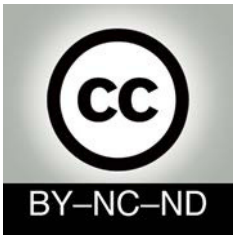
http://portaildoc.univ-lyon1.fr

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale - Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr

(CC BY-NC-ND 2.0) ROUX

UNIVERSITÉ CLAUDE BERNARD LYON

ANNÉE 2023 N° 252

Evaluation de l'anticipation de la décision de limitation et d'arrêt de traitement auprès des proches : cohorte prospective aux Urgences de la Croix Rousse

A prevalence of proactive sensitizing to withholding or withdrawal of life sustaining treatments of relatives, before admission in the EDs of patients with significant palliative care needs

THESE D'EXERCICE EN MEDECINE

Présentée à l'Université Claude Bernard Lyon 1
Et soutenue publiquement le **9 octobre 2023**
En vue d'obtenir le titre de Docteur en Médecine

Par

Adèle Roux
Née le 31 aout 1996 à Paris

Sous la direction du Docteur Mélanie Halaoui

(CC BY-NC-ND 2.0) ROUX

Université Claude Bernard Lyon 1

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD LYON I

Président de l'Université	Frédéric FLEURY
Président du Conseil Académique et de la Commission Recherche	Hamda BEN HADID
Vice-Président du Conseil d'Administration	Didier REVEL
Vice-Présidente de la Commission Formation	Céline BROCHIER
Vice-Président Relations Hospitalo-Universitaires	Jean François MORNEX
Directeur général des services	Pierre ROLLAND

SECTEUR SANTE

Doyen de l'UFR de Médecine Lyon-Est	Gilles RODE
Doyen de l'UFR de Médecine et de Maïeutique Lyon Sud - Charles Mérieux	Philippe PAPAREL
Doyen de l'Institut des Sciences Pharmaceutiques et Biologiques (ISPB)	Claude DUSSART
Doyen de l'UFR d'Odontologie	Jean-Christophe MAURIN
Directeur de l'Institut des Sciences & Techniques de Réadaptation (ISTR)	Jacques LUAUTÉ
Présidente du Comité de Coordination des Études Médicales	Carole BURILLON

SECTEUR SCIENCES ET TECHNOLOGIE

Directrice de l'UFR Biosciences	Kathrin GIESELER
Directeur de l'UFR Faculté des Sciences	Bruno ANDRIOLETTI

(CC BY-NC-ND 2.0) ROUX

Université Claude Bernard Lyon 1

Directeur de l'UFR Sciences & Techniques des Activités Physiques et Sportives (STAPS)	Guillaume BODET
Directeur de Polytech Lyon	Emmanuel PERRIN
Directeur de l'Institut Universitaire de Technologie Lyon 1 (IUT)	Michel MASSENZIO
Directeur de l'Institut des Science Financière & Assurances (ISFA)	Nicolas LEBOISNE
Directeur de l'Observatoire de Lyon	Bruno GUIDERDONI
Directeur de l'Institut National Supérieur du Professorat & de l'Éducation (INSPÉ)	Pierre CHAREYRON
Directrice du Département-composante Génie Électrique & des Procédés (GEP)	Rosaria FERRIGNO
Directrice du Département-composante Informatique	Saida BOUAZAK BRONDEL
Directeur du Département-composante Mécanique	Marc BUFFAT

(CC BY-NC-ND 2.0) ROUX

Université Claude Bernard Lyon 1

Faculté de médecine Lyon-Est

Liste des enseignants 2022/2023

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers

Classe Exceptionnelle – Echelon 2

BLAY	JEAN-YVES	Cancérologie - Radiothérapie
BORSON-CHAZOT	FRANCOISE	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques – Gynécologie médicale.
CHASSARD	DOMINIQUE	Anesthésie-réanimation – Médecine d'urgence
CLARIS	OLIVIER	Pédiatrie
COLIN	CYRILLE	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
D'AMATO	THIERRY	Psychiatrie d'adulte – Addictologie
DOUEK	CHARLES PHILIPPE	Radiologie et imagerie médicale
DUCERF	CHRISTIAN	Chirurgie viscérale et digestive
FINET	GERARD	Cardiologie
GAUCHERAND	PASCAL	Gynécologie-obstétrique – Gynécologie médicale
HONNORAT	JEROME	Neurologie
LACHAUX	ALAIN	Pédiatrie
LINA	BRUNO	Bactériologie-virologie – Hygiène hospitalière
MIOSSEC	PIERRE	Immunologie
MORNEX	JEAN-FRANÇOIS	Pneumologie - Addictologie
MOULIN	PHILIPPE	Nutrition
NIGHOGHOSSIAN	NORBERT	Neurologie
OBADIA	JEAN-FRANÇOIS	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
PONCHON	THIERRY	Gastroentérologie – Hépatologie - Addictologie
REVEL	DIDIER	Radiologie et imagerie médicale
RIVOIRE	MICHEL	Cancérologie - Radiothérapie
VANDENESCH	FRANCOIS	Bactériologie-virologie – Hygiène hospitalière
ZOULIM	FABIEN	Gastroentérologie – Hépatologie - Addictologie

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers

Classe Exceptionnelle – Echelon 1

ARGAUD	LAURENT	Réanimation – Médecine intensive
BADET	LIONEL	Urologie
BERTRAND	YVES	Pédiatrie

(CC BY-NC-ND 2.0) ROUX

CHEVALIER	PHILIPPE	Cardiologie
COTTIN	VINCENT	Pneumologie - Addictologie
DELAHAYE	FRANCOIS	Cardiologie
DENIS	PHILIPPE	Ophtalmologie
DI FILIPPO	SYLVIE	Cardiologie
DUMONTET	CHARLES	Hématologie - Transfusion
DURIEU GUEDON	ISABELLE	Médecine interne – Gériatrie et biologie du vieillissement – Médecine générale - Addictologie
EDERY	CHARLES PATRICK	Génétique
FAUVEL	JEAN-PIERRE	Thérapeutique – Médecine de la douleur - Addictologie
FROMENT	CAROLINE	Physiologie
GUEYFFIER	FRANCOIS	Pharmacologie fondamentale – Pharmacologie clinique – Addictologie.
JULLIEN	DENIS	Dermatologie - Vénérologie
KODJIKIAN	LAURENT	Ophtalmologie
MABRUT	JEAN-YVES	Chirurgie générale
MERTENS	PATRICK	Anatomie
MORELON	EMMANUEL	Néphrologie
RODE	GILLES	Médecine physique et de réadaptation
SCHAEFFER	LAURENT	Biologie cellulaire
SCHOTT PETHELAZ	ANNE-MARIE	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
TRUY	ERIC	Oto-rhino-laryngologie
TURJMAN	FRANCIS	Radiologie et imagerie médicale
VUKUSIC	SANDRA	Neurologie

Professeur des universités – Praticiens Hospitaliers

Première classe

ADER	FLORENCE	Maladies infectieuses – Maladies tropicales
AUBRUN	FREDERIC	Anesthésiologie -réanimation – Médecine d'urgence
BERTHEZENE	YVES	Radiologie et imagerie médicale
BESSEREAU	JEAN-LOUIS	Biologie cellulaire
BOUSSEL	LOIC	Radiologie et imagerie médicale
BUZLUCA	GAMZE YESIM	Hématologie - Transfusion
DARGAUD		
CALENDER	ALAIN	Génétique
CHAPURLAT	ROLAND	Rhumatologie
CHARBOTEL	BARBARA	Médecine et santé au travail
COING-BOYAT		
COLOMBEL	MARC	Urologie
COTTON	FRANCOIS	Radiologie et imagerie médicale
DAVID	JEAN-STEPHANE	Anesthésiologie -réanimation – Médecine d'urgence

(CC BY-NC-ND 2.0) ROUX

DEVOUASSOUX	MOJGAN	Anatomie et cytologie pathologiques
DUBERNARD	GIL	Gynécologie-obstétrique - Gynécologie médicale
DUBOURG	LAURENCE	Physiologie
DUCLOS	ANTOINE	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
DUMORTIER	JEROME	Gastroentérologie - Hépatologie - Addictologie
FANTON	LAURENT	Médecine légale
FELLAHI	JEAN-LUC	Anesthésiologie-réanimation – Médecine d'urgence
FERRY	TRISTAN	Maladies infectieuses – Maladies tropicales
FOURNERET	PIERRE	Pédopsychiatrie ; addictologie
GUENOT	MARC	Neurochirurgie
GUIBAUD	LAURENT	Radiologie et imagerie médicale
HOT	ARNAUD	Médecine interne
HUISSOUD	CYRIL	Gynécologie-obstétrique - Gynécologie médicale
JACQUIN COURTOIS	SOPHIE	Médecine physique et de réadaptation
JARRAUD	SOPHIE	Bactériologie-virologie - Hygiène hospitalière
JAVOUHEY	ETIENNE	Pédiatrie
JUILLARD	LAURENT	Néphrologie
KROLAK-SALMON	PIERRE	Médecine interne – Gériatrie et biologie du vieillissement – Médecine générale - Addictologie
LEJEUNE	HERVE	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
LEVRERO	MASSIMO	Gastroentérologie - Hépatologie - Addictologie
MERLE	PHILIPPE	Gastroentérologie - Hépatologie - Addictologie
MICHEL	PHILIPPE	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
MURE	PIERRE-YVES	Chirurgie infantile
NICOLINO	MARC	Pédiatrie
PERETTI	NOËL	Nutrition
PICOT	STEPHANE	Parasitologie et mycologie
PONCET	GILLES	Chirurgie viscérale et digestive
POULET	EMMANUEL	Psychiatrie d'adultes - Addictologie
RAVEROT	GERALD	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques - Gynécologie médicale
RAY-COQUARD	ISABELLE	Cancérologie - Radiothérapie
RICHARD	JEAN-CHRISTOPHE	Réanimation – Médecine d'urgence
ROBERT	MAUD	Chirurgie viscérale et digestive
ROMAN	SABINE	Physiologie
ROSSETTI	YVES	Physiologie
ROUVIERE	OLIVIER	Radiologie et imagerie médicale
ROY	PASCAL	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
SAOUD	MOHAMED	Psychiatrie d'adultes - Addictologie
THAUNAT	OLIVIER	Néphrologie
VANHEMS	PHILIPPE	Epidémiologie, économie de la santé et prévention

(CC BY-NC-ND 2.0) ROUX

WATTEL	ERIC	Hématologie - Transfusion

Professeur des universités – Praticiens Hospitaliers

Seconde classe

BACCHETTA	JUSTINE	Pédiatrie
BOUVET	LIONEL	Anesthésiologie-réanimation - Médecine péri opératoire
BUTIN	MARINE	Pédiatrie
CHARRIERE	SYBIL	Nutrition
CHENE	GAUTIER	Gynécologie-obstétrique - Gynécologie médicale
COLLARDEAU FRACHON	SOPHIE	Anatomie et cytologie pathologiques
CONFAVREUX	CYRILLE	Rhumatologie
COUR	MARTIN	Médecine intensive de réanimation
CROUZET	SEBASTIEN	Urologie
CUCHERAT	MICHEL	Pharmacologie fondamentale - Pharmacologie Clinique - Addictologie
DI ROCCO	FEDERICO	Neurochirurgie
DUCRAY	FRANCOIS	Neurologie
DURUISSEAUX	MICHAEL	Pneumologie - Addictologie
EKER	OMER	Radiologie et imagerie médicale
GILLET	YVES	Pédiatrie
GLEIZAL	ARNAUD	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
GUEBRE-EGZIABHER	FITSUM	Néphrologie
HARBAOUI	BRAHIM	Cardiologie
HENAINE	ROLAND	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
JANIER	MARC	Biophysique et médecine nucléaire
LEMOINE	SANDRINE	Physiologie
LESCA	GAETAN	Génétique
LOPEZ	JONATHAN	Biochimie et biologie moléculaire
LUKASZEWICZ-NOGRETTE	ANNE-CLAIRE	Anesthésiologie-réanimation - Médecine d'urgence
MEWTON	NATHAN	Cardiologie
MEYRONET	DAVID	Anatomie et cytologie pathologiques
MILLON	ANTOINE	Chirurgie vasculaire - Médecine vasculaire
MOHKAM	KAYVAN	Chirurgie viscérale et digestive
MONNEUSE	OLIVIER	Chirurgie viscérale et digestive
NATAF	SERGE	Histologie - Embryologie - Cytogénétique
PIOCHE	MATHIEU	Gastroentérologie
RHEIMS	SYLVAIN	Neurologie
RIMMELE	THOMAS	Anesthésiologie-réanimation - Médecine d'urgence
SAINTIGNY	PIERRE	Cancérologie - Radiothérapie

(CC BY-NC-ND 2.0) ROUX

THIBAULT	HELENE	Cardiologie
VENET	FABIENNE	Immunologie
VOLPE-HAEGELEN	CLAIRE	Neurochirurgie

Professeur des universités

Classe exceptionnelle 1

PERRU	OLIVIER	Epistémologie Histoire des Sciences et techniques

Professeur des universités – Médecine Générale

Classe exceptionnelle 1

LETRILLIART	LAURENT

Professeurs associés de Médecine Générale

FARGE	THIERRY
LAINE	XAVIER
PIGACHE	CHRISTOPHE

Professeurs associés d'autres disciplines

GAZARIAN	ARAM	Chirurgie orthopédique
CHVETZOFF	GISELE	Médecine palliative
LOMBARD-BOHAS	CATHERINE	Cancérologie

Maîtres de conférences – Praticiens hospitaliers

Hors Classe

BENCHAIB	MEHDI	Biologie et médecine du développement et de la reproduction – Gynécologie médicale
CHALABREYSSE	LARA	Anatomie et cytologie pathologiques
COZON	GREGOIRE	Immunologie
HERVIEU	VALERIE	Anatomie et cytologie pathologiques
KOLOPP SARDA	MARIE-NATHALIE	Immunologie
MENOTTI	JEAN	Parasitologie et mycologie
PLOTTON	INGRID	Biologie et médecine du développement et de la reproduction

(CC BY-NC-ND 2.0) ROUX

RABILLOUD-FERRAND	MURIEL	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
STREICHENBERGER	NATHALIE	Anatomie et cytologie pathologiques
TARDY GUIDOLLET	VERONIQUE	Biochimie et biologie moléculaire
TRISTAN	ANNE	Bactériologie-virologie - Hygiène hospitalière

Maîtres de conférences – Praticiens hospitaliers

Hors Classe – Echelon Exceptionnel

BRINGUIER	PIERRE	Cytologie et histologie
PERSAT	FLORENCE	Parasitologie et mycologie
PIATON	ERIC	Cytologie et histologie
SAPPEY-MARINIER	DOMINIQUE	Biophysique et médecine nucléaire

Maîtres de conférences – Praticiens hospitaliers

Première classe

BONTEMPS	LAURENCE	Biophysique et médecine nucléaire
CASALEGNO	JEAN-SEBASTIEN	Bactériologie-virologie - Hygiène hospitalière
COUTANT	FREDERIC	Immunologie
CURIE	AURORE	Pédiatrie
ESCURET PONCIN	VANESSA	Bactériologie-virologie - Hygiène hospitalière
HAESEBAERT	JULIE	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
JACQUESSON	TIMOTHEE	Anatomie
JOSSET	LAURENCE	Bactériologie-virologie - Hygiène hospitalière
VASILJEVIC	ALEXANDRE	Anatomie et cytologie pathologiques
VLAEMINCK GUILLEM	VIRGINIE	Biochimie et biologie moléculaire

Maîtres de conférences – Praticiens hospitaliers

Seconde classe

BAUDIN	FLORENT	Pédiatrie
BITKER (stagiaire)	LAURENT	Médecine intensive de réanimation
BOUCHIAT SARABI	CORALIE	Bactériologie-virologie - Hygiène hospitalière
BOUTY-LECAT	AURORE	Chirurgie infantile
CORTET	MARION	Gynécologie-obstétrique - Gynécologie médicale
COUTIER-MARIE	LAURIANNE	Pédiatrie
DOREY	JEAN-MICHEL	Psychiatrie d'adultes - Addictologie
DUPONT	DAMIEN	Parasitologie et mycologie
HAESEBAERT	FREDERIC	Psychiatrie d'adultes - Addictologie

(CC BY-NC-ND 2.0) ROUX

KOENIG	ALICE	Immunologie
LACOIN REYNAUD	QUITTERIE	Médecine interne - Gériatrie - Addictologie
LILOT	MARC	Anesthésiologie-réanimation - Médecine d'urgence
NGUYEN CHU	HUU KIM	Pédiatrie
PASQUER	ARNAUD	Chirurgie viscérale et digestive
ROUCHER BOULEZ	FLORENCE	Biochimie et biologie moléculaire
SIMONET	THOMAS	Biologie cellulaire
VILLANI	AXEL	Dermatologie - Vénéréologie

Maîtres de conférences

Hors classe

GOFFETTE	JEROME	Epistémologie Histoire des Sciences et techniques
VIGNERON	ARNAUD	Biochimie, biologie

Maîtres de conférences

Classe normale

DALIBERT	LUCIE	Epistémologie Histoire des Sciences et techniques
LASSERRE	EVELYNE	Ethnologie, préhistoire et anthropologie biologique
LECHOPIER	NICOLAS	Epistémologie Histoire des Sciences et techniques
NAZARE	JULIE-ANNE	Physiologie
PANTHU	BAPTISTE	Biologie cellulaire
VINDRIEUX	DAVID	Physiologie

Maîtres de conférences de Médecine Générale

CHANELIERE	MARC
LAMORT-BOUCHE	MARION

Maîtres de conférences associés de Médecine Générale

BREST	ALEXANDRE
DE LA POIX DE FREMINVILLE	HUMBERT
PERROTIN	SOFIA
ZORZI	FREDERIC

(CC BY-NC-ND 2.0) ROUX

Maîtres de conférences associés Autres disciplines

TOURNEBISE	HUBERT	Médecine physique et de réadaptation

Professeurs émérites

BEZIAT	JEAN-LUC	Chirurgie maxillo-faciale et Stomatologie
COCHAT	PIERRE	Pédiatrie
DALIGAND	LILIANE	Médecine légale et Droit de la santé
DROZ	JEAN-PIERRE	Cancérologie - Radiothérapie
ETIENNE	JEROME	Bactériologie-Virologie - Hygiène hospitalière
FLORET	DANIEL	Pédiatrie
GHARIB	CLAUDE	Physiologie
GUERIN	CLAUDE	Médecine intensive de réanimation
GUERIN	JEAN-FRANCOIS	Biologie et Médecine du développement et de la reproduction – Gynécologie médicale
LEHOT	JEAN-JACQUES	Anesthésiologie-réanimation – Médecine d'urgence
LERMUSIAUX	PATRICK	Chirurgie vasculaire
MAUGUIERE	FRANCOIS	Neurologie
MELLIER	GEORGES	Gynécologie - Obstétrique
MICHALLET	MAURICETTE	Hématologie - Transfusion
MOREAU	ALAIN	Médecine générale
NEGRIER	CLAUDE	Hématologie - Transfusion
NEGRIER	MARIE-SYLVIE	Cancérologie - Radiothérapie
PUGEAT	MICHEL	Endocrinologie et maladies métaboliques
RUDIGOZ	RENE-CHARLES	Gynécologie - Obstétrique
SINDOU	MARC	Neurochirurgie
TOURAINE	JEAN-LOUIS	Néphrologie
TREPO	CHRISTIAN	Gastroentérologie – Hépatologie - Addictologie
TROUILLAS	JACQUELINE	Cytologie et Histologie

(CC BY-NC-ND 2.0) ROUX

Le Serment d'Hippocrate

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans discrimination.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité.

Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance.

Je donnerai mes soins à l'indigent et je n'exigerai pas un salaire au-dessus de mon travail.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances.

Je ne prolongerai pas abusivement la vie ni ne provoquerai délibérément la mort.

Je préserverai l'indépendance nécessaire et je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je perfectionnerai mes connaissances pour assurer au mieux ma mission.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couvert d'opprobre et méprisé si j'y manque.

(CC BY-NC-ND 2.0) ROUX

Table des matières

I. **Abréviations** 14
II. **Introduction** 15
1. La mort médicalisée 15
2. Des trajectoires identifiables 16
3. LAT (limitation et arrêt des thérapeutiques actives) 17
4. Les outils de la prise de décision 19
5. En pratique dans les services d'Urgences 23
6. Le poids psychologique 24
III. **Objectifs de l'étude** 26
IV. **Article** 27
ABSTRACT 27
INTRODUCTION 28
METHODS 29
Study design and setting 29
Outcomes 29
Sample Size determination 29
Participants and time period studied 29
Data collection 29
Statistical analysis 30
RESULTS 31
Patients' characteristics 32
Relatives' characteristics 34
WWLST Proceeding : 35
Comparison among the cohort 39
DISCUSSION 40
APPENDIX : Relatives' questionnaire 43
V. **Discussion** 45
VI. **Références** 52
VII. **Annexes** 55
ANNEXE 1 : Questionnaire 55
ANNEXE 2 : Notice d'information 58

(CC BY-NC-ND 2.0) ROUX

I. Abréviations

ANSM : Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé

ANESM : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux

ED : Emergency department

ICU : Intensive care unit

LAT : Limitation et arrêt des thérapeutiques actives

WWLST : Withholding or withdrawal of life sustaining treatments

(CC BY-NC-ND 2.0) ROUX

II. Introduction

1. La mort médicalisée

Le vieillissement de la population, tant en France qu'à l'échelle mondiale, représente une situation inédite, responsable d'un bouleversement démographique.

Cette modification démographique s'accélère depuis 2011, avec l'arrivée à 65 ans des générations nées après-guerre[1]. Le nombre de Français de plus de 75 ans est en hausse de 2,4 points sur les vingt dernières années[2], et représente actuellement près de 10% de la population. En conséquence directe du vieillissement de la population, le nombre de décès en France a également augmenté en passant de 551 000 à 612 000 entre 2010 et 2019.[2]

Par ailleurs, le profil des situations de fin de vie a également évolué : l'hôpital est devenu le lieu principal des décès. Au total, 60% des patients décèdent à l'hôpital, tout service confondu parmi lesquels, 16% ont lieu aux urgences ou dans l'unité de courte durée attenante (UHCD) selon le rapport de l'Inspection nationale de la statistique et des études économiques (INSEE)[3]. Cela représenterait aujourd'hui plus de 250 000 personnes par an en France.[2]

Cela concerne également les patients résidents d'EHPAD puisque 23 % des résidents sont hospitalisés en urgence dans leurs deux dernières semaines de vie[4]. De plus, un quart des décès de résidents d'EHPAD surviennent au cours d'une hospitalisation[4].

Ainsi, la mort qui était jusqu'au XXème siècle l'affaire des institutions religieuses s'est déplacée au sein des institutions sanitaires et incombe désormais aux soignants.[5]

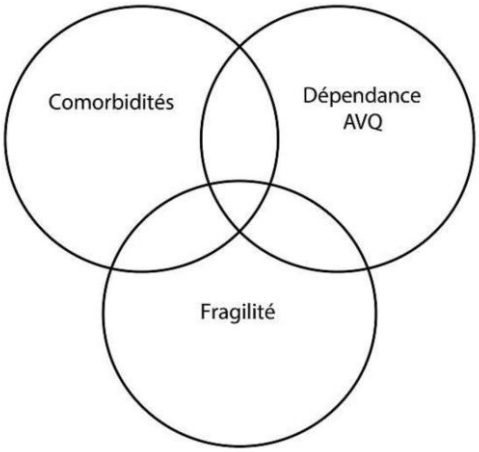
Comme souligné par P. Moulin, « l'augmentation progressive de la demande sociale envers le corps médical – appelé à gérer la fin de vie évacuée vers l'hôpital – s'est faite sans qu'il y ait eu préalablement de modifications effectives tant au niveau de la formation initiale des soignants que du fonctionnement concret des services. »[6]

Ainsi, bien que les services d'Urgences soient un portail reconnu de la prise en charge médicale entre l'ambulatoire et l'hospitalier, il s'agit avant tout d'un service dédié à l'urgence vitale. L'organisation des soins, les locaux et la formation professionnelle des médecins sont orientés vers une prise en charge curative et invasive. La présence de patients en fin de vie au sein de ces services, soumis à un flux important de patients entrant et un manque de personnel, représente un défi pour les acteurs hospitaliers.

(CC BY-NC-ND 2.0) ROUX

2. Des trajectoires identifiables

Les patients, qui décèdent dans les services d'Urgences sont à plus de 80% des personnes âgées, hospitalisées suite à l'évolution de pathologies chroniques ou dans les suites d'un événement aigu sur un terrain de fragilité pré-existant.[7] Parmi eux, le décès est considéré comme attendu, dans plus de la moitié des cas, avant leur arrivée aux urgences en situation de fin de vie. Ces patients présentent en effet des caractéristiques identifiables et préexistantes à l'admissions aux urgences permettant de définir un profil associant: fragilité, comorbidité et indépendance fonctionnelle.[8]



Fragilité, morbidité et statut fonctionnel dans la population âgée- Santos Eggimann- évaluer la fragilité en pratique clinique - 2013

La fragilité est un syndrome clinique, il reflète « une diminution des capacités physiologiques de réserve qui altère les mécanismes d'adaptation au stress »[9] . Il permet d'identifier une population à haut risque d'événements péjoratifs devant un stress nouveau.

Elle est associée à un risque significativement plus élevé de dépendance fonctionnelle, d'admission dans un hôpital ou un établissement de long séjour, et de décès.[9]

Elle est mesurée, par consensus, par deux modèles différents : le phénotype de Fried et le modèle de Rockwood.

- Le phénotype de Fried rassemble les critères de cinq domaines différents, directement en lien avec la mortalité (perte de poids, fatigue, sédentarité, vitesse de marche et force de préhension de la main)[9].
- Le modèle de Rockwood est une approche cumulative des déficits : comorbidités aiguës et chroniques, dénutrition, troubles de la marche, polymédication, dépendance fonctionnelle, thymie, isolement social et âge[9].

(CC BY-NC-ND 2.0) ROUX

Ces modèles sont intéressants pour leurs rôles d'indicateur du risque d'évolution défavorable et sont associés au risque de décès pour un certain nombre de pathologies[9].

Par ailleurs, la question de cette identification rapide ne prend un sens qu'en cas d'une prise en charge palliative adaptée à la situation identifiée. Malheureusement, les études récentes montrent un recours encore trop limité aux axes des soins palliatifs chez les patients qui décèdent dans les services d'Urgences ou de courte durée (UHCD). Ainsi une étude de cohorte rétrospective réalisée dans 174 services d'Urgences belges et français, retrouvait un recours à des soins de confort chez seulement 56% des patients décédés[10] comprenant les soins de bouche, la lutte des positions vicieuses et le support émotionnel du patients et de l'entourage. Le besoin d'antalgique et de sédation n'ont pas pu être étudié en rétrospectif.

De plus, 75% des patients ayant une trajectoire de décès « anticipables » reçoivent des traitements invasifs dans leurs derniers moments de vie[11].

Ainsi, ces modèles seraient intéressants comme outils partiels pour identifier les patients avec des besoins de soins palliatifs, pour une prise en charge rapide, la plus adaptée possible.

3. LAT (limitation et arrêt des thérapeutiques actives)

Face à l'amélioration des techniques médicales, la notion d'acharnement thérapeutique est apparue au sein des discussions éthiques. Celle-ci correspond, en partie, aux situations médicales où la mise en route d'une réanimation lourde apparaît comme une obstination déraisonnable. Elle est contraire à la déontologie médicale et est condamnée par la loi.

Afin d'éviter tout risque d'acharnement, le concept de limitation et d'arrêt des thérapeutiques actives (LAT) a été défini. La mise en place des LAT a d'abord été introduite par la loi Leonetti en 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie, avant d'être renforcée en 2016 par la loi Clayes Leonetti. Cette dernière précise que « la décision de limitation ou d'arrêt de traitement respecte la volonté du patient antérieurement exprimée dans des directives anticipées. Lorsque le patient est **hors d'état d'exprimer sa volonté**, la décision de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés, au titre du refus d'une obstination déraisonnable, ne peut être prise qu'à l'issue de la **procédure collégiale** prévue à l'article L. 1110-5-1 et dans le respect des **directives anticipées** et, en leur absence, après qu'ait été recueilli auprès de la **personne de confiance** ou, à défaut, auprès de la **famille** ou de l'un des **proches** le témoignage de la volonté exprimée par le patient. »[12]

(CC BY-NC-ND 2.0) ROUX

Les LAT regroupent deux concepts :

- La limitation, définie par la non-instauration ou non-optimisation d'une ou plusieurs thérapeutiques curatives ou de suppléance des défaillances d'organe ;
- L'arrêt est défini par l'interruption des techniques de suppléance déjà mises en place.

Comme précisé précédemment, la procédure de décision de LAT est inscrite dans le Code de santé publique, et définit des impératifs clairs.

Ces impératifs sont légalement contraignants et regroupent plusieurs éléments fondamentaux parmi lesquels le recueil de la volonté du patient, la collégialité, la traçabilité et l'information aux proches sont des termes clés.

Le premier élément fondamental de cette procédure est donc le recueil de la volonté du patient. Ce dernier peut se faire directement auprès du patient lorsque ce dernier est en capacité de s'exprimer, qu'il est majeur et conserve une autonomie décisionnelle. Dans le cas contraire, il est du devoir du médecin responsable de chercher à recueillir les volontés du patient indirectement. Pour cela, plusieurs outils sont à sa disposition.

Les directives anticipées représentent le véhicule privilégié de la transmission des volontés du patient. En leur absence, celles-ci peuvent être recherchées auprès de la personne de confiance ou, à défaut de la famille ou des proches.

Une deuxième contrainte légale correspond à la collégialité de la décision. En effet, la loi précise les règles à respecter dans cette procédure : l'équipe soignante, lorsqu'elle existe, doit être consultée et au moins un autre médecin doit être appelé comme consultant. Il est important de noter que légalement, il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. Un second consultant peut être appelé si besoin.

Enfin, la procédure de LAT doit être tracée et argumentée dans le dossier médical.

Au-delà du cadre juridique, ces impératifs sont avant tout justifiés par une réflexion éthique et déontologique, quel que soit le caractère d'urgence de la situation.

La distinction avec les niveaux de soins est importante à faire, au vu de certaines similitudes, sources de confusion.

(CC BY-NC-ND 2.0) ROUX

Les niveaux de soins sont une entité, largement développée et diffusée dans les pratiques depuis la crise pandémique Covid-19. C'est un outil de communication pour s'assurer d'une fluidité et d'une cohérence dans la trajectoire de soins du patient.
Son rôle vise à anticiper une aggravation rapide de l'état clinique, en définissant les soins médicaux et interventions jugés raisonnables au vu du patient, de son indépendance et de ses comorbidités. Ainsi elle permet de qualifier un niveau de soins temporaires parmi 4 :

- Niveau 1 : Prolonger la vie par tous les soins nécessaires. Transferts en soins critiques sans condition
- Niveau 2 : Prolonger la vie par des soins limités. Transfert en soins critiques avec limitations
- Niveau 3 : Assurer le confort prioritairement à prolonger la vie. Soins maximaux dans le service
- Niveau 4 : Assurer le confort sans viser à prolonger la vie. Soins de confort actifs et non invasifs
- (Niveau 0 : niveau de soins à définir dans les 24h)

Elle a en commun avec la LAT, la nécessité d'être tracée dans le dossier médical et argumentée.
Cependant des différences majeures les distinguent :

- Le niveau de soin a une valeur « indicative », sans portée contraignante ou de valeur juridique à la différence des décisions de limitation de soins ;
- Il n'est fixé que pour une hospitalisation précise et doit être réévalué à chaque nouvelle hospitalisation ;
- Il a un caractère dynamique primordial : il doit être réévalué et redéfini devant chaque évènement aigu. L'objectif est alors de différencier l'évolution inéluctable de la maladie, et un épisode intercurrent, traitable par des moyens jugés raisonnables.

4. Les outils de la prise de décision

Planification des soins

Comme décrit précédemment, la décision de LAT respecte la volonté du patient antérieurement exprimée dans des directives anticipées ou en leur absence, selon une décision collégiale en accord avec la volonté communiquée à sa personne de confiance, ou à défaut sa famille.

Cependant, une anticipation de ces situations est possible et nécessaire afin d'assurer la cohérence du parcours du patient et d'éviter les situations de fin de vie où la prise en charge médicale sera inadaptée.

Pour cela, il est nécessaire d'identifier les situations à risque d'évolution défavorable pour introduire la discussion concernant la planification des soins.

(CC BY-NC-ND 2.0) ROUX

Comme rappelé par les recommandations de l'ANESM (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux), l'accompagnement de la fin de vie repose sur trois piliers majeurs[13] :

- La cohérence du parcours de fin de vie du patient en accord avec ses objectifs thérapeutiques ;
- La personnalisation de l'accompagnement, fonction de l'histoire personnelle, culturelle ou religieuse du patient ;
- La qualité du lien entre les professionnels soignants, les personnes âgées et leur entourage.

Ces trois piliers sont dépendants d'une connaissance du parcours médical du patient, de sa qualité de vie, de ses volontés, de son histoire personnelle ainsi que d'une relation médecin-patient-proche de confiance et d'empathie.

Pour répondre au mieux à ces objectifs, la place de la décision partagée est primordiale. Celle-ci correspond selon le rapport de la HAS à « un modèle de décision médicale qui décrit deux étapes clés de la relation entre un médecin (…) et un patient, que sont l'échange de l'information et la délibération en vue d'une prise de décision acceptée d'un commun accord concernant la santé individuelle d'un patient. »[14]

Ces échanges apparaissent comme essentiels dans les questions d'accompagnement à la fin de vie mais il nécessite un temps important de partage et de communication pour arriver à une décision mutuelle.

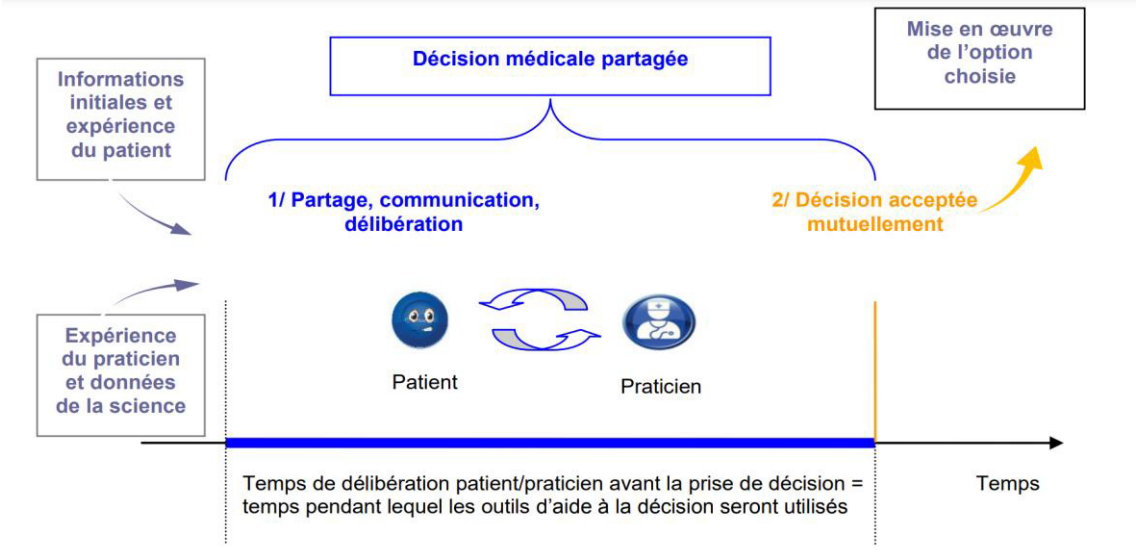


Illustration de la décision médicale partagée - Rapport HAS 2013[14]

(CC BY-NC-ND 2.0) ROUX

Les directives anticipées

La notion de directive anticipée est encadrée par la loi. Elle permet à un patient majeur d'exprimer, avant qu'il ne soit inconscient ou incapable de le faire, ses choix relatifs à sa fin de vie. Elles ont une valeur contraignante pour le médecin qui doit en tenir compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement concernant le patient.
Ces décisions sont révocables à tout moment, y compris bien sûr lors d'une situation de détresse. Ces directives sont des documents écrits, datés et signés par leur auteur.
Elles peuvent être conservées par la personne, sa personne de confiance, un proche ou conservé dans le dossier médical.

Bien que représentant le véhicule privilégié des volontés du patient en cas d'incapacité de celui-ci à les exprimer directement, elles sont encore trop peu utilisées.
Une étude publiée en 2012 par l'Institut national des études démographiques (INED) retrouvait que seuls 2.5% des personnes majeures décédées avaient rédigé leurs directives anticipées[15]. Il ne n'agit pas d'une exception européenne ou mondiale. Une étude réalisée dans les hôpitaux universitaires allemands ne retrouve que 13% de directives anticipées chez les patients de plus de 60 ans admis aux urgences[16]. Ce chiffre est comparable en Suisse pour les patients arrivant aux urgences en situation médicale critique[17].
Aux Etats Unis, ce chiffre tombe à 4% chez les plus de 65 ans[18].

De nombreux facteurs, influençant cette prévalence, ont été identifiés. L'âge, le statut marital, le nombre d'enfants, les comorbidités, les maladies chroniques et la religion ont été retrouvés comme influençant significativement la prévalence de directives anticipées dans ces sous-groupes.

De plus, deux facteurs intéressants ont été identifiés pour augmenter la rédaction de directives anticipées : les discussions relatives à la fin de vie par une personne extérieure et l'implication dans une situation de fin de vie d'un proche.
Ainsi les personnes étaient 11 fois plus susceptibles de rédiger des directives si le sujet avait été abordé par un personnel soignant, 47 fois plus par un personnel de service juridique et 67 fois plus par la famille et les amis.
De plus, les personnes impliquées dans les décisions de fin de vie d'un proche étaient 3 fois plus susceptibles de les rédiger[19].

(CC BY-NC-ND 2.0) ROUX

La personne de confiance

En cas d'absence de directives anticipées rédigées et transmises à l'équipe soignante, le médecin se doit de rechercher le témoignage des volontés du patient au travers de la personne de confiance. « Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment ». [20]

Cette situation est fréquemment rencontrée lors des décisions de LAT. Près de 89% des patients avaient été jugés inaptes à donner leurs avis (sans directives anticipées dans 97% des cas) lors d'une étude du CHU d'Amiens analysant les pratiques de rédaction de LAT aux Urgences.[21]

Les études rapportent seulement 4% de patients avec une personne de confiance identifiée dans le dossier médical au moment du décès. [15] Ce chiffre est similaire aux Etats-Unis[18].

Les proches

Dans les situations d'incapacité du patient à exprimer sa volonté et en l'absence de directives anticipées ou de personne de confiance désignée, la loi prévoit, à défaut, de recueillir le témoignage de la volonté exprimée par le patient auprès de la famille ou de l'un des proches.

La notion de proche renvoie à une réalité subjective et affective mais aussi à une notion légale. La loi distingue ainsi la famille (ascendants, descendants, parentés ou alliance), les ayants-droits (héritiers, concubins, PACS), la personne de confiance et les proches au sens restreint.

La loi n'instaure pas de hiérarchie toujours évidente entre les proches ni d'exclusivité à l'égard d'aucun dans l'exercice des droits. Il est souhaitable, dans la mesure du possible, que les différents membres de l'entourage d'un patient se mettent d'accord pour désigner l'un d'entre eux pour être un lien avec les professionnels qui est alors désigné comme "personne référente" ou "personne ressource".

Ils ont un rôle consultatif dans l'aide à la prise de décision mais ce dernier n'est pas contraignant à l'inverse de la volonté exprimée par le patient directement ou par ses directives anticipées.

Bien que représentant le dernier témoin de la volonté du patient, en l'absence des voies privilégiées des directives anticipées et de la personne de confiance, il est souvent le seul présent. En effet, une étude européenne a mis en évidence l'absence de directives anticipées chez plus de 95% des patients, avec la nécessité d'un recueil des volontés du patients à travers un proche dans 50 à 85% des cas.[22] Leur rôle, bien que légalement peu défini, est devenu primordial.

(CC BY-NC-ND 2.0) ROUX

5. En pratique dans les services d'Urgences

Le questionnement de l'instauration d'une LAT est une situation fréquente dans les services d'urgences et d'hospitalisation de court séjour (UHCD). En effet, selon certaines études, 80% des décès aux urgences feraient suite à une décision de LAT[23].

Cependant, comme abordé précédemment, la décision de LAT implique une discussion pluridisciplinaire, collégiale et une bonne connaissance des antécédents médicaux et du niveau d'indépendance du patient. Ce processus chronophage est parfois difficilement compatible avec la temporalité des services d'Urgences.

En effet, le réseau d'informations en lien avec le patient afin d'assurer une prise en charge adaptée à son parcours de soin est difficile à recueillir pour le médecin urgentiste, qui ne connaît pas le patient précédemment et n'a pas toujours accès à son dossier médical complet.

De plus, la volonté du patient doit être recherchée de manière approfondie en recherchant un témoignage par les directives anticipées, une personne de confiance ou défaut la famille et les proches.

Ce travail est parfois rendu difficile par le système d'organisation des services d'urgences avec une nécessité de prise de décision rapide. Les LAT sont prises dans un délai très court : 13 % sont prises en préhospitalier et 28 % au cours de la première heure aux SAU[24].

Ainsi la réalisation des quatre critères principaux d'exhaustivité de remplissage des procédures LAT (collégialité, recherche volontés, traçabilité et informations aux proches) n'est atteinte que dans 34% des cas selon une étude réalisée dans quatre services de l'hôpital universitaire de Lille[24].

Tout cela entrave la fluidité et la cohérence de trajectoire de soins du patient.

Par ailleurs, les services d'Urgences sont des lieux bruyants avec un grand afflux de patients et présentant peu d'espace dédié aux entretiens avec les familles. D'après l'étude réalisée dans les services d'Urgences de la région Rhône Alpes par le Dr Douplat, les locaux ne possédaient pas de salles dédiées aux entretiens des familles dans plus de 80% des cas, malgré le souhait de 60% des urgentistes d'avoir accès à une.[25]

(CC BY-NC-ND 2.0) ROUX

Devant ces difficultés citées, plusieurs lignes directrices ont été étudiées dans un objectif d'aide à la prise de décision :

- Dossier de liaison d'urgence des EHPAD avec les informations nécessaires
- Identification d'un référent médical pour l'obtention d'une décision collégiale
- Directives anticipées facilement consultables
- Référence de discussion de projet de vie et de limitation avec le patient et son entourage

C'est concernant ce dernier point que l'anticipation apparaît comme primordiale pour éviter les situations dans lesquelles le médecin prendra une décision non compatible avec la décision du patient.

En effet, la discussion et le recueil des volontés relatives à la fin de vie peuvent être abordés en dehors de toute situation d'urgence avec un entretien et un temps dédié.

6. Le poids psychologique

Comme rappelé précédemment, la place des proches au sens large est primordiale dans la prise de décision pour fournir le témoignage des volontés du patient. Cependant, très peu d'études s'intéressent à l'impact sur les proches placés dans une telle position.

Ainsi, en plus d'avoir un rôle actif dans ces démarches, ils sont souvent placés au centre des discussions sur la fin de vie et la limitation des soins. De telles notions peuvent alors apparaître extrêmement brutales et traumatisantes en l'absence de toute anticipation. Ces sujets qui devraient être abordés en l'absence de situation aiguë, par un médecin connu du patient et de sa famille, sont alors évoqués dans une situation de stress, dans un milieu étranger et peu adapté.

Une méta-analyse américaine s'étant intéressée au sujet retrouve que près d'un tiers des aidants impliqués dans les décisions de traitements et de fin de vie ressentent un poids émotionnel négatif secondairement à ce rôle. Ainsi un certain nombre ressentaient de l'anxiété, de la culpabilité et un doute porté sur leur aide à la décision plusieurs mois, voire années après la situation[26].

Par ailleurs, dans cette même méta-analyse, la connaissance des traitements en accord avec la volonté du patient réduisait l'impact négatif sur les proches. Parmi eux, plusieurs avaient même ressenti de la satisfaction dans leur rôle au cours de la LAT, leur permettant d'assurer la cohérence des soins en lien avec le patient[26].

(CC BY-NC-ND 2.0) ROUX

De plus, plusieurs études ont montré une difficulté exprimée par les médecins, et urgentistes plus particulièrement, à évoquer les notions de soins palliatifs, fin de vie ou LAT en l'absence de relation antérieure avec le patient ou la famille[27].

L'impact de cette implication dans le ressenti des proches, dans la compréhension et la gestion des situations aiguës est encore sous-estimé et sous-évalué.

Ainsi, nous avons évoqué que les décès des personnes âgées avaient lieu principalement dans les services hospitaliers, dont les services d'Urgences. Ces derniers sont très majoritairement encadrés légalement par une décision de LAT qui imposent des contraintes légales et déontologiques : collégialité, cohérence avec les volontés du patient, traçabilité.
Cette démarche, chronophage, est parfois inadaptée à l'organisation structurelle et à la temporalité des services d'Urgences.[28] Ce décalage est alors source de traitements invasifs inadaptés et coûteux, parfois en inadéquation avec les volontés du patient ; mais également source de stress psychologique pour les proches impliqués au centre de ces décisions.

Bien que quelques études aient pointé l'impact possible d'une anticipation de ces situations vis-à-vis des proches, le nombre de données reste pauvre.

C'est dans cet objectif, que nous avons décidé de réaliser ce travail de recherche inédit qui consiste en une étude prospective de cohorte dans un service d'Urgence.
Notre objectif est d'étudier la prévalence de la sensibilisation antérieure aux questions de limitations et arrêts des traitements et leur impact sur la compréhension et gestion de la situation aiguë par le proche impliqué.

(CC BY-NC-ND 2.0) ROUX

III. Objectifs de l'étude

L'objectif principal de cette étude était d'évaluer la proportion des proches préalablement sensibilisés aux questions de limitation et arrêt des thérapeutiques actives au sein d'une cohorte de patients de plus de 75 ans, admis aux urgences et non éligibles aux soins critiques ou de réanimation.

Les objectifs secondaires étaient de décrire les acteurs de la discussion de limitation et arrêt des thérapeutiques actives, le ressenti des proches aux urgences lors de cette discussion ainsi que l'impact des discussions d'anticipation (ou leur absence) sur le vécu. Dans un second temps, nous nous sommes intéressés à la comparaison entre les caractéristiques des patients et leurs proches afin d'identifier les facteurs impliqués dans un ressenti amélioré des discussions de limitations des soins.

(CC BY-NC-ND 2.0) ROUX

IV. Article

ABSTRACT

CONTEXT Nowadays, amongst the increased number of in-hospital deaths, 16% occur in EDs (emergency departments) or short-term hospital units. The decision of withdrawing and withholding of life-support therapy (WWLST) is frequently taken by the emergency physician.

Previous studies in the ICU have reported negative reactions experienced by relatives included in those decisions. However, proactive sensitizing has seemed to decrease the relatives' distress when knowing which treatment is consistent with the patient's preferences. However, the proactive sensitizing of relatives has never been specifically studied in the ED.

This study aims to evaluate the prevalence of proactive sensitizing to WWLST in a cohort of older relatives of patients, admitted in the EDs with significant palliative care needs.

METHODS This study was conducted on older patients admitted in the emergency department of Croix Rousse's hospital between December 2022 and June 2023. Initial medical characteristics were collected along with relatives' answers to questionnaires.

RESULTS In total, 42 dyads of patients and their relatives were included in this study. Half of the relatives were previously aware of WWLST (21, 50%). Among them, most reported a better understanding of the prognosis and a better perceived experience thanks to it (19, 90.5%). Among those who were not previously included in WWSLT discussions, 8 (38%) expressed a wish for it and 7 (33%) thought it would have helped them.

The parties to proactive sensitizing discussions were mostly relatives (66%) and practitioners during a previous hospital stay (33%), whereas general practitioners were involved with only one patient.

Relatives previously prepared showed no significant differences in their characteristics compared to the rest of the cohort.

Four relatives could not be included due to misunderstanding regarding the WWLST decision and its meaning.

CONCLUSION

Proactive sensitizing is still under-used among relatives of older patients, but nevertheless showed interesting results concerning the perceived experience and understanding of the situation of WWSLT. No significantly different characteristics were identified among the cohort, suggesting that it is difficult to predict the presence of counselling and expectation setting among relatives.

(CC BY-NC-ND 2.0) ROUX

A prevalence of proactive sensitizing to withholding or withdrawal of life sustaining treatments of relatives, before admission in the EDs of patients with significant palliative care needs.

INTRODUCTION

For several decades, the number of death and end-of-life situations in hospitals has increased. The current situation is in part due to the ageing of the population but also the decrease in at-home deaths. Nowadays, 60% of deaths occur in hospitals, among these 16% occur in emergency departments or short-term hospital unit.[1] The decision of withdrawing and withholding of life-support therapy (WWLST) is made in over 80% of these situations.[1]

Even if shared decision making represents the key tool to support the patient's rights and wishes, they are often made difficult by the inability of patients to communicate in end-of-life situations.[2] Furthermore, the ED physician is often confronted with lack of advance directives and must turn to surrogate decision makers or relatives to ascertain the patient's preferences. [3]

As much as the role of surrogates is key in these decisions to help make treatment decisions for incapacitated adults, the effect of this practice on surrogates must be considered.

This discussion with relatives takes place in a department initially focused and designed around rapidly recognizing and treating acute life-threatening illness or injuries. These spaces are often ill-equipped for time-consuming and private discussions in a calm environment.[4]

Moreover, some studies have shown the ED physicians' difficulties in decisions to forego life-sustaining treatment while lacking a previous relationship with the patient and relatives.[5]

According to a meta-analysis, at least one third of surrogates suffered a negative emotional reaction as the result of helping making treatment decisions, months and even years after such experience. This burden was substantial and included guilt, self-doubt or stress.[6]

However, these feelings can be reduced as relatives feel less guilty and more at ease with their role when knowing which treatment is consistent with the patient's preferences. Reports of feeling of satisfaction in this role has even been documented, when up front discussions had occurred.[6]

The number of anticipated discussions among surrogates of ED patients with life-threatening diseases has not often been evaluated, nor the impact upon surrogates.

(CC BY-NC-ND 2.0) ROUX

In this context, we decided to perform a cohort prospective study exploring the number of advanced knowledge of WWLST among surrogate decision-maker and relatives and the impact of such knowledge on the perceived experience.

METHODS

Study design and setting

This cohort, prospective, descriptive study was conducted in the university hospital emergency departments of Croix Rousse in Lyon, France from December 2022 to June 2023.

The study was approved by the ethics committee of Hospices Civils de Lyon and the clinical trial center of Croix Rousse Hospital. Database treatment was supervised by recording to the Commission nationale de l'information et des libertés (CNIL number 22-131).

Outcomes

Primary outcome was the prevalence of proactive sensitizing to WWLST questions of relatives, before admission in the EDs of patients with significant palliative care needs.

Secondary outcomes were the description of WWLT discussion actors beforehand, the relatives' perceived experience and the impact of proactive sensitizing on this decision.

Sample Size determination

This study being an observationnal cohort, we didn't calculate a sample size determination. However, in order to limit selection bias, we aimed to enrolled patients according to inclusion criteria during a period of six months between decembre 2022 and june 2023.

Participants and time period studied

This study was based upon the surrogate decision-maker or the relative of patients aged 75 years old and over, who were admitted in the Croix Rousse's EDs with a decision of withholding or withdrawal of life sustaining treatments (WWLST).

Only one person per patient was included.

Data collection

The two-part data collection included :

- A characteristics review of the patients enrolled, according to their electronic medical record
- A questionnaire to the relatives upon inclusion.

(CC BY-NC-ND 2.0) ROUX

Characteristics review

For each patient, we collected age, gender, living space (home-based, nursing home, other), comorbidities, (cognitive impairment, active cancer, end-stage organs failure : heart, kidney, liver and pulmonary) and level of autonomy (full, medium, bed-ridden).

Those data were collected from the electronic medical record (Easily and ASUR).

Relatives' questionnaire

For each relative, a questionnaire was conducted upon inclusion by phone or in-person by the EDs' doctors and residents, the thesis' resident and the clinical research agent.

The questionnaire was composed of 15 questions about : 1/ demographic characteristics 2/ advance knowledge and proactive sensitizing to WWLST decision 3/ perceived experience of such decision. The complete questionnaire can be found in the appendix.

Statistical analysis

The file was secured by password and a pseudo-anonymisation was provided using matching tables.

Descriptive statistics are described by frequencies and percentages of patients in each category.

Those analyses were made with the help of the biostatistics laboratory of the university hospital Croix Rousse.

(CC BY-NC-ND 2.0) ROUX

RESULTS

Among the 99 decisions of withholding or withdrawal of life sustaining treatments in the Croix Rousse Hospital's EDs in the period study, there were 87 eligible. We finally enrolled 42 dyads (patients with their relatives). The flow chart is detailed on figure 1.

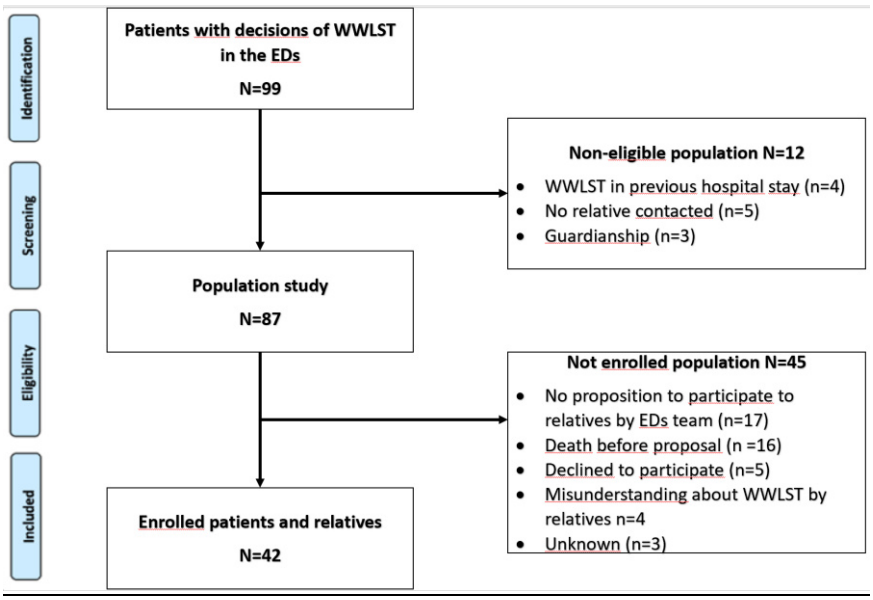


Figure 1: Flow chart of the inclusion process

(CC BY-NC-ND 2.0) ROUX

Patients' characteristics

Forty-two patients were included in the cohort : 24 women (57%) and 18 men (42.9%), the average age being 88.6 years. Most of them present comorbidities on arrival in the ED's, including 17 (40.5%) more than one. The most frequent was cognitive impairment (61.9%), heart disease (35.7%) and active cancer (21.4%).

Almost two-third of the patients lived at home (27, 64.3%), but the majority had a decrease of functional independence : 16 (38.1%) had a medium independence and 19 (45.2%) were bedridden.

Only two (4.8%) had advanced directives.

Characteristics of patients are reported in Table 1.

Characteristics	Number patients (%), n=42
Age, years (mean ± SD)	88.6 (± 5)
≤85 yrs	10 (23.8)
86-94 yrs	28(66.7)
≥95 yrs	4 (9.5)
Gender	
Female	24 (57.1)
Male	18 (42.9)
Living place	
Home	27 (64.3)
Nursing home	15 (35.7)
Functional independence	
Full	7 (16.7)
Medium	16 (38.1)
Bedridden	19 (45.2)
Comorbidity	
Heart disease	15 (35.7)
Chronic liver disease	0
Pulmonary disease	2 (4.8)
Chronic kidney disease	7 (16.7)
Active cancer	9 (21.4)
Cognitive impairment	26 (61.9)
Polypathology (≥2 comorbidities)	17 (40.5)
Advanced directives	
Yes	2 (4.8)
No	40 (95.2)

Table 1: Characteristics of patients

(CC BY-NC-ND 2.0) ROUX

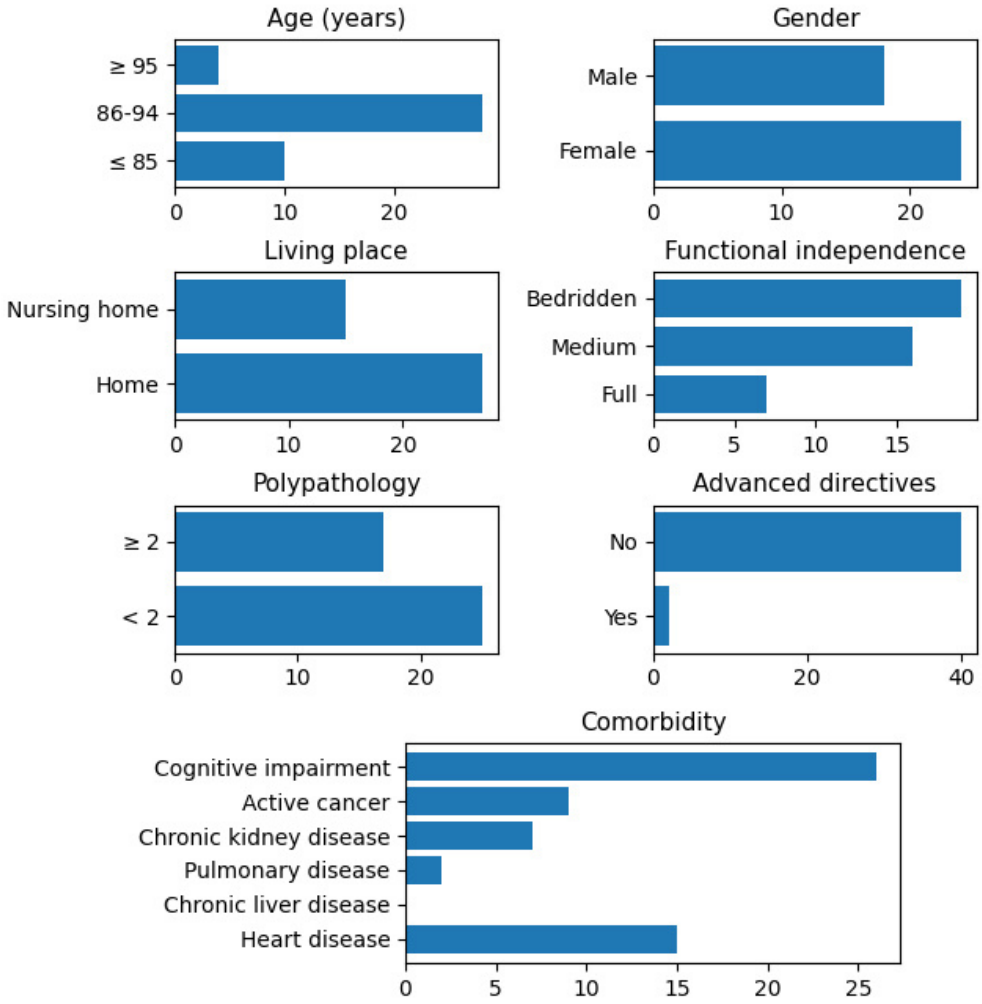


Figure 2 : Patients' Characteristics

(CC BY-NC-ND 2.0) ROUX

Relatives' characteristics

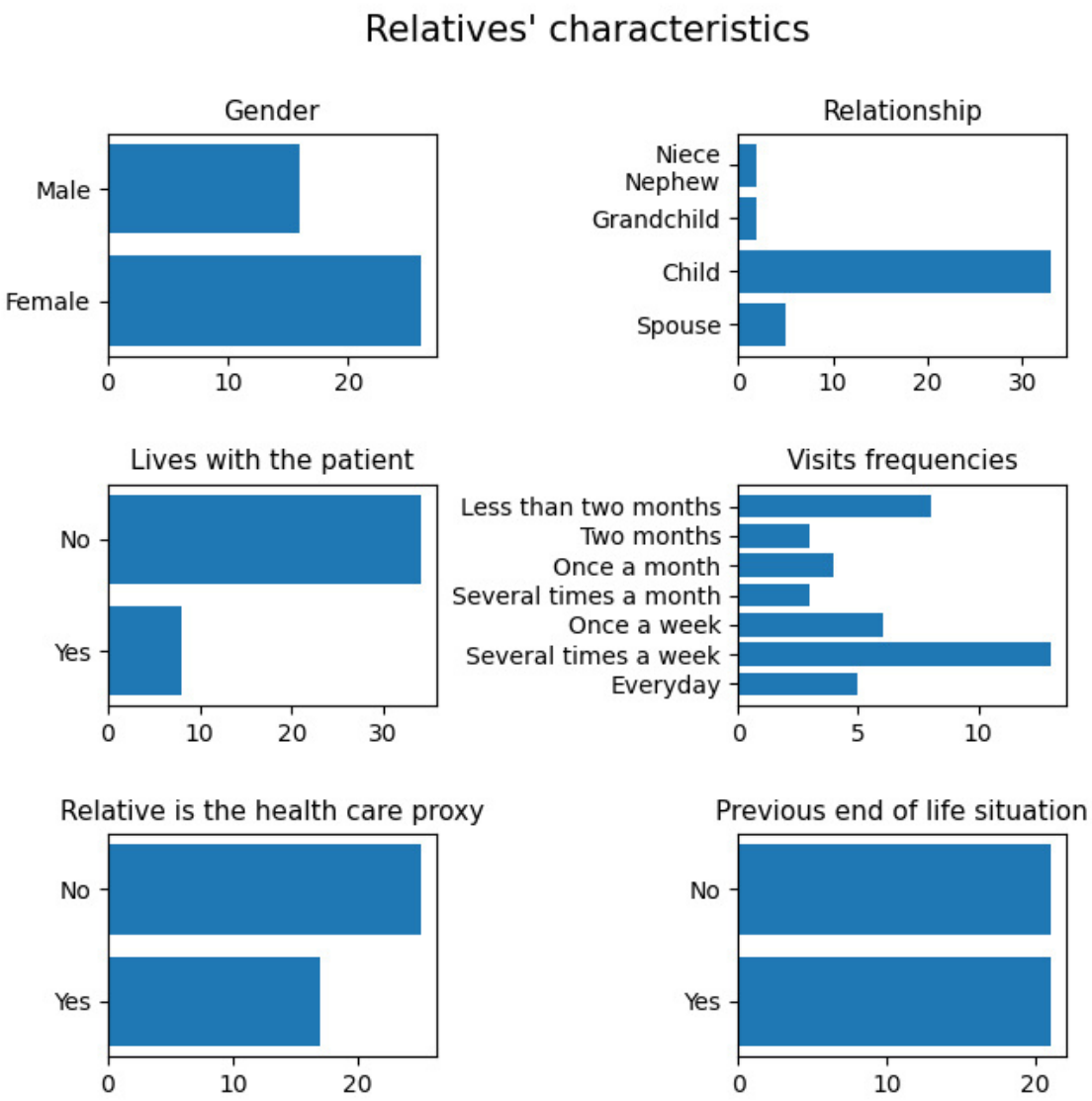
Relatives' mean age was 59 years, they were mostly the patients' children (33, 78.6%).

Eight relatives (19.1%) were hosting their loved one before the hospitalization. Seventeen relatives (40.5%) were designated as the patient's healthcare proxy. Half of them (21, 50%) had previously been exposed to an end of life situation of a loved-one.

Characteristics	Number relatives (%), n=42
Age, years (mean ± SD)	59 (± 11.46)
Gender	
Female	26 (61.9)
Male	16 (38.1)
Relationship	
Spouse	5 (11.9)
Child	33 (78.5)
Grandchild	2 (4.8)
Niece/nephew	2 (4.8)
Lives with the patient	
Yes	8 (19)
No	34 (81)
Visits frequencies	
Everyday	5 (11.9)
Several times a week	13 (31)
Once a week	6 (14.3)
Several times a month	3 (7.1)
Once a month	4 (9.5)
Every two months	3 (7.1)
Less than every two months	8 (19.1)
Relative is the health care proxy	
Yes	17 (40.5)
No	25 (59.5)
Previous end of life situation	
Yes	21 (50)
No	21 (50)

Table 2: Characteristics of relatives

(CC BY-NC-ND 2.0) ROUX



WWLST Proceeding :

In the process of discussion around withholding or withdrawal of life sustaining treatments, the relative was contacted face to face in 32 cases (76%) and by phone in 10 cases (24%).

The experience was reported to be soothing for most of them (n=18, 42.9%), tolerable for a quarter (n=10, 23.8%) and difficult for another quarter (n=11, 26.2%). Three found the experience painful and none found it traumatic.

Half of the relatives had previously talked about the patients end of life wishes with them (n=21, 50%). This proactive sensitizing was brought by the relative himself in most cases (66.7%). The parties to this discussion were also practitioners of previous hospital stay (n=7, 33.3%). Only one GP had participated in the discussion around end of life wishes with the patient and his relative.

(CC BY-NC-ND 2.0) ROUX

In total, 19 relatives (90.5%) with previous exposure to these topics, felt like it helped them better understand the situation in the ED's and the meaning of the WWLST.

Among relatives without previous exposure, 7 relatives (33.3%) felt it would have helped them understand the stakes during the ED's stay. However, 13 (61.2%) wouldn't have liked for the subject to be broached before.

At the end of the study, 27 patients (64.2%) were deceased, including 5 (12%) at the time of the questionnaire.

The process and feeling around the WWLST are reported in Table 3.

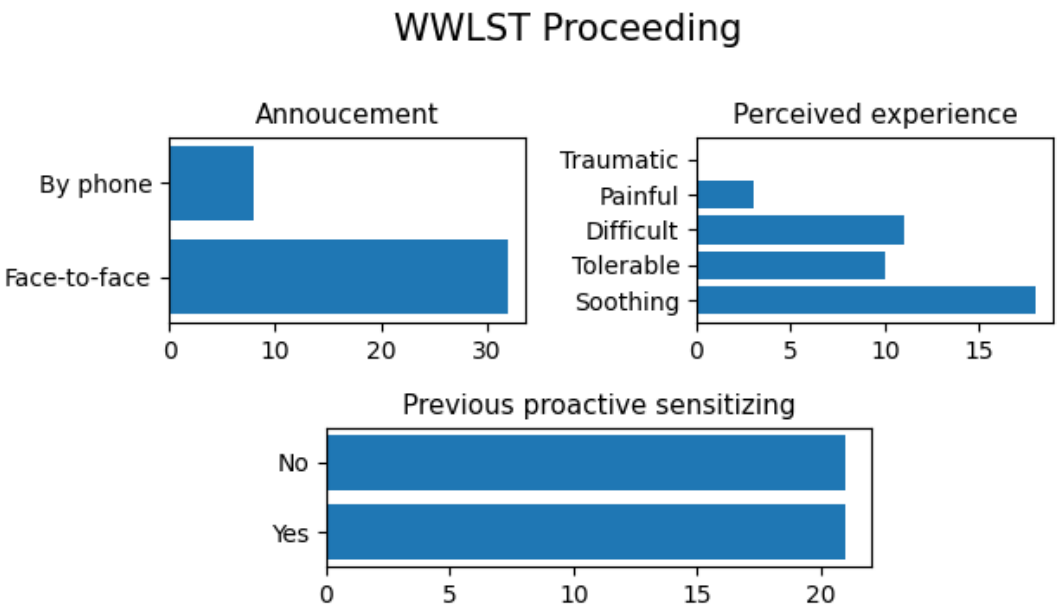
WWLST	Number (%) n=42	
Announcement		
Face-to-face	32 (76.2)	
By phone	10 (23.8)	
WWLST's perceived experience		
Soothing	18 (42.9)	
Tolerable	10 (23.8)	
Difficult	11 (26.2)	
Painful	3 (7.1)	
Traumatic	0	
Proactive sensitizing		
Yes	21 (50)	
By relative		14 (66.7)
By GP		1 (4.8)
By previous hospital practitioner		7 (33.3)
By nursing home practitioner		2 (9.5)
By health working relative		3 (14.3)
Other		3 (14.3)
No	21 (50)	
With proactive sensitizing	N=21	
Helped in understanding		
Yes		19 (90.5)
No		2 (9.5)
Without proactive sensitizing	N=21	
Would have helped understanding		
Yes		7 (33.3)
No		14 (66.7)
Wished for previous exposure		
Yes		8 (38.1)
No		13 (61.9)

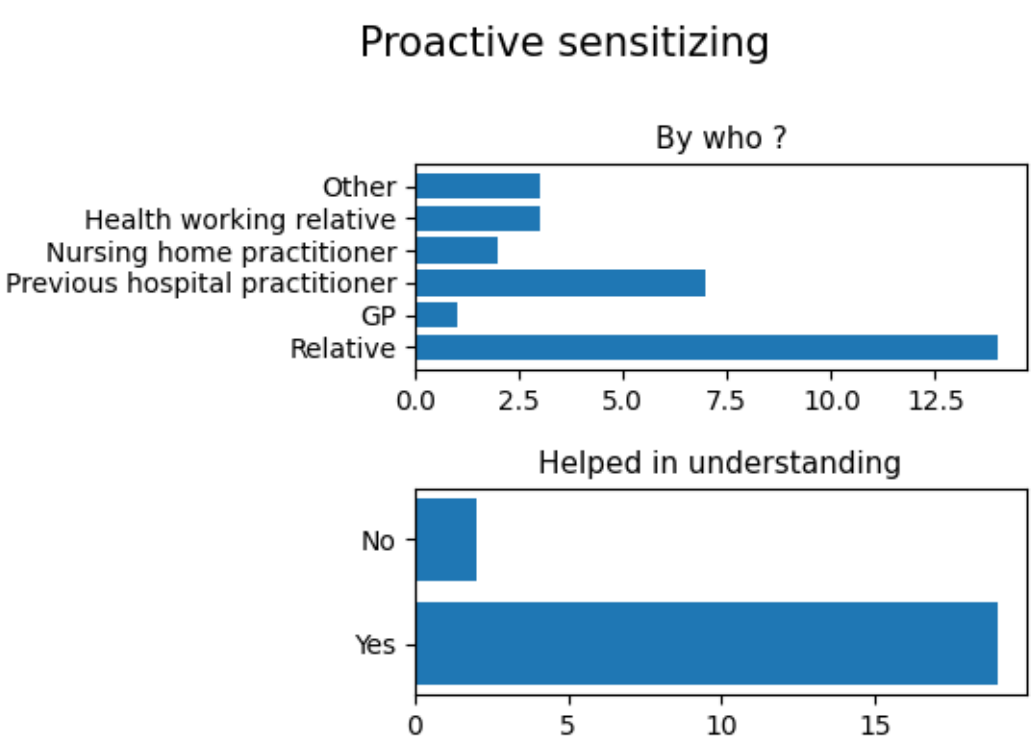
Table 3 : WWLST proceedings

WWLST : Withdrawing/Withholding Life-sustaining Treatment

GP : General practitioner

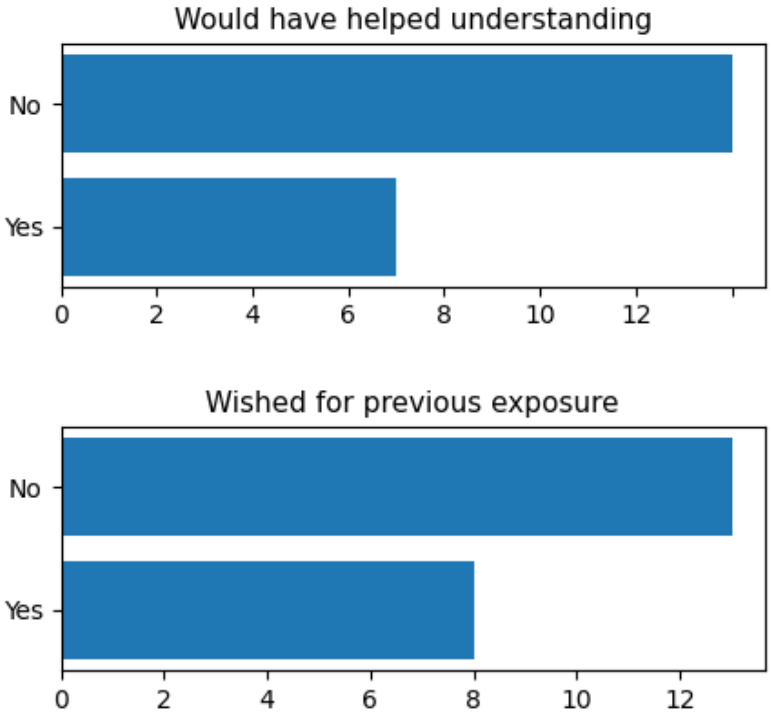
(CC BY-NC-ND 2.0) ROUX





(CC BY-NC-ND 2.0) ROUX

Without proactive sensitizing



(CC BY-NC-ND 2.0) ROUX

Comparison among the cohort

Relatives previously prepared showed no significant differences in their characteristics compared to the rest of the cohort. The comparison is reported in Table 4.

		Proactive sensitizing (n=21)	No proactive sensitizing (n=21)	n	p	test
Patient's age, yrs (mean		87.62 (±5.4)	89.67 (4.4)	42	0.29	Wilcoxon
Patient's sex, n (%)	Female	9 (37.5)	15 (62.5)	24	0.06	Pearson
	Male	12 (66.7)	6 (33.3)	18	-	-
Relative's age, yrs (mean		58.8 (10.7)	59.2 (12.4)	42	0.72	Wilcoxon
Relative's sex, n (%)	Female	13 (50)	13 (50)	26	1	Pearson
	Male	8 (50)	8 (50)	16	-	-
Patient's age, yrs (%)	≤85 yrs	7 (70)	3 (30)	10	0.36	Fisher
	86-94 yrs	12 (42.9)	16 (57.1)	28	-	-
	≥95 yrs	2 (50)	2 (50)	4	-	-
Living place, n (%)	Home	13 (48.1)	14 (51.9)	27	0.75	Pearson
	Nursing home	8 (53.3)	7 (46.7)	15	-	-
Polypathology, n (%)	Yes	11 (64.7)	6 (35.3)	17	0.12	Pearson
	No	10 (40)	15 (60)	25	-	-
Independence, n (%)	Full	3 (42.9)	4 (57.1)	7	0.71	Fisher
	Medium	7 (43.8)	9 (56.2)	16	-	-
	Bedridden	11 (57.9)	8 (42.1)	19	-	-
Advance directives, n (%)	Yes	2 (100)	0	2	0.49	Fisher
	No	19 (47.5)	21 (52.5)	40	-	-
Relationship, n (%)	Spouse	3 (60)	2 (40)	5	0.25	Fisher
	Child	18 (54.5)	15 (45.5)	33	-	-
	Grandchild	0	2 (100)	2	-	-
	Niece/nephe	0	2 (100)	2	-	-
Lives with patient, n (%)	Yes	2 (25)	6 (75)	8	0.24	Fisher
	No	19 (55.9)	15 (44.1)	34	-	-
Healthcare proxy, n (%)	Yes	11 (64.7)	6 (35.3)	16	0.12	Pearson
	No	10 (40)	15 (60)	26	-	-
Previous end of life, n (%)	Yes	13 (61.9)	8 (38.1)	21	0.12	Pearson
	No	8 (38.1)	13 (61.9)	21	-	-

Table 4 : Comparison of initial characteristics between the relatives with proactive sensitizing and without.

(CC BY-NC-ND 2.0) ROUX

DISCUSSION

To our knowledge, this is the first study that investigates the prevalence of proactive sensitizing to withholding or withdrawal of life sustaining treatments of relatives, before admission in the EDs of patients with significant palliative care needs.

Among the increasing deaths in the EDs, most are preceded by a WWLST decision.[7]

The number of relatives' proactive sensitizing and personal knowledge was similar to previous studies in the ICU, with younger patients (median age of 68 years old) such as the cohort study by Abbot on relatives of ICU patients, one year after decisions of WWLST.[8]

The relative contacted by the ED teams for WWLST discussions was the surrogate decision maker in 40.2% of cases. This is lower to findings in a French study where the health care proxy was identified in 67% of cases and contacted in 78,5% of cases when the patient was enabled to communicate.[1]

Our study showed a high number of medical information transmitted to the families (94%) compared to previous studies (58 to 90%). [1]

Only 2 patients (4.8%) had medical directives documented which is similar to previous studies [1,3]

A limitation of this study was the number of lost to follow up. Indeed, among them were patients who died shortly after admission (16 patients, 18%), not allowing for a dedicated meeting to present the study and gather the questionnaire's replies. These situations seem important to study as the time-frame puts relatives into even more stressful situations, where they must assimilate medical informations and share the patient's wishes in a short period of time. We cannot exclude the possibility that lost to follow-up has to some extent affected our results. Anticipation seems decisive in those short decision notices.

Moreover, 17 relatives (20%) weren't invited to participate to the study by the medical staff, and thus couldn't be included. This selection bias may be cause by difficulty to adress the subject by medical practitioners in hurtfull situations.

This absence of differences for most of the patients' characteristics may be caused by the lack of statistics since the cohort has only 42 patients, but it suggests that this discussion is not further addressed in regard to the number of comorbidities or place of living.

It is interesting to note that the presence or absence of previous discussions around WWLST is reported only by the relatives. This can be biased by the perception of the family and thus subjective. For example, relatives not yet ready to hear it at the time, might not have registered it and consider

(CC BY-NC-ND 2.0) ROUX

themselves without previous knowledge of end of life decisions. This might explain the high number of relatives helped with advance directives and the number of relatives without a wish for it.

Moreover, it is important to note that some relatives have expressed the wish not to address the subject before, as it was already clear what the patient’s wishes were and didn’t need to talk about it.

A larger-scale follow-up study comparing relatives and practitioners' perceived experience according to the presence of proactive sensitizing should help further explore those questions.

(CC BY-NC-ND 2.0) ROUX

REFERENCES

1. `P. Gosset et al. Limitation et arrêt des thérapeutiques actives aux urgences : évaluation des pratiques aux urgences dans un centre hospitalier universitaire. *"Withdrawing and withholding of life-support therapy in emergencies department" Med Palliat, Volume 19, Issue 6, Pages 349-355* (2020).

2. Le Conte, P. *et al.* Death in emergency departments: a multicenter cross-sectional survey with analysis of withholding and withdrawing life support. *Intensive Care Med* **36**, 765–772 (2010).

3. Pennec, S., Monnier, A., Pontone, S. & Aubry, R. Les décisions médicales en fin de vie en France: *Population & Sociétés* **N° 494**, 1–4 (2012).

4. Douplat, M. *et al.* Management of decision of withholding and withdrawing life-sustaining treatments in French EDs. *Scand J Trauma Resusc Emerg Med* **28**, 52 (2020).

5. George, N. R. *et al.* Shared Decision Making to Support the Provision of Palliative and End-of-Life Care in the Emergency Department: A Consensus Statement and Research Agenda. *Academic Emergency Medicine* **23**, 1394–1402 (2016).

6. Wendler, D. & Rid, A. Systematic review: the effect on surrogates of making treatment decisions for others. *Ann Intern Med* **154**, 336–346 (2011).

7. Bérard, L., Zeller, J. & Schaeffer, M. Décès et limitations thérapeutiques aux urgences : étude rétrospective des pratiques dans un centre hospitalier français pendant quatre ans. *Ann. Fr. Med. Urgence* **8**, 223–230 (2018).

8. Abbott, K. H., Sago, J. G., Breen, C. M., Abernethy, A. P. & Tulsky, J. A. Families looking back: one year after discussion of withdrawal or withholding of life-sustaining support. *Crit Care Med* **29**, 197–201 (2001).

(CC BY-NC-ND 2.0) ROUX

APPENDIX : Relatives' questionnaire

1. What is your age ?
2. What is your gender ?
    - Male
    - Female

3. What is your relationship with the patient ?
    - *Spouse*
    - *Child*
    - *Brother/ Sister*
    - *Niece/ nephew*
    - *Friend*
    - *Other*

4. Do you live with the patient ?
    - Yes
    - No

If No :

5. How often did you visit the patient ?
    - *Everyday*
    - *Several times a week*
    - *Once a week*
    - *Several times a month*
    - *Once a month*
    - *Every two months*
    - *Less than every two months*

6. Are you the healthcare proxy ?
    - Yes
    - No

7. Is there a heathcare worker in your close vicinity ?
    - Yes
    - No

8. Have you been previously exposed to end of life situation ?
    - Yes
    - No

9. How have you been made aware of the withholding and withdrawing life-sustaining treatment (WWLST) decision ?
    - In person
    - By phone

10. Was the question of WSWLST discussed with you before?
    - Yes
    - No

If yes :

11. With who have this question been previously discussed ?

(CC BY-NC-ND 2.0) ROUX

- With the relative directly
- With the general practitioner
- With the nursing home practitioner
- With previous hospital pratitioner
- With a health working relative
- Other

12. What was your experience to WWLST announcement ? (from 1 to 5)
    1 : soothing
    2 : tolerable
    3 : difficult
    4 : painful
    5 : traumatic

If proactive sensitizing (**yes** Q.10) :	If no proactive sensitizing (**no** Q.10) :
13. Do you think the proactive sensitizing to WWLST helped you in understanding the situation in the ER ? ● Yes ● No	14. Do you wish for previous exposure to those discussions ? ● Yes ● No 15. Do you think proactive sensitizing would have helped you in understanding the situation better ? ● Yes ● No

(CC BY-NC-ND 2.0) ROUX

V. Discussion

A notre connaissance, il s'agit de la première étude française s'intéressant à la prévalence de sensibilisation antérieure des proches aux décisions de limitations et d'arrêt des thérapeutiques actives (LAT).

Notre étude montre que les discussions autour des LAT sont encore peu anticipées. En effet, nous mettons en évidence que la moitié des proches et familles sont sensibilisés aux questions de fin de vie avant l'hospitalisation du patient.

Malgré cela, il est important de noter que la LAT est ressentie comme apaisante chez près de la moitié des proches et tolérable chez un quart.

Parmi les proches sensibilisés, la grande majorité expriment que la discussion anticipée s'est avérée aidante dans la gestion de la situation aiguë et de la compréhension des enjeux. Ce résultat est concordant aux études antérieures, dont une méta-analyse de 2011 retrouvait une réduction du poids émotionnel négatif ressenti par les proches dans leur participation aux décisions de fin de vie, en cas de connaissance préalable des volontés du patient.[26]

A partir de la littérature existante en réanimation (pas de littérature comparative aux urgences) en particulier l'étude de Abbott en réanimation, il a été montré que les taux de sensibilisation de l'entourage aux questions de fin de vie étaient de l'ordre de 63%.[29]

Comparativement, nous n'avons trouvé que 50% de taux de sensibilisation antérieure.

Il est important de noter les différences de population entre les services d'Urgences et ceux de Réanimation dans lesquels les études sur la prévalence de la sensibilisation aux décisions de fin de vie sont réalisées. En effet, la moyenne d'âge des patients est comparativement plus jeune (âge médian à 64 ans) en soins intensifs[29]. Au vu de l'âge et du nombre de comorbidités plus important dans la population des services d'Urgences, nous aurions pu attendre un taux de sensibilisation plus important que celui retrouvé. Ce résultat nous interroge sur la représentativité de ce résultat probablement biaisé par la modeste puissance de notre étude.

Par ailleurs, la comparaison aux études antérieures en réanimation est limitée du fait d'une temporalité intrinsèquement différente. Les discussions autour de la limitation ou l'arrêt de soins s'effectuent sur plusieurs jours d'hospitalisation en réanimation, au cours d'entretiens répétés. Comparativement, 13 % des décisions de LAT sont prises en préhospitalier et 28 % au cours de la première heure dans le service d'Urgences.[23]

(CC BY-NC-ND 2.0) ROUX

L'analyse en sous-groupe a cherché à identifier des facteurs pouvant influencer la réalisation des discussions anticipées (personnel médical dans l'entourage, âge, lieu de vie, polypathologie…) sans trouver de différence significative. Bien que la faible puissance statistique de l'étude puisse être à l'origine de ce résultat, il semble suggérer que l'anticipation de ces discussions n'est pas plus importante chez les patients polypathologiques, résidents d'EHPAD ou grabataires. De même, la sensibilisation n'était pas plus importante quand le proche contacté était la personne de confiance ou le témoin d'une situation de fin de vie antérieure. Cependant, la tendance semble en faveur d'une proportion plus importante de proches sensibilisés en présence de comorbidités ou de vécu de situation de fin de vie antérieure. Une étude de plus grande puissance serait intéressante pour mieux analyser ces facteurs en analyse multivariée.

Notre étude retrouve peu de directives anticipées (4.8%) mais ce chiffre est globalement concordant avec les études de l'Institut national des études démographiques (INED) qui retrouvait 2.5% des personnes majeures décédées ayant rédigé leurs directives anticipées[15].

Cette faible proportion peut s'expliquer par l'absence de registre consultables des directives anticipées et donc la nécessité qu'elles aient été portées à la connaissance des familles ou notifiées dans le dossier médical.

Il est important de noter que notre population est gériatrique, poly-pathologique avec une proportion non négligeable de patients ayant des troubles neuro-cognitifs. L'anticipation des directives anticipées est primordiale chez ces patients avant l'évolution chronique de leur comorbidité et l'apparition d'une incapacité à participer à ces discussions.

Par ailleurs, les résidents d'EHPAD admis aux Urgences ne présentent des directives anticipées que dans 16% des cas[30]. Dans une enquête téléphonique de la BVA (« Brulé, Ville et Associés », institut d'études marketing et d'opinion français) menée en 2019 auprès des coordonnateurs d'EHPAD, 75% d'entre eux affirmaient aborder la question des directives anticipées à l'entrée en institution, mais le nombre de rédaction par la suite reste faible[31].

Il faudrait encourager la préparation et la rédaction de directives anticipées notamment au cours de l'admission en EHPAD avec des consultations de suivi par les médecins coordinateurs. Un enjeu majeur est également la communication aux proches référents afin que l'information soit disponible lors des questionnements aigus de fin de vie. L'implication des médecins traitants dans le processus de LAT pourrait également amener à augmenter le nombre de rédaction de ces directives.

(CC BY-NC-ND 2.0) ROUX

Par ailleurs, une piste d'amélioration a été mise en place par le CHU d'Amiens où un onglet spécialisé dans leur logiciel informatique médical (DxCare ®, Medasys, Le Plessis-Robinson, France) est installé afin de plus facilement retrouver les directives anticipées des patients quand elles existent[21].

Une des forces de cette étude est son caractère innovant, prospectif, réalisée au cœur de l'activité d'un service d'Urgence, dans le temps aigu de la décision de LAT. En effet, une méta-analyse américaine s'intéressant à l'impact de la participation aux décisions de traitements auprès des proches rapporte comme limite fréquente un délai trop long entre la discussion de traitements et la collecte des données.[26]

De plus, la mise en place d'un tag informatif spécifique « AnticiLAT » au sein du logiciel des Urgences a participé à la meilleure identification des patients et à l'implication des équipes soignantes.

Notre étude comporte plusieurs limites.

Sur les 99 décisions de LAT aux urgences sur la période d'inclusions, nous n'en avons inclus que 42.

Premièrement, il existe un biais d'inclusion avec 18% de patients non inclus dans l'étude suite à des décès rapides (n=16). En effet, en accord avec le comité d'éthique, il a été jugé primordial qu'un premier temps d'annonce de LAT devait être réalisé auprès des proches avant un temps distinct de présentation de l'étude. La dégradation rapide de l'état de santé de certains patients n'a pas permis la mise en place de ces deux temps primordiaux et donc l'inclusion dans l'étude. Cette donnée met de nouveau en valeur le caractère rapide de certaines décisions de LAT[23]. Cette chronologie participe à la situation stressante vécue par les proches qui doivent assimiler rapidement l'ensemble des informations qui leur sont délivrées et potentiellement la rapidité de survenue du décès du patient. On ne peut pas exclure l'influence de ces patients non inclus sur les résultats de l'étude, l'anticipation semblant primordiale dans cette temporalité.

Un autre biais d'inclusion identifié serait la non proposition de l'étude par l'équipe soignante (20%, n=17). En effet, il semble légitime de supposer qu'en cas de ressenti négatif de la LAT par la famille ou d'un contexte peu apaisé, il aurait été plus difficile à l'équipe soignante de proposer le questionnaire aux proches.

La difficulté des équipes soignantes à aborder la question de la fin de vie avec le patient et l'entourage est une réalité déjà étudiée[32]. Le manque de formation sur la manière et la temporalité pour aborder ces questions est régulièrement cité par les praticiens comme source de ces difficultés.[33] Elle peut aller

(CC BY-NC-ND 2.0) ROUX

jusqu'à engendrer de la détresse morale chez les médecins et infirmiers.[30] Ainsi cette composante peut, en partie, expliquer le nombre de non proposition de l'étude et avoir influencé les résultats.

Ce nombre peut également être le reflet du manque de temps, conséquence du rythme soutenu imposé aux équipes soignantes des Urgences pour absorber le flux de patients.

Concernant les caractéristiques médicales des patients, nous avons fait le choix de récupérer essentiellement les comorbidités significatives avec un potentiel d'évolution chronique et d'évènement intercurrent aigu important. En effet, ces patients sont plus susceptibles d'être hospitalisés à répétition et le trajet des comorbidités est alors au centre des discussions de limitations de soins.

Notre choix a été similaire concernant les données d'indépendance des patients. Ainsi, bien que les échelles d'indépendance type ADL de Katz et iADL de Lawton soient plus précises et permettent une meilleure compréhension globale des patients, les informations récupérées lors de l'admission aux urgences sont généralement insuffisantes pour la réalisation de ces scores.

Concernant le questionnaire réalisé auprès des proches, une échelle de ressenti subjectif de la décision de LAT a été utilisée pour répondre à un des critères secondaires. Nous n'avons pas pu utiliser d'échelles validées dans d'autres études, en raison de leur absence dans la littérature. En effet, des échelles ont été utilisées et validées dans les études sur le ressenti émotionnel des discussions de limitations de soins, mais ces dernières s'intéressent essentiellement à l'anxiété et au syndrome de stress post-traumatique qui ne sont pas l'objet de notre étude.

De plus, il existe un probable biais cognitif lié au recueil déclaratif des données concernant l'anticipation. Ainsi, les proches non préparés ont pu oublier ces conversations par mécanisme de défense en situation de stress et ainsi se considérer comme non sensibilisé. Ce biais participerait à sous-estimer le nombre de proche réellement sensibilisé.

Par ailleurs, la réalisation du questionnaire se déroulant dans le temps immédiat de l'inclusion ou dans les jours suivants, il persiste un biais auprès des proches en fonction du décès ou non du patient au moment de la réponse aux questions. Ainsi, 27 patients (60.4%) étaient décédés à la fin de l'étude dont 5 (11.9%) au moment de la réalisation du questionnaire soit en période de deuil immédiat. Cela aura pu influencer les réponses.

(CC BY-NC-ND 2.0) ROUX

Perspectives

Cette étude nous permet de mettre en évidence l'intérêt d'une anticipation des procédures de LAT par une sensibilisation des proches, afin de respecter les volontés du patient, d'assurer un parcours de soins cohérent et éthique mais également de protéger les proches au maximum de situations brutales, stressantes et potentiellement traumatisantes, dans un environnement peu adapté, en l'absence de préparation antérieure.

De plus, dans les limites de cette étude de faible puissance, les résultats montrent que la prise en charge de patients âgés, polypathologiques, avec une indépendance altérée, n'améliore pas le niveau de sensibilisation des proches.

Les axes clés d'amélioration de ces situations regroupent un meilleur lien avec la médecine ambulatoire pour permettre une discussion anticipée avant les hospitalisations, une meilleure identification de la personne de confiance afin d'avoir un interlocuteur préparé à l'avance à ce rôle, une identification précoce des patients fragiles pour lesquels une anticipation serait bénéfique, ainsi qu'une meilleure communication soignants-proches.

Lien avec médecine ambulatoire

L'anticipation de la discussion avait eu lieu dans 4.8% des cas avec le médecin traitant. Ces derniers sont le pivot de la prise en charge pluridisciplinaire mais ne sont consultés dans les décisions de LAT que dans 0.9% des cas[21]. Ces difficultés d'intégration reposent essentiellement sur des décisions prises régulièrement la nuit et le week-end.

Par ailleurs, les médecins impliqués au cours des hospitalisations précédentes semblent être des acteurs majeurs de cette discussion dans près de 33% des cas.

L'amélioration de la transmission des informations entre la médecine ambulatoire et intra-hospitalière semble alors indispensable pour améliorer la traçabilité des discussions préalables des projets de fin de vie du patient avec les proches et les autres professionnels de santé. Une meilleure cohérence dans le parcours de soins des patients est également un axe de travail majeur.

Identifier la personne de confiance

La personne contactée au cours du processus de LAT n'était la personne de confiance que dans 40.5% des cas, contrairement à une étude réalisée au CHU d'Amiens en 2020, sur l'évaluation des pratiques aux urgences concernant les LAT, où la personne de confiance était contactée dans 78.5% des situations.[21]

(CC BY-NC-ND 2.0) ROUX

Cependant, la personne référente était un enfant du patient dans 78,6% des cas (n=33), et ils étaient les acteurs principaux des discussions préalables sur les volontés de fin de vie dans 66,7% des cas (n=14). Ainsi ces discussions ont principalement lieu dans les cercles familiaux.

Il nous semble nécessaire de perfectionner l'identification et la traçabilité des personnes de confiance ainsi que l'inclusion dans ces discussions du cercle familial, d'un acteur du secteur médical. Ce dernier pour apporter des informations plus concrètes sur les différents degrés de soins invasifs, l'implication d'un transfert en unité plus complexe et la lourdeur des traitements.

Informations anticipées

A l'issue de ce travail, nous nous interrogeons sur la notion "d'information anticipée" plutôt que celle de directives anticipées.

La loi encadrant la législation des directives anticipées stipule son caractère contraignant. Ce caractère semble modulé dans notre population gériatrique, polypathologique. En effet, l'injonction contraignante des directives anticipées est à mettre en balance avec le caractère raisonnable des traitements proposés. De faits, nos populations gériatriques font l'objet de traitements moins invasifs privilégiant la qualité de vie. Il serait licite de s'interroger sur la pertinence de la rédaction de telles directives à propos de manœuvres de réanimation que nous ne proposerons pertinemment pas à des patients trop fragiles et pour lesquels aucun bénéfice ne serait attendu.

Par ailleurs, la communication autour des directives anticipées doit être améliorée par un encadrement de leur rédaction par un membre du corps médical afin d'expliquer les possibilités. Trop souvent les directives anticipées stipulent un refus de l'acharnement thérapeutique, sans plus de précision, ce qui peut mettre l'urgentiste en difficulté.

Repérer en urgence les situations à risque rapide

Ces résultats nous interrogent sur la possibilité de sensibiliser systématiquement le patient et les proches lors de toute admission d'un malade présentant des critères de vulnérabilité.

Comme évoqué précédemment, le profil des patients fragiles avec une trajectoire d'hospitalisation à répétition est connu, notamment chez les patients résidents en EHPAD. Une meilleure identification de ces patients ouvrirait précocement la voie à la sensibilisation autour des besoins de soins.

Communication proches-soignants

Au cours de la réalisation du questionnaire, il a été retrouvé que 4 patients n'avaient pu être inclus devant une incompréhension des proches vis-à-vis des LAT, de leurs rôles et implications. Ainsi, les réponses aux questionnaires ont pu être modifiées par cette confusion persistante.

(CC BY-NC-ND 2.0) ROUX

Les données de la littérature sont peu nombreuses concernant la communication des soignants des services d'Urgences sur les discussions de fin de vie avec les patients et les proches. Des études de faible puissance ont cependant retrouvé une résistance exprimée par les urgentistes à aborder ces questions, en l'absence de lien antérieur avec le patient et ses proches. Cette fragilité semble atténuée par des formations en soins palliatifs auprès des urgentistes, qui expriment alors un meilleur confort pour la prise en charge et les discussions de la toute fin de vie.[27]

Par ailleurs, il a été montré le manque d'une formation dédiée à la communication auprès du personnel de Réanimation. Ces lacunes peuvent majorer les émotions négatives ressenties par les familles après la participation aux décisions de LAT. Les problèmes de communication étaient sources chez plus de 50% des proches interrogés, d'un conflit avec l'équipe soignante après une décision de LAT en réanimation.[29] Ces peuvent être atténuées par une formation dédiée autour de la communication pro-actives par les professionnels de santé pour améliorer de ces échanges et leurs conséquences émotionnelles[34,35].

Notre étude semble suggérer un meilleur ressenti de la décision de LAT et une meilleure compréhension de la situation chez les proches sensibilisés au préalable. Malheureusement, il existe encore trop peu de données sur l'impact de cette anticipation et des investigations supplémentaires sont nécessaires afin d'améliorer la trajectoire de soins des patients et la prise en charge des proches.

Perspectives

Notre étude se poursuit actuellement afin d'augmenter le nombre d'inclusion et la puissance de l'étude avec pour projet un élargissement des inclusions aux différentes urgences des Hôpitaux Civils de Lyon.

Une analyse de la fréquence de recrutement retrouve un nombre augmenté de patients dans les premiers mois de l'étude. Bien que ce résultat puisse en partie s'expliquer par une fréquence plus importante d'infections respiratoires au cours de l'hiver (selon la surveillance du Réseau Sentinelle), menant à plus de situations médicales critiques chez des patients fragiles, il paraît également licite de supposer une meilleure adhésion du projet par l'équipe soignante aux premiers mois de recrutement. En effet, ce recrutement dans le service d'Urgences était en partie dépendante d'une implication de l'équipe médicale pour proposer de manière précoce la participation à l'étude. La charge de travail, ajoutée sur plusieurs mois, a pu influencer l'adhésion au projet. Ainsi, la poursuite d'étude de ce type serait intéressante afin d'améliorer notre prise en charge des proches des patients impliqués dans ces décisions. Un format d'étude plus court et réalisé dans un plus grand nombre de centres sera à privilégier afin de favoriser l'adhésion au projet de recherche et obtenir une meilleure représentativité des résultats.

(CC BY-NC-ND 2.0) ROUX

VI. Références

1. Ined - Institut national d'études démographiquesBonnet Carole, Emmanuelle Cambois,Roméo Fontaine. Le vieillissement de la population s'accélère en France et dans la plupart des pays développés. 2021. [Internet]. [cité 10 août 2023]. Disponible sur: https://www.ined.fr/fr/actualites/presse/le-vieillissement-de-la-population-sE28099accelere-en-france-et-dans-la-plupart-des-pays-developpes/

2. Insee. Espérance de vie – Mortalité − Tableaux de l'économie française.2020. [Internet]. [cité 24 févr 2023]. Disponible sur: https://www.insee.fr/fr/statistiques/4277640?sommaire=4318291

3. Insee. Bellamy. Etude décès en France- division Enquêtes et études démographiques. [Internet]. 2017 [cité 20 nov 2022]. Disponible sur: https://www.insee.fr/fr/statistiques/3134763

4. Observatoire National de la Fin de Vie. La fin de vie en EHPAD. Premiers résultats d'une étude nationale [Internet]. sept 2013 ; Disponible sur : https://sites.google.com/site/observatoirenationalfindevie/EHPAD [Internet]. [cité 31 juill 2023]. Disponible sur: https://medias.vie-publique.fr/data_storage_s3/rapport/pdf/134000186.pdf

5. Baudot PY. 15. La mort en attente de laïcisation (1887-1904). In: Politiques de la laïcité au XXe siècle [Internet]. Paris cedex 14: Presses Universitaires de France; 2007 [cité 13 sept 2023]. p. 391-416. (Hors collection). Disponible sur: https://www.cairn.info/politiques-de-la-laicite-au-xxe-siecle--9782130559009-p-391.htm

6. Moulin P. "Les soins palliatifs en France : un mouvement paradoxal de médicalisation du mourir contemporain". Cahiers Internationaux de Sociologie, 2000, CVIII, 125-159. [cité 10 août 2023]; Disponible sur: https://www.academia.edu/6438265/Moulin_P_2000_Les_soins_palliatifs_en_France_un_mouvement_paradoxal_de_m%C3%A9dicalisation_du_mourir_contemporain_Cahiers_Internationaux_de_Sociologie_CVIII_125_159

7. Preau M, Papin-Couturier O. Fin de vie aux urgences. Société Francaise de Médecine d'Urgence. 2008;953-61.

8. Bailey CJ, Murphy R, Porock D. Dying cases in emergency places: Caring for the dying in emergency departments. Social Science & Medicine. 1 nov 2011;73(9):1371-7.

9. Santos-Eggimann B, David S. Évaluer la fragilité en pratique clinique: est-ce recommandable? Forum Med Suisse [Internet]. 20 mars 2013 [cité 3 janv 2023];13(12). Disponible sur: https://doi.emh.ch/fms.2013.01476

10. Tricht MV, 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. 1 oct 2012;29(10):795-7.

11. Yash Pal R, Kuan WS, Koh Y, Venugopal K, Ibrahim I. Death among elderly patients in the emergency department: a needs assessment for end-of-life care. Singapore Med J. mars 2017;58(3):129-33.

(CC BY-NC-ND 2.0) ROUX

12. Code de la santé publique - Légifrance-Article R4127-37-2 -[En ligne] . Code de la santé publique. Disponible: [Internet]. [cité 10 janv 2023]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000043588182

13. Haute Autorité de Santé. Accompagner la fin de vie des personnes âgées en Ehpad. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2017.

14. HAS - Service Bonnes pratiques professionnelles -Patient et professionnels de santé : décider ensemble- octobre 2013- 74p. 2013;76.

15. Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. Les décisions médicales en fin de vie en France: Population & Sociétés. 17 mars 2012;N° 494(10):1-4.

16. Graw JA, Burchard R. Completion Rates of Advance Directives in a Trauma Emergency Room: Association with Age. Emerg Med Int [Internet]. 20 avr 2021 [cité 15 août 2022];2021. Disponible sur: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8081623/

17. Heymann EP, Wicky A, Carron PN, Exadaktylos AK. Death in the Emergency Department: A Retrospective Analysis of Mortality in a Swiss University Hospital. Emerg Med Int. 2019;2019.

18. Grudzen CR, Buonocore P, Steinberg J, Ortiz JM, Richardson LD, AAHPM Research Committee Writing Group. Concordance of Advance Care Plans With Inpatient Directives in the Electronic Medical Record for Older Patients Admitted From the Emergency Department. J Pain Symptom Manage. avr 2016;51(4):647-51.

19. Van Scoy LJ, Howrylak J, Nguyen A, Chen M, Sherman M. Family structure, experiences with end-of-life decision making, and who asked about advance directives impacts advance directive completion rates. J Palliat Med. oct 2014;17(10):1099-106.

20. Code de la santé publique - Légifrance-Article L1111-6 -[En ligne] . Code de la santé publique. Disponible: [Internet]. [cité 10 août 2023]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000041721063

21. `P. Gosset et al. Limitation et arrêt des thérapeutiques actives aux urgences : évaluation des pratiques aux urgences dans un centre hospitalier universitaire. “Withdrawing and withholding of life-support therapy in emergencies department” Med Palliat, Volume 19, Issue 6, Pages 349-355. déc 2020;

22. van der Heide A, Deliens L, Faisst K, Nilstun T, Norup M, Paci E, et al. End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. Lancet. 2 août 2003;362(9381):345-50.

23. Bérard L, Zeller J, Schaeffer M. Décès et limitations thérapeutiques aux urgences : étude rétrospective des pratiques dans un centre hospitalier français pendant quatre ans. Ann Fr Med Urgence. août 2018;8(4):223-30.

24. Robinet P, Danel M, Vanderlinden T. Évaluation d’une aide à la rédaction d’une procédure de limitation et arrêt de thérapeutique. Médecine Palliative. 1 mai 2022;21(3):135-42.

25. Douplat M, Fraticelli L, Claustre C, Peiretti A, Serre P, Bischoff M, et al. Management of decision of withholding and withdrawing life-sustaining treatments in French EDs. Scand J Trauma Resusc Emerg Med. déc 2020;28(1):52.

(CC BY-NC-ND 2.0) ROUX

26. Wendler D, Rid A. Systematic review: the effect on surrogates of making treatment decisions for others. Ann Intern Med. 1 mars 2011;154(5):336-46.

27. George NR, Kryworuchko J, Hunold KM, Ouchi K, Berman A, Wright R, et al. Shared Decision Making to Support the Provision of Palliative and End-of-Life Care in the Emergency Department: A Consensus Statement and Research Agenda. Academic Emergency Medicine. 2016;23(12):1394-402.

28. Tardy B, Venet C, Zeni F, Berthet O, Viallon A, Lemaire F, et al. Death of terminally ill patients on a stretcher in the emergency department: a French speciality? Intensive Care Med. 1 nov 2002;28(11):1625-8.

29. Abbott KH, Sago JG, Breen CM, Abernethy AP, Tulsky JA. Families looking back: one year after discussion of withdrawal or withholding of life-sustaining support. Crit Care Med. janv 2001;29(1):197-201.

30. Wall J, Hiestand B, Caterino J. Epidemiology of Advance Directives in Extended Care Facility Patients Presenting to the Emergency Department. Western Journal of Emergency Medicine: Integrating Emergency Care with Population Health [Internet]. 2015 [cité 6 oct 2022];16(7). Disponible sur: https://escholarship.org/uc/item/8548j6wd

31. Erwan Lestrohan, Etudes DVA- Les directives anticipées en mai 2019 : situation générale et dans les EHPAD en particulier. Fin de vie, Soins Palliatifs Centre National. (2019) [Internet]. [cité 10 janv 2023]. Disponible sur: https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2019/07/Etude_BVA_directives_anticipees_2019.pdf

32. Flannery L, Ramjan LM, Peters K. End-of-life decisions in the Intensive Care Unit (ICU) - Exploring the experiences of ICU nurses and doctors - A critical literature review. Aust Crit Care. mai 2016;29(2):97-103.

33. Flannery L, Peters K, Ramjan LM. The differing perspectives of doctors and nurses in end-of-life decisions in the intensive care unit: A qualitative study. Aust Crit Care. juill 2020;33(4):311-6.

34. Nancy Kentish-Barnes. Complicated grief after death of a relative in the intensive care unit | European Respiratory Society-European Respiratory Journal- 45: 1341-1352 [Internet]. 2015 [cité 16 juin 2023]. Disponible sur: https://erj.ersjournals.com/content/45/5/1341.long

35. Lautrette A, Darmon M, Megarbane B, Joly LM, Chevret S, Adrie C, et al. A Communication Strategy and Brochure for Relatives of Patients Dying in the ICU. N Engl J Med. févr 2007;356(5):469-78.

(CC BY-NC-ND 2.0) ROUX

VII. Annexes

ANNEXE 1 : Questionnaire

Vous êtes le proche référent ou la personne de confiance d'un patient, admis aux urgences de la Croix Rousse dans une situation grave de pronostic vital engagé. Dans le cadre de ses soins, l'équipe soignante vous a informé de la situation critique de votre proche et de la nécessité de réaliser des soins adaptés aux volontés de votre proche et à sa situation médicale actuelle. Notre but et devoir étant de lui procurer les soins les plus adaptés à son confort et limiter tout acharnement thérapeutique.

Dans ce sens, les équipes vous ont informés de la décision de limitation ou d'arrêt des traitements jugés trop invasifs.

C'est dans ce cadre que vous êtes invité(e) à participer à une recherche intitulée : « Evaluation de l'anticipation du proche dans le cadre de décision de limitation et d'arrêt de traitement», portant sur les volontés de fin de vie, par le Dr. Mélanie Halaoui, investigateur et coordonnatrice de cette recherche.

Données socio-économiques proche

1. Quel est votre âge ?
2. Quel est votre sexe ?
    - Homme
    - Femme

3. Quel est votre lien avec le patient ?
    - *Conjoint*
    - *Enfant*
    - *Frère, sœur*
    - *Neveu/Nièce*
    - *Ami.e*
    - *Autre*

4. Vivez- vous avec le patient ?
    - Oui
    - Non

Si Non :

5. À quelle fréquence rendez-vous visite à votre proche avant son passage aux urgences ?
    - *Tous les jours*
    - *Plusieurs fois par semaine*
    - *1 fois par semaine*
    - *Plusieurs fois par mois*
    - *1 fois par mois*
    - *Tous les 2 mois*
    - *Plus*

(CC BY-NC-ND 2.0) ROUX

Anticipation et sensibilisation préalable

6. Êtes-vous identifié comme la personne de confiance ?
    - Oui
    - Non

7. Il y a-t-il une personne du corps médical dans votre entourage proche/famille ?
    - Oui
    - Non

8. Aviez-vous déjà été exposé à une situation de fin de vie et de limitation des thérapeutiques pour un autre proche auparavant ?
    - Oui
    - Non

Nous avons reçu aux urgences votre proche dont l'état de santé était critique. Il a fait l'objet d'une décision de **limitation de soins**, ceci impliquant une poursuite des soins actifs mais excluant certains soins jugés déraisonnables en regard de son état de santé.

9. Comment a été faite l'annonce de cette décision de LATA ?
    - En présentiel
    - Par téléphone

10. Cette question de limitation des soins pour votre proche avait-elle déjà été abordée avec vous ?
    - Oui
    - Non

Si oui :

11. Avec quelle personne, cette question de limitation des soins avait-t-elle été abordée ?
    - Avec le proche directement
    - Avec le médecin traitant
    - Avec le médecin coordonnateur d'EHPAD
    - Avec un médecin hospitalier lors d'une précédente hospitalisation
    - Avec un proche issu du milieu médical
    - Autre (précisez)

Aux urgences, déroulé de la décision LATA et impact

12. Quel est votre ressenti actuel au sujet l'annonce de cette décision de LAT ? (Échelle de 1 à 5)
    1 : expérience apaisante
    2 : expérience acceptable
    3 : expérience difficile
    4 : expérience douloureuse
    5 : expérience traumatisante

(CC BY-NC-ND 2.0) ROUX

Si proche sensibilisé (**oui** Q.10) :	Si proche non sensibilisé (**non** Q.10) :
13. Pensez-vous qu'avoir été sensibilisé à ce sujet, vous aide à accepter l'état de santé actuel et le pronostic vital de votre proche ? ● Oui ● Non	14. Auriez-vous souhaité que ces problématiques soient abordées avant ? ● Oui ● Non 15. Pensez-vous qu'avoir été sensibilisé à ce sujet avant l'admission aux urgences, vous aurez aidé à accepter l'état de santé actuel et le pronostic vital de votre proche ? ● Oui ● Non

(CC BY-NC-ND 2.0) ROUX

ANNEXE 2 : Notice d'information

Evaluation de l'anticipation du proche dans le cadre de décision de limitation et d'arrêt de traitement:

Cohorte prospective aux Urgences de la Croix Rousse

Version 4.0 du 20/12/2022

Responsable du traitement réalisé dans le cadre de l'étude :	**Responsable scientifique de l'étude :**
Hospices Civils de Lyon BP 2251 3 quai des Célestins, 69229 LYON cedex 02	Dr Mélanie HALAOUI Praticien Hospitalier Contractuel Service des Urgences Tél. 04 26 10 90 81 melanie.halaoui@chu-lyon.fr

Madame, Monsieur,

Dans le cadre de leur mission de Recherche dans le domaine de la Santé et dans l'intérêt public, les Hospices Civils de Lyon vous proposent de participer à cette étude qui utilise vos données personnelles et vos données de santé.

Lisez attentivement cette note d'information avant de décider de participer à cette étude.
Posez toutes les questions qui vous sembleront utiles. Si vous le souhaitez, vous pouvez en discuter avec votre famille, vos amis ou votre médecin traitant avant de prendre votre décision.
Après avoir obtenu les réponses satisfaisantes à vos questions et disposé d'un délai suffisant de réflexion, vous pourrez alors décider si vous souhaitez participer à l'étude ou non.

1. Participation volontaire

Vous êtes le proche référent ou la personne de confiance d'un patient, admis aux urgences de la Croix Rousse dans une situation grave de pronostic vital engagé. Dans le cadre de ses soins, l'équipe soignante vous a informé de la situation critique de votre proche et de la nécessité de réaliser des soins adaptés aux volontés de votre proche et à sa situation médicale actuelle. Notre but et devoir étant de lui procurer les soins les plus adaptés à son confort et limiter tout acharnement thérapeutique.

(CC BY-NC-ND 2.0) ROUX

Dans ce sens, les équipes vous ont informés de la décision de limitation ou d'arrêt des traitements jugés trop invasifs.
C'est dans ce cadre que vous êtes invité(e) à participer à une recherche intitulée : « Evaluation de l'anticipation du proche dans le cadre de décision de limitation et d'arrêt de traitement», portant sur les volontés de fin de vie, par le Dr. Mélanie Halaoui, investigateur et coordonnatrice de cette recherche.

Ce document a pour but de vous fournir les informations écrites pour vous permettre de comprendre ce que pourrait impliquer votre participation à cette recherche. Vous pouvez prendre le temps nécessaire pour réfléchir à votre participation. Vous êtes libre d'y participer ou non.
Avant de vous décider, vous pouvez en parler à toute personne avec qui vous vous sentez à l'aise comme vos proches. N'hésitez pas à poser des questions à tout moment à la personne qui vous a proposé de participer à la recherche.
Si vous ne désirez pas prendre part à cette recherche, vous n'aurez pas à vous justifier et cela n'impactera pas la prise en charge médicale de votre proche.
Si vous acceptez de participer à cette recherche, vous serez invité(e) à donner votre accord oral à la personne qui vous a proposé de participer. Sachez que vous pourrez retirer à tout moment votre consentement à la recherche, sans encourir aucune responsabilité ni aucun préjudice de ce fait. Nous vous demanderons simplement d'en informer l'investigateur.

2. Objectif de l'étude et nature des données recueillies

Cette étude, intervenant dans un moment extrêmement délicat, est néanmoins importante pour comprendre votre ressenti et aider à améliorer nos pratiques.
Le but de cette recherche est de décrire les connaissances préalables des familles et des proches aux volontés de fin de vie et aux limitations des soins des patients. Elle s'intéresse également à l'impact de ces connaissances sur l'acceptation de l'état de santé du patient.

L'étude se base sur le recueil des données des hospitalisations de votre proche ainsi que sur un questionnaire qui vous est adressé.
Les données suivantes du dossier médical de votre proche seront recueillies : âge au moment de l'hospitalisation, sexe, lieu de vie, antécédents médicaux et niveau d'indépendance.

(CC BY-NC-ND 2.0) ROUX

3. Protection des données

Toutes les données de cette étude seront confidentielles et votre identité sera protégée même lors de la publication des résultats. Elles seront couvertes par le secret médical et uniquement utilisées dans l'objectif fixé par l'étude.

Dans le cadre de cette recherche à laquelle les Hospices Civils de Lyon vous proposent de participer, un traitement informatique de vos données personnelles va être mis en œuvre pour permettre d'analyser les résultats de la recherche au regard de l'objectif de cette dernière. Le responsable du traitement des données est le gestionnaire de l'étude dont les coordonnées figurent sur la première page de ce document.

Ce traitement des données est conforme au Règlement Général européen sur la Protection des Données 2016/679 (RGPD) et à la loi du 6 janvier 1978 modifiée relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés (Loi Informatique et liberté). Les données de l'étude seront conservées jusqu'à deux ans après la dernière publication des résultats ou, en cas d'absence de publication jusqu'au rapport final de l'étude, puis seront archivées conformément à la réglementation (au minimum pendant 15 ans après la fin de l'étude ou son arrêt anticipé).

Les résultats de l'étude pourront être communiqués à la communauté scientifique dans la presse, lors de séminaires et de congrès, et seront publiés sur un registre public des recherches, en garantissant la confidentialité absolue des données vous concernant, ainsi que votre anonymat.

4. Accès à vos données personnelles

Aucune donnée permettant de vous identifier directement à savoir votre nom, votre date de naissance en entier ou vos coordonnées ne sera collectée dans la base de données de cette étude.

Les seules personnes autorisées à consulter le dossier médical de votre proche sous sa forme nominative (c'est-à-dire directement identifiable) est le personnel sous la responsabilité du Dr Mélanie Haloui, qui coordonne l'étude, chargés de saisir les données liées à l'étude ou assurer le contrôle des données.

Toutes ces personnes sont soumises au secret professionnel.

En acceptant de participer à cette étude, vous acceptez que vos données à caractère personnel soient traitées dans les conditions décrites ci-dessus.

(CC BY-NC-ND 2.0) ROUX

5. Vos droits

En application des dispositions de la loi informatique et libertés modifiée, ainsi que du RGPD, vous disposez à tout moment, d'un droit d'accès, de vérification, de correction, de portabilité (le cas échéant), d'effacement, de limitation et d'opposition au traitement et à la transmission des données vous concernant en en faisant la demande auprès du professionnel de santé qui vous suit dans le cadre de l'étude et qui connaît votre identité.
Vous disposez également du droit de définir des directives relatives au sort de vos données personnelles après votre décès, conformément aux dispositions de la loi Informatique et libertés. Ces directives précisent la manière dont vos droits d'accès, de rectification et d'opposition seront exercés après votre décès.

À noter que, le responsable de traitement peut, au titre des Articles 17.3.c et 17.3.d. du RGPD, refuser la demande d'effacement si celle-ci est susceptible de rendre impossible ou de compromettre gravement la réalisation des objectifs de l'étude. Ainsi, les données recueillies préalablement à votre opposition pourront ne pas être effacées et pourront continuer à être traitées dans les conditions prévues par l'étude.

À l'issue de l'étude, et si vous le souhaitez, vous pourrez être informé(e) par le professionnel de santé qui vous suit des résultats globaux de cette étude selon les dispositions du Code de la Santé Publique.

Par ailleurs, sauf opposition expresse de votre part adressée au professionnel de santé qui vous suit, vos données recueillies dans le cadre de cette étude pourront être transmises ailleurs dans le monde et utilisées par des partenaires publics ou privés lors de recherches ultérieures exclusivement à des fins scientifiques. En cas de transfert de données à caractère personnel hors de l'Union Européenne et/ ou vers un pays ne garantissant pas un niveau de protection suffisant par rapport à l'Union Européenne ou à une organisation internationale, le responsable de traitement mettra en place des garanties appropriées pour ce transfert (Clauses Contractuelles Spécifiques).

Si vous avez des questions ou des réclamations au sujet du traitement de vos données au cours de cette étude, vous pouvez contacter le Délégué à la Protection des Données (DPO) des HCL par voie électronique :
dpo@chu-lyon.fr

(CC BY-NC-ND 2.0) ROUX

Ou par courrier postal :

Hospices Civils de Lyon
Le délégué à la protection des données
162 avenue Lacassagne
Bâtiment A – 3e étage – Bureau 316
69003 LYON

Si vous estimez, après avoir contacté le DPO, que vos droits sur vos données ne sont pas respectés, vous pouvez adresser une réclamation (plainte) à la CNIL : https://www.cnil.fr/fr/webform/adresser-une-plainte

6. Réglementaire

Le Comité scientifique et éthique des HCL a émis un avis favorable à la réalisation de cette étude.

Le traitement de données à caractère personnel effectué pour cette étude entre dans le cadre de la « Méthodologie de Référence n°4 » (MR-004) de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) pour laquelle les HCL ont signé un engagement de conformité et respecte le RGPD.

7. Contact

Si vous avez des questions sur l'étude, vous pouvez à tout moment contacter le professionnel de santé qui vous suit dans le cadre de l'étude :

Nom / Prénom : Dr Mélanie HALAOUI
Adresse (service): Service d'Urgences, Hopital de la Croix Rousse
103 Gd Rue de la Croix-Rousse, 69004 Lyon
Téléphone : 04 26 10 90 81
Mail : melanie.halaoui@chu-lyon.fr

Merci d'avoir pris le temps de lire ce document et le cas échéant de participer à l'étude.
Cette notice d'information est remise et conservée par le participant.

(CC BY-NC-ND 2.0) ROUX

Nom, prénom du candidat : Roux, Adèle

CONCLUSIONS

Conséquence du vieillissement de la population et de l'évolution sociale vers une prise en charge médicalisée de la fin de vie, la mortalité intra-hospitalière est en hausse et tout particulièrement dans les services d'Urgences et d'hospitalisation de courte durée (UHCD).

Les patients concernés sont à 80% des personnes âgées, hospitalisées à la suite de l'évolution de pathologies chroniques ou dans les suites d'un événement aigu sur un terrain de fragilité pré-existant. La mise en route d'une réanimation lourde apparaît dans certains de ces cas comme une obstination déraisonnable. En vue d'éviter tout acharnement thérapeutique, la loi Leonetti de 2005, renforcée en 2016, a posé les bases de la limitation et d'arrêt des thérapeutiques actives (LAT).

Selon les études, une LAT est posée pour 80% des décès aux Urgences.

Il s'agit d'une procédure légalement contraignante qui vise à faire respecter les volontés du patient quand celui-ci est en incapacité de s'exprimer, au travers de directives anticipées ou de sa personne de confiance. Malheureusement, ces deux outils sont encore largement sous-utilisés à l'heure actuelle, et il revient fréquemment à la famille et aux proches de relayer les volontés du patient.

Le proche cité corresponds à la "personne référente" ou "personne ressource" désigné au sein de l'entourage restreint du patient pour participer aux discussions médicales. Il est important de noter que la loi n'instaure pas de hiérarchie toujours évidente entre les proches ni d'exclusivité à l'égard d'aucun dans l'exercice des droits.

UNIVERSITÉ CLAUDE BERNARD LYON
FACULTÉ DE MÉDECINE LYON EST

Cependant, malgré leur place primordiale, très peu d'études s'intéressent à l'impact de les placer dans une telle position. Les études réalisées en service de réanimation (où la temporalité et les locaux sont plus adaptés aux entretiens répétés avec la famille) retrouvaient un ressenti négatif des proches à la suite de leur implication dans les décisions de LAT avec apparition de stress post-traumatique et de syndrome anxiodépressif. Leur ressenti semblait être amélioré par une anticipation de ces discussions avec un rôle gratifiant des proches à témoigner des volontés du patient quand ils en avaient connaissance.

(CC BY-NC-ND 2.0) ROUX

A ce jour, l'impact de la sensibilisation préalable des proches aux questions de LAT n'a pas été évalué spécifiquement dans les services d'Urgences. Pour ce faire, une étude prospective, a donc été conçue afin d'évaluer la fréquence d'une telle sensibilisation et leur impact sur la compréhension et l'acceptation, par le proche impliqué, de la situation aiguë.

Cette étude a été menée sur 42 proches de patients âgés de plus de 75 ans, admis aux Urgences de la Croix Rousse entre décembre 2022 et juin 2023, pour lesquels une LAT a été posée. Les caractéristiques médicales initiales ont été recueillies ainsi que les réponses aux questionnaires des proches. Parmi eux, la moitié avait été précédemment sensibilisée aux LAT ; parmi ces derniers : la grande majorité exprimait une meilleure compréhension de la situation et un ressenti amélioré (n=19, 90.5%). Parmi les proches non sensibilisés, un tiers aurait souhaité l'être et un tiers pensait que cela les aurait aidés dans le ressenti de la situation.

La LAT n'a pas été vécue comme douloureuse pour la plupart des proches : la moitié a trouvé la décision apaisante ((42,9%, n=18) et un quart, tolérable (23,8%, n=10).

Les acteurs de cette discussion anticipée étaient principalement les proches eux-mêmes (66%) et les médecins au cours des hospitalisations précédentes (33%). A l'inverse, les médecins généralistes n'avaient été impliqués que dans un seul cas.

Les caractéristiques des proches sensibilisés et non sensibilisés étaient similaires, notamment le nombre de proches sensibilisés n'était pas plus important chez les patients polypathologiques, résidents d'EHPAD ou grabataires dans cette étude de puissance modeste. 4 proches n'ont pas pu être inclus dans la cohorte au vu d'une mauvaise compréhension de la LAT et de ses implications.

UNIVERSITÉ CLAUDE BERNARD LYON
FACULTÉ DE MÉDECINE LYON EST

Cette étude met en évidence le potentiel de la sensibilisation préalable pour améliorer l'expérience et la compréhension des proches face aux décisions de LAT. Bien que cette approche soit encore sous-utilisée chez les proches de personnes âgées, elle montre des résultats encourageants qui pourraient contribuer à une prise de décision plus éclairée et à un meilleur soutien émotionnel.

L'enjeu majeur est donc d'assurer aux patients un parcours de soins cohérent et éthique ainsi que de protéger les proches au maximum de situations brutales, stressantes et potentiellement traumatisantes, dans un environnement peu adapté, en l'absence de préparation ultérieure.

Des perspectives d'amélioration seraient l'optimisation du lien entre la médecine ambulatoire et hospitalière avec une traçabilité des discussions antérieures, ainsi qu'une meilleure identification de la personne de confiance pour la communication avec un interlocuteur préparé à l'avance à ce rôle.

(CC BY-NC-ND 2.0) ROUX

De plus, bien que notre étude suggère un ressenti globalement satisfaisant de la LAT, la communication entre les proches et l'équipe soignante est à perfectionner pour réduire le ressenti négatif au cours des décisions de LAT.

L'étude se poursuit actuellement afin d'augmenter le nombre d'inclusion et la puissance de l'étude avec pour projet un élargissement des inclusions aux différentes urgences des Hôpitaux Civils de Lyon.

Le Président de la thèse,
Nom et Prénom du Président
Cachet et Signature
Pr Claire Falandry

GROUPEMENT HOSPITALIER SUD
CENTRE HOSPITALIER LYON SUD
69495 PIERRE BÉNITE Cedex
Service de Médecine Gériatrique
Pavillon 4 E
Professeur Claire FALANDRY

Vu :
Pour le Président de l'Université,
Le Doyen de la Faculté de Médecine Lyon Est

Pr Gilles RODE
Doyen

UNIVERSITÉ CLAUDE BERNARD
FACULTÉ DE MÉDECINE
LYON EST
LYON

Professeur Gilles RODE
Vu et permis d'imprimer
Lyon, le 28 AOÛT 2023

(CC BY-NC-ND 2.0) ROUX

ROUX Adèle

Evaluation de l'anticipation de la décision de limitation et d'arrêt de traitement auprès des proches - cohorte prospective aux Urgences de la Croix Rousse

A prevalence of proactive sensitizing to withholding or withdrawal of life sustaining treatments of relatives, before admission in the EDs of patients with significant palliative care needs

---

RESUME

De nos jours, alors que la mortalité intra-hospitalière augmente, 16% des décès ont lieu dans les services d'Urgences ou d'Hospitalisation de Courte Durée (UHCD). Les décisions de limitations ou d'arrêt des traitements (LAT) est fréquemment prise par les urgentistes.

La législation des LAT place les proches des patients a deux niveaux : en amont de la procédure collégiale, comme témoin des volontés du patient, souvent inaptes à communiquer et en aval, lorsqu'ils sont informés des conclusions de la procédure.

De précédentes études, réalisées dans les services de Réanimation, rapportent un ressenti émotionnelle négatif des proches en cas d'implication dans ces décisions. Par ailleurs, le fait de sensibiliser au préalable à ces discussions semble décroitre ce ressenti. Ceci n'a, jusqu'alors, jamais été évalué au sein d'un service d'Urgences. Cette étude vise à étudier la prévalence de sensibilisation préalable des proches aux décisions de LAT parmi une cohorte de proches de patients, admis aux Urgences en situation de fin de vie.

Cette étude a été menée sur 42 proches de patients admis aux Urgences de la Croix Rousse entre décembre 2022 et juin 2023. Les caractéristiques médicales des patients ont été recueillis et des questionnaires ont été soumis aux proches les accompagnants.

La moitié des proches avaient été précédemment sensibilisés aux LAT ; parmi ces derniers : la grande majorité exprimait une meilleure compréhension de la situation et un ressenti amélioré (19, 90.5%). Parmi les proches non sensibilisés, un tiers aurait souhaité l'être et un tiers pensait que cela les aurait aidés dans le ressenti de la situation.

La LAT n'a pas été vécue comme douloureuse pour la plupart des proches : la moitié a trouvé la décision apaisante ((42,9%, n=18) et un quart, tolérable (23,8%, n=10).

Les acteurs de cette discussion anticipée étaient principalement les proches eux-mêmes (66%) et les médecins au cours des hospitalisations précédentes (33%). A l'inverse, les médecins généralistes n'avaient été impliqués que dans un seul cas.

Le profil des proches sensibilisé ne présentait pas de différence par rapport au reste de la cohorte. Ainsi, dans les limites de cette étude de faible puissance, les résultats montrent que la prise en charge de patients âgés, polypathologiques, avec une indépendance altérée, n'améliore pas le niveau de sensibilisation des proches.

4 proches n'ont pas pu être inclus dans la cohorte au vu d'une mauvaise compréhension de la LAT et de ses implications.

La sensibilisation préalable est encore sous utilisée chez les proches des personnes âgées, mais montre des résultats intéressant concernant l'expérience vécue et la compréhension de la LAT.

MOTS CLES : personnes âgées ; fin de vie ; limitation de soins

---

JURY

Président :	Madame le Professeur Claire FALANDRY
Membres :	Monsieur le Professeur Jean-Christophe RICHARD
	Madame le Professeur Elise PERCEAU CHAMBARD
	Monsieur le Docteur Pierre GROSMAITRE
	Madame le Docteur Mélanie HALAOUI

DATE DE SOUTENANCE : 9 octobre 2023

ADRESSE POSTALE : 6 place Fernand Rey, 69001 Lyon **EMAIL :** adele.roux@chu-lyon.fr

(CC BY-NC-ND 2.0) ROUX