

Fin de vie aux Urgences, quelles relations humaines possibles ?

Les urgences hospitalières accueillent, dans chaque ville, chaque semaine, des personnes qui vont y mourir. Ces structures assurent alors une mission pour laquelle elles n'ont pas été prévues. Ceci retentit sur les relations que leur personnel peut avoir avec les personnes en fin de vie. Cependant l'analyse des anomalies et la recherche d'améliorations ne sauraient être limitées au seul cadre des urgences, mais s'attacher aussi aux facteurs qui, en amont de l'hôpital, ou en aval de ce service, peuvent perturber la prise en charge de ces personnes.

Aux Urgences, quelles priorités ?

Engager les gestes qui peuvent sauver, trouver une place pour les patients qui doivent être hospitalisés, ne pas méconnaître une situation de gravité, telles sont les préoccupations les plus prégnantes des équipes soignantes affectées aux Urgences

Les services d'accueil des Urgences(SAU) sont des « sas » entre la « ville » et les services hospitaliers classiques. Ils sont une des portes d'entrée de l'hôpital, sans clé d'accès nécessaire, ouverte à toute heure, fournissant, en un délai inégalé ailleurs et sans avance de frais, une expertise médico technique reconnue.

C'est un public varié qui les sollicite transformant les urgences tantôt en cour des miracles (sdf, demandeurs d'asile, personnes en situation de précarité...), tantôt en lieu de miracles pour des personnes accidentées, ou en état de défaillance cardiaque ou cérébrale.

Mais ce service est mal utilisé, victime de sa disponibilité. Comme l'a confirmé une étude rouennaise (1):

- Le médecin traitant a le plus souvent été court circuité. La majorité (7/10) des consultants aux urgences viennent d'eux-mêmes, le médecin traitant n'ayant été que rarement consulté au préalable (1/10).
- Une fois sur cinq l'admission en service hospitalier est décidée, mais dans la moitié des cas la consultation est estimée non urgente par le médecin urgentiste.

La fréquentation augmente, répondant aux attentes toujours plus grandes de la population, mêlant demandes sociales et sanitaires, ou compensant les difficultés, variables d'un territoire à l'autre, de l'organisation des urgences en dehors de l'hôpital. Dans les gros centres, des taux de 300 passages/jour sont fréquents, avec des pics d'inquiétude et d'affluence en soirée.

Selon les régions, leur situation démographique, et l'organisation du secteur libéral, les morts aux urgences varient de 1 à 5 pour 1000 passages(2). Dans ce cadre, la « fin de vie », peut apparaître comme une priorité parmi de multiples autres. Si les conditions dans lesquelles elle sera prise en charge varient beaucoup selon les établissements (du brancard dans le couloir, à une chambre individuelle isolée pour cela), des points communs existent concernant les événements survenus avant l'entrée au SAU, et les difficultés de la prise en charge.

D'où viennent ces personnes qui vont mourir aux urgences ?

Un malaise sur la voie publique, occasionnant l'intervention du SAMU ou des pompiers, est rarement en cause. Ces acteurs ont en effet la capacité de mettre en route immédiatement des traitements symptomatiques, et celle d'orienter vers les services spécialisés adéquats.

La majorité (jusqu'à 9 sur 10) des personnes décédées aux Urgences viennent de leur domicile ou de leur lieu de résidence habituel (Ehpad¹, maisons de retraite). Un quart des personnes hébergées en Ehpad meurt à l'hôpital, ce taux variant notamment selon que l'établissement dispose ou non des personnels qualifiés pour assurer ses missions auprès des personnes hébergées quand elles approchent de leur fin de vie : infirmières de nuit, médecin ayant reçu une formation de soins palliatifs (3). Comme l'ont étudié les médecins de la région Pays de Loire, les contacts préalables entre médecin traitant et hôpital sont rares (2/10). L'hospitalisation étant non programmée dans la majorité des cas (9/10), le passage par les urgences s'imposera (4).

Les circonstances déclenchantes et leurs suites

Ce sont l'inconfort de symptômes, mais aussi la solitude et l'angoisse, ou ailleurs la pression de la famille, ou d'un de ses membres, « désireux de faire tout ce qui est possible », la préoccupation d'un SSIAD² de ne pas laisser chez elle une personne à l'état dégradé, voire d'éviter une plainte pour non assistance à personne en danger, qui seront les raisons du transfert aux Urgences. Celui-ci peut être en contradiction avec des demandes antérieures, ou des directives anticipées formalisées de la personne (présentes seulement chez 3% des personnes hébergées en Ehpad (3)) de finir son existence dans son cadre de vie habituel. La dégradation de l'état de la personne a été parfois brutale (2 à 4/10), mais plus souvent progressive après un parcours de cancer, de troubles cardiovasculaires ou respiratoires, sans que l'échéance ait été anticipée. Ailleurs, cette personne est suivie dans un service référent, mais celui-ci, programmant de plus en plus les séjours, ou développant les soins ambulatoires, a réduit le nombre de ses lits d'accueil standards et n'est plus en mesure de recevoir toujours les « imprévus ». Quand aux services de soins palliatifs, ils sont plus souvent constitués d'équipes mobiles que d'entités physiques autonomes, disposant de lits en propres³.

¹ Ehpad : établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

² SSIAD : service de soins infirmiers à domicile

³ Une part importante des crédits « soins palliatifs » ont été affectés à des « lits dédiés soins palliatifs » saupoudrés dans divers services, label qui est une fiction (il n'y a pas de lits supplémentaires installés), permettant à ceux-là de disposer d'un supplément de personnel mais dont la gestion ne dépend pas des services de soins palliatifs.

Aux Urgences

La fin de vie peut être une situation évidente dès l'admission, l'urgentiste validant que l'état de la personne est « au dessus de toutes ressources », sans qu'il puisse préciser le délai de survenue de la mort. Mais dans près de 8 fois sur 10 (5), le manque d'informations sur l'évolution récente, sur la ou les maladies en cours et les effets de leurs traitements, ne permet pas d'établir rapidement un pronostic. La fin de vie est alors une situation à identifier, progressivement, grâce aux contacts enfin établis, à des examens complémentaires ou à des avis spécialisés venus d'un réanimateur ou du service référent. Afin de disposer du crédit de temps nécessaire pour ces examens ou contacts, un traitement symptomatique, pouvant comporter des gestes de réanimation, aura souvent été entrepris (5).

Ces incertitudes rendent difficile la recherche d'un hébergement adapté et en retardent sa mise en œuvre (6). Bloquer une des salles de consultation, alors que les consultants se pressent, ne peut être qu'une mesure très temporaire. Nombre de services d'urgence disposent maintenant d'unités d'hébergement de courte durée (UHCD), dans lesquels la durée de séjour ne doit pas, théoriquement, dépasser 24 heures⁴. La mise en liste d'attente pour occuper un lit rendu disponible dans un service se justifie si le délai avant la survenue du décès est estimé supérieur à 24h. Mais l'attente du décès peut se prolonger, un ou deux jours, au-delà des 24 h estimées initialement, voire plus. Le contact et les liens progressivement établis entre l'équipe soignante, le patient, sa famille ainsi que l'inconfort d'un déménagement supplémentaire, conduisent souvent à renoncer à un transfert alors qu'une place aura été enfin trouvée dans un service de l'hôpital.

Les difficultés propres à la prise en charge des fins de vie aux Urgences se manifestent particulièrement quand la personne séjourne dans l'UHCD de façon prolongée.

-La première concerne la connaissance de la personne malade et de son environnement, indispensable pour une relation en vérité dans ces heures là. Il faut souvent quelques heures pour récupérer le dossier médical, si cette personne était connue d'un service de l'hôpital ou d'une autre structure hospitalière ; entre temps des décisions auront du être prises, à partir de données réduites.

- Le turn over programmé des soignants, impose, chaque jour, d'une équipe à la suivante, un changement de médecin référent, rendant délicate la cohérence entre équipes successives ce qui peut se traduire par une alternance de décisions aux perspectives opposées, tantôt palliatives, tantôt curatives. La culture habituelle de tels services, portée volontiers par les plus jeunes, attirés par la dynamique et les moyens techniques de ces services, qui permettent de tout mettre en œuvre pour « sauver des vies », génère des gestes ou des prescriptions réflexes.

L'accompagnement d'une personne en fin de vie relève d'un autre ordre, qui est celui du temps donné, de la disponibilité du personnel.

-Le SAU travaille en flux tendu. Pour éviter tout engorgement à son niveau, il est dépendant des disponibilités de services d'aval. Ceux-ci ayant leurs propres

⁴ Leur mission n'est pas d'accueillir des personnes en fin de vie mais celles dont l'état nécessite une brève surveillance après mise en route d'un traitement, et avant le retour à domicile.

priorités de gestion des lits , l'UHCD peut représenter une soupape dans les flux de malades et le fonctionnement de l'hôpital, aux dépens d'une qualité de prise en charge de telles personnes.

-L'accueil des familles enfin est dépendant de l'existence d'un lieu adapté et de la disponibilité de membres de l'équipe pour informer mais aussi recueillir ce que ces familles peuvent apporter à la connaissance de la personne malade. Cependant, elles sont souvent elles mêmes dans une autre disposition demandant d'abord « le, la sauver », ou sinon, et après quelque temps aux urgences « qu'il, qu'elle ne souffre pas ».

Le cadre des SAU, le temps disponible, rendent difficile voire impossible le rattrapage d'un « travail » de préparation à la mort qui n'aurait pas été fait auparavant, auprès de la personne en fin de vie comme de son entourage.

- L'arrêt d'un traitement systématique « d'attente », mis en œuvre dans le véhicule du SAMU, ou dès l'arrivée aux Urgences, sera bien plus problématique que ne l'aura été son instauration. La décision de limitation ou d'arrêt de traitements actifs, dans le cadre d'un SAU, pâtit des différentes contraintes rappelées. Obstination déraisonnable, directives anticipées, collégialité, personne de confiance, à défaut contact avec la famille , étaient les points majeurs de la Loi Léonetti du 22 avril 2005 concernant la fin de vie et les Droits des Malades. Il est instructif de voir, quelques années plus tard , quelle peut en être ici l'application . Dans une étude multicentrique, coordonnée par l'Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille auprès de services d'urgences de la région (5), les conditions de l'annonce de l'arrêt du traitement ont été analysées :

-le temps disponible pour cette annonce était inférieur à 10 min dans 25% des cas , compris entre 10 et 15 min dans 37% des cas et entre 15 et 30 minutes dans 31% ;

- cette annonce, selon les services, pouvait se faire dans un lieu dédié 8 fois sur 100, dans une chambre de l'UHCD dans 30% des cas , dans une salle de consultation dans 64%, mais aussi dans le couloir dans 24%.

-la réflexion collégiale systématique recommandée par la Loi Léonetti n'avait été possible que dans la moitié des services enquêtés.

-la recherche de la personne de confiance , ou de directives anticipées , n'était entreprise que dans, respectivement, 6 et 4 cas sur 10

Des études similaires menées dans les hôpitaux de Nantes ou d'Angoulême, tout en confirmant le caractère non collégial de ces décisions dans plus de la moitié des cas, et le très faible taux d'usage d'éventuelles directives anticipées (6% dans l'étude faite à Angoulême). Elles confirment la fréquence des contacts avec les familles (7 à 9 fois sur 10), contacts qui sont rarement suivis de leur implication dans l'élaboration de cette décision (1 fois sur 10).

De quelles anomalies du système de santé les morts aux Urgences témoignent elles?

Si on se doit de mettre en œuvre des mesures propres aux SAU pour améliorer ces conditions de fin de vie, il faut surtout identifier ce qui, en amont ou en aval des SAU, est aussi en cause, faisant parvenir et s'arrêter à cette station le parcours de la personne en fin de vie.

La première des défaillances est l'insuffisance, voire l'absence, d'anticipation à domicile: écouter, dire ce qui est audible à chaque moment du cheminement, entendre, préparer les proches...organiser les aides, ce « prendre soin » n'est pas l'apanage des seuls professionnels de santé. Pour tous ceux et celles qui y participent, il est aujourd'hui un consommateur imprévisible de temps. La difficulté à reconnaître ce qui est en cours est le premier facteur de non anticipation, avec le risque d'un parcours de fin de vie chaotique.

L'extrême variabilité et la complexité d'accès aux ressources prévues pour faciliter le maintien à domicile, font souvent obstacle à la mise en œuvre d'un projet de fin de vie à son domicile : la recherche et la découverte d'un service de soins palliatifs pouvant se déplacer, de prestations de soins infirmiers, ou d'aide soignantes, d'aides à domicile diverses, les uns et les autres pouvant dépendre d'organisations et de financements distincts, nécessitent du temps. Leur coordination reposera bien souvent sur la famille, avec l'appui du médecin traitant.

Effectué encore trop rarement, le repérage très en amont des situations à risque de fin de vie, de leurs complexités éventuelles, personnelles, familiales, sanitaires ou sociales, peut être réalisé par des soignants ou des assistants sociaux regroupés dans des pôles ou des maisons pluridisciplinaires de santé, ce qui facilite la coordination de tels parcours. Celle-ci est nécessaire si on veut respecter la demande du patient de finir sa vie à son domicile. Il faut toute la volonté de professionnels, donnant consistance à la collaboration ville-hôpital, pour mettre leurs compétences et prestations au service de ce projet de la personne malade et éviter qu'elle ne soit transformée en un objet de soins inappropriés.

La seconde défaillance est structurelle : la mort à l'hôpital est un impensé institutionnel, avait conclu le rapport de l'IGAS, en 2009 (2). Reconnaître explicitement la prise en charge de la mort parmi les missions de l'hôpital a des effets sur les choix d'aménagements, de répartition de personnels, de formation, de compétences à développer, particulièrement en soins palliatifs, sous forme d'équipes mobiles ou de services de soins palliatifs.

Cet impensé peut avoir des effets mortels: la souffrance des équipes soignantes de ces services et des urgentistes a bien été établie par des études françaises et anglaises: le risque relatif de suicide chez les médecins est estimé entre 1,1 à 3,4 pour hommes et 2 à 5,7 pour les femmes (7). C'est parmi les médecins urgentistes qu'il est le plus élevé. La dégradation d'image de soi, la réticence à dire le décalage entre les promesses des techniques et la réalité des prises en charge des personnes, malgré les propositions de groupes de paroles, conduisent à des impasses. Dans une étude de l'Association des Médecins Urgentistes, 92% d'entre eux disaient ne pas vouloir exercer ainsi jusqu'à la fin de leur carrière et 58% chercher une reconversion dans les 3 années à venir(8).

Enfin, parmi les facteurs de ces défaillances, les choix de financement et leurs effets organisationnels doivent être pointés :

-ce sont des actes successifs qui sont reconnus et rémunérés, non des parcours multi professionnels ou institutionnels, ni leur coordination.

-le temps de prendre soin n'a , dans ces parcours , bien peu de reconnaissance par rapport à l'acte technique , du scanner inutile à la chimiothérapie inefficace, en ville comme à l'hôpital.

Mais c'est aussi à chaque chef d'établissement, avec la communauté médicale, d'être le garant de la place réservée aux personnes en fin de vie, dans le projet d'établissement comme dans sa mise en œuvre.

Les situations de fin de vie aux urgences sont ainsi un indicateur plus global du fonctionnement du système de santé, de sa prise en compte des demandes des personnes, du respect dont il fait preuve à leur égard. Sont concernés non seulement les services d'urgences eux mêmes mais aussi les dispositifs d'amont existant « en ville », comme en aval, dans l'hôpital. Leur coordination réfléchie est indispensable , particulièrement pour répondre aux demandes des personnes désireuses de finir leur existence dans leur cadre habituel de vie.

Mathieu Monconduit

Remerciements : cette note doit beaucoup aux échanges avec le Dr JY Muller , ancien responsable du service des Urgences du CHU de Rouen , ainsi qu'avec les membres de Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie (CRSA) de Haute Normandie.

Références

1 Patients auto-référés dans quatre services d'urgences en Haute-Normandie : Quelles implications pour la permanence des soins ?

HASCOET Julien, Thèse Rouen 2013. <http://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00805992/document>

2 La mort à l'hôpital. Rapport IGAS 2009

LALANDE Françoise , VEBER Olivier, Inspecteurs généraux des Affaires sociales

<http://www.igas.gouv.fr/spip.php?article90>

3 Fin de vie en EHPAD : deux études pour un enjeu majeur

Observatoire national de la fin de vie

<http://www.onfv.org/fin-de-vie-en-ehpad-2-etudes-pour-un-enjeu-majeur/>

4 La prise en charge des personnes âgées dépendantes vivant à domicile par les médecins généralistes des Pays de la Loire

http://www.santepaysdelaloire.com/fileadmin/documents/ORS/ORS_pdf/panelMG/2014_7_dependancedomicile_Panel2MGpdl.pdf

5 La fin de vie aux Urgences : les limitations et arrêts des thérapeutiques .

DOUPLAT Marion SAMU--Urgences LaTimone

<http://www.smurbmpm.fr/upload/FMC/20112012/9%20fevrier/LATA%20aux%20urgences.pdf>

6 Le temps de mourir et le temps de l'hôpital : prise en charge des patients en fin de vie aux urgences

COUILLIOT MF ; Vassy, Carine ; Leboul, Danièle

Santé Publique. 2011/07; 23(4) : pp. 269-278

7 Le suicide des médecins

CARMF, CNOM, APSS

<http://www.arspg.org/datas/docs/13020136111.pdf>

8 Les conditions de travail des médecins urgentistes sont de plus en plus difficiles

AMUF : Enquête 2011

<http://www.preventica.com/actu-enbref-condition-travail-medecin-urgentiste-4141111.php>