

UNIVERSITE DE LILLE

FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG

Année 2023

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE

**État des lieux des connaissances et pratiques de la loi sur
la prise en charge des patients en fin de vie chez les
médecins urgentistes du Nord et du Pas-de-Calais : une
étude mixte quantitative et qualitative**

Présentée et soutenue publiquement le 20 octobre 2023 à
18h00 au pôle formation

Par Alexandre DUBRUNQUET--MILLÉQUANT

JURY

Président :

Monsieur le Professeur Éric WIEL

Assesseurs :

Monsieur le Docteur Adrien WAUQUIER

Madame le Docteur Chloé PROD'HOMME

Directeur de thèse :

Monsieur le Docteur Romain DEWILDE

Avertissement

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

Liste des abréviations

AT	Arrêt de traitement
CNIL	Commission Nationale Informatique & Libertés
CPP	Comité de Protection des Personnes
DA	Directives anticipées
DESMU	Diplôme d'études spécialisées en médecine d'urgences
EHPAD	Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
FDV	Fin de vie
HAD	Hospitalisation à Domicile
HAS	Haute Autorité de Santé
ICU	<i>Intensive Care Unit</i>
IOA	Infirmier d'Accueil et d'Orientation
LAT	Limitations et arrêts de traitements
LC	Leonetti-Claeys
LT	Limitation de traitement
MU	Médecin Urgentiste
PC	Personne de confiance
SAUV	Salle d'Accueil des Urgences Vitales
SFAP	Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs
SFMU	Société Française de Médecine d'Urgences
SMUR	Structure Médicale d'Urgence et de Réanimation
SP	Soins palliatifs
SPC	Sédation profonde et continue
SPCMD	Sédation profonde continue et maintenue jusqu'au décès

SU	Service d'urgences
UHCD	Unité d'Hospitalisation de Courte Durée
USC	Unité de Soins Continus
VNI	Ventilation Non Invasive

Sommaire

Avertissement	2
Liste des abréviations	3
Sommaire	5
Résumé	8
Introduction	10
1 Les français et la fin de vie	10
2 Loi Leonetti-Claeys de 2016	11
3 Épidémiologie	13
4 Données de la littérature	14
5 Problématiques	14
6 Objectifs	15
Matériel et Méthodes	16
1 Première partie	16
1.1 Type d'étude	16
1.2 Objectifs	16
1.2.1 Principal	16
1.2.2 Secondaire	16
1.3 Critères de jugement	17
1.4 Critères d'inclusion et d'exclusion	17
1.5 Recueil	17
1.6 Modalités de recueil	17
1.7 Analyse statistique	18
1.8 Aspects réglementaires	18
2 Deuxième partie	18
2.1 Objectifs	18
2.2 Choix de la méthode	18
2.3 Population étudiée	19
2.4 Recueil des données	19
2.5 Analyse des données	19
2.6 Aspects éthiques et réglementaires	20

Résultats	21
1 Première partie	21
1.1 Description des médecins interrogés	21
1.2 Taux de réponse	21
1.3 Réponses au questionnaire	22
1.3.1 Par l'ensemble des urgentistes sondés.....	22
1.3.2 Par groupe en fonction de l'expérience.....	24
2 Deuxième partie	28
2.1 Évaluer la gravité	28
2.2 Prendre des décisions	30
2.2.1 Se poser des questions	30
2.2.2 Aide à la prise de décisions.....	30
2.2.3 Conséquences	31
2.3 Prise en charge de la fin de vie.....	32
2.3.1 Soulager le patient	32
2.3.2 Surveiller le patient.....	32
2.3.3 Accompagner l'entourage	33
2.3.4 Réactions de l'entourage.....	34
2.4 Ressenti des médecins.....	34
2.5 Facteurs limitants la prise en charge	36
Discussion	39
1 Principaux résultats.....	39
2 Discussion des résultats	41
3 Forces et limites	45
Conclusion	47
Liste des tableaux	48
Liste des figures	49
Bibliographie	50
Annexes	52
1 Annexe 1 : Questionnaire	52
2 Annexe 2 : Déclaration CNIL	54
3 Annexe 3 : Grille d'entretien.....	55
4 Annexe 4 : Procédure d'aide à la décision de LAT lors d'une prise en charge en urgence	56

5	Annexe 5 : Fiche Urgence Pallia (=SAMU PALLIA).....	59
6	Annexe 6 : Liste de contrôle COREQ	61

Résumé

Contexte : la loi LC de 2016 est la version la plus récente de la législation sur la FDV. Elle modifie et crée de nouveaux droits en faveur des malades dont l'espérance de vie ne cesse d'augmenter. Elle permet de garantir une FDV plus digne et respectueuse des souhaits du patient. A notre connaissance, aucune étude ne s'est intéressée à la connaissance de cette loi et des pratiques qui en résultaient chez les MU.

Objectif : l'objectif principal de notre étude était de s'enquérir des pratiques des MU dans les SU en lien avec l'application de la loi LC.

Méthodologie : étude mixte, quantitative et qualitative. Recrutement effectué dans le Nord et le Pas-de-Calais auprès des MU des différents hôpitaux. La partie quantitative s'est basée sur la réalisation d'un questionnaire à choix multiples. La partie qualitative comprenait des entretiens semi-directifs, entièrement retranscrits. Les *verbatim* obtenus ont ensuite été analysés en s'inspirant de la théorisation ancrée.

Résultats : 83 urgentistes ont répondu au questionnaire. 7 entretiens ont été réalisés. 95,18% pensaient connaître au moins partiellement la loi. L'utilité des DA était bien connue chez 79,52% des participants. Les modalités de mise en place de procédure collégiale dans le cadre de LATA, et les critères pouvant donner droit à une SPCMD étaient au moins partiellement connus respectivement chez 98,8% et 95,18% des participants. Les prises de décisions sont au cœur des prises en charge des patients en FDV aux urgences. Ces situations restent difficiles, mettre des distances paraît primordial afin de pouvoir continuer d'exercer sans être trop affecté.

Conclusion : Même si la formation des jeunes médecins était qualifiée de suffisante, certaines notions comme les procédures de mise en place de LAT, ou l'instauration de SPCMD sont plus floues. La mise à disposition de procédures de LAT pourrait permettre de guider la prise de décisions en situation urgente et donc d'harmoniser les pratiques. Une étude sur les pratiques sédatives des MU pourrait être réalisée afin d'améliorer la prise en charge des patients en fin de vie aux urgences.

Introduction

La fin de vie (FDV) est une situation complexe et délicate à gérer. Dans les années 2010, l'affaire Vincent Lambert en témoigne, soulevant des débats éthiques, sociétaux, politiques et juridiques complexes [1,2].

1 Les français et la fin de vie

En 2009, un sondage interrogeait les français sur les soins palliatifs (SP) [3] : 89% des français considéraient les SP comme une réponse nécessaire à la souffrance des personnes gravement malades ou en FDV. Près de 9 français sur 10 estimaient que les SP permettraient aux personnes gravement malades de vivre plus sereinement leur FDV, dans la dignité. Pour rappel, les SP sont définis par des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire, en institution ou à domicile, ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage [4]. En 2011, un autre sondage interrogeait les français sur le thème de la légalisation de l'euthanasie [5] : 60% des français préféraient le développement des SP à la légalisation de l'euthanasie et 68% ne savaient pas qu'il existait une loi interdisant l'acharnement thérapeutique. 52% soulignaient l'existence de risques de dérives liées à la légalisation de l'euthanasie et 63% des français préféraient qu'un de leur proche gravement malade bénéficie de SP plutôt que de subir une injection létale. 11 ans plus tard, les français étaient à nouveau sondés [6], mettant en évidence plusieurs éléments :

- La FDV est davantage associée aux dernières années de vie qu'à des échéances plus courtes. 41% se sentent concernés, ou en ont déjà discuté.
- Les français ont un attachement marqué au soulagement des souffrances dans le cadre de la FDV, la FDV est souhaitée au domicile avec l'entourage pour 60% des sondés.
- Une connaissance inégale des dispositifs législatifs encadrant la FDV. 73% des français savent que la FDV est encadrée par la loi en France. Le besoin d'information apparaît important : 51% des français seulement s'estiment bien informés sur les modalités de la FDV en France. La notion de personne de confiance (PC) est connue pour 65% des français, mais elle est peu précise pour 22% d'entre eux. Les notions de directives anticipées (DA) et de sédation profonde et continue (SPC) sont quant à elles des termes relativement peu connus, 59% connaissent l'objectif des DA, et 46% les motifs d'accès à la SPC. En pratique, les questions de connaissance objective témoignent que les dispositifs sont parfois mal connus. Le niveau de connaissance tend globalement à s'améliorer. On constate que la part des répondants connaissant très bien les dispositifs législatifs correspondent environ à un français sur 5.

2 Loi Leonetti-Claeys de 2016

En France, la loi Leonetti-Claeys (LC) du 2 février 2016 modifie et renforce les droits des patients en matière de soins en FDV, et renforce le statut des PC [7–10]. Elle aborde plusieurs notions :

- La PC peut être désignée par toute personne majeure. Elle rend compte de la volonté de la personne si cette dernière est hors d'état d'exprimer sa volonté. Elle accompagne et aide le patient. La désignation se fait par écrit, elle est révisable et révocable à tout moment.

- Concernant les DA [11], comme pour la désignation de la PC, elles peuvent être écrites par toute personne majeure, elles sont aussi révisables et révocables. Elles deviennent juridiquement contraignantes, en effet elles deviennent imposables au médecin sauf en cas d'urgence vitale, lorsqu'elles apparaissent inappropriées ou lorsqu'elles sont jugées non conformes à la situation médicale. On distingue deux modèles de DA : un si l'on pense être atteint d'une maladie grave ou proche de la FDV, un si l'on pense être en bonne santé, non atteint d'une maladie grave.

- Les décisions médicales appelées limitations et arrêts de traitement (LAT) sont prises suite à une discussion collégiale, conformément aux DA, en consultation avec le référent, ainsi qu'avec la famille. Les limitations de traitement (LT) permettent de reporter la mise en place d'un traitement, tandis que les arrêts de traitement (AT) autorisent l'arrêt d'un traitement jugé non justifié. Si le patient est capable de communiquer, il peut également demander lui-même à mettre en place une LT ou un AT. A noter que ces décisions restent médicales, la PC ou la famille ont un rôle consultatif.

- La loi introduit le droit à la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCJD) dans 3 situations : à la demande du patient lorsque le pronostic vital est engagé à court terme et que la SPC est la seule alternative pour soulager la souffrance du patient ou un ou plusieurs symptômes incoercibles ; à la demande du patient lorsque le patient décide de retirer un traitement artificiel de maintien en vie et que ce retrait serait rapidement susceptible de provoquer une souffrance

insupportable ; lorsque le patient est incapable d'exprimer ses souhaits et que la décision médicale collégiale est de retirer un traitement agressif futile de maintien en vie au titre du refus de l'obstination déraisonnable. Cette notion insiste sur le fait qu'il ne faut pas entreprendre, maintenir des thérapeutiques ne servant qu'au maintien artificiel de la vie. Lorsqu'un patient est hors d'état d'exprimer sa volonté et qu'un arrêt de traitement de maintien en vie a été décidé au titre du refus de l'obstination déraisonnable, le médecin doit mettre en œuvre une SPCMD même si la souffrance de celui-ci ne peut pas être évaluée du fait de son état cérébral.

- Cette loi renforce le rôle du médecin avec l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient, et la responsabilité d'accompagner et de soulager la souffrance du patient en fin de vie.

3 Épidémiologie

En 2021, le nombre total de décès avoisinait les 650000 [12]. L'espérance de vie ne cesse d'augmenter ces dernières années ; en 2019 elle était de 79,8 années pour les hommes et 85,2 années pour les femmes [13]. Le Pas-de-Calais présente l'espérance de vie la plus faible à 60 ans, probablement en lien avec leur structure socio-économique [14]. En 2017, les causes de décès étaient tout d'abord tumorales, puis les maladies cardiovasculaires, puis les pathologies infectieuses et parasitaires et de l'appareil respiratoire [15]. En 2009, environ 58% des français décédaient dans un établissement de santé, parmi eux 86% décédaient dans des services de courte hospitalisation autre qu'en soins de suite et réadaptation, et en hospitalisation à domicile. 16% des patients morts à l'hôpital décédaient à l'issue d'un séjour d'une

durée inférieure ou égale à 24 heures, notamment aux urgences ou dans l'unité d'hospitalisation de courte durée (UHCD) [16].

4 Données de la littérature

L'étude franco-belge LATASAMU publiée en 2006, nous rappelle que les urgentistes sont fréquemment confrontés à des situations de FDV complexes en pré-hospitalier, où la prise de décision quant aux thérapeutiques employées est délicate devant de telles situations [17]. D'autres études franco-belges, montraient que parmi les patients décédés dans les services d'urgences (SU), seuls 56,7% avaient reçu des SP [18,19]. En prenant en compte la totalité des décès, près de 48% des décès font suite à une décision de LAT, mais bien que les décisions en terme de FDV soient courantes en France, la plupart du temps toutes les obligations légales ne sont pas respectées ; une étude publiée en 2012 [20], montrait que parmi les patients décédés, 0,8% des patients avaient été euthanasiés, dans près d'un tiers des cas à la demande du patient.

En 2019, une thèse faisait un état des lieux des connaissances de la loi chez les médecins généralistes [21]. D'autres thèses d'exercice s'intéressaient plus particulièrement aux DA [22,23].

5 Problématiques

Nous pouvons constater une méconnaissance de la législation des français concernant la fin de vie. Il est primordial que les médecins prenant en charge des

patients en première ligne comme les médecins urgentistes (MU) connaissent les lois et les pratiques qui s'y réfèrent.

Nous n'avons trouvé aucun article s'intéressant à la connaissance de la loi LC par les MU. Il était alors légitime de se poser la question suivante : quelles sont les connaissances et les pratiques de cette loi chez les MU dans les SU ?

En 2019, une thèse recueillait le vécu des soignants lors de prise en charge palliative d'adultes jeunes [24]. Nous nous sommes posés cette question chez les urgentistes. Quels sont leurs ressentis face à ces situations de FDV aux urgences ?

6 Objectifs

L'objectif principal de notre étude était de s'enquérir des pratiques des médecins urgentistes sur notre territoire dans les services d'urgences en lien avec l'application de la loi LC de 2016.

L'objectif secondaire était d'appréhender le ressenti et le vécu de ces mêmes praticiens au travers de leur pratique.

Matériel et Méthodes

Afin de répondre à nos objectifs et par souci pratique, l'écrit s'effectuera en deux parties. Il s'agit d'une étude inédite, mixte, à la fois quantitative et qualitative.

1 Première partie

1.1 Type d'étude

Nous avons réalisé une étude quantitative chez les MU du Nord et du Pas-de-Calais, en 2023.

1.2 Objectifs

1.2.1 Principal

L'objectif était d'évaluer les connaissances de la loi LC de 2016 et les pratiques qui en résultaient.

1.2.2 Secondaire

L'objectif était d'évaluer ces mêmes connaissances et pratiques en fonction du grade des médecins.

1.3 Critères de jugement

Un questionnaire a été réalisé afin de répondre à notre objectif (Annexe 1). Il s'agissait d'une série de questions à choix fermés avec une seule réponse possible. Il se composait de trois parties :

- La première était composée d'une question unique afin de préciser le grade du médecin interrogé.
- La seconde cherchait à évaluer les connaissances théoriques de la loi LC. Elle était composée de 4 questions.
- La troisième cherchait à évaluer les pratiques des MU en termes de FDV aux urgences. Elle était composée de 7 questions.

1.4 Critères d'inclusion et d'exclusion

Le questionnaire était proposé aux urgentistes du Nord et du Pas-de-Calais. Les participants ayant répondu étaient inclus, ceux n'ayant pas répondu en intégralité au questionnaire étaient exclus.

1.5 Recueil

Le questionnaire avait été mis en ligne en mars 2023 pour une durée d'un mois. Une fois le questionnaire clos, le recueil a été effectué en mai 2023.

1.6 Modalités de recueil

Le questionnaire était composé de questions à choix multiple de réponses. Il a été déposé sur la plateforme Limesurvey. Ce questionnaire était adressé aux MU (y compris internes) sur la base du volontariat. Afin de recueillir un maximum de

réponses, il a été envoyé au secrétariat et aux chefs de service des SU des différents hôpitaux. Une fois l'accord de chaque chef de service donné, le questionnaire était alors partagé aux différents médecins du service. Il a été également proposé par mail aux internes d'urgences par le biais du secrétariat du diplôme d'études spécialisées en médecine d'urgences (DESMU).

1.7 Analyse statistique

Les réponses au questionnaire ont été recueillies, puis les résultats ont été rapportés en moyenne.

1.8 Aspects réglementaires

Les médecins étaient libres de répondre ou non au questionnaire, leur consentement était donc implicite, et les réponses étaient anonymes. Cette recherche a fait l'objet d'une déclaration à la CNIL n°2231321 v 0 (Annexe 2).

2 Deuxième partie

2.1 Objectifs

Nous avons souhaité appréhender ressenti et vécu chez ces mêmes praticiens vis-à-vis de prises en charge réelles tirées de leur expérience professionnelle.

2.2 Choix de la méthode

Initialement, la partie « ressenti et vécu » des médecins urgentistes devait être réalisée de manière quantitative, intégrée à la suite du questionnaire. Après échanges

avec mon directeur de thèse, il paraissait plus approprié d'effectuer une analyse qualitative. En effet « ressenti et vécu » sur la thématique « prise en charge de patients en fin de vie » sont des termes vastes pour un tel sujet dont les facteurs sont subjectifs. L'étude qualitative par entretien semi-dirigé a été préférée afin de favoriser une expression subjective et libre. Nous avons décidé de nous inspirer de la théorisation ancrée.

2.3 Population étudiée

Afin de réaliser les entretiens semi-dirigés, les médecins étaient sollicités par mail lorsque le questionnaire de la partie quantitative leur était adressé. Le recrutement était effectué sur la base du volontariat.

2.4 Recueil des données

Les participants réalisant l'entretien étaient informés en amont du thème, du déroulement de l'entretien, de l'anonymat, et également de l'enregistrement de l'entretien sous forme audio afin de pouvoir les retranscrire par écrit pour obtenir les *verbatim*. Ils ont été enregistrés via l'application Dictaphone disponible sur ordinateur portable. Tous les entretiens se sont réalisés de manière individuelle, et à l'aide d'une grille d'entretien (Annexe 3). Ils se sont déroulés de mai à août 2023.

2.5 Analyse des données

La retranscription des entretiens a été réalisée à l'aide du logiciel Word®. Les *verbatim* ont été analysés à l'aide du logiciel NVIVO14®. L'ensemble des enregistrements audios et des *verbatim* ont été sauvegardés sur mon ordinateur

portable protégé par un mot de passe. Ils seront supprimés un mois après la soutenance.

Les données ont été analysées, la saturation des données a été discutée et obtenue.

2.6 Aspects éthiques et réglementaires

Les participants avaient tous consenti librement à leur participation en toute connaissance de cause. Toutes les données ont été anonymisées. Les noms des participants ont été remplacés par le code M1, M2, etc en fonction du nombre de participants. Cette recherche a fait l'objet d'une déclaration à la CNIL (Annexe 2). La recherche était hors loi Jardé, elle ne nécessitait donc pas l'accord d'un Comité de Protection des personnes (CPP).

Résultats

1 Première partie

1.1 Description des médecins interrogés

Les praticiens ayant répondu au questionnaire sont présentés dans le **Tableau 1**. Il y avait 6 DESMU-1, 14 DESMU-2, 14 DESMU-3, 16 Doctorants depuis moins de 4 ans, 33 Doctorants depuis plus de 4 ans, soit au total 83 praticiens.

Tableau 1 : Caractéristiques des urgentistes sondés

	Effectif	Proportion
DESMU-1	6	7,23%
DESMU-2	14	16,87%
DESMU-3	14	16,87%
Doctorants depuis moins de 4 ans	16	19,27%
Doctorants depuis plus de 4 ans	33	39,76%
Total	83	100%

1.2 Taux de réponse

Les différentes structures hospitalières contactées, avec leur nombre de médecins fixes sont présentées dans la **Figure 1**. Le taux de réponse était égal à 18,65%.

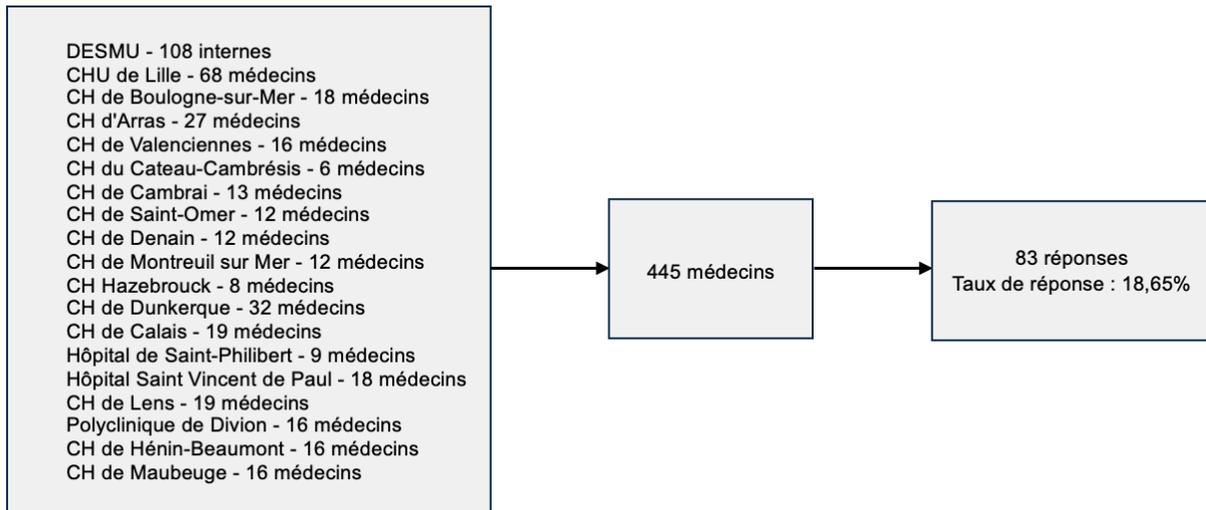


Figure 1 : Taux de réponse

1.3 Réponses au questionnaire

1.3.1 Par l'ensemble des urgentistes sondés

Ces résultats sont présentés dans le **Tableau 2**.

Question 2 : Parmi les sondés, 25 (30,12%) pensaient bien connaître la loi LC de 2016. 54 (65,06%) partiellement.

Question 3 : Parmi les sondés, 66 (79,52%) affirment bien connaître l'utilité des DA, contre 17 (20,48%) partiellement.

Question 4 : Parmi les sondés, concernant les modalités de mise en place de procédure collégiale dans le cadre de LATA, 39 (46,99%) disent bien les connaître, contre 43 (51,81%) partiellement.

Question 5 : Parmi les sondés, 50 (60,24%) pensent connaître partiellement les critères de la loi pouvant donner droit à une SPCMD contre 29 (34,94%) bien.

Question 6 : Parmi les sondés, 60 (72,29%) pensent que la prise en charge des patients en FDV aux urgences est non satisfaisante.

Question 7 : Parmi les sondés, 44 (53,01%) ont l'habitude de contacter un médecin référent en SP lors de la prise en charge d'un patient en FDV aux urgences.

Question 8 : Parmi les sondés, 69 (83,13%) ont l'habitude de chercher à récupérer les DA lors de la prise en charge d'un patient ne pouvant exprimer ses volontés aux urgences.

Question 9 : Parmi les sondés, 81 (97,59%) ont l'habitude si possible, d'installer un patient en FDV aux urgences dans un lieu adapté.

Question 10 : Parmi les sondés, 58 (69,88%) ont l'habitude de réaliser une titration pour sédater les patients en FDV aux urgences.

Question 11 : Parmi les sondés, 63 (75,9%) ont l'habitude de réévaluer de façon régulière le confort des patients en FDV aux urgences.

Question 12 : Parmi les sondés, 69 (83,13%) pensent que la formation des jeunes MU à la prise en charge des patients en FDV est suffisante.

Tableau 2 : Réponses au questionnaire par l'ensemble des urgentistes sondés

N=83	Pas du tout	Partiellement	Bien
2) De façon globale, pensez-vous connaître la loi LC de 2016 ?	4(4,82%)	54(65,06%)	25(30,12)
3) Pensez-vous connaître l'utilité des DA ?	0	17(20,48%)	66(79,52%)
4) Pensez-vous connaître les modalités de mise en place de procédure collégiale dans le cadre de LATA ?	1(1,2%)	43(51,81%)	39(46,99%)
5) Pensez-vous connaître les critères de la loi pouvant donner droit à une SPCMD ?	4(4,82%)	50(60,24%)	29(34,94%)
	Non satisfaisante	Satisfaisante	Très satisfaisante
6) Selon vous, la prise en charge des patients en FDV aux urgences est :	60(72,29%)	21(25,3%)	2(2,41%)
	Non	Oui	
7) Avez-vous l'habitude de contacter un médecin référent en SP lors de la prise en charge d'un patient en FDV aux urgences ?	39(46,99%)	44(53,01%)	
8) Avez-vous l'habitude de chercher à récupérer les DA lors de la prise en charge d'un patient ne pouvant exprimer ses volontés aux urgences ?	14(16,87%)	69(83,13)	
9) Avez-vous, si possible, l'habitude d'installer un patient en FDV aux urgences dans un lieu adapté ? (box individuel ? lit ? etc)	2(2,41%)	81(97,59%)	
10) Avez-vous l'habitude de réaliser une titration pour sédaté les patients en FDV aux urgences ?	25(30,12%)	58(69,88%)	
11) Avez-vous l'habitude de réévaluer de façon régulière le confort des patients en FDV aux urgences ?	20(24,1%)	63(75,9%)	
	Insuffisante	Suffisante	
12) D'après vous, la formation des jeunes MU à la prise en charge des patients en FDV est :	14(16,87%)	69(83,13%)	

1.3.2 Par groupe en fonction de l'expérience

Nous avons dans la suite de notre étude décider de regrouper les DESMU-1, les DESMU-2, les DESMU-3, et les Doctorants depuis moins de 4 ans afin de former le groupe des médecins les moins expérimentés. Les Doctorants depuis plus de 4 ans

formaient le deuxième groupe soit les médecins les plus expérimentés. Les effectifs en fonction de l'expérience sont présentés dans le **Tableau 3**.

Tableau 3 : Caractéristiques des urgentistes en fonction de l'expérience

N=83	Effectif	Proportion
Groupe 1 : Internes + Doctorants depuis moins de 4 ans	50	60,24%
Groupe 2 : Doctorants depuis plus de 4 ans	33	39,76%

Les réponses au questionnaire en fonction de l'expérience sont présentées dans le **Tableau 4**.

A la question 6, parmi les médecins les plus expérimentés, 19 (57,58%) jugent la prise en charge des patients en FDV aux urgences non satisfaisante, contre 12 (36,4%) qui la jugent satisfaisante, et 2 (6,06%) très satisfaisante. Chez les médecins les moins expérimentés, 41 (82,0%) jugent cette même prise en charge non satisfaisante, 9 (18,0%) satisfaisante, aucun ne la trouve très satisfaisante.

A la question 11, parmi les médecins les moins expérimentés, 19 (38,0%) n'avaient pas l'habitude de réévaluer de façon régulière le confort des patients en FDV aux urgences.

Tableau 4 : Réponses au questionnaire par les urgentistes en fonction de l'expérimentation

N=83	Médecins les moins expérimentés			Médecins les plus expérimentés		
	Pas du tout	Partiellement	Bien	Pas du tout	Partiellement	Bien
2) De façon globale, pensez-vous connaître la loi LC du 02/02/2016 ?	2(4,0%)	34(68,0%)	14(28,0%)	2(6,06%)	20(60,61%)	11(33,33%)
3) Pensez-vous connaître l'utilité des DA ?	0	8(16,0%)	42(84,0%)	0	9(27,3%)	24(72,7%)
4) Pensez-vous connaître les modalités de mise en place de procédure collégiale dans le cadre de LATA ?	1(2,0%)	26(52,0%)	23(46,0%)	0	17(51,5%)	16(48,5%)
5) Pensez-vous connaître les critères de la loi pouvant donner droit à une SPCMD ?	2(4,0%)	31(62,0%)	17(34,0%)	2(6,06%)	19(57,58%)	12(36,36%)
	Non satisfaisante	Satisfaisante	Très satisfaisante	Non satisfaisante	Satisfaisante	Très satisfaisante
6) Selon vous, la prise en charge des patients en FDV aux urgences est :	41(82,0%)	9(18,0%)	0	19(57,58%)	12(36,36%)	2(6,06%)
	Non	Oui		Non	Oui	
7) Avez-vous l'habitude de contacter un médecin référent en SP lors de la prise en charge d'un patient en FDV aux urgences ?	28(56,0%)	22(44,0%)		11(33,33%)	22(66,67%)	
8) Avez-vous l'habitude de chercher à récupérer les DA lors de la prise en charge d'un patient ne pouvant exprimer ses volontés aux urgences ?	10(20,0%)	40(80,0%)		4(12,12%)	29(87,88%)	
9) Avez-vous, si possible, l'habitude d'installer un patient en FDV aux urgences dans un lieu adapté ? (box individuel ? lit ? etc)	2(4,0%)	48(96,0%)		0	33(100,0%)	
10) Avez-vous l'habitude de réaliser une titration pour sédater les patients en FDV aux urgences ?	15(30,0%)	35(70,0%)		10(30,3%)	23(69,7%)	

11) Avez-vous l'habitude de réévaluer de façon régulière le confort des patients en FDV aux urgences ?

19(38,0%)

31(62,0%)

1(3,03%)

32(96,97%)

Insuffisante

Suffisante

Insuffisante

Suffisante

12) D'après vous, la formation des jeunes MU à la prise en charge des patients en FDV est :

6(12,0%)

44(88,0%)

8(24,24%)

25(75,76%)

2 Deuxième partie

Sept entretiens ont été réalisés : 6 par des DESMU-3, 1 par un docteur junior. La durée moyenne des entretiens était de 18'18 minutes. Les caractéristiques sont présentées dans le **Tableau 5**

Tableau 5 : Caractéristiques des verbatims

Verbatim	Grade	Durée entretien
M1	Docteur Junior	20 min
M2	DESMU-3	12 min
M3	DESMU-3	10 min
M4	DESMU-3	18 min
M5	DESMU-3	16 min
M6	DESMU-3	26 min
M7	DESMU-3	26 min

2.1 Évaluer la gravité

La majorité des patients en FDV aux urgences ont de lourds antécédents comme une « *insuffisance cardiaque terminale* » (M1), un « *cancer pulmonaire* » (M7) « *un néo colique multimétastatique en prise en charge palliative* » (M2). Les patients peuvent avoir un mode de vie très altéré avec une « *perte totale d'autonomie* » (M1), et donc soit être institutionnalisés « *en EHPAD* » (M3), soit vivre au domicile avec des aides « *il avait le passage d'une infirmière, matin et soir pour l'aider à s'habiller, se déshabiller* » (M7).

Ces patients en arrivant aux urgences sont triés par l'infirmier d'accueil et d'orientation (IOA) afin d'être orientés dans la filière de soins la plus adaptée, en

fonction de la gravité, comme en Salle d'Accueil des Urgences Vitales (SAUV) « *l'infirmière de tri l'a mise au dé choc* » (M3). Certains internes avouent avoir méconnu la gravité du patient à cause de l'orientation initiale faussement rassurante « *mais en vérité, c'était un peu plus que ça. C'était chute de la personne âgée avec station au sol prolongée* » (M5), ou en raison de transmissions partielles « *on m'avait juste transmis qu'il y avait ce patient là, qui était dans les urgences, et qui était tombé, mais que globalement, ça allait plutôt bien* » (M7). Ces patients lourds d'emblée sont susceptibles de s'aggraver, et il faut être à l'affût de tout signe possiblement pourvoyeur de mauvaise évolution « *avec son emphysème qui, au début, était localisé uniquement au niveau du thorax, à droite, et après, c'était sur l'ensemble du corps* » (M7).

Il n'est alors pas rare d'être face à des patients avec des signes de défaillance multiviscérale « *il avait une insuffisance rénale, il était en acidose métabolique, il était très inflammatoire à la bio, et il était hypovigilant, hypotendu* » (M4), « *il y avait un retentissement cardiaque, il avait un cœur pulmonaire aigu* » (M7), « *un hématome important frontal, avec un examen neurologique initialement qui était normal. Mais une patiente qui semblait très altérée, avec une pâleur cutanéomuqueuse très importante* » (M5), « *c'était hypotension réfractaire* » (M1). Il y avait également des patients pour qui une issue favorable semble lointaine, des patients « *avec très peu de chance de s'en sortir* » (M4), « *ça commençait à sentir un peu le roussi* » (M7) pour qui « *on se doutait que ça allait certainement mal se passer* » (M6). Certains patients ne souhaitent pas que les prises en charges soient trop lourdes « *il voulait pas qu'on aille non plus trop loin* » (M7) d'autres sont en refus de soins même après avoir compris les conséquences de ce refus « *je veux rentrer chez moi* » (M6).

2.2 Prendre des décisions

2.2.1 Se poser des questions

Pour chacune des prises en charge de patients graves, la question du projet curatif se pose, tout en essayant de s'approcher d'une prise en charge éthique optimale. Malheureusement, les patients sont parfois trop graves sans projet curatif avec comme seule orientation raisonnable des soins de confort « *c'est là où s'est posé la question d'éthique, et effectivement peut-être de fin de vie* » (M6). Chez un patient présentant par exemple un syndrome confusionnel sur une encéphalopathie hypercapnique refusant la ventilation non invasive (VNI), « *est-ce que ça vaut le coup de l'obliger à faire cette VNI, à la contraindre, à la contentionner. Là, était la question* » (M6). Certains voyaient comme solution possible un passage court en réanimation « *j'aurais eu tendance à vouloir faire un petit ICU (Intensive Care Unit) challenge* » (M1), une prise en charge chirurgicale « *je pensais qu'il allait être opéré* » (M2) chez des patients demandant parfois de tout faire pour les guérir « *on a eu quelques mots avec Monsieur, qui nous a dit qu'il voulait qu'on lui laisse une chance* » (M4).

2.2.2 Aide à la prise de décisions

Le principal concerné lors de la prise de décision est le patient lui-même. La consultation de ce dernier permet de respecter au mieux ses volontés « *on a respecté les volontés de cette dame* » (M6), et ce même si celles-ci sont de ne pas aller plus loin. Dans ces cas, il conviendra de l'informer des conséquences de ce choix « *pour essayer de lui faire comprendre l'intérêt de la VNI quand elle a dit qu'elle en voulait pas, que ça l'embêtait* » (M6). On retrouve parfois des décisions médicales en accord avec le patient et la famille « *c'est jamais facile, c'est jamais facile. Mais à partir du*

moment où on est en accord avec les volontés du patient, les volontés de la famille » (M7).

Il est d'usage lors de ces prises en charge d'être collégial, de recueillir l'avis de ses homologues *« en accord avec les médecins qui étaient présents ce jour-là aux urgences » (M3)*. La question d'un passage en USC ou en réanimation se posait pour quelques patients *« il faut qu'on discute avec l'USC, discussion éthique, discussion avec sa fille, informer la dame, pour vraiment tout cadrer » (M6)*, *« j'ai appelé les réanimateurs pour leur présenter le dossier de la patiente et de discuter de manière collégiale sur la suite de la prise en charge » (M1)*. Cela peut amener des discussions concernant les LATA *« ça a été décidé de pas intuber la dame, pas la transférer en réanimation, pas lui mettre d'antibiotique » (M3)*. Nous pouvons constater que ce sont beaucoup d'*« acteurs qui se réunissent au final pour prendre la meilleure décision » (M6)*.

2.2.3 Conséquences

Les différentes décisions peuvent mener à des conséquences multiples. Il peut y avoir *« un recours à un arrêt des thérapeutiques » (M1)*. Si le patient présente les conditions nécessaires à une *« sédation de fin de vie » (M2)*, celle-ci peut être envisagée. Des LATA peuvent comme vu dans le paragraphe précédent être posées *« il n'était pas licite de faire une intubation et que si VNI il y avait, ça serait de courte durée pour essayer de passer un cap avec un trigger infectieux ou autre » (M6)*. Pour la plupart des internes la rencontre avec l'équipe de soins palliatifs était vécue comme un véritable bénéfice à la prise en charge *« par chance, il a pu être admis juste avant de décéder dans le service de soins palliatifs » (M2)*.

2.3 Prise en charge de la fin de vie

2.3.1 Soulager le patient

Soulager la souffrance des patients doit être l'une des priorités lors de la prise en charge de la FDV. Cela passe par le traitement de l'anxiété et de la douleur appelés les « *thérapeutiques de confort* » (M3). Concernant l'anxiété, les internes utilisaient l'« *HYPNOVEL à visée anxiolytique* » (M1), pour « *essayer d'apaiser un petit peu* » (M6) l'angoisse des patients confrontés à la mort, « *elle n'arrêtait pas de répéter qu'elle allait mourir* » (M5). Concernant la prise en charge de la douleur, les dérivés morphiniques comme le « *SUFENTANYL à visée antalgique* » (M1) ou plus fréquemment la morphine étaient utilisés dans les SU devant des patients qui « *se tordaient de douleurs* » (M2). La morphine ou les dérivés morphiniques sont également utilisés « *à visée vraiment eupnéisante* » (M7). L'objectif principal était « *qu'ils soient confortables et qu'ils semblent pas trop douloureux et pas trop anxieux* » (M7), « *quitte à ce qu'il ait une accélération partielle du décès* » (M1). L'emploi de ces thérapeutiques se fait par titration, « *par incrémentation* » (M3). Plusieurs internes rapportent ne pas avoir peur d'accélérer le décès « *tant que c'est fait de manière correcte, avec un accompagnement correct de la famille et du patient, ça me paraît être la bonne solution quand elle se présente* » (M7).

2.3.2 Surveiller le patient

Il convient ensuite de surveiller le patient de façon régulière afin qu'il n'« *ait pas de signe d'inconfort clinique* » (M1).

2.3.3 Accompagner l'entourage

L'annonce d'une mauvaise nouvelle lors de la prise en charge d'un patient en FDV est inévitable. Il s'agit souvent d'une nouvelle inattendue pour la famille souvent « brutale » (M1), même si réalisée avec tact « toujours difficile, même si c'est bien fait » (M2), « auxquelles on s'attend pas forcément » (M7). Il convient alors de « recevoir la famille en entretien » (M1), et de devoir leur annoncer la gravité du diagnostic « en leur disant que c'était grave » (M2), et de pouvoir leur expliquer les principes de prise en charge de FDV « on mettait en œuvre des thérapeutiques de fin de vie » (M5). La pluridisciplinarité est importante notamment lors de l'annonce de mauvaises nouvelles « les réanimateurs, ils étaient prêts à venir rediscuter avec la famille » (M6), « il y avait l'équipe mobile de soins pall » (M2). Ces annonces doivent être parfois effectuées rapidement devant la dégradation brutale du patient « on les a appelés rapidement quand on a vu que c'était un peu cata » (M3), notamment lors de la mise en place de « thérapeutiques de fin de vie » (M5). La recherche d'un endroit calme est souvent compliquée aux urgences « on a pu récupérer les locaux des psychiatres pour faire un entretien dans une salle neutre » (M1). Il faut savoir utiliser les mots adaptés, les « mots experts » (M2) pour être compris de tous, avec souvent la nécessité de « réexpliquer de façon bienveillante » (M6). Si le patient est incapable de s'exprimer, les décisions sont prises par le médecin en charge de ce dernier, les proches n'ont qu'un rôle de consultant « c'est une décision de toute façon médicale » (M6). Cela participe au fait de ne pas faire porter la lourdeur de cette responsabilité aux proches, l'objectif étant qu'il y ait le « moins de souffrance possible, que ce soit pour le patient et aussi pour sa famille » (M7).

2.3.4 Réactions de l'entourage

Certaines familles éprouvaient de la gratitude « *il m'a remercié du déroulé de comment ça s'est passé* » (M1), ou de la satisfaction « *puisque'ils voyaient qu'on la surveillait régulièrement et qu'on faisait en sorte qu'elle souffre pas* » (M3) d'autant plus lorsque les avis de médecins et de la famille allaient dans le même sens « *ils étaient d'accord avec nous. Ils disaient que de toute façon, il n'y avait aucune autonomie à l'EHPAD* » (M3). Cependant, certaines familles sont contre les décisions de l'équipe médicale « *une fille qui était un petit peu opposante à cette décision* » (M6). D'autres, en raison d'évènements passés semblables, étaient plus compréhensifs « *il avait eu une situation similaire avec son père, il a compris assez vite* » (M5).

Parfois, l'entourage ne voulait pas assister au décès « *ils étaient pas présents au moment du décès. Ils souhaitaient pas être présents* » (M7).

Dans tous les cas, le confort du patient était souhaité « *ils voulaient pas qu'elle souffre, c'est tout* » (M3).

2.4 Ressenti des médecins

Tous les internes ont évoqué de la tristesse lors de ces prises en charge « *c'est jamais facile d'accompagner des patients dans un de ces moments là* » (M7), « *on se rend assez vite compte que c'est une fin de vie* » (M5). Certains se sont dit stressés « *encore une fois, c'est une situation que je connaissais pas* » (M3) par leur manque d'expérience, ce qui pouvait également générer de la stupéfaction « *je suis tombée de haut parce que je pensais vraiment que ce patient allait être opéré* » (M2). D'autres évoquent l'impuissance devant les refus de traitement de la part du patient « *c'est toujours un sentiment je ne vais pas dire d'échec, parce que c'était la volonté de la*

dame » (M6). D'autres déclaraient de la frustration en rapport avec des décisions rapides « *sur cette décision très rapide de poser une limitation et un arrêt des thérapeutiques* » (M1), ou des prises en charge qu'ils jugent disproportionnées « *beaucoup d'investissements de termes de temps pour ce patient [...] qui méritait peut-être une prise en charge proportionnelle à son état de santé* » (M4). Des internes effectuaient comme un transfert à l'égard de certaines prises en charge « *on peut se projeter sur cette situation* » (M7), ou en se mettant à la place de l'entourage en raison de l'âge en faisant comme une « *identification à ses enfants, le plus vieux, qui avait mon âge* » (M2). Des internes regrettaient de ne pas pouvoir discuter avec le patient parce qu'il n'était pas en capacité de s'exprimer et donc d'avoir son avis sur la « *proportionnalité des soins* » (M4), ou par exemple lorsque qu'un endroit calme approprié à ces discussions n'était pas disponible « *ça aurait été bien d'avoir une place un peu plus rapidement en UHCD* » (M5). Ils exprimaient également de la colère lorsqu'aucune chambre en aval n'était disponible dans l'hôpital « *on a dû attendre qu'il y ait une place disponible, et il n'y avait aucune place dans l'hôpital* » (M5).

L'empathie était majoritairement présente « *j'ai ressenti de l'empathie pour la patiente qui était initialement assez angoissée* » (M5), ou alors quand « *le ciel leur est tombé sur la tête* » (M2), voire nécessaire « *en tout cas aux urgences, il faut être empathique* » (M6). On retrouvait également de la bienveillance « *j'avais envie de bien faire, autant pour la dame que pour la famille* » (M3), et paradoxalement de la satisfaction « *c'est vrai un peu de satisfaction de de me dire qu'on avait rendu service à quelqu'un aujourd'hui* » (M2).

Néanmoins, pour certains, « *il faut réussir à faire la part des choses entre le personnel et le professionnel* » (M7) lorsque les patients et la famille sont en demande

d'accompagnement et de soutien ; en effet ce sont des situations qui arrivent fréquemment aux urgences où il faut savoir faire preuve de détachement « *je ne ressens pas de tristesse après la nuit du décès [...] c'est une condition pour pas être trop affecté par son métier* » (M5), et ne pas risquer « *d'y laisser des plumes* » (M7), car « *il faut aussi s'occuper de l'ensemble des autres patients qui viennent aux urgences* » (M7).

2.5 Facteurs limitants la prise en charge

Dans cette dernière partie, nous nous sommes intéressés aux différents aspects pouvant être considérés comme des freins à une prise en charge optimale.

Tout d'abord, nous avons pu identifier les freins liés à l'hôpital. Le manque de « *communication entre les services* » (M4) ou des dossiers médicaux peu informatifs, ce qui peut entraîner des prises en charges inutilement invasives « *sous NORADRÉNALINE* » (M4) chez des patients « *absolument pas réanimatoires* » (M4) suite à un manque d' « *information claire dans le dossier* » (M4), entraînant chez des patients ne pouvant exprimer ses volontés de la souffrance « *inutilement souffert de son passage chez nous* » (M4).

Le manque de moyen était rapporté par plusieurs internes : moyen en termes de personnel médical avec des délais de prise en charge longs « *elle est restée assez longtemps aux soins externes dans un box* » (M5), mais aussi moyen en termes de personnel paramédical « *un anxiolytique pour essayer d'apaiser un petit peu cette dame. [Euh] mais effectivement, ça avait pas été fait* » (M6), « *à ma connaissance, non, il avait pas eu le temps d'être rempli* » (M4). Ceci en raison du « *flux aux urgences* » (M7) causant du tort aux patients en FDV parce que « *c'est des prises en*

charges qui demandent du temps, ceci demande de-de la présence » (M7). S'occuper d'un patient du début à la fin semble même rare « c'est vrai que celle-ci est quand même assez marquante, parce que je l'ai suivi quasiment de A à Z, et que j'ai pu prendre le temps, j'ai pu me détacher pour suivre l'entièreté de la prise en charge » (M7).

La continuité des soins paraît primordiale là où les changements d'équipe bien que nécessaires apparaissent comme un problème récurrent lors de ces prises en charges *« faire en sorte qu'il y ait pas des milliards d'intervenants non plus, au niveau de la famille, au niveau du patient, qu'ils soient pas désorientés, déboussolés d'avoir un changement d'équipe, un changement de médecin, un changement de référent vis-à-vis de tout ça » (M7).*

D'autres regrettent le fait de ne pas pouvoir avoir accès à toute heure aux conseils des équipes de soins palliatifs *« on était malheureusement un dimanche, et on n'avait pas d'équipe mobile de soins palliatifs de disponible » (M6).*

Concernant les freins cette fois liés aux patients, nous pouvons regretter l'absence d'anticipation notamment lorsque le patient devient non interrogeable malgré les recherches quasi systématiques des DA *« on a demandé quand même à avoir soit les directives anticipées, mais il avait pas de famille joignable, soit un point sur son statut carcinologique et son statut réanimatoire » (M4).* L'absence de DA est fréquente malgré les relances des différents praticiens, comme le médecin traitant, véritable pierre angulaire dans la démarche de soins *« malgré a priori [euh] les différentes propositions de son médecin traitant » (M6).* Certains internes avouent néanmoins ne pas les rechercher de façon systématique *« je n'ai pas le souvenir d'avoir cherché en particulier dans tous les dossiers » (M5).* Il n'est pas rare également

que des patients soient envoyés aux urgences sans celles-ci « *il y avait pas de DA dans le dossier de l'EHPAD* » (M3). La conséquence directe était la réalisation de soins déraisonnables « *on s'est retrouvé à lui poser une voie centrale, à l'intuber, à lui poser un cathéter de dialyse* » (M4), « *une prise en charge maximale* » (M6). « *Mais jusqu'où on va chez cette dame ?* » (M6).

Les limites des internes étaient représentées principalement par le manque d'expérience « *je pense qu'en premier semestre, j'étais pas à même de comprendre tout* » (M2), « *encore une fois c'était, c'est une situation que je connaissais pas* » (M3) et le manque « *de formation en tant que telle là-dessus* » (M7).

Discussion

1 Principaux résultats

L'objectif de cette étude était de s'enquérir des pratiques des médecins urgentistes dans le Nord et le Pas-de-Calais en lien avec l'application de la loi LC de 2016.

Afin de remplir cet objectif, nous nous sommes dans un premier temps intéressés par le biais d'un questionnaire aux connaissances de la loi et aux pratiques qui en résultaient auprès des MU. La loi LC était globalement connue pour la plupart des participants (95,18%). Parmi les différents éléments de cette loi, l'utilité des DA était la mieux connue. Les réponses étaient plus partagées concernant la notion de procédure collégiale pour la mise en place de LAT, et la connaissance des indications d'une SPCMD. Les sondés jugeaient la prise en charge des patients en FDV aux urgences non satisfaisante. La majorité retenait l'importance de chercher les DA, de trouver un lieu adapté pour les FDV, de titrer les thérapeutiques sédatives et antalgiques, ou encore de réévaluer de façon régulière le confort. Un peu plus de la moitié faisait appel à un médecin référent en SP lors de ces prises en charge. La formation des jeunes médecins urgentistes était qualifiée de suffisante pour la plupart.

Nous avons ensuite cherché à appréhender le ressenti et le vécu de prises en charge réelles tirées d'expériences professionnelles. Sept entretiens semi-dirigés individuels ont été réalisés. Les axes retrouvés étaient les suivants :

- Évaluer la gravité : un interrogatoire avec recueil des antécédents et du mode de vie permettait d'apprécier l'état général de base du patient puis l'histoire de la maladie et l'examen clinique orientaient sur la gravité de l'épisode aigu. Les internes se basaient également sur les informations de triage et sur les transmissions de leurs collègues.

- Prendre des décisions : il était licite de s'interroger sur le projet thérapeutique du patient : sur les bénéfices d'une prise en charge chirurgicale, d'un passage en réanimation, ou d'un projet plus raisonnable et moins invasif tels que des soins de confort. Les internes se basaient pour cela sur le respect de l'éthique et du patient. Les volontés du patient étaient recueillies si ce dernier était capable de s'exprimer, dans le cas contraire elles étaient recherchées auprès des DA, si accessibles, et de la personne de confiance. Il est habituel de discuter par la suite de proportionnalité de soins en étant collégial, cela peut aboutir à une prise en charge maximaliste comme une hospitalisation en réanimation ou alors à une décision de LATA, avec un recours si indiqué à une SPCMD. Dans le contexte de ces prises en charge palliatives, le transfert dans un service de SP est préféré par les internes pour une prise en charge plus adaptée.

- Prise en charge de la FDV : cela passait par la prise en charge symptomatique de la douleur et de l'anxiété, la réévaluation régulière du confort du patient. Conjointement se déroulait l'annonce de mauvaise nouvelle aux proches. Il convient dans ces situations de savoir expliquer, avec un langage approprié et adapté à la compréhension de la famille, le diagnostic et la prise en charge. Les réactions de l'entourage allaient de la gratitude à l'opposition en passant par la compréhension et la tristesse.

- Ressenti des internes : le ressenti négatif comprenait le stress, la stupéfaction, l'impuissance, le transfert, les regrets, la colère. Le ressenti positif retenait la bienveillance, l'empathie, et la satisfaction. Le fait de savoir faire preuve de détachement était essentiel afin d'être le moins affecté possible.
- Facteurs limitants la prise en charge : concernant le patient, le manque de DA était rapporté, pouvant entraîner des soins déraisonnables. A l'hôpital, le défaut de communication et le manque de moyen étaient relevés. Chez les membres de l'équipe médicale comme paramédicale, le manque d'expérience et de formation constituaient des freins au bon déroulement des prises en charge palliatives.

2 Discussion des résultats

Les connaissances et l'utilisation des DA semblent acquises pour la majorité des participants de l'étude. Près de 80% des participants connaissaient bien leur utilité et cherchaient à les recueillir si le patient était hors d'état d'exprimer ses volontés. En 2016, la HAS publiait un document à destination des professionnels de santé et du secteur médico-social [25], afin de les aider à aborder les DA et à accompagner les personnes souhaitant les compléter. Comme nous le rappelle le sondage de 2022 chez les français [6], les dispositifs législatifs encadrant la FDV dont les DA sont encore trop peu connus. Des documents comme celui de la HAS [25] en rapport avec les DA pourraient être utilisés chez les médecins dans leur pratique quotidienne.

D'après notre étude, les LAT semblent moins bien connues que les DA chez les MU, et comme montré dans les situations de FDV, cette notion reste récurrente dans nos pratiques, il convient donc de maîtriser les aspects réglementaires mis en place. En 2020, la HAS et la SFAP publiaient un document dans l'optique d'aider les

praticiens aux décisions de LAT en urgence [26]. Rappelons que ce processus décisionnel est avant tout basé sur la collégialité et la volonté du patient. Cette procédure est présentée en Annexe 4. L'étude réalisée par l'équipe franco-belge Le conte et al [19], s'intéressait chez des patients décédés, aux décisions de ne pas instaurer ou de retirer les traitements de maintien en vie dans les SU. Elle montrait que les décès étaient souvent précédés de ces décisions.

La notion de SPCMD est également moins bien connue. En 2020, la HAS proposait une actualisation des recommandations de bonne pratique sur la mise en œuvre d'une SPCMD [27]. La HAS y proposait un arbre décisionnel chez le patient souffrant d'une affection grave et incurable, présenté dans la Figure 2. Comme vu dans nos résultats, la collégialité est encouragée dans les prises de décision importantes comme les LATA ou les SPCMD. La procédure collégiale est composée des membres faisant partie de l'équipe de soins (médecins, infirmiers, aides-soignants, etc). Cette figure met en lumière deux notions : la sédation proportionnée réversible et la SPCMD. Tout d'abord, la sédation en situation palliative est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Son but est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les autres moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre le soulagement escompté [28]. La SPCMD a pour objectif une suspension de la conscience poursuivie jusqu'au décès, alors que la sédation proportionnée peut permettre au patient de garder une vie relationnelle, elle peut être transitoire, intermittente, potentiellement réversible selon l'intensité des symptômes [29]. Ces pratiques gagnent d'autant plus à être maîtrisées par les MU, étant donné

que les pratiques sédatives chez les patients en FDV peuvent être réalisées aux urgences, notamment en UHCD où un médecin est disponible de façon permanente afin de pouvoir réévaluer le patient régulièrement.

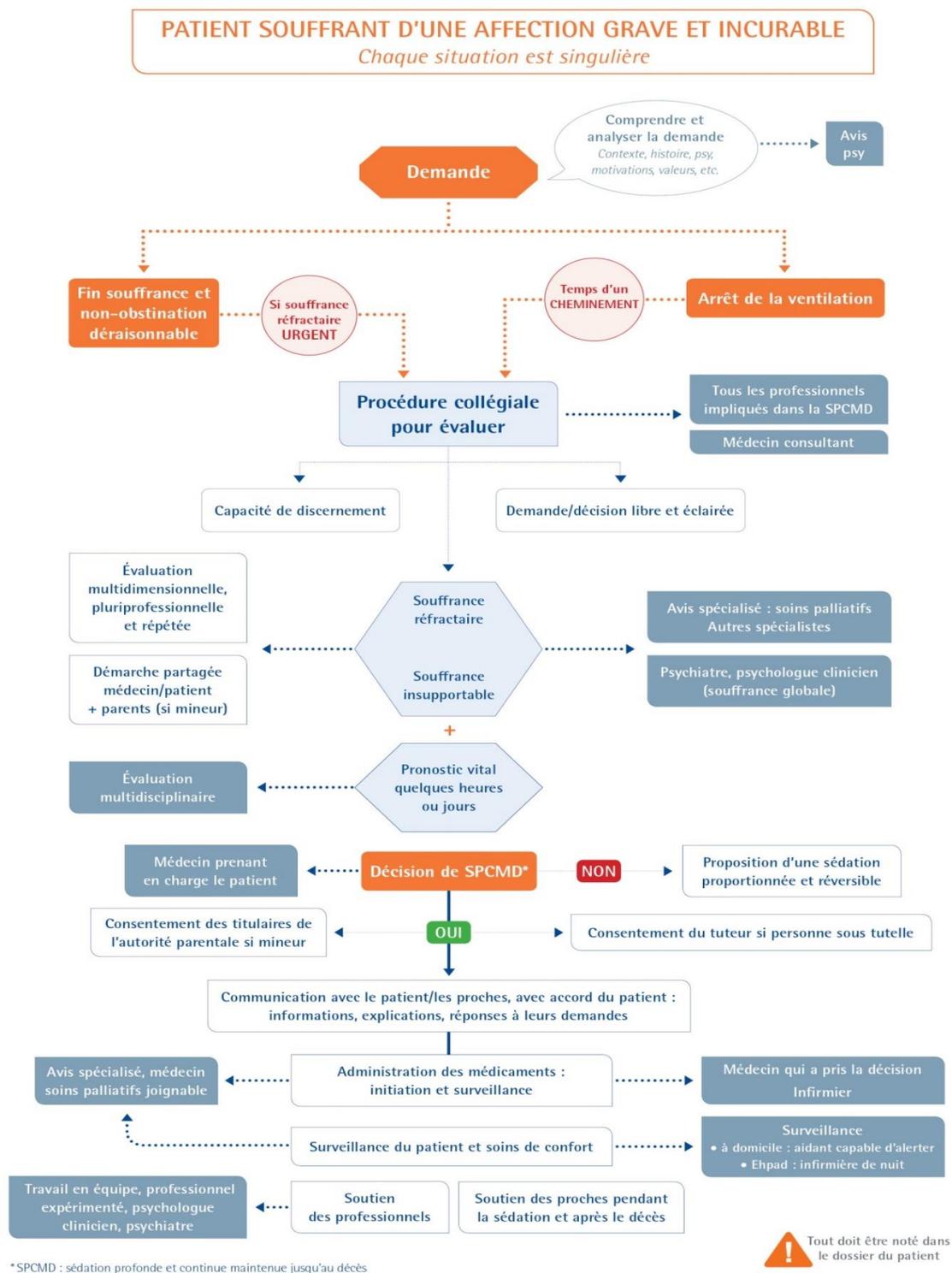


Figure 2 : Patient souffrant d'une affection grave et incurable (d'après [30])

L'étude de 2012 réalisée avant la loi LC, par Van Tricht et al [18] montrait que les SP n'étaient pas suffisamment dispensés chez les patients décédés dans les SU, elle concluait à un défaut de formation dans ces situations complexes que sont les prises en charge de patients en FDV. 7 ans après la loi LC, la population que nous avons interrogée considère que la formation aux SP est satisfaisante mais que le manque de moyen et d'organisation au sein des SU sont les principales limites de ces prises en charge.

16% des patients morts à l'hôpital décèdent à l'issue d'un séjour d'une durée inférieure ou égale à 24 heures, notamment aux urgences ou à l'UHCD [16]. La formation aux soins de confort paraît alors primordiale pour tout soignant. La médicalisation de la mort et l'augmentation de l'espérance de vie entraînent une augmentation de la population en FDV ou le devenant à l'hôpital. Les SU accueillent malheureusement parfois des patients dont la FDV était prévisible. L'idéal serait d'améliorer l'accès aux soins à domicile afin de limiter le nombre d'entrées de patients en FDV aux urgences. Cela passe par le développement de la communication entre médecin traitant, SP, Hospitalisation à Domicile (HAD), EHPAD, médecins hospitaliers, etc. En 2017, la SFAP mettait en place la fiche « Urgence PALLIA » [30]. Cette fiche est destinée à transmettre les informations à un autre médecin qui serait amené à intervenir auprès de patients lors de situation d'urgence comme par exemple des équipes SMUR envoyées au domicile, notamment pendant les nuits et les week-ends. Elle permet une aide à la prise de décision et contribue à garantir le respect de la volonté du patient. Elle permet de détailler des prescriptions anticipées ou le projet de soins. Ce document est présenté en Annexe 5. Cette fiche peut être une aide

précieuse aux médecins régulateurs et équipes SMUR envoyées, en privilégiant les prises en charge de ces FDV au domicile, quand celles-ci sont souhaitées.

3 Forces et limites

A notre connaissance, notre étude est la première réalisée en médecine d'urgences qui s'intéresse aux connaissances et aux pratiques en lien avec l'application de la loi chez les médecins urgentistes dans les SU. Elle est inédite, car mêlant à la fois une partie quantitative et qualitative, preuve de son originalité. Cette étude est réalisée dans un contexte d'évolution de la législation concernant la FDV.

Concernant la partie quantitative, les participants étaient de grades variés, de localisations géographiques dans le Nord et le Pas-de-Calais différentes, témoins d'une bonne extrapolation des données possible. Le taux de réponse au questionnaire n'était pas satisfaisant, diminuant la puissance de l'étude. Il aurait été préférable que certaines questions proposent la réponse « ne sait pas » comme par exemple pour la question 12 concernant le niveau de formation des jeunes médecins urgentistes, un participant m'avait fait un retour de mail m'informant qu'il ne savait pas répondre à cette question, mais qu'il y était obligé s'il voulait clôturer le questionnaire.

Pour la partie qualitative, afin de mieux appréhender ce type de recherche, le livre « Initiation à la recherche qualitative en santé » de Lebeau et al [31] avait été lu en amont. Nous nous sommes basés sur la traduction de la liste de contrôle COREQ dans le but d'objectiver les forces et les faiblesses de cette partie [32], cette liste est présentée en Annexe 6. Ce type de recherche chez les médecins urgentistes n'avait pas encore été réalisé sur la thématique de la FDV. La saturation des données avait

été discutée avec mon directeur de thèse et obtenue. Les thèmes avaient été définis à partir des *verbatim*s recueillis, principe même de la théorisation ancrée. Les propos avancés étaient tous illustrés de citations recueillies auprès des participants. Néanmoins, lors de ce travail, je n'avais aucune expérience ni formation dans la recherche qualitative. Tous les participants étaient connus avant les entretiens. Malheureusement les divers échanges avec des praticiens hospitaliers plus expérimentés n'avaient pas abouti, et donc l'extrapolation des données à l'ensemble des médecins urgentistes n'est pas possible. L'ensemble des médecins ayant accepté les entretiens étaient des internes, et pour la majorité, issus de ma promotion DESMU. Tous les participants de cette partie n'étaient pas naïfs du sujet de thèse initial, en effet car ils avaient tous répondu au questionnaire de la partie quantitative. Le guide d'entretien n'avait pas été testé au préalable. Les enregistrements étaient des audios, mettant de côté toute possibilité d'analyse non verbale. De plus, la durée des entretiens n'était pas optimale car la durée était de 18'18 minutes, ce qui n'était pas considéré comme suffisant pour une analyse idéale dans le livre « Initiation à la recherche qualitative en santé » [31].

A l'avenir, des études ayant pour objectif l'analyse des pratiques sédatives par les médecins urgentistes pourraient être réalisées dans le but d'améliorer leur pratique. Il serait également intéressant d'étudier l'impact de l'ajout de procédure de limitations dans les SU, comme dans l'exemple présenté en **Annexe 4**.

Conclusion

Nous avons réalisé une étude inédite, qui contient les faiblesses de sa forme, chez un expérimentateur novice. L'ensemble de nos données permettent plutôt de conclure sur une population de plus jeunes médecins. Ces derniers se disent plutôt bien formés aux SP bien que ces prises en charge restent inadaptées dans les SU. La majorité des patients en FDV aux urgences viennent du domicile ou d'EHPAD. Nous pouvons nous demander comment optimiser la prise en charge de ces patients aux urgences, et en parallèle développer la prise en charge de FDV au domicile.

Liste des tableaux

Tableau 1 : Caractéristiques des urgentistes sondés	21
Tableau 2 : Réponses au questionnaire par l'ensemble des urgentistes sondés	24
Tableau 3 : Caractéristiques des urgentistes en fonction de l'expérience	25
Tableau 4 : Réponses au questionnaire par les urgentistes en fonction de l'expérimentation	26
Tableau 5 : Caractéristiques des verbatims	28

Liste des figures

Figure 1 : Taux de réponse	22
Figure 2 : Patient souffrant d'une affection grave et incurable (d'après [30]).....	43

Bibliographie

- [1] Des Roseaux G, Kermanac'h L, Pennec X, Triouleyre N. Vincent Lambert : du cas à l'affaire hors normes. Le Figaro 2019.
- [2] Favereau E. Chronologie - L'affaire Vincent Lambert en sept chapitres. Libération 2019.
- [3] IPSOS Fondation de France, SFAP. Perception des français sur les soins palliatifs. 2009.
- [4] Les soins palliatifs. SOCIÉTÉ Fr ACCOMPAGNEMENT SOINS PALLIATIFS 2016. <https://www.sfap.org/rubrique/les-soins-palliatifs>.
- [5] SFAP/SFAR/CREFAV/+ Digne la Vie. Sondage Opinion Way. 2011.
- [6] Gallay A-L, Schmidt J. Les français et la fin de vie. 2022.
- [7] LOI no 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie - Journal Officiel de la République Française. 2016.
- [8] Décret no 2016-1066 du 3 août 2016 modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès prévus par la loi no 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie - Journal Officiel de la République Française. 2016.
- [9] Décret no 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi no 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie - Journal Officiel de la République Française. 2016.
- [10] Aubry R. End-of-life, euthanasia, and assisted suicide: An update on the situation in France. *Rev Neurol (Paris)* 2016;172:719–24. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2016.09.007>.
- [11] HAS. LES DIRECTIVES ANTICIPÉES CONCERNANT LES SITUATIONS DE FIN DE VIE - GUIDE POUR LE GRAND PUBLIC 2016.
- [12] Décès totaux par sexe. Inst Natl D'Études Démographiques 2022. <https://www.ined.fr/fr/tout-savoir-population/chiffres/france/mortalite-cause-deces/deces-sexe/>.
- [13] Evolution de l'espérance de vie à la naissance et à 65 ans. Inst Natl D'Études Démographiques 2023. <https://www.ined.fr/fr/tout-savoir-population/chiffres/france/mortalite-cause-deces/esperance-vie/>.
- [14] Vit-on plus longtemps en bonne santé dans certains départements français ? Inst Natl D'Études Démographiques 2021. <https://www.ined.fr/fr/tout-savoir-population/memos-demo/focus/vit-on-plus-longtemps-en-bonne-sante-dans-certains-departements-francais/>.
- [15] Causes de décès Taux comparatif de mortalité (p. 100 000) par sexe et groupe de causes de décès. Inst Natl D'Études Démographiques 2022. <https://www.ined.fr/fr/tout-savoir-population/chiffres/france/mortalite-cause-deces/causes-deces/>.
- [16] Lalande F, Veber O. La mort à l'hôpital. 2009.
- [17] Ferrand E, Marty J, French LATASAMU Group. Prehospital withholding and withdrawal of life-sustaining treatments. The French LATASAMU survey. *Intensive Care Med* 2006;32:1498–505. <https://doi.org/10.1007/s00134-006-0292-5>.
- [18] Van Tricht M, Riochet D, Batard E, Martinage A, Montassier E, Potel G, et al. Palliative care for patients who died in emergency departments: analysis of a multicentre cross-sectional survey. *Emerg Med J* 2012;29:795–7. <https://doi.org/10.1136/emmermed-2011-200513>.
- [19] Le Conte P, Riochet D, Batard E, Volteau C, Giraudeau B, Arnaudet I, et al. Death in emergency departments: a multicenter cross-sectional survey with analysis of withholding and withdrawing life support. *Intensive Care Med* 2010;36:765–72. <https://doi.org/10.1007/s00134-010-1800-1>.

- [20] Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. End-of-life medical decisions in France: a death certificate follow-up survey 5 years after the 2005 act of parliament on patients' rights and end of life. *BMC Palliat Care* 2012;11:25. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-11-25>.
- [21] Detollenaere C. Etat des lieux des pratiques et connaissances sur la fin de vie des patients dans un échantillon de médecins du Nord et du Pas-de-Calais. Faculté de médecine Henri Warembourg, 2019.
- [22] Ambruz R. La rédaction des directives anticipées : quelles représentations, quelles motivations ? Faculté de médecine Henri Warembourg, 2014.
- [23] Lebon C. La rédaction des directives anticipées : quel ressenti ? Faculté de médecine Henri Warembourg, 2014.
- [24] Geneau de Lamarlière. Analyse qualitative du vécu des soignants lors de la prise en charge palliative d'adulte jeune au CHRU de Lille. Faculté de médecine Henri Warembourg, 2019.
- [25] HAS. LES DIRECTIVES ANTICIPÉES Document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social 2016.
- [26] SFMU. Procédure d'aide à la décision de Limitation et Arrêt de Thérapeutiques lors d'une prise en charge en urgence Fiche Mémo 2020.
- [27] HAS. Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? 2018.
- [28] SFAP. Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie 2009.
- [29] HAS. Recommandation de bonne pratique - Antalgie des douleurs rebelles et pratiques sédatives chez l'adulte : prise en charge médicamenteuse en situations palliatives jusqu'en fin de vie 2020.
- [30] SFAP. FICHE URGENCE PALLIA (= SAMU PALLIA) n.d. <https://sfap.org/rubrique/fiche-urgence-pallia-samu-pallia>.
- [31] Lebeau J-P, Aubin-Auger I, Cadwallader J-S, Gilles de la Londe J, Lustman M, Mercier A, et al. Initiation à la Recherche Qualitative en Santé. Global Média Santé / CNGE Productions. 2021.
- [32] Gedda M. Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. *Kinésithérapie Rev* 2015;15:50-4. <https://doi.org/10.1016/j.kine.2014.11.005>.

Annexes

1 Annexe 1 : Questionnaire

Grade

- 1- Vous êtes ?
- Première année d'internat (DESMU 1)
 - Deuxième année d'internat (DESMU 2)
 - Troisième année d'internat (DESMU 3)
 - Docteur depuis moins de 4 ans
 - Docteur depuis plus de 4 ans

Connaissances théoriques de la loi Claeys-Leonetti de 2016

- 2- De façon globale, pensez-vous connaître la loi Claeys-Leonetti du 02/02/2016 ?
- Pas du tout
 - Partiellement
 - Bien
- 3- Pensez-vous connaître l'utilité des directives anticipées ?
- Pas du tout
 - Partiellement
 - Bien
- 4- Pensez-vous connaître les modalités de mise en place de procédure collégiale dans le cadre de LATA (limitations et arrêt des thérapeutiques actives) ?
- Pas du tout
 - Partiellement
 - Bien
- 5- Pensez-vous connaître les critères de la loi pouvant donner droit à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ?
- Pas du tout
 - Partiellement
 - Bien

Pratique en matière de fin de vie aux urgences

- 6- Selon vous, la prise en charge des patients en fin de vie aux urgences est :
- Non satisfaisante
 - Satisfaisante
 - Très satisfaisante

- 7- Avez-vous l'habitude de contacter un médecin référent en soins palliatifs lors de la prise en charge d'un patient en fin de vie aux urgences ?
- Oui
 - Non
- 8- Avez-vous l'habitude de chercher à récupérer les directives anticipées lors de la prise en charge d'un patient ne pouvant pas exprimer ses volontés aux urgences ?
- Oui
 - Non
- 9- Avez-vous, si possible, l'habitude d'installer un patient en fin de vie aux urgences dans un lieu adapté ? (box individuel ? lit ? etc)
- Oui
 - Non
- 10- Avez-vous l'habitude de réaliser une titration pour sédater les patients en fin de vie aux urgences ?
- Oui
 - Non
- 11- Avez-vous l'habitude de réévaluer de façon régulière le confort des patients en fin de vie aux urgences ?
- Oui
 - Non
- 12- D'après vous, la formation des jeunes médecins urgentistes à la prise en charge des patients en fin de vie est :
- Insuffisante
 - Suffisante

2 Annexe 2 : Déclaration CNIL



Référence CNIL :

2231321 v 0

Déclaration de conformité

au référentiel de méthodologie de référence MR-004

reçue le 26 septembre 2023

Monsieur Alexandre DUBRUNQUET
MILLÉQUANT

ORGANISME DÉCLARANT

Nom : Monsieur DUBRUNQUET
MILLÉQUANT Alexandre

Service :

Adresse :

CP :

Ville :

N° SIREN/SIRET :

Code NAF ou APE :

Tél. :

Fax. :

Par la présente déclaration, le déclarant atteste de la conformité de son/ses traitement(s) de données à caractère personnel au référentiel mentionné ci-dessus.

La CNIL peut à tout moment vérifier, par courrier ou par la voie d'un contrôle sur place ou en ligne, la conformité de ce(s) traitement(s).

Fait à Paris, le 27 septembre 2023

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

3 Place de Fontenoy, TSA 80715 – 75334 PARIS CEDEX 07 – 01 53 73 22 22 – www.cnil.fr

Les données personnelles nécessaires à l'accomplissement des missions de la CNIL sont conservées et traitées dans des fichiers destinés à son usage exclusif. Les personnes concernées peuvent exercer leurs droits Informatique et Libertés en s'adressant au délégué à la protection des données de la CNIL via un formulaire en ligne ou par courrier postal.

Pour en savoir plus : <https://www.cnil.fr/donnees-personnelles>

3 Annexe 3 : Grille d'entretien

- 1- Pouvez-vous me raconter une de vos expériences marquantes sur la prise en charge d'un patient en fin de vie aux urgences ?
Antécédents ?
Pathologie principale ?
Quels arguments pour penser que ça allait être une fin de vie aux urgences ?

- 2- Quel était votre ressenti lors de cette prise en charge ?
 - a. Satisfaction sur les thérapeutiques introduites ?
 - i. Ex : si anxiolytiques → amélioration ?
 - ii. Y avait-t-il des sédations ? si oui, quels médicaments ?
 - iii. Réévaluation du confort ? si inconfort, quelle prise en charge ? (Sédations majorées ? peur d'accélérer la mort ?)
 - iv. Quel délai entre le début des sédations et le décès ?

 - b. Satisfaction des limitations ?
 - i. Déjà prise et/ou prise
 - ii. Discussions entre spécialités ?
 - iii. Appel des équipes de soins palliatifs ?
 - iv. Étiez-vous d'accord avec la prise en charge ?
 - v. Délai entre début de prise en charge et LATA ?

 - c. Satisfaction du déroulé
 - i. Lieu adapté ?
 - ii. Prise en charge globale du patient ?
 - iii. Prise en charge globale des aidants ?

- 3- Qu'auriez-vous aimé changer dans la prise en charge ?
 - a. Thérapeutiques
 - b. Éthique, dans la façon de faire
 - c. Environnement

- 4- Exemples d'émotions ressenties lors de la prise en charge. Argumentez.

4 Annexe 4 : Procédure d'aide à la décision de LAT lors d'une prise en charge en urgence

Procédure d'aide à la décision de Limitation et Arrêt de Thérapeutiques lors d'une prise en charge en urgence

*A insérer dans le dossier médical
Réévaluation régulière*

Date/Heure : ... / ... / : ...

Le patient / La situation

Etat actuel			
Nom :	Prénom :		
Âge :			
Mode de vie :	Domicile <input type="checkbox"/>	EHPAD <input type="checkbox"/>	HAD <input type="checkbox"/> Autre <input type="checkbox"/>
Dossier médical sur place et/ou disponible :	Oui <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>	
Antécédents médicaux / Comorbidités notables :	Oui <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>	
Si oui, le(s)quel(les) :			
<input type="checkbox"/> Comorbidité(s) non sévère(s) stabilisée(s) :			
<input type="checkbox"/> 1 comorbidité sévère			
<input type="checkbox"/> >1 comorbidité sévère			
Troubles cognitifs :	Oui <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>	
Si oui : le(s)quel(s)	Sévères <input type="checkbox"/>	Peu sévères <input type="checkbox"/>	Autre <input type="checkbox"/>
Communication :	Possible <input type="checkbox"/>	Altérée <input type="checkbox"/>	Impossible <input type="checkbox"/>
Etat général :	Altéré <input type="checkbox"/>	Cachexie /dénutrition <input type="checkbox"/>	Autre <input type="checkbox"/>
Autonomie :	Complète <input type="checkbox"/>	Partielle <input type="checkbox"/>	Grabataire <input type="checkbox"/>
Pathologie actuelle :		
Gravité clinique/défaillance principale			
Neuro <input type="checkbox"/>	Respiratoire <input type="checkbox"/>	Hémodynamique <input type="checkbox"/>	Autre <input type="checkbox"/>
Eléments cliniques :		
Nature :	Episode aigu intercurrent <input type="checkbox"/>	Dégradation de la maladie initiale <input type="checkbox"/>	
Quel(s) élément(s) sont pris en compte pour initier la réflexion de procédure de LAT ?			
- Pathologie aiguë motivant un appel d'urgence :			
<input type="checkbox"/> Irréversibilité à très court terme			
<input type="checkbox"/> Absence d'amélioration malgré un traitement actif			
- Apport des soins (à réfléchir à chaque étape) :			
<input type="checkbox"/> Niveau d'engagement thérapeutique discuté précédemment			
<input type="checkbox"/> Evolutivité de l'affection sous-jacente (aggravation, rapidité d'évolution)			
<input type="checkbox"/> Retentissement des soins engagés sur la qualité de vie, le devenir du patient			
- Avis d'un réanimateur pris sur indication à un transfert en réanimation/USC :			
- Autre(s) :			

Discussion Collégiale (Patient/Proches/Soignants)

Recueil d'informations auprès du patient et des proches

Le patient est – il en capacité de formuler son avis ? Oui Non
Si oui, quel est-il ?

Existe-t-il des directives anticipées disponibles ? Oui Non
Si oui, quelles sont-elles ?

Personne de confiance si désignée présente ou joignable ? Oui Non
Si oui : Nom Prénom : Lien : N° tel :
Qu'aurait souhaité le patient dans cette situation ?

Proches présents ou joignables ? Oui Non
Si oui : Nom Prénom : Lien : N° tel :

Patient sous tutelle / curatelle ? Oui Non NSP
Si oui : Nom Prénom : Lien : N° tel :

Avis recueilli(s) :

Décision collégiale de LAT (Soignants) :

Médecin responsable du patient (Nom et Fonction) :

Médecin(s) consultant(s) (Nom et +Fonction) :

Interne(s) / étudiant(s) hospitalier(s) (Nom et Fonction) :

Soignants de l'équipe paramédicale concertés/informés : Oui Non

Pré hospitalier : Infirmier SMUR : Ambulancier SMUR : Soignants sur place

SP/Ambulance

Hospitalier : Infirmier SU : AS SU : Cadre :

Principaux traitements à l'issue de la décision de LAT (non exhaustif) :

- Lesquels sont interrompus à l'issue de la décision ?

- Lesquels sont poursuivis ?

- Lesquels ne seront pas entrepris ?

- Quels traitements supplémentaires sont prescrits à l'issue de la décision de LAT ?

Décision d'orientation :

Transfert en centre hospitalier / **Procédure LAT aux urgences**

Transfert en réanimation ou USC sans restriction

Transfert en réanimation ou USC avec restriction

Transfert en service hospitalier conventionnel avec soins à visée curative (hors réanimation)

Transfert en service hospitalier conventionnel avec soins de confort

Maintien dans le lieu de vie (EHPAD / Foyer logement / Domicile), s'assurer de

Adhésion de l'entourage, des proches, du personnel du lieu de vie

Possibilités matérielles sur place

Relai soignants Appui sur soignants relais si déjà en place (médecin généraliste IDE libéral(e) personnel de l'institution)

Organisation passage de soignants relais (HAD, équipes mobiles, pharmacien...)

Transmission de la décision (Traçabilité dans le dossier) :

Communication de la LAT

Médecin référent **Soignants non médicaux** **Personne de confiance** **Proches, entourage familial**

Personne à prévenir contactée : Oui Non
Si oui : Nom Prénom : Lien : N° tel :

Quelles informations souhaitées sur l'évolution de la situation :

Projet de soins en cas d'urgence

Décision de limitation et/ou arrêt des thérapeutiques		
Date/heure	Faire	Ne pas faire
RCP (Réanimation cardio pulmonaire)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Intubation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ventilation non invasive	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Scope	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Oxygénothérapie masque haute concentration	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aspiration trachéale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Drogues vaso-actives	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Voie veineuse périphérique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Prélèvements sanguins veineux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Prélèvements sanguins artériels	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Antibiothérapie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hydratation/Réhydratation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nutrition parentérale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Perfusion par voie sous cutanée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Anticoagulation curative	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Anticoagulation préventive	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sonde naso-gastrique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sonde urinaire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Réévaluation du niveau de soins (nouvelles données disponibles, évolution clinique ...)			
Médecin + Signature	Date + Heure	Poursuite de la procédure idem	Modification de la procédure
<p><i>Si modification(s) du niveau de soins avant transfert préciser :</i></p> <p>Type :</p> <p>Délai / lieu :</p>			

5 Annexe 5 : Fiche Urgence Pallia (=SAMU PALLIA)

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 :	Statut du rédacteur :
Téléphone :	ou tampon :
Fiche rédigée le :	

PATIENT <input type="checkbox"/> M. <input type="checkbox"/> Mme	NOM :	Prénom :
Rue :		Né(e) le :
CP :	Ville :	Téléphone :
N° SS :	Accord du patient pour la transmission des informations : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Impossible	

Médecin traitant :	Joignable la nuit <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA ¹	Tél :
Médecin hospitalier référent :		Tél :
Service hospitalier référent :		Tél :
Lit de repli possible ² :		Tél :
Suivi par HAD : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA		Tél :
Suivi par EMSP : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA		Tél :
Suivi par réseau : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA		Tél :
Autres intervenants à domicile : (SSIAD, IDE libérale...) avec leur(s) numéro(s) de téléphone		

Pathologie principale et diagnostics associés :	
--	--

Le patient connaît-il son diagnostic ? Oui Non En partie NA Son pronostic ? Oui Non En partie NA
 L'entourage connaît-il le diagnostic ? Oui Non En partie NA Le pronostic ? Oui Non En partie NA
 Réflexion éthique collégiale sur l'orientation des thérapeutiques : Oui Non En partie NA

Projet thérapeutique :	
Symptômes et risques possibles : si extrême, l'écrire en majuscules	<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 →)
Produits disponibles au domicile :	
Prescriptions anticipées :	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA

DÉMARCHE PRÉVUE <input type="checkbox"/> Avec accord patient le [] [] [] <input type="checkbox"/> Projet d'équipe si accord patient impossible
Hospitalisation : <input type="checkbox"/> Souhaitée si aggravation <input type="checkbox"/> Envisageable <input type="checkbox"/> Refusée autant que possible <input type="checkbox"/> NA
Soins de confort exclusifs : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA Décès à domicile : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA
Réanimation en cas d'arrêt cardio-respiratoire : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA Massage cardiaque : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA
Ventilation non invasive : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA Intubation : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA
Usage d'amines vaso-actives : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA Trachéotomie : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA
Sédation en cas de détresse aigüe avec pronostic vital engagé : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA Remplissage : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA

Directives anticipées <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA Rédigées le [] [] [] <input type="checkbox"/> Copie dans le DMP
Personne de confiance [] [] [] Lien : [] [] [] Tél : [] [] []
Où trouver ces documents ? [] [] []
Autre personne à prévenir [] [] [] Lien : [] [] [] Tél : [] [] []

1) NA = Non Applicable ou inconnu

2) Validé au préalable avec le service concerné

Version fiche 2017-06



Annexe Fiche URGENCE PALLIA

La fiche URGENCE PALLIA se doit d'être synthétique pour une lecture rapide par les médecins régulateurs ou urgentistes.
Cette fiche annexe vous permet de détailler les notions résumées dans la fiche.

Date de rédaction de la fiche URGENCE PALLIA à laquelle cette fiche annexe se rapporte :	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Si différente, date de rédaction de cette fiche annexe :	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Nom du rédacteur :	<input type="text"/>	Statut du rédacteur :	<input type="text"/>

CONCERNANT CE PATIENT :	<input type="radio"/> M. <input type="radio"/> Mme	Nom :	<input type="text"/>
Prénom :	<input type="text"/>	Né(e) le :	<input type="text"/>

Précisions concernant la situation décrite dans la fiche URGENCE PALLIA :

6 Annexe 6 : Liste de contrôle COREQ

Domaine 1 : Équipe de recherche et de réflexion

Caractéristiques personnelles

<u>Numéro</u>	<u>Item</u>	<u>Guide questions/description</u>	<u>Réponse</u>
1	Enquêteur/animateur	Quel(s) auteur(s) a (ont) mené l'entretien individuel ou de groupe focalisé (<i>focus group</i>) ?	Alexandre DUBRUNQUET--MILLÉQUANT
2	Titres académiques	Quels étaient les titres académiques du chercheur ?	Interne de médecine d'urgences (actuellement en 6 ^{ème} semestre)
3	Activité	Quelle était leur activité au moment de l'étude ?	Interne
4	Genre	Le chercheur était-il un homme ou une femme ?	Homme
5	Expérience et formation	Quelle était l'expérience ou la formation du chercheur ?	Aucune expérience

Relations avec les participants

6	Relation antérieure	Enquêteur et participants se connaissaient-ils avant le commencement de l'étude ?	Oui, tous
7	Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur ?	Que savaient les participants au sujet du chercheur ?	Objectifs, motifs de la recherche
8	Caractéristiques de l'enquêteur	Quelles caractéristiques ont été signalées au sujet de l'enquêteur ?	Absence de conflit

Domaine 2 : Conception de l'étude

Cadre théorique

9	Orientation méthodologique et théorie	Quelle orientation méthodologique a été déclarée pour étayer l'étude ?	Théorie ancrée
---	---------------------------------------	--	----------------

Sélection des participants

10	Échantillonnage	Comment ont été sélectionnés les participants ?	Consécutif
11	Prise de contact	Comment ont été contactés les participants ?	Face-à-face, téléphone, courriel
12	Taille de l'échantillon	Combien de participants ont été inclus dans l'étude ?	7

13	Non-participation	Combien de personnes ont refusé de participer ou ont abandonné ? Raisons ?	Non chiffré : après précision du sujet, pas de nouvelle, etc
----	-------------------	--	--

Contexte

14	Cadre de la collecte de données	Où les données ont-elles été recueillies ?	Domicile, extérieur, lieu de travail
15	Présence de non-participants	Y avait-il d'autres personnes présentes, outre les participants et les chercheurs ?	Oui, une personne lors d'un entretien
16	Description de l'échantillon	Quelles sont les principales caractéristiques de l'échantillon ?	Uniquement des internes (dont un docteur junior)

Recueil des données

17	Guide d'entretien	Les questions, les amorces, les guidages étaient-ils fournis par les auteurs ? Le guide d'entretien avait-il été testé au préalable ?	Non
18	Entretiens répétés	Les entretiens étaient-ils répétés ? Si oui, combien de fois ?	Non
19	Enregistrement audio/visuel	Le chercheur utilisait-il un enregistrement audio ou visuel pour recueillir les données ?	Audio
20	Cahier de terrain	Des notes de terrain ont-elles été prises pendant et/ou après l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé ? (<i>focus group</i>) ?	Non
21	Durée	Combien de temps ont duré les entretiens individuels ou l'entretien de groupe focalisé (<i>focus group</i>) ?	18'18 minutes en moyenne
22	Seuil de saturation	Le seuil de saturation a-t-il été discuté ?	Oui
23	Retour des transcriptions	Les retranscriptions d'entretien ont-elles été retournées aux participants pour commentaire et/ou correction ?	Non

Domaine 3 : Analyse et résultats

Analyse des données

24	Nombre personnes codant les données	Combien de personnes ont codé les données ?	1
25	Description de l'arbre de codage	Les auteurs ont-ils fourni une description de l'arbre de codage ?	Non
26	Détermination des thèmes	Les thèmes étaient-ils identifiés à l'avance ou déterminés à partir des données ?	A partir des données
27	Logiciel	Quel logiciel, le cas échéant, a été utilisé pour gérer les données ?	NVIVO14®

28	Vérification par les participants	Les participants ont-ils exprimés des retours sur les résultats ?	Non
----	-----------------------------------	---	-----

Rédaction

29	Citations présentées	Des citations de participants ont-elles été utilisées pour illustrer les thèmes/résultats ? Chaque citation était-elle identifiée ?	Oui. Oui
30	Cohérence des données et des résultats	Y avait-il une cohérence entre les données présentées et les résultats ?	Oui
31	Clarté des thèmes principaux	Les thèmes principaux ont-ils été présentés clairement dans les résultats ?	Oui
32	Clarté des thèmes secondaires	Y a-t-il une description des cas particuliers ou une discussion des thèmes secondaires ?	Oui

AUTEUR : Nom : DUBRUNQUET--MILLÉQUANT **Prénom :** Alexandre

Date de Soutenance : 20/10/2023

Titre de la Thèse : État des lieux des connaissances et pratiques de la loi sur la prise en charge des patients en fin de vie chez les médecins urgentistes du Nord et du Pas-de-Calais : une étude mixte quantitative et qualitative

Thèse - Médecine - Lille 2023

Cadre de classement : Médecine d'urgences

DES : Médecine d'urgences

Mots-clés : fin de vie, loi Leonetti-Claeys, médecine d'urgences, soins palliatifs

Résumé :

Contexte : la loi LC de 2016 est la version la plus récente de la législation sur la FDV. Elle modifie et crée de nouveaux droits en faveur des malades dont l'espérance de vie ne cesse d'augmenter. Elle permet de garantir une FDV plus digne et respectueuse des souhaits du patient. A notre connaissance, aucune étude ne s'est intéressée à la connaissance de cette loi et des pratiques qui en résultaient chez les MU.

Objectif : l'objectif principal de notre étude était de s'enquérir des pratiques des MU dans les SU en lien avec l'application de la loi LC.

Matériel et Méthodes : étude mixte, quantitative et qualitative. Recrutement effectué dans le Nord et le Pas-de-Calais auprès des MU des différents hôpitaux. La partie quantitative s'est basée sur la réalisation d'un questionnaire à choix multiples. La partie qualitative comprenait des entretiens semi-directifs, entièrement retranscrits. Les *verbatim* obtenus ont ensuite été analysés en s'inspirant de la théorisation ancrée.

Résultats : 83 urgentistes ont répondu au questionnaire. 7 entretiens ont été réalisés. 95,18% pensaient connaître au moins partiellement la loi. L'utilité des DA était bien connue chez 79,52% des participants. Les modalités de mise en place de procédure collégiale dans le cadre de LATA, et les critères pouvant donner droit à une SPCMD étaient au moins partiellement connus respectivement chez 98,8% et 95,18% des participants. Les prises de décisions sont au cœur des prises en charge des patients en FDV aux urgences. Ces situations restent difficiles, mettre des distances paraît primordial afin de pouvoir continuer d'exercer sans être trop affecté.

Conclusion : Même si la formation des jeunes médecins était qualifiée de suffisante, certaines notions comme les procédures de mise en place de LAT, ou l'instauration de SPCMD sont plus floues. La mise à disposition de procédures de LAT pourrait permettre de guider la prise de décisions en situation urgente et donc d'harmoniser les pratiques. Une étude sur les pratiques sédatives des MU pourrait être réalisée afin d'améliorer la prise en charge des patients en fin de vie aux urgences.

Composition du Jury :

Président : Monsieur le Professeur Éric WIEL

Assesseurs : Monsieur le Docteur Adrien WAUQUIER, Madame le Docteur Chloé PROD'HOMME

Directeur : Monsieur le Docteur Romain DEWILDE