en fixant des contraintes et des limites en termes de prise de décision, d'information et de rôle de la famille. Bien que les situations soient parfois différentes dans les services d'urgence, cette loi permet aux équipes de prendre le même type de décision en étant dans le cadre légal.

Axes d'amélioration

Comme dans bon nombre de situations en médecine, il existe un fossé entre les recommandations des sociétés savantes et la loi d'une part et la réalité clinique d'autre part. En effet, la loi française autorise les décisions de Lata, les sociétés savantes ont édicté des recommandations claires sur les modalités de prise de décision, les thérapeutiques de prise en charge palliatives sont définies par la SFAP [11]. Cependant, alors que 80% des décès survenant dans les services d'urgence sont précédés d'une telle décision, les conditions en sont fréquemment non satisfaisantes [3] ; rappelons que dans 20% des cas, la décision est prise par un médecin seul, que le personnel soignant n'est impliqué que dans 27% des cas, que la famille n'est ni impliquée ni informée dans 32% des cas. De même, des soins palliatifs ne sont entrepris que chez la moitié des patients [3].

Les difficultés inhérentes à l'exercice de la médecine d'urgence ne peuvent pas être voilées ; l'afflux de patients de gravité différente, la prise en charge simultanée de plusieurs patients, l'absence de relation médecin-patient

préalable, les difficultés pour recueillir l'ensemble des données du patient, constituent la réalité quotidienne. Cependant, l'amélioration des conditions de décision de Lata, ainsi que la mise en place de soins palliatifs, ne nécessite pas de matériel particulier mais essentiellement une prise de conscience par l'ensemble des soignants de ces situations difficiles pour lesquels ils n'ont pas été formés. Une information et/ou une formation aux principes éthiques semble nécessaire pour une majorité des services d'urgence ; elle est, par ailleurs, souvent demandée par l'équipe soignante mal à l'aise dans ces situations. L'écriture de la décision de Lata, de ses arguments, du niveau de soins, des thérapeutiques limitées et celles qui ne le sont pas dans le dossier médical est absolument indispensable pour une prise en charge cohérente du patient.

La mise en place d'une feuille de prescription particulière aux décisions de Lata peut constituer une aide importante car elle structure la prise de décision, le niveau de soins prescrit et, grâce à la présence d'items spécifiques, améliore l'information des proches. Après mise en place d'une telle feuille dans un service d'urgence, l'infirmière en charge du patient était impliquée dans 62% des décisions, la famille était informée dans 80% des cas [12]. Ces pourcentages sont supérieurs à ceux retrouvés dans l'étude SU-DALISA bien que ces données ne puissent être comparées de façon fiable [3].

Enfin, les services d'urgence doivent acquérir une culture palliative avec l'aide des équipes mobiles dans le but de mieux prendre en charge les patients en fin de vie qui continueront inéluctablement à arriver dans leurs services.

En pratique, la prise en charge de ces patients peut être améliorée à l'échelle d'un service par les propositions suivantes :

- constitution d'un groupe de travail multiprofessionnel incluant toutes les catégories d'acteurs aux urgences, médecins, infirmiers, cadres, aide-soignants, motivés par cette thématique ;
- écriture d'une procédure de prise de décision de Lata à partir des recommandations des sociétés savantes, procédure adaptée aux réalités locales de l'établissement ;
- écriture d'une feuille de prescription particulière à ces situations, si possible, avec l'aide des équipes mobiles de soins palliatifs lorsqu'elles existent ;
- diffusion de cette procédure et évaluation de sa mise en place ; l'ensemble de cette démarche pouvant parfaitement s'intégrer dans une procédure d'évaluation des pratiques professionnelles (EPP).

Conclusion

L'évolution de notre société conduit une majorité des patients en fin de vie à venir mourir à l'hôpital, cette tendance forte ne semblant pas devoir s'inverser dans les années à venir. Cela découle de l'inadaptation du fonctionnement des soins primaires, du rôle de recours de l'hôpital (et notamment des services d'urgence) et finalement d'une volonté de la société. Les services d'urgences du fait de leur ouverture permanente sont en première ligne et doivent donc s'adapter pour améliorer la prise en charge de ces patients. Les équipes doivent donc savoir prendre des

décisions de Lata et débuter des soins palliatifs. Le préalable est de reconnaître les limites de l'intervention médicale dont la finalité est la prise en charge de la personne et non simplement de sa santé.

Conflits d'intérêt

Aucun.

Références

- [1] Roupie E. La mort aux urgences : enquête prospective préliminaire. In: Actualités en réanimation et urgences. Société de réanimation de langue française. Paris: Elsevier; 1999. pp. 281–9.
- [2] Tardy B, Venet C, Zeni F, Berthet O, Viallon A, Lemaire F, et al. Death of terminally ill patients on a stretcher in the emergency department: a French speciality? *Intens Care Med* 2002;28:1625–8.
- [3] Le Conte P, Riochet D, Arnaudet I, Volteau C, Trewick D, Potel G. Épidémiologie des décès avec analyse des décisions de limitation du niveau de soins dans les services d'urgence : étude prospective multicentrique SU-DALISA [résumé]. *Réanimation* 2007;16(Suppl.1):S56.
- [4] Le Conte P, Baron D, Trewick D, Touzé, Longo C, Vial I, et al. Withholding and Withdrawing life-support therapy in an Emergency Department: prospective survey. *Intensive Care Med* 2004;30:2216–21.
- [5] Tardy B, Viallon A. Fin de vie aux urgences. *Reanimation* 2005;14:680–5.
- [6] Société de réanimation de Langue française. Les limitations et arrêt de thérapeutique (s) active (s) en réanimation adulte. *Reanimation* 2002;11:242–249.
- [7] Société francophone de médecine d'urgence. Éthique et urgences, réflexions et recommandations de la Société francophone de médecine d'urgence. *JEUR* 2003;16:106-120.
- [8] Olsen JC, Bueneffe ML, Falco WD. Death in the emergency department. *Ann Emerg Med* 1998;31:758–65.
- [9] Cummings P. Cause of death in an emergency department. *Am J Emerg Med* 1990;8:379–84.
- [10] LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. *J Off Rep Fr* (2005):7089-90.
- [11] Définition des soins palliatifs. Société française d'Accompagnement et de soins palliatifs. www.sfap.org. Accédé le 30/6/2008.
- [12] 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 : évaluation prospective sur sept mois. *JEUR* 2008:188–90.