

Limitation des thérapeutiques actives en médecine d'urgence préhospitalière

Withdrawing and withholding life support in the prehospital setting

A. Burnod · B. Devalois · E. Casalino · F.-X. Duchateau

Reçu le 12 septembre 2012 ; accepté le 15 octobre 2012
© SRLF et Springer-Verlag France 2012

Résumé La loi du 22 avril 2005 offre un droit aux patients de refuser toute obstination thérapeutique déraisonnable et un devoir pour tout médecin de ne pas faire subir cette obstination au patient dont il a la charge. La loi recommande en cas de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques de mettre en place une démarche éthique qui témoigne du respect de l'autonomie du patient, tout en assurant une volonté de bienfaisance à son égard.

Même si la procédure explicitement définie par la loi en cas de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques n'est pas applicable en situation d'urgence pré-hospitalière, son esprit demeure. Tout ce qui relève d'un traitement inutile ou disproportionné ne doit pas être proposé ni mis en œuvre. La collégialité et l'interdisciplinarité doivent être des priorités, pour que le médecin ne soit pas seul à décider dans les situations complexes, en particulier lorsque le patient ne peut décider pour lui-même. La transparence de la décision et des arguments y conduisant est essentielle. Tout doit être matérialisé par une transcription explicite dans le dossier.

La décision de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques doit être associée à la dispensation de soins palliatifs et la mise en œuvre d'une continuité des soins. La collaboration entre le service d'aide médicale urgente (SAMU) et les réseaux de soins palliatifs facilite la prise en charge du patient et aide à la régulation médicale. Cette approche de soins n'est possible que par une formation des médecins urgentistes aux questionnements éthiques et à la médecine palliative, afin de soigner au plus juste et au plus raisonnable.

Mots clés Préhospitalier · Limitation des soins · Arrêt des soins · Thérapeutiques actives · Soins palliatifs

Abstract The 2005 French End of Life law gives the right for patients to refuse any therapeutic obstinacy and the obligation for each physician not to expose any patient to such obstinacy. When deciding to withhold or withdraw life support, the law clearly recommends the implementation of an ethical approach that respects patient's autonomy. However, the process of life support discontinuation or limitation as defined by the law remains poorly applicable in the setting of out-of-hospital emergency.

Despite such limitations, unnecessary and disproportionate treatments should not be implemented in the emergency setting. Collegiality and decision sharing between care providers should be a priority, avoiding any single individual decision, especially when the patient is not able to decide for himself. The required steps leading to the final decision should be clearly identified and written.

Decision to withhold or withdraw life support means that cares should be continued including palliative cares. Collaboration between the pre-hospital and palliative care teams facilitates patient management and dispatching by the emergency medical services. This approach is possible if emergency physicians are trained to such situations and familiar with ethical issues and palliative medicine, in order to treat patients as fair and reasonable as possible.

Keywords Prehospital · Treatment withhold · Treatment withdrawal · Life support · Palliative care

A. Burnod (✉) · E. Casalino · F.-X. Duchateau
SMUR Beaujon,
hôpitaux Universitaires Paris Nord Val de Seine,
AP-HP, 100, boulevard du Général Leclerc, F-92110 Clichy
e-mail : alexisburnod@gmail.com

A. Burnod
Unité soins de supports, soins palliatifs, Institut Curie, Paris

B. Devalois
Unité de soins palliatifs, hôpital René Dubos, Pontoise

Introduction

La loi du 22 avril 2005 et ses décrets d'application du 6 février 2006 sont venus préciser les droits des personnes malades et en fin de vie. Renforçant la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des patients et à la qualité du système de

santé, ils mentionnent les conditions dans lesquelles un malade peut exercer son droit de refuser un traitement et un médecin la possibilité de limiter des traitements, que le patient soit conscient ou non [1-3].

La loi du 22 avril 2005 est tout d'abord la loi de l'interdiction de l'obstination thérapeutique déraisonnable (appelée communément « acharnement thérapeutique »). Elle va créer, de fait, un droit et un devoir. Il s'agit pour les patients du *droit* à ne pas subir d'obstination déraisonnable et pour tous les professionnels de santé du *devoir* de ne pas faire subir d'obstination déraisonnable aux patients dont ils ont la charge (Encadré 1). La loi définit concrètement une procédure où sont identifiées les conditions possibles de limitation ou d'arrêt des traitements (LAT).

Cette procédure nécessite du temps, elle différencie quatre situations : le malade est-il en état ou non de décider pour lui-même (capable au sens juridique) et le malade est-il en fin de vie ou maintenu artificiellement en vie ? (Tableau 1)

Encadré 1

Article L.110-5 du Code de Santé publique

Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté. Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L.1110-10.

Pour le patient capable qui n'est pas en fin de vie (par exemple : un patient refusant une assistance respiratoire dans le cadre d'une sclérose latérale amyotrophique, ou un patient souhaitant arrêter la dialyse) : le médecin respecte la volonté du patient de refuser un traitement après information sur les conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre tout traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. Il peut faire appel à un autre membre du corps médical. Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable.

Pour le malade incapable qui n'est pas en fin de vie (par exemple : un patient en état végétatif chronique) : les limitations ou l'arrêt de traitements sont possibles. Cela nécessite de mettre en place la procédure collégiale, la consultation de la personne de confiance, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne.

Pour le malade capable en fin de vie (par exemple : patient conscient en phase terminale d'un cancer) : le médecin respecte la volonté du patient qui refuse un traitement après information des conséquences de son choix.

Pour le malade incapable en fin de vie (par exemple : patient agonisant non capable de décider pour lui-même, patient comateux au pronostic sombre) : une LAT est possible mais nécessite une procédure collégiale et la consultation d'une personne de confiance, la consultation de la famille ou, à défaut, d'un de ses proches et, le cas échéant, des directives anticipées de la personne.

Comment ne pas aller trop loin pour tenter d'empêcher la survenue d'une mort inéluctable ? Comment savoir si l'on est dans un cadre d'obstination déraisonnable ? C'est au patient lui-même de fixer cette limite, explicitement lorsqu'il est conscient (éclairé des conséquences de son choix) ou par l'intermédiaire du médecin qui, par une procédure collégiale, tente d'approcher ce qu'aurait été sa décision lorsqu'il ne peut pas répondre [4]. Dans tous ces cas, la décision doit être transparente, écrite dans le dossier du malade.

Tableau 1 Conditions d'application d'une limitation ou arrêt des thérapeutiques (LAT) en fonction des situations cliniques rencontrées

Situations cliniques	Patient capable d'exprimer sa volonté	Patient incapable d'exprimer sa volonté
Patient maintenu artificiellement en vie, non en fin de vie	1 : <i>Obligation</i> de respect de la décision du malade (sous condition)	2 : <i>Possibilité</i> de limitation ou d'arrêt de traitement. Décision collégiale
Patient en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable	3 : <i>Obligation</i> de respect de la décision du malade	4 : <i>Possibilité</i> de limitation ou arrêt de traitement. Décision collégiale

Par ailleurs, la loi crée un autre droit pour celui qui meurt, et donc un autre devoir pour les professionnels de santé, celui de dispenser un accompagnement de qualité et des soins palliatifs (Encadré 2). Aussi, ne pas mettre en œuvre les traitements visant à soulager la douleur, ne pas entreprendre les mesures visant à soulager la souffrance psychique, ne pas porter une attention particulière au respect de la dignité due à tout être humain (y compris dans les circonstances entourant la fin de sa vie), ne pas faire ce qui est nécessaire pour soutenir un entourage éploré par la perte d'un être cher, représente non seulement une conduite éthiquement inadmissible et déontologiquement prohibée ; elle constitue désormais une conduite réprimée par la loi (Articles L.110-5 et L.110-10 du Code de Santé publique) [5].

La loi ne commande pas des prises de décision, elle ne dit pas ce qu'il faut faire, elle dit comment faire pour décider. Elle invite à se conformer à des principes de l'éthique soignante : principe d'autonomie et principe de bienveillance. Il s'agit, en effet, de créer les conditions d'un processus décisionnel intégrant une dimension éthique.

Les situations d'urgence

Dans les situations d'urgence, le cadre procédural relatif aux possibilités de LAT ne s'applique pas à la lettre. Rien n'est explicitement écrit pour le médecin urgentiste, confronté à des situations qui sortent le plus souvent de ce que décrit le texte de loi. Mais la première règle interdisant de pratiquer une obstination déraisonnable reste un principe clair qui s'applique aussi aux urgences préhospitalières. Il sera donc nécessaire de savoir si l'événement aigu n'a pas pu être anticipé ou si le patient est déjà inscrit dans une démarche de soins à laquelle l'équipe SMUR peut prendre part. Aussi pour les équipes médicales travaillant en situation d'urgence et confrontées aux situations où peut se poser la question d'un risque d'obstination déraisonnable, on peut proposer des transpositions médicales en s'inspirant de l'esprit et

des grands principes de la loi. Ceux-ci doivent servir à guider notre décision, même en situation d'urgence.

Le questionnement préhospitalier de LAT est loin d'être exceptionnel

Lors de l'enquête LATA-SAMU interrogeant par questionnaire 1069 médecins travaillant dans une structure mobile d'urgence et de réanimation (SMUR) en France, 76 % ont notifié qu'ils avaient été, dans l'année, confrontés à au moins une décision de LAT en préhospitalier [6]. Cette confrontation des équipes SMUR aux décisions de LAT est liée aux situations « d'urgences palliatives » rencontrées en préhospitalier. Et compte tenu du vieillissement de la population, de l'augmentation de la prévalence de patients soignés pour un cancer et du développement d'une politique en faveur d'un maintien à domicile à travers l'hospitalisation à domicile (HAD) et les réseaux de soins palliatifs, ces situations ne feront qu'augmenter. Les appels au centre 15 pour des patients en fin de vie ont lieu majoritairement la nuit ou le week-end. Ceux-ci sont en général atteints de cancer. Ils ont comme signe principal d'aggravation justifiant l'appel une détresse respiratoire ou neurologique [7,8]. Quant à la légitimité de l'appel au service d'aide médicale urgente (SAMU) pour ces patients en situation palliative, cela correspond bien à une réelle urgence ressentie, car il signifie le plus souvent le dernier recours.

Les dispositions législatives concernant le médecin urgentiste préhospitalier sont d'abord celles de tout médecin. Elles sont régies par les textes de la loi de 1999 relative aux droits de recevoir des soins palliatifs, ceux de la loi de 2002 relative au droit de refuser un traitement, ceux de la loi de 2005 sur le droit des malades et la fin de vie ainsi que par les dispositions du code de déontologie médicale [1,3,9]. Elles sont guidées par les textes de conférence de consensus et recommandations des sociétés savantes [10-13]. Enfin, les principes éthiques de la relation médecin-malade (bienfaisance, non-malfaisance, autonomie et justice) s'appliquent en toutes circonstances [14].

Il est important de rappeler les deux bornes infranchissables qui délimitent la décision : l'interdiction de pratiquer tout acte d'obstination thérapeutique déraisonnable et l'interdiction de tout acte d'euthanasie (visant à provoquer délibérément la mort par administration d'une substance létale). Ces deux attitudes ne relèvent pas de l'acte de soin. Elles représentent en général les dérives d'une tentation de toute puissance médicale, voire le masque d'une certaine incompétence. Le médecin soigne de manière proportionnée en tenant compte des connaissances scientifiques et des recommandations en vigueur. Il soulage la douleur, informe le patient pour faire valoir son autonomie, accompagne et informe ses proches.

Encadré 2

Définition légale des soins palliatifs selon le Code de Santé publique (article L.1110-10)

« Les soins palliatifs sont 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 ».

La loi ne fixe pas de procédure vraiment nouvelle dans le cadre de l'urgence, en particulier préhospitalière. Essayons à travers des situations précises de mettre en œuvre les moyens pour décider.

Cas clinique 1 : *Le SMUR est appelé au domicile d'un patient de 48 ans retrouvé inconscient dans son lit par son fils. À l'arrivée du SMUR, le patient est en arrêt cardiaque, les premiers secours ont commencé le massage cardiaque et la ventilation. L'équipe SMUR poursuit la réanimation médicalisée selon les recommandations en vigueur. Le médecin s'informe de la situation auprès de l'épouse du patient qui vient d'arriver sur place. Celle-ci fait part de la maladie de son mari. Il a un mélanome multi-métastasé en arrêt de traitement pour lequel seuls des soins de confort sont maintenus. Il ne se nourrit presque plus et dort beaucoup. Une demande a été faite pour une hospitalisation en unité de soins palliatifs. Le médecin retourne auprès de l'équipe, leur fait part des informations qu'il a eues, et considérant qu'il est déraisonnable de continuer la réanimation, décide d'arrêter celle-ci et déclare le décès.*

On est ici dans un cas où l'on décide l'arrêt d'un traitement de maintien artificiel en vie (*withdrawal* des Anglo-Saxons) qu'on avait mis en place. La situation d'arrêt cardiaque est probablement une des seules où le retrait d'une thérapeutique de maintien en vie est possible en préhospitalier. Elle a été faite dans l'urgence au moment où le médecin comprend, comme une évidence, que les gestes de réanimation étaient inutiles et disproportionnés. Puisqu'ils constituaient une obstination déraisonnable, il les a donc suspendus. Il n'y a pas de sens à vouloir réanimer cet homme dont la vie a naturellement pris fin des suites d'une maladie incurable. Aucune amélioration de son état n'est envisageable. On est bien, par l'information explicite de son épouse, dans une situation où les thérapeutiques apparaissent déraisonnables. Une meilleure anticipation palliative est requise pour éviter ces situations. Aujourd'hui, l'appel au 15 est devenu quasi systématique face à toute situation d'arrêt cardiaque y compris pour les personnes dont l'âge et l'état général pourraient laisser entrevoir la perspective d'une fin proche. Dans ce cas précis de l'arrêt cardiaque, le caractère déraisonnable des thérapeutiques invasives quand les critères de délai ou d'autonomie antérieure ne sont pas présents, est reconnu. Des décisions légitimes d'abstention de réanimation sont prises fréquemment [15]. Et pourtant, la réanimation préhospitalière de l'arrêt cardiaque des patients palliatifs n'est pas rare, même lorsqu'il existe des directives anticipées [16].

Cas clinique 2 : *Observons exactement le même malade, mais cette fois, c'est le patient lui-même qui a appelé pour une difficulté respiratoire. Les premiers secours le retrouvent en arrêt cardiaque. L'équipe SMUR poursuit une réanimation médicalisée. Elle ne dispose d'aucune information et le no flow est probablement court. La réanimation est*

poursuivie. Le malade récupère une activité cardiaque, il est transféré en réanimation.

On est cette fois dans une situation où l'on n'a aucune information disponible immédiatement en urgence qui permette de savoir si l'on est dans une situation déraisonnable. Le doute doit profiter au patient. Sauf s'il existe une évidence majeure de disproportion entre les bénéfices attendus et le préjudice imposé, il est licite de continuer la réanimation et d'organiser un transfert hospitalier. Cela doit aussi être le cas lorsqu'il n'est pas possible d'obtenir rapidement une discussion sereine sur l'attitude à tenir.

L'équipe SMUR tente pendant les manœuvres de réanimation d'obtenir des informations qui pourraient ajuster sa conduite à tenir. En service hospitalier, on pourra plus aisément décider des suites à donner à cette réanimation. On aura du temps pour recueillir de l'information permettant de savoir si cela a du sens de poursuivre des thérapeutiques invasives. Le médecin qui accueille le patient à l'hôpital doit pouvoir comprendre la situation particulière générée par la prise en charge préhospitalière qui peut conduire à des thérapeutiques pouvant a posteriori être jugées déraisonnables mais justes au moment de la décision. L'information a ici manqué pour, dans l'urgence, aboutir à une décision juste et proportionnée. C'est dire combien la recherche d'informations est capitale. Mais l'arrêt cardiaque ne permet pas toujours de prendre le temps nécessaire pour décider.

Cas clinique 3 : *Le SMUR est appelé au chevet d'une patiente de 82 ans en institution pour des troubles respiratoires. Il s'agit d'une patiente dont l'autonomie est très limitée, aidée dans toutes ses tâches, elle ne quitte pas sa chambre. Elle a cependant des fonctions cognitives conservées, capable de dire ce qu'elle ressent. Elle présente une poly-pnée fébrile avec cyanose du fait d'une pneumopathie. Elle accepte les premiers traitements, notamment l'oxygène qui semble améliorer son confort. Mais elle refuse catégoriquement toute hospitalisation réclamant que soit fait ce qui était possible sur place. Malgré l'insistance et les explications répétées et comprises sur les risques encourus, la patiente persiste dans sa demande. Le médecin contacte sa fille qui ne souhaite pas non plus l'hospitalisation de sa mère. Il propose alors de commencer des traitements sur place en maintenant l'oxygène de l'institution, administre un antibiotique, prévient le personnel soignant et le médecin traitant pour qu'il puisse revenir la voir et poursuivre les traitements. Il rappelle la possibilité de changer d'avis et la disposition des secours en cas d'aggravation. Il notifie cela dans le dossier.*

La patiente est ici dans une situation où elle refuse son transfert hospitalier. Le médecin tente de la convaincre s'il pense qu'elle peut mettre sa vie en danger en choisissant de rester à domicile. La patiente étant en état de décider pour elle-même, elle a le droit de refuser un traitement et le médecin a le devoir de respecter son choix après l'avoir informé

des risques et de la possibilité de changement de choix. Il a aussi le devoir de ne pas l'abandonner. Un patient qui refuse une prise en charge reste un patient dont il faut prendre soin. S'il est en état de décider, c'est lui qui fixe la limite de ce qui est pour lui une obstination déraisonnable. Il est informé des avantages et risques potentiels du traitement et des risques encourus par sa décision. La patiente aurait aussi pu accepter la proposition du médecin d'être hospitalisée et de recevoir tous les traitements nécessaires y compris peut-être d'être transférée en réanimation si son état le justifiait. L'âge n'est pas un critère à lui tout seul de décision de non réanimation. Et le manque de disponibilité de lits de réanimation ne peut intervenir dans la décision de LAT. Communiquer les détails concernant l'état antérieur, l'autonomie et la qualité de vie permet de favoriser le dialogue médical sans fermer la porte d'une admission en service intensif.

Pas d'abandon de soins

Il est recommandé de s'abstenir de tout abandon thérapeutique : c'est un risque en particulier avec les personnes âgées ne souffrant pas de cancer pour lesquelles on serait trop vite tenté d'évaluer à leur place leur qualité de vie [17]. Il est d'ailleurs montré que les soignants avaient tendance à sous-évaluer la qualité de vie de leur patient [18]. La qualité de vie ne se mesure pas par un tiers mais par la personne elle-même. L'équipe préhospitalière qui n'a aucune connaissance du patient avant l'intervention ne peut se satisfaire de sa première impression comme seul critère d'estimation. De même, il ne faut pas renoncer à traiter les maladies curables dont la guérison est susceptible d'améliorer la qualité de vie. Les patients même âgés retrouvent le plus souvent, après une situation d'urgence ayant nécessité une intervention du SMUR, de bonnes conditions de vie [19,20]. Permettre de reculer au maximum la dépendance ou l'institutionnalisation est un objectif toujours souhaitable [17]. On connaît par exemple, de par leur bon pronostic, l'intérêt de pratiquer chez les personnes âgées des stratégies de reperfusion précoce en cas d'infarctus du myocarde ou de pratiquer des thérapeutiques invasives en cas d'œdème sévère du poumon [21]. Soyons vigilant aussi à ne pas faire de LAT trop hâtive, notamment en cas de refus de soins exprimés par le patient, poussé par la société ou sa solitude, et apprendre à lutter contre le refus d'admission en réanimation des personnes âgées, prétexté par le fait qu'elles auraient trop vécu [22].

Cas clinique 4 : *Le SMUR est appelé pour un patient de 76 ans en institution. L'équipe soignante l'a retrouvé très endormi et polypnéique avec des signes de tirage. Le patient est inconscient et en état de choc, marbré, avec une difficulté respiratoire et une hypoxémie. On lui a mis un masque à oxygène.*

Le médecin s'informe auprès de l'équipe soignante : il est grabataire, dément, dépendant pour tout, ses phases d'éveil ne permettent pas une communication verbale. Son état général s'est aggravé depuis plusieurs semaines, il refuse de s'alimenter. Il avait nommé à son arrivée une personne de confiance : sa femme, qui témoigne du souhait de son mari à vouloir terminer sa vie calmement sans aller à l'hôpital, elle s'attend à une fin de vie proche.

Pensant être dans une situation où il serait déraisonnable de pratiquer des gestes de réanimation, le médecin en fait part à son équipe et à celle de l'institution dont il consulte l'avis et les possibilités d'un maintien sur place. Il en discute aussi avec le médecin traitant et le médecin régulateur du SAMU et décide de laisser sur place le patient, après lui avoir administré de la morphine par voie sous-cutanée pour soulager l'inconfort de sa dyspnée et appelé son médecin traitant pour assurer le relais.

On est ici dans une situation où se pose la question d'une obstination thérapeutique déraisonnable. Le patient ne peut pas exprimer son avis sur la question. Il n'est pas explicitement demandé au médecin qui se trouve dans une situation d'urgence de mener une procédure collégiale telle que définie par la loi, mais l'esprit de cette loi doit pouvoir le guider dans sa décision. Derrière la notion de collégialité, c'est l'interdisciplinarité qui est demandée afin qu'il ne soit pas seul pour décider. Sa démarche avant décision témoigne de sa volonté de bienveillance à l'égard du patient. Le médecin partage la situation avec ceux qui sont les plus à même de connaître le malade : ses proches, une éventuelle personne de confiance et le personnel soignant de l'institution. Il recherche l'avis d'un ou plusieurs de ses confrères et prend sa décision en la notifiant clairement dans le dossier. Il peut échanger avec le médecin régulateur SAMU capable aussi de le mettre en relation avec l'équipe spécialisée en charge du malade [23]. Il prend ici la décision de ne pas pratiquer de traitement invasif afin de ne pas faire subir d'obstination déraisonnable au patient. Il doit alors lui assurer des soins palliatifs et informer sa famille. Cela est possible si la poursuite des soins de confort peut avoir lieu sur place, il ne s'agit pas d'abandonner le patient avec un diagnostic de « laisser mourir » mais bien de s'assurer de pouvoir lui offrir les soins nécessaires à une vie qui prend fin, en s'assurant que les premiers soins qu'il a prodigués seront relayés. Il écrit sa démarche décisionnelle dans la feuille d'intervention.

Cas clinique 5 : *Le SMUR est appelé à domicile, au chevet d'une patiente de 45 ans pour état de mal épileptique. La patiente est dans un lit médicalisé, un classeur sur sa table montre qu'elle est suivie par un réseau de soins palliatifs, en hospitalisation à domicile (HAD). Elle est en phase terminale d'un glioblastome. L'appel a été donné par sa garde malade. La crise a cédé par l'injection d'un antiépileptique, la patiente reste dans le coma. Le médecin SMUR contacte le médecin d'astreinte du réseau. Celui-ci atteste du projet de*

la patiente de rester jusqu'au bout à domicile. Sa famille prévenue arrive et confirme ce souhait. Ensemble, ils décident du maintien sur place. La patiente n'est pas inconfortable. Une prescription d'antiépileptique par seringue électrique pour prévenir la récurrence est rédigée. Elle sera mise en place par l'HAD contactée.

On est ici dans le cas d'une patiente inconsciente en fin de vie pour laquelle l'aggravation a pu être anticipée. L'équipe SMUR en a pris connaissance en cherchant à connaître l'éventuel projet de vie de la patiente et la possibilité de sa réalisation. Le médecin a partagé sa décision avec le médecin du réseau et la famille. Il s'est abstenu de toute obstination déraisonnable. Il a traité en urgence la crise aiguë, inconfortable et facilement réversible. Il a cherché à assurer le confort de la patiente et le relais de son traitement préventif. Il a prévu la continuité des soins conformément à « un devoir éthique de suivi ».

Décider d'un transfert hospitalier sans se poser de question aurait été une faute, car allant à l'encontre des choix exprimés par le patient. On se doit d'éviter de systématiquement repousser interrogations et décisions vers le milieu hospitalier avec des conduites qui créent des souffrances, des atteintes à l'autonomie, des situations irréversibles contre l'intérêt et les désirs du patient.

Le maintien à domicile est souvent préférable, mais il n'est pas un dogme. Cela nécessite de vérifier que les proches peuvent toujours assurer leur accompagnement. On essaiera de mesurer l'épuisement et la compétence à faire encore face en sachant décider d'un changement d'orientation et déculpabiliser une famille qui n'en peut plus.

On peut ainsi, en fonction de la situation et du temps imparti, prendre avis et informations auprès de la famille, les proches, le personnel soignant, le médecin traitant ou le réseau de soins. La décision finale sera prise, éclairée par les avis recueillis, elle peut être partagée avec le médecin régulateur. N'oublions pas que le médecin SMUR seul, même s'il vient d'être appelé, est probablement celui qui est le moins à même de faire valoir l'autonomie d'un patient puisqu'il ne connaît rien de son histoire. Il serait regrettable et même coupable d'avoir agité à l'envers de la volonté et du projet de vie d'un patient inscrit dans une démarche de soin, sans consultation de directives anticipées ou d'une personne de confiance pourtant facilement accessibles.

Deux situations identifiables en préhospitalier

En dehors de l'hôpital, deux situations sont possibles :

- soit le patient est clairement dans une démarche de soins qui s'inscrit dans une trajectoire de maladie. L'événement aigu peut donc avoir été anticipé. L'équipe préhospitalière, éclairée par cette information, poursuit les soins

dans la direction initiale. Elle juge de ce qui est toujours possible après ce nouvel événement, en particulier la possibilité d'un maintien à domicile. Elle assure toujours analgésie et confort, informe et accompagne les proches ;

- soit il n'existe aucune information sur le pronostic du patient et son projet de vie. Alors le doute profite au patient, et il est licite de continuer ou d'instaurer des thérapeutiques curatives. Cependant, en cas de disproportion majeure entre les bénéfices attendus et le préjudice imposé par le traitement, cette attitude peut être remise en question. Elle ne doit pas s'exonérer de la recherche de toutes informations ou avis disponibles pouvant guider plus justement l'action. Cette recherche a pour but de connaître ou approcher un éventuel projet de vie du patient (ne pas aller à l'encontre de son autonomie). Certains proposent une réanimation d'attente ou des techniques moins invasives de suppléance comme la ventilation non invasive (VNI), le temps d'être en condition pour décider [24].

Pour les deux situations, l'important est de pouvoir donner sens à ce que l'on fait. La transparence exige de pouvoir justifier la démarche décisionnelle retranscrite dans le dossier médical. On doit pouvoir écrire ce que l'on décide et ce que l'on fait et ne pas faire subir ce que l'on ne voudrait pas endurer. Quelles que soient les décisions prises, il semble important qu'elles ne soient pas en contradiction avec la famille, le climat devant être apaisé. Les proches au moment de l'appel sont souvent dans une grande angoisse [8], d'où l'importance de recentrer son examen clinique. Qui souffre ? Qui est inconfortable ? Pourquoi l'appel du 15 ? En vue de quoi ? Est-on appelé non pour réanimer mais parce que la situation, qui a évolué, est maintenant trop difficile à vivre sans une aide médicale ? Cela passe par une écoute attentive où l'attitude est aussi importante que les mots. On explique ce qui se passe, et ce que l'on peut faire, on informe de manière loyale. Si la moitié des familles disent ne pas comprendre l'information médicale qui leur est transmise dans les services de réanimation [25], n'est-il pas probable qu'il en soit de même lors de l'urgence préhospitalière ? Il n'est pas inutile de vérifier ce qui a été compris. Avoir des rapports étroits et privilégiés avec les familles de patients en fin de vie est un élément important de leur satisfaction [26,27]. Mais il n'est pas souhaitable de faire reposer une décision parfois lourde de sens sur un proche ou une famille. Attention au piège de la délégation implicite d'autonomie vers la famille [28]. Leur trop grande implication dans le processus décisionnel en l'absence d'information optimale provoque stress post-traumatique et deuil pathologique [29]. Il s'agit de la consulter avant de décider sans la faire décider à la place du médecin. On bannira les phrases de type « que décidez-vous pour lui ? » ou « êtes-vous d'accord pour faire ça ? ». On tentera plutôt de proposer ce que l'on pense

le plus juste et dire par exemple « et vous, qu'en pensez-vous ? » [28]. Il ne serait cependant pas bon de se mettre en contradiction avec une famille pouvant être suspicieuse devant une limitation de traitement. Dans ce cas, si un climat décisionnel serein ne peut être trouvé, la communication sera intensifiée à l'hôpital [30].

Le patient fait-il partie d'un réseau ?

Cette question devrait être systématique lorsque l'on est confronté à une situation palliative. Le réseau est une source d'informations concernant le patient et son projet de vie. Nous avons au SMUR de l'hôpital Beaujon, crée une collaboration avec le réseau de soins palliatifs du secteur (SCOP) qui dispose d'une astreinte médicale 24h/24. Cette collaboration SAMU-réseau facilite la décision collégiale et l'autonomie du patient. Elle permet davantage de maintiens à domicile et offre des relais de soins que l'on n'aurait pas pu organiser autrement [31]. Les SAMU et réseaux de soins palliatifs sont donc encouragés à travailler ensemble. C'est l'intérêt de tous. Le patient retourne rassuré à son domicile d'autant plus facilement que le réseau qui le suit collabore avec les services d'urgences dans une continuité de soins. Les SAMU profitent de l'aide des réseaux pour avoir une conduite plus juste, une régulation plus rapide et un envoi restreint et adapté des équipes SMUR au chevet du malade.

Une exigence de formation aux soins palliatifs

Intervenir et agir au plus juste dans ces situations nécessite une formation. Il est nécessaire pour les équipes préhospitalières, d'acquérir une formation spécifique à la culture palliative et au raisonnement éthique, comme cela est déjà recommandé en réanimation [12]. On sait que la qualité de la prise en charge dépend de l'expertise palliative du médecin urgentiste préhospitalier [32]. Néanmoins, les médecins de SMUR ne sont que 9,5 % à avoir une formation en soins palliatifs, même si la plupart souhaiteraient se former [6]. Ils ne se sentent pas encore à l'aise pour soulager efficacement les symptômes réfractaires comme la dyspnée du patient cancéreux qui relève d'une thérapeutique spécifique [32-36]. La collaboration avec les équipes ou réseaux palliatifs en place sur le même secteur d'activité permet l'apprentissage de procédures, favorise la réflexion collégiale et les relais possibles après le passage du SMUR. Elle ne peut être qu'encouragée [37]. Une meilleure formation aidera à appréhender la fin de vie autrement que dans le refuge de gestes techniques traumatisants. Et la réflexion éthique de ces situations chaque fois unique pourra faire l'objet de réunions dans les services. La discussion a posteriori viendra nourrir la réflexion et préparer a priori la décision suivante.

Conclusion

La décision de limitation ou arrêt de traitement ne fait pas l'objet de législation spécifique en situation d'urgence pré-hospitalière mais l'esprit de la loi nous guide. On attend du médecin urgentiste qu'il s'obstine à traiter mais pas qu'il s'obstine déraisonnablement. Chaque acte est posé en conscience, il doit avoir du sens. La législation nous demande, dans les situations de fin de vie ou lorsque peut se poser la question d'une obstination déraisonnable, de conduire une réflexion éthique dans un souci de bienveillance à l'égard du patient. Prendre une décision éthique, ce n'est pas choisir entre le noir ou le blanc mais entre le gris et le gris disait Paul Ricœur [38]. Il y a des situations où l'on pourra décider, d'autres pas. Chaque personne étant unique, l'important est de pouvoir donner sens à la décision pour soigner au plus juste et au plus sage.

Conflit d'intérêt : les auteurs déclarent ne pas avoir de conflit d'intérêt.

Références

1. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Journal Officiel de la République Française, 23 avril 2005. <http://www.legifrance.gouv.fr>
2. Décret n° 2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées prévues par la loi du 22 avril 2005.
3. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. <http://www.legifrance.gouv.fr>
4. Devalois B, Burnod A, Burbaud F (2011) L'obstination déraisonnable. *La Revue du Praticien* 856:162-3
5. Devalois B (2009) Peut-on vraiment choisir sa mort ? Paris, Oméga 99 p
6. Ferrand E, Marty J (2006) Prehospital withholding and withdrawal of life-sustaining treatments. The French LATASAMU survey. *Intensive Care Med* 32:1498-1505
7. Chastre C, Lassaunière JM, Couzineau A (2000) Patients en fin de vie à domicile et appel au SAMU. *JEUR* 13:205-10
8. Mercadante S, Porzio G, Valle A, et al (2012) Emergencies in patients with advanced cancer followed at home. *J Pain Symptom Manage* 44:295-300
9. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs. Journal Officiel de la République Française, 10 juin 1999: 8487-89. <http://www.legifrance.gouv.fr>
10. SFAP, SFMU, SRLF, HAS (2004) Accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. Conférence de consensus
11. Ferrand E, Regnier B, Boles JM, Melot C (2010) Limitations et arrêt des traitements en réanimation adulte : actualisation 2009 des recommandations de la SRLF. *Réanimation* 19:679-98
12. Lienhart A, Puybasset L, Beloucif S, et al (2006). Recommandations de bonnes pratiques cliniques concernant l'application de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. *Ann Fr Anesth Reanim* 25:e4-e8
13. Société Francophone de Médecine d'Urgence (SFMU) (2003) Éthique et urgences. Réflexions et recommandations. <http://www.sfmur.org/fr/formation/consensus>

14. Pochard F, Azoulay E, Grassin M (2001) Ethical principles for everyone. *Ann Intern Med* 134:1152
15. Duchateau FX, Burnod A, Ricard-Hibon A, et al (2007) Withholding advanced cardiac life support in out-of-hospital cardiac arrest: A prospective study. *Resuscitation* 76:134–6
16. Wiese CH, Bartels UE, Zausig YA, et al (2010) Prehospital emergency treatment of palliative care patients with cardiac arrest: a retrospective investigation. *Support Care Cancer* 18:1287–92
17. CNNE (1998) Rapport sur le vieillissement n°59, 25 mai 1998
18. Ferrand E, Lemaire F, Regnier B, et al (2003) Discrepancies between perceptions by physicians and nursing staff of ICU end-of-life decisions. French RESENTI Group. *Am J Respir Crit Care Med* 167:1310–5
19. Duchateau FX, Burnod A, Dahmani S, et al (2008) Out-of-hospital interventions by the French Emergency Medical Service are associated with a high survival in patients aged 80 year or over. *Intensive Care Med* 34:1544–5
20. Duchateau FX, Burnod A, Josseume J, et al (2010) The benefits of out-of-hospital advanced life support in elderly persons. *J Am Geriatr Soc* 58:606–8
21. Adnet F, Le Toumelin P, Leberre A, et al (2001) In-hospital and long-term prognosis of elderly patients requiring endotracheal intubation for life-threatening presentation of cardiogenic pulmonary edema. *Crit Care Med* 29:891–5
22. Beloucif S (2008) Comment lutter contre les refus d'admission des personnes âgées en réanimation ? *Ann Fr Anesth Reanim* 27:470–1
23. Dolveck F (2010) Questions éthiques liées à la pratique de la médecine d'urgence préhospitalière au SAMU et au SMUR. In: Puybasset L. *Enjeux éthiques en réanimation*. Paris, Springer 447–55
24. Duchateau FX, Beaune S, Ricard-Hibon A, et al (2010) Prehospital noninvasive ventilation can help in management of patients with limitations of life-sustaining treatments. *Eur J Emerg Med* 17:7–9
25. Azoulay E, Chevret S, Leleu G, et al (2000) Half the families of intensive care unit patients experience inadequate communication with physicians. *Crit Care Med* 28:3044–9
26. Heyland DK, Tranmer JE (2001) Measuring family satisfaction with care in the intensive care unit: the development of a questionnaire and preliminary results. *J Crit Care* 16:142–9
27. Keenan SP, Mawdsley C, Plotkin D, et al (2000) Withdrawal of life support: how the family feels, and why. *J Palliat Care* 16: S40–44
28. Devalois B, Burnod A (2010) Place des familles dans la réflexion collégiale : l'exemple des soins palliatifs. In: Puybasset L. *Enjeux éthiques en réanimation*. Paris, Springer 139–47
29. Azoulay E, Pochard F, Kentish-Barnes N, et al (2005) Risk of post-traumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients. *Am J Respir Crit Care Med* 171:987–94
30. Azoulay E (2006) Limitation des thérapeutiques actives en réanimation. *Rev Mal Resp* 23:13S29–13S45
31. Burnod A, Lenclud G, Ricard-Hibon A, et al (2012) Collaboration between prehospital emergency medical teams and palliative care networks allows a better respect of a patient's will. *Eur J Emerg Med* 19:46–7
32. Wiese C, Bartels U, Marczyńska K, et al (2009) Quality of out-of-hospital palliative emergency care depends on the expertise of the emergency medical team—a prospective multi-centre analysis. *Support Care Cancer* 17:1499–506
33. Wiese CH, Barrels UE, Graf BM, Hanekop GG (2009) Out of hospital opioid therapy of palliative care patients with "acute dyspnoea": a retrospective multicenter investigation. *J Opioid Manag* 5:115–22
34. Wiese C, Bartels U, Ruppert D, et al (2009) Treatment of oncology patients at the final stage of disease by prehospital emergency physicians. *Anaesthetist* 56:133–40
35. Wiese CH, Löffler EK, Vormelker J, et al (2010) Cancer pain therapy in palliative care patients: knowledge of prehospital emergency physicians in training. Prospective questionnaire-based investigation. *Schmerz* 24:508–16
36. Wiese CH, Vagts DA, Kampa U, et al (2011) Palliative care and end-of-life patients in emergency situations. Recommendations on optimization of out-patient care. *Anaesthetist* 60:161–71
37. Duchateau FX (2012) Palliative care and prehospital emergency medicine--apparently conflicting approaches? *Eur J Emerg Med* 19:1
38. L'Éthique, entre le Mal et le Bien. Un échange de vues entre le Philosophe Paul Ricœur et le Pr Yves Pélissier. Psychiatre. 27 septembre 1994, Paris