



HAL
open science

Anticipation du parcours de soins et respect des volontés des patients en soins palliatifs : intérêt de la rédaction d'une Fiche Urgence Pallia en Normandie, une analyse rétrospective multicentrique

Clémence Pinot

► To cite this version:

Clémence Pinot. Anticipation du parcours de soins et respect des volontés des patients en soins palliatifs : intérêt de la rédaction d'une Fiche Urgence Pallia en Normandie, une analyse rétrospective multicentrique. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-03167042

HAL Id: dumas-03167042

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03167042>

Submitted on 11 Mar 2021

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

UFR SANTÉ

FACULTÉ de MÉDECINE

Année 2019 / 2020

THÈSE POUR L'OBTENTION
DU GRADE DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement le 30 septembre 2020

Par

Mme Clémence PINOT

Née le 24/06/1992 à Romorantin-Lanthenay (*Loir-et-Cher*)

TITRE DE LA THÈSE :

**Anticipation du parcours de soins et respect des volontés des patients en soins palliatifs :
intérêt de la rédaction d'une Fiche Urgence Pallia en Normandie, une analyse
rétrospective multicentrique**

Président : Monsieur le Professeur LE COUTOUR Xavier

Membres : Monsieur le Professeur ROUPIE Éric

Monsieur le Docteur GUILLET Johann

Directeur de thèse : Monsieur le Professeur GUILLAUMÉ Cyril

Année Universitaire 2019/2020**Doyen**

Professeur Emmanuel TOUZÉ

Assesseurs

Professeur Paul MILLIEZ (pédagogie)

Professeur Guy LAUNOY (recherche)

Professeur Sonia DOLLFUS & Professeur Evelyne EMERY (3^{ème} cycle)**Directrice administrative**

Madame Sarah CHEMTOB

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

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. AOUBA Achille	Médecine interne
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. DAMAJ Ghandi Laurent	Hématologie
M. DAO Manh Thông	Hépatologie-Gastro-Entérologie
M. DEFER Gilles	Neurologie
M. DELAMILLIEURE Pascal	Psychiatrie d'adultes
M. DENISE Pierre	Physiologie
Mme DOLLFUS Sonia	Psychiatrie d'adultes
M. DREYFUS Michel	Gynécologie - Obstétrique
M. DU CHEYRON Damien	Réanimation médicale
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. HANOUIZ Jean-Luc	Anesthésie et réa. médecine péri-opératoire
M. HULET Christophe	Chirurgie orthopédique et traumatologique
M. ICARD Philippe	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
M. JOIN-LAMBERT Olivier	Bactériologie - Virologie
Mme JOLY-LOBBEDEZ Florence	Cancérologie
M. JOUBERT Michael	Endocrinologie
M. LAUNOY Guy	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
M. LE HELLO Simon	Bactériologie-Virologie
Mme LE MAUFF Brigitte	Immunologie
M. LOBBEDEZ Thierry	Néphrologie
M. LUBRANO Jean	Chirurgie viscérale et digestive
M. MAHE Marc-André	Cancérologie
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. QUINTYN Jean-Claude	Ophtalmologie
Mme RAT Anne-Christine	Rhumatologie
M. RAVASSE Philippe	Chirurgie infantile
M. REPESSE Yohann	Hématologie
M. REZNIK Yves	Endocrinologie

M. ROD Julien	Chirurgie infantile
M. ROUPIE Eric	Médecine d'urgence
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. VIVIEN Denis	Biologie cellulaire

PROFESSEURS ASSOCIÉS DES UNIVERSITÉS A MI-TEMPS

M. DE LA SAYETTE Vincent	Neurologie
Mme DOMPMARTIN-BLANCHÈRE Anne	Dermatologie
M. GUILLAUME Cyril	Médecine palliative
M. LE BAS François	Médecine Générale
M. SABATIER Rémi	Cardiologie

PRCE

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

PROFESSEURS EMERITES

M. HURAUULT de LIGNY Bruno	Néphrologie
Mme KOTTLER Marie-Laure	Biochimie et biologie moléculaire
M. LE COUTOUR Xavier	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
M. LEPORRIER Michel	Hématologie
M. VIADER Fausto	Neurologie

Année Universitaire 2019/2020**Doyen**

Professeur Emmanuel TOUZÉ

Assesseurs

Professeur Paul MILLIEZ (pédagogie)

Professeur Guy LAUNOY (recherche)

Professeur Sonia DOLLFUS & Professeur Evelyne EMERY (3^{ème} 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
M. DE BOYSSON Hubert	Médecine interne
Mme DINA Julia	Bactériologie - Virologie
Mme DUPONT Claire	Pédiatrie
M. ÉTARD Olivier	Physiologie
M. GABEREL Thomas	Neurochirurgie
M. GRUCHY Nicolas	Génétique
M. GUÉNOLÉ Fabian	Pédopsychiatrie
M. HITIER Martin	Anatomie - ORL Chirurgie Cervico-faciale
M. ISNARD Christophe	Bactériologie Virologie
M. JUSTET Aurélien	Pneumologie
Mme KRIEGER Sophie	Pharmacie
M. LEGALLOIS Damien	Cardiologie
Mme LELONG-BOULOUARD Véronique	Pharmacologie fondamentale
Mme LEVALLET Guénaëlle	Cytologie et Histologie
M. MITTRE Hervé	Biologie cellulaire
M. SESBOÛÉ Bruno	Physiologie
M. TOUTIRAIS Olivier	Immunologie
M. VEYSSIERE Alexis	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIÉS DES UNIVERSITÉS A MI-TEMPS

Mme ABBATE-LERAY Pascale	Médecine générale
M. COUETTE Pierre-André	Médecine générale
Mme NOEL DE JAEGHER Sophie	Médecine générale
M. PITHON Anni	Médecine générale
M. SAINMONT Nicolas	Médecine générale
Mme SCHONBRODT Laure	Médecine générale

MAITRES DE CONFERENCES EMERITES

Mme DEBRUYNE Danièle	Pharmacologie fondamentale
Mme DERLON-BOREL Annie	Hématologie
Mme LEPORRIER Nathalie	Génétique

REMERCIEMENTS

À Monsieur le Professeur Xavier LE COUTOUR,
Je vous remercie de me faire l'honneur de présider ce jury.

À Monsieur le Professeur Cyril GUILLAUME,
Merci d'avoir accepté de diriger cette thèse. Merci pour ta disponibilité, ton implication et ta bienveillance tout au long de ce travail mais aussi pendant mon semestre au sein de l'équipe mobile de soins palliatifs, qui restera le meilleur souvenir de mon internat.

À Monsieur le Professeur Éric ROUPIE,
Je vous remercie d'avoir accepté de participer à ce jury et de me faire l'honneur de juger ce travail.

À Monsieur le Docteur Johann GUILLET,
Merci pour ta bienveillance et tes conseils toujours justes tout au long de cette année de remplacement. Ta présence aujourd'hui me fait un grand honneur.

À Tanguy,
Merci pour ton aide tout au long de ce travail et pour tes conseils avisés. Merci pour ta patience et tes encouragements lors de mes nombreux moments de doute. Pour le reste, tu sais déjà tout.

À mes parents et à ma sœur,
Merci pour votre soutien permanent au cours de ces longues années. Je n'en serais pas là aujourd'hui sans vous.

À mes grands-parents,
Merci pour vos encouragements et votre bienveillance tout au long de mes études. J'espère vous rendre fiers aujourd'hui.

À Auguste, Florine, Pierre, Marion, Pauline, Fabrice et Noémie,
Merci la team Urgences Cherbourg d'avoir rendu ce début d'internat inoubliable.

À Marion et Servane,
Merci pour nos soirées endiablées à l'internat de Flers. Ce semestre n'aurait définitivement pas eu la même saveur sans vous !

À l'équipe de SOS Médecins de Caen,
Merci Vincent, Jérémy, Jean, Onur et Jean-Paul pour votre encadrement pendant ces six mois et pour nos discussions toujours si enrichissantes. J'ai beaucoup appris avec vous.

À l'équipe médicale et paramédicale de la Médecine 1 du CH de Bayeux,
Merci pour votre accueil, votre disponibilité et votre bienveillance au cours de ce semestre passé avec vous.

Aux médecins du pôle médical d'Argouges,
Merci de m'avoir toujours accompagnée et conseillée au cours de cette première année de remplacement. Je pars maintenant vers d'autres horizons mais ce fût un véritable plaisir de travailler à vos côtés.

À l'ensemble de l'équipe mobile de soins palliatifs du CHU de Caen,
Merci de m'avoir fait découvrir les soins palliatifs, qui ont été une véritable révélation pour moi. Merci pour votre bonne humeur, votre bienveillance et votre pédagogie. J'espère que de nombreux internes auront la chance de passer un semestre avec vous. Ne changez rien.

ABRÉVIATIONS

DA : directives anticipées

EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

EMSP : Équipe Mobile de Soins Palliatifs

FUP : Fiche Urgence Pallia

HAD : Hospitalisation À Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

IDE : Infirmier Diplômé d'État

INSEE : Institut National de la Statistique et des Études Économiques

MT : médecin traitant

NA : non adapté

NR : non renseigné

PDS : permanence de soins

SAMU : Service d'Aide Médicale Urgente

SAU : Service d'Accueil des Urgences

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

SP : soins palliatifs

UHCD : Unité d'Hospitalisation de Courte Durée

FIGURES ET TABLEAUX

<u>Figure 1</u> : Flow Chart	4
<u>Figure 2</u> : Comparaison des groupes « Souhait de décès à domicile » et « Souhait de décès à l'hôpital »	9
<u>Figure 3</u> : Comparaison entre les groupes « Hospitalisation refusée autant que possible » et « Hospitalisation souhaitée si aggravation »	10
<u>Figure 4</u> : Lieux d'hospitalisation	11
<u>Tableau 1</u> : Caractéristiques des patients	6
<u>Tableau 2</u> : Acteurs de suivi	7
<u>Tableau 3</u> : Parcours de soins	8
<u>Tableau 4</u> : Réflexion éthique	12

SOMMAIRE

I.	Introduction	1
II.	Matériels et Méthodes	3
	1. Type d'étude	3
	2. Population étudiée	3
	3. Déroulement de l'étude	3
	4. Analyses statistiques	3
	5. Considérations éthiques	4
III.	Résultats	4
	1. Rédaction des FUP et caractéristiques des patients	4
	1.1. Caractéristiques de la population	5
	1.2. Acteurs de suivi et de soins	7
	2. Lieux de prise en soins et de fin de vie	7
	2.1. Parcours de soins prévu par la FUP	7
	2.2. Lieux de décès	8
	2.3. Hospitalisations non programmées depuis la rédaction de la FUP	9
	2.4. Passages en réanimation	11
	3. Réflexion éthique	11
IV.	Discussion	12
	1. Parcours de soins	12
	1.1. Lieux de décès et hospitalisations	12
	1.2. Influence des pathologies sur le parcours de soins	14
	2. Information et implication du patient	14
	2.1. Information concernant le diagnostic et le pronostic	14
	2.2. Implication du patient dans les décisions et évolutivité de la FUP	14
	3. Rédacteurs et place du médecin traitant	15
	4. Observations sur les rubriques de la FUP	16
	5. Forces et limites	16
V.	Conclusion	17

I. Introduction

Le maintien à domicile des patients en soins palliatifs (SP) est un enjeu majeur puisqu'il fait partie des axes prioritaires du Plan National de SP 2015-2018 (1). 80% des Français déclarent vouloir passer leur fin de vie chez eux (2), mais moins de 25% d'entre eux décèdent à domicile (3). L'un des leviers pour augmenter cette proportion consiste à éviter les hospitalisations en fin de vie, grâce notamment à l'anticipation des complications pouvant survenir au cours de la prise en charge du patient et à leur traitement. En effet, lors de leur dernière année de vie, 84% des patients sont transférés au moins une fois à l'hôpital (4).

Les hospitalisations en fin de vie sont souvent causées par des symptômes difficiles à gérer à domicile comme les difficultés respiratoires et les troubles digestifs, ou encore la perte d'autonomie (3).

Les directives anticipées (DA) (5) sont un outil intéressant afin de tenir compte des volontés du patient, notamment en cas de souhait de décès à domicile, de limitation des traitements et de refus d'hospitalisation, en particulier lorsque le patient ne peut plus s'exprimer. Elles sont cependant rédigées par seulement 14% de la population française (6).

Selon une étude néerlandaise, près de 24% des 319 médecins traitants (MT) interrogés déclaraient que l'hospitalisation de leur patient lors du dernier mois de vie aurait pu être évitée, et 36% d'entre eux mettaient en cause le manque de communication ville-hôpital (7) (8).

La période de la permanence des soins (PDS) (week-ends, nuits et jours fériés) est également plus à risque d'hospitalisations puisque le MT est la plupart du temps injoignable. Si un épisode aigu survient et nécessite un avis médical, la PDS (régulateurs et effecteurs du Service d'Aide Médicale Urgente (SAMU), médecin de garde, Service d'Accueil des Urgences (SAU)) est contactée pour décider de la prise en soins, sans suffisamment connaître le patient (9).

L'intérêt d'un système de partage de l'information simple et efficace est soulevé par le rapport 2013 de l'Observatoire national de fin de vie (10).

C'est dans ce contexte que la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) a créé en 2016 une fiche de recueil d'informations standardisée au niveau national, appelée Fiche Urgence Pallia (FUP) (annexe 1). Elle est destinée à transmettre les informations nécessaires à un médecin qui serait amené à intervenir auprès d'un patient lors d'une situation d'urgence, notamment pendant la PDS, pour l'aider à la prise de décision, tant sur le plan médical qu'organisationnel.

En effet, cette FUP renseigne plusieurs champs, qui concernent :

- l'identité du patient (nom, prénom, date de naissance, adresse, situation palliative ou palliative terminale),
- l'identité des acteurs de soins (comprenant le rédacteur de la fiche, le MT, le médecin hospitalier référent et le service référent, les lits de repli en cas d'hospitalisation, les structures de suivi (Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP), réseau de SP, Hospitalisation à Domicile (HAD)), les intervenants à domicile,
- la pathologie principale et les diagnostics associés ,
- le niveau d'information du patient et de son entourage quant au diagnostic et au pronostic,
- le projet thérapeutique,
- les symptômes et risques possibles,
- les prescriptions anticipées,
- la nature collégiale de la réflexion éthique sur l'orientation des thérapeutiques,
- la démarche prévue dont l'accord avec le patient pour la rédaction et ses souhaits quant à sa prise en charge médicale et son organisation (souhait d'hospitalisation en cas d'aggravation, soins de confort exclusifs, décès à domicile, gestes de réanimation, sédation si détresse aiguë),
- la rédaction de DA et la désignation de la personne de confiance.

Il existe aussi au verso de la FUP une annexe intitulée « Précisions concernant la situation décrite dans la Fiche Urgence Pallia » que le rédacteur peut remplir librement.

La FUP peut être complétée par tout médecin responsable de la prise en charge d'un patient en SP (MT, médecin hospitalier ou encore médecin coordinateur d'Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD)).

En Normandie, la FUP est transmise par mail à tous les acteurs participant et susceptibles d'intervenir dans la prise en charge du patient (MT, SAMU, SOS Médecins, HAD...). Elle est également intégrée au dossier informatisé de l'établissement dans lequel le patient est suivi et au sein des structures d'accueil potentielles s'il est nécessaire qu'il soit ré-hospitalisé.

L'un des objectifs de cette fiche est également de limiter les décès survenant dans les SAU, qui ne bénéficient pas de ressources humaines ni organisationnelles pour assurer un accompagnement de fin de vie optimal. Les passages aux urgences en fin de vie peuvent être également pourvoyeurs de questionnements autour des soins à prodiguer au patient et dans certains cas, d'obstination déraisonnable. Elle permet alors une aide à la prise de décision et contribue à garantir le respect de l'autonomie et de la volonté des patients.

Une étude menée en Ille-et-Vilaine en 2017 sur 173 FUP, mettait en évidence une bonne acceptation de cet outil parmi les rédacteurs ainsi que chez les régulateurs des SAMU amenés à l'utiliser. Dans cette étude réalisée sur 6 mois, la FUP avait contribué 26 fois à la prise de décision du régulateur du SAMU pendant la PDS (11).

Cet outil restant encore relativement méconnu, il existe peu d'études évaluant son utilisation (12) (13). Le parcours de soins prévu dans la FUP est-il applicable en situation réelle ? Permet-elle d'anticiper les différentes situations pouvant se présenter à domicile et les symptômes possibles ? La rédaction de la FUP permet-elle le respect des volontés du patient ? Permet-elle une limitation des hospitalisations en fin de vie ?

L'objectif principal de notre étude était alors d'évaluer la capacité de la FUP à anticiper le lieu de décès des patients et à éviter les hospitalisations chez les patients ne souhaitant pas être hospitalisés.

L'objectif secondaire de l'étude était de savoir si on pouvait identifier parmi les champs de la FUP certains facteurs influençant le respect des attentes des patients concernant le décès à domicile et le refus de l'hospitalisation.

II. Matériels et méthodes

1. Type d'étude

Il s'agit d'une étude rétrospective multicentrique concernant les FUP recueillies auprès des SAMU de Normandie.

2. Population étudiée

Notre étude concerne les patients dont les FUP étaient présentes dans les SAMU au moment du recueil (entre le 01/09/2019 et le 15/01/2020).

Le critère d'inclusion était le fait d'avoir une FUP disponible dans un SAMU ayant accepté de participer à l'étude.

Les critères d'exclusion étaient la rédaction de la FUP sur un modèle différent de celui de la SFAP et l'absence d'informations sur le parcours de soins du patient après sa rédaction.

3. Déroulement de l'étude

Les informations présentes dans les FUP ont été collectées dans le logiciel Excel 16.16.22.

Lorsque qu'un champ était non complété, la réponse était considérée non renseignée (NR). Concernant la partie « Démarche prévue » et notamment les gestes ou traitements de réanimation, lorsqu'au moins un geste était envisagé (ventilation non invasive, remplissage, intubation, utilisation d'amines vasoactives, trachéotomie, massage cardiaque) la variable « réanimation » était comptabilisée comme « oui ».

Les MT des patients ont été contactés par téléphone entre le 01/02/2020 et le 31/03/2020 afin de recueillir les informations nécessaires pour retracer le parcours de soins des patients. Quand les MT étaient indisponibles et lorsque les patients résidaient en EHPAD, ces établissements étaient contactés afin de recueillir les informations. Les questions posées aux MT concernaient la situation du patient au moment de l'appel (vivant ou décédé), le lieu de décès (un décès à l'EHPAD ou en HAD était considéré comme un décès à domicile), l'existence d'hospitalisations non programmées, de passages aux urgences et en réanimation depuis la rédaction de la FUP.

Le groupe de patients pour lesquels le lieu de décès était celui prévu par la FUP (domicile quand elle indiquait le souhait de décéder à domicile et hôpital lorsqu'elle indiquait le souhait de ne pas décéder à domicile) a été nommé RDC. Le groupe de patients pour lesquels le lieu de décès n'était pas celui prévu par la FUP (hôpital alors qu'elle indiquait le souhait de décéder à domicile et domicile alors qu'elle indiquait le souhait de ne pas décéder à domicile) a été nommé NRDC.

Le groupe de patients pour lesquels aucune hospitalisation n'est survenue depuis la rédaction de la FUP quand elle indiquait un refus d'hospitalisation autant que possible a été nommé RH. Le groupe de patients pour lesquels une hospitalisation non programmée est survenue depuis la rédaction de la FUP alors qu'elle indiquait un refus d'hospitalisation a été nommé NRH.

Les critères de jugement principaux étaient les suivants : la probabilité de décéder à domicile lorsque le souhait était de décéder à domicile, et la probabilité de ne pas être hospitalisé lorsque l'hospitalisation était refusée.

4. Analyses statistiques

Les données relevées dans les FUP ont été décrites en termes de pourcentages ou de nombre absolu (n) à l'aide du tableur Excel.

Les variables quantitatives ont été comparées avec des test Chi2 ou de Fisher.

Des analyses univariées ont ensuite été menées afin de tester l'influence de différentes variables entre les groupes RDC et NRDC et entre les groupes RH et NRH. Les variables testées ont été choisies en fonction des données de la littérature et de leur pertinence clinique et étaient les suivantes : rédacteur de la fiche, structures de suivi, intervenants à domicile, lieu de de vie, pathologies et symptômes possibles, connaissance du diagnostic et du pronostic par le patient et par son entourage.

Le seuil de significativité pour toutes les analyses a été fixé à $p < 0,05$.

5. Considérations éthiques

Les données ont été anonymisées avec l'attribution d'un numéro à chaque FUP en fonction du SAMU dont elle était issue.

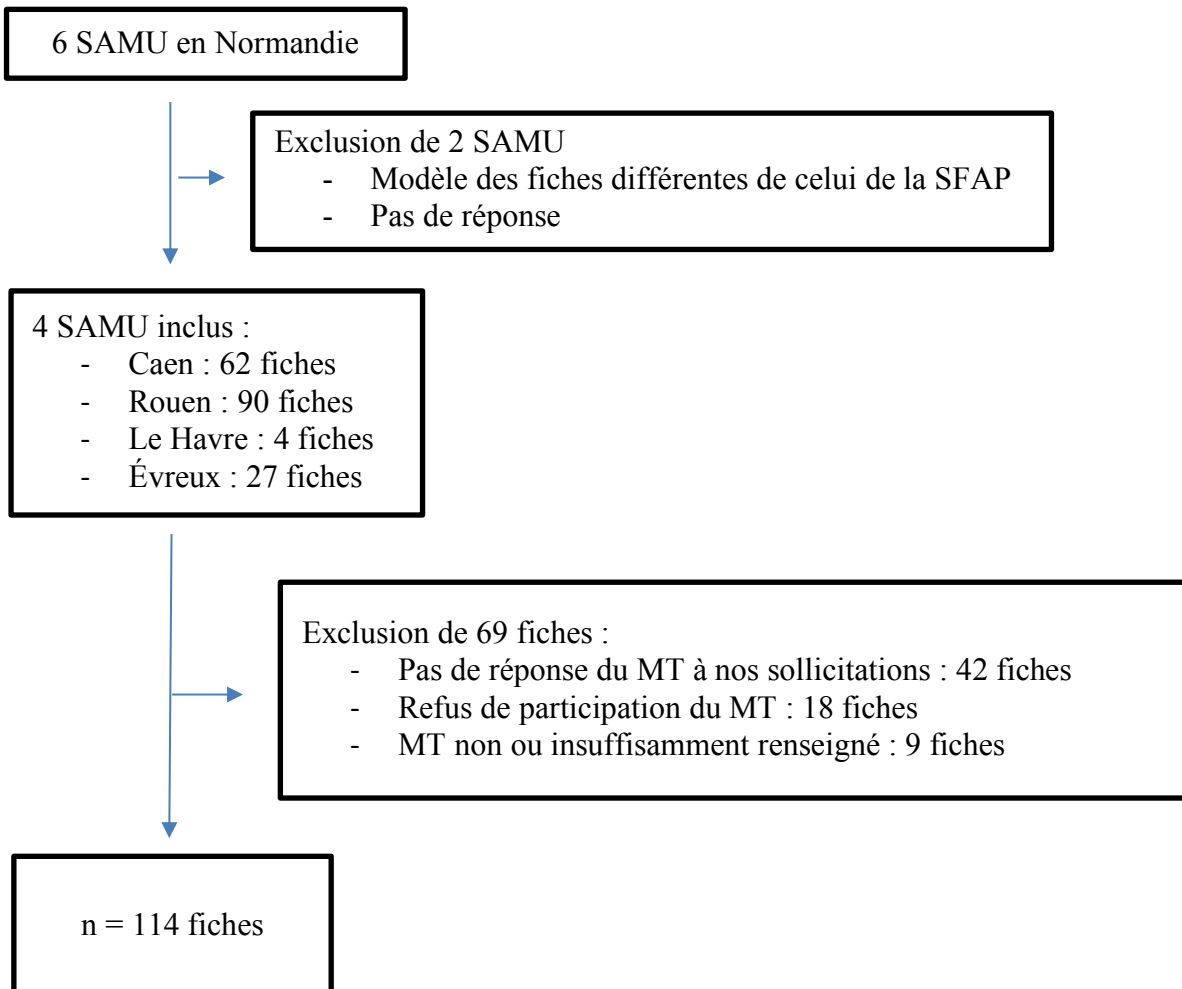
Cette étude a reçu un accord du Comité Local d'Éthique de la Recherche en Santé (référence 05/2020/PIN).

III. Résultats

1. Rédaction des FUP et caractéristiques de la population

Les FUP des SAMU normands (Caen, Saint-Lô, Alençon, Rouen, Évreux et Le Havre) ont été incluses. Elles avaient été rédigées entre le 27/03/2017 et le 07/01/2020. Les FUP d'un SAMU n'ont pas pu être analysées car elles avaient été rédigées sur un modèle différent de celui de la SFAP. Un autre SAMU n'a pas été inclus car il n'a pas donné suite à nos sollicitations.

Figure 1 : Flow Chart



1.1. Caractéristiques de la population

Les 114 fiches étudiées concernaient 51 femmes et 63 hommes. La moyenne d'âge lors de la rédaction de la fiche était de 78,8 ans, avec des âges extrêmes de 36 à 100 ans (médiane = 82 ans).

La proportion de patients en situation palliative était de 64.9 % (n = 74) et 12.3 % (n = 14) étaient en situation palliative terminale.

La plupart des patients vivaient à domicile soit 65.8 % (n = 75) et 33.3 % (n = 38) vivaient en EHPAD. Un patient vivait en foyer d'accueil médicalisé.

Les pathologies les plus représentées étaient les cancers (n = 60) et les pathologies neurodégénératives (n = 38).

L'information sur le diagnostic était connue par le patient dans 68.5 % des cas (n = 78) et par l'entourage pour 94.7 % (n = 108). L'information sur le pronostic était connue par le patient pour 48.3 % des fiches (n = 55) et par l'entourage pour 84.3 % (n = 96). Dans 12,3 % des FUP (n = 14), la connaissance du diagnostic par le patient est considérée comme « non adaptée » (NA). La connaissance du pronostic par le patient est NA dans 19,3 % des FUP (n = 22). Dans la plupart des FUP où ces champs sont NA, les patients présentent des troubles cognitifs (Maladies d'Alzheimer ou autres maladies démentielles).

Les symptômes les plus fréquemment anticipés étaient la dyspnée (n = 84) et la douleur (n = 79).

La proportion de patients ayant rédigé des DA était de 18.4 % (n = 21) contre 57 % (n = 65) qui ne l'avaient pas fait. La désignation d'une personne de confiance avait été faite dans 65.8 % des cas (n = 75), et 1.8 % des patients (n = 2) n'en avaient pas.

Dans 48.2 % des fiches (n = 55), la partie « Annexe » n'avait pas été complétée. Pour les autres fiches, les précisions portaient le plus souvent sur la gestion des symptômes (n = 47) et sur le parcours de soins (n = 34), mais elles pouvaient également présenter un résumé de la situation (médicale ou psychosociale) du patient (n = 17) ou le projet concernant la suite de la prise en charge (n = 6).

Tableau 1 : Caractéristiques des patients

Âge	années
Moyenne (Extrêmes)	78,8 (36-100)
Sexe	n (%)
Hommes	63 (55,3 %)
Femmes	51 (44,7 %)
Situation	n (%)
Palliative	74 (64,9%)
Palliative terminale	14 (12,3%)
NR	26 (22,8%)
Lieu de vie	n (%)
Domicile	75 (65,8%)
Etablissements médico-sociaux	38 (33,3%)
NR	1 (0,9%)
Pathologies	n
Cancers	60
Pathologies neurodégénératives	38
Insuffisances d'organe	28
Pathologies vasculaires	10
Autres	2
Symptômes possibles	n
Dyspnée	84
Douleur	79
Encombrement	65
Anxiété	61
Agitation	42
Vomissements	22
Occlusion	15
Convulsions	13
Autres	30
NR	3
Connaissance du diagnostic par le patient	n (%)
Oui	78 (68,5%)
En partie	12 (10,5%)
Non	7 (6,1%)
NA	14 (12,3%)
NR	3 (2,6%)
Connaissance du pronostic par le patient	n (%)
Oui	55 (48,3%)
En partie	16 (14%)
Non	10 (8,8%)
NA	22 (19,3%)
NR	11 (9,6%)
Connaissance du diagnostic par l'entourage	n (%)
Oui	108 (94,7%)
En partie	0
Non	0
NA	6 (5,3%)
NR	0
Connaissance du pronostic par l'entourage	n (%)
Oui	96 (84,3%)
En partie	7 (6,1%)
Non	0
NA	7 (6,1%)
NR	4 (3,5%)
Directives anticipées	n (%)
Oui	21 (18,4%)
Non	65 (57%)
NA	20 (17,6%)
NR	8 (7%)
Personne de confiance	n (%)
Oui	75 (65,8%)
Non	2 (1,8%)
NR	37 (32,4%)
Précisions concernant la situation clinique (annexe)	n
Gestion des symptômes	47
Parcours de soins	34
Résumé de la situation	17
Projet	6
Autres	1
NR	55

NR = non renseigné
NA = non adapté

1.2. Acteurs de suivi et de soins

Les FUP ont été principalement rédigées par une EMSP (31% ; n = 35), un réseau de soins palliatifs (23% ; n = 26) et des médecins hospitaliers (23% ; n = 26).

Le médecin hospitalier référent était renseigné dans 79 % des FUP (n = 90).

La structure de suivi principale était l'EMSP (53.5 % ; n = 61).

Les intervenants à domicile, chez les patients ne résidant pas en établissement médicalisé et ne bénéficiant pas de la HAD, étaient en majorité les infirmiers diplômés d'état (IDE) à domicile (n = 21).

Tableau 2 : Acteurs de suivi

Rédacteurs	n (%)
EMSP	35 (31%)
Réseau	26 (23%)
Médecin hospitalier	26 (23%)
Médecin coordinateur	9 (8%)
IDE	7 (6%)
Médecin traitant	5 (4%)
HAD	4 (3%)
NR	2 (2%)
Médecin hospitalier référent	n (%)
Oui	90 (79%)
Non	4 (3,5%)
NR	20 (17,5%)
Structures de suivi	n
EMSP	61
HAD	43
Réseau	54
Aucune	5
NR	5
Intervenants à domicile	n
Etablissements médico-sociaux	38
HAD	43
IDE libérale	20
Auxiliaire de vie	3
Aucun	1
NR	13

2. Lieux de prise en soins et de fin de vie

2.1. Parcours de soins prévu par la FUP

Le service hospitalier référent était renseigné dans 72.8 % des FUP (n = 83) et les lits de repli dans seulement 60.5 % (n = 69).

La plupart des patients refusaient l'hospitalisation autant que possible (54.4 % ; n=62).

La proportion de patients souhaitant décéder à domicile était de 61.4 % (n = 70) et 12.3 % souhaitaient décéder en structure hospitalière (n = 14).

Tableau 3 : Parcours de soins

Service hospitalier référent		n (%)
Oui		83 (72,8%)
Non		3 (2,6%)
NR		28 (24,6%)
Lits de repli en cas d'hospitalisation		n (%)
Oui		69 (60,5%)
Non		5 (4,4%)
NR		40 (35,1%)
Souhait d'hospitalisation		n (%)
Refusée autant que possible		62 (54,4%)
Envisageable		23 (20,2%)
Souhaitée si aggravation		19 (16,7%)
NA		4 (3,5%)
NR		6 (5,2%)
Souhait de décès à domicile		n (%)
Oui		70 (61,4%)
Non		14 (12,3%)
NA		24 (21,1%)
NR		6 (5,2%)

NR = non renseigné
NA = non adapté

2.2. Lieux de décès

Sur les 95 MT ayant participé à notre étude, seuls 41.2 % avaient connaissance de l'existence de la FUP (n = 47), et 30.7 % avaient participé à son élaboration (n = 35).

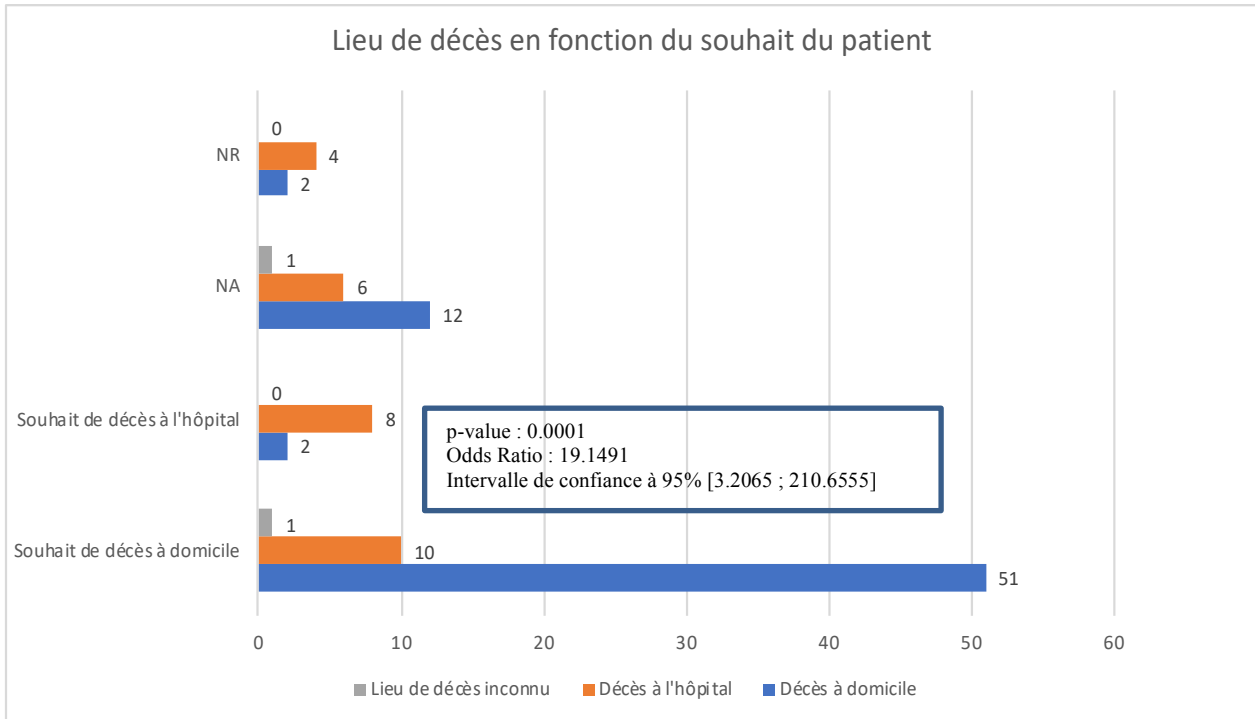
Sur les 114 patients pour lesquels nous avons pu retracer le parcours de soin, 85.1 % étaient décédés lors de notre recueil de données (n = 97).

Le décès survenait en moyenne 84 jours (médiane = 27 jours) après la rédaction de la FUP, avec des extrêmes de 1 à 667 jours.

Parmi les patients souhaitant mourir à domicile (n = 70 dont 8 patients vivants au moment du recueil de données), la majorité soit 72.9 % (n = 51) a pu effectivement y décéder et 14.3 % (n = 10) sont décédés à l'hôpital.

Parmi les patients ne souhaitant pas mourir à domicile (n = 14 dont 4 patients vivants au moment du recueil de données), 57.1 % (n = 8) sont décédés à l'hôpital et 14.3 % (n = 2) sont décédés à domicile.

Figure 2 : Comparaison des groupes « Souhait de décès à domicile » et « Souhait de décès à l'hôpital »



Le test de Fisher réalisé met en évidence une différence significative ($p < 0,01$) du lieu de décès entre les patients souhaitant un décès à domicile et les patients ne souhaitant pas de décès à domicile. Les patients dont la fiche indique un souhait de décès à domicile décèdent significativement plus à domicile que ceux dont la fiche indique un souhait de ne pas décéder à domicile.

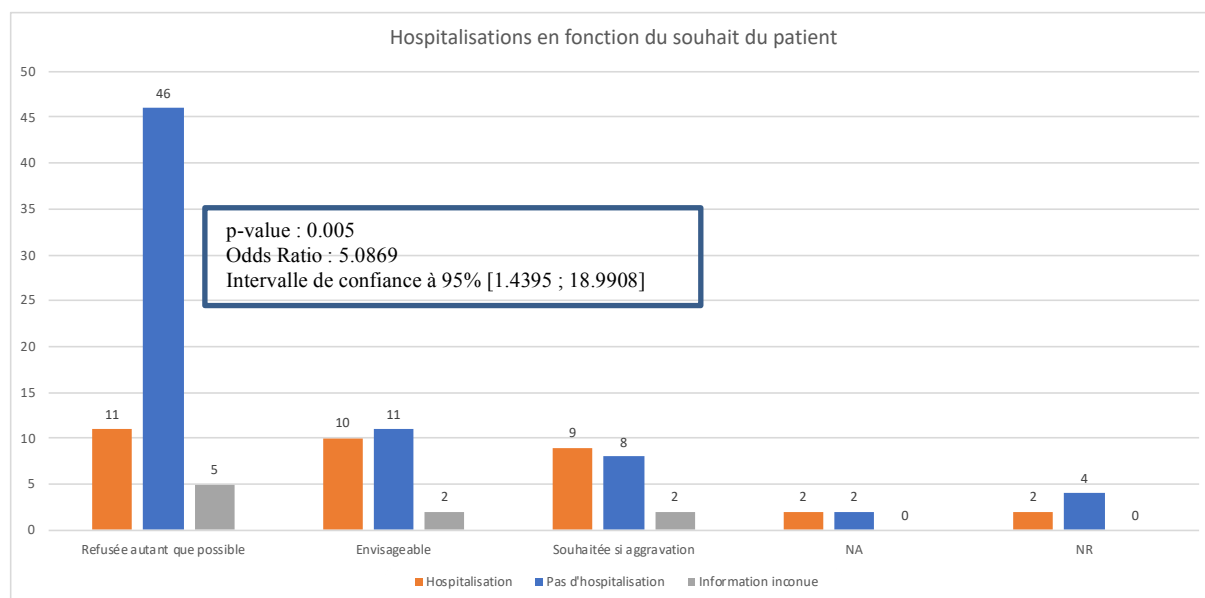
Aucune différence significative n'a été observée entre les groupes RDC et NRDC en fonction des variables étudiées. Il n'existe donc pas de relation entre le respect du lieu de décès et les différents champs de la FUP étudiés.

2.3. Hospitalisations non programmées depuis la rédaction de la FUP

Sur les 114 patients, 30.7 % avaient été hospitalisés de façon non programmée depuis la rédaction de la FUP (n = 35).

Parmi les patients refusant l'hospitalisation (n = 63), 73 % n'ont effectivement pas été hospitalisés (n = 46).

Figure 3 : Comparaison entre les groupes « Hospitalisation refusée autant que possible » et « Hospitalisation souhaitée si aggravation »



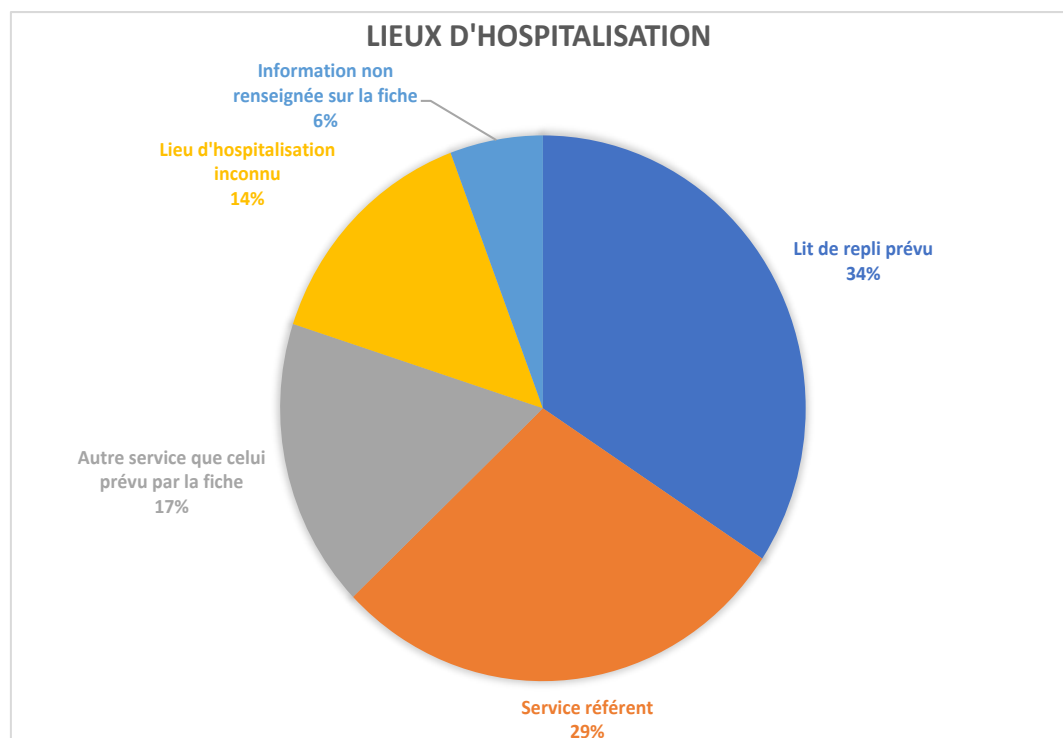
Le test du Chi2 réalisé met en évidence une différence significative entre le groupe de patients refusant l'hospitalisation et le groupe souhaitant une hospitalisation en cas d'aggravation. Les patients dont la fiche indique un refus d'hospitalisation sont significativement moins hospitalisés que ceux dont la fiche indique un souhait d'hospitalisation.

Les patients hospitalisés malgré leur refus d'hospitalisation (n = 11) l'ont été pour les motifs suivants : détresse respiratoire (n = 1), anxiété (n = 1), hémorragie (n = 1), maintien à domicile difficile (n = 2) et fin de vie sans plus de précisions (n = 4). Le motif était inconnu pour 2 d'entre eux. La plupart de ces patients vivaient à domicile (n = 7) et 4 d'entre eux vivaient en EHPAD. La HAD était en place pour 3 patients et un réseau de SP pour 6 patients. Pour l'un d'entre eux, la structure de suivi n'avait pas été renseignée.

Aucune différence significative n'a été mise en évidence entre les groupes RH et NRH selon les critères étudiés.

Parmi les patients hospitalisés (n = 35), 40 % sont passés par les urgences (n = 14). Les autres ont pu être admis en hospitalisation directe. L'admission dans les lits de repli prévus par la FUP a été possible dans 34 % des cas (n = 12) et dans 29 % des situations (n = 10) le patient a été admis dans le service référent renseigné sur la FUP.

Figure 4 : Lieux d'hospitalisation



2.4. Passages en réanimation

Aucun patient n'a été admis en réanimation ou unité de soins intensifs alors que 15 patients étaient éligibles à des gestes ou des traitements dits « réanimatoires ».

3. Réflexion éthique

L'accord du patient pour la rédaction de la FUP avait été obtenu pour 48.3 % des situations (n = 55) et il avait été impossible dans 34.2 % des cas (n = 39).

La plupart des FUP (73.7 % ; n = 84) faisaient état d'une réflexion collégiale sur l'orientation des thérapeutiques.

Le champ « projet thérapeutique » avait été rempli dans 94.7 % des cas (n = 108).

Les soins de confort exclusifs étaient prévus pour 81.6% des patients (n = 93) et ils ne concernaient pas 10.5 % (n = 12).

Les gestes de réanimations n'étaient pas envisagés pour 73.6 % des patients (n= 84) et ils étaient préconisés pour 13.2 % (n = 15).

Une sédation en cas de détresse aiguë avec pronostic vital engagé était prévue pour 67.6 % des patients (n = 77). Elle n'était pas souhaitée par 6.1% (n = 7).

Des prescriptions anticipées avaient été prévues pour 40.3 % des patients (n = 46). Parmi ces FUP, 8 ne précisaient pas quelles étaient ces prescriptions, 6 renvoyaient le lecteur vers l'annexe et 32 détaillaient les prescriptions.

Tableau 4 : Réflexion éthique

Réflexion collégiale		n (%)
Oui	84	(73,7%)
En partie	8	(7%)
Non	2	(1,8%)
NA	2	(1,8%)
NR	18	(15,7%)
Projet thérapeutique		n (%)
Oui	108	(94,7%)
Non	1	(0,9%)
NR	5	(4,4%)
Prescriptions anticipées		n (%)
Oui	46	(40,3%)
Non	51	(44,8%)
NA	11	(9,6%)
NR	6	(5,3%)
Soins de confort exclusifs		n (%)
Oui	93	(81,6%)
Non	12	(10,5%)
NA	7	(6,1%)
NR	2	(1,8%)
Gestes de réanimation		n (%)
Oui	15	(13,2%)
Non	84	(73,7%)
NA	8	(7%)
NR	7	(6,1%)
Sédation si détresse aiguë		n (%)
Oui	77	(67,6%)
Non	7	(6,1%)
NA	16	(14%)
NR	14	(12,3%)

NR = non renseigné
NA = non adapté

IV. Discussion

1. Parcours de soins

1.1 Lieux de décès et hospitalisations

Cette étude suggère que les FUP pourraient avoir un réel intérêt en ce qui concerne le respect de la volonté des patients quant à leur lieu de décès et à leurs souhaits concernant les hospitalisations. En effet, 58 % des patients de notre échantillon sont décédés à domicile (n = 67) ce qui est supérieur aux données de l'étude nationale de Poulalhon et al qui sont de 42 % de décès sur le lieu de vie (4). Lorsque les patients avaient exprimé dans la FUP un souhait de décès à domicile, les chiffres de notre étude atteignent les 73 % de décès à domicile, ce qui peut signifier que le fait d'exprimer ses souhaits quant au lieu de décès et de le transmettre, ici, par écrit, peut avoir une réelle influence sur la probabilité de décéder dans son lieu de vie. La FUP peut donc être un véritable support pour aborder la question de la fin de vie et du lieu de décès avec le patient et son entourage.

Notre comparaison avec l'étude de Poulalhon et al doit cependant être nuancée car elle s'est intéressée aux décès de l'année 2013 et les pratiques concernant les SP ont pu évoluer, notamment depuis le Plan National des SP 2015-2018 (1) a préconisé la formation aux SP du personnel soignant en contact avec la fin de vie, notamment les professionnels de santé en ville, le développement des SP dans les EHPAD (grâce à l'amélioration du partenariat avec les équipes mobiles et les réseaux de SP, ainsi qu'au développement de la HAD dans ces établissements), le soutien des aidants à domicile et l'intensification du maillage territorial en SP. Le rapport de ce plan (14) met en évidence la mise en place de certaines actions comme le financement des HAD palliatives ou la présence d'IDE de nuit dans les EHPAD, mais d'autres actions comme l'amélioration du soutien aux aidants n'ont pas été réalisées, et le maillage territorial en SP n'a que peu progressé. La conclusion est un impact sur le terrain finalement plutôt

modeste. Les données de l'INSEE en 2018 mettent d'ailleurs en évidence une proportion de décès sur le lieu de vie de 37% (domicile et EHPAD), ce qui reste comparable aux chiffres de 2013. La formation en SP du personnel des EHPAD et l'augmentation des effectifs des équipes soignantes sont des pistes pour favoriser les décès au sein de ces structures (15).

L'hospitalisation au cours de l'année précédant le décès est une problématique réelle puisque l'étude de Poulalhon et al observe un taux d'hospitalisation de 88 % au cours de la dernière année de vie chez les personnes âgées de plus de 75 ans. Dans notre étude, seuls 29.8 % des patients ont été hospitalisés de façon non programmée après rédaction de la FUP. Ces chiffres sont difficilement comparables avec l'étude de Poulalhon et al qui englobe toute la dernière année de vie, mais ils suggèrent que les FUP pourraient contribuer à une diminution des hospitalisations en fin de vie. L'intervention à domicile d'équipes sensibilisées à la fin de vie (HAD pour 43 patients, réseau de SP pour 54 patients), peut également avoir contribué au maintien à domicile des patients de notre échantillon (16). Il a été difficile, à cause du caractère rétrospectif de notre étude, d'obtenir des informations précises sur les raisons d'hospitalisations des patients qui souhaitaient un maintien à domicile. Les informations que nous avons pu collecter font état de symptômes inconfortables (dyspnée (n = 1), anxiété (n = 1), fin de vie sans plus de précision sur les symptômes (n = 3)) et de maintien à domicile difficile (n = 2), suite peut-être à un épuisement de l'aidant à domicile par exemple. Les structures de suivi en place à domicile (HAD ou réseau de SP pour 9 des 11 patients concernés) n'ont pas permis d'éviter l'hospitalisation. Il serait intéressant d'identifier plus précisément, grâce à une étude prospective, les situations conduisant à une ré-hospitalisation malgré un souhait de maintien à domicile, afin de pouvoir, quand c'est possible, les anticiper de façon plus efficace.

Plus de la moitié des patients hospitalisés de notre échantillon ont été accueillis dans les lits de repli prévus ou dans le service référent renseigné sur la FUP. Seulement 14 patients sont passés par un SAU, ce qui traduit une certaine fluidité du parcours de soins. L'hospitalisation dans des lits de repli n'a pas toujours été possible, en partie car ils n'étaient pas toujours identifiés mais aussi possiblement à cause de contraintes inhérentes aux établissements ou encore aux transports. En effet, l'organisation d'entrées directes dans les services hospitaliers peut être difficile, notamment la nuit ou les week-ends. Il n'est pas toujours évident d'éviter un passage par le SAU, notamment quand des gestes techniques ou des examens complémentaires sont indiqués. Ainsi, dans les cas où un passage au SAU est nécessaire, la prise en charge des patients pourrait être améliorée par la formation en SP du personnel des urgences (17) et par une organisation du service permettant d'accueillir ces patients, en utilisant par exemple un lit dédié (18), ou grâce aux unités d'hébergement de courte durée (UHCD) lorsque c'est possible, dans lesquelles les ressources matérielles et humaines sont plus adaptées à ces patients (possibilité de bénéficier d'un lit, IDE dédiée...).

Aucun patient de notre analyse n'a été admis en réanimation ou en soins intensifs, mais l'éventuelle réalisation de gestes de réanimation n'a pas pu être recueillie avec précision. En effet, on ne peut pas éliminer que certains patients aient bénéficié d'un remplissage pendant une hospitalisation dans un service de médecine par exemple. Il est cependant peu probable que des patients aient pu être intubés en dehors d'un service de réanimation. Il est donc difficile de savoir si les souhaits des patients concernant les gestes de réanimation ont pu être respectés.

Les analyses univariées menées n'ont pas permis d'identifier parmi les champs de la FUP (rédacteur de la fiche, structures de suivi, intervenants à domicile, lieu de de vie, pathologies et symptômes possibles, connaissance du diagnostic et du pronostic par le patient et par son entourage) de variables influençant un meilleur respect des attentes des patients. Ces variables, notamment les structures de suivi et les intervenants à domicile, avaient été choisies car elles sont reconnues comme pouvant favoriser le maintien à domicile des patients (16) et car elles nous semblaient cliniquement pertinentes. Ces résultats n'apparaissent pas dans notre étude, ce qui peut s'expliquer par le faible effectif des groupes NRDC et NRH. Il est également possible que les conditions de prise en charge à domicile aient évolué après la rédaction de la FUP (mise en place d'une structure de suivi comme l'HAD ou une équipe de soins palliatifs par exemple), ce qui pourrait avoir modifié les caractéristiques des deux groupes comparés.

1.2 Influence des pathologies sur le parcours de soins

La moitié des patients de notre étude étaient âgés de plus de 82 ans et près d'un tiers vivait en institution. Les pathologies les plus représentées étaient les cancers et les maladies neurodégénératives (Maladie d'Alzheimer, Maladie de Parkinson ou sclérose latérale amyotrophique). Les insuffisances fonctionnelles d'organes étaient la première cause de décès dans l'étude de Poulalhon et al (4) mais l'accès aux SP était plus fréquent chez les patients atteints de cancer, ce qui va dans le sens des données de notre étude dans laquelle les cancers étaient majoritaires. Les insuffisances fonctionnelles d'organe étaient en effet peu représentées dans notre étude (n = 28) alors qu'elles peuvent être à l'origine de nombreuses ré-hospitalisations (19). En effet, les patients présentant ces pathologies (insuffisances fonctionnelles d'organe et autres pathologies non cancéreuses), ne bénéficient pas d'un accès aux SP aussi développé que les patients atteints de cancers (20). Les recommandations 2016 de la HAS sur la démarche palliative recommandent pourtant un accès aux SP pour tous les patients atteints de pathologies chroniques et évolutives avec risque de complications graves et ce de façon précoce (21) (22). Il pourrait donc être intéressant de penser à la rédaction de la FUP pour une plus large population de patients en SP.

Les publications de Murray et al différencient trois trajectoires de SP en fonction de la pathologie (cancer, insuffisance d'organe ou troubles neurodégénératifs) (23) (24). Les trajectoires des patients présentant une insuffisance d'organe sont plus difficiles à anticiper (épisodes de décompensation dont la gravité et la récupération peuvent être imprévisibles) que celles des patients ayant un cancer, ce qui peut expliquer l'accès plus limité aux SP pour ces patients. La prise en compte de ces trajectoires possibles lors de la rédaction de la FUP pourrait être une aide pour améliorer l'anticipation de certaines complications et du devenir du patient. Cependant, une partie de la population de notre étude présentait plusieurs pathologies concomitantes (cancer et troubles cognitifs par exemple), ce qui peut rendre l'anticipation plus complexe.

2. Information et implication du patient

2.1 Information concernant le diagnostic et le pronostic

Le patient était informé de son pronostic dans 48% des situations alors que son entourage l'était dans 84% des cas. Le patient était donc moins bien informé de sa propre situation que ses proches, ce qui pourrait remettre en question la discussion éthique et les décisions prises lors de la rédaction de la FUP. Une partie des champs concernant l'information sur le diagnostic et le pronostic avaient été renseignés comme non adaptés (NA), ce qui peut signifier que le patient n'était pas en état de recevoir ces informations, peut être en raison de troubles cognitifs évolués, en cas de syndrome confusionnel ou encore d'atteinte neurologique liée au cancer par exemple.

En effet, les patients présentant des troubles cognitifs sont peu informés et peu consultés en ce qui concerne leur fin de vie (25). Dans ces cas-là, il s'agit vraisemblablement plutôt d'un travail avec l'entourage du patient, qui dans notre étude est souvent bien informé de la situation. On remarque d'ailleurs que la proportion de patients connaissant leur pronostic est identique à celle des FUP ayant obtenu l'accord du patient pour leur rédaction. En effet, la connaissance du diagnostic et du pronostic par le patient est à l'origine d'une meilleure qualité de vie et d'une plus grande implication dans les prises de décision concernant sa propre prise en charge (26) (27).

Peu de patients de notre population avaient rédigé des DA (18%), ce qui est comparable avec les chiffres observés au niveau national (28). A contrario, la plupart des patients avait désigné une personne de confiance (65%), ce qui peut aussi, dans certains cas, écarter le patient des discussions le concernant notamment lorsqu'il est âgé et/ou présente des troubles cognitifs (29).

2.2 Implication du patient dans les décisions et évolutivité de la FUP

Les rubriques « sédation en cas de détresse aigue » et « souhait de décès à domicile » sont renseignés comme « non adaptés » (NA) ou non renseignés (NR) dans 26.3 % des situations. Ce sont pourtant des éléments qui peuvent être déterminants pour la prise de décision en cas de recours à la permanence de soins. Ceci peut être expliqué par la difficulté d'aborder certains sujets au moment de la rédaction de la FUP. En effet, le questionnement des volontés du patient en ce qui concerne sa fin de vie nécessite un cheminement et une temporalité qui peuvent ne pas être en phase avec la rédaction de la FUP. Un délai peut alors s'avérer nécessaire. La FUP est un outil évolutif qui peut être modifié tout au long de la prise

en charge en fonction des discussions avec le patient et son entourage. Les FUP de notre étude ont été rédigées plutôt en fin de prise en charge (la moitié des patients étaient décédés moins d'un mois après la rédaction), ce qui pourrait avoir permis au patient de se questionner en amont et d'avoir plus d'éléments de réponse au moment de compléter la FUP. En effet, la prise en charge palliative précoce ayant un impact positif majeur sur la qualité de vie des patients (30) (31), elle est peut être mise en place bien avant la rédaction de la FUP et un cheminement peut être nécessaire avant de pouvoir aborder avec le patient ses souhaits concernant sa fin de vie. La rédaction de la FUP trop tôt au cours de la prise en charge du patient pourrait être insuffisamment contributive concernant certains questionnements.

La majorité des FUP de notre étude (67.6 %) préconisaient une sédation en cas de détresse vitale. Cependant, tous les patients concernés n'étaient pas en HAD, on peut donc se poser la question des modalités de réalisation de cette sédation en cas d'urgence à domicile. Des solutions alternatives avaient peut-être été envisagées, notamment au sein de certains EHPAD dans lesquels ces prises en charge sont parfois réalisables sans HAD, ou avec l'appui d'un réseau de SP. L'indication et la mise en œuvre de la sédation sont en effet complexes et nécessitent des ressources matérielles mais aussi humaines avec du personnel disponible 24h/24 et 7j/7, une procédure collégiale, une coordination précise entre le MT et les autres intervenants à domicile, une réévaluation régulière, ainsi qu'un accompagnement du patient et des aidants à domicile (32)(33).

3. Rédacteurs et place du médecin traitant

Les acteurs de soins hospitaliers représentent 54% des rédacteurs des FUP (EMSP et médecins hospitaliers), ce qui laisse supposer que la rédaction peut avoir lieu avant la sortie d'hospitalisation afin de préparer le retour à domicile (dont les sorties avec la HAD qui est à l'origine de seulement 3% des FUP, ce qui suggère qu'elles sont rédigées en amont de l'admission). En effet, l'hospitalisation peut être une occasion de rassembler le patient et ses proches afin de faire le point sur la situation avec les acteurs de soins, dont les référents de la pathologie, ce qui peut plus aisément mener à la rédaction d'une FUP. L'hospitalisation est peut-être également pour la plupart des patients l'occasion de rentrer en contact avec une équipe de SP qui sont les principaux rédacteurs des FUP (les EMSP et les réseaux de SP représentent en effet plus de la moitié des rédacteurs dans notre étude). Les rédacteurs de la FUP semblent en effet sensibilisés aux questionnements concernant la fin de vie puisque les FUP sont rédigées de manière assez complète et que toutes rubriques confondues on dénombre finalement assez peu de champs NR.

Les réseaux de SP étaient à l'origine de près d'un quart des FUP (23%) alors qu'ils n'interviennent pas en milieu hospitalier, ce qui laisse supposer qu'ils sont contactés par les acteurs de soins de ville : les MT et/ou les personnels d'EHPAD (61% des FUP rédigées par un réseau concernaient un patient résidant dans un EHPAD).

Seules 5 FUP avaient été rédigées par des MT, peut-être par méconnaissance de cet outil. Seuls 41% des MT contactés pour notre étude savaient qu'une FUP avait été rédigée pour leur patient et une proportion encore plus faible avait participé à son élaboration (30%). La communication entre les rédacteurs de la fiche et le MT pourrait donc être optimisée afin de rendre au MT sa place de référent lors de la prise en charge à domicile du patient (34). De plus, lors des contacts téléphoniques, les MT qui avaient été informés de l'existence de la FUP ou qui avaient participé à sa rédaction appréciaient l'occasion qu'elle leur donnait d'être en contact avec les référents hospitaliers et de participer activement aux prises de décision. En effet, à domicile le MT reste le prescripteur et le coordinateur des soins et il joue un rôle majeur dans le maintien à domicile des patients en fin de vie, grâce à l'appui des équipes de SP (35). La FUP peut être un soutien pour le MT en ce qui concerne les prises de décisions dans la mesure où ces dernières auront été discutées en amont.

Les MT contactés dans le cadre de notre étude avaient une image très positive de la FUP et regrettaient qu'elle ne soit pas rédigée pour un plus grand nombre de patients. Tout comme pour les DA et la désignation de la personne de confiance, la FUP pourrait être pour le MT un support pour aborder le sujet de la fin de vie, dont il pourrait faire usage auprès de ses patients.

4. Observations sur les rubriques de la FUP

On peut discuter l'utilité du champ « situation palliative » et « situation palliative terminale » puisqu'il n'était pas renseigné dans près d'un quart des cas et que le champ « situation palliative terminale » n'était coché que dans 12% des FUP bien que le décès soit souvent de survenue rapide après la rédaction de la fiche.

Des prescriptions anticipées avaient été prévues dans 40% des FUP. Cette rubrique est renseignée de façon assez hétérogène puisque dans 8 situations, ces prescriptions n'étaient pas précisées. Ceci peut être expliqué par les limites des prescriptions anticipées, qui nécessitent une coordination optimale entre les différents intervenants à domicile (36), mais aussi une réévaluation très régulière en fonction de l'évolution des symptômes du patient et de ses volontés. En effet, des prescriptions anticipées rédigées le jour de la rédaction de la FUP pourraient être caduques quelques jours ou quelques semaines plus tard (37).

De même, la différence entre les champs « hospitalisation souhaitée si aggravation » et « hospitalisation envisageable » ne paraît pas évidente. On peut se demander si, en cas de recours à la PDS et de réflexion quant à l'indication d'une hospitalisation, la décision sera différente selon si la case « hospitalisation souhaitée si aggravation » a été cochée par rapport à la case « hospitalisation envisageable ». Il pourrait être intéressant, lorsque la case « hospitalisation envisageable » a été cochée, de préciser dans quelles situations un transfert à l'hôpital pourrait être accepté par le patient

Près de la moitié des annexes de notre étude n'avaient pas été remplies. Lorsqu'elles le sont, elles donnent pourtant des indications utiles comme une aide à la prescription permettant une meilleure gestion des symptômes, ou encore des précisions sur parcours de soins, en hiérarchisant plusieurs lieux d'hospitalisation possible par exemple.

5. Forces et limites

Cette étude est originale puisqu'il existe peu d'études concernant l'utilisation des FUP et aucune ne compare le parcours de soins du patient avec celui prévu dans la FUP.

Il s'agit cependant d'une étude rétrospective comprenant des biais inhérents à la méthodologie utilisée. Il existe effectivement un biais de mémorisation et certaines informations comme le lieu de décès ou les lieux d'hospitalisation n'ont pas toujours pu être collectées. De plus, à cause de la méthodologie de notre étude, les détails concernant les motifs d'hospitalisation en cas de parcours de soins différent de celui de la FUP n'ont pas pu être recueillis avec précision. Il n'est donc pas possible de déterminer les raisons pour lesquelles le parcours de soins prévu par la FUP n'a pas pu être respecté.

Nous n'avons pas non plus recueilli les données sur les appels passés au SAMU et nous ne savons donc pas si les FUP ont influencé les décisions des acteurs de la PDS.

Il existe également un biais de puissance puisque notre effectif de 114 patients reste très modeste. La taille de l'échantillon n'a pas permis de réaliser d'analyses multivariées.

V. Conclusion

Notre étude laisse supposer que les FUP peuvent être un outil intéressant pour anticiper le parcours de soins des patients et respecter leurs attentes en ce qui concerne leur lieu de décès et leurs souhaits concernant les hospitalisations. Elles représentent surtout une occasion d'aborder le sujet de la fin de vie avec le patient et son entourage, de façon collégiale en rassemblant les différents acteurs de soins intervenant auprès du patient. Elle permet de renforcer le lien ville-hôpital et d'accompagner les MT et les EHPAD au cours de prises en charges complexes à domicile. C'est un outil qui pourrait donc être plus largement répandu pour une plus grande diversité de patients. La FUP reste méconnue des médecins généralistes qui sont actuellement rarement à l'origine de la rédaction de cette dernière. Elle reste cependant un outil évolutif qui peut être modifié à tout moment par les acteurs de soins intervenant auprès du patient, et notamment par le MT, en cas de sujets difficiles à aborder au moment de la rédaction.

La réalisation d'une étude prospective auprès d'une large population pour être utile pour confirmer nos premiers résultats. Il pourrait également être intéressant d'interroger les acteurs du domicile et de la PDS pour évaluer la pertinence de la FUP et l'aide qu'elle apporte lors des prises de décision.

Bibliographie

1. Ministère des Solidarités et de la Santé. Plan National de Soins Palliatifs 2015-2018; <https://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>
2. Pennec S, Gaymu J, Riou F, Morand E, Pontone S, Aubry R, et al. Mourir chez soi : un souhait majoritaire mais une situation peu fréquente. *Population Societes*. 2015;N° 524(7):1-4.
3. Pennec S, Gaymu J, Monnier A, Riou F, Aubry R, Pontone S, et al. Le dernier mois de l'existence : les lieux de fin de vie et de décès en France. *Population*. 2013;Vol. 68(4):585-615.
4. Poulalhon C, Rotelli-Bihet L, Moine S, Fagot-Campagna A, Aubry R, Tuppin P. Use of hospital palliative care according to the place of death and disease one year before death in 2013: a French national observational study. *BMC Palliat Care*. 16 mai 2018
5. Loi Clayes Leonetti 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.
6. Institut Français d'Opinion Publique. Les Français et les directives anticipées; sondage d'opinions. oct 2017; <https://www.ifop.com/publication/les-francais-et-les-directives-anticipees/>
7. De Korte-Verhoef MC, Pasman HRW, Schweitzer BP, Francke AL, Onwuteaka-Philipsen BD, Deliens L. General practitioners' perspectives on the avoidability of hospitalizations at the end of life: A mixed-method study. *Palliat Med*. juill 2014;28(7):949-58.
8. Delgado-Guay MO, Kim YJ, Shin SH, Chisholm G, Williams J, Allo J, et al. Avoidable and unavoidable visits to the emergency department among patients with advanced cancer receiving outpatient palliative care. *J Pain Symptom Manage*. mars 2015;49(3):497-504.
9. Hjermstad MJ, Kolflaath J, Løkken AO, Hanssen SB, Normann AP, Aass N. Are emergency admissions in palliative cancer care always necessary? Results from a descriptive study. *BMJ Open*. 1 janv 2013;3(5):e002515.
10. Observatoire national de la fin de vie. Rapport 2013 - Fin de vie des personnes âgées : sept parcours ordinaires pour mieux comprendre les enjeux de la fin de vie en France; rapport d'étude. mars 21, 2014; <https://www.vie-publique.fr/rapport/33531-observatoire-national-fin-de-vie-2013-fin-de-vie-des-personnes-agees>
11. Rannou A-L, Laloue M, Guénégo A, Morel V. Permanence de soins et fin de vie : rôle et utilisations de la fiche « Samu pallia » en Ille-et-Vilaine. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. 1 avr 2017;16(2):81-7.
12. Didier F, Foulter A, Cordonnier D, Laval G, Danel V. Création d'une fiche de liaison samu-soins palliatifs dans le département de l'Isère. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. 1 juin 2016;15(3):127-34.
13. Pechard M, Tanguy M, Le Blanc Briot M-T, Boré F, Couffon C, Commer J-M, et al. Intérêts d'une fiche de liaison en situation d'urgence de patients en soins palliatifs. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. 1 août 2013;12(4):168-76.
14. Ministère des Solidarités et de la Santé. Évaluation du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie; <http://www.igas.gouv.fr/spip.php?article774>

15. Finucane AM, Bone AE, Evans CJ, Gomes B, Meade R, Higginson IJ, et al. The impact of population ageing on end-of-life care in Scotland: projections of place of death and recommendations for future service provision. *BMC Palliat Care*. déc 2019;18(1):112.
16. Morrison J, Palumbo MV, Rambur B. Reducing Preventable Hospitalizations With Two Models of Transitional Care. *J Nurs Scholarsh*. 2016;48(3):322-9.
17. Wright RJ, Lowton K, Robert G, Grudzen CR, Grocott P. Emergency department staff priorities for improving palliative care provision for older people: A qualitative study. *Palliat Med*. 2018;32(2):417-25.
18. Lafond P, Chalayer E, Roussier M, Weber E, Lacoïn-Reynaud Q, Tardy B. A Hospice and Palliative Care Bed Dedicated to Patients Admitted to the Emergency Department for End-of-Life Care. *Am J Hosp Palliat Care*. mai 2016;33(4):403-6.
19. Cvetinovic N, Loncar G, Farkas J. Heart failure management in the elderly - a public health challenge. *Wien Klin Wochenschr*. déc 2016;128(Suppl 7):466-73.
20. Hofstede JM, Raijmakers NJ, van der Hoek LS, Francke AL. Differences in palliative care quality between patients with cancer, patients with organ failure and frail patients: A study based on measurements with the Consumer Quality Index Palliative Care for bereaved relatives. *Palliat Med*. 2016;30(8):780-8.
21. Huijberts S, Buurman BM, de Rooij SE. End-of-life care during and after an acute hospitalization in older patients with cancer, end-stage organ failure, or frailty: A sub-analysis of a prospective cohort study. *Palliat Med*. janv 2016;30(1):75-82.
22. Haute Autorité de Santé. Démarche palliative 2016 ; https://www.has-sante.fr/jcms/c_2730546/fr/l-essentiel-de-la-demarche-palliative
23. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ*. 28 avr 2005;330(7498):1007-11.
24. Murray SA, Kendall M, Mitchell G, Moine S, Amblàs-Novellas J, Boyd K. Palliative care from diagnosis to death. *BMJ*. 27 févr 2017;j878.
25. Morin L, Johnell K, Van den Block L, Aubry R. Discussing end-of-life issues in nursing homes: a nationwide study in France. *Age Ageing*. 1 mai 2016;45(3):395-402.
26. Ghandourh WA. Palliative care in cancer: managing patients' expectations. *J Med Radiat Sci*. déc 2016;63(4):242-57.
27. Innes S, Payne S. Advanced cancer patients' prognostic information preferences: a review. *Palliat Med*. janv 2009;23(1):29-39.
28. Hirsch G. Illness progression, advance directives, support person: how and when to communicate with the patient? *Rev Prat*. déc 2017;67(10):1134-8.
29. Moulias S. Autour de la personne de confiance. *Gerontologie et societe*. 10 avr 2013;36 / n° 144(1):133-45.
30. Kayastha N, LeBlanc TW. When to Integrate Palliative Care in the Trajectory of Cancer Care. *Curr Treat Options Oncol*. 23 avr 2020;21(5):41.
31. Peruselli C. [Early palliative care]. *Recenti Prog Med*. mai 2015;106(5):201-2.

32. Blanchet V, Viillard M-L, Aubry R. Sédation en médecine palliative : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. 1 avr 2010;9(2):59-70.
33. D Latour A. Dossier loi Claeys-Leonetti. Nouveaux droits, nouveaux enjeux. *La Revue du Praticien*. déc 2017;vol 67
34. Le B, Eastman P, Vij S, McCormack F, Duong C, Philip J. Palliative care in general practice: GP integration in caring for patients with advanced cancer. *Aust Fam Physician*. févr 2017;46(1):51-5.
35. Oosterveld-Vlug MG, Custers B, Hofstede J, Donker GA, Rijken PM, Korevaar JC, et al. What are essential elements of high-quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer. *BMC Palliat Care*. 6 nov 2019;18(1):96.
36. Wilson E, Seymour J. The importance of interdisciplinary communication in the process of anticipatory prescribing. *International Journal of Palliative Nursing*. 16 mars 2017;23(3):129-35.
37. Richard MS. Intérêt et limites des prescriptions anticipées. *JALMALV*. 2003;(72):12-5.

Annexe 1 : la Fiche Urgence Pallia

Fiche URGENCE PALLIA

Concernant une personne en situation palliative ou palliative terminale



Fiche destinée à informer un médecin intervenant lors d'une situation d'urgence. Celui-ci reste autonome dans ses décisions.

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

PATIENT M. Mme **NOM** : **Prénom** :
 Rue : **Né(e) le** :
 CP : **Ville** : **Téléphone** :
 N° SS : Accord du patient pour la transmission des informations : Oui Non Impossible

Médecin traitant : Joignable la nuit Oui Non NA¹ **Tél** :
Médecin hospitalier référent : **Tél** :
Service hospitalier référent : **Tél** :
Lit de repli possible² : **Tél** :
Suivi par HAD : Oui Non NA **Tél** :
Suivi par EMSP : Oui Non NA **Tél** :
Suivi par réseau : Oui Non NA **Tél** :
Autres intervenants à domicile :
 (SSIAD, IDE libérale...)
 avec leur(s) numéro(s) de téléphone

Pathologie principale et diagnostics associés :

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

Projet thérapeutique :

Symptômes et risques possibles : Douleur Dyspnée Vomissement
 Encombrement Anxiété majeure
 Agitation Convulsions Occlusion
 Autres (à préciser dans cette zone →)

Produits disponibles au domicile :

Prescriptions anticipées : Oui Non NA

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

Directives anticipées Oui Non NA **Rédigées le** Copie dans le DMP
Personne de confiance **Lien** : **Tél** :
Où trouver ces documents ?
Autre personne à prévenir **Lien** : **Tél** :



Annexe Fiche URGENCE PALLIA

La fiche URGENCE PALLIA se doit d'être synthétique pour une lecture rapide par les médecins régulateurs ou urgentistes.

Cette fiche annexe vous permet de détailler les notions résumées dans la fiche.

Date de rédaction de la fiche URGENCE PALLIA à laquelle cette fiche annexe se rapporte :

Si différente, date de rédaction de cette fiche annexe :

Nom du rédacteur : Statut du rédacteur :

CONCERNANT CE PATIENT : M. Mme Nom :

Prénom : Né(e) le :

Précisions concernant la situation décrite dans la fiche URGENCE PALLIA :

« 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 la Faculté

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

TITRE DE LA THESE :

Anticipation du parcours de soins et respect des volontés des patients en soins palliatifs : intérêt de la rédaction d'une Fiche Urgence Pallia en Normandie, une analyse rétrospective multicentrique

RESUME DE LA THESE EN FRANÇAIS :

Introduction : Le maintien à domicile des patients en soins palliatifs est un des enjeux majeurs du Plan National de Soins Palliatifs 2015-2018. 80% des Français déclarent vouloir décéder à domicile. C'est dans ce contexte que la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs a créé en 2016 une fiche de liaison recueillant les volontés des patients, appelée Fiche Urgence Pallia, destinée à l'ensemble des acteurs de soins intervenant auprès du patient. L'objectif de notre étude était d'évaluer la capacité de la FUP à anticiper le lieu de décès et à éviter les hospitalisations chez les patients souhaitant un maintien à domicile. **Méthodes** : Il s'agit d'une étude rétrospective multicentrique concernant les FUP recueillies auprès des SAMU normands. Les médecins traitants des patients ont été contactés afin de recueillir leur parcours de soins. **Résultats** : L'étude a été menée sur 114 FUP. Les patients qui avaient exprimé dans la FUP un souhait de décès à domicile sont significativement plus décédés à domicile que ceux ne souhaitant pas décéder à domicile. Les patients qui avaient exprimé un refus d'hospitalisation ont été significativement moins hospitalisés que ceux qui souhaitaient être hospitalisés en cas d'aggravation. Les analyses univariées menées n'ont pas permis d'identifier parmi les champs de la FUP de variables influençant un meilleur respect des attentes des patients. **Conclusion** : Notre étude laisse supposer que les FUP peuvent être un outil intéressant pour anticiper le parcours de soins des patients et respecter leurs attentes en ce qui concerne leur lieu de décès et leurs souhaits concernant les hospitalisations.

MOTS CLES :

Soins palliatifs, Fiche Urgence Pallia, parcours de soins, anticipation, directives anticipées, hospitalisations, lieu de décès

TITRE DE LA THESE EN ANGLAIS :

Anticipation of the care pathway and respect for the wishes of palliative care patients: benefit of a "Urgence Pallia" document in Normandy, a retrospective multicenter analysis

RESUME DE LA THESE EN ANGLAIS :

Background: The possibility to stay at home for palliative care patients is one of the major challenges of the 2015-2018 National Palliative Care Plan. 80% of French people say they want to die at home. The French Society of Support and Palliative Care created in 2016 a document collecting the wishes of patients, called the "Urgence Pallia" document (FUP), intended for all care actors intervening with the patient. The objective of our study was to assess the capacity of the FUP to anticipate the place of death and to avoid hospitalizations in patients wishing to stay at home. **Methods**: This is a retrospective multicenter study of FUPs collected in Normandy. The patient's general practitioners were contacted in order to collect their care pathways. **Results**: The study was carried out on 114 FUPs. Patients who expressed a wish for death at home in FUP died significantly more at home than those who did not wish to die at home. Patients who had expressed a refusal of hospitalization were hospitalized significantly less than those who wished to be hospitalized in case of aggravation. The univariate analyzes did not make it possible to identify, among the fields of FUP, variables influencing better compliance with patient expectations. **Conclusion**: Our study suggests that FUPs can be an interesting tool for anticipating the patient care path and respecting their expectations regarding their place of death and their wishes regarding hospitalizations.

KEY WORDS:

Palliative care, care pathway, anticipation, advance directives, hospitalizations, place of death