



**HAL**  
open science

# États des lieux des personnes en situation de fin de vie et analyse de leur prise en charge aux urgences du Centre-Hospitalier Universitaire de Caen en 2017

Manon Le Roux Fleuret

► **To cite this version:**

Manon Le Roux Fleuret. États des lieux des personnes en situation de fin de vie et analyse de leur prise en charge aux urgences du Centre-Hospitalier Universitaire de Caen en 2017. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-02050906

**HAL Id: dumas-02050906**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02050906>**

Submitted on 27 Feb 2019

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITÉ de CAEN - NORMANDIE

-----

FACULTÉ de MÉDECINE

Année 2018

**THÈSE POUR L'OBTENTION**  
**DU GRADE DE DOCTEUR EN MÉDECINE**

Présentée et soutenue publiquement le : 26 septembre 2018

Par

Mme LE ROUX FLEURET Manon

Née le 13 septembre 1990 à CAEN (14)

**Etats des lieux des personnes en situation de fin de vie et analyse  
de leur prise en charge aux urgences du Centre-Hospitalier  
Universitaire de Caen en 2017.**

**Président :** Monsieur le Professeur ROUPIE Eric

**Membres :** Madame le Docteur DE JEAGHER Sophie

Monsieur le Docteur COUETTE Pierre-André

Madame le Docteur RAULT-GUILLAUME Pauline (Directeur de Thèse)

**Année Universitaire 2017 / 2018****Doyen**

Professeur Emmanuel TOUZÉ

**Assesseurs**

Professeur Paul MILLIEZ (pédagogie)

Professeur Guy LAUNOY (recherche)

Professeur Sonia DOLLFUS & Professeur Evelyne EMERY (3<sup>ème</sup> cycle)**Directrice administrative**

Madame Sarah CHEMTOB

**PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS**

|     |                       |   |
|-----|-----------------------|---|
| M.  | AOUBA Achille         | Médecine interne                          |
| M.  | AGOSTINI Denis        | Biophysique et médecine nucléaire         |
| M.  | AIDE Nicolas          | Biophysique et médecine nucléaire         |
| M.  | ALLOUCHE Stéphane     | Biochimie et biologie moléculaire         |
| M.  | ALVES Arnaud          | Chirurgie digestive                       |
| M.  | BABIN Emmanuel        | Oto-Rhino-Laryngologie                    |
| M.  | BÉNATEAU Hervé        | Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie |
| M.  | BENOIST Guillaume     | Gynécologie - Obstétrique                 |
| M.  | BERGER Ludovic        | Chirurgie vasculaire                      |
| M.  | BERGOT Emmanuel       | Pneumologie                               |
| M.  | BIBEAU Frédéric       | Anatomie et cytologie pathologique        |
| Mme | BRAZO Perrine         | Psychiatrie d'adultes                     |
| M.  | BROUARD Jacques       | Pédiatrie                                 |
| M.  | BUSTANY Pierre        | Pharmacologie                             |
| Mme | CHAPON Françoise      | Histologie, Embryologie                   |
| Mme | CLIN-GODARD Bénédicte | Médecine et santé au travail              |
| M.  | COQUEREL Antoine      | Pharmacologie                             |
| M.  | DAO Manh Thông        | Hépatologie-Gastro-Entérologie            |
| M.  | DAMAJ Ghandi Laurent  | Hématologie                               |
| M.  | DEFER Gilles          | Neurologie                                |
| M.  | DELAMILLIEURE Pascal  | Psychiatrie d'adultes                     |
| M.  | DENISE Pierre         | Physiologie                               |
| M.  | DERLON Jean-Michel    | Neurochirurgie                            |
| Mme | DOLLFUS Sonia         | Psychiatrie d'adultes                     |
| M.  | DREYFUS Michel        | Gynécologie - Obstétrique                 |

|     |   |   |
|-----|---|---|
| M.  | DU CHEYRON Damien   | Réanimation médicale                                      |
| M.  | DUHAMEL Jean-François <small>Éméritat jusqu'au 31/08/2018</small>   | Pédiatrie   |
| Mme | ÉMERY Evelyne   | Neurochirurgie  |
| M.  | ESMAIL-BEYGUI Farzin  | Cardiologie   |
| Mme | FAUVET Raffaèle   | Gynécologie – Obstétrique                                 |
| M.  | FISCHER Marc-Olivier  | Anesthésiologie et réanimation                            |
| M.  | GÉRARD Jean-Louis   | Anesthésiologie et réanimation                            |
| M.  | GUILLOIS Bernard  | Pédiatrie   |
| Mme | GUITTET-BAUD Lydia  | Epidémiologie, économie de la santé et prévention         |
| M.  | HABRAND Jean-Louis  | Cancérologie option Radiothérapie                         |
| M.  | HAMON Martial   | Cardiologie   |
| Mme | HAMON Michèle   | Radiologie et imagerie médicale                           |
| M.  | HANOUS Jean-Luc   | Anesthésiologie et réanimation                            |
| M.  | HÉRON Jean-François <small>Éméritat jusqu'au 31/08/2018</small>     | Cancérologie  |
| M.  | HULET Christophe  | Chirurgie orthopédique et traumatologique                 |
| M.  | HURAUULT de LIGNY Bruno <small>Éméritat jusqu'au 31/01/2020</small> | Néphrologie   |
| M.  | ICARD Philippe  | Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire                 |
| M.  | JOIN-LAMBERT Olivier  | Bactériologie - Virologie                                 |
| Mme | JOLY-LOBBEDEZ Florence  | Cancérologie  |
| Mme | KOTTLER Marie-Laure   | Biochimie et biologie moléculaire                         |
| M.  | LAUNOY Guy  | Epidémiologie, économie de la santé et prévention         |
| M.  | LE COUTOUR Xavier   | Epidémiologie, économie de la santé et prévention         |
| Mme | LE MAUFF Brigitte   | Immunologie   |
| M.  | LEPORRIER Michel <small>Éméritat jusqu'au 31/08/2020</small>        | Hématologie   |
| M.  | LEROY François  | Rééducation fonctionnelle                                 |
| M.  | LOBBEDEZ Thierry  | Néphrologie   |
| M.  | MANRIQUE Alain  | Biophysique et médecine nucléaire                         |
| M.  | MARCÉLLI Christian  | Rhumatologie  |
| M.  | MARTINAUD Olivier   | Neurologie  |
| M.  | MAUREL Jean   | Chirurgie générale  |
| M.  | MILLIEZ Paul  | Cardiologie   |
| M.  | MOREAU Sylvain  | Anatomie/Oto-Rhino-Laryngologie                           |
| M.  | MOUTEL Grégoire   | Médecine légale et droit de la santé                      |
| M.  | NORMAND Hervé   | Physiologie   |
| M.  | PARIENTI Jean-Jacques   | Biostatistiques, info. médicale et tech. de communication |
| M.  | PELAGE Jean-Pierre  | Radiologie et imagerie médicale                           |
| Mme | PIQUET Marie-Astrid   | Nutrition   |
| M.  | RAVASSE Philippe  | Chirurgie infantile                                       |
| M.  | REZNIK Yves   | Endocrinologie  |
| M.  | ROUPIE Eric   | Thérapeutique   |
| Mme | THARIAT Juliette  | Radiothérapie   |
| M.  | TILLOU Xavier   | Urologie  |

|     |                   |                                    |
|-----|-------------------|------------------------------------|
| M.  | TOUZÉ Emmanuel    | Neurologie                         |
| M.  | TROUSSARD Xavier  | Hématologie                        |
| Mme | VABRET Astrid     | Bactériologie - Virologie          |
| M.  | VERDON Renaud     | Maladies infectieuses              |
| Mme | VERNEUIL Laurence | Dermatologie                       |
| M.  | VIADER Fausto     | Neurologie                         |
| M.  | VIVIEN Denis      | Biologie cellulaire                |
| Mme | ZALCMAN Emmanuèle | Anatomie et cytologie pathologique |

### **PROFESSEUR DES UNIVERSITÉS**

|    |   |                   |
|----|---|-------------------|
| M. | LUET Jacques Éméritat jusqu'au 31/08/2018 | Médecine générale |
|----|---|-------------------|

### **PROFESSEUR ASSOCIÉ DES UNIVERSITÉS A TEMPS PLEIN**

|    |                 |              |
|----|-----------------|--------------|
| M. | VABRET François | Addictologie |
|----|-----------------|--------------|

### **PROFESSEURS ASSOCIÉS DES UNIVERSITÉS A MI-TEMPS**

|     |                           |   |
|-----|---------------------------|---|
| M.  | de la SAYETTE Vincent     | Neurologie                              |
| Mme | DOMPMARTIN-BLANCHÈRE Anne | Dermatologie                            |
| Mme | LESCURE Pascale           | Gériatrie et biologie du vieillissement |
| M.  | SABATIER Rémi             | Cardiologie                             |

### **PRCE**

|     |               |         |
|-----|---------------|---------|
| Mme | LELEU Solveig | Anglais |
|-----|---------------|---------|

**Année Universitaire 2017 / 2018****Doyen**

Professeur Emmanuel TOUZÉ

**Assesseurs**

Professeur Paul MILLIEZ (pédagogie)

Professeur Guy LAUNOY (recherche)

Professeur Sonia DOLLFUS & Professeur Evelyne EMERY (3<sup>ème</sup> cycle)**Directrice administrative**

Madame Sarah CHEMTOB

**MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS**

|     |  |   |
|-----|--|---|
| M.  | ALEXANDRE Joachim                                      | Pharmacologie clinique                                    |
| Mme | BENHAÏM Annie  | Biologie cellulaire                                       |
| M.  | BESNARD Stéphane                                       | Physiologie   |
| Mme | BONHOMME Julie   | Parasitologie et mycologie                                |
| M.  | BOUVIER Nicolas  | Néphrologie   |
| M.  | COULBAULT Laurent                                      | Biochimie et Biologie moléculaire                         |
| M.  | CREVEUIL Christian                                     | Biostatistiques, info. médicale et tech. de communication |
| Mme | DEBRUYNE Danièle Éméritat jusqu'au 31/08/2019          | Pharmacologie fondamentale                                |
| Mme | DERLON-BOREL Annie Éméritat jusqu'au 31/08/2020        | Hématologie   |
| Mme | DINA Julia   | Bactériologie - Virologie                                 |
| Mme | DUPONT Claire  | Pédiatrie   |
| M.  | ÉTARD Olivier  | Physiologie   |
| M.  | GABEREL Thomas   | Neurochirurgie  |
| M.  | GRUCHY Nicolas   | Génétique   |
| M.  | GUÉNOLÉ Fabian sera en MAD à Nice jusqu'au 31/08/18    | Pédopsychiatrie   |
| M.  | HITIER Martin  | Anatomie - ORL Chirurgie Cervico-faciale                  |
| M.  | LANDEMORE Gérard sera en retraite à partir du 01/01/18 | Histologie, embryologie, cytogénétique                    |
| M.  | LEGALLOIS Damien                                       | Cardiologie   |

|     |   |                            |
|-----|---|----------------------------|
| Mme | <b>LELONG-BOULOUARD Véronique</b>                                     | Pharmacologie fondamentale |
| Mme | <b>LEPORRIER Nathalie</b> <small>Éméritat jusqu'au 31/10/2017</small> | Génétique                  |
| Mme | <b>LEVALLET Guénaëlle</b>   | Cytologie et Histologie    |
| M.  | <b>LUBRANO Jean</b>   | Chirurgie générale         |
| M.  | <b>MITTRE Hervé</b>   | Biologie cellulaire        |
| M.  | <b>REPESSÉ Yohann</b>   | Hématologie                |
| M.  | <b>SESBOÛÉ Bruno</b>  | Physiologie                |
| M.  | <b>TOUTIRAIS Olivier</b>  | Immunologie                |

#### **MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIÉS DES UNIVERSITÉS A MI-TEMPS**

|     |                             |                   |
|-----|-----------------------------|-------------------|
| Mme | <b>ABBATE-LERAY Pascale</b> | Médecine générale |
| M.  | <b>COUETTE Pierre-André</b> | Médecine générale |
| M.  | <b>GRUJARD Philippe</b>     | Médecine générale |
| M.  | <b>LE BAS François</b>      | Médecine générale |
| M.  | <b>SAINMONT Nicolas</b>     | Médecine générale |

## **Remerciements**

### **A Monsieur le Professeur Roupie, Président du Jury :**

Vous me faites l'honneur de présider cette thèse. Je vous en remercie vivement.

Vous voudrez bien trouver dans ce travail le témoignage de ma sincère reconnaissance.

### **A Madame le Docteur De Jeagher, Membre du Jury :**

Vous me faites l'honneur de porter un jugement sur mon travail.

J'ai eu le privilège de bénéficier de votre enseignement précieux, lors de cette année, et je vous en remercie.

Veillez trouver ici l'expression de mes sincères remerciements et de mon profond respect.

### **A Monsieur le Docteur Couette, Membre du Jury :**

Vous me faites l'honneur de porter un jugement sur mon travail.

Je vous remercie pour ces trois années de Balint à vos côtés. Ce fut un enseignement formidable qui me servira à jamais, et je vous en suis sincèrement reconnaissante.

Veillez trouver ici l'expression de mes sincères remerciements et de mon profond respect.

### **A Madame le Docteur Rault-Guillaume, Membre du Jury et Directrice de Thèse :**

Merci d'avoir accepté si rapidement d'être ma directrice. Ta gentillesse et tes précieux conseils m'ont accompagnée tout au long de ce travail.

Cette expérience, j'en suis sûre, pose la première brique à la confection d'une belle collaboration.



A l'équipe des urgences d'Alençon, vous avez confirmé ma volonté, vous avez renforcé mon envie. Ce semestre fut comme des grandes vacances super longues de 6 mois. Julien, Aurore, Hélène, Paulo, Scaurette, Agnès. Et tout le reste de l'équipe qui nous a donné la pêche et qui a gardé le sourire, dans des moments pourtant parfois difficiles.

A mes praticiens de niveau 1, Anne-Céline, Nadine, Dominique ...

Vous m'avez ouvert la porte de vos cabinets et je vous en remercie. Votre apprentissage fut riche, tant sur le plan des compétences que sur toutes ces choses qu'on n'apprend qu'avec le cœur. Merci de m'avoir prise sous votre aile puis de m'avoir aidée à m'envoler. Votre pigeon battra bientôt seul de ses propres ailes.

Un grand merci à Jean-Luc et Pierre-Jean. Les mercredis après-midi à vos côtés étaient un vrai bonheur. Transmettre le savoir avec tant de passion est quelque chose que j'espère réussir à faire à mon tour un jour. Les bébés alençonnais ont de la chance de vous avoir. Une pensée à Laurence, merci pour toute ton affection. Merci d'avoir veillé sur moi comme tu l'aurais fait pour tes filles. Je te souhaite le meilleur pour la suite, et énormément de bonheur avec ta famille.

A la team des urgences de Caen. Aux nombreuses heures qu'on a / qu'on va passer ensemble. Vous êtes une super équipe. Stéphanie L., j'écris ton nom car ça faisait bien trop longtemps !

A l'équipe du SAMU, qui nous a supporté pendant 2 mois et demi ... merci d'avoir contribué à la confection de mes abdos, que ce soit via le bouly-challenge ou via tous ces bons moments à rigoler. Merci de nous apprendre notre futur métier dans de si bonnes conditions.

A la réa d'Avranches, autant pour la bonne ambiance que pour tout ce que vous m'avez appris. Et pour le temps que vous m'avez accordé pour réaliser cette thèse. Je vous dis à très vite.

Aux urgences d'Avranches, pour m'avoir fait confiance et acceptée. A nous d'écrire la suite.

A Salomé, Clara, Valentine, Justine, avec qui j'ai grandi, j'ai appris, j'ai rêvé. Vous êtes mon socle, mes fondations. Rien n'aurait été pareil sans vous.

A Arthur, Félix, et tous les autres avec qui on s'est marrés toutes ces années. Vous revoir est toujours une bouffée d'air frais.

Puis sont arrivées Annabelle, Camille, Charlotte, Claire D, Claire G, Clara, Clémence, Esther, Julie, Lulu, Margaux, Margot et enfin Roxane. A la fois filles, fêtardes, drôles, parfois folles, innocentes et immatures. Et en même temps femmes, travailleuses, volontaires, brillantes, belles, éclairées. Je suis fière de vous toutes, chacune d'entre vous m'apporte énormément à sa façon. Merci pour tout, vous êtes mes piliers.

A Ombeline, Adeline et Aurélien. Vous êtes extras, et nos discussions jusqu'au bout de la nuit sont uniques. Je vous remercie pour tout votre soutien et votre amitié. Que cette belle histoire dure encore longtemps.

A Julie, Babiche et Virginie. Et un grand salut à toute notre promo ! C'est parti pour l'aventure, je suis heureuse et soulagée de la vivre à vos côtés.

A Mehdi, une rencontre exceptionnelle. Merci pour tout.

Et bien sûr à ma famille.

Mes parents que j'aime, sur qui je sais pouvoir compter n'importe quand, n'importe où, pour n'importe quoi. Je vous remercie pour tout. Autant pour les petits détails que pour les choses qui sembleraient plus importantes. Pour les valeurs que vous m'avez transmises. Et je n'oublie pas les longues heures à corriger les fautes, reformuler les phrases, depuis très longtemps finalement.

A mon frère que j'aime. Merci d'être mon grand frère, sur qui je sais que je peux compter également. Après avoir longtemps voulu marcher dans tes pas, je suis fière de marcher à tes côtés maintenant, et je suis fière de toi.

A mes grands-parents que j'aime. Vous avez toujours été porteurs d'espoir en moi, et je suis fière d'avoir fait parfois briller vos yeux. Vous avez tout mon amour.

## **Table des Abréviations :**

AEG : Altération de l'Etat Général

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

CAD : Centre Anti Douleur

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

DA : Directives Anticipées

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs

EP : Embolie Pulmonaire

GIR : Groupe Iso-Ressource

HAD : Hospitalisation A Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

IOA : Infirmière Organisatrice de l'Accueil

IDM : Infarctus Du Myocarde

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales

LATA : Limitation et Arrêt de(s) Thérapeutique(s) Active(s)

LISP : Lit Identifié Soins Palliatifs

MAS : Maison d'Accueil Spécialisée

ONFV : Observatoire National de la Fin de Vie

ORL : Oto-Rhino-Laryngé

PDS : Permanence de Soins

PRADO : PRogramme d'Accompagnement du retour à DOmicile

UHCD : Unité d'Hospitalisation de Courte Durée

USP : Unité de Soins Palliatifs

SAMU : Service d'Aide Médicale Urgente

SAU : Service d'Accueil des Urgences

SCAD : Suivi Clinique Au Domicile

SSIAD : Service de Soins Infirmiers Au Domicile

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

## **Table des Figures et Tableaux :**

**Figure 1** : Représentation des patients sélectionnés puis exclus de l'étude.

**Figure 2** : Nombre de décès selon l'âge et le sexe.

**Figure 3** : Pourcentages de décès selon l'âge et le sexe.

**Tableau 1** : Estimation de l'autonomie du patient par l'analyse du type d'aides au domicile.

**Tableau 2** : Intervention des réseaux d'aide selon le lieu de vie.

**Figure 4** : Motif de l'IOA par spécialité.

**Tableau 3** : Analyse des patients ayant consulté aux urgences dans les 30 jours.

**Tableau 4** : Analyse du moment d'arrivée au SAU.

**Tableau 5** : Prescription d'un transport médical et impact de la régulation médicale sur le choix du vecteur

**Tableau 6** : Jours et horaires d'admission selon l'adressant.

**Tableau 7** : Adressant selon la provenance.

**Tableau 8** : Echantillon de 119 patients : Analyse selon l'heure et le jour d'arrivée.

**Tableau 9** : Analyse des LATA selon le lieu de décès

**Tableau 10** : Facteurs influençant la présence des directives anticipées ou personne de confiance.

**Tableau 11** : Influence du lieu de vie sur la prévalence des directives anticipées et personne de confiance.

## **Sommaire :**

|  |           |
|--|-----------|
| <b>Introduction</b>  | <b>1</b>  |
| <b>I /- Fin de vie en France : Aspects culturel, sociétal et épidémiologique</b> | <b>1</b>  |
| <b>A /- Epidémiologie de la fin de vie en France</b>                             | <b>1</b>  |
| <b>B/- Différents points de vue sur la mort en son évolution en France</b>       | <b>2</b>  |
| 1. <u>Evolution socio-culturelle de la mort</u>                                  | 2         |
| 2. <u>Impact de l'épidémiologie sur notre vision de la mort</u>                  | 3         |
| <b>II /- Les différents acteurs de la fin de vie</b>                             | <b>4</b>  |
| <b>A)- Les réseaux d'aide</b>  | <b>4</b>  |
| 1. <u>L'HAD</u>  | 4         |
| 2. <u>Le SSIAD</u>   | 5         |
| 3. <u>Les réseaux de soins palliatifs et les EMSP</u>                            | 5         |
| <b>B)- Les aidants</b>   | <b>6</b>  |
| <b>C)- Le médecin traitant</b>   | <b>7</b>  |
| <b>III /- L'accueil des patients en fin de vie à l'hôpital</b>                   | <b>7</b>  |
| <b>A)- L'accueil des patients en fin de vie aux urgences</b>                     | <b>7</b>  |
| 1. <u>Epidémiologie aux urgences</u>   | 7         |
| 2. <u>Urgences et éthique</u>  | 9         |
| <b>B)- Les unités de soins palliatifs</b>  | <b>10</b> |
| <b>Matériels et Méthodes</b>   | <b>13</b> |
| <b>I /- Objectif principal</b>   | <b>13</b> |
| <b>II /- Type d'étude</b>  | <b>13</b> |
| <b>III /- Sélection de la population</b>   | <b>13</b> |
| <b>A)- Critères d'inclusion</b>  | <b>13</b> |

|   |           |
|---|-----------|
| <b>B)- Critères d'exclusion .....</b>                           | <b>13</b> |
| <b><u>IV /- Recueil de données et analyses statistiques</u></b> | <b>14</b> |

---

|                  |           |
|------------------|-----------|
| <b>Résultats</b> | <b>15</b> |
|------------------|-----------|

---

|                              |           |
|------------------------------|-----------|
| <b>I/- Données générales</b> | <b>16</b> |
|------------------------------|-----------|

|   |           |
|---|-----------|
| <b>A)- Caractéristiques des patients.....</b> | <b>16</b> |
|---|-----------|

|   |           |
|---|-----------|
| <b>B)- Données sur leur mode de vie .....</b> | <b>17</b> |
|---|-----------|

|                                   |    |
|-----------------------------------|----|
| 1. <u>Lieu de résidence</u> ..... | 18 |
|-----------------------------------|----|

|   |    |
|---|----|
| 2. <u>Estimation de l'autonomie</u> ..... | 18 |
|---|----|

|   |    |
|---|----|
| 3. <u>Intervention d'un réseau d'aide</u> ..... | 19 |
|---|----|

|   |           |
|---|-----------|
| <b>C)- Données sur les pathologies conduisant aux urgences.....</b> | <b>21</b> |
|---|-----------|

|  |    |
|--|----|
| 1. <u>Registre des pathologies</u> ..... | 21 |
|--|----|

|  |    |
|--|----|
| 2. <u>Délai depuis le dernier passage aux urgences</u> ..... | 23 |
|--|----|

|  |           |
|--|-----------|
| <b>D)- Condition de transfert aux urgences .....</b> | <b>25</b> |
|--|-----------|

|   |    |
|---|----|
| 1. <u>Informations concernant le moment de venue au SAU</u> ..... | 25 |
|---|----|

|                               |    |
|-------------------------------|----|
| ⇒ Le jour de la semaine ..... | 25 |
|-------------------------------|----|

|                              |    |
|------------------------------|----|
| ⇒ L'heure de la journée..... | 25 |
|------------------------------|----|

|  |    |
|--|----|
| 2. <u>Choix du vecteur selon le prescripteur</u> ..... | 27 |
|--|----|

|  |           |
|--|-----------|
| <b>E)- Prise en charge aux urgences.....</b> | <b>31</b> |
|--|-----------|

|  |    |
|--|----|
| 1. <u>Recueil d'informations sur le patient par l'urgentiste</u> ..... | 31 |
|--|----|

|                            |    |
|----------------------------|----|
| ⇒ Contact des proches..... | 31 |
|----------------------------|----|

|                                    |    |
|------------------------------------|----|
| ⇒ Contact du médecin traitant..... | 31 |
|------------------------------------|----|

|   |    |
|---|----|
| ⇒ Contact d'un médecin spécialiste référent ..... | 31 |
|---|----|

|   |    |
|---|----|
| 2. <u>Demande d'avis spécialisé</u> ..... | 31 |
|---|----|

|   |    |
|---|----|
| 3. <u>Demande d'avis à une EMSP</u> ..... | 32 |
|---|----|

|   |           |
|---|-----------|
| 4. <u>Thérapeutiques</u> .....  | 32        |
| ⇒ <u>Sédation</u> .....   | 32        |
| ⇒ <u>Antalgiques</u> .....  | 32        |
| <b>F)- Données éthiques</b> .....   | <b>33</b> |
| 1. <u>LATA</u> .....  | 33        |
| 2. <u>Recueil de directives anticipées</u> .....  | 34        |
| 3. <u>Personne de confiance</u> .....   | 34        |
| 4. <u>Facteurs influençant la présence de directives anticipées ou personne de confiance</u><br>..... | 34        |
| 5. <u>Analyse de la présence de DA ou personne de confiance selon le lieu de vie</u> .....            | 35        |
| <b>G)- Décès</b> .....  | <b>36</b> |
| 1. <u>Présence d'un proche</u> .....  | 36        |
| 2. <u>Lieu de décès</u> .....   | 36        |
| 3. <u>Durée de séjour</u> .....   | 36        |
| <br>  |           |
| <b><u>II /- Comparaison statistique à une thèse réalisée au CHU de Caen en</u></b>                    |           |
| <b><u>2017</u></b> :.....   | <b>38</b> |
| <b>A)- Concernant les LATA</b> .....  | <b>38</b> |
| <b>B)- Concernant les directives anticipées ou personne de confiance</b> .....                        | <b>38</b> |
| <br>  |           |
| <b><u>Discussion</u></b>  | <b>39</b> |
| <br>  |           |
| <b><u>I /- Validité de l'étude</u></b>  | <b>39</b> |
| <b>A)- Cohérence interne</b> .....  | <b>39</b> |
| <b>B)- Validité externe</b> .....   | <b>39</b> |
| <b><u>II /- Analyse des données</u></b>   | <b>40</b> |
| <b>A)- Rappel et interprétation des résultats et comparaison à la littérature</b> .....               | <b>40</b> |
| 1. <u>Caractéristiques des patients</u> .....   | 40        |

|   |           |
|---|-----------|
| 2. <u>Données sur leur mode de vie</u> .....                            | 40        |
| 3. <u>Données sur leur pathologie les conduisant aux urgences</u> ..... | 41        |
| 4. <u>Conditions de transfert aux urgences</u> .....                    | 41        |
| 5. <u>Prise en charge aux urgences</u> .....                            | 43        |
| 6. <u>Données Ethiques</u> .....  | 44        |
| 7. <u>Décès</u> .....   | 46        |
| <b>B)- Recueil de la littérature sur des axes d'amélioration</b> .....  | <b>47</b> |
| 1. <u>Le maintien au domicile</u> .....                                 | 47        |
| 2. <u>La prise en charge à l'hôpital</u> .....                          | 50        |
| <br>  |           |
| <b>Conclusion</b> .....   | <b>53</b> |
| <br>  |           |
| <b>Bibliographie</b> .....  | <b>54</b> |



## **Introduction :**

### **I /- Fin de vie en France : Aspects culturel, sociétal et épidémiologique**

#### **A /- Epidémiologie de la fin de vie en France**

Alors qu'il était majoritaire dans les années 1950, le domicile est progressivement devenu un endroit de décès minoritaire. En 2013, seuls 38% des décès annuels concernaient le domicile, qu'il s'agisse du domicile personnel ou d'un hébergement dans un établissement social ou médico-social. (1)

En 2009, l'IGAS, publie dans son rapport gouvernemental que sur l'ensemble de la population, plus d'un français sur deux meurt à l'hôpital (57.9%) et ce quel que soit son âge (2). Ces chiffres semblent être stables depuis une trentaine d'années.

Pourtant, l'ONFV publiait en 2013 un rapport selon lequel 80% des français souhaitaient passer leurs derniers instants chez eux (3). On note que 30% des patients seulement sont hospitalisés 30 jours avant leur décès. Or, la veille, c'est le cas de plus de 60% des patients. Cela signifie que dans leurs derniers jours de vie, 30% de ces patients (soit 160 000 personnes selon le rapport de l'IGAS publié en 2016 (1) ) vont devoir quitter leur domicile pour être transférés à l'hôpital. Ces mouvements ne sont pas toujours compatibles avec l'offre capacitaire en lits spécialisés.

Ainsi, certaines de ces personnes vont mourir dans des conditions inconfortables, ou ressentir l'urgence et l'angoisse avant d'accéder à un service de médecine classique. Voire même pour une partie d'entre eux, décéder dans un couloir aux urgences.

Cependant, il faut bien différencier que le lieu de la fin de vie n'est pas forcément synonyme du lieu de décès. Comme le souligne le rapport de l'IGAS de 2016 (1), le domicile n'est pas obligatoirement un lieu adapté à toutes les fins de vie. Lorsqu'elle est longue ou difficile, la fin de vie peut être vécue comme un véritable traumatisme et modifier profondément la relation au domicile.

Toujours d'après le même rapport (1), il faut garder à l'esprit que le domicile est un lieu d'inégalités susceptible de renvoyer à chacun ses propres faiblesses. D'autant plus quand on

sait que les ressources financières et la capacité à mobiliser un réseau d'aidants sont des déterminants essentiels à la bonne qualité du maintien au domicile.

De plus en plus, les fins de vie sont lentes et progressives. Les symptômes aigus qui marquent leur évolution, ainsi que l'imminence d'une mort pressentie par le patient et ses proches, entraînent un appel au service d'aide médicale urgente (SAMU), le recours au service d'accueil des urgences (SAU) ou une demande d'hospitalisation.

Le décès à l'hôpital n'est pas forcément un échec, il est parfois même un choix (3).

## **B/- Différents points de vue sur la mort en son évolution en France**

### 1. Evolution socio-culturelle de la mort

Selon l'historien Michel Vovelle, « nous sommes passés de la mort solidaire à la mort solitaire » (4).

Autrefois, en France, la mort avait un cadre, un temps d'organisation dans lequel le deuil prenait place, autour de rites funéraires bien établis : le patient mourait chez lui entouré de ses proches, puis une veillée était organisée, suivi du convoi jusqu'à l'église où avait lieu une cérémonie, puis enfin le cimetière. Tout le monde savait trouver sa place autour du mourant.

Depuis une cinquantaine d'années, ces rituels accompagnant la mort ont disparu, et ainsi les repères qu'avait la société face à celle-ci. Il devient même de nos jours préférable dans notre société de faire preuve de discrétion concernant la mort : cacher ses émotions et sentiments en société pour faire preuve de « pudeur », revenir rapidement au travail après un décès, ne plus porter le deuil en noir les jours suivant la perte d'un proche, ...

D'après François Michaud-Nérard, auteur et Directeur Général des Services funéraires de Paris, nous assistons de nos jours à la phase ultime de cette disparition sociale, avec l'incinération et la disparition du corps (5). Celle-ci n'était quasiment pas pratiquée en France il y a 20 ans, et elle représente aujourd'hui 20% des pratiques funéraires (contre 40% en Allemagne et 70% en Grande-Bretagne). Ainsi, nous assistons progressivement à une disparition de la mort et du mort de notre société. Nous passons d'une mort collective à une mort individuelle (6).

## 2. Impact de l'épidémiologie sur notre vision de la mort

Ces phénomènes peuvent être en premier lieu expliqués par l'évolution démographique qu'a subi notre pays ces dernières années. Par exemple l'augmentation de l'espérance de vie qui a quasiment doublé au cours du XXème siècle (7) : en 1900, elle était de 45 ans, hommes et femmes confondus, alors qu'en 2017, elle était de 79.5 ans pour les hommes et 85.4 ans pour les femmes (8). De même, la diminution de l'incidence de la mortalité infantile : en 2016, 2900 enfants de moins de 1 an sont décédés, soit 3,7 décès pour 1000 naissances. Ce taux a très fortement baissé au cours du XXème siècle pour se stabiliser depuis 2005 (9).

Il y a également une modification des causes de la mort elle-même, qui modifie nos perceptions de celle-ci : il y a plusieurs décennies, il n'était pas rare de voir une personne être emportée par une infection, quel que soit son âge. Désormais, mourir d'une infection reste une cause de décès rare, et cela concerne majoritairement les personnes vulnérables âgées ou immunodéprimées (10). Nous mourons de nos jours essentiellement de vieillesse, ce qui augmente la fréquence des pathologies neuro-dégénératives associées à la mort, très rarement présentes il y a un siècle. En parallèle les décès brutaux, d'origine traumatique ou cardiovasculaire par exemple, sont de plus en plus inacceptables aux yeux de notre société, tout comme la mort d'un enfant. Ces incidents violents semblent être insensés et sont inacceptables à notre époque, où la médecine paraît à la pointe de la technologie et bouleverse toutes nos croyances et espérances.

Pour finir, nos modifications de perception de la mort semblent également corrélées à la perte de nos repères religieux. Premièrement car la prévalence de la population croyante pratiquante diminue en France : elle était à 18% en 1980 pour s'établir à 12% depuis le début des années 2000, avec notamment une baisse plus prédominante chez les jeunes (11). Mais également car la France est le pays d'Europe ayant la plus grande diversité culturelle. De ce fait, cet important mixage culturel nous ouvre à plusieurs conceptions de la mort, et nous donne un nouveau regard sur cette étape de la vie (5).

## II /- Les différents acteurs de la fin de vie

### **A)- Les réseaux d'aide**

Sur les 38% de patients décédant au domicile, 28% meurent à leur propre domicile et les 10% restant décèdent dans un établissement de soins type établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) (2).

Chaque année, 65 000 patients sont pris en charge et coordonnés au domicile, grâce à l'appui et l'expertise de structures dédiées et réseaux : l'hospitalisation au domicile (HAD), les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), les services de soins infirmiers au domicile (SSIAD), certains réseaux propres à une pathologie chronique comme par exemple le réseau pour les insuffisants cardiaques de suivi clinique au domicile (SCAD) en Basse-Normandie.

#### 1. L'HAD

L'HAD est un réseau de soins qui permet de coordonner la prise en charge médicale des patients au domicile. L'accord du médecin traitant pour débiter une HAD est nécessaire car c'est lui qui reste détenteur de la responsabilité médicale du patient au cours de l'hospitalisation. Sans l'HAD, les personnes qu'elle accueille seraient maintenues en établissement hospitalier ; elle permet donc de raccourcir une hospitalisation en établissement, voire parfois de l'éviter complètement. En 2014, l'HAD a pris en charge 106 000 personnes, pour un coût total de 944M d'euros facturés à l'assurance maladie. On compte cette même année près de 14500 personnes qui sont décédées en HAD (12) contre 6656 personnes en 2007 (2).

#### 2. Le SSIAD

Les SSIAD contribuent au maintien au domicile en assurant des soins infirmiers directement chez les patients. Ils. Les interventions du SSIAD sont prises en charge par l'assurance maladie et se font sur prescription médicale (13). Le SSIAD intervient pour les personnes de plus de 60 ans malades ou en perte d'autonomie, mais également chez les personnes de moins de 60 ans handicapées ou ayant une maladie chronique. Depuis le 1<sup>er</sup> juin 2018, un patient qui bénéficiait déjà du SSIAD au domicile, et dont l'état de santé nécessite une HAD

peut bénéficier de cette prise en charge et continuer à être soigné par une partie des professionnels du SSIAD qu'il connaît déjà (14).

### 3. Les réseaux de soins palliatifs et les EMSP

Les réseaux de soins palliatifs au domicile sont des équipes pluriprofessionnelles, composées le plus souvent de médecins, infirmiers, psychologues, infirmiers coordinateurs, assistants sociaux et bénévoles. Ils permettent de mobiliser, coordonner et conseiller l'ensemble des acteurs sanitaires et sociaux sur un territoire donné. L'objectif est de permettre aux patients et à leurs proches de bénéficier de soins palliatifs de qualité quel que soit leur lieu de prise en charge (15).

Par exemple, la région caennaise bénéficie des services de l'équipe mobile territoriale de soins palliatifs « Ressources ».

Les EMSP sont des équipes pluriprofessionnelles comportant les mêmes acteurs de soins, mais intervenant à l'hôpital. Elles agissent parfois au domicile dans les secteurs géographiques où il n'existe pas de réseaux (16).

La région caennaise compte par exemple l'EMSP Maurice Abiven, ou encore l'EMSP du CHU.

La mise en place de ces structures d'aide au domicile n'est pas possible sans la participation assidue des aidants (nécessité d'une permanence au domicile sans discontinuité pour pouvoir instaurer une HAD par exemple) et des médecins traitants.

### **B)- Les aidants**

Selon l'ONFV, les aidants sont le « maillon fort » indispensable au bon déroulement d'une fin de vie au domicile. Pendant le temps plus ou moins long de cette fin de vie, ils sont complètement focalisés sur leur proche mourant et son bien-être, et oublient fréquemment de s'écouter. Il n'est d'ailleurs pas rare qu'ils négligent leur propre santé pendant ces périodes difficiles.

Les trois facteurs majeurs pour le bon déroulement dans le temps d'une fin de vie au domicile, d'après l'ONFV, sont le confort du malade (ce qui diminue le stress, les angoisses et les insomnies), l'existence de temps pour soi et la confiance dans les professionnels (3).

La première cause d'épuisement des aidants est le manque de sommeil. Le principal besoin exprimé par les proches d'un patient en fin de vie est la possibilité d'un temps de répit (3).

La loi du 28 décembre 2015, relative à l'adaptation de la société au vieillissement (17), donne accès à un droit au répit. Cette mesure est entrée en vigueur le 1<sup>er</sup> janvier 2016. Le droit au répit permet aux proches aidant des personnes âgées en perte d'autonomie de se reposer ou de se dégager du temps. Les personnes concernées par ce droit au répit sont celles qui aident les personnes bénéficiaires de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), qui assurent une présence ou une aide indispensable à la vie au domicile de leur proche, et qui ne peuvent être remplacés pour assurer cette aide par une personne de l'entourage (18). Le droit au répit peut être activé quand le plafond du plan d'aide APA de la personne aidée est atteint. Le droit au répit peut alors financer dans la limite de 500 euros par an l'accueil de la personne aidée dans un accueil de jour ou de nuit, un hébergement temporaire en EHPAD ou en accueil familial, ou un relai au domicile (18).

Les plates-formes d'accompagnement et de répit ont été créées pour accompagner les aidants s'occupant d'un proche en perte d'autonomie. Il en existe aujourd'hui plus d'une centaine en France. Elles apportent aux familles de l'information, un soutien aux proches aidants et des solutions de répit. L'objectif est de prévenir les risques d'épuisement et de diminuer le stress et l'anxiété des aidants (19).

### **C)- Le Médecin traitant**

Le médecin traitant est un acteur central pour gérer les fins de vie en situation palliative au domicile. Il faut pourtant garder en tête que ces prises en charges lourdes et chronophages sont peu compatibles avec les contraintes liées à la ville que le médecin généraliste doit aussi gérer pour le reste de son activité.

Une part importante des médecins généralistes déclare ressentir un isolement et une solitude face à ces situations (3).

Le médecin généraliste ne peut donc pas être à lui seul le « pivot » des prises en charge des fins de vie, bien qu'il soit un acteur privilégié pour prendre des décisions importantes étant donné sa proximité du patient et de ses proches. Du fait de sa place centrale, il semble avoir la position idéale pour être le coordinateur des soins d'un patient en fin de vie, mais nécessite d'être soutenu et entouré pour assurer une prise en charge globale satisfaisante.

### **III /- L'accueil des patients en fin de vie à l'hôpital**

#### **A /- L'accueil des patients en fin de vie aux urgences**

##### **1. Epidémiologie aux urgences**

Qu'ils soient emmenés par leur entourage ou bien secourus par le SAMU, le SMUR ou les pompiers, que ce soit suite à un accident, une tentative de suicide ou une pathologie aiguë, les malades qui meurent dans les heures suivant leur admission aux urgences sont nombreux.

D'après le rapport de l'IGAS de 2009, 16% des patients décédant à l'hôpital meurent après un séjour inférieur à 24 heures, notamment aux urgences ou à l'UHCD attenante (2). Parmi ces personnes en situation de détresse ou d'urgence vitale, les urgentistes doivent de plus en plus fréquemment faire face à l'arrivée inopinée de malades dont la fin de vie à courte échéance était prévisible.

D'après l'étude de Tardy et Viallon en 2005 (20), l'admission aux urgences en France de patients en fin de vie représente 4.8% des décès survenant à l'hôpital. L'incidence des patients en fin de vie décédant aux urgences quant à elle semble démesurée, puisqu'elle représente un quart à un tiers des décès enregistrés. Ces taux sont stables depuis une quinzaine d'années.

D'après l'enquête de l'IGAS sur la mort à l'hôpital, 19% des patients décédés en soins de court séjour sont morts dans les 48 premières heures (8% le jour de l'admission, 11% le lendemain) (2).

Comme le montraient Tardy et Viallon dans leur étude sur la fin de vie aux urgences (20), la majorité des patients de cette étude consultent pour « détresse respiratoire » (39%) ou « trouble de la conscience » (5.7%). L'étude prospective multicentrique de Roupie E. publiée en 1999 (21) recensait également que chez les patients en fin de vie admis aux urgences, 54% venaient pour des motifs respiratoires puis 36% pour des motifs neurologiques. Il mentionne ensuite des pathologies gériatriques comme le syndrome d'altération de l'état général ou le syndrome de glissement.

De nombreuses études ont déjà prouvé que des actes de réanimation parfois invasifs étaient trop souvent administrés dans l'urgence aux patients, à cause d'une trop grande

méconnaissance du dossier médical ou de l'autonomie, de la pression des familles ou encore de la situation anxiogène conférée par la situation.

Par exemple, d'après l'étude de Tardy et Viallon, des thérapeutiques intensives seraient administrées à un tiers des patients admis pour fin de vie aux urgences (20). Dans une autre étude réalisée par Le Conte P. en 2008, des soins de suppléance des fonctions vitales sont mis en place dans près de 80% des cas avant une prise de décision de limitation ou d'arrêt des soins (22).

De même, dans une étude menée en 2016 à l'hôpital Européen Georges Pompidou à Paris (23), des médecins généralistes avaient été interrogés sur la prise en charge aux urgences de certains de leurs patients en fin de vie. Selon eux, des examens complémentaires réalisés avaient été jugés inutiles dans 51% des cas, et des actes thérapeutiques jugés comme inappropriés ou invasifs dans 19% des cas.

## 2. Urgences et Ethique

Il est demandé au médecin urgentiste, de repérer précocement les situations de fin de vie, afin de pouvoir au mieux identifier les patients candidats à une limitation ou un arrêt des thérapeutiques actives (après concertation avec un autre médecin, la famille, le patient ou l'équipe paramédicale).

Ceci a pour objectif de ne pas basculer dans l'acharnement thérapeutique ou l'obstination déraisonnable et être en accord avec les lois du 9 juin 1999 (qui donne accès aux soins palliatifs et à un accompagnement) (24), du 4 mars 2002 (qui impose aux soignants de respecter le droit de dignité du patient) (25) ou du 22 avril 2005 (26) concernant les droits des patients en fin de vie.

La loi française travaille depuis plusieurs années sur ces thématiques. La loi du 22 avril 2005, dite loi Leonetti, permet d'accompagner dignement les patients en fin de vie. Elle requiert notamment le respect d'une procédure collégiale pour toutes les décisions touchant à la fin de vie, et elle permet au patient la rédaction de directives anticipées ou de désigner une personne de confiance.

Cette procédure a été complétée par la loi du 2 février 2016 (27), qui crée de nouveaux droits en faveur des malades et personnes en fin de vie. Elle permet notamment pour le



médecin d'aller plus loin dans les LATA, tout en étant encadré par la loi. Elle donne la possibilité de ne pas instaurer ou poursuivre certaines thérapeutiques si elles résultent d'une obstination déraisonnable. De même, lorsqu'elles apparaissent inutiles, disproportionnées ou lorsqu'elles n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, elles peuvent être suspendues ou ne pas être entreprises.

Eventuellement, certaines pratiques de réanimation d'attente ou de réanimation compassionnelles, permettent de donner du temps au temps, et du temps à la mort, de manière à compléter les informations diagnostiques et pronostiques, de prendre l'avis du patient et de ses proches, afin de les préparer au mieux à l'accompagnement (28).

A ceci s'ajoute le constat que la rédaction des directives anticipées ou la désignation d'une personne de confiance sont retrouvées de façon très minoritaire dans les dossiers des patients, compliquant la tâche des médecins urgentistes pourtant souvent confrontés à des questionnements éthiques aigus (22)(29). Une majorité des patients est dans l'impossibilité de s'exprimer et d'apporter plus d'informations sur son autonomie, en raison de troubles de la conscience, en lien avec la pathologie le conduisant aux urgences ou avec les thérapeutiques instaurées (28).

Il y a donc nécessité d'élaborer une réflexion éthique adaptée aux caractéristiques de la médecine d'urgence.

La SFMU a donc réuni un groupe de travail en 2003 (30) pour se pencher sur cette question éthique. Il en ressort que les progrès en médecine font reculer chaque jour les limites de la vie. Notre société moderne s'est détachée de certaines références religieuses, morales et philosophiques traditionnelles qui ont tissé son histoire. Il faut donc redonner sa place à la mort aux urgences. Un protocole d'aide à la prise en charge, présenté comme un fil conducteur, a été rédigé pour venir en aide à chacun dans sa pratique. Dans ces questions de fins de vies si subjectives, poly-factorielles, et propres à chaque patient, il n'y a pas de « recette toute faite », ni de simple application d'un arbre décisionnel possible. Chacun doit élaborer sa démarche éthique à partir de son propre sentiment puis de son jugement d'obstination déraisonnable, confronté aux principes d'autonomie, de dignité, de bienveillance, de vulnérabilité, d'équité et de non malfaisance (31).

La SFMU a été suivie par le HAS en 2004 (32) et la SRLF en 2010 (actualisation des recommandations de 2002) (33) qui ont également rédigé des protocoles pour l'accompagnement des personnes en fin de vie et leurs proches.

## **B /- Les unités de soins palliatifs**

Les 157 USP de France n'accueillent qu'une petite fraction des décès à l'hôpital (2). Les lits identifiés soins palliatifs (LISP) sont implantés dans les services hospitaliers (en plus des 1300 lits d'USP) pour permettre aux malades en fin de vie d'être pris en charge dans les services qui les ont suivis tout au long de leur maladie. En 2013, on dénombrait 5057 LISP, répartis dans 835 hôpitaux et cliniques françaises (3) (34).

On estime que 60% des patients en situation de fin de vie nécessitent des soins palliatifs, soit 311 000 personnes. Pourtant, d'après l'enquête sur la mort à l'hôpital réalisée par l'IGAS en 2009, seulement 20% des malades qui meurent à l'hôpital bénéficient de soins palliatifs financés. Il s'agit pour plus de 80% d'entre eux de patients cancéreux. Parmi eux, 3% seulement ont été accueillis en USP (2). De façon plus globale, seulement 71 000 patients ont pu bénéficier d'une admission en USP ou en LISP en 2014. Cela signifie donc que 75% des patients en fin de vie et en situation palliative n'ont pas pu bénéficier de ces services (1).

C'est bien là toute la difficulté d'accueillir un patient en fin de vie aux urgences. Si l'on estime qu'il est intolérable en 2018 qu'un patient meure sur un brancard aux urgences, il faut donc disposer rapidement des lits libres pour accueillir dans des conditions sereines et adaptées, tant les patients en fin de vie que leurs proches.

Cependant d'après une étude de N. Dodier et A. Camus réalisée en 1998 (35), les urgentistes ont de grandes difficultés pour transférer les malades en fin de vie vers les services de soins conventionnels. Il serait en effet plus facile et rentable pour ces services d'accueillir des patients qui resteront hospitalisés peu de temps, qui nécessiteront peu de soins et/ou qui auront une pathologie intéressante pour la formation des médecins ou l'activité de recherche. Or, les patients en fin de vie ne présentent pas ces caractéristiques : ce sont souvent des personnes âgées, polypathologiques, avec un intérêt pédagogique et scientifique faible. Ils sont perçus par les soignants comme une charge de travail physique et mentale supplémentaire. Par ailleurs, les patients qui meurent lors de leur hospitalisation restent en moyenne deux fois plus longtemps que les autres (2).

L'intérêt des lits d'USP et des LISP prend alors tout son sens, mais malheureusement ils sont très difficilement accessibles. La difficulté pour trouver une place dans l'hôpital pour les patients entrave le bon fonctionnement du système de soins pour leur prise en charge, et la

fin de vie devient alors une urgence, dans laquelle les heures pour trouver un lit au patient avant le décès sont comptées.

Le constat est donc que malgré le souhait des français de passer leur fin de vie sereinement chez eux, et malgré l'existence d'aides adaptées pour le permettre, que ce soit au domicile ou à l'hôpital, il y a encore des patients qui décèdent aux urgences dans des conditions non adaptées.

Cette étude vise donc à faire un état des lieux des conditions dans lesquelles les personnes en fin de vie palliative meurent au Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Caen en 2017. Est-il possible de décéder sereinement chez soi en 2018 en France ?

L'objectif est donc, à travers cette analyse, de comprendre pourquoi la France est un des pays d'Europe où l'on meurt le moins au domicile (2). Et si la situation impose une hospitalisation, comment peut-on prendre en charge au mieux ces personnes ainsi que leurs proches ?

## **Matériels et Méthodes**

### **I /- Objectif principal**

Le but de cette étude est de faire un état des lieux sur le parcours et la prise en charge des patients en fin de vie au CHU de Caen, de leur lieu de résidence jusqu'aux urgences.

### **II /- Type d'étude**

Il s'agit d'une étude rétrospective observationnelle descriptive et monocentrique, réalisée sur un échantillon de patients au CHU de Caen. Elle porte sur les admissions ayant eu lieu du 1<sup>er</sup> janvier au 31 décembre 2017.

### **III /- Sélection de la population**

#### **A)- Critères d'inclusion**

Cette étude a recensé tous les patients qui sont décédés en 2017, aux urgences ou à l'UHCD, moins de 7 jours après leur admission aux urgences.

#### **B)- Critères d'exclusion**

Le décès devait être en lien avec la situation pour laquelle le patient était en fin de vie, et devait pouvoir être prévisible.

Les critères d'exclusion étaient, après étude des dossiers :

- Une pathologie brutale, survenant sans lien avec une pathologie antérieure quelconque, et conduisant à un décès
- Un patient autonome, exempt de tout antécédent pouvant expliquer le décès

- Ont également été exclus de l'étude tous les patients ayant bénéficié de manœuvre de réanimation intensive. Cela signifiait que la situation de fin de vie palliative n'était pas forcément clairement établie.

#### **IV /- Recueil de données et Analyse statistique**

Les données ont été extraites à partir de la base de données Urqual. Lorsque certaines informations n'étaient pas disponibles, les recherches ont été complétées par le logiciel Référence.

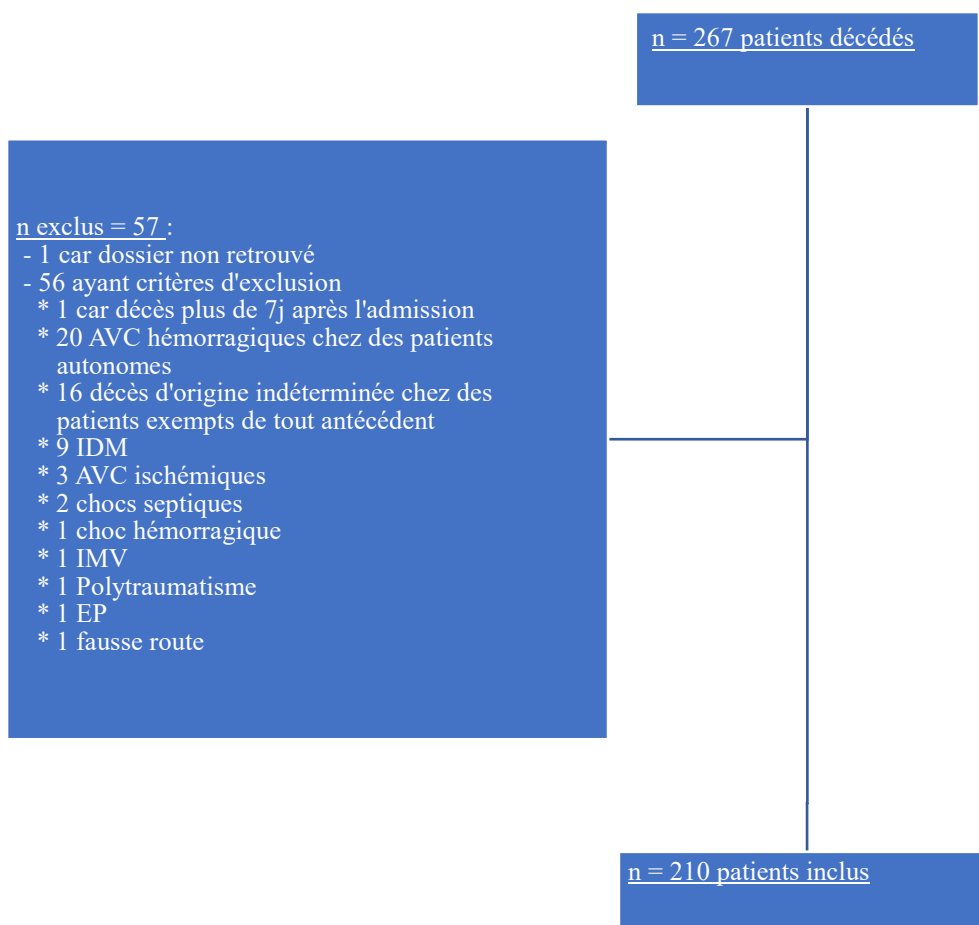
L'analyse statistique a été faite à partir d'une extraction de données réalisée dans le logiciel Excel. Les résultats ont ensuite été obtenus à partir d'Excel et du logiciel SPSS (Statistical Package for the Social Sciences).

Lorsqu'il a été possible de mettre en évidence des différences entre plusieurs facteurs, le risque alpha a été fixé à 5%.

## Résultats :

267 patients sont décédés aux urgences ou à l'UHCD au CHU de CAEN en 2017 dans les 7 jours suivant leur admission. Parmi eux, 57 patients ont été exclus de l'étude : 1 dont le dossier n'a pas été retrouvé à cause d'un problème informatique et 56 autres car ils présentaient des critères d'exclusion (**voir Figure 1**).

**Figure 1 : Représentation des patients sélectionnés puis exclus de l'étude.**



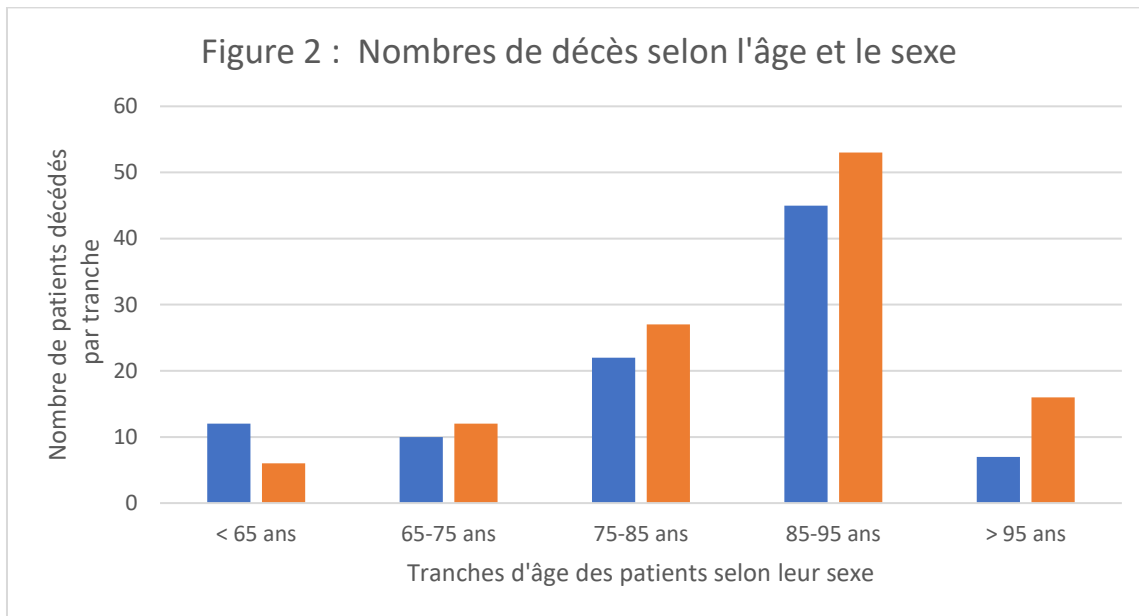
Les résultats de cette étude sont présentés en deux parties :

- Les données générales des 210 patients inclus dans l'étude.
- Une étude comparative avec les données d'une étude menée en 2016.

## I/- Données générales

### A)- Caractéristiques des patients

Sur les 210 patients, il y a 114 femmes, soit 54.3%, et 96 hommes, soit 45.7% (**voir Figure 2**).



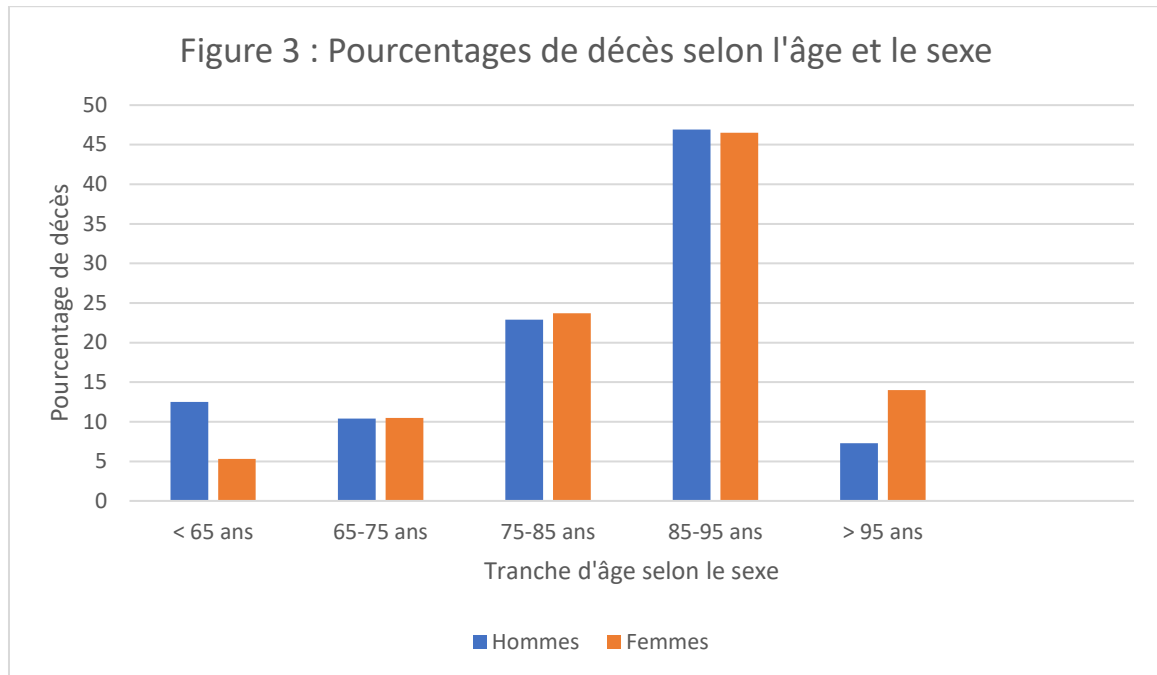
Leur âge moyen est de 83,5 ans. L'âge moyen des femmes est de 85.4 ans, et celui des hommes est de 81.2 ans. En France, l'espérance de vie en 2017 était de 85.4 ans pour les femmes et 79.5 ans pour les hommes (8).

La médiane de l'âge tous sexes confondus est de 86.99 ans. Pour les femmes, elle est de 87.22 ans, et pour les hommes elle est de 85.99 ans.

On note comme valeurs extrêmes de l'échantillon un âge inférieur de 17.7 ans chez les hommes et 35.7 ans chez les femmes. Pour la valeur supérieure, elle est de 98.6 ans chez les hommes et 101.5 ans chez les femmes.

A noter chez les femmes, qu'il y a 16 patientes décédées au-delà de 95 ans, dont 3 après 100 ans. Il n'y a aucun patient centenaire chez les hommes.

L'analyse des pourcentages selon l'âge et le sexe est effectuée sur la **figure 3**.



On compte 12.5% d'hommes de moins de 65 ans qui décèdent aux urgences contre 5.3% femmes. A l'inverse, il y a 14% de femmes de plus de 95 ans qui décèdent contre 7.3% hommes. Cependant, il y a le même pourcentage d'hommes et de femmes qui décèdent aux urgences pour les autres tranches d'âge.

Il y a dans l'étude 54.3% de femmes et 45.7% d'hommes, alors qu'en 2018 en France on recense 51.55% femmes et 48.45% hommes (36).

### **B)- Données sur leur mode de vie**

Le lieu de vie des patients, ainsi que leurs éventuelles aides au domicile ont été étudiés. La présence de réseaux pour leur accompagnement a également été recherchée, qu'ils vivent au domicile ou non.



## 1. Lieu de résidence

On compte 118 personnes vivants au domicile (56.2%), 87 résidants en EHPAD (41.4%), et 5 (2.4%) ayant un autre mode de résidence : 3 vivants en service de soins de suite et de réadaptation (SSR) au moment de leur admission aux urgences et 2 vivants en maison d'accueil spécialisée (MAS).

En 2015, la France dénombrait 728 000 personnes vivant en EHPAD, soit 10% des personnes de plus de 75 ans (37).

Parmi les 118 patients qui vivent à leur domicile, 89 (75.4%) vivent avec un proche (conjoint ou enfant) et 29 (24.6%) vivent seuls.

## 2. Estimation de l'autonomie

Chez les patients résidant au domicile, l'autonomie a pu être estimée par les aides au domicile (**voir Tableau 1**).

Pour 21 des patients, les données sur les aides au domicile n'ont pu être retrouvées dans le dossier médical (2 patients seuls au domicile et 19 patients vivant avec un proche).

**Tableau 1 : Estimation de l'autonomie du patient par l'analyse du type d'aides au domicile.**

|                             | Aucune aide | Proche seul   | Auxiliaire de vie | Infirmier libéral | Auxiliaire + Infirmier | Total        |
|-----------------------------|-------------|---------------|-------------------|-------------------|------------------------|--------------|
| <b>N = Seul au domicile</b> | 4           | 6             | 7                 | 2                 | 8                      | 27           |
| <b>(%)</b>                  | (14.8%)     | (22.2%)       | (26%)             | (7.4%)            | (29.6%)                |              |
| <b>N = Avec un proche</b>   | 0           | 36            | 11                | 9                 | 14                     | 70           |
| <b>(%)</b>                  | (0%)        | (51.4%)       | (15.7%)           | (12.9%)           | (20%)                  |              |
| <b>Total = n (%)</b>        | 4<br>(4.1%) | 42<br>(43.3%) | 18<br>(18.6%)     | 11<br>(11.3%)     | 22<br>(22.7%)          | 97<br>(100%) |

*N = nombre de patients (% = pourcentages)*

L'analyse s'effectue sur les 97 patients dont on connaît les aides au domicile.

43.3% des patients ne sont aidés que par leurs proches.

Chez les autres, 22.7% ont à la fois une auxiliaire de vie et un infirmier libéral diplômé d'état (IDE) au domicile, 18.6% sont aidés par une auxiliaire de vie, et 11.3% bénéficient du passage au domicile d'un IDE.

En comparant les deux groupes selon l'accompagnement au domicile, on remarque que ceux qui vivent accompagnés bénéficient de moins d'aides au domicile (auxiliaire et/ou IDE) que ceux qui vivent seuls (48.6% contre 63%).

On observe que 4 patients (4.1%) vivent seuls au domicile et n'ont aucune aide recensée. Parmi eux, un est entouré de ses proches mais refuse d'avoir des aides quelconques, il refuse également les explorations de sa pathologie. Le deuxième vit en foyer, il n'a plus aucun contact avec ses proches et refuse les aides. Le troisième vit seul au domicile et est encore un peu autonome, il déclare n'avoir aucune aide pour la vie quotidienne malgré les difficultés qu'il rencontre parfois pour les tâches de tous les jours. Le dernier quant à lui vient d'avoir un diagnostic récent de néoplasie évoluée, et les aides n'ont pas encore eu le temps d'être instaurées au domicile au moment du décès.

Pour les personnes vivant en EHPAD ou en établissement médical type SSR ou MAS, l'autonomie a pu être estimée grâce au score d'évaluation Groupe Iso-Ressource (GIR). On compte donc 92 patients vivant en institution (87 en EHPAD, 3 en SSR et 2 en MAS)

Pour 32 patients, le GIR n'était pas connu. Sur les 60 patients restants, aucun n'avait de GIR 5 ni 6. 35% des patients étaient GIR 1, 50% étaient GIR 2, 11.7% étaient GIR 3 et 3.3% étaient GIR 4.

### 3. Intervention d'un réseau d'aide

190 des patients en situation de fin de vie étudiés dans cette étude ne sont suivis par aucun réseau, ou alors l'information ne figure pas dans le dossier médical (que ce soit dans Urqual ou Référence). Cela représente 90.5% des patients de l'étude.

Parmi les 20 patients restants :

- 14 sont en HAD (6.7%), dont un est également suivi par le réseau « Ressources » qui est une équipe mobile territoriale de soins palliatifs,
- 3 sont suivi par le SSIAD (1.4%),
- 3 sont suivi par un autre réseau (1.4%) : un par le centre anti-douleur (CAD), un suivi par le programme d'accompagnement du retour à domicile (PRADO) pour une insuffisance cardiaque terminale et un dernier suivi par home-perf, pour lequel l'urgentiste écrit dans le dossier qu'aucune autre aide n'est mise en place au domicile.

**Tableau 2 : Intervention des réseaux d'aide selon le lieu de vie**

|                                 | Seuls<br>domicile | au Non<br>domicile | seuls au<br>EHPAD | Total     |
|---------------------------------|-------------------|--------------------|-------------------|-----------|
| <b>HAD</b>                      | 1                 | 11                 | 2                 | 14        |
| <b>PRADO</b>                    | 0                 | 1                  | 0                 | 1         |
| <b>Centre anti-<br/>douleur</b> | 0                 | 1                  | 0                 | 1         |
| <b>Home-perf</b>                | 0                 | 1                  | 0                 | 1         |
| <b>Total = n (%)</b>            | 1 (5.9%)          | 14 (82.4%)         | 2 (11.7%)         | 17 (100%) |

*N = nombre de patients (% = pourcentages)*

Les réseaux d'aides interviennent à 88.3% chez les patients au domicile et à 11.7% chez les patients en EHPAD.

Contrairement aux auxiliaires et IDE, pour les personnes vivant au domicile, les réseaux interviennent plus chez les personnes vivant accompagnées (**voir tableau 2**). Le fait de ne pas être seul au domicile est d'ailleurs une condition obligatoire pour la mise en place d'une HAD.

Pour l'unique patient recensé comme vivant seul au domicile et bénéficiant de l'HAD, l'urgentiste a pu contacter le médecin traitant du patient qui a confirmé cette donnée.

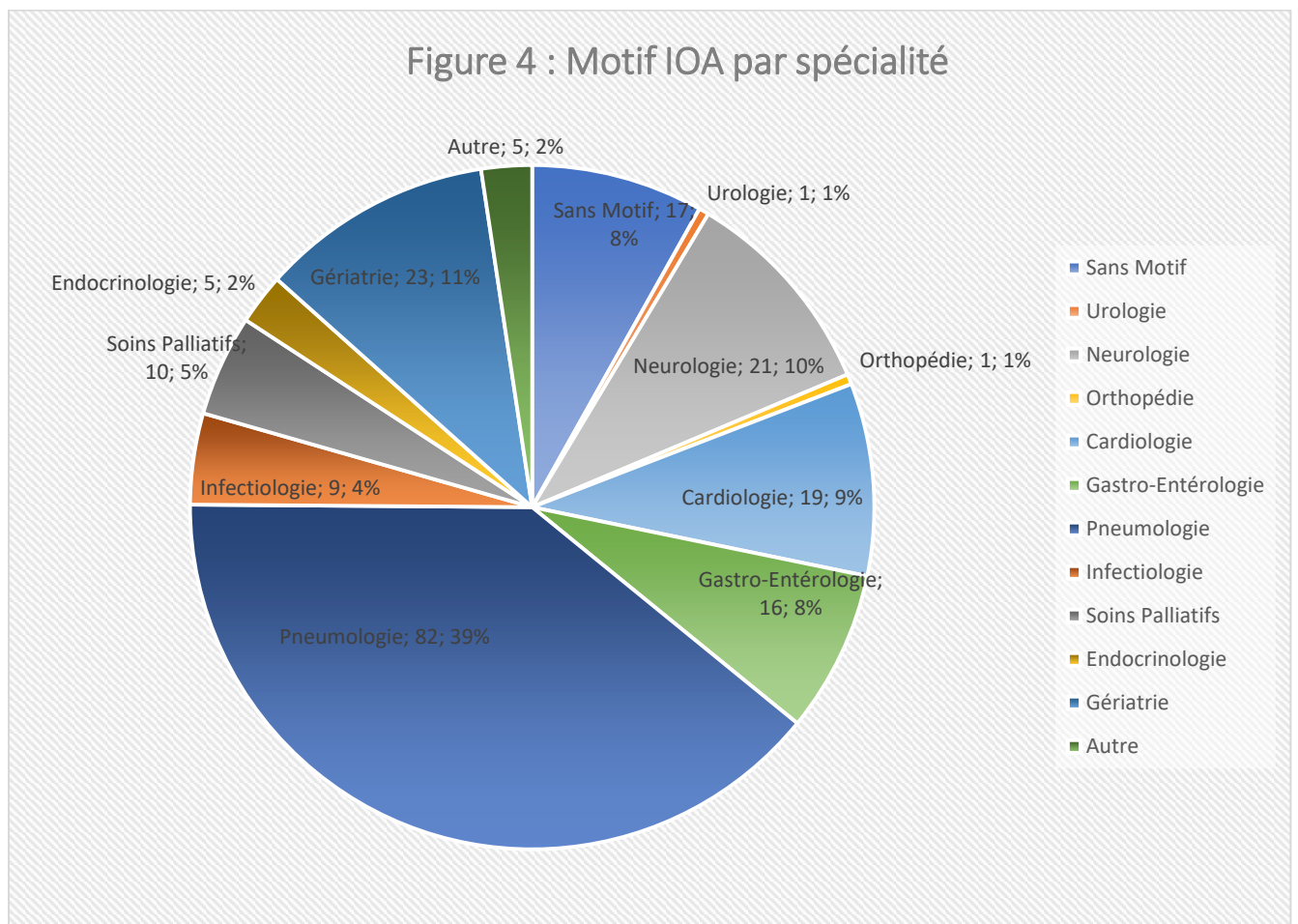
## C)- Données sur les pathologies conduisant aux urgences

### 1. Registre des pathologies

Seuls 10 patients de cette étude (4.8%) avaient pour motif IOA « soins palliatifs/fin de vie ».

On dénombre également 17 patients (8.1%) pour qui aucun motif n'a été rempli par l'IOA.

Pour les autres, les résultats ont été décrits par spécialité (**voir figure 4**).



#### Pneumologie (n = 82 soit 39%) :

- Dyspnée : 73
- Détresse respiratoire : 7
- Insuffisance respiratoire aiguë : 2

#### Gériatrie (n = 23 soit 11%) :

- Altération de l'état général (AEG) : 16

- Chutes : 7

Neurologie (n = 21 soit 10%) :

- Coma / Troubles de la conscience : 11
- AVC : 4
- Convulsions : 3
- AIT : 1
- Confusion : 1
- Traumatisme crânien : 1

Cardiologie (n = 19 soit 9%) :

- Hypotension artérielle : 9
- Malaise : 5
- Douleur thoracique : 3
- Arrêt cardiaque : 2

Sans motif (n = 17 soit 8%)

Gastro-Entérologie (n = 16 soit 7.6%) :

- Douleur abdominale : 8
- Vomissements : 5
- Hémorragie digestive : 2
- Constipation : 1

Soins Palliatifs (n = 10 soit 4.8%) :

- Fin de vie : 10

Infectieux (n = 9 soit 4.3%) :

- Fièvre : 8
- Eruption cutanée : 1

Autres (n = 5 soit 2.4%) :

- Anémie : 2
- Arthralgies : 1
- Demande de consultation : 1
- Douleur dentaire : 1

Endocrinologie (n = 5 soit 2.4%) :

- Hypoglycémie : 5

Orthopédie (n = 2 soit 1%) :

- Traumatisme membre supérieur : 1
- Traumatisme membre inférieur : 1

Urologie (n = 1 soit 0.5%) :

- Rétention aigüe d'urine : 1

2. Délai depuis le dernier passage aux urgences

Le délai depuis le dernier passage aux urgences est analysé afin de voir :

- si une éventuelle nouvelle hospitalisation avait été anticipée,
- si les conditions de retour au domicile avaient été aménagées lors de la précédente hospitalisation.

90 personnes (42.9%) n'étaient jamais venues aux urgences, ni dans l'année passée. 71 patients (33.8%) avaient consulté aux urgences dans l'année, et 49 (23.3%) étaient sortis de l'hôpital (des urgences ou d'un service après hospitalisation) il y a moins de 30 jours.

Parmi ces 49 patients ayant consulté aux urgences ou étant sorti d'hospitalisation dans les 30 jours précédant leur décès, 30 personnes (31.2%) provenaient du domicile, 18 personnes (36.7%) provenaient d'un EHPAD et 1 personne (2%) provenait d'une MAS.

Les 30 patients provenant de leur domicile sont analysés selon les aides dont ils bénéficiaient chez eux, et de la présence ou non d'un réseau qui les suivaient (**voir tableau 3**).

**Tableau 3 : Analyse des patients vivant au domicile ayant consulté aux urgences dans les 30 jours.**

| <i>Aides au domicile</i>            | Aucun<br>ou<br>proche<br>seul | Auxiliaire   | IDE        | Auxiliaire<br>+ IDE | Non<br>connu | Total        | Réseau<br>(en<br>plus<br>des<br>aides) |
|-------------------------------------|-------------------------------|--------------|------------|---------------------|--------------|--------------|--|
| <i>Lieu de vie</i>                  |                               |              |            |                     |              |              |  |
| <b>Seul au domicile (n)</b>         | 3                             | 2            | 1          | 2                   | 1            | 9            | 1                                      |
| <b>Non seul au domicile<br/>(n)</b> | 7                             | 2            | 2          | 6                   | 4            | 21           | 4                                      |
| <b><u>Total</u> = n (%)</b>         | 10<br>(33.3%)                 | 4<br>(13.3%) | 3<br>(10%) | 8<br>(26.7%)        | 5<br>(16.7%) | 30<br>(100%) | 5<br>(16.7%)                           |

*N = nombre de patients (% = pourcentages)*

Un tiers de ces patients ne bénéficiaient d'aucune autre aide que celles de leurs aidants (33.3% soit 10 patients).

Seulement 5 patients (16.7%) étaient suivis au domicile par un réseau.

Parmi les 19 personnes vivant en EHPAD ou en MAS, aucune d'entre elle n'est suivie par un réseau.

## D)- Condition de transfert aux urgences

### 1. Informations concernant le moment de venue au SAU

⇒ Le jour de la semaine :

Une répartition des 210 patients a été faite selon le jour de l'admission :

- 138 (65.8%) patients sont venus en semaine,
- 72 (34.2%) sont venus le week-end : 35 (16.7%) sont venus un samedi, 37 (17.6%) sont venus un dimanche.

⇒ L'heure de la journée :

Le but est d'analyser le nombre de patients qui sont envoyés sur un horaire de permanence des soins (PDS).

Pour l'étude, les horaires de PDS ont été fixés de 20h à 8h du matin, heures auxquelles la majorité des cabinets libéraux sont fermés (**voir tableau 4**).



**Tableau 4 : Analyse du moment d'arrivée au SAU**

| <i>Jour de la semaine</i> | Admission selon le jour (n) (%) |        | Dont admission en horaire de PDS (% d'admission selon le jour) |      |
|---------------------------|---------------------------------|--------|--|------|
|                           | (n)                             | (%)    | (n)  | (%)  |
| <b>Lundi</b>              | 31                              | 14.8   | 12   | 38.7 |
| <b>Mardi</b>              | 30                              | 14.3   | 9  | 30   |
| <b>Mercredi</b>           | 23                              | 11     | 8  | 34.8 |
| <b>Jeudi</b>              | 30                              | 14.3   | 8  | 26.7 |
| <b>Vendredi</b>           | 24                              | 11.4   | 7  | 29.2 |
| <b>Samedi</b>             | 35                              | 16.7   | 9  | 25.7 |
| <b>Dimanche</b>           | 37                              | 17.6   | 12   | 32.4 |
| <b>Total</b>              | 210                             | (100%) | 65   | -    |

*N = nombre de patients (% = pourcentages)*

65 des patients (31%) ont été adressés aux urgences sur un horaire de PDS.

Le jour ayant le plus important pourcentage d'admission en horaire de PDS est le lundi (il couvre la fin du week-end sur l'horaire 00h00-8h00).

Globalement, selon cette étude, un tiers des patients admis quotidiennement aux urgences pour fin de vie, et dont l'issue est un décès, arrivent en horaire de PDS.

En regardant de façon plus approfondie, on remarque que 116 patients au total, soit plus de la moitié, arrivent sur les horaires de permanence des soins, en semaine et en week-end confondus.

## 2. Choix du vecteur selon le prescripteur

On dénombre 142 (67.6%) patients venus aux urgences de leur propre initiative, 44 (21%) sont adressés par leur médecin traitant, 22 (10.5%) sont adressée par SOS médecin et 2 (0.9%) sont adressés par leur médecin référent.

Parmi ces deux patients, un est adressé par son centre de référence, le centre François Baclesse, pour dyspnée sur évolution de sa pathologie néoplasique pulmonaire. Un autre est envoyé par son médecin coordinateur de l'HAD, en horaire de PDS, pour prise en charge de sa fin de vie (raison pour laquelle l'HAD avait été instaurée).

Le **tableau 5** analyse les moyens de transport selon la personne qui adresse.

**Tableau 5 : Prescription d'un transport médical et impact de la régulation médicale sur le choix du vecteur**

| Qui adresse ?                 | Patient proche sans régulation par le 15 | Patient proche avec régulation par 15 | Médecin traitant sans régulation par le 15 | Médecin traitant avec régulation par le 15 | SOS Médecin sans régulation par le 15 | SOS Médecin avec régulation par le 15 | Médecin spécialiste référent régulé par le 15 | Total         |
|-------------------------------|--|---------------------------------------|--|--|---------------------------------------|---------------------------------------|---|---------------|
| <b>Taxi = n (%)</b>           | 0  | 1                                     | 0  | 0  | 0                                     | 0                                     | 0   | 1<br>(0.5)    |
| <b>Ambulance = n (%)</b>      | 0  | 68                                    | 21   | 20   | 4                                     | 14                                    | 2   | 129<br>(61.4) |
| <b>Pompiers = n (%)</b>       | 0  | 48                                    | 0  | 1  | 0                                     | 3                                     | 0   | 52<br>(24.8)  |
| <b>Smur = n (%)</b>           | 0  | 20                                    | 0  | 1  | 0                                     | 0                                     | 0   | 21<br>(10)    |
| <b>Propres moyens = n (%)</b> | 3  | 2                                     | 0  | 1  | 0                                     | 1                                     | 0   | 7<br>(3.3)    |
| <b>Total = n (%)</b>          | 3<br>(1.4)                               | 139 (66.2)                            | 21<br>(10)                                 | 23<br>(11)                                 | 4<br>(1.9)                            | 18<br>(8.6)                           | 2<br>(0.9)                                    | 210           |

*N = nombre de patients (% = pourcentages)*

129 patients (61.4%) sont transportés en ambulance, 52 patients (24.8%) sont arrivés avec les pompiers, 21 patients (10%) ont été emmenés avec une équipe médicalisée du SMUR, 7 patients (3.3%) sont venus par leur propres moyens et 1 patient (0.5%) est venu en taxi.

Il y a 28 patients (13.3%) qui viennent sans régulation médicale :

- 3 viennent par leurs propres moyens
- 21 sont adressés par le médecin traitant (tous en ambulance)
- 4 sont adressés par SOS médecin (tous en ambulance).

On remarque la présence de 4 personnes venues par leurs propres moyens malgré la régulation par le centre 15.

Le **tableau 6** analyse le moment de la semaine et l'horaire auxquels les patients sont admis selon la personne qui les adresse.

**Tableau 6 : Jours et horaires d'admission selon l'adressant.**

|                           | Lui-même<br>ou<br>entourage | Médecin<br>Généraliste | SOS<br>médecin | Médecin<br>spécialiste<br>réfèrent | Total = n<br>(%) |
|---------------------------|-----------------------------|------------------------|----------------|------------------------------------|------------------|
| <b><u>En semaine</u></b>  |                             |                        |                |                                    |                  |
| <b>Horaire non PDS</b>    | 50                          | 34                     | 9              | 1                                  | 94 (44.8%)       |
| <b>Horaire PDS</b>        | 36                          | 6                      | 2              | 0                                  | 44 (20.9%)       |
| <b><u>Le week-end</u></b> |                             |                        |                |                                    |                  |
| <b>Horaire non PDS</b>    | 40                          | 4                      | 6              | 1                                  | 51 (24.3%)       |
| <b>Horaire PDS</b>        | 16                          | 0                      | 5              | 0                                  | 21 (10%)         |
| <b><u>Total = n</u></b>   | 142                         | 44                     | 22             | 2                                  | 210              |

*N = nombre de patients (% = pourcentages)*

Sur les 65 patients adressés en PDS, 21 (32.3%) le sont sur le week-end.

Les patients admis aux urgences en PDS viennent principalement selon leur propre initiative, sans avoir vu de médecin auparavant (n = 52 soit 80%).

Le **tableau 7** décrit la relation entre l'adressant et la provenance du patient.

**Tableau 7 : Adressant selon la provenance**

| Adressant               | Patient ou proche | Médecin traitant | SOS médecin | Médecin spécialiste | Total = n |
|-------------------------|-------------------|------------------|-------------|---------------------|-----------|
| <i>Lieu de vie</i>      |                   |                  |             |                     |           |
| Seuls au domicile       | 19                | 8                | 2           | 0                   | 29        |
| Accompagnés au domicile | 68                | 16               | 3           | 2                   | 89        |
| EHPAD                   | 51                | 20               | 16          | 0                   | 87        |
| Autre institut          | 4                 | 0                | 1           | 0                   | 5         |
| <b>Total = n</b>        | 142               | 44               | 22          | 2                   | 210       |

*N = nombre de patients (% = pourcentages)*

68 personnes (32.4%), proviennent de leur domicile et vivent accompagnés. Ils n'ont été vus par aucun médecin avant d'arriver aux urgences.

51 patients (24.3%) proviennent de l'EHPAD sans avoir été vus par un médecin avant d'être envoyés aux urgences.

Cet échantillon de 119 patients correspondant aux patients non vus par un médecin avant d'être envoyés aux urgences est analysé dans le **tableau 8**.

**Tableau 8 : Echantillon de 119 patients : Analyse selon l'heure et le jour de l'arrivée.**

|                            | Horaire non PDS | Horaire PDS | Total = n |
|----------------------------|-----------------|-------------|-----------|
| <i>Domicile (n=68)</i>     |                 |             |           |
| <b>En semaine = n (%)</b>  | 23              | 15          | 38        |
| <b>Le week-end = n (%)</b> | 21              | 9           | 30        |
| <b>Total = n (%)</b>       | 44 (64.7%)      | 24 (35.3%)  | 68        |
| <i>EHPAD (n=51)</i>        |                 |             |           |
| <b>En semaine</b>          | 23              | 9           | 32        |
| <b>Le week-end</b>         | 14              | 5           | 19        |
| <b>Total = n</b>           | 37 (72.5%)      | 14 (27.5%)  | 51        |

*N = nombre de patients (% = pourcentages)*

Sur les 68 patients vivant au domicile et ayant été transférées aux urgences sans avoir été vues par un médecin, 45 (66.2%) sont admises le week-end ou en horaire de PDS, ce qui représente deux tiers de l'échantillon.

Sur les 51 patients vivant en EHPAD et dont on analyse les mêmes données, 28 (54.9%) sont admis aux urgences le week-end ou en horaire de PDS. Cela signifie à contrario, que les 23 autres (soit 26.4% de la totalité des patients vivant en EHPAD) sont admis aux urgences en semaine, sur un horaire ouvrable, sans voir été vus par un médecin.

## **E)- Prise en charge aux urgences**

### **1. Recueil d'informations sur le patient par l'urgentiste**

#### ⇒ Contact des proches

D'après le dossier médical, et donc les propos écrits du médecin urgentiste, les familles ont été contactées au téléphone pour recueillir des informations pour 176 patients (83.8%). Ce chiffre peut être sous-estimé si le médecin urgentiste n'a pas écrit l'information dans le dossier.

Pour 9 patients (4.3%), l'information n'est pas connue.

#### ⇒ Contact du médecin traitant

Seulement dans 9 dossiers (4.3%), il y a la trace écrite par le médecin urgentiste qu'il y a eu une conversation téléphonique avec le médecin traitant pour obtenir des informations complémentaires.

#### ⇒ Contact d'un médecin spécialiste référent

Seulement 89 patients (42.4%) de cette étude ont un médecin spécialiste référent en rapport avec la pathologie responsable de leur situation de fin de vie. 117 patients (55.7%) n'en ont pas, et pour 4 patients (1.9%), l'information n'a pas pu être retrouvée dans le dossier.

Sur les 89 patients possédant un spécialiste référent, le médecin urgentiste n'a pu le contacter que 31 fois (34.8%).

### **2. Demande d'avis spécialisé**

Un avis à un médecin spécialiste a été demandé aux urgences pour 78 patients (37.1%). La plupart du temps, les avis spécialisés sont demandés pour rechercher une éventuelle thérapeutique qui puisse être proposée au patient en soin de confort, ou au contraire pour parler de façon collégiale et pluridisciplinaire d'une éventuelle limitation et arrêt des thérapeutiques actives (LATA).

### 3. Demande d'avis à une EMSP

Pour un patient seulement (0.5%), un avis auprès de l'EMSP a été demandé aux urgences ou durant le séjour à l'UHCD suivant l'admission aux urgences.

### 4. Thérapeutiques

L'administration des molécules est utilisée à un moment donné pour soulager un symptôme, et peut à tout moment être arrêtée.

#### ⇒ Antalgiques

70 patients (33.3%) n'ont bénéficié d'aucun antalgique.

18 patients (8.6%) ont bénéficié d'un pallier I seul.

1 patient (0.5%) a bénéficié d'un pallier II seul.

61 patients (29%) ont bénéficié d'un pallier III seul.

4 patients (1.9%) ont bénéficié d'un pallier I plus un pallier II.

56 patients (26.7%) ont bénéficié d'un pallier I plus un pallier III.

#### ⇒ Sédation

89 patients (42.4%) ont reçu, à un moment de leur hospitalisation, du midazolam.

42 d'entre eux (47.2%) étaient associés à un pallier III seul et 34 (38.2%) étaient associés à un pallier I + III.

10 d'entre eux (11.2%) n'avaient aucun antalgique associé.

## F)- Données éthiques

### 1. LATA

Seulement 17 (8.1%) personnes n'ont pas de trace écrite de LATA dans leur dossier.

Pour les 193 autres patients :

- 38 (19.7%) avaient une LATA antérieure à la venue aux urgences
- 135 (70%) ont bénéficié d'une LATA lors de leur passage aux urgences
- 20 (10.3%) ont eu une LATA à l'UHCD.

Le **tableau 9** expose les conditions dans lesquelles les LATA ont été décidées, selon l'endroit où elles ont été réalisées (aux urgences ou à l'UHCD). Il s'intéresse à la fois à la participation des acteurs intra-hospitaliers, mais également à la participation des proches.

**Tableau 9 : Analyse des LATA selon le lieu de décès**

|   | LATA aux urgences | LATA à l'UHCD |
|---|-------------------|---------------|
| <i>Total</i>                            | 135               | 20            |
| <u>Décision médicale = n (%)</u>        |                   |               |
| Avec autre spécialiste                  | 29 (21.5)         | 6 (30)        |
| Entre urgentistes                       | 26 (19.3)         | 2 (10)        |
| Avec le médecin traitant                | 2 (1.5)           | 0             |
| Avec l'équipe paramédicale              | 1 (0.7)           | 1 (5)         |
| <u>Décision avec la famille = n (%)</u> |                   |               |
| Participation de la famille             | 37 (27.4)         | 4 (20)        |
| Famille prévenue                        | 34 (25.2)         | 8 (40)        |

*n = nombre de patients ; (%) = pourcentages*



## 2. Recueil des directives anticipées (DA)

Elles sont rédigées chez 25 patients (11.9%).

Le médecin urgentiste écrit dans le dossier 17 fois (8.1%) qu'il n'y a pas de DA.

Dans 168 cas (80%), l'équipe des urgences ne sait pas s'il y a des directives anticipées.

## 3. Personne de confiance

30 patients (14.3%) ont une personne de confiance.

Le médecin urgentiste écrit dans le dossier 19 fois (9%) qu'il n'y a pas de personne de confiance.

Dans 161 cas (76.7%), l'équipe des urgences ne sait pas s'il y a une personne de confiance.

## 4. Facteurs influençant la présence de DA ou personne de confiance

Le **tableau 10** étudie l'influence de certains facteurs sur la prévalence des DA ou personne de confiance :

- la présence de LATA avant la venue aux urgences
- un passage aux urgences ou une hospitalisation dans les 30 jours précédant l'admission aux urgences
- la présence d'un réseau d'aide

**Tableau 10 : Facteurs influençant la présence des DA ou personnes de confiance.**

|  | Directives anticipées | Personne de confiance |
|--|-----------------------|-----------------------|
| <b>LATA antérieure = n</b>                 | 12                    | 2                     |
| <b>Passage antérieur &lt; 30 jours = n</b> | 7                     | 4                     |
| <b>Présence d'un réseau d'aide = n</b>     | 5                     | 3                     |

*N = nombre de patients (% = pourcentages)*

Sur les 38 personnes ayant bénéficié d'une LATA avant leur venue aux urgences, 12 ont des DA rédigées, soit 48% des DA.

Sur les 49 personnes ayant eu un passage aux urgences ou une hospitalisation dans les 30 jours, 7 ont des DA rédigées, soit 28% des DA.

La présence de personne de confiance n'est influencée par aucun de ces 3 facteurs.

##### 5. Analyse de la présence de DA ou personne de confiance selon le lieu de vie

Le **tableau 11** cherche à analyser si le lieu de vie a un impact sur la présence d'une personne de confiance ou de directives anticipées rédigées.

**Tableau 11 : Influence du lieu de vie sur la prévalence des directives anticipées et personne de confiance.**

| Collège                | Directives anticipées | Personne de confiance | de N total de patients par lieu de vie |
|------------------------|-----------------------|-----------------------|--|
| <i>Lieu de vie</i>     |                       |                       |  |
| Seul au domicile       | 2                     | 4                     | 29                                     |
| Accompagné au domicile | 14                    | 14                    | 89                                     |
| EHPAD                  | 9                     | 12                    | 87                                     |
| Autre                  | 0                     | 0                     | 5                                      |
| <b>Total = n (%)</b>   | 25                    | 30                    | -                                      |

*N = nombre de patients (% = pourcentages)*

Il existe une corrélation entre le lieu de vie et la présence des directives anticipées et personne de confiance : il y a significativement plus de patients ayant des directives anticipées ( $p = 0.0014$ ) ou des personnes de confiance ( $p = 0.015$ ) chez les personnes vivant accompagnées au domicile que dans les autres catégories de domiciliation.

## G)- Décès

### 1. Présence d'un proche

Il est noté dans le dossier à 87 reprises (41.4%) qu'un proche au moins est présent auprès du patient. Parmi ces 87 patients, 41 (47.1%) vivent accompagnés au domicile, 14 (16.1%) sont seuls au domicile, 31 (35.6%) proviennent d'un EHPAD et 1 (1.5%) d'une MAS.

Dans 103 cas (49%), il est précisé qu'aucune famille n'est présente.

Pour 20 personnes (9.5%), l'information n'est pas connue.

### 2. Lieu de décès

Les patients de cette étude sont divisés en deux catégories :

- ceux qui sont décédés aux urgences : 92 patients (43.8%),
- ceux qui sont décédés à l'UHCD : 118 patients (56.2%).

### 3. Durée de séjour

Le **Tableau 12** récapitule les temps de passage aux urgences ou à l'UHCD selon le lieu de décès.

**Tableau 12 : Délais de passage analysés selon le lieu de décès**

|                                 | Décès aux urgences | Décès à l'UHCD | Moyenne Totale |
|---------------------------------|--------------------|----------------|----------------|
| <u>Temps passé aux urgences</u> |                    |                |                |
| Moyenne                         | 6h30               | 11h10          | 9h30           |
| Médiane                         | 4h30               | 9h             | 7h             |
| <u>Durées extrêmes</u>          |                    |                |                |
| - Basse                         | 0h00               | 1h             | -              |
| - Haute                         | 24h                | 42h30          | -              |
| <u>Temps total avant décès</u>  |                    |                |                |
| Moyenne                         | -                  | 43h30          | 35h            |
| Médiane                         | -                  | 43h30          | 14h30          |
| <u>Durées extrêmes</u>          |                    |                |                |
| - Basse                         | -                  | 3h30           | -              |
| - Haute                         | -                  | 175h00         | -              |
| Total = n                       | 88                 | 91             | 179            |

N = nombre de patients

Parmi les 92 patients décédés aux urgences, l'heure de décès ne figurait pas dans 4 dossiers : les résultats sont donc calculés sur 88 dossiers.

3 patients sont décédés dans le sas d'accueil des urgences au moment de leur arrivée et 8 patients décédés dans les 10 premières minutes suivant leur arrivée aux urgences.

Pour les 118 patients décédés à l'UHCD, 27 ont été exclus car leur heure de décès ne figurait pas dans le dossier. Les calculs ont donc été réalisés sur les 91 patients restants.

## **II /- Comparaison statistique à une thèse réalisée au CHU de Caen en 2017 :**

Une étude réalisée au CHU de Caen en 2017 par Garbiso V. (38) analysait la traçabilité des décisions de LATA.

### **A)- Concernant les LATA**

Elle montrait que parmi les patients étiquetés soins palliatifs, 17% d'entre eux avaient des LATA antérieures à leur admission aux urgences. Parmi les patients cancéreux, 11% avaient une LATA antérieure. Elle remarquait déjà à l'époque que la concertation avec l'équipe paramédicale n'était mentionnée dans aucun dossier, et qu'il n'y avait eu aucun contact avec l'équipe mobile de soins palliatifs.

### **B)- Concernant les directives anticipées et personne de confiance**

Garbiso V. (38) avait relevé au CHU de Caen en 2016 que la personne de confiance n'était notifiée que dans 0.9% des dossiers, ce qui montre en une année seulement une impressionnante amélioration de la recherche de la personne de confiance. Cette différence est significative avec  $p < 0.05$ . Pour les directives anticipées, elle n'en relevait que 4 sur 415 dossiers à l'époque, soit 0.9%. Cette fois encore, la différence avec 2017 est significative avec  $p < 0.05$ . La preuve ne figurait jamais dans le dossier que ces données avaient été recherchées. Dans cette étude, les médecins urgentistes ont affirmé 17 fois la preuve qu'il n'y avait pas de DA, et 19 fois la preuve qu'il n'y avait pas de personne de confiance.

## **Discussion**

### **I /- Validité de l'étude :**

#### **A)- Cohérence interne**

Premièrement, le fait que cette étude soit monocentrique et uniquement portée sur le CHU de Caen, limite la validité externe de ses résultats. L'avantage est que cela permet la comparaison avec des résultats portant sur des études précédemment réalisées au CHU de Caen, et permet de pouvoir observer une éventuelle évolution des pratiques intrinsèques à l'établissement.

Le caractère rétrospectif de l'étude conduit quant à lui à une perte de données, et à des difficultés d'ordre méthodologique. Cependant, il permet de mettre en avant les pratiques réelles des médecins urgentistes, et de ce fait ne conduit pas à un biais de surévaluation.

La tenue non rigoureuse des dossiers peut impacter cette étude, et créer un biais : certaines données manquantes peuvent fausser les statistiques, qu'elles soient liées à une non connaissance de l'information, ou un oubli du médecin de le noter dans le dossier. Par ailleurs, le fait que les dossiers soient informatisés peut conduire à des erreurs de saisies.

#### **B)- Validité externe**

La population étudiée dans cette étude est assez représentative de la population française en termes d'âge de décès et de sexe.

Les résultats observés pour certaines données déjà étudiées sont comparables à ceux recueillis lors de l'analyse de la littérature.

## II /- Analyse des données

### **A)- Rappel et interprétation des résultats et comparaison à la littérature**

#### 1. Caractéristiques des patients

La population étudiée reflète la répartition de la population générale actuelle en France.

Le fait qu'il y ait plus de femmes de plus de 95 ans qui décèdent aux urgences peut s'expliquer par le simple fait qu'elles vivent plus longtemps que les hommes.

Le fait qu'il y ait plus d'hommes jeunes qui décèdent aux urgences peut s'expliquer par la plus forte prévalence de pathologies liées à l'alcool-tabagisme chez les hommes (39). Parmi les 12 hommes de l'étude décédés avant l'âge de 65 ans, 4 sont décédés d'une pathologie néoplasique oto-rhino-laryngée (ORL) ou pulmonaire et 2 sont décédés des complications d'une cirrhose.

#### 2. Données sur leur mode de vie

La majorité des patients de cette étude proviennent du domicile (56.2%), comme le supposait l'étude de Tardy et Viallon en 2005 (20). Les patients vivant au domicile en situation de fin de vie palliative identifiée et qui ne disposent d'aucune aide autre que celle des proches sont encore très nombreux : on en dénombre 47.4% dans cette étude.

En deuxième position, les patients proviennent de l'EHPAD à 41.4%. Ces personnes ont plus de probabilité de finir leur vie aux urgences. Ces personnes sont de plus en plus âgées (la moitié a plus de 87 ans et 5 mois) et de plus en plus dépendantes puisque plus de 8 sur 10 sont classées de GIR 1 à 4 (37). Ceci correspond bien aux résultats de cette étude (aucun patient vivant en EHPAD n'était GIR 5 ou 6).

### 3. Données sur la pathologie les conduisant aux urgences

Les motifs de consultation les plus représentés sont superposables à ceux retrouvés dans l'analyse de la littérature (20) (21).

Concernant les 23.3% de patients ayant déjà consulté dans les 30 jours (consultation aux urgences, suivie ou non d'une hospitalisation), seul un tiers de ceux qui vivaient au domicile avaient des aides instaurées. Cela peut signifier que le retour au domicile n'est pas suffisamment anticipé ou que le délai pour la mise en place des aides est très long. De même, la situation de fin de vie n'avait peut-être pas été encore identifiée. Comme le montre le **tableau 10**, la présence d'une hospitalisation il y a moins de 30 jours n'influence pas de manière significative la rédaction des directives anticipées ou la désignation d'une personne de confiance.

Pour les 18 patients vivant en EHPAD et ayant consulté dans les 30 jours, il semblerait qu'il n'y ait pas eu de démarche réalisable mise en place pour anticiper une nouvelle hospitalisation, et ce en dépit de leur situation de fin de vie palliative. Ceci est très probablement lié au manque de moyens, matériels ou humains. Par exemple, 85% des EHPAD en France ne disposent pas d'infirmier la nuit (3). Il n'est donc pas possible d'envisager dans ces établissements des prescriptions anticipées pour pallier le manque de médecin la nuit, étant donné que personne ne pourra réaliser ces prescriptions.

Une infime proportion de l'étude (9.5%) bénéficie du suivi d'un réseau, que ce soit l'HAD, un réseau de soins palliatifs ou autre.

Il est donc clair qu'il n'y a pas assez d'accompagnement pour les personnes en situation de fin de vie au domicile. De même, pour tous ces patients qui étaient à fort risque de nécessiter rapidement une nouvelle hospitalisation si dégradation de l'état de santé, une entrée directe dans un service de l'hôpital aurait pu être anticipée, sans forcément passer par les urgences.

### 4. Conditions de transfert aux urgences

L'admission d'un patient aux urgences en horaire de PDS peut-être un handicap pour sa prise en charge. En effet, durant ces plages horaires, il n'est plus possible de joindre les médecins traitants ou médecins référents en ville ou en clinique. Par ailleurs, il devient plus difficile de joindre l'entourage du patient. Le recueil d'information peut donc s'avérer plus



délicat pour connaître des notions importantes sur les antécédents, l'autonomie, la présence d'éventuelles directives anticipées ou personnes de confiance, etc. Ces données sont pourtant souvent primordiales pour guider la prise en charge.

La nuit et le week-end, il y a un arrêt de la continuité des soins, les aidants sont livrés à eux-mêmes et peuvent être confrontés à des éléments imprévus, générateurs d'angoisse et d'hospitalisations.

C'est d'ailleurs sûrement pour cette raison que 68.1% des patients de l'étude sont transférés aux urgences suite à leur initiative personnelle, après un appel au 15 la grande majorité des cas. Dans seulement 20.5% des cas les patients sont adressés par leur médecin traitant.

A contrario, 26.4% des patients résidant en EHPAD consultent en semaine, sur un horaire ouvrable, sans avoir été vus par un médecin. Cela peut signifier que les médecins en EHPAD ne sont pas assez nombreux, ou pas assez disponibles s'ils sont répartis sur plusieurs sites. Cela peut aussi révéler une formation en soins palliatifs insuffisante des paramédicaux des EHPAD, qui s'angoissent devant l'apparition de signes d'une fin de vie imminente, et qui appellent rapidement le 15 dans la panique, sans que le médecin responsable ait eu le temps de se rendre au chevet de son patient pour le prendre en charge.

Une étude prospective monocentrique, publiée dans la revue internationale de soins palliatifs en 2012, avait mis en place un protocole LATA-URG en 2012 (40), pour l'accompagnement des patients en fin de vie. Elle avait montré qu'environ un tiers des patients étaient admis aux urgences le week-end. Cette étude retrouve les mêmes chiffres puisque 34.3% des patients sont admis le samedi ou le dimanche.

Au final, 55.2% des patients, soit plus de la moitié, arrivent aux urgences en horaire de permanence de soins, avec des effectifs de personnel réduits, un accès aux avis des spécialistes et médecins traitants très limité. De même, il est plus difficile la nuit de rencontrer les familles et de s'informer sur l'histoire médicale et l'autonomie du patient.

La plupart des patients sont transportés aux urgences par des ambulances (61.4% des cas) ou par les pompiers (24.8% des cas). Ils sont plus rarement transportés avec le SMUR (10%). Le coût de ces transports est non négligeable, d'autant plus si le transport est régulé par le SAMU ou qu'il est en horaire de nuit (41).

## 5. Prise en charge aux urgences

Les proches ont été contactés dans 83.8% des cas. Ces résultats sont similaires à ceux obtenus par Grange dans la revue internationale des soins palliatifs (40), puisque 80% des familles avaient été rencontrées ou contactées.

Le médecin traitant, qui a une vision globale du patient, connaît tous ses antécédents depuis plusieurs années, ainsi que ses traitements, peut aussi apporter des informations précieuses qu'on ne peut trouver nulle part ailleurs dans le dossier du patient : sur le vécu de sa maladie par le patient, sur les aidants s'il y en a, sur l'autonomie et son évolution. Il peut également donner des informations capitales comme la présence ou non de directives anticipées ou de personne de confiance. C'est d'ailleurs lui qui peut être à l'origine de la réalisation de ces actes par le patient et son entourage.

L'information a peut-être été sous-estimée dans les dossiers médicaux, mais seulement dans 9 des dossiers, il y a la trace écrite que le médecin a été contacté aux urgences. Si on soustrait aux 210 patients de l'étude les 116 patients admis sur des horaires de PDS lors desquels les médecins traitants ne sont pas à leur cabinet, cela fait que le médecin traitant n'est contacté que dans 9.6% des cas.

De même, l'EMSP n'a été contactée qu'une seule fois pour la prise en charge d'un patient en fin de vie. Les médecins urgentistes du CHU de Caen peuvent prendre correctement en charge d'un point de vue éthique et symptomatique les patients en fin de vie (grâce notamment au protocole écrit avec l'aide du service de soins palliatifs pour l'instauration de thérapies telles que la morphine ou l'hypnovel, ou les recommandations des sociétés savantes pour les prises de décision des LATA (30) (33) (32)). L'EMSP a également la compétence et le temps de s'entretenir avec le patient et les familles pour les préparer à une fin de vie imminente. Elle peut ensuite assurer une continuité avec l'UHCD pour poursuivre le suivi et les entretiens avec les familles et le patient. Le médecin urgentiste n'a pas forcément les ressources matérielles et temporelles adaptées pour optimiser ces prises en charge relationnelles.

Aux urgences, les équipes se relaient en permanence et sont fréquemment confrontées à un phénomène d'overcrowding ou littéralement « surpeuplement ». Ce n'est pas un endroit adéquat pour mourir, d'autant plus si la situation est attendue. Les USP sont des unités créées et adaptées spécialement pour ces situations.

Pour ce qui est des thérapeutiques, l'étude de Roupie E. (21) montrait que seulement 28% des patients n'avaient bénéficié d'aucune thérapeutique. Dans cette étude, 33.3% des patients n'ont reçu ni sédation ni antalgiques. 55.7% des patients ont reçu de la morphine, contre 77% dans l'étude de Roupie. 42.4% des patients de cette étude ont reçu du midazolam à un moment donné de leur hospitalisation. Celui-ci est utilisé seul dans seulement 4.8% des cas, et il est dans plus de la moitié des cas associé à un pallier III.

Ceci peut signifier que des patients ont été envoyés aux urgences pour soulager une symptomatologie angoissante de fin de vie, mais qui pour autant ne nécessitaient pas d'instaurer des thérapeutiques exceptionnelles selon le médecin urgentiste. C'est peut-être finalement l'angoisse et le poids de la responsabilité de l'adressant démuni et isolé plus que l'inconfort du patient qui a mené à cette hospitalisation.

## 6. Données éthiques

Seulement 19.7% des patients avaient déjà bénéficié d'une LATA antérieure à l'admission aux urgences. C'était parfois le médecin du SMUR qui avait pris cette décision en concertation avec la famille au domicile, avant de transporter le patient aux urgences pour lui prodiguer des soins de confort. D'après l'étude de Tardy et Viallon (20), lorsque le SMUR intervient au domicile pour des patients en fin de vie, ils sont transportés secondairement à l'hôpital dans la moitié des cas, souvent à la demande des familles. Toujours d'après cette étude, seulement 20% de ces patients bénéficient d'une entrée directe dans un service.

70% des patients ont bénéficié d'une LATA aux urgences. Cette décision a été prise dans 1.5% des cas seulement avec le médecin traitant, et uniquement une fois (0.7%) avec l'équipe paramédicale. Les familles ont été consultées pour la prise de décision de LATA dans 27.4% des cas et elles ont été averties de la décision sans y avoir participé dans 25.2% des cas. Beaucoup de décès étaient trop rapides pour que la famille ait pu être consultée ou avertie de la décision de LATA.

Dans son étude (21), Roupie E. avait montré que les LATA pour les patients en fin de vie avaient été réalisées avec un spécialiste dans 62% des cas, avec les médecins traitants dans 46% des cas et par les urgentistes seuls dans 23% des cas. La famille avait été consultée si elle était présente dans 37% des cas, et sinon informée des résultats dans 31% des cas.

Dans une autre étude réalisée par Le Conte P. en 2008 (22), la décision de LATA était prise par 2 médecins dans 80% des cas, par un médecin seul dans 20% des cas, l'équipe soignante était impliquée dans 27% des cas, la famille impliquée dans 54.7% des cas et prévenue dans 13% des cas.

L'étude de Garbiso V. (38) comparée à cette étude réalisée un an après montre que les équipes soignantes ne sont pas encore assez impliquées dans ces prises de décision tout comme le médecin traitant. Il faut aussi rappeler que toutes les données concernant une prise de décision de LATA doivent être consignées par écrit dans le dossier (30) (33) (27).

11.9% des patients seulement avaient des directives anticipées écrites. Dans seulement 8.1% des cas, il est écrit dans le dossier par l'urgentiste qu'il n'y a pas de directives anticipées. Pour tous les autres cas, il n'a soit pas été possible de savoir si la recherche de directives anticipées avait été faite, soit le médecin ne savait pas s'il y avait des directives anticipées.

On remarque que chez les personnes résidant en EHPAD, seulement 9 résidents sur 87 (10.3%) ont des directives anticipées rédigées. Pourtant, comme démontré précédemment, les patients vivant en EHPAD sont plus à risque de fin de vie aux urgences.

Les personnes accompagnées au domicile sont celles qui rédigent le plus leurs DA (56%), avec une différence significative à  $p < 0.05$ .

D'après le rapport de l'INED rédigé en 2012 (42), il existait à l'époque des DA chez seulement 2.5% des patients décédés.

14.3% des patients de cette étude ont une personne de confiance. On sait avec certitude dans 9% des cas qu'il n'y a pas de personne de confiance.

A nouveau, on remarque que les patients résidents en EHPAD ont seulement pour 12 d'entre eux (13.8%) une personne de confiance. La présence d'une LATA antérieure, d'un passage récent aux urgences ou d'un réseau d'aide ne facilite visiblement pas la désignation d'une personne de confiance. Cependant, ceux qui vivent accompagnés au domicile ont de façon significative ( $p < 0.05$ ) plus de personnes de confiance que les autres.

Roupie E. avait également dirigé une autre étude prospective en 2000, sur la délivrance de l'information médicale aux patients (43). Il montrait à l'époque que 30% des patients de son étude pensaient ne pas vouloir de personne de confiance s'ils étaient dans le coma. Ceci montre que c'est aussi peut être le choix de certaines personnes de n'avoir ni personne de

confiance, ni directives anticipées. Pour autant, il semble que nous soyons encore loin des objectifs envisageables.

L'étude de Fons en 2016 (23) retrouvait que la personne de confiance était désignée dans 13% des cas, ce qui est superposable à cette étude. Il ajoutait que la personne de confiance était souvent confondue avec la personne à prévenir et était rarement mise par écrit. Ceci semble être toujours d'actualité car à de nombreuses reprises, il était écrit dans le dossier le nom de la personne à prévenir, mais pour autant aucune personne de confiance n'était désignée.

L'étude de Garbiso V. (38) comparée à celle-ci est bien le reflet que les patients et médecins s'approprient progressivement ces outils, encore largement sous-utilisés. C'est en tout cas ce qu'on observe dans les pratiques des urgentistes du CHU de Caen entre 2016 et 2017.

C'est le rôle des médecins référents, que ce soient les médecins traitant ou spécialistes, d'accentuer leurs efforts pour proposer à leurs patients une réflexion sur ces outils si précieux.

## 7. Décès

41.4% des patients étaient accompagnés d'un proche aux urgences, ce qui permettait au médecin urgentiste de pouvoir rencontrer la famille, s'informer sur le patient, et éventuellement discuter d'une LATA si l'occasion se le présentait. Dans son étude (23), Fons avait relevé que 36% des patients avaient un proche à l'IOA.

Concernant la durée de séjour totale, elle est en moyenne de 35 heures avant décès. Si on différencie les patients décédés aux urgences ou à l'UHCD, la durée moyenne avant décès est de 6h30 pour ceux décédés aux urgences, et 43h30 pour ceux décédés à l'UHCD. Les patients décédés à l'UHCD restaient en moyenne 11h aux urgences avant d'être transférés dans leur chambre.

L'étude de Grange et Al. en 2012 (40) avait calculé que le délai moyen avant transfert était de 7h après mise en place d'un protocole LATA-URG pour la prise en charge et l'accompagnement des patients en fin de vie aux urgences.

Tardy et Viallon montrent dans leur étude (20) que la moitié des patients décèdent dans les 3 ou 4 premières heures, et que l'autre moitié décède dans les 48 premières heures à l'UHCD.

Roupie E. relevait (21) que 42% des patients de son étude décédaient dans les 24 premières heures et 12% dans les 48 premières heures.

Ces résultats sont le reflet que les patients en fin de vie sont souvent adressés aux urgences pour des durées très courtes avant le décès, et que l'intensification des aides pour permettre le maintien au domicile dans de bonnes conditions ne serait que pour une durée très limitée.

## **B)- Recueil de littérature sur des axes d'amélioration.**

Avec le vieillissement à venir de notre population, l'augmentation de dépendance associée et l'allongement de l'espérance de vie, la gestion des fins de vies aura un impact considérable sur notre système de santé dans les années à venir, tant en terme économique que matériel et social. Des réflexions ont déjà été proposées pour trouver des solutions, essayer de permettre au maximum aux gens de finir leur vie dans de bonnes conditions s'ils le désirent.

### 1- Le maintien au domicile

Tout part d'une volonté, un souhait : celui de mourir chez soi, entouré de ses proches. Cela nécessite un entourage solide, pour veiller jours et nuits sur un patient fragile, éreinté par une maladie qui l'emporte petit à petit, ou par de longues années de vie derrière lui.

Les aidants souffrent en France. Comme vu précédemment, le principal besoin exprimé par les proches est la possibilité d'un temps de répit. L'ONFV a fait son rapport sur la fin de vie au domicile en 2013 (3). Il affirme qu'il faut :

- Faire connaître les aides existantes aux aidants, créer des solutions de répit, et réduire le reste à charge pour les familles.
- Inciter les entreprises à s'impliquer, renforcer le suivi du deuil. Il faut permettre plus facilement aux proches en activité professionnelle de s'écarter à un moment donné de leur vie professionnelle s'ils veulent accompagner leur proche en fin de vie.
- Donner aux professionnels les moyens d'aider également les aidants, et former les aides au domicile au repérage des signes d'épuisement.

Les moyens pour soutenir les aidants sont frêles. Les aides attribuées et financées par la sécurité sociale sont comptées, évaluées en fonction de grilles d'évaluation censées traduire la réalité, le quotidien, et parfois la souffrance d'une famille autour d'un proche mourant. Si l'on souhaite disposer de plus d'aides, il faut payer plus.

C'est le même constat dans les EHPAD. Il a déjà été rappelé que 85% des EHPAD n'avait pas d'infirmier la nuit. Pourtant, l'ONFV (3) a démontré que la présence d'un infirmier de nuit en EHPAD diminuait d'un tiers le nombre d'hospitalisations. Il faut aider les EHPAD à financer du personnel de nuit.

Les réseaux d'aides sont encore trop peu accessibles aux patients, comme l'a montré cette étude. L'HAD est prise en charge par les organismes d'assurance maladie et les mutuelles, dans les mêmes conditions qu'une hospitalisation classique. Un comité de pilotage a été mis en place en 2012, afin de travailler aux conditions de son développement. Sa première mission a visé la redéfinition d'un positionnement stratégique de l'HAD, qui a fait l'objet d'une circulaire en date du 4 décembre 2013 relative à son développement et à son positionnement (12). L'état s'est engagé à en réaliser la promotion. Un objectif seuil du taux de recours à atteindre pour 2018 est fixé à 30-35 patients pris en charge par jour pour 100 000 habitants (ce seuil était à 18.5 par jour en 2014).

Les points faibles de ces structures sont la mauvaise articulation et la difficulté de cumul de plusieurs d'entre elle, notamment entre le SSIAD et l'HAD. Cette situation va peut-être s'améliorer avec l'instauration du dispositif du 1<sup>er</sup> juin 2018 permettant de combiner SSIAD et HAD (14). Un autre point faible est remarquable : il concerne leur discontinuité, la nuit, le week-end et lors de congés.

Le médecin traitant, en dépit de sa disponibilité, a aussi son activité de ville à gérer, pas toujours compatible avec les exigences nécessaires pour une bonne gestion de fin de vie. Toujours d'après le rapport de l'ONFV (3), une part importante des médecins généralistes déclare ressentir un isolement et une solitude face à la gestion de patients en fin de vie.

D'après le rapport Sicard publié en 2008 (44), 80% des médecins n'auraient reçu aucune formation à la prise en charge de la douleur. En 2008, 63% des médecins déclaraient n'avoir jamais reçu de formation sur les limitations de traitement. De même, 1 médecin

coordinateur d'EHPAD sur 5 n'aurait aucune formation à l'accompagnement de la fin de vie. Et seulement 2.5% des médecins généraux libéraux sont formés aux soins palliatifs. Pour autant, ils ont dans leur patientèle en moyenne 1 à 3 situations de fin de vie palliative par an (3).

Cette absence de formation débute d'ailleurs dès la faculté, où la partie de l'enseignement et de la formation dédiée aux soins palliatifs est minime. Par la suite, on remarque une quasi-absence d'évaluation et de formation continue consacrée aux médecins au cours de leur exercice professionnel.

L'IGAS publiait dans son rapport en 2016 (1) que les médecins traitants devaient être réinvestis sur des interventions clés et soutenus par une offre de soins et d'appui plus accessible et mieux équipée. Il proposait :

- Un repérage précoce des patients pour prévenir les prises en charges tardives de ces situations complexes
- Une préparation précoce de la conduite à tenir avec les familles, lorsque viendrait la phase pré-agonique, avec par exemple la rédaction des directives anticipées ou la désignation d'une personne de confiance. Ceci permettrait d'éviter la bascule non programmée vers l'hôpital et ainsi éviter une potentielle obstination déraisonnable non souhaitée par le patient.

En fin de journée, les domiciles se vident. Tous les soignants mobilisés au cours de la journée pour permettre le maintien au domicile, rentrent chez eux. Mais pour le malade et ses proches, la fin de vie et l'angoisse sont toujours présents. Ils sont livrés à eux-mêmes. Et si un phénomène aigu arrive, ou qu'un nouveau symptôme imprévu apparaît, la seule solution pour l'accès aux soins en horaires de permanence de soins reste principalement l'appel au 15.

Il faut absolument renforcer la présence des aides au domicile pendant la permanence des soins. C'est pendant ces moments que se font plus de 50% des admissions.

Des équipes de SMUR sont parfois mobilisées pour soulager une situation palliative compliquée au domicile. Ces médecins urgentistes sont démunis une fois arrivés sur place, car ils ne connaissent pas le dossier du malade, et doivent agir vite, car ils peuvent être à nouveau demandés pour un autre patient à tout moment.



C'est ainsi qu'a été proposée l'élaboration de fiches Samu-pallia (3) qui permettrait de transmettre au médecin intervenant (SMUR, SOS médecin, médecin remplaçant ...) en situation d'urgence des informations utiles pour permettre une prise en charge adaptée du patient en situation de fin de vie.

Par ailleurs, certains SMUR en France, notamment en région parisienne, sont parfois envoyés au domicile d'un patient en situation de fin de vie inconfortable et instable au domicile. Ils peuvent alors permettre l'activation rapide d'une HAD via le SAMU, sans passage préalable par une hospitalisation (2). Cela permet de gagner quelques jours au domicile.

## 2- La prise en charge à l'hôpital

Le médecin urgentiste est le premier interlocuteur médical à recevoir le patient après son transfert aux urgences. Il doit à la fois obtenir rapidement une vision globale de son patient, veiller à son bien-être et à son confort ainsi que celui de son entourage s'il est présent, mais également prendre des décisions irrévocables, notamment sur l'agressivité ou non des thérapeutiques à mettre en place.

Comme démontré précédemment, il faut ouvrir plus de lits d'USP, pour des prises en charges adaptées aux fins de vie.

Il faut également instaurer plus de communication entre la ville et l'hôpital. L'interlocuteur idéal pour cela est le médecin traitant, au cœur de la prise en charge de ses patients. Ils sont pourtant très peu sollicités par les urgentistes, parfois à cause des horaires incompatibles ou à cause de la surcharge de travail liée à la fréquentation de plus en plus massive des urgences.

Le plan national « Soins Palliatifs 2015-2018 » (45) préconise de faciliter l'accès aux données relatives à la fin de vie, selon un cahier des charges, pour permettre des prises en charges plus adaptées à ces patients. Il propose, en collaboration avec l'assurance maladie, la création d'un dossier médical partagé (46), qui serait à terme accessible à partir de la carte vitale du patient à tous les professionnels de santé. Cela aurait pour but de donner au médecin qui prend en charge un patient d'avoir rapidement accès à son dossier médical, ses ordonnances, ses examens complémentaires prescrits. Il permettrait de faciliter la collaboration entre la ville et l'hôpital.

Le Conte, dans ses travaux en 2008 (22) suggère la constitution de groupes de travail multi-professionnels, incluant toutes catégories d'acteurs aux urgences, et la rédaction de procédures de prises de décision de LATA à partir des recommandations des sociétés savantes. Il préconise également l'écriture d'une feuille de prescription particulière à ces situations, si possible avec l'aide des EMSP.

Une autre étude (23) dans laquelle des médecins généralistes avaient été interrogés sur la prise en charge de leurs patients en fin de vie aux urgences, insiste sur la nécessité de plus de communication entre praticiens, et notamment entre la ville et l'hôpital. Selon cette étude, 66% des médecins interrogés trouvaient que la communication entre les médecins coordinateurs d'EHPAD ou médecins traitants étaient insuffisante. Cela pourrait entre autres, permettre la diminution de prescriptions d'examens complémentaires, jugés inutiles dans 51% des cas, ou éviter d'instaurer certaines thérapeutiques, jugées comme trop invasives ou inadaptées dans 19% des cas.

Pour finir, l'IGAS, dans son rapport sur la mort à l'hôpital publié en 2009, s'était fixé pour missions :

- D'inscrire dans les missions de l'hôpital le devoir de garantie aux patients d'une mort respectueuse et digne,
- D'élaborer des bonnes pratiques d'accompagnement
- De conforter la Haute Autorité de Santé (HAS) dans sa volonté de mieux intégrer la prise en charge de la mort dans les critères de certification des établissements de santé,
- De développer et améliorer le retour au domicile des personnes en fin de vie
- D'adapter les services d'urgence aux situations de décès.

En quasiment 10 ans, des évolutions ont déjà été constatées, et l'on voit au travers de cette étude que les habitudes et les prises en charges évoluent petit à petit.

Il faut poursuivre ces efforts si l'on veut vraiment voir une amélioration dans la prise en charge des patients en fin de vie, parfois encore trop choquantes malgré tout.

## **Conclusion**

L'INSEE prévoit 770 000 décès par an à l'horizon 2060, soit une hausse d'environ 50% par rapport à actuellement. Les situations vont se complexifier sous l'effet combiné du vieillissement et de la prévalence des maladies chroniques et neurodégénératives.

Il faut dès à présent réfléchir à comment nous voulons organiser nos fins de vie futures, mettre en place des solutions pour permettre aux personnes qui le souhaitent de finir leurs jours au domicile, dans des conditions sereines et adaptées. Cela permettrait d'éviter une surpopulation des hôpitaux, qui ne cesse de s'amplifier, alors que la tendance consiste à la diminution du nombre de lits et des durées de séjour.

Il faut également permettre au patient de pouvoir retourner rapidement au domicile après une hospitalisation, et avec des moyens adaptés et suffisants pour son niveau d'autonomie.

## **Bibliographie :**

1. Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile - IGAS - Inspection générale des affaires sociales [Internet]. [cité 14 août 2018]. Disponible sur: <http://www.igas.gouv.fr/spip.php?article630>
2. IGAS. Enquête sur la mort à l'hôpital. [Internet]. 2009 [cité 20 mai 2018]. Disponible sur: <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/104000037.pdf>
3. Fin de vie à domicile: le nouveau rapport de l'Observatoire national de la fin de vie - Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) [Internet]. [cité 17 mars 2018]. Disponible sur: <https://sites.google.com/site/observatoirenationalfindevie/publications/rapport/rapport-2012>
4. La mort et l'Occident : de 1300 à nos jours Vovelle, Michel (1933-....) [Internet]. [cité 13 août 2018]. Disponible sur: <http://catalogue.sciencespo.fr/ark:/46513/sc0000080851>
5. Nérard FM. La mort et le deuil, évolutions récentes, Summary. *Études Sur Mort*. 2010;(137):117-26.
6. Guay DL. Représentation actuelle de la mort dans nos sociétés: les différents moyens de l'occulter. *Études Sur Mort*. 2008;(134):115-23.
7. L'espérance de vie en France [Internet]. Ined - Institut national d'études démographiques. [cité 17 août 2018]. Disponible sur: <https://www.ined.fr/fr/tout-savoir-population/graphiques-cartes/graphiques-interpretes/esperance-vie-france/>
8. Espérance de vie [Internet]. Ined - Institut national d'études démographiques. [cité 20 août 2018]. Disponible sur: <https://www.ined.fr/fr/tout-savoir-population/chiffres/france/mortalite-cause-deces/esperance-vie/>
9. La mortalité infantile est stable depuis dix ans après des décennies de baisse - Insee Focus - 117 [Internet]. [cité 17 août 2018]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3560308>
10. Institut National de Veille Sanitaire. Mortalité par Maladie Infectieuse en France : Tendances évolutives et Situation actuelle. [Internet]. [cité 17 août 2018]. Disponible sur: <http://invs.santepubliquefrance.fr/publications/2003/snmi/SNMI-D-p027-034.pdf>
11. Galland O. Les Valeurs en France. Insee. 1999;
12. DGOS. L'hospitalisation à domicile [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2007 [cité 18 août 2018]. Disponible sur: <http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/had-10951/had>
13. Les SSIAD (services de soins infirmiers à domicile) | Pour les personnes âgées [Internet]. [cité 18 août 2018]. Disponible sur: <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-domicile/etre-soigne-domicile/les-ssiad-services-de-soins-infirmiers-domicile>
14. DGOS. Intervention conjointe d'HAD et d'un SSIAD [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2018 [cité 18 août 2018]. Disponible sur: <http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/had-10951/article/had-ssiad>
15. Qu'est-ce qu'un réseau de soins palliatifs à domicile ? | CNSPFV [Internet]. [cité 19 août 2018]. Disponible sur: <http://www.spfv.fr/faq-soin-palliatif/quest-ce-quun-reseau-soins-palliatifs-domicile>

16. Qu'est-ce qu'une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) ? | CNSPFV [Internet]. [cité 19 août 2018]. Disponible sur: <http://www.spfv.fr/faq-soin-palliatif/quest-ce-quune-equipe-mobile-soins-palliatifs-emsp>
17. LOI n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement | Legifrance [Internet]. [cité 19 août 2018]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2015/12/28/AFSX1404296L/jo>
18. Qu'est-ce que le droit au répit ? | Pour les personnes âgées [Internet]. [cité 19 août 2018]. Disponible sur: <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/actualites/quest-ce-que-le-droit-au-repit>
19. Les plateformes d'accompagnement et de répit | Pour les personnes âgées [Internet]. [cité 19 août 2018]. Disponible sur: <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/qui-sadresser/points-dinformation-de-proximite/les-plateformes-daccompagnement-et-de-repit>
20. Tardy B, Viallon A. Fin de vie aux urgences. *Réanimation*. 2005;14(8):680-5.
21. Roupie E. La mort aux urgences : enquête prospective préliminaire. Elsevier. 1999;
22. Leconte P, Batard E, Pinaud V, Evain Y, Potel G. Décisions de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques actives dans les services d'urgence. *Réanimation*. déc 2008;17(8):802-6.
23. Fons G. Fin de vie aux urgences ; coordination entre le service d'accueil des urgences et la médecine ambulatoire. 10 oct 2016;137.
24. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.
25. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
26. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avr 22, 2005.
27. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 févr 2, 2016.
28. Haegy J-M. Éthique et fin de vie aux urgences. *EMC - Médecine Urgence*. 2007;2(1):1-8.
29. Jencquel J. Fin de vie en France : les pratiques des médecins [Internet]. INCEL. 2011 [cité 22 mars 2018]. Disponible sur: <http://incel-europe.com/2011/09/10/fin-de-vie-en-france-les-pratiques-des-medecins/>
30. HAEGY J-M. Ethique et urgences Réflexions et recommandations de la Société Francophone de Médecine d'Urgence. :14.
31. Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme: UNESCO [Internet]. [cité 14 août 2018]. Disponible sur: [http://portal.unesco.org/fr/ev.php-URL\\_ID=31058&URL\\_DO=DO\\_TOPIC&URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/fr/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html)
32. Haute Autorité de Santé - Accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches [Internet]. [cité 17 mars 2018]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_272290/fr/accompagnement-des-personnes-en-fin-de-vie-et-de-leurs-proches](https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_272290/fr/accompagnement-des-personnes-en-fin-de-vie-et-de-leurs-proches)

33. Société de réanimation de langue. Limitation et arrêt des traitements en réanimation adulte. Actualisation des recommandations de la Société de réanimation de langue française. *Réanimation*. déc 2010;19(8):679-98.
34. En quelques chiffres | SFAP - site internet [Internet]. [cité 19 août 2018]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/en-quelques-chiffres>
35. Dodier N, Camus A. L'admission des malades. Histoire et pragmatique de l'accueil à l'hôpital. *Annales*. 1997;52(4):733-63.
36. Population par sexe et âge au 1er janvier [Internet]. Ined - Institut national d'études démographiques. [cité 24 août 2018]. Disponible sur: <https://www.ined.fr/fr/tout-savoir-population/chiffres/france/structure-population/population-sexe-ages/>
37. Lheritier JL. Premiers résultats de l'enquête EHPA 2015. Drees [Internet]. juill 2017 [cité 25 août 2018];(1015). Disponible sur: <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er1015.pdf>
38. Garbiso V. Traçabilité des décisions de limitation ou arrêt thérapeutique pour les patients pris en charge aux urgences du Centre Hospitalier Universitaire de Caen en 2016 [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Caen Normandie; 2017.
39. A-L Le Faou, O. Scemama. Épidémiologie du tabagisme - EM|consulte. *Revue des maladies Respiratoires* [Internet]. [cité 24 août 2018]; Disponible sur: <http://www.em-consulte.com/rmr/article/157296>
40. Grange C, Revue E, Heron A. Accompagnement de la fin de vie aux urgences. *Rev Int Soins Palliatifs*. 01 2012;27(3):85-90.
41. Garde départementale : modalités et démarches [Internet]. [cité 25 août 2018]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/transporteur-sanitaire/exercice-professionnel/vie-entreprise/garde-departementale-modalites-demarches>
42. Monnier A, Pennec S, Pontone S. Les décisions médicales en fin de vie en France [Internet]. Ined - Institut national d'études démographiques. [cité 26 août 2018]. Disponible sur: <https://www.ined.fr/fr/publications/population-et-societes/decisions-medicales-fin-vie-france/>
43. Roupie E, Santin A, Boulme R, Wartel JS, Lepage E, Lemaire F, et al. Patients' preferences concerning medical information and surrogacy: results of a prospective study in a French emergency department. *Intensive Care Med*. janv 2000;26(1):52-6.
44. Rapport SICARD [Internet]. 2008 [cité 13 août 2018]. Disponible sur: <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/124000675.pdf>
45. Le plan national « Soins Palliatifs 2015-2018 » [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2016 [cité 26 août 2018]. Disponible sur: <http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/ameliorer-la-fin-de-vie-en-france/article/le-plan-national-soins-palliatifs-2015-2018>
46. Découvrir le DMP - SI-Portail [Internet]. [cité 26 août 2018]. Disponible sur: <http://www.dmp.gouv.fr/web/dmp/professionnel-de-sante/decouvrir-le-dmp>

« Par délibération de son Conseil en date du 10 Novembre 1972, l'Université n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ou mémoires. Ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs ».

VU, le Président de Thèse

VU, le Doyen de l'UFR Santé

VU et permis d'imprimer  
en référence à la délibération  
du Conseil d'Université  
en date du 14 Décembre 1973

Pour le Président  
de l'Université de CAEN et P.O

Le Doyen de l'UFR de Santé



## TITRE DE LA THESE :

**Etat des lieux des personnes en situation de fin de vie et analyse de leur prise en charge aux urgences du CHU de Caen en 2017.**

## RESUME :

D'après l'Observatoire National de la Fin de Vie, 80% des français souhaiteraient passer la fin de leur vie à domicile. Pour cela, de nombreuses aides et réseaux existent et sont financés par l'Assurance Maladie et les mutuelles, selon le niveau d'autonomie.

Cependant, lors de la permanence des soins (la nuit, le week-end, pendant les congés) ces aides au domicile s'arrêtent et les patients et leurs proches sont livrés à eux-mêmes. Idem dans les EHPAD, le manque de personnel conduit à un manque d'encadrement la nuit en cas de problème médical.

Pour ces raisons, nombreux sont les patients en fin de vie qui décèdent aux urgences, dans des conditions non sereines et parfois non acceptables.

Cette étude fait l'état des lieux des conditions de fin de vie et de prise en charge hospitalière des patients hospitalisés au CHU de Caen en 2017 et décédés aux urgences ou à l'UHCD dans les 7 jours suivant leur admission.

## MOTS CLES :

Soins palliatifs, fin de vie, urgences, domicile, provenance, LATA, directives anticipées, personne de confiance, thérapeutiques, aides, réseaux.