



UNIVERSITE DE LILLE  
**FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG**  
Année : 2019

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT  
DE DOCTEUR EN MEDECINE

**Limitation des soins aux urgences : état des lieux des pratiques à l'hôpital de  
Roubaix**

Présentée et soutenue publiquement le 20 novembre 2019 à 14h  
au Pôle Formation  
**Par Antoine Caugant**

---

**JURY**

**Président :**

**Monsieur le Professeur Wiel Eric**

**Assesseurs :**

**Monsieur le Professeur Lefebvre Jean-Marc**

**Madame le Professeur Jourdain Mercé**

**Monsieur le Docteur Valette Pierre**

**Directrice de Thèse :**

**Madame le Docteur Godesence Carole**

---



## **Avertissement**

**La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.**



## Liste des abréviations

ATCD : Antécédent

CCNE : Comité Consultatif National d'Éthique

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

DMP : Dossier Médical Partagé

DREES : Direction de la Recherche des Études, de l'Évaluation et des Statistiques

EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

HAS : Haute Autorité de Santé

LAT : Limitation et Arrêt des Thérapeutiques

SAMU : Service d'Aide Médicale Urgente

SFAR : Société Française d'Anesthésie et de Réanimation

SFMU : Société Française de Médecine d'Urgence

USC : Unité de Soins Continus

USIC : Unité de Soins Intensifs Cardiologiques

USINV : Unité de Soins Intensifs Neurovasculaires

# Table des matières

<b>Résumé.....</b>	<b>17</b>
<b>Introduction.....</b>	<b>19</b>
<b>I. Définitions.....</b>	<b>21</b>
A. <i>Obstination déraisonnable ou acharnement thérapeutique.....</i>	<i>21</i>
B. <i>Limitation des soins et arrêt des soins.....</i>	<i>23</i>
C. <i>Sédation profonde.....</i>	<i>24</i>
D. <i>Euthanasie et suicide assisté.....</i>	<i>25</i>
E. <i>Mesures d'encadrement : notion de directives anticipées et personne de confiance.....</i>	<i>26</i>
<b>II. Aspects fondamentaux concernant la limitation des soins .....</b>	<b>28</b>
A. <i>Aspect historique .....</i>	<i>28</i>
B. <i>Aspect éthique et déontologique.....</i>	<i>29</i>
1. <i>Code de déontologie médicale.....</i>	<i>29</i>
2. <i>Comité Consultatif National d'Ethique.....</i>	<i>29</i>
3. <i>Comité de Bioéthique du Conseil de l'Europe .....</i>	<i>30</i>
C. <i>Aspect juridique .....</i>	<i>31</i>
1. <i>Loi Kouchner (04/03/2002).....</i>	<i>31</i>
2. <i>Loi Léonetti (22/05/2005) .....</i>	<i>31</i>
3. <i>Loi Léonetti Claeys (02/02/2016).....</i>	<i>32</i>
D. <i>Constat épidémiologique .....</i>	<i>33</i>
E. <i>Recommandations disponibles .....</i>	<i>34</i>
F. <i>Formations disponibles.....</i>	<i>37</i>
G. <i>Points clefs des bonnes pratiques .....</i>	<i>37</i>
<b>Etude.....</b>	<b>39</b>

<b>I. Méthode.....</b>	<b>39</b>
A. <i>Objectifs.....</i>	39
B. <i>Type de l'étude .....</i>	40
C. <i>=Population étudiée .....</i>	40
1. Critères d'inclusion .....	40
2. Critères d'exclusion .....	41
D. <i>Définitions propres à l'étude .....</i>	41
E. <i>Mode de recueil des données.....</i>	42
F. <i>Données recueillies.....</i>	42
G. <i>Déclaration à l'institut national des données de santé .....</i>	46
<b>II. Résultats .....</b>	<b>47</b>
A. <i>Caractéristiques qualitatives de la tenue des procédures encadrant la pose de limitation des soins aux urgences de Roubaix .....</i>	47
1. Recueil des données nécessaires à l'établissement d'une vision globale du patient.....	47
2. Recherche de la volonté du malade .....	48
3. Évaluation de la collégialité des procédures de limitation .....	50
4. Argumentaire et niveau d'engagement déterminé.....	51
5. Utilisation du formulaire mis en place aux urgences .....	52
B. <i>Comparaison du respect des recommandations dans la mise en place d'une limitation des soins encadrée ou non par un protocole .....</i>	52
1. Recueil des données nécessaires à l'établissement d'une vision globale du patient.....	52
2. Recherche de la volonté du malade .....	53
3. Évaluation de la collégialité des procédures de limitation .....	54
4. Argumentaire et niveau d'engagement déterminé.....	54
C. <i>Caractéristiques démographiques générales.....</i>	56
1. Données générales .....	56
2. Données d'orientation .....	57
D. <i>Caractéristiques médicales des patients.....</i>	58

1. Comparaison des caractéristiques médicales des patients limités face aux patients adressés dans les services de soins intensifs, soins palliatifs ou décédés aux urgences .....	58
2. Comparaison des patients limités avec un protocole et sans protocole .....	63
E. <i>Évaluation du ressenti du personnel médical au sujet de la pose de limitation</i>	66
<b>Discussion .....</b>	<b>68</b>
<b>I. Etat actuel des pratiques de limitation des soins à l'hôpital de Roubaix...</b>	<b>68</b>
A. <i>Vision globale du patient</i> .....	68
B. <i>Recherche de la volonté du malade</i> .....	70
C. <i>Collégialité de la procédure</i> .....	71
D. <i>Argumentaire de la décision</i> .....	73
<b>II. Utilisation du protocole : apports et limites.....</b>	<b>74</b>
<b>III. Caractéristiques générales.....</b>	<b>76</b>
A. <i>Données démographiques</i> .....	76
B. <i>Données concernant le parcours de soins</i> .....	77
<b>IV. Caractéristiques médicales .....</b>	<b>80</b>
<b>v. Au sujet du ressenti du personnel des urgences.....</b>	<b>83</b>
<b>VI. Limites.....</b>	<b>85</b>
A. <i>Biais de sélection : étude mono centrique</i> .....	85
B. <i>Biais de sélection : critères d'inclusion</i> .....	86
C. <i>Biais de déclaration</i> .....	87
D. <i>Biais de mesure</i> .....	88
E. <i>Biais d'attrition</i> .....	88
<b>Conclusion .....</b>	<b>90</b>



<b>Bibliographie.....</b>	<b>92</b>
<b>Annexes.....</b>	<b>96</b>
<b>Annexe 1 : Fiche urgence Pallia (58) .....</b>	<b>96</b>
<b>Annexe 2 : Échelle d'autonomie OMS (59) .....</b>	<b>97</b>
<b>Annexe 3 : Protocole d'encadrement de limitation des soins aux urgences de Roubaix .....</b>	<b>97</b>
<b>Annexe 4 : Questionnaire évaluant le ressenti des professionnels sur la mise en place d'un protocole encadrant les limitations des soins. ....</b>	<b>100</b>

## Résumé

**Contexte :** La question de l'intensité des soins à délivrer occupe de plus en plus le quotidien des médecins, y compris aux urgences. Afin d'encadrer les pratiques de limitation des soins, la SFMU met à jour en 2018 des recommandations.

L'objectif de notre travail est d'établir un état des lieux de ces pratiques aux urgences de Roubaix en vue de leurs améliorations.

**Méthode :** Il s'agit d'une étude rétrospective sur 12 mois, monocentrique, observationnelle, descriptive des patients décédés aux urgences ou orientés dans les services des soins intensifs ou palliatifs, avec recueil des données concernant la qualité de constitution des procédures de limitation comparativement aux recommandations de la SFMU. Les caractéristiques démographiques et médicales ont été relevés. Le ressenti des urgentistes autour de ces prises en charge a été évalué avec un auto-questionnaire.

**Résultats :** 1485 dossiers ont été analysés, 119 font mention d'une discussion autour d'une limitation des soins (8%). Nous avons relevé qu'une argumentation est présente dans 93,3% des cas. Cependant, la recherche de la volonté n'est faite que dans 60,5% des cas et cette recherche n'est directe que 18,7% du temps. La collégialité est respectée dans 63,5% mais n'inclue le médecin traitant que dans 1,2% des cas. Seulement 10,1% des procédures sont réalisées avec un protocole.

L'âge moyen des patients concernés par une limitation des soins est de 78 ans. Ils présentent plus fréquemment des antécédents de maladie grave notamment néphrologique, neurologique et oncologique.

Les urgentistes interrogés concernant ces prises en charge mettent en avant des difficultés à informer le patient sur la procédure et souhaiterait la mise en place d'un protocole non contraignant.

**Conclusion :** Si la qualité des procédures de limitation est globalement respectée, des axes d'amélioration sont relevables : optimiser la recherche de la volonté du malade, renforcer les liens entre les urgentistes et les médecins traitants ou spécialistes, familiariser les urgentistes à l'utilisation d'un protocole. Utiliser de façon plus systématiques les outils informatiques à notre disposition comme le DMP afin d'optimiser le recueil des données pourrait être une solution envisageable.

## Introduction

La question de la fin de vie est une problématique que le corps médical se pose de plus en plus. Sujet d'actualité, il est régulièrement remis sur le devant de la scène par de nouvelles décisions législatives, des faits d'actualité comme le cas de Mr Lambert, ainsi que les recommandations sur les bonnes pratiques médicales qui encadrent ces situations. L'une des dernières recommandations en date provient de la société française de médecine d'urgence, publiée en mai 2018, elle vient compléter un corpus de textes déjà bien fourni, en proposant notamment des solutions aux médecins qui sont confrontés à ce genre de situations dans un contexte d'urgence (1).

La spécificité de la pratique de la médecine d'urgence rend particulièrement délicat la pose de limitation des soins. Or cette situation est récurrente dans la vie d'un urgentiste. La réflexion sur la fin de vie dans un service de médecine d'urgence est entravée par l'environnement peu approprié à ce type de situation et la disponibilité des équipes limitée par la charge de travail. La relation de confiance entre le médecin et le malade qui n'a pas encore eu le temps de s'installer pleinement, est une autre difficulté de la médecine d'urgence qui ne facilite pas l'approche de ces questions.

Néanmoins, il semble judicieux de considérer la fin de vie immédiate comme une urgence diagnostique et thérapeutique. Par conséquent, elle doit être prise en charge avec la plus grande rigueur en essayant au mieux de respecter les règles de bonnes pratiques. Le Dr Arié Attias souligne dans « Fins de vie, éthique et société » que « *Dans ce contexte d'urgence vitale, le médecin est exonéré de certains aspects*

---

*réglementaires dans les décisions de fin de vie (...) dans cette situation de stress intense pour les proches comme pour les soignants, l'anticipation est un vœu pieux* ». Cependant, il convient de fixer un cadre à ces pratiques, ce que la SFMU a mis en place dans ses recommandations (1).

La limitation des soins fait donc partie des préoccupations des urgentistes dans leur exercice. Afin d'optimiser la prise en charge des patients pouvant faire l'objet d'un questionnement quant à la pose d'une limitation des soins, nous avons souhaité réaliser ce travail au sein du service des urgences adultes de l'hôpital de Roubaix. L'objectif principal de cette thèse est d'évaluer les pratiques professionnelles vis à vis du respect de ces recommandations établies par la SFMU en 2018. Les objectifs secondaires de ce travail auront utilité à envisager des axes d'amélioration possibles quant à ce type de prise en charge. Préalablement à cette étude, nous présenterons les connaissances générales concernant la limitation des soins et justifiant l'intérêt d'une telle étude.

## I. Définitions

A ce jour, la notion de « limitation des soins » est pour le grand public, et pour beaucoup de soignants, encore assez floue. Elle se situe quelque part entre « soins palliatifs », « euthanasie » et « acharnement thérapeutique ». Néanmoins au vu de la complexité et de la spécificité de chaque patient, une limitation des soins n'est pas égale à une autre. Chacune de ces prises en charge est unique, tant sur le plan médical que psychologique. En effet, le patient et son entourage abordent ce moment avec leur histoire, leur vécu, leurs croyances et la définition de « limitation des soins » qui est propre à chacun. Tant du point de vue du patient que du médecin, il semble judicieux de définir précisément chacun de ces termes.

### **A. Obstination déraisonnable ou acharnement thérapeutique**

En 2005, la « loi relative aux droits des malades et des personnes en fin de vie » pose l'acharnement thérapeutique comme des « actes qui ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent comme inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris » (2). A l'heure d'une médecine de haute technicité, et où la question du transhumanisme ne relève plus de la science-fiction, les législateurs ont choisi d'inclure la notion de maintien artificiel de la vie comme limite aux soins que peuvent prodiguer les médecins. Si, dans

---

l'énoncé de la loi de 2005, cette notion semblait se focaliser sur la suppléance aux fonctions vitales telle que la ventilation artificielle ou la circulation extracorporelle pour ne citer que ces deux exemples, celle-ci a été élargie au cours de la révision du 2 février 2016 à la nutrition et hydratation artificielle, admis aujourd'hui comme traitement de suppléance à part entière (3).

Le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) définit quant à lui l'acharnement thérapeutique comme une « obstination déraisonnable refusant, par un raisonnement buté à reconnaître qu'un homme est voué à la mort et qu'il n'est pas curable ». Cette définition incorpore la notion de « ne pas être curable », autrement dit que la pathologie sous-jacente du patient, qu'elle soit responsable de la dégradation aiguë de son état de santé ou non, ne peut guérir à moyen ou long terme (4).

Depuis 1995, le code de déontologie médicale incorpore dans l'article 37, cette notion d'acharnement thérapeutique et affirme que « le médecin doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre effet que le maintien artificiel de la vie » (5).

Nous pouvons donc résumer ce concept d'acharnement thérapeutique de la façon suivante : une prise en charge thérapeutique et diagnostique aux proportions injustifiables au vu du pronostic attendu dans l'état actuel des connaissances médicales.

---

## **B. Limitation des soins et arrêt des soins**

Au sujet de la limitation des soins, les textes législatifs présentent cette notion comme étant la non-instauratation ou l'arrêt d'une thérapeutique susceptible de mettre la vie en danger, d'entraîner le décès (6).

Le CCNE affirme quant à lui que la limitation ou l'arrêt d'une thérapie peut concerner tout type de traitement sans distinguer ceux qui peuvent conduire au décès du patient (7). Ces décisions peuvent être à l'initiative du patient, y compris en cas de désaccord avec le médecin. Dans ce cas précis, le médecin est tenu de respecter le choix de son malade et d'assurer la qualité de sa fin de vie.

Nous pouvons également définir la limitation comme la non adaptation thérapeutique ou l'absence de mise en place de traitements de suppléance à une défaillance d'organe. L'arrêt des soins sera ici défini comme l'arrêt d'une thérapeutique ou d'une suppléance de défaillance d'organe susceptible de provoquer le décès du patient (8).

Afin de faciliter la mise en place de telles mesures, la Société Française d'Anesthésie et de Réanimation (SFAR) distingue différents niveaux de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques classés en trois groupes : 1° un engagement maximal, 2° le refus d'escalade déraisonnable et 3° l'arrêt de traitements de suppléance (9).



---

## C. Sédation profonde

Spécificité française, le CCNE rappelle que le devoir du médecin est de soigner, et que lorsqu'il n'y a plus d'espoir de guérir, il lui reste celui de soulager son malade, quitte à recourir à la sédation (10). La sédation ne doit pas être à l'origine de la mort. C'est bien l'arrêt des thérapeutiques contribuant au maintien de la vie qui est à l'origine de la précipitation vers le décès du patient. La définition de la sédation que fait le CCNE est la suivante : « thérapeutiques utilisées à des fins de soulagement, responsables d'une diminution de la vigilance, voire de la conscience, altérant les processus cognitifs et de communication » (4). Le comité relève l'ambiguïté de certaines situations pour lesquelles une sédation est mise en place. En effet, lorsque ces traitements sont initiés, c'est en premier lieu pour soulager le patient de ses douleurs et lui permettre d'échapper à des souffrances intolérables. Or, la mise en place de ces traitements peut plonger le patient dans un état hypovigile, qui n'est parfois pas souhaité par le malade. Nous voyons bien ici la maigre frontière qui distingue la sédation terminale de l'euthanasie.

Le code de déontologie médicale définit la sédation profonde comme la mise en place de thérapeutiques provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie. Il rappelle également dans l'article 38 que le médecin n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort. Cette mention vise à éviter toute dérive de la sédation vers l'euthanasie active (5).

---

La SFAR considère la sédation profonde comme la mise en place de thérapeutiques responsables d'une altération de la conscience dans des situations incurables associées à une souffrance réfractaire aux traitements. Cette prise en charge doit être poursuivie jusqu'au décès et associée à un traitement antalgique.

## **D. Euthanasie et suicide assisté**

En 2013, la SFMU définit l'euthanasie comme un acte ayant pour intention de donner volontairement la mort. Le suicide assisté est présenté comme une aide apportée à un malade pour qu'il se donne lui-même la mort (9).

Sur le plan juridique, les articles 221-1 à 221-5 du code pénal établissent clairement que ces actions sont illégales sur le territoire français et punies par la loi (2).

Si le débat sur ces notions est souvent ré-ouvert en France, le législateur reste très clair sur ces questions et ces pratiques sont régulièrement rattrapées par la justice comme ce fut le cas récemment dans l'EHPAD de Pontarlier (11).

Le CCNE tend à nuancer son jugement. Si le comité rappelle que le fait de donner la mort à autrui est une limite à ne pas dépasser, il recommande l'inscription dans les textes législatifs d'une « exception d'euthanasie » permettant au corps judiciaire de mettre fin à toute poursuite en fonction des circonstances et du mobile (4). Si cette notion, introduite en 2013, semble répondre à une évolution de la société et à certains faits divers, elle n'a pas été associée à une tolérance plus grande de ce genre de pratiques sur le plan judiciaire.

---

## **E. Mesures d'encadrement : notion de directives anticipées et personne de confiance**

La Haute Autorité de Santé (HAS) rappelle que les directives anticipées, visent à exprimer les souhaits du patient lorsque celui-ci est incapable d'exprimer son avis sur la prise en charge (12). Ces dispositions peuvent être rédigées par toute personne majeure, elles sont valables sans limite de durée mais peuvent être révoquées par le patient à tout moment. En cas d'absence de directives, les praticiens devront recueillir l'avis de la personne de confiance, désignée par le patient par écrit, ou à défaut, la personne de son entourage la plus susceptible de connaître et transmettre le point de vue du malade sur ces questions (13). La HAS rappelle qu'en aucun cas la personne de confiance n'est responsable des décisions médicales, rôle qui incombe exclusivement au médecin, que son avis est purement consultatif. Si les directives anticipées s'appliquent jusqu'à leur révocation par le patient, la personne de confiance est quant à elle désignée uniquement pour le temps de l'hospitalisation (12).

Le code de déontologie médicale rappelle qu'en cas d'urgence vitale, l'application des directives anticipées n'est pas opposable. En effet, l'urgence de certaines situations ne permet pas de prendre le temps de recueillir ces directives. Ces recommandations déontologiques affirment également que si les souhaits du patient sont à rechercher et à respecter, il reste possible au médecin de ne pas les appliquer. En effet, si celles-ci semblent inappropriées ou non conformes à la situation médicale, à l'issue d'une procédure collégiale, il est possible de ne pas s'y astreindre (5).

Afin de pallier les situations d'urgence, la notion de « réanimation d'attente » a été introduite en hématologie en 2007, puis étendu notamment aux prises en charge en réanimation. L'objectif de ces prises en charge est de temporiser des situations afin de prendre le temps d'évaluer posément et sans la pression du temps, le rapport bénéfice/risque d'une prise en charge invasive, de recueillir l'avis du patient si possible ou l'avis de ses proches (14)(15).

Nous entrevoyons ici les difficultés posées à l'application de ces mesures et ces dispositifs dans le cadre d'une prise en charge aiguë, où le patient n'est parfois pas en état de s'exprimer et ne dispose pas de directives anticipées. Si la notion de « réanimation d'attente » permet aux urgentistes de retarder une décision quant à la pose de limitation des soins, certaines situations restent particulièrement délicates à conduire. La société française d'accompagnement et de soins palliatifs a mis en place un dispositif d'aide à la prise de ces décisions via la « fiche urgences pallia » destinée initialement au SAMU mais pouvant s'appliquer à tout médecin intervenant pour une prise en charge aiguë au domicile du patient (Annexe 1).

## **II. Aspects fondamentaux concernant la limitation des soins**

### **A. Aspect historique**

La notion de limitation des soins apparait consécutivement à la création de la médecine palliative. Si de tout temps, dans les sociétés occidentales, les malades ont bénéficié de soins et d'accompagnements, y compris jusqu'au crépuscule de leur existence, la spécificité de la prise en charge palliative n'apparait que dans les années soixante en Angleterre sous l'impulsion du Docteur Cicely Saunders qui ouvre la première unité dédiée spécifiquement à la médecine palliative (16). Cette spécialité se développe peu à peu en Europe et notamment en France grâce entre autres au Docteur Travernier et débouche sur la naissance de l'association pour le développement des soins palliatifs. Dans la fin des années quatre-vingt, on assiste à la création du premier service dédié à la médecine palliative ainsi que de l'association pour le développement des soins palliatifs à Lille (17). Depuis, le corps médical ainsi que les législateurs et la société civile n'ont cessé de penser et faire évoluer notre regard sur la fin de vie.

---

## **B. Aspect éthique et déontologique**

### **1. Code de déontologie médicale**

Le code de déontologie médicale, dans son article 37 aborde la question de l'acharnement thérapeutique. Il cherche également à apporter une aide et un cadre au médecin lorsque le patient n'est pas en état d'exprimer sa volonté. Il affirme que « la décision de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés au titre de refus d'obstination déraisonnable, ne peut être pris qu'à l'issue d'une procédure collégiale et après avoir recueilli l'avis de la personne de confiance ou, à défaut celle de la famille ou des proches ». La procédure peut être initiée par le médecin en charge du patient à tout moment mais il est tenu de le faire lorsque la demande provient des proches du patient. Elle doit faire intervenir un « médecin consultant » extérieur à l'équipe soignante. L'avis du patient sous la forme de directives anticipées, ou recueillies auprès des proches doit systématiquement être recherché mais n'est pas considéré comme contraignant (5).

### **2. Comité Consultatif National d'Ethique**

Le CCNE, dont l'avis est demandé par les décideurs à chaque nouveau débat sur la fin de vie, a pour objectif d'encadrer et guider la mise en œuvre de telles procédures. Dans leur dernier rapport établi en 2013, le comité revient sur l'encadrement de ces décisions. Il vient également nuancer l'approche juridique en rappelant que des notions comme celle « d'obstination déraisonnable » sont relatives et dépendantes à

---

la fois de l'évaluation de la situation médicale, des souhaits exprimés par le malade et de l'appréciation portée par l'équipe soignante. Le comité revient également sur le caractère « collégial » de la prise de décision (4). En effet, si c'est ainsi que les recommandations caractérisent ces discussions lorsque le malade n'est pas en état d'exprimer directement ses volontés, le terme semble en pratique assez mal choisi. Il est indéniable que, si la décision est prise à l'issue de délibérations où l'avis des proches est pris en compte, où l'équipe est consultée, la décision finale appartient uniquement au médecin et dépend alors de son appréciation relative de ce qu'est « l'obstination déraisonnable ». Afin d'améliorer les conditions dans lesquelles ces décisions sont établies, le CCNE recommande que la procédure devienne un débat collectif où le médecin est consulté comme expert et témoin, lui permettant d'échapper à sa fonction de décideur, lui évitant ainsi d'être à la fois juge et parti (7). Néanmoins, si ces réflexions semblent intéressantes sur le plan éthique, elles semblent totalement inapplicables à la temporalité de la médecine d'urgence.

### **3. Comité de Bioéthique du Conseil de l'Europe**

Créé en 2012, le Comité de Bioéthique mène des réflexions autour de thématiques définies par la convention pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine. Comme le CCNE, le Comité de Bioéthique dans le « guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie » rappelle la place centrale du patient dans le processus décisionnel et l'importance d'une décision collective en cas d'impossibilité pour le patient d'exprimer sa volonté. La décision est prise en deux temps, la première partie est basée sur une réflexion individuelle suivie

---

d'une réflexion collective. A l'issue de ces délibérations, l'information doit être délivrée au patient puis suivie d'un temps de réflexion à l'issue duquel le patient, ou sa personne de confiance, donnera son avis définitif. Une fois la décision mise en pratique, le Comité de Bioéthique recommande une évaluation rétrospective (18). Nous pouvons relever encore une fois, l'impossibilité de la mise en pratique d'un tel processus dans un contexte d'urgence.

## **C. Aspect juridique**

### **1. Loi Kouchner (04/03/2002)**

La loi Kouchner inscrit pour la première fois dans le corpus législatif, la notion de soins palliatifs. Elle déclare que les professionnels de santé sont tenus de tout mettre en œuvre pour assurer « une vie digne jusqu'à la mort ». Elle introduit ainsi les bases de la médecine palliative comme une obligation légale s'imposant aux médecins. A travers ce texte, sont également créées les notions de personne de confiance ainsi que celle de consentement libre et éclairé, qui sont indispensables à réflexion autour de la prise en charge d'une fin de vie (6).

### **2. Loi Léonetti (22/05/2005)**

La loi Léonetti est promulguée dans les suites de l'affaire Vincent Humbert, patient poly-handicapé victime d'un accident de la voie publique, qui a demandé à la présidence de la république le droit à l'euthanasie. Cette loi répond aux attentes de



---

la société autour de la fin de vie. Elle vient renforcer les dispositions légales mises en place par la loi Kouchner. Elle développe les outils à disposition du thérapeute afin d'accompagner son patient dans une situation palliative. Ainsi, elle permet aux médecins de recourir aux traitements de sédation et d'analgésie afin de soulager les douleurs et la souffrance psychique liées à la fin de vie, tout en rappelant qu'aucune prise en charge ne doit être initiée dans l'intention directe de provoquer le décès du patient. Elle interdit également tout acharnement thérapeutique et introduit la notion de directives anticipées afin de venir en aide aux soignants et assurer aux patients que leurs volontés soient mieux respectées (2).

### **3. Loi Léonetti Claeys (02/02/2016)**

La loi Léonetti Claeys vient renforcer les dispositifs déjà en place. Elle promulgue notamment la notion de sédation profonde en explicitant que celle-ci peut précipiter le décès, mais reste légitime tant qu'elle est instaurée dans des conditions de soulagement de fin de vie. Elle déclare également que l'hydratation ainsi que la nutrition peuvent être considérées comme des traitements comme les autres et ainsi être arrêtés au cours d'une décision d'arrêt des thérapeutiques. Enfin, elle rend les directives anticipées contraignantes et renforce ainsi la place de celles-ci lors des décisions dans des situations palliatives en cas d'impossibilité de recueillir l'avis du patient (3).

---

## D. Constat épidémiologique

Alors que le recours au service d'urgence progresse de près de 2,1% par an selon le rapport 2019 de la direction de la recherche des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), comptabilisant un total de 21 435 550 passages en 2017, la part des patients qui décèdent dans les services d'urgence reste stable à 0,2% (19). Le rapport de 2014 fait état que 5% des passages aux urgences concernent des patients nécessitant des actes de réanimation respiratoire et cardiaque pour la population générale, pour atteindre 10% pour la population âgée de plus de 65 ans. Le rapport « la mort à l'hôpital » révèle que 16 à 20% des décès à l'hôpital surviennent dans les 24 heures après l'admission dont 8% le jour d'arrivée, qui fait suite dans la grande majorité des cas, à un passage aux urgences (20). Une étude menée en 2008 à l'APHP indique que sur 13 756 décès, 1032 surviennent directement dans le service des urgences, soit 8% du total. Plusieurs études, notamment au CHU de Saint Etienne en 2002 et à Metz en 2005, révèlent qu'entre 25 et 35% des décès survenus aux urgences sont en lien avec une fin de vie attendue (21). Ces chiffres nous indiquent que plus de 65% des décès sont survenus de façon brutale et que ces situations imposent au médecin urgentiste de prendre lui-même la décision du niveau d'engagement dans les soins prodigués. Ces données révèlent également l'absence de recours aux services d'urgence disponibles pour les malades et les familles, en cas de fin de vie attendue. Une revue épidémiologie réalisée en 2009 précise que ce taux est resté stable ces 15 dernières années, témoignant de l'absence d'alternative efficace mise en place pour pallier ce phénomène (22). Ces quelques chiffres illustrent la place prépondérante de la gestion de la fin de vie dans le travail des urgentistes. Si les indicateurs au sujet de

---

la fin de vie tendent à nous rassurer sur l'absence d'explosion du nombre de décès dans les services d'urgence, ils témoignent de l'absence d'alternative viable à ces situations de détresse vitale qu'elles soient brutales ou prévisibles.

## E. Recommandations disponibles

Pour encadrer les pratiques et adapter les réglementations législatives à la spécificité de la médecine d'urgence, la SFMU a édicté plusieurs séries de recommandations. La première d'entre elle remonte à 2003, au lendemain de la promulgation de la Loi Kouchner (23). Ces recommandations affirment que tout soignant peut initier une réflexion sur la limitation ou l'arrêt des thérapeutiques et ce y compris dans un contexte d'urgence immédiate. Elles déclarent également qu'en l'absence de possibilité de recueillir la volonté du patient auprès de lui, de ses proches ou ses directives anticipées, le médecin urgentiste doit choisir la décision qui respecte au mieux l'intérêt du malade et qui donne du « sens à l'acte médical ». Dans ces recommandations, la SFMU expose également les principes de **réanimation d'attente**, **réanimation compassionnelle** ou encore **réanimation de validation** qui ont pour objectif de laisser le temps nécessaire aux équipes afin de réunir les conditions nécessaires à cette prise de décision. La recherche du consensus de tous les intervenants dans la prise en charge du malade est également un des points clefs du respect de l'éthique médicale. Ces recommandations édictent également aux urgentistes leur devoir de ne pas s'obstiner lorsqu'une guérison est illusoire, et que ceux-ci se doivent de reconnaître un état de souffrance irrémédiable afin de ne pas entretenir ces situations. Elles posent également la notion de prise en charge palliative comme une thérapeutique nécessaire à mettre en place lorsque l'arrêt des

---

traitements actifs a été décidé et que le patient présente des souffrances incontrôlées (1).

En 2013, la SFMU émet des recommandations pour la limitation et l'arrêt des thérapeutiques actives en régulation médicale (24). A travers ce texte, la SFMU rappelle l'absence de réglementation légale clairement établie pour les services d'urgence et, à fortiori, en régulation médicale. Elle recommande aux praticiens de se rapprocher au plus de l'esprit de la loi en refusant toute obstination déraisonnable, en respectant les volontés du malade ainsi que la collégialité de la prise de décision. La SFMU expose également la nécessité de mettre en place des procédures communes entre les services de soins palliatifs, les structures d'Hospitalisation à Domicile et les services d'urgence. A travers ce texte, la complexité de la prise en charge d'une fin de vie en milieu de régulation est explicitée et la SFMU invite les praticiens à prendre ce type de décisions dans les meilleures conditions possibles, ce qui implique dans la grande majorité des cas de faire se déplacer une équipe médicale. Ces recommandations insistent également sur l'importance du lien qui doit être fait avec les professionnels de santé qui prennent en charge habituellement le malade (1).

Les dernières recommandations en date, édictées conjointement avec la Société de réanimation de langue française, « limitations et arrêts des traitements de suppléance vitale chez l'adulte dans le contexte d'urgence » sont publiées en mai 2018 et tente d'établir des « guidelines » adaptées à la pratique des urgences (1). Dans ce texte, la SFMU rappelle la spécificité de la pratique dans un service d'urgence, source de difficultés à réunir les conditions optimales pour la mise en

---

œuvre de limitation des soins. Ces recommandations visent à guider les urgentistes sur leur façon de poser une limitation afin que ceux-ci respectent au mieux la loi et surtout exercent leur fonction de la façon la plus éthique possible. Elles exposent également quelles sont les modalités pratiques de la mise en œuvre d'une sédation terminale. Dans les points mis en avant par la SFMU, nous retiendrons les facteurs suivants comme nécessaires à une prise de décision dans de bonnes conditions :

- Recherche de la **volonté du patient**, en cas d'incapacité à s'exprimer, récupérer les **directives anticipées** ou, à défaut le témoignage de la **personne de confiance**.
- La prise de décision doit s'appuyer sur une **vision globale** du patient et son devenir à court, moyen et long terme en fonction de ses **antécédents**, de son **état général** et des **perspectives thérapeutiques**. Par ailleurs, la SFMU affirme que les patients présentant une altération profonde de l'autonomie selon la **grille AGGIR** ne doivent pas faire l'objet de soins invasifs.
- La pose de limitation doit être, encadrée par un **formulaire** explicitant les principes et les modalités de cette prise de décision.
- La mise en place de ces mesures implique une **discussion collégiale** impliquant également le personnel **paramédical**. La difficulté posée par des prises en charge en équipe restreinte implique une collégialité restreinte associant le patient, ses proches, le personnel paramédical et dans la mesure du possible un autre médecin.
- Si la décision prise à l'issue de la réflexion est le plus souvent inscrite dans le dossier médical, la SFMU recommande que **l'argumentation** soit clairement explicitée dans le dossier médical.

- 
- En cas de décès attendu précocement, le patient doit pouvoir rester dans le service des urgences afin d'assurer la **continuité** des soins.
  - Enfin la démarche doit être clairement **expliquée** au patient et à ses proches. Cet entretien doit être tracé dans le dossier.

## F. Formations disponibles

La commission sur la fin de vie en France rapporte la faiblesse de l'enseignement dispensé au cours des études médicales et paramédicales. Elle nous rappelle que la seule formation dispensée de façon systématique se déroule durant le 2<sup>e</sup> cycle, et que celle-ci varie de 2 à 35 h en fonction des facultés. Au cours du 3<sup>e</sup> cycle, seuls les étudiants se tournant vers une surspécialisation bénéficieront d'un enseignement. La situation semble encore plus pauvre au cours de la formation continue après la fin des études, si bien qu'en 2012 un recensement révèle que 63% des médecins exerçant estiment n'avoir reçu aucune formation (25).

## G. Points clefs des bonnes pratiques

Nous constatons que la question de l'encadrement de la fin de vie et de son accompagnement fait l'objet de nombreux textes et réflexions posés par des organismes aussi divers que le corps législatif ou le comité consultatif national d'éthique. Si les textes sont nombreux, les critères d'une prise en charge bien menée restent les mêmes, quel que soit la source des recommandations. Les points clefs d'une démarche éthique autour de la pose de limitation des soins sont, le respect de

---

la **volonté** du patient, la **collégialité** de la réflexion, le devoir d'**informer** loyalement, avec empathie, le patient et ses proches, et le **refus de mise en œuvre de prise en charge disproportionnée**. Si, le caractère d'urgence immédiate qui entoure certaines prises en charge complexifie la prise de décision par un médecin urgentiste, celui-ci doit s'appuyer sur son **entourage** et se laisser le **temps** indispensable à la réflexion en ayant recours à une **réanimation d'attente** si cela est nécessaire.

---

## Etude

### I. Méthode

#### A. Objectifs

##### Objectif principal :

- Évaluer les pratiques professionnelles vis à vis du respect des recommandations établies par la SFMU en mai 2018 sur l'encadrement de la mise en place de mesures de limitation active des soins dans le service des urgences de l'hôpital de Roubaix.

L'évaluation porte sur la qualité du recueil des données :

- démographiques, incluant le lieu de vie et le niveau d'autonomie
- médicales, comprenant les antécédents médicaux et la notion de déclin cognitif
- l'argumentation de la décision, avec les raisons de l'initiation de la procédure de limitation
- la collégialité de la décision, comprenant l'inclusion d'un médecin tiers à la discussion et la participation du personnel paramédical
- la recherche de la volonté du malade, en lui demandant directement s'il est en état de s'exprimer, en récupérant ses directives anticipées ou en s'adressant à ses proches
- la décision prise à l'issue de la réflexion en décrivant le niveau d'engagement



---

Objectifs secondaires :

- Étudier les caractéristiques démographiques et médicales des patients bénéficiant d'une limitation des soins aux urgences comparativement aux patients adressés dans les services de soins intensifs, soins palliatifs ou décédés aux urgences.
- Évaluer l'intérêt de la mise en place d'un protocole encadrant la limitation active des soins dans le service des urgences de l'hôpital de Roubaix.
- Évaluer le ressenti du personnel médical face à l'usage du protocole à l'aide d'un auto-questionnaire.

## **B. Type de l'étude**

Afin de répondre aux objectifs, l'étude menée est une étude monocentrique, observationnelle, descriptive et rétrospective.

## **C. =Population étudiée**

### **1. Critères d'inclusion**

La population étudiée au cours de cette étude regroupe les patients âgés de plus de 18 ans, admis dans le service des urgences adultes de l'hôpital Victor Provo de Roubaix du 1<sup>er</sup> mai 2018 au 1<sup>er</sup> mai 2019, décédés au cours de leur prise en charge aux urgences, ou transférés dans les services de réanimation, de soins continus, de soins palliatifs, d'unité de soins intensifs de cardiologie (USIC) et d'unité de soins intensifs de neurologie vasculaire (USINV).

---

## 2. Critères d'exclusion

Les critères d'exclusion sont :

- Patient de moins de 18 ans,
- Avoir fait objet d'une limitation des soins préalable à la prise en charge aux urgences

### D. Définitions propres à l'étude

Nous avons inclus dans la catégorie « patient ayant fait l'objet d'une limitation des soins » tous les malades pour lesquels une discussion a été initiée, dans l'objectif de déterminer le niveau d'engagement et l'intensité des soins à délivrer, au cours de la prise en charge aux urgences.

Nous avons décrit plusieurs niveaux d'engagement possible à l'issue de la discussion autour de la pose d'une limitation, représentés graduellement par :

- « Engagement maximal » : correspond à l'absence de limitation fixée, soit une prise en charge sans limite de recours aux ressources techniques et humaines disponibles.
- « Pas de geste invasif » : est défini comme invasif tout geste médical, à visée exploratoire ou thérapeutique, présentant un risque iatrogène élevé. Néanmoins, le caractère invasif d'une prise en charge est relatif. Il dépend à la fois du médecin, du patient ou encore de la situation clinique. Nous avons donc considéré comme prise en charge invasive, toute procédure jugée comme tel par le médecin initiateur de la limitation des soins.

- 
- « Soins de confort » : ensemble des thérapeutiques non invasives ayant pour objectif d'améliorer le ressenti du patient et son bien-être. Ils peuvent inclure des traitements à visée thérapeutique ou symptomatique du moment que leurs mises en œuvre n'engendrent pas de souffrance et viennent améliorer une situation clinique.
  - « Sédation terminale » : initiation des thérapeutiques visant à soulager les souffrances engendrées par la fin de vie imminente.

## **E. Mode de recueil des données**

Les données ont été recueillies à partir des informations présentes dans le dossier médical informatisé des patients, à l'aide du logiciel EASILY employé aux urgences. Les informations ont été recueillies uniquement dans le dossier ouvert au cours de la prise en charge aux urgences. Le recueil des données a été effectué de façon rétrospective sur une période allant du 1<sup>er</sup> avril 2019 au 31 juillet 2019.

## **F. Données recueillies**

Les données recueillies concernent :

- Données démographiques :
  - l'âge
  - le sexe
  - le lieu de vie : au domicile ou en institution.

- 
- Contexte dans lequel la limitation des soins a été posée :
    - l'heure et le jour auxquels la limitation des soins a été mise en place en distinguant les prises en charge effectuées aux heures ouvrables, où les équipes médicales sont complètes, et les prises en charge en période de garde. La période de garde est définie par : samedi, dimanche et jours fériés, ainsi que les horaires de nuit allant de 18h à 9h du matin.
  - Caractéristiques médicales des patients :
    - les antécédents médicaux et chirurgicaux de pathologies incurables ou graves. Sont considérées comme des pathologies graves toutes les affections chroniques graves décrites dans l'article 19 bis du code de sécurité sociale (26)
    - le niveau d'autonomie des malades, évalué à l'aide de l'échelle OMS / échelle de Zubrod ECOG (27) (Annexe n°2). Le choix de l'échelle OMS a été dicté par sa simplicité et sa facilité d'évaluation, plus propice à être mise en œuvre aux urgences (28).
    - l'état cognitif en distinguant les patients ayant un déficit cognitif, sans distinction de l'étiologie de cette déficience.
  - Description de la situation au moment de la prise en charge :
    - la présence ou non d'une défaillance d'organe. La défaillance d'organe est définie comme un état d'insuffisance d'organe responsable à court ou moyen terme d'une mise en jeu du pronostic vital ou fonctionnel en l'absence d'intervention médicale spécifique (29).
    - la capacité ou non du patient d'exprimer sa volonté.

- 
- Données concernant la limitation des soins :
    - le caractère collégial de la discussion défini par la participation d'un médecin sans lien de subordination avec l'initiateur de la mise en place de limitation des soins
    - l'association du personnel paramédical à la discussion comprenant infirmière diplômée d'état ou aide-soignant exerçant dans le service des urgences
    - le recueil de la volonté du patient lui-même
    - la recherche de la volonté du patient auprès de la personne de confiance
    - la manifestation de la volonté du patient sous forme de directives anticipées
    - le motif d'initiation de la pose de limitation des soins
    - les critères pris en compte dans la réflexion autour de la pose de la limitation des soins en distinguant : âge avancé, affection sous-jacente fatale à court ou moyen terme, pronostic défavorable à court terme, refus de prise en charge exprimé par le patient, refus des soins exprimé par les proches, impasse thérapeutique, autonomie préalable altérée, échec de la prise en charge, et souffrance incontrôlable
    - la description du niveau d'engagement qui découle de la limitation des soins, en distinguant : prise en charge maximale, pas de mise en œuvre de geste invasif, arrêt de la réanimation en cours, soins de confort uniquement et mise en œuvre de la sédation terminale
    - le caractère consensuel ou non de la décision finale

- 
- Données concernant le parcours médical du patient :
    - la survenue du décès du patient aux urgences
    - le service d'orientation d'aval : réanimation, soins continus, soins palliatifs, USIC et USINV
    - la survenue d'un décès dans le service d'aval et la durée de survie préalable

Le protocole concernant la limitation des soins mis en place dans le service des urgences est subdivisé en 9 parties précédées d'un entête permettant d'identifier le patient (Annexe n°3).

- Entête : identité du patient, lieu de prise en charge, ainsi que date et heure au moment de la mise en place de la limitation des soins,
- la première partie du protocole vise à recueillir le nom et la fonction de chacun des professionnels de santé intervenus dans la discussion,
- la seconde partie recueille le motif de consultation dans le service des urgences,
- la troisième partie précise le motif pour lequel la discussion autour de la mise en place de limitation de soins a été initiée,
- l'encadré numéro quatre vise à récupérer l'avis du patient, la présence de directives anticipées ou à défaut l'avis de la personne de confiance ou de ses proches,
- la cinquième partie regroupe les informations concernant l'autonomie du patient, évaluée à travers l'échelle OMS, son âge, son lieu de vie : au domicile, en HAD ou en institution. Il précise également la présence ou non d'un antécédent de maladie grave ou incurable,

- 
- la section suivante indique l'existence d'une défaillance d'organe au moment de l'initiation de la discussion en distinguant les causes cardio-vasculaires nécessitant l'usage d'amines, des causes neurologiques avec altération de l'état de conscience, d'affections hématologiques nécessitant le recours à la transfusion, d'altérations ventilatoires requérant la mise en place d'une ventilation assistée, de défaillances rénales exigeant l'emploi d'une dialyse en urgence, des chocs hémorragiques nécessitant le recours à une embolisation, ou des défaillances réclamant un geste chirurgical en urgence,
  - l'encadré numéro sept sert à préciser les arguments pris en compte dans la réflexion de limitation,
  - la huitième partie laisse la possibilité aux intervenants de laisser un commentaire libre sur le processus de réflexion ayant conduit à la pose de limitation,
  - enfin, la section numéro neuf précise le niveau d'engagement thérapeutique décidé à l'issue de cette démarche.

Les données concernant le ressenti des équipes médicales sur l'emploi d'un tel protocole sont recueillies à l'aide d'un auto-questionnaire. Il est proposé à tous les praticiens exerçant aux urgences de l'hôpital Victor Provo de Roubaix à l'issue de la collecte des données (Annexe n°4).

## **G. Déclaration à l'institut national des données de santé**

L'enregistrement de l'étude a été effectué auprès de l'institut national des données de santé en aout 2019.

---

## II. Résultats

### A. Caractéristiques qualitatives de la tenue des procédures encadrant la pose de limitation des soins aux urgences de Roubaix

Sur l'ensemble des patients qui ont été orientés dans les services de soins intensifs, soins palliatifs ou décédés aux urgences, sur une période d'un an, 1485 dossiers ont été analysés. 119 (8%) font mention d'une discussion éthique autour du niveau d'engagement des soins à mettre en œuvre dans la prise en charge du malade.

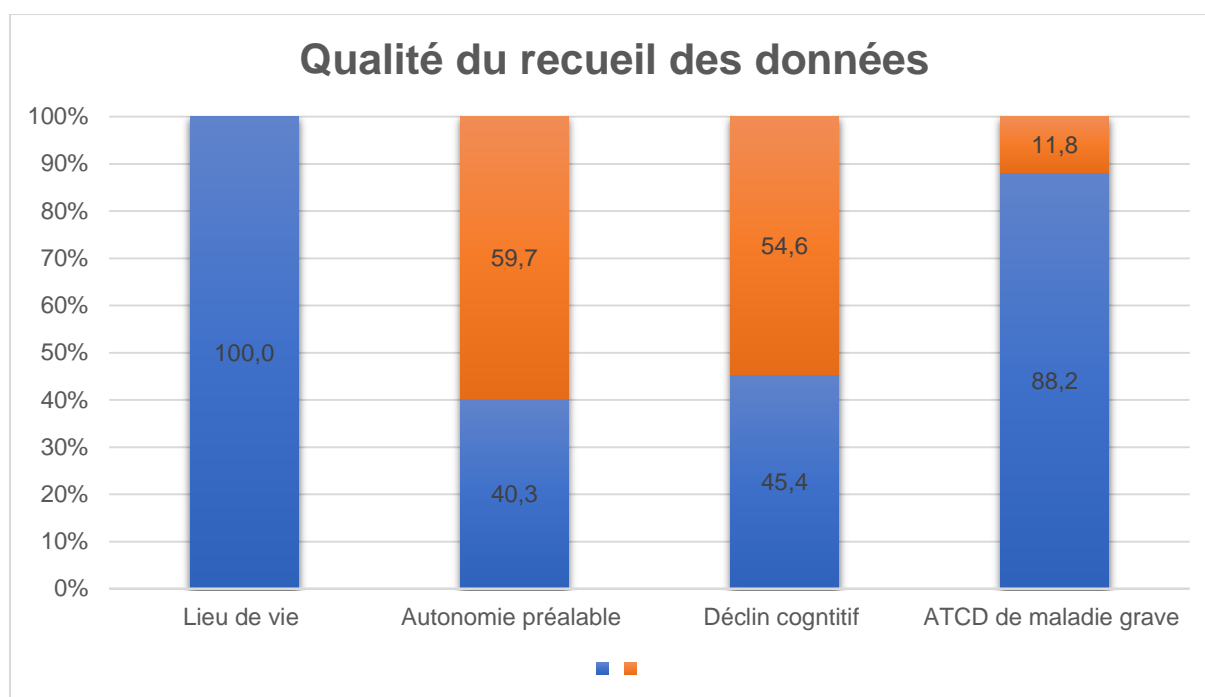
#### 1. Recueil des données nécessaires à l'établissement d'une vision globale du patient

Nous nous sommes intéressés à la qualité de recueil des données nécessaires au praticien afin d'évaluer le niveau de vie et le devenir de son patient. Pour ce faire nous avons porté notre attention sur le niveau de renseignement des données démographiques et médicales suivantes : lieu de vie, niveau d'autonomie préalable, notion de déclin cognitif, antécédent de maladie grave ou incurable.

- Nous avons constaté que l'intégralité des dossiers (100%) concernés par une limitation des soins renseignent le **lieu de vie** du patient
- Concernant le **niveau d'autonomie** des malades, 71 des 119 (59.7%) dossiers ne rapportent pas de notion concrète.



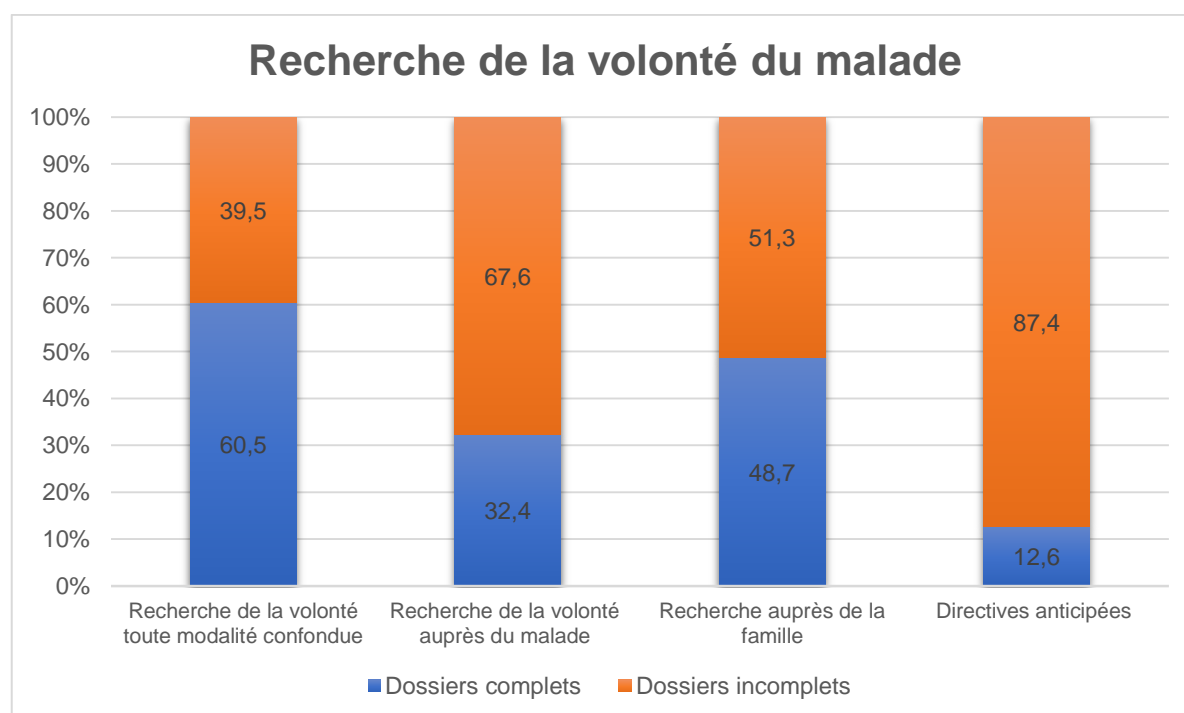
- Nous avons également mis en évidence que pour 65 des 119 (54.6%) dossiers concernés par une limitation des soins les **antécédents cognitifs** n'étaient pas renseignés.
- Concernant les **antécédents de maladie grave**, nous avons mis en évidence que 14 dossiers (11.8%) n'en faisait pas mention.



## 2. Recherche de la volonté du malade

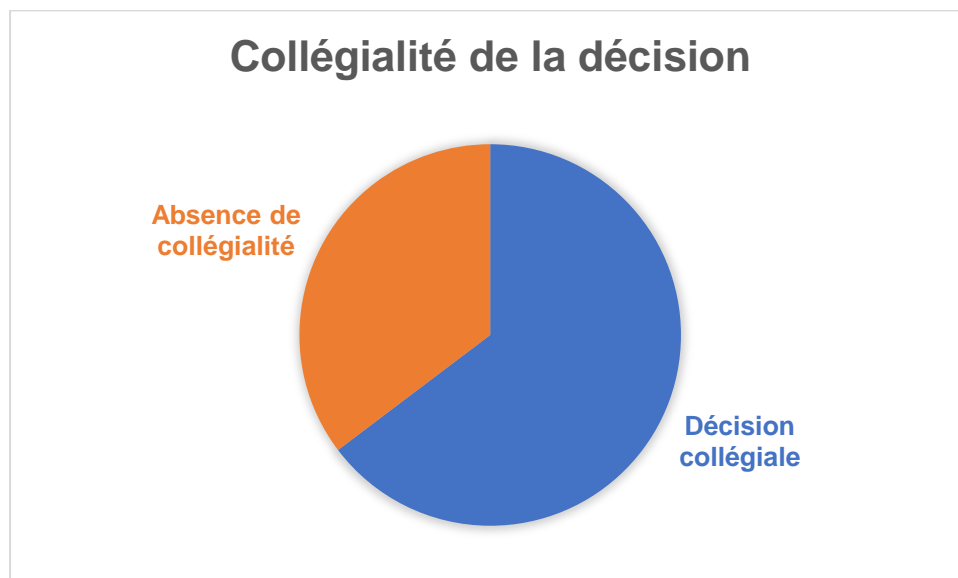
La **recherche de la volonté du malade**, quel qu'en soit le vecteur est effectué pour 72 dossiers (60.5%), soit 39.5% des procédures pour lesquelles la recherche de volonté n'est pas précisée. Si nous analysons ces données en fonction de l'interlocuteur auprès de qui ces informations sont recherchées, nous constatons que 97 dossiers (81.5%) ne font pas mention de cette **recherche auprès du patient** lui-

même. Dans le même temps, nous montrons également que sur les 119 prises en charge, 51 (42.9%) concernent des patients qui ne sont **pas en état d'exprimer** leur volonté, pour des raisons diverses. La volonté du patient exprimée à travers ses **proches** est rapportée dans 58 dossiers (48.7%), ce qui correspond à 51.2% des dossiers pour lesquels cette recherche n'est pas précisée. Lorsque nous analysons la proportion de **directives anticipées** recueillies au cours de ces prises en charge nous constatons que 104 patients (87.4%) ne disposent pas de cette ressource au moment de leur arrivée aux urgences.



### 3. Évaluation de la collégialité des procédures de limitation

L'observation de l'ensemble des procédures réalisées aux urgences nous a permis de mettre en évidence que 42 d'entre elles sur les 119 (35.2%) ont été gérées par un seul médecin, soit **en dehors des procédures collégiales recommandées**. Si ces échanges conduisent de façon systématique à un consensus lorsque celui-ci est notifié, nous constatons que 9 dossiers (7.5%) ne précisent pas si le consensus est obtenu à l'issu de la délibération. Au sujet de la **participation du personnel paramédical** à la discussion, nous la retrouvons dans 6 dossiers (5%).

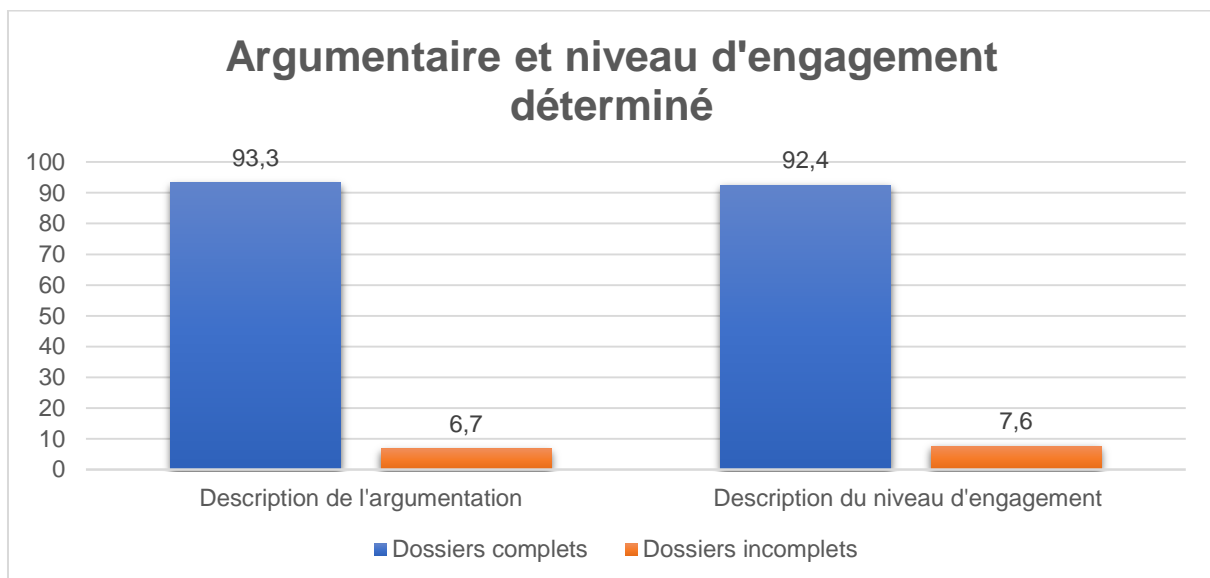


Sur l'ensemble des procédures évaluées, il n'est fait mention de l'avis du **médecin traitant** du patient qu'au cours de l'une d'entre elle, soit seulement 1.2% de l'ensemble des procédures.

Au sujet du moment de la pose de ces limitations nous constatons que, si le temps de travail en garde représente 63.4% du temps total, seul 49,6% des procédures de limitations sont conduites au cours d'une **garde**.

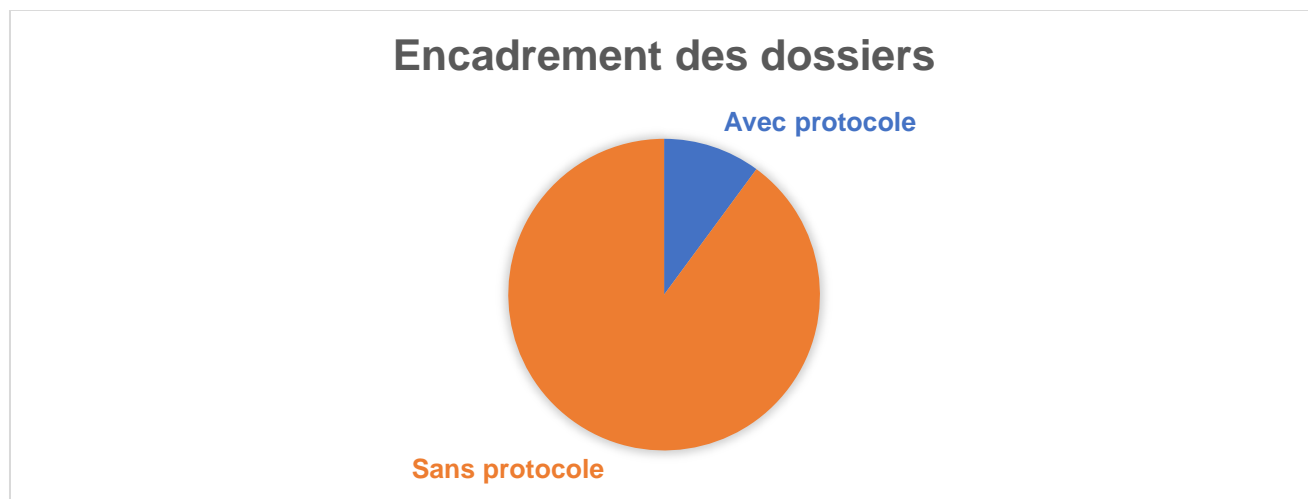
#### 4. Argumentaire et niveau d'engagement déterminé

Au sujet de **l'argumentation** et de la réflexion sur les raisons de la pose de limitation, seul 8 dossiers (6.7%) ne présentent pas les arguments ayant alimenté la réflexion sur une éventuelle limitation. Nous avons également recueilli le nombre de cas pour lesquels le **niveau d'engagement n'est pas explicité** clairement. Nous constatons que 9 dossiers (7.6%) sont concernés.



## 5. Utilisation du formulaire mis en place aux urgences

Nous relevons 12 procédures (10.1%) réalisées avec l'appui d'un protocole disponible aux urgences.



### B. Comparaison du respect des recommandations dans la mise en place d'une limitation des soins encadrée ou non par un protocole

#### 1. Recueil des données nécessaires à l'établissement d'une vision globale du patient

Au sujet des données médico-démographiques, nous constatons qu'un seul dossier (8.3%) ne fait pas **mention des antécédents chez les patients limités avec le protocole**, contre 13 dossiers sur 107 (12.1%) parmi les patients limités sans protocole. Nous remarquons également que 6 dossiers (50%) ne font pas état du

---

**niveau d'autonomie préalable** du patient contre 65 (60.7%) en l'absence de protocole. Concernant les **antécédents cognitifs** des patients, nous retrouvons cette mention dans 55 dossiers (51.4%) limités sans protocole, alors que chez les patients encadrés par le protocole nous retrouvons 10 dossiers incomplets (83.3%).

## 2. Recherche de la volonté du malade

La **recherche systématique de la volonté du patient** est effectuée dans 62 des 107 dossiers (57.9%), alors que pour les patients limités grâce au protocole 10 des 12 dossiers (83.3%) mentionnent cette recherche de volonté. Dans le premier groupe, 32.7% patients étaient en état d'exprimer leur volonté contre 28.6% dans le second groupe. La recherche de volonté est réalisée **auprès du patient** lui-même pour 20 dossiers sur 107 (18.7%) chez les patients sans protocole contre 2 dossiers sur 12 (16.7%) avec protocole. Les demandes **auprès de la famille** sont effectuées dans 48 dossiers (44.8%) contre 10 dossiers sur 12 (83.3%) chez les patients encadrés par une protocole. Au sujet des **directives anticipées**, nous retrouvons mention de celles-ci dans 13 dossiers (12.1%) contre 2 dossiers (16.7%) dans le second.

---

### 3. Évaluation de la collégialité des procédures de limitation

Parmi les patients limités sans protocole, 68 des 107 dossiers (63.5%) respectent les **conditions de collégialité**, alors que dans le sous-groupe avec protocole nous atteignons 9 patients sur 12 (75 %).

La **participation du personnel paramédical** à ces discussions concerne, lorsque la procédure n'est pas encadrée par le protocole, 2 dossiers sur 107 (1.9%). Lorsque la limitation est posée à l'aide du protocole, nous retrouvons 4 dossiers sur 12 (33.3%).

Au sujet des conditions de ces prises en charge, nous retrouvons pour le premier groupe 52 des 119 patients (48.6%) qui ont été pris en charge sur des **horaires de garde** contre 7 patients sur 12 (58.3%) pour le groupe encadré par un protocole.

### 4. Argumentaire et niveau d'engagement déterminé

Au sujet de l'**argumentation** et de la réflexion sur les raisons de la pose des limitations, 5 des dossiers (4.8%) non encadrés n'expliquent pas le raisonnement ayant conduit à la pose de ces limitations, contre 0 (0%) dans le groupe avec protocole. Le **niveau de prise en charge** déterminé à l'issue de la réflexion est absent de 8 des 102 dossiers (7.5%) non encadrés tandis que 100% des dossiers encadrés explicitent clairement le niveau d'engagement déterminé.

**Comparaison des modalités de mise en place des limitations des soins encadrées ou non par un protocole :**

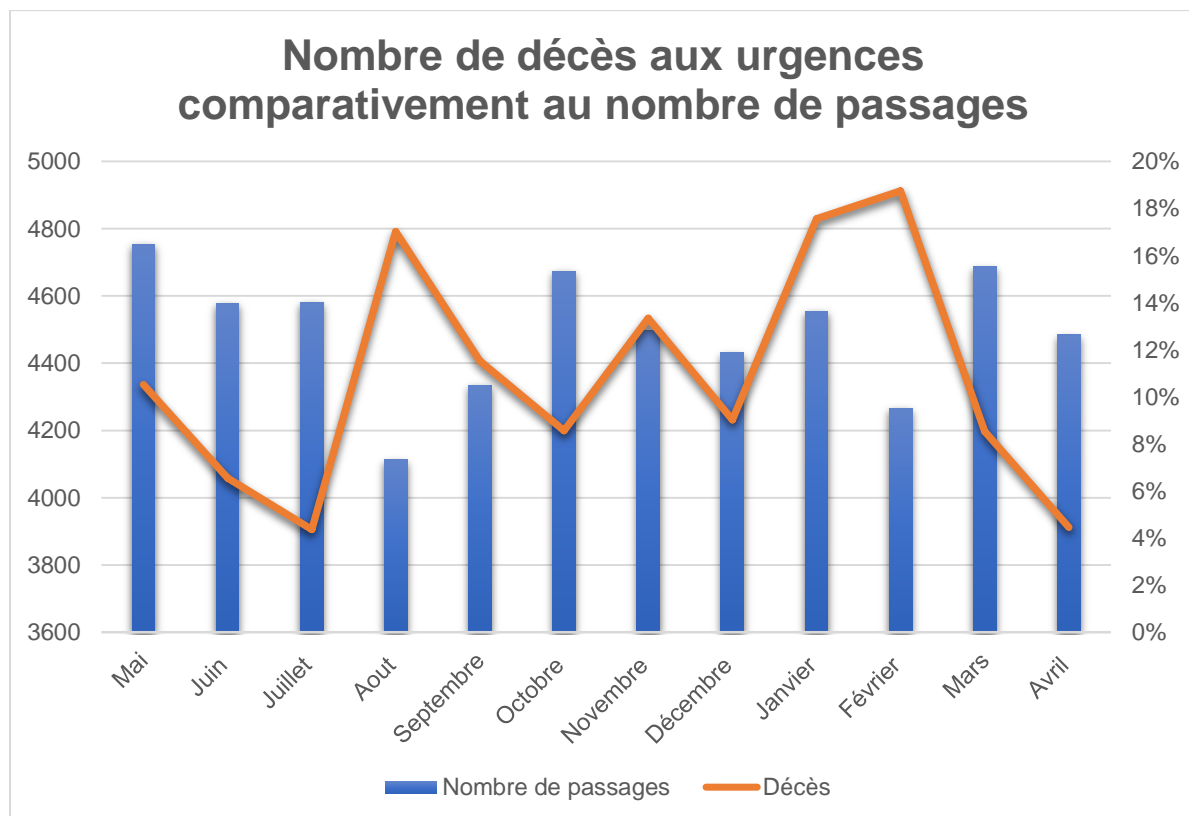
	Sans protocole	n=107	Avec protocole	n=12	Test Fisher
	V.A.	%	V.A.	%	P value
Prise en charge pendant une garde	52	48,6	7	58,3	0.5585
Antécédents de maladies graves renseignés	94	87,8	11	91,7	1
Évaluation du niveau préalable de l'autonomie réalisée	42	39,2	6	50	0.5418
État cognitif explicité	52	48,6	2	6,7	0.5
Collégialité	68	63,5	9	75	0.5362
Incorporation de personnel para médical dans la discussion	2	1,9	4	33,3	<b>0.0008</b>
Recueil de volonté du patient	62	58	10	83,3	0.1219
Recueil de la volonté auprès du patient	20	18,7	2	16,7	1
Recueil de la volonté du patient auprès de la famille	48	49,9	10	83,3	<b>0.0144</b>
Directives anticipées	13	12,1	2	16,7	0.6474
Volonté du patient / état de s'exprimer	32,78		28,57		
Dossier argumenté	102	95,3	12	100	1
Niveau d'engagement décrit	99	92,3	12	100	1



## C. Caractéristiques démographiques générales

### 1. Données générales

De mai 2018 à avril 2019, **49 463 passages aux urgences** ont été comptabilisés dans l'hôpital de Roubaix. Sur ces 49 463 passages, **59 décès** sont survenus dans le service, soit 0.1 %.



Sur les 59 patients décédés dans le service des urgences, nous constatons que 37 d'entre eux **ont été concernés par une procédure de limitation des soins soit 62.7 % des patients décédés au sein du service.**

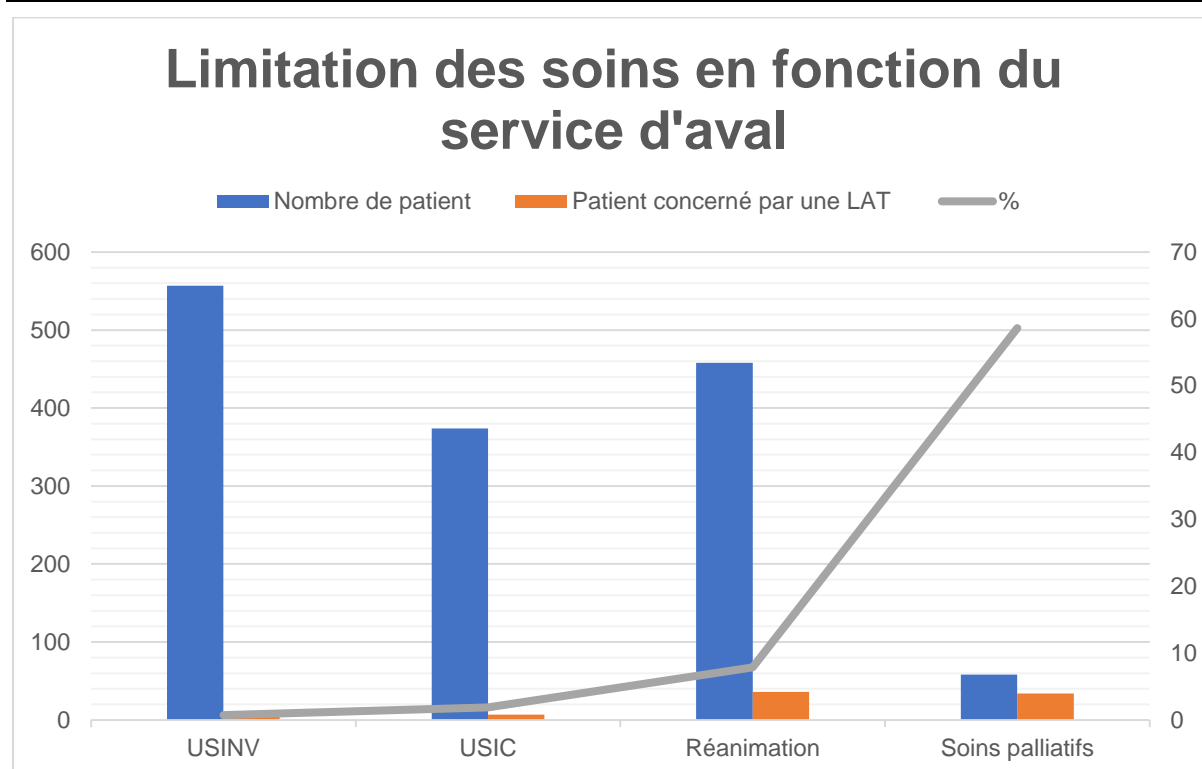
---

Sur la même période, 903 décès sont survenus à l'hôpital de Roubaix tous services confondus. Comparativement aux 59 décès des urgences, nous constatons que **6.5% des décès ont lieu dans le service des urgences.**

## 2. Données d'orientation

Sur l'ensemble des passages dans le service des urgences, nous constatons que, sur une période d'un an, 458 (30.8 %) patients ont été adressés en réanimation ou en USC, 374 (25.2%) ont été admis enUSIC, 557 (37.5%) enUSINV, 58 (3.9 %) en soins palliatifs.

Nous observons que pour l'ensemble de la population étudiée, **119 des 1485 patients ont fait l'objet d'une limitation des soins**, soit 8%. Lorsque nous analysons ce chiffre par sous-groupe, nous constatons que 36 des 458 patients (7.9%) sont adressés en **réanimation/unité de soins continus**, 7 des 374 patients (1.9%) sont adressés aux **USIC**, 4 des 557 patients (0.7%) sont pris en charge en **USINV**. Concernant les patients admis en **soins palliatifs**, ce chiffre s'élève à 34 pour 58 dossiers (58.6%). Concernant les patients **décédés dans le service**, sur les 59 dossiers étudiés, 37 rapportaient des mesures de limitation des soins (62.7%).

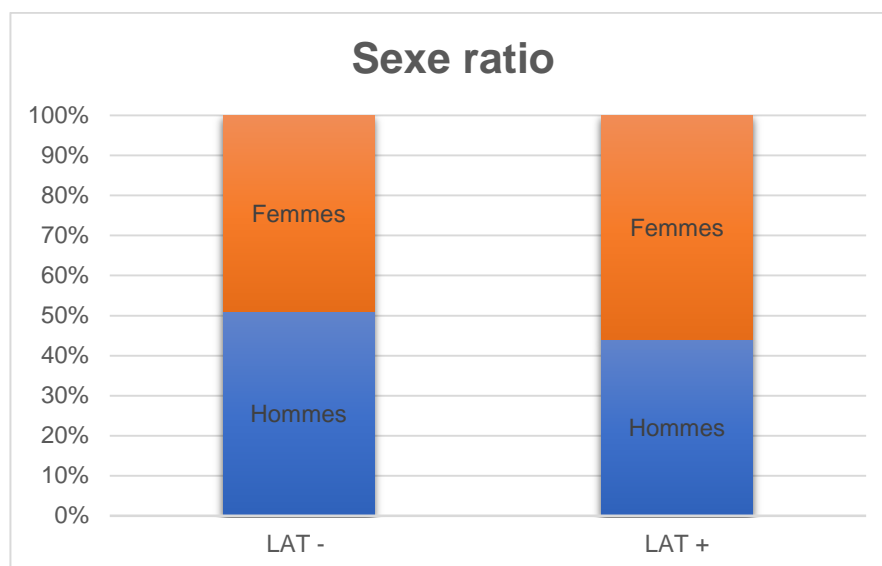


## D. Caractéristiques médicales des patients

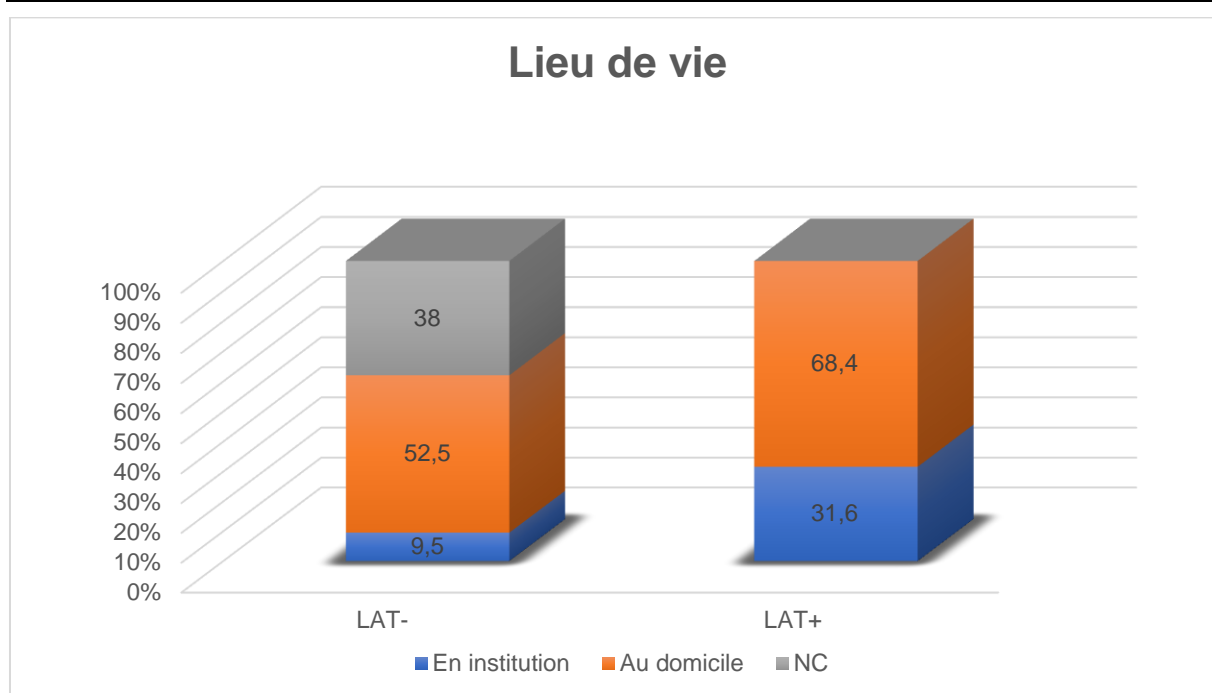
### 1. Comparaison des caractéristiques médicales des patients limités face aux patients adressés dans les services de soins intensifs, soins palliatifs ou décédés aux urgences

Sur le plan démographique, l'**âge moyen** des patients adressés dans les services de soins intensifs, soins palliatifs ou décédés aux urgences est de 68 ans. Parmi eux, les patients concernés par une décision de limitation des soins présentent un âge moyen de 78 ans.

**A propos du sexe ratio**, parmi les patients adressés dans les services de soins intensifs et soins palliatifs, 757 (51 %) étaient des hommes. Parmi les patients ayant bénéficiés de limitations des soins (LAT), ils étaient 52 (44,2 %).



**Au sujet du lieu de vie**, la population qui n'a pas fait l'objet d'une limitation comprend 131 individus vivant en institution pour un total de 847 dossiers renseignés soit 15.4% des individus institutionnalisés. En ce qui concerne les patients soumis à une décision de limitation des soins, nous retrouvons 82 personnes vivant à leur domicile (68.4%) contre 37 personnes en institution (31.6%). Sur cette donnée, nous constatons que pour la population générale, le nombre de dossiers incomplets s'élève à 520 (38%) tandis que pour les patients sujets à une limitation des soins ce nombre tombe à 0 (0%).



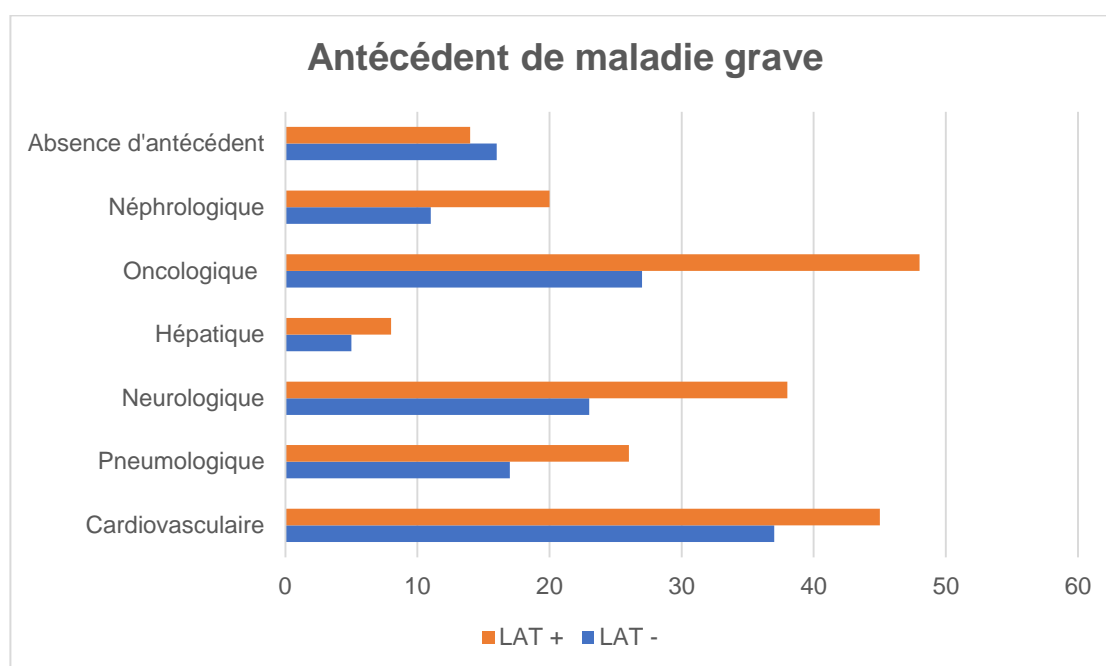
En ce qui concerne la notion de **déclin cognitif**, les données extraites des dossiers rapportent que, parmi la population générale nous retrouvons 124 mentions spécifiques (8.3%), 224 dossiers stipulant l'absence de déclin (15.8%) pour 1137 dossiers (76.6%) dans lesquels ces données n'apparaissent pas. Parmi les patients qui ont été concernés par une mesure de limitation active des soins, 33 dossiers (27.7%) affirment l'existence d'un déclin cognitif ; 22 dossiers (18.5%) l'absence de déclin cognitif ; pour 64 dossiers incomplets soit 53.8%. Lorsque nous pondérons ces statistiques par le nombre de dossiers complets, les données sont les suivantes : pour les patients non concernés par une mesure de limitation des soins, 36% sont présentement un déclin cognitif contre 60% parmi les patients limités.

Concernant les **antécédents graves** des patients inclus dans cette étude, nous constatons que 812 patients sur les 1485 (54.6%) patients présentent au moins un antécédent grave. Lorsque nous analysons le sous-groupe des patients concernés par une limitation des soins, 92 dossiers sur les 119 rapportent un antécédent de

---

maladie grave (77.3 %). Parmi les patients qui présentent un antécédent de maladie grave, les dossiers rapportent en moyenne, pour la population générale, de 1.47 maladie grave rapporté, contre 2,01 chez les patients qui ont été sujet d'une limitation active des soins.

Si nous analysons **les antécédents par sous classes**, parmi la population de patients non concernés par une mesure de limitation, après avoir décompté les dossiers qui n'ont pas été correctement complétés, nous mettons en évidence que 363 (37.3%) patients présentent des antécédents cardiovasculaires, 268 (27.5%) oncologiques, 230 (23.6%) neurologiques, 169 (17.3%) antécédents pneumologiques, 115 (11.8%) néphrologiques, 55 (5.6%) gastroentérologiques. Nous constatons également que 512 (34.5%) patients ne présentent pas d'antécédents graves et 161 (16.5%) dossiers ne stipulent pas l'existence des antécédents des patients. Comparativement aux patients qui ont été concernés par une décision de limitation des thérapeutiques, nous retrouvons 48 patients (45.3%) avec une atteinte oncologique, 45 (42.4%) avec notion de pathologies cardiaques, 38 (35.8%) avec une maladie neurologique, 26 (24.5%) avec un antécédent pulmonaire, 20 (18.9%) avec une pathologie néphrologique, 8 (7.5%) atteints d'une affection de nature gastroentérologique. Dans ce sous-groupe, nous retrouvons seulement 13 (10.9%) personnes qui ne présentent pas d'antécédent grave mais 14 (10.9%) dossiers où les antécédents ne sont pas mentionnés.



Concernant maintenant le **profil des patients à leur arrivée aux urgences**, parmi ceux qui n'ont pas fait l'objet d'une limitation des soins, nous constatons que 347 individus (25.4%) présentaient à leur arrivée une défaillance d'organe. Lorsque nous analysons cette donnée pour la population ayant fait l'objet d'une limitation des thérapeutiques actives, ce chiffre est de 83 (69.7%).

**Comparaison des profils médicaux des patients concernés ou non par une mesure de limitation des thérapeutiques actives :**

	LAT - (n=1366)		LAT+ (n=119)		Test Fisher p < 0.05
	VA	%	VA	%	
<b>Déclin cognitif</b>	91	31,1	33	60,0	<b>0,0001</b>
<b>Antécédent</b>	<b>n=867</b>		<b>n=106</b>		
Cardio-vasculaire	318	36,7	45	42,5	0,2443
Pneumologique	143	16,5	26	24,5	0,056
Neurologique	192	22,1	38	35,8	<b>0,0024</b>
Hépatique	47	5,4	8	7,5	0,3712
Oncologique	220	25,4	48	45,3	<b>0,0001</b>
Néphrologique	95	11,0	20	18,9	<b>0,0246</b>
Absence	499	57,6	14	13,2	0,4059
<b>Défaillance d'organe</b>	<b>347</b>	<b>25,4</b>	<b>83</b>	<b>69,7</b>	<b>0,0001</b>

---

## 2. Comparaison des patients limités avec un protocole et sans protocole

**L'âge moyen** des individus pris en charge hors protocole est de 78 ans contre 81 ans pour les patients encadrés par un protocole.

Nous constatons que le **sexe ratio** est de 0.72 pour le premier groupe contre 0.33 pour le second.

Concernant leur **lieu de vie**, 37 des 107 (34.6%) patients concernés par une limitation des soins hors protocole vivent en institution contre 3 patients sur 12 (25%) parmi les patients pris en charge à l'aide d'un protocole.

Nous constatons que 32 des patients parmi les 54 dossiers correctement complétés dans la branche limitation sans protocole, présentent un **déclin cognitif** soit 59.3%.

Chez les patients encadrés par un protocole, l'intégralité des dossiers correctement remplis font mention de la présence d'un déclin cognitif soit 100%.

Au sujet du **niveau d'autonomie préalable** à la prise en charge, le niveau OMS moyen chez les patients limités non encadrés, est de 3.13 contre un niveau de 3.5 pour les patients encadrés.

Lorsque que nous nous intéressons au **profil médical** de ces deux sous-groupes, nous constatons que, concernant la population limitée non encadrée, pour les 105 dossiers qui font mention des antécédents des patients nous retrouvons 35 (34.3%) présentant des antécédents de maladie **cardiovasculaire** grave, 19 (18.1%) qui présentent des antécédents **pneumologiques**, 31 (29.5%) avec des antécédents **neurologiques**, 6 (5.7%) **gastroentérologiques**, 36 (34.3%) font mention d'antécédents **oncologiques** et 16 (15.2%) avec une atteinte **rénale chronique**



---

**grave**. Notre analyse met en évidence 45 patients soit 42.8 % des malades présentant **deux ou plus antécédents graves**. Lorsque nous nous intéressons maintenant aux patients limités à l'aide du protocole, nous retrouvons 4 (36.4 %) des 11 malades avec un antécédent de maladie **cardiovasculaire**, 4 (36.4%) avec une maladie **pneumologique**, 3 (27.3%) avec une atteinte **neurologique**, 1 (9%) avec un antécédent **gastroentérologique**, 6 (54.5%) avec un **néoplasie** et 2 (18.1%) avec un antécédent de **néphropathie grave**. Lorsque nous analysons le nombre de patients présentant **au moins deux antécédents graves**, nous en retrouvons 6 (54.5%).

Si nous nous penchons sur l'état de santé au moment de l'arrivée dans le service des urgences, 74 des 119 patients (69.2%) présentent une **défaillance d'organe**, contre 7 sur 12 (58.3%) pour les patients pris en charge à l'aide du protocole. Au sujet du devenir de ces malades, nous constatons pour le premier groupe que 74 des 119 patients (69.2%) sont **décédés** à la suite de leur prise en charge, contre 7 des 12 malades (58.3 %) pour le deuxième groupe.

**Caractéristiques épidémiologiques des patients limités :**

Caractéristiques démographiques	Pas de protocole (n=107)		Avec protocole (n=12)	
	VA	%	VA	%
Age	78	± 13,3	81.6	± 19,06
Homme	50	46,7%	3	25%
En institution	37	34,6%	3	25%
Déclin cognitif	32	59,3%	2	100%
OMS	3,13	±1,04	3,5	±0,55
<b>Directives anticipées</b>	13	12,1%	2	16,7%
<b>Antécédents médicaux</b>				
cardiovasculaire	36	34,3%	4	36,4%
pneumologique	19	18,1%	4	36,4%
neurologique	31	29,5%	3	27,3%
gastrologique	6	5,7%	1	9%
oncologique	36	34,3%	6	54,5%
néphrologique	16	15,2%	2	18,1%
<b>Nombre d'antécédents graves</b>	1,57	± 0,97	1,54	± 1,13
<b>Au moins deux antécédents graves</b>	45	42,8%	6	54,5%

---

## E. Évaluation du ressenti du personnel médical au sujet de la pose de limitation

Nous avons recueilli 6 questionnaires concernant le ressenti du personnel médical au sujet de la pose de limitation des soins.

Les médecins des urgences rapportent être confrontés à une procédure de limitation toutes les semaines ou toutes les 2 semaines. Ils affirment également que ces situations ne sont pas systématiquement problématiques mais dépendent de plusieurs facteurs avec en premier lieu, la soudaineté et la gravité du tableau clinique, le vécu et les attentes du patient et de son entourage avec son ressenti, ses craintes et son vécu de la maladie.

Si les praticiens des urgences sont régulièrement confrontés à ces situations, un tiers rapporte **ne pas connaître suffisamment** les recommandations autour de ces procédures, voir ne pas les maîtriser du tout.

Concernant la justification de la limitation, l'intégralité des médecins interrogés estiment **argumenter** suffisamment leur réflexion et disposer d'assez d'éléments pour pratiquer ce genre de procédure.

Concernant la **collégialité** de la décision, une fois encore l'avis est unanime. L'intégralité des médecins interrogés ont été amenés à poser des limitations en dehors de toute procédure collégiale, néanmoins ce genre de situations reste d'après eux exceptionnelles.

Concernant **l'information délivrée** aux patients, 80% des médecins estiment ne pas expliciter suffisamment le niveau d'engagement déterminé à l'issue de la procédure. 20% affirment même ne jamais le faire au patient lui-même mais uniquement à ses

---

proches. Ils déclarent par contre le faire avec plus d'aisance auprès de l'entourage du malade.

Les praticiens rapportent dans leurs grande majorité (83,3%) que la difficulté principale à poser une limitation au cours d'une garde, est l'accessibilité de la famille afin de discuter de leurs volontés et de celles du patient.

Au sujet de la mise à disposition d'un **protocole**, l'avis du corps médical est sans appel, l'intégralité d'entre eux estime que celui-ci serait utile. Certains rapportent néanmoins qu'il ne doit pas devenir une contrainte avec un procédure trop longue, difficilement accessible ou lourde à utiliser, et que son utilisation doit être laissée à la libre appréciation du praticien concerné. Néanmoins, si ce protocole est disponible aux urgences de Roubaix, une part des médecins affirme ne pas en connaître l'existence.

---

## Discussion

### I. Etat actuel des pratiques de limitation des soins à l'hôpital de Roubaix

#### A. Vision globale du patient

Cette étude a permis de mettre en évidence **plusieurs éléments qui sont à améliorer**. Si nous constatons que le lieu de vie est systématiquement renseigné, le niveau d'autonomie est manquant dans 59,7% des dossiers, l'évaluation du niveau cognitif préalable est absente dans 54,6% et les antécédents de maladie grave dans 11,8%. Ces résultats sont comparables à l'étude menée par Vaittinada Ayar dans le service des urgences de l'hôpital Cochin à Paris (30). Si une part non négligeable des dossiers concernés par une limitation ne fait pas mention de l'ensemble des informations nécessaires à une prise de décision dans de bonnes conditions, nous n'avons trouvé aucune trace de procédure de « **réanimation d'attente** ». La SFMU précise que le recours à ces techniques s'impose lorsque ne pas entreprendre certains soins appropriés dans l'attente de récupérer les données nécessaires à la définition du niveau d'engagement thérapeutique peut constituer une perte de chance pour le patient (31). Néanmoins, les autres études menées sur ce sujet, notamment à travers les travaux de thèses, ne mentionnent pas non plus la mise en place de ce genre de méthode (32–38). Au vu de ce constat, **il semble nécessaire de sensibiliser les urgentistes sur ces pratiques**, et il est indispensable de

---

considérer qu'une part de ces prises en charge sont amenées à être pratiquées dans des conditions sous optimales du fait de l'urgence et de la gravité de certaines situations.

Une autre piste d'amélioration est constituée par l'utilisation d'outil numérique comme le **Dossier Médical Partagé** (DMP) (39). Si ce dispositif mis en place en France est accessible à tout médecin qui est en charge d'un patient, nous ne pouvons que constater la faible place qu'il occupe dans le quotidien des urgentistes, aussi bien à travers la pratique, qu'au vu du faible nombre de publications à son sujet. Néanmoins, pour certains professionnels de santé, il est primordial de se familiariser à ses outils (40). En effet, des études menées sur la possibilité donnée via cet outil de récupérer les traitements des malades, tendent à prouver que **l'utilisation du DMP facilite de façon considérable l'accès à certaines informations primordiales à la prise en charge du patient** (41). Pour rappel, ce dispositif permet d'accéder, via sa carte vitale, aux antécédents du malade, à ses dernières ordonnances, à ses comptes rendus d'hospitalisation, y compris ceux issus d'autres centres de santé, ainsi qu'à ses directives anticipées. Afin de pallier les difficultés posées par le recueil des informations médicales des patients qui, parfois ne sont pas en état de communiquer, il serait donc intéressant de former les urgentistes à l'utilisation de cet outil et d'envisager une intégration automatique des données y figurant dans les logiciels employés dans les services d'urgence.

---

## B. Recherche de la volonté du malade

Nous avons mis en évidence un taux de **60.5% de dossiers pour lesquels la volonté du malade a été recherché avant d'initier une procédure de limitation**. Comparativement à l'étude menée en 2010 au centre hospitalier de Toulouse, ces données semblent encourageantes. Cette étude rapporte que la part des procédures de limitation pour lesquelles l'avis du patient a été recherché s'élevait à 57% des cas (42). Si nous étendons la comparaison à l'étude multicentrique menée par Le Conte, ses résultats ne présentent que 10% des cas où la famille était sollicitée afin de connaître l'avis du patient sur une limitation des soins (43). Il est intéressant de souligner que, lors des prises en charge préhospitalières, le taux de sollicitation des patients et de leur famille est beaucoup plus important avec respectivement 30.7 % et 63.6% des prises en charge (44). Si le fait d'intervenir au domicile du patient et dans son environnement social et familial est probablement un des facteurs déterminants, il serait intéressant d'identifier quels sont les autres facteurs responsables d'un meilleur taux de sollicitation des patients.

Si cette donnée révèle une attention particulière des équipes des urgences, certains points restent néanmoins perfectibles. En effet, **près de 38.6% des patients en état d'exprimer leur volonté n'ont pas été sollicités**. Au vu de l'impact de ces décisions, il semble déraisonnable de prendre de telles mesures sans demander son avis au patient. Il serait donc judicieux de considérer que toute procédure doit inclure l'évaluation des capacités cognitives du malade, et s'il est en état de les donner, recueillir de façon systématique ses volontés.

---

## C. Collégialité de la procédure

L'un des points essentiels à une pose de limitation des soins est la **collégialité de la décision**. Si les recommandations de la SFMU affranchissent les urgentistes de certaines contraintes qui rendent ces pratiques particulièrement complexes pendant les horaires de garde, elles insistent sur la nécessité de faire appel de façon systématique à un autre médecin, idéalement **sans lien de subordination** et préférentiellement, qui connaît le patient. Les informations que nous avons pu recueillir au cours de nos recherches montrent que 74.7% des procédures sont menées de façon collégiale. Lors de notre revue de la littérature, nous avons pu constater une grande variabilité des taux de collégialité, avec notamment dans l'étude de Le Conte un taux de 70% (45), dans celle de Dumont un taux de 88% (46), alors que dans celle de Verniolle est retrouvée 52% de collégialité (42). Les chiffres de notre étude nous révèlent qu'il reste **plus d'un quart des procédures de limitation qui se déroulent en dehors des procédures collégiales**. L'un des points qui permettrait d'expliquer ce taux élevé est probablement en lien avec la méconnaissance de certains professionnels de santé des règles encadrant les procédures de limitation. En effet, une étude menée au sujet du prélèvements d'organe, révèle que 25% des praticiens interrogés ne connaissent pas les règles qui régissent les procédures collégiales (47).

Autre point intéressant soulevé par ces chiffres, est la très **faible part des dossiers qui ont été discutés avec le médecin généraliste** Nous avons remarqué que seulement **1.3%** des décisions de limitation étaient réalisées avec l'appui du médecin traitant. Il semble que ce constat ne soit pas isolé, car même si certaines études



---

rapportent un taux d'information des médecins généralistes de l'ordre de 55%, seul une partie d'entre eux sont inclus dans la réflexion, et ces chiffres concernent l'ensemble des services hospitaliers et pas seulement les urgences (48). S'il est souvent difficile d'inclure le médecin traitant dans ce genre de réflexion dans le contexte de l'urgence, il semble nécessaire de **renforcer les liens entre médecine d'urgence et médecin de ville** afin que les praticiens qui connaissent le mieux le malade, puissent être inclus dans la discussion. Si l'implication des médecins traitants dans la prise de décision est insuffisante, ils restent pourtant demandeur de pouvoir y participer. Néanmoins, ils rapportent une connaissance insuffisante de la législation française autour de la fin de vie (49). L'une des pistes d'amélioration pour pallier ce défaut serait **d'organiser des formations conjointes entre médecins de ville et urgentistes** afin de mettre à jour leurs connaissances autour des pratiques de limitation des soins et de permettre de créer des liens qui faciliteraient les échanges autour de ces questions.

Nous avons également révélé à travers notre étude, le **faible taux de consultation du personnel paramédical** au cours de ces prises de décision. Hormis dans l'étude de Viattinada (38) nous n'avons vu que peu de mentions de la participation des infirmiers ou aide-soignants lors de la mise en place de limitation, preuve de la place encore trop faible qui est laissée au personnel paramédical dans ces réflexions. Certaines études ont pourtant mis en évidence que la participation du personnel paramédical à ces décisions influe sur leurs débouchés (50). Il paraît donc d'autant plus nécessaire d'inclure les infirmiers et les aides-soignants à ces processus.

---

Enfin, l'un des aspects qui nous a interpellé au cours de l'analyse des résultats, est **l'absence de sollicitation des médecins spécialistes qui suivent habituellement le patient** dans le cadre de pathologies chroniques. Ne sont sollicités que les médecins des services d'orientation à 3 reprises (8,8%). Le lien entre les urgentistes et les médecins des autres services reste donc à améliorer.

#### D. Argumentaire de la décision

Les données récupérées par ce travail font part d'un **nombre important de dossiers pour lesquels la décision de limitation a été argumentée** correctement. Néanmoins, les décisions de limitation étant lourdes de conséquences, elles doivent prendre en compte le maximum de données et explorer le plus de pistes possibles afin d'argumenter en faveur ou en défaveur d'une limitation. Nous retrouvons une **moyenne de 2 arguments mis en avant pour justifier la limitation** avec une disparité des chiffres allant de 0 à 4. L'étude menée par Le Conte montre une moyenne de 6 arguments pris en compte par les urgentistes pour poser une limitation (45). Il semble donc que les prises en charges réalisées à Roubaix, jouissent d'un taux de remplissage élevé mais d'un argumentaire assez pauvre. Ce chiffre ne s'explique pas uniquement par le cadre de l'exercice comme nous avons pu le voir avec l'étude de Le Conte. En effet, nous retrouvons très souvent les mêmes arguments mis en avant pour justifier la limitation : « **autonomie antérieure déjà limitée** », « **âge avancé** », « **évolution défavorable** » et « **souhait émis par le patient** ». Il semble, au vu de la récurrence des arguments employés par les médecins, qu'ils ne considèrent pas suffisamment certains points qui peuvent les aider dans leurs réflexions, comme par exemple la notion de « souffrance

---

incontrôlée » ou le « pronostic fonctionnel défavorable ». Or dans une limitation, le point essentiel pour la mener dans des conditions éthiques optimales, est avant tout de pouvoir argumenter les raisons qui ont poussé à cette décision et ce, à la lumière de l'ensemble des caractéristiques du patient et de sa pathologie. Ce constat est appuyé par certaines études qui mettent en avant l'importance de l'argumentation autour de la prise de décision plutôt que l'obtention d'un consensus à son issu (51). Nous voyons donc ici, que si la mise en place d'un protocole peut favoriser une meilleure adhésion à certains principes et renforcer certaines pratiques positives, celui-ci risquerait de limiter le praticien dans sa réflexion en lui proposant des arguments pré établis.

## II. Utilisation du protocole : apports et limites

Le constat général que nous pouvons faire au sujet de l'utilisation du protocole, est que celui-ci a tendance à améliorer la prise en compte de l'ensemble des critères qui définissent une pose de limitation bien menée. Néanmoins, le faible taux de recours à ce dernier (10%) témoigne de certaines limites intrinsèques à la mise en place d'un tel outil, et ne nous permet pas de tirer de conclusions significatives pour l'ensemble des items analysés.

Ce que nous pouvons conclure de la mise en place de ce formulaire, est que ce dernier permet **d'améliorer significativement l'inclusion du personnel paramédical** dans la mise en place d'une limitation, point comme nous l'avons vu plus haut qui ne manque pas d'intérêt. Autre fait marquant, est le **recueil de l'avis**

---

**des proches du malade qui se fait de façon plus systématique** lorsque la décision de limitation est encadrée. A côté de ces données, nous retrouvons également une **diminution du taux de dossiers incomplets** au sujet du recueil des **antécédents** du malade, une récupération plus systématique du **niveau d'autonomie préalable**, un taux de **collégialité** plus élevé, une franche diminution du nombre de décisions prises en dehors de tout recueil de **volonté**. Nous constatons également une nette régression de dossiers incomplets quant à la description des **motivations** de la limitation ou du **niveau d'engagement** déterminé à son issu.

Un point négatif reste à déplorer, la nette diminution du nombre de dossiers mentionnant **l'état cognitif** du malade pris en charge. Ce constat peut être lié au design du protocole en tant que tel. En effet, celui-ci ne fait pas mention de l'état cognitif du malade.

Néanmoins **ces outils, lorsqu'ils sont bien construits restent utiles à l'amélioration des pratiques professionnelles**. Certains travaux rappellent l'importance de disposer d'un guide à disposition des praticiens afin d'uniformiser et standardiser ces procédures (52). D'autres affirment que de tels outils permettent de faciliter les échanges et le dialogue entre les équipes soignantes et les familles (53).

Si les résultats de ces analyses tendent à montrer les avantages de l'emploi d'un tel protocole, le taux d'utilisation de ce dernier témoigne de la limite de ce genre de procédure. En effet celui-ci est sous employé, par une méconnaissance de son existence, ou encore une crainte à l'idée d'une procédure longue et fastidieuse. Il semble donc judicieux de se demander comment faciliter et optimiser l'emploi de ces

---

outils et également quelles sont les données nécessaires à incorporer afin de les rendre plus efficaces. Pour ce faire, **il semble raisonnable de proposer que ces procédures soit le fruit d'une concertation à la fois pluridisciplinaire mais également transversale, incluant équipes médicales et paramédicales du service des urgences mais également des services d'aval.** Elles devront faire l'objet de réévaluations régulières afin de déterminer quels sont les points qui restent à améliorer. Si les recommandations de la SFMU préconisent leur utilisation de façon systématique, elles devront rester une aide, un appui, avec la possibilité d'y déroger, afin de laisser la liberté au praticien lorsqu'il se retrouve face à une situation particulièrement complexe, de pouvoir expliciter sa réflexion sans les contraintes liées à l'utilisation d'un formulaire.

### III. Caractéristiques générales

#### A. Données démographiques

Ce que nous pouvons mettre en évidence à travers l'exploitation des données démographiques de cette étude, est la **faible prévalence de patients décédés** au sein des urgences. En effet, nous avons constaté qu'il ne représente que **6.5%** de l'ensemble des décès survenus à l'hôpital de Roubaix. Pour comparaison, l'étude « la mort à l'hôpital » rapporte pour l'APHP, une part de 7,5% des décès totaux, pour le Centre Hospitalier de Sète 14% et pour le Centre Hospitalier de Nîmes 9% (19). Le rapport de la SFMU « fin de vie aux urgences » établit une moyenne nationale des décès survenus dans un service d'urgences, elle évoque une prévalence de

---

7.5% (54). Ce constat nous permet d'affirmer que les patients lourds pris en charge aux urgences, sont dans la grande majorité des cas stabilisés et laissent la place à une procédure de limitation qui peut se dérouler sans précipitation.

En analysant ce chiffre par rapport au nombre de passages dans le service, nous mettons en évidence que **0.1% des patients admis aux urgences y décèdent**. Le rapport 2014 de la DRESS fait mention de 0.2% de décès dans les services d'urgences français sur les, près de 370 000 patients pris en charge à l'hôpital (55)(22). Dans une étude menée en 2002, visant à évaluer la part des patients en phase terminale mourant aux urgences, Trady fait part de 0.15% de décès parmi les patient admis aux urgences, parmi ces 0.15%, 35% ont fait l'objet d'une limitation (56). Comparativement à cette étude nous constatons sur les **59 patients décédés 37 avaient fait l'objet d'une limitation** au cours de leur prise en charge soit **62.7%** des cas. Nous pouvons en conclure que le taux de décès inattendu est relativement faible à l'hôpital Victor Provo.

## **B. Données concernant le parcours de soins**

Les informations tirées du parcours de soins des patients, mettent en évidence que la part des malades qui font l'objet d'une limitation des soins est plus importante pour les groupes « soins palliatifs » et « décédés aux urgences ». Même si ces proportions étaient attendues, certains chiffres restent néanmoins intéressants.

En effet, nous constatons qu'une proportion non négligeable de patients adressés dans les services de soins intensifs font l'objet d'une réflexion autour de la pose

---

d'une limitation des thérapeutiques actives dès leur prise en charge aux urgences. Ainsi, nous retrouvons **7.9% des patients adressés en réanimation ou en unité de soins continus qui font l'objet d'une procédure de limitation**. Lorsque nous analysons le résultat de ces limitations, nous constatons que 32.4% des procédures débouchent sur une « prise en charge maximale » et **48.6% d'entre elles sur « pas de geste invasif »**. Nous remarquons également que 18.9% des dossiers ne débouchent pas sur une conclusion claire quant à l'intensité des soins à délivrer au malade. Lorsque nous nous penchons sur les chiffres des patients orientés en USIC, 71.4% des dossiers stipulent que le patient ne recevra pas de geste invasif et 28.6% ne seront pas limités à l'issue de la discussion. Si l'immense majorité des patients adressés en USINV ne font pas l'objet d'une limitation, **75% d'entre elles débouchent sur un refus d'initier une prise en charge invasive**.

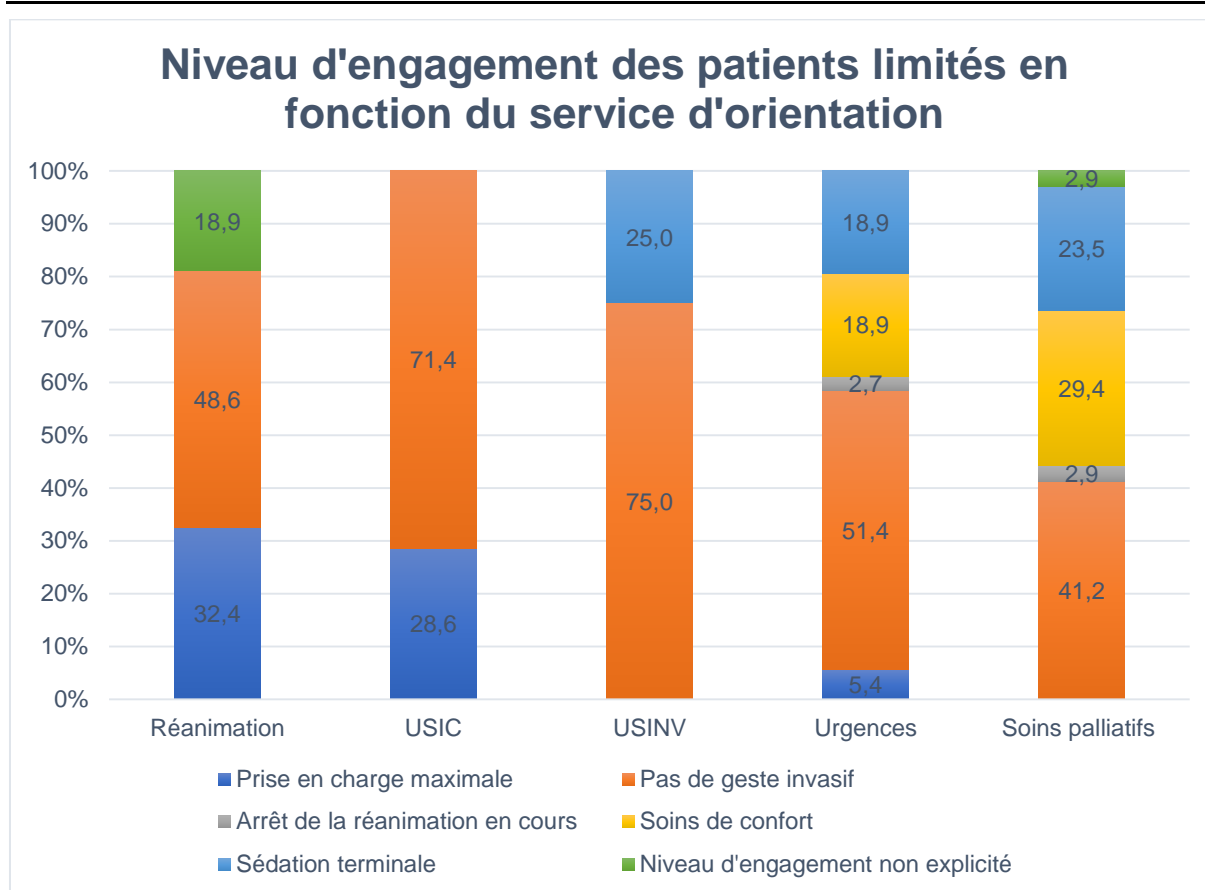
Si nous étendons ces analyses aux patients adressés en service de **soins palliatifs** les proportions ne semblent étonnamment pas s'inverser. En effet, si la part des patients pour qui la décision d'une prise en charge maximale est très logiquement à 0%, nous retrouvons néanmoins **41.2% de malades** qui voient leur limitation déboucher sur un **refus de prise en charge invasive** sans toutefois arrêter toute prise en charge curative. Pour près de **30%** des patients, seuls les **soins de confort** seront administrés et pour **23.5%** d'entre eux, une **sédation terminale** est initiée. En ce qui concerne les patients **décédés au sein des urgences** et ayant fait l'objet d'une limitation, nous pouvons constater que pour **51.4%** la limitation débouche **sur le refus de délivrer des soins invasifs**. Nous remarquons que près de **20%** des patients ne recevront que des **soins de confort** et **20%** se voient instaurer une **sédation terminale**.

---

Si les tendances générales de ces chiffres étaient attendues, nous avons malgré tout mis en évidence qu'une **part non négligeable de patients adressés en réanimation font l'objet d'une limitation** des thérapeutiques actives, **7% dans notre étude**. Si nous avons été surpris de retrouver une telle proportion de patients admis en réanimation avec une limitation, les données de la littérature font également état de près de 10% de limitation des soins parmi les patients admis en réanimation (57). Ce constat doit nous pousser à considérer la réanimation comme un service de soins intensifs capable de graduer sa réponse thérapeutique et ainsi être apte à accueillir certains patients pour lesquels tous les soins ne seraient pas raisonnables à administrer. Ces données concernant les services de soins intensifs doivent nous pousser à revoir leur place dans le parcours du malade. En effet, il ne faut pas fermer la porte des soins intensifs à tout malade chez qui l'on s'interroge sur l'intensité des soins à délivrer, mais solliciter de façon plus systématique l'avis du médecin de ces services lorsque la situation est complexe et la décision finale non tranchée.

Autre fait mis en évidence à travers ces données, est la **part importante de patients adressés en soins palliatifs pour lesquels les soins restent axés sur une prise en charge active**. Ce chiffre témoigne de l'évolution des soins prodigués dans ces services, qui assurent aujourd'hui une mission d'accompagnement globale pour les patients atteints de pathologies incurables, et plus seulement une prise en charge du malade en fin de vie imminente.





#### IV. Caractéristiques médicales

Si nous nous penchons sur le profil démographique des patients qui ont fait l'objet d'une limitation des soins face aux patients non limités adressés dans les services de soins intensifs, soins palliatifs ou décédés aux urgences, nous mettons en évidence plusieurs éléments.

Concernant le sexe ratio, il n'existe pas de différence significative entre les deux groupes. Au sujet du lieu de vie des patients, notre analyse met en évidence que parmi les patients sujets à une décision de limitation, nous retrouvons une proportion significativement plus importante d'entre eux qui réside en institution. Il semblerait que le fait d'être institutionnalisé constitue un facteur favorisant au fait de faire l'objet

d'une limitation. Cette donnée doit nous pousser à **encourager la mise en place de directives anticipées chez les malades en institution**, en sollicitant l'aide des médecins de villes ou des praticiens des services spécialisé et en sensibilisant les patients concernés sur ces question éthiques.

### Données démographiques :

	LAT -		LAT +		Test	
	VA	%	VA	%	type	p =
<b>Homme</b>	705	51,6	52	43,7	Fisher	0,1045
<b>En institution</b>	65	4,8	37	31,1	Fisher	<b>&lt; 0,00001</b>

Si nous nous intéressons maintenant au profil médical des malades des deux branches, plusieurs points intéressants ressortent de cette étude.

Tout d'abord, comme il fallait s'y attendre, il existe une **part significativement plus importante de sujets présentant un déclin cognitif dans le groupe des patients limités**. Autre donnée, est la part non négligeable des dossiers qui ne font pas mention de cette information. En effet, nous remarquons que près de 53.8% des patients concernés par une mesure de limitation des soins ne voient pas leur statut cognitif explicité.

Concernant les antécédents de maladie grave, plusieurs éléments ressortent de cette étude. Une fois évincé les dossiers qui ne font pas mention des antécédents des malades, nous constatons qu'il existe une **part significativement plus importante de patients présentant un antécédent grave neurologique, néphrologique ou oncologique**. Si ces résultats étaient prévisibles à propos des antécédents de pathologies carcinologiques, il semble plutôt surprenant de ne

---

trouver que les antécédents néphrologiques et neurologiques comme étant également significatifs. Néanmoins, force est de constater que les pathologies graves de nature gastroentérologique, pneumologique ou cardiovasculaire restent surreprésentées dans le groupe des patients concernés par une limitation des thérapeutiques actives. **Ce constat doit nous inviter à sensibiliser nos collègues des différentes spécialités, à la pose de limitation chez leurs patients les plus lourds afin que ces décisions soient prises dans les meilleures conditions possibles.** Il semblerait intéressant d'organiser des séances de travail autour de ces questions éthiques avec les médecins spécialistes. Il faut néanmoins pondérer ce constat avec les chiffres suivants : sur les 1485 dossiers analysés nous avons retrouvés **37 dossiers (2.5%) qui faisaient mention d'une limitation préalable à l'admission aux urgences.** Si dans la majorité des cas, ces limitations faisaient suite à un passage en réanimation, certaines d'entre elles résultaient de la décision du spécialiste référent du patient.

Dernier fait marquant au sujet des antécédents, est **l'absence de différence significative entre les deux groupes pour les patients qui ne présentent pas d'antécédent grave.** Même si ces patients restent plus nombreux dans le groupe des patients non limités, notre étude n'a pas permis de révéler de différence significative malgré la différence notable de proportion, respectivement 57.6% pour les patients qui n'ont pas fait l'objet d'une limitation, contre 13.2% chez les patients limités.

Concernant les dossiers incomplets, il existe cette fois un nombre significativement **plus important de dossiers sans donnée manquante dans la branche des**

---

**patients ayant fait l'objet d'une limitation des soins.** Même s'il reste près de 10.9% de dossiers incomplets, ces chiffres témoignent de l'effort effectué par les médecins en vue de récupérer toutes les informations nécessaires à la réflexion autour d'une limitation des soins.

## **V. Au sujet du ressenti du personnel des urgences**

Plusieurs faits sont particulièrement intéressants à analyser. Tout d'abord, même si ces situations sont peu fréquentes elles occupent une part importante des préoccupations médicales. Nous constatons également que le ressenti autour de ces cas n'est pas uniforme et est influencé par différents facteurs qui ne sont pas maîtrisables.

La méconnaissance des recommandations est également un fait intéressant. Si l'éthique médicale est une préoccupation quotidienne dans la pratique de tout médecin, il semble nécessaire de renforcer les formations déjà en place, que ce soit au cours des études ou via la formation médicale continue. Nous rejoignons l'idée développée plus haut de l'importance de journées de sensibilisation et de formation afin d'actualiser les connaissances des praticiens sur ces questions qui sont centrales dans les prises en charge de malades graves.

Au sujet de la justification des mesures de limitation, si les praticiens estiment disposer de suffisamment d'éléments et de justifier correctement leurs démarches, les données statistiques tirées de cette analyse viennent contredire ce constat. Nous

---

pouvons raisonnablement estimer que la sensibilisation des équipes soignantes aux recommandations de bonnes pratiques permettrait d'améliorer sensiblement la qualité de ces démarches.

L'un des autres points marquants de ce questionnaire, confirmé par les données de l'étude, est la difficulté des praticiens à aborder directement ces questions avec le patient. Nous pouvons aisément comprendre la pénibilité de ces échanges, d'autant que l'alliance thérapeutique aux urgences est ténue. Néanmoins, il est indispensable à une démarche bien menée, d'inclure l'avis direct du malade et de le tenir informé du parcours de soins qui lui est proposé à l'issue. Malheureusement, aucun outil ne permettra de remplacer l'échange interpersonnel et les stratégies d'annonce qui peuvent être différentes d'un patient à l'autre. Une discussion au lit du malade en présence de son entourage serait peut-être un facteur facilitant.

Le questionnaire, comme les données de l'étude, confirme le défaut d'utilisation et de formation pratique autour de l'usage du protocole. Encore une fois, une formation des équipes permettrait de pallier ce constat.

---

## VI. Limites

Dans notre étude, plusieurs limites peuvent être rapportées.

### A. Biais de sélection : étude mono centrique

Il s'agit d'une étude monocentrique réalisée au centre hospitalier de Roubaix. Les limites posées par cette situation sont liées :

- A la population de la métropole roubaisienne, dont les caractéristiques démographiques et épidémiologiques ne sont pas comparables à l'ensemble de la population française.
- Aux caractéristiques organisationnelles et structurelles de l'hôpital Victor Provo. En effet la possibilité de réaliser des entrées directes dans les services de soins intensifs, la présence de services de soins palliatifs, USINV ou encore réanimation sont autant de moyens qui ne sont pas à la disposition de tous les hôpitaux munis d'un service d'urgence et qui tendent à influencer sur l'issue des résultats obtenus dans notre étude.
- Aux spécificités du service des urgences et de ses équipes. En effet, la présence permanente d'au moins deux urgentiste dans les locaux, le profond ancrage des médecins dans le service, ou encore les liens étroits qui unissent les urgences et les services de spécialité, rendent certaines des conclusions de notre étude difficilement applicables à d'autres services.

---

Cette situation est également source d'un trop faible nombre de patients inclus notamment en ce qui concerne les patients limités avec un protocole. Malgré des tendances intéressantes, nous n'avons pas réussi à dégager beaucoup d'informations significatives, et ce, à cause du trop faible effectif dont nous disposons.

## **B. Biais de sélection : critères d'inclusion**

Un biais de sélection peut être noté concernant les critères d'inclusion. En effet, pour des raisons pratiques de recueil de données en lien avec l'outil utilisé pour extraire les informations nécessaires à l'étude, les résultats obtenus ne concernent qu'une partie bien spécifique des patients ayant fait l'objet d'une procédure de limitation des soins. Nous pouvons raisonnablement estimer que les caractéristiques démographiques et épidémiologiques des patients étudiés ne sont pas comparables à l'ensemble des patients concernés par une limitation. Le fait de n'avoir inclus que les patients orientés dans les services de soins intensifs, soins palliatifs ou décédés nous prive de l'ensemble des malades qui, consécutivement à leur procédure de limitation, se sont vu refuser l'entrée dans ces services. Afin de palier à cette limite, il serait intéressant d'étendre les critères d'inclusion afin de recruter le plus grand nombre de patients possible.

---

## C. Biais de déclaration

Une autre limite de cette étude est constituée par les biais de déclaration. Ils sont d'ailleurs engendrés à la fois par les patients et par les praticiens.

- Nous pouvons considérer qu'une partie des patients, alors même qu'ils étaient à même de le faire, n'ont pas transmis l'ensemble des informations médicales les concernant. Ainsi il est probable qu'une partie des patients présentant des antécédents de maladie graves n'ont pas été déclarés et considérés dans la prise en charge. Il conviendra cependant de considérer l'impact de ce biais comme mineur en ce qui concerne l'objectif principal de l'étude qui n'a été que peu influencé par ce manque d'informations.
- Il est également probable que certains patients ayant fait l'objet d'une limitation n'aient pas été tracés dans le dossier médical. Malgré tout, nous avons tenu à inclure l'ensemble des malades pour lesquels la limitation était implicite ou explicite, ce qui tend à limiter les conséquences de ce phénomène. Les données intrinsèques au processus de limitation, lorsqu'elles sont manquantes, impactent évidemment les résultats des analyses épidémiologiques menées ici, mais sont prises en considération dans l'évaluation de l'objectif principal et n'ont par conséquent pas d'influence sur ses résultats.



---

## D. Biais de mesure

Comme nous avons pu l'énoncer plus haut, les notions de « soins invasifs », « soins de confort », « âge avancé », « autonomie limitée », « acharnement » ... sont propres à chacun, aussi bien au praticien qu'au patient. Même si nous avons voulu fixer des définitions afin de clarifier notre travail, nous pouvons raisonnablement considérer que certains patients ont été classés dans un mauvais groupe. Afin de limiter l'impact de ce biais, il aurait été intéressant de définir des critères pour classer le patient dans une catégorie ou une autre. Néanmoins, ce genre de méthode aurait été responsable d'un biais d'attrition non négligeable et probablement dommageable au vu du faible effectif de ce travail. Autre biais de mesure, lié cette fois aux critères d'inclusion, est la notion de « pose de limitation explicite » qui dépend uniquement des considérations de l'investigateur et ne se base une fois de plus que sur des faisceaux d'éléments sans argument formel. Encore une fois, limiter ce biais aurait indéniablement provoqué une majoration du biais d'attrition.

## E. Biais d'attrition

Un biais d'attrition peut être relevé. Même si nous avons tenté de le limiter en minimisant les critères d'exclusion, il reste malgré tout à déplorer des patients qui n'ont pas pu être inclus dans l'analyse des résultats. En effet sur les 1485 dossiers analysés, nous avons retrouvés 37 dossiers (2.5%) qui faisaient mention d'une limitation préalable à l'admission aux urgences. Nous avons pris le parti de ne pas inclure ces patients dans notre étude. En effet, certains d'entre eux ne voient pas cette directive réévaluée au moment de leur arrivée aux urgences. Néanmoins,

comme l'indique les recommandations et comme nous avons été amené à le constater pour plusieurs patients, ces limitations peuvent faire l'objet d'une nouvelle discussion en fonction des professionnels impliqués dans la prise en charge, de l'état du patient, et éventuellement de l'évolutivité de sa pathologie sous-jacente. Il semblerait intéressant, en cas de nouvelle étude, de ne pas exclure ces patients, et au contraire d'analyser spécifiquement leurs caractéristiques afin de déterminer si certains facteurs prédisposent à une reconsidération du niveau d'engagement thérapeutique.

---

## Conclusion

Ce travail préliminaire a eu pour objectif d'évaluer les pratiques professionnelles concernant les procédures de limitation des soins aux urgences et ainsi, mettre en évidence les points qu'ils restent à améliorer concernant ces situations. Comparativement aux recommandations proposées par la SFMU, cet état des lieux des pratiques nous indique que :

- La part des patients pour lesquels la recherche directe de volonté est tracée dans le dossier est encore trop faible.
- Nous remarquons un recueil insuffisant des directives anticipées auprès des malades les plus fragiles.
- La recherche d'information sur le niveau d'autonomie et le lieu de vie des patients est assuré de façon satisfaisante pour une large majorité des malades.
- Si plus d'une procédure de limitation sur deux était posée en dehors des gardes, notre étude a révélé que près d'un quart d'entre elles sont menées unilatéralement par un urgentiste, et, pour une très large majorité, sans l'appui du personnel paramédical.
- Alors que la plupart des dossiers font part des arguments utilisés pour alimenter la réflexion éthique autour de la procédure de limitation, ceux-ci restent bien souvent peu nombreux.
- L'encadrement de ces situations par un protocole reste marginal et ne nous permet pas de tirer de conclusions claires à son sujet, néanmoins son

---

utilisation semble favoriser le respect des principaux points des recommandations.

Ce constat sur l'état des pratiques aux urgences nous impose une réflexion et nous amène à proposer plusieurs axes de travail en vue de faire progresser les pratiques des urgentistes :

- Optimiser la communication autour de la volonté des malades en institutions, sous forme de directives anticipées ou via l'avis de la personne de confiance du patient, semble être un des axes clefs à réviser afin de respecter au mieux les règles d'éthique.
- Concernant les patients suivis pour une pathologie néoplasique, néphrologique ou neurologique, améliorer l'accès aux limitations préalablement fixées par les spécialistes en charge du suivi du malade, via notamment la mise à disposition de ces informations dans le dossier informatisé du patient.
- Familiariser les urgentistes à l'utilisation du protocole, afin que les situations où il est délaissé fassent exception.

Enfin, à l'ère de la numérisation des données, il semble nécessaire d'envisager d'utiliser de façon plus systématiques les outils informatiques à notre disposition avec notamment la mise en place d'un accès direct au DMP afin d'optimiser le recueil des données nécessaires à ces prises de décision.

---

## Bibliographie

1. Reignier J, Boulain T, Carpentier F et al. Limitation et arrêts des traitements de suppléance vitale chez l'adulte dans le contexte de l'urgence. mai 2018
2. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie | Legifrance [Internet].
3. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie | Legifrance [Internet].
4. Ameisen JC, CCNE fin de vie. juin 2013.
5. Conseil National de l'Ordre des Médecins. Code déontologie médicale. avril 2013.
6. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé | Legifrance [Internet].
7. Terrenoire G. Avis sur Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie. jan 2000.
8. Sanchini V, Nardini C, Boniolo G. The withholding/withdrawing distinction in the end-of-life debate. *Multidiscip Respir Med*. 2014;9(1):13.
9. Beydon L, Pelluchon C, Beloucif S, Baghdadi H, Baumann A, Bazin J-E, et al. Fin de vie, euthanasie et suicide assisté : une mise au point de la Société française d'anesthésie et de réanimation (Sfar). *Ann Fr Anesth Réanimation*. sept 2012;31(9):694- 703.
10. Raus K, Chambaere K, Sterckx S. Controversies surrounding continuous deep sedation at the end of life: the parliamentary and societal debates in France. *BMC Med Ethics*. déc 2016;17(1):36.
11. Franck ROUSSEL. Morts suspectes à l'Ehpad du Larmont : quatre employées devant la chambre disciplinaire de l'ordre des infirmiers. 9 oct 2019;
12. HAS. Les directives anticipées. avril 2016.
13. HAS. Fin de vie et soins palliatifs.
14. Lecuyer L, Chevret S, Thiery G, Darmon M, Schlemmer B, Azoulay É. The ICU Trial: A new admission policy for cancer patients requiring mechanical ventilation\*: *Crit Care Med*. mars 2007;35(3):808- 14.
15. Reignier J, Cottureau A, Vinatier I. Limitations et arrêts des traitements ou réanimation d'attente ? 2011;12.
16. ASP Tarn. Historique des soins palliatifs.

17. ASP OMEGA Lille. 2007
18. Conseil de l'Europe. Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie. mai 2014
19. La mort à l'hôpital [Internet]. [cité 2 déc 2018]. Disponible sur: <https://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/104000037.pdf>
20. Dr F. Lalande, Mr O. Veber. La mort à l'hôpital - rapport de l'inspection générale des affaires sociales. 2009.
21. Tardy B., Viallon A. Fin de vie aux urgences. 10.1016/j.reaurg.2005.09.020
22. Insee. Statistique du nombre de décès annuel de 1982 à 2018.
23. Haegy J-M. Ethique et urgences. Réflexions et recommandations de la Société Francophone de Médecine d'Urgence. :14.
24. Braun et Bailly - Les limitations et arrêt des thérapeutiques active.pdf [Internet]. Disponible sur : [http://www.sfm.org/upload/70\\_formation/02\\_formation/02\\_congres/Urgences/urgences2013/donnees/pdf/058\\_Braun.pdf](http://www.sfm.org/upload/70_formation/02_formation/02_congres/Urgences/urgences2013/donnees/pdf/058_Braun.pdf)
25. CCNE. Rapport du ccne sur le debat public concernant la fin de vie. oct 2014.
26. Art. 19bis du Code de la sécurité sociale
27. Oken MM, Creech RH, Tormey DC, Horton J, Davis TE, McFadden ET, et al. Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group: Am J Clin Oncol. déc 1982;5(6):649- 56.
28. Chassagne P. Évaluation de la dépendance.
29. Bone RC, Balk RA, Cerra FB, Dellinger RP, Fein AM, Knaus WA, et al. Definitions for sepsis and organ failure and guidelines for the use of innovative therapies in sepsis. The ACCP/SCCM Consensus Conference Committee. American College of Chest Physicians/Society of Critical Care Medicine. Chest. juin 1992;101(6):1644- 55.
30. Vaittinada Ayar P, Ayllon-Milla S, Damas-Perrichet C, Villoing B, Doumenc B, Dumas F. Évaluation des prises de décisions de limitations et d'arrêt des thérapeutiques chez les patients décédés aux urgences. Ann Fr Médecine D'urgence. août 2018;8(4):217- 22.
31. Reignier J, Cottureau A, Vinatier I. Limitations et arrêts des traitements ou réanimation d'attente ? 2011;12.
32. Guilbaudeau Sandra. Evaluation de la mise en place d'une procédure de limitation de soins au CH de nantes.
33. Malaquin A-S. Décision de limitation et arrêt des thérapeutiques en réanimation : implication du médecin généraliste.

- 
34. Gremez M. Décision de limitation et arrêt des thérapeutiques actives : intérêt d'une procédure au sein de l'hôpital Saint Vincent de Paul. Juin 2017
  35. Bulteau M. Fin de vie et limitations de soins aux urgences de Boulogne sur Mer.
  36. Docquois J. Impact a deux ans de la mise en place d'une procedure d'aide a la limitation therapeutique en reanimation.
  37. Tardy et Viallon - 2005 - Fin de vie aux urgences.pdf [Internet]. Disponible sur: [https://www.srlf.org/wp-content/uploads/2015/11/0512-Reanimation-Vol14-N8-p680\\_685.pdf](https://www.srlf.org/wp-content/uploads/2015/11/0512-Reanimation-Vol14-N8-p680_685.pdf)
  38. Vaïtinada Ayar et al. - 2018 - Évaluation des prises de décisions de limitations
  39. Assurance maladie. Dossier médical partagé
  40. Warnet S. « Les professionnels de santé vont devenir des référents dans le monde de la santé connectée ». *Rev Infirm.* nov 2017;66(235):21 - 3.
  41. Trinh-Duc A, Painbeni T, Byzcko A, Fort P-A. Le dossier pharmaceutique dans un service d'accueil des urgences : évaluation de son accessibilité et de son impact sur le niveau de connaissance du traitement du patient. *Ann Pharm Fr.* juill 2016;74(4):288 - 95.
  42. Verniolle M, Brunel E, Olivier M, Serres I, Mari A, Gonzalez H, et al. Évaluation des démarches de limitation et d'arrêt de traitement en salle d'accueil des urgences vitales. *Ann Fr Anesth Réanimation.* sept 2011;30(9):625 - 9.
  43. Le Conte P, Riochet D, Batard E, Volteau C, Giraudeau B, Arnaudet I, et al. Death in emergency departments: a multicenter cross-sectional survey with analysis of withholding and withdrawing life support. *Intensive Care Med.* mai 2010;36(5):765 - 72.
  44. Ferrand E, Marty J. Prehospital withholding and withdrawal of life-sustaining treatments. The French LATASAMU Survey. *Intensive Care Med.* 29 sept 2006;32(10):1498 - 505.
  45. Le Conte P, Baron D, Trewick D, Touzé MD, Longo C, Vial I, et al. Withholding and withdrawing life-support therapy in an Emergency Department: prospective survey. *Intensive Care Med.* déc 2004;30(12):2216 - 21.
  46. Dumont R, Asehnoune K, Pouplin L, Volteau C, Simonneau F, Lejus C. Limitation ou arrêt de thérapeutiques actives en situations d'urgence. Le point de vue des anesthésistes réanimateurs. *Ann Fr Anesth Réanimation.* juin 2010;29(6):425 - 30.
  47. T. Pham<sup>1</sup>, I. Coquet<sup>2</sup>, C. Quesnel<sup>3</sup>, J.P. Fulgencio<sup>3</sup>, M. Chastrusse<sup>4</sup>, et al. Étude Optido : évaluations des perceptions et connaissances relatives au don d'organes au cours de l'état de mort encéphalique. *Réanimation.* janv 2013;22(S1):113 - 7.

- 
48. Ferrand E, Jabre P, Fernandez-Curiel S, Morin F, Vincent-Genod C, Duvaldestin P, et al. Participation of French general practitioners in end-of-life decisions for their hospitalised patients. *J Med Ethics*. 1 déc 2006;32(12):683- 7.
49. Le Meur M, Lainé L, Roucaud N, Muller N, Paulet R, Thyrault M, et al. Implication insuffisante des médecins généralistes lors des décisions de limitation et/ou d'arrêt des traitements au sein d'un service de réanimation. *Presse Médicale*. nov 2014;43(11):e377- 83.
50. Kerever S, Crozier S, Mino J-C, Gisquet E, Resche-Rigon M. Influence of nurse's involvement on practices during end-of-life decisions within stroke units. *Clin Neurol Neurosurg*. sept 2019;184:105410.
51. Wilkinson D, Truog R, Savulescu J. In Favour of Medical Dissensus: Why We Should Agree to Disagree About End-of-Life Decisions: In Favour of Medical Dissensus. *Bioethics*. févr 2016;30(2):109- 18.
52. Chawla V, Kumar A, Maheshwari N, Psirides A, Mandal AK. Framework for decision-making and management of end-of-life decisions in Intensive Care Units: A modified protocol. *Indian J Crit Care Med*. nov 2015;19(11):655- 60.
53. Sedillot N, Holzapfel L, Jacquet-Francillon T, Tafaro N, Eskandarian A, Eyraud S, et al. A five-step protocol for withholding and withdrawing of life support in an emergency department: an observational study. *Eur J Emerg Med*. juin 2008;15(3):145- 9.
54. Preau et Papin-Couturier - 2008 - Fin de vie aux urgences
55. Alleaume S, Boisguérin B, Brilhault G, Coquelet F, Gualbert N, Garrec M-AL, et al. *Le panorama des établissements de santé - édition 2014*. :174.
56. Tardy B. et al. - 2002 - Death of terminally ill patients on a stretcher in the emergency department: a French speciality?.
57. Reignier J, Dumont R, Katsahian S, Martin-Lefevre L, Renard B, Fiancette M, et al. Patient-related factors and circumstances surrounding decisions to forego life-sustaining treatment, including intensive care unit admission refusal\*: *Crit Care Med*. juill 2008;36(7):2076- 83.
58. SFAP. Fiche Urgence pallia.
59. Oken MM, Creech RH, Tormey DC, Horton J, Davis TE, McFadden ET, et al. Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group: *Am J Clin Oncol*. déc 1982;5(6):649- 56.



## Annexes

## Annexe 1 : Fiche urgence Pallia (58)

## Fiche URGENCE PALLIA

Concernant une personne en situation palliative  ou palliative terminale 

Fiche destinée à informer un médecin intervenant lors d'une situation d'urgence. Celui-ci reste autonome dans ses décisions.



RÉDACTEUR Nom : <input type="text"/>		Statut du rédacteur : <input type="text"/>	
Téléphone : <input type="text"/>		ou tampon : <input type="text"/>	
Fiche rédigée le : <input type="text"/>			
PATIENT <input type="checkbox"/> M. <input type="checkbox"/> Mme NOM : <input type="text"/>		Prénom : <input type="text"/>	
Rue : <input type="text"/>		Né(e) le : <input type="text"/>	
CP : <input type="text"/> Ville : <input type="text"/>		Téléphone : <input type="text"/>	
N° SS : <input type="text"/>		Accord du patient pour la transmission des informations : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> Impossible	
Médecin traitant : <input type="text"/>		Joignable la nuit <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA <sup>1</sup>	
Tél : <input type="text"/>			
Médecin hospitalier référent : <input type="text"/>		Tél : <input type="text"/>	
Service hospitalier référent : <input type="text"/>		Tél : <input type="text"/>	
Lit de repli possible <sup>2</sup> : <input type="text"/>		Tél : <input type="text"/>	
Suivi par HAD : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA		Tél : <input type="text"/>	
Suivi par EMSP : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA		Tél : <input type="text"/>	
Suivi par réseau : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA		Tél : <input type="text"/>	
Autres intervenants à domicile : <input type="text"/>			
(SSIAD, IDE libérale...) avec leur(s) numéro(s) de téléphone			
<b>Pathologie principale et diagnostics associés :</b> <input type="text"/>			
Le patient connaît-il son diagnostic ? <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> En partie <input type="radio"/> NA Son pronostic ? <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> En partie <input type="radio"/> NA			
L'entourage connaît-il le diagnostic ? <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> En partie <input type="radio"/> NA Le pronostic ? <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> En partie <input type="radio"/> NA			
Réflexion éthique collégiale sur l'orientation des thérapeutiques : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> En partie <input type="radio"/> NA			
Projet thérapeutique : <input type="text"/>			
Symptômes et risques possibles : <input type="checkbox"/> Douleur <input type="checkbox"/> Dyspnée <input type="checkbox"/> Vomissement			
<input type="checkbox"/> Encombrement <input type="checkbox"/> Anxiété majeure			
<input type="checkbox"/> Agitation <input type="checkbox"/> Convulsions <input type="checkbox"/> Occlusion			
<input type="checkbox"/> Autres (à préciser dans cette zone →) <input type="text"/>			
Produits disponibles au domicile : <input type="text"/>			
Prescriptions anticipées : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA			
DÉMARCHE PRÉVUE <input type="radio"/> Avec accord patient le <input type="text"/> <input type="radio"/> Projet d'équipe si accord patient impossible			
Hospitalisation : <input type="radio"/> Souhaitée si aggravation <input type="radio"/> Envisageable <input type="radio"/> Refusée autant que possible <input type="radio"/> NA			
Soins de confort exclusifs : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA Décès à domicile : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA			
Réanimation en cas d'arrêt cardio-respiratoire : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA Massage cardiaque : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA			
Ventilation non invasive : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA Intubation : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA			
Usage d'amines vaso-actives : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA Trachéotomie : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA			
Sédation en cas de détresse aigüe avec pronostic vital engagé : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA Remplissage : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA			
Directives anticipées <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA Rédigées le <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Copie dans le DMP			
Personne de confiance <input type="text"/> Lien : <input type="text"/> Tél : <input type="text"/>			
Où trouver ces documents ? <input type="text"/>			
Autre personne à prévenir <input type="text"/> Lien : <input type="text"/> Tél : <input type="text"/>			

---

**Annexe 2 : Échelle d'autonomie OMS (59)**

Index de performance (PS) de l'OMS	
0	Activité normale
1	Activité restreinte : autonome et capable de travaux légers durant la journée
2	Activité réduite de 50% : autonome mais incapable de soutenir un travail
3	Confiné au lit ou sur une chaise plus de 50% du temps : autonomie réduite
4	Confiné au lit en permanence, totalement dépendant

**Annexe 3 : Protocole d'encadrement de limitation des soins aux urgences de Roubaix**

Identité du patient
---------------------

**Encadrement décisionnel d'une mise en place de limitation des thérapeutiques actives**

Date :

Service:

Heure:

- Circuit court  
 Lit Porte  
 Déchocage  
 UHCD

<u>1</u>	Médecin en charge du patient	Médecin consultant	Autre personnel soignant
Nom			
Fonction			

**2 - Motif de consultation aux urgences**

--

**3 - Motif d'initiation de la discussion**

<input type="checkbox"/> Obstination déraisonnable : mauvaise évolution attendue ou pronostic fonctionnel défavorable	<input type="checkbox"/> Éviter un acharnement thérapeutique malgré une bonne évolution initiale
<input type="checkbox"/> Échappement thérapeutique	<input type="checkbox"/> Demande du patient ou de ses proches
<input type="checkbox"/> Autre (préciser) :	

**4 – Recueil de l'avis du patient et / ou de ses proches**

<input type="checkbox"/> Patient en état de donner son avis	<input type="checkbox"/> Personne de confiance
<input type="checkbox"/> Directives anticipées disponibles	<input type="checkbox"/> Participation de l'entourage

**5 – Présentation des antécédents et du mode de vie antérieur du patient**

Âge :	Autonomie selon l'échelle OMS :	
<input type="checkbox"/> Au domicile	<input type="checkbox"/> En HAD	<input type="checkbox"/> En institution
<b>Antécédents de maladies graves ou incurables</b>		
<input type="checkbox"/> Cardio vasculaire	<input type="checkbox"/> Pneumologique	<input type="checkbox"/> Oncologique
<input type="checkbox"/> Neurologiques déficitaires	<input type="checkbox"/> Neurodégénératif	<input type="checkbox"/> Rénale

<b>6 – Présence d'une défaillance d'organe nécessitant la mise en place d'un traitement de suppléance</b>	
<input type="checkbox"/> Cardio-vasculaire avec usage de drogues vasopressives	<input type="checkbox"/> Neurologique avec altération profonde du niveau de conscience -> score de Glasgow : .....
<input type="checkbox"/> SCA / choc cardiogénique	<input type="checkbox"/> Hématologique avec nécessité de transfusion
<input type="checkbox"/> Respiratoire avec ventilation assistée	<input type="checkbox"/> Choc hémorragique avec nécessité d'embolisation
<input type="checkbox"/> Rénale avec nécessité d'une dialyse en urgence	<input type="checkbox"/> Geste chirurgicale en urgence
<input type="checkbox"/> Autre (préciser) :	

<b>7 – Arguments pris en compte pour la décision finale</b>	
<input type="checkbox"/> Impasse thérapeutique	<input type="checkbox"/> Autonomie ultérieure déjà limitée
<input type="checkbox"/> Échec de la prise en charge	<input type="checkbox"/> Pronostic très défavorable à court terme
<input type="checkbox"/> Souffrances physiques incontrôlées	<input type="checkbox"/> Refus de soin exprimé par le patient
<input type="checkbox"/> Affection sous-jacente fatale à court terme	<input type="checkbox"/> Refus d'acharnement exprimé par les proches
<input type="checkbox"/> Âge très avancé	

<b>8 – Commentaires concernant la limitation des soins</b>	
<b>Médecin en charge</b>	
<b>Médecin consultant</b>	
<b>Autre personnel soignant</b>	

<b>9 – Décision finale et niveau d'engagement thérapeutique</b>	
<input type="checkbox"/> Engagement maximal	<input type="checkbox"/> Pas d'admission en réanimation
<input type="checkbox"/> Pas de réanimation en cas d'arrêt cardiaque	
<input type="checkbox"/> Limitation d'une ou plusieurs thérapeutiques (préciser) :	
<input type="checkbox"/> Arrêt d'un ou des traitements en cours (préciser) :	
<input type="checkbox"/> Arrêt des traitements en cours et mise en place d'une sédation (préciser) :	
<input type="checkbox"/> Pas de décision consensuelle à l'issue de la discussion collégiale	

---

**Annexe 4 : Questionnaire évaluant le ressenti des professionnels sur la mise en place d'un protocole encadrant les limitations des soins.**

- A quelle fréquence êtes-vous confronté à la pose d'une limitation des soins ?
- Connaissez-vous les recommandations de bonnes pratiques cliniques concernant la limitation des soins ?
- Avez-vous toujours assez d'arguments pour justifier la limitation des soins ?
- Êtes-vous parfois amené à prendre ces décisions sans discussion collégiale ?
- Lorsque le patient est en état de s'exprimer, vous est-il systématiquement possible de recueillir toutes les données nécessaires à la réflexion ?  
Et de les noter dans son dossier médical ?
- Avez-vous la sensation d'explicitement clairement le niveau d'engagement déterminé à l'issue de la réflexion ?
- Ces décisions vous semblent-elle plus difficiles à prendre sur les horaires de garde ?
- La présence d'un protocole encadrant ce type de décisions vous semblerait-il utile afin de mieux respecter les recommandations de bonnes pratiques ?
- D'après vous, quel est le principal frein à l'utilisation d'un tel protocole ?

**AUTEUR : Nom : Caugant**

**Prénom : Antoine**

**Date de Soutenance : 20 novembre 2019**

**Titre de la Thèse : Limitation des soins aux urgences : état des lieux des pratiques à l'hôpital de Roubaix**

**Thèse - Médecine - Lille 2019**

**Cadre de classement : DES de médecine générale**

**Mots-clés :** limitation des soins, arrêt thérapeutique, LAT, fin de vie, urgences, évaluation pratiques

**Résumé :**

**Contexte :** La question de l'intensité des soins à délivrer occupe de plus en plus le quotidien des médecins, y compris aux urgences. Afin d'encadrer les pratiques de limitation des soins, la SFMU met à jour en 2018 des recommandations.

L'objectif de notre travail est d'établir un état des lieux de ces pratiques aux urgences de Roubaix en vue de leurs améliorations.

**Méthode :** Il s'agit d'une étude rétrospective sur 12 mois, monocentrique, observationnelle, descriptive des patients décédés aux urgences ou orientés dans les services des soins intensifs ou palliatifs, avec recueil des données concernant la qualité de constitution des procédures de limitation comparativement aux recommandations de la SFMU. Les caractéristiques démographiques et médicales ont été relevés. Le ressenti des urgentistes autour de ces prises en charge a été évalué avec un auto-questionnaire.

**Résultats :** 1485 dossiers ont été analysés, 119 font mention d'une discussion autour d'une limitation des soins (8%). Nous avons relevé qu'une argumentation est présente dans 93,3% des cas. Cependant, la recherche de la volonté n'est faite que dans 60,5% des cas et cette recherche n'est directe que 18,7% du temps. La collégialité est respectée dans 63,5% mais n'inclue le médecin traitant que dans 1,2% des cas. Seulement 10,1% des procédures sont réalisées avec un protocole.

L'âge moyen des patients concernés par une limitation des soins est de 78 ans. Ils présentent plus fréquemment des antécédents de maladie grave notamment néphrologique, neurologique et oncologique.

Les urgentistes interrogés concernant ces prises en charge mettent en avant des difficultés à informer le patient sur la procédure et souhaiterait la mise en place d'un protocole non contraignant.

**Conclusion :** Si la qualité des procédures de limitation est globalement respectée, des axes d'amélioration sont relevables : optimiser la recherche de la volonté du malade, renforcer les liens entre les urgentistes et les médecins traitants ou spécialistes, familiariser les urgentistes à l'utilisation d'un protocole. Utiliser de façon plus systématiques les outils informatiques à notre disposition comme le DMP afin d'optimiser le recueil des données pourrait être une solution envisageable.

**Composition du Jury :**

**Président :**

**Monsieur le Professeur Wiel Eric**

**Assesseurs :**

**Monsieur le Professeur Lefebvre Jean-Marc**

**Madame le Professeur Jourdain Mercé**

**Monsieur le Docteur Valette Pierre**

**Madame le Docteur Godesence Carole**