



<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

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



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

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD - LYON 1

FACULTE DE MEDECINE ET DE MAIEUTIQUE LYON-SUD
CHARLES MERIEUX

Année 2016 N° 108

**SYMPTOMES D'ANXIETE ET DE
DEPRESSION CHEZ LES PROCHES
DE PATIENTS EN LIMITATION ET
ARRÊT DES THERAPEUTIQUES AUX
URGENCES**

Thèse

Présentée à l'Université Claude Bernard -Lyon 1
et soutenue publiquement le jeudi 26 Mai 2016
pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

par

Melle Hélène Masbou

Née le 12 Avril 1986

A Rodez (12)

MASBOU Hélène

Symptômes d'anxiété et de dépression chez les proches des patients en Limitation et Arrêt des Thérapeutiques aux urgences.

Nbre f 62, fig. 1, tabl. 5

Th méd : Lyon 2016 ; n° 108

Résumé

Introduction : Les décisions de Limitation et Arrêt des Thérapeutiques (LAT) représentent une part entière de l'activité aux urgences. Leurs impacts sur les proches des patients dans les services d'urgences n'ont pas été étudiés dans ce contexte. L'objectif de notre étude était d'évaluer la prévalence des symptômes d'anxiété et de dépression chez les proches de patients en limitation ou arrêt des thérapeutiques aux urgences.

Matériel et Méthodes : L'étude était prospective observationnelle et multicentrique. Les patients consultant dans un service d'urgences et pour lesquels une décision de LAT était prise étaient inclus. Une évaluation des symptômes anxio-dépressifs était faite au moyen de l'échelle HADS à deux reprises : une précoce, 3 jours après la décision, et une tardive, 3 semaines après l'évaluation précoce.

Résultats : 36 patients ont été inclus, 32 proches ont répondu au rappel précoce et 28 au rappel tardif. L'âge moyen des patients était de 89 ans. La majorité d'entre eux étaient grabataires et atteints de démence. Les symptômes précoces d'anxiété et de dépression ont été retrouvés respectivement chez 25% et 19% des proches. Tardivement, 7% des proches présentaient des symptômes d'anxiété et 14% des symptômes de dépression. Les proches dont le patient était décédé (53,8%) présentaient moins de symptômes d'anxiété précoces que ceux dont le patient n'était pas décédé (5,3%) ($p=0,002$). Le fait de vivre seul était associé aux symptômes de dépression précoces et l'âge avancé aux symptômes d'anxiété tardifs.

Conclusion : Nous avons mis en évidence que les symptômes d'anxiété et de dépression affectent de façon non négligeable les proches des patients en LAT aux urgences. Même si les symptômes d'anxiété ont tendance à s'atténuer avec le temps, les symptômes de dépression persistent. D'autres études sont nécessaires pour confirmer le retentissement global des LAT aux urgences sur les proches.

Mots clés : Limitation et Arrêt des Thérapeutiques- Anxiété- Dépression- Familles- Urgences

Jury : **Président : Monsieur le Professeur Karim Tazarourte**

Membres : Madame le Professeur Anne-Marie Schott-Pethelaz

Monsieur le Professeur Julien Bohé

Madame le Docteur Marion Douplat

Date de soutenance : Jeudi 26 Mai 2016

Adresse de l'auteur : 38, rue Pierre Corneille 69006 Lyon
helenemasbou@orange.fr

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD – LYON 1

2015-2016

. Président de l'Université	Frédéric FLEURY
. Président du Comité de Coordination des Etudes Médicales	Jérôme ETIENNE
. Directeur Général des Services	Alain HELLEU

SECTEUR SANTE

UFR DE MEDECINE LYON EST	Doyen : Jérôme ETIENNE
UFR DE MEDECINE ET DE MAIEUTIQUE LYON SUD - CHARLES MERIEUX	Doyen : Carole BURILLON
INSTITUT DES SCIENCES PHARMACEUTIQUES ET BIOLOGIQUES (ISPB)	Directeur : Christine VINCIGUERRA
UFR D'ODONTOLOGIE	Doyen : Denis BOURGEOIS
INSTITUT DES SCIENCES ET TECHNIQUES DE READAPTATION (ISTR)	Directeur : Yves MATILLON
DEPARTEMENT DE FORMATION ET CENTRE DE RECHERCHE EN BIOLOGIE HUMAINE	Directeur : Anne-Marie SCHOTT

SECTEUR SCIENCES ET TECHNOLOGIES

UFR DE SCIENCES ET TECHNOLOGIES	Directeur : Fabien DE MARCHI
UFR DE SCIENCES ET TECHNIQUES DES ACTIVITES PHYSIQUES ET SPORTIVES (STAPS)	Directeur : Yannick VANPOULLE
POLYTECH LYON	Directeur : Pascal FOURNIER
I.U.T. LYON 1	Directeur : Christophe VITON
INSTITUT DES SCIENCES FINANCIERES ET ASSURANCES (ISFA)	Directeur : Nicolas LEBOISNE
OBSERVATOIRE DE LYON	Directeur : Bruno GUIDERDONI

U.F.R. FACULTE DE MEDECINE ET DE MAIEUTIQUE LYON SUD-CHARLES MERIEUX

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (Classe exceptionnelle)

BERGERET Alain	Médecine et Santé du Travail
BROUSSOLLE Emmanuel	Neurologie
BURILLON-LEYNAUD Carole	Ophtalmologie
CHIDIAC Christian	Maladies infectieuses ; Tropicales
COIFFIER Bertrand	Hématologie ; Transfusion
DUBREUIL Christian	O.R.L.
FLOURIE Bernard	Gastroentérologie ; Hépatologie
FOUQUE Denis	Néphrologie
GILLY François-Noël	Chirurgie générale
GOLFIER François	Gynécologie Obstétrique ; gynécologie médicale
GUEUGNIAUD Pierre-Yves	Anesthésiologie et Réanimation urgence
LAVILLE Martine	Nutrition
LAVILLE Maurice	Thérapeutique
MALICIER Daniel	Médecine Légale et Droit de la santé
MATILLON Yves	Epidémiologie, Economie Santé et Prévention
MORNEX Françoise	Cancérologie ; Radiothérapie
MOURIQUAND Pierre	Chirurgie infantile
NICOLAS Jean-François	Immunologie
PEIX Jean-Louis	Chirurgie Générale
SALLES Gilles	Hématologie ; Transfusion
SAMARUT Jacques	Biochimie et Biologie moléculaire
SIMON Chantal	Nutrition
THIVOLET Charles	Endocrinologie et Maladies métaboliques
VALETTE Pierre Jean	Radiologie et imagerie médicale
VIGHETTO Alain	Neurologie

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (1ère Classe)

ADHAM Mustapha	Chirurgie Digestive
ANDRE Patrice	Bactériologie – Virologie
BERARD Frédéric	Immunologie
BONNEFOY Marc	Médecine Interne, option Gériatrie
BONNEFOY- CUDRAZ Eric	Cardiologie
BROUSSOLLE Christiane	Médecine interne ; Gériatrie et biologie vieillissement
CAILLOT Jean Louis	Chirurgie générale
CERUSE Philippe	O.R.L.
DES PORTES DE LA FOSSE Vincent	Pédiatrie
ECOCHARD René	Bio-statistiques
FESSY Michel-Henri	Anatomie
FLANDROIS Jean-Pierre	Bactériologie – Virologie ; Hygiène hospitalière
FRANCK Nicolas	Psychiatrie Adultes
FREYER Gilles	Cancérologie ; Radiothérapie
GEORGIEFF Nicolas	Pédopsychiatrie
GIAMMARILE Francesco	Biophysique et Médecine nucléaire
GLEHEN Olivier	Chirurgie Générale
JOUANNEAU Emmanuel	Neurochirurgie
KIRKORIAN Gilbert	Cardiologie
LANTELME Pierre	Cardiologie

LEBECQUE Serge	Biologie Cellulaire
LINA Gérard	Bactériologie
LLORCA Guy	Thérapeutique
LONG Anne	Chirurgie vasculaire
LUAUTE Jacques	Médecine physique et Réadaptation
MAGAUD Jean-Pierre	Hématologie ; Transfusion
PEYRON François	Parasitologie et Mycologie
PICAUD Jean-Charles	Pédiatrie
PIRIOU Vincent	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
POUTEIL-NOBLE Claire	Néphrologie
PRACROS J. Pierre	Radiologie et Imagerie médicale
RODRIGUEZ-LAFRASSE Claire	Biochimie et Biologie moléculaire
SAURIN Jean-Christophe	Hépatogastroentérologie
TEBIB Jacques	Rhumatologie
THOMAS Luc	Dermato-Vénérologie
TRILLET-LENOIR Véronique	Cancérologie ; Radiothérapie

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (2ème Classe)

BARREY Cédric	Neurochirurgie
BOHE Julien	Réanimation urgence
BOULETREAU Pierre	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
CHAPET Olivier	Cancérologie, radiothérapie
CHOTEL Franck	Chirurgie Infantile
COTTE Eddy	Chirurgie générale
DAVID Jean Stéphane	Anesthésiologie et Réanimation urgence
DEVOUASSOUX Gilles	Pneumologie
DISSE Emmanuel	Endocrinologie diabète et maladies métaboliques
DORET Muriel	Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale
DUPUIS Olivier	Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale
FARHAT Fadi	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
FEUGIER Patrick	Chirurgie Vasculaire
FRANCO Patricia	Physiologie
GHESQUIERES Hervé	Hématologie
KASSAI KOUPAI Berhouz	Pharmacologie Fondamentale, Clinique
LASSET Christine	Epidémiologie., éco. Santé
LEGER FALANDRY Claire	Médecine interne, gériatrie
LIFANTE Jean-Christophe	Chirurgie Générale
LUSTIG Sébastien	Chirurgie. Orthopédique
MOJALLAL Alain-Ali	Chirurgie. Plastique
NANCEY Stéphane	Gastro Entérologie
PAPAREL Philippe	Urologie
PIALAT Jean-Baptiste	Radiologie et Imagerie médicale
POULET Emmanuel	Psychiatrie Adultes
REIX Philippe	Pédiatrie
RIOUFFOL Gilles	Cardiologie
SALLE Bruno	Biologie et Médecine du développement et de la reproduction
SANLAVILLE Damien	Génétique
SERVIE Elvire	Chirurgie Orthopédique
SEVE Pascal	Médecine Interne, Gériatrique
TAZAROURTE Karim	Thérapeutique
THAI-VAN Hung	Physiologie
THOBOIS Stéphane	Neurologie

TRAVERSE-GLEHEN Alexandra	Anatomie et cytologie pathologiques
TRINGALI Stéphane	O.R.L.
TRONC François	Chirurgie thoracique et cardio
WALLON Martine	Parasitologie mycologie
WALTER Thomas	Gastroentérologie - Hépatologie

PROFESSEURS ASSOCIES

FILBET Marilène	Thérapeutique
LESURTEL Mickaël	Chirurgie générale
SOUQUET Pierre-Jean	Pneumologie

PROFESSEUR DES UNIVERSITES - MEDECINE GENERALE

DUBOIS Jean-Pierre

PROFESSEURS ASSOCIES - MEDECINE GENERALE

DUPRAZ Christian
ERPELDINGER Sylvie

PROFESSEURS ASSOCIES SCIENCES ET TECHNOLOGIES - MEDECINE GENERALE

BONIN Olivier

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (Hors Classe)

ARDAIL Dominique	Biochimie et Biologie moléculaire
BOUVAGNET Patrice	Génétique
CHARRIE Anne	Biophysique et Médecine nucléaire
DELAUNAY-HOUZARD Claire	Biophysique et Médecine nucléaire
LORNAGE-SANTAMARIA Jacqueline	Biologie et Médecine du développement et de la reproduction
MASSIGNON Denis	Hématologie – Transfusion
RABODONIRINA Méja	Parasitologie et Mycologie
VAN GANSE Eric	Pharmacologie Fondamentale, Clinique
VIART-FERBER Chantal	Physiologie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS (1ère Classe)

BELOT Alexandre	Pédiatrie
BREVET Marie	Anatomie et Cytologie pathologiques
CALLET-BAUCHU Evelyne	Hématologie ; Transfusion
COURAUD Sébastien	Pneumologie
DECAUSSIN-PETRUCCI Myriam	Anatomie et cytologie pathologiques
DIJOURD Frédérique	Anatomie et Cytologie pathologiques
DUMITRESCU BORNE Oana	Bactériologie Virologie
GISCARD D'ESTAING Sandrine	Biologie et Médecine du développement et de la reproduction

MILLAT Gilles
PERROT Xavier
PONCET Delphine
RASIGADE Jean-Philippe

Biochimie et Biologie moléculaire
Physiologie
Biochimie, Biologie moléculaire
Bactériologie – Virologie ; Hygiène hospitalière

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (2ème Classe)

BRUNEL SCHOLTES Caroline
COURY LUCAS Fabienne
DESESTRET Virginie
FRIGGERI Arnaud
LEGA Jean-Christophe
LOPEZ Jonathan
MAUDUIT Claire
MEWTON Nathan
NOSBAUM Audrey
VUILLEROT Carole

Bactériologie virologie ; Hyg.hosp.
Rhumatologie
Cytologie – Histologie
Anesthésiologie
Thérapeutique
Biochimie Biologie Moléculaire
Cytologie – Histologie
Cardiologie
Immunologie
Médecine Physique Réadaptation

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES – MEDECINE GENERALE

CHANELIERE Marc
PERDRIX Corinne

PROFESSEURS EMERITES

Les Professeurs émérites peuvent participer à des jurys de thèse ou d'habilitation. Ils ne peuvent pas être président du jury

ANNAT Guy
BELLON Gabriel
BERLAND Michel
CARRET Jean-Paul
DALERY Jean
FABRY Jacques
MOYEN Bernard
PACHECO Yves
PERRIN Paul

Physiologie
Pédiatrie
Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale
Anatomie - Chirurgie orthopédique
Psychiatrie Adultes
Epidémiologie
Chirurgie Orthopédique
Pneumologie
Urologie

Le Serment d'Hippocrate

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

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

J'interviendrai pour les protéger si elles sont vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance.

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

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement la vie ni ne provoquerai délibérément la mort.

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

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'opprobre et méprisé si j'y manque.

Remerciements

Au président du jury :

Monsieur le Professeur Karim Tazarourte

Vous me faites l'honneur de présider ce jury et de juger notre travail. Veuillez trouver ici le témoignage de ma gratitude et de mon respect.

Aux membres du jury :

Madame le Professeur Anne Marie Schott

Vous me faites l'honneur d'accepter de participer à ce jury de thèse. Veuillez recevoir mes sincères remerciements.

Monsieur le Professeur Julien Bohé

Pour avoir accepté de siéger à ce jury de thèse. Veuillez recevoir ici l'expression de ma sympathie et de ma gratitude.

Madame le Docteur Marion Douplat

Vous m'avez fait l'honneur de me proposer ce travail et de m'encadrer tout au long de ce dernier. Merci pour toute votre disponibilité et vos précieux conseils. L'aventure continue.

A tous ceux qui ont participé à cette thèse :

A la « team DOFAMILA », Marion, Laurent, Coline et Khadidja, pour votre aide et ce beau travail d'équipe.

A Martine et Céline, pour votre aide et votre gentillesse.

Au pôle IMER, et particulièrement à Julien Berthiller, pour votre travail et votre réactivité.

A tous les médecins des urgences des Hospices Civils de Lyon, pour votre implication dans cette étude.

A toutes les familles qui ont accepté de participer à cette étude.

Aux relectrices et relecteur de cette thèse, merci !

A mes proches :

A mes parents, pour votre amour, pour votre soutien sans faille et pour avoir toujours cru en moi.

A Pauline et Corentin pour tous les bons moments passés ensemble et pour tous ceux à venir.

A Papi, Mamie et Grand-père, vous qui êtes partis, pour tout ce que vous avez fait pour moi toutes ces années. J'espère que, de là-haut, vous êtes fiers de moi.

A Grand-mère pour tout ce que tu m'apportes et pour ton soutien.

A Mamie Mado, toi qui est partie trop tôt, tu me manques tellement. Merci pour tous ces beaux souvenirs d'enfance que tu m'as laissés.

A Joseph, toi qui me supportes depuis plusieurs années. Merci pour ton soutien et merci d'exister.

A Tatie et Laurent, pour avoir toujours été là. Et aussi pour les machines, les restos...

A Joëlle et Jean, Olivier et Sophie, Jean-Baptiste, Paul-Adrien et Camille pour votre soutien et pour tous ces supers moments passés en famille.

A toute ma famille, pour vos encouragements et pour tous les bons moments passés en votre compagnie.

A Pauline et Céline, pour votre présence et votre soutien sans faille toutes ces années.

A Julie, Delphine, Marlène et Julie, en souvenir du foyer et de tout ce qui nous unit encore aujourd'hui.

A Dothy, merci pour tout. Ne change pas !

A Nabot, Marion, Ju, Gwen, Clo, Momo, Guigui, Jérem, Sanka et Célia pour toutes les soirées, WE, vacances et tous les supers moments partagés avec vous.

Et vive Guigui !

A Jean-Pierre, Léa, Laurie, Lucile et Anne-Laure pour mes années toulousaines passées en votre compagnie. Je pense qu'on peut être fiers de nous.

A Justin, Mochof, Pissering et Guillote pour ce super semestre qui restera le meilleur de mon internat. A tous nos restos, fous rires... Vous allez me manquer les filles !

A tous mes co-internes pour tout ce qu'on a partagé ensemble.

A toutes les personnes qui ont participé à ma formation :

A tous les urgentistes de l'hôpital de Bourg en Bresse, pour m'avoir donné l'envie de faire ce beau métier.

A Georges et Benoît, pour ce semestre passé avec vous.

Au Professeur Tazarourte et au Docteur Souquet, pour leur implication dans ma formation d'urgentiste.

A mon tuteur, le Docteur Emile Cloche, et à mes co-GEPeurs (Blandine, Nadia, André-Marc et Quentin) pour ces moments si particuliers.

A toutes les personnes (médecins, infirmiers, aides-soignants, ambulanciers, secrétaires, assistantes sociales...) avec qui j'ai eu l'occasion de travailler pendant ces trois années d'internat et qui m'ont permis de devenir ce que je suis aujourd'hui.

A tous ceux et celles que j'aurai oubliés...

ABREVIATIONS

ATCD : Antécédent

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

DOFAMILA : Intérêt de l'évaluation de la DOuleur par la FAMille des patients en
Limitation et Arrêt des thérapeutiques admis en urgence

et : écart-type

GIR : Groupe Iso Ressources

HADS : Hospital Anxiety and Depression Scale

HADS-A : Hospital Anxiety and Depression Scale – Anxiety

HADS-D : Hospital Anxiety and Depression Scale - Depression

HCL : Hospices Civils de Lyon

LAT : Limitation et Arrêt des Thérapeutiques

Pôle IMER : Pôle Informatique Médicale Evaluation Recherche

SAU : Service d'Accueil des Urgences

SFMU : Société Française de Médecine d'Urgence

SMUR : Service Mobile d'Urgence et de Réanimation

SRLF : Société de Réanimation de Langue Française

VSAV : Véhicule de Secours et d'Assistance aux Victimes

TABLE DES MATIERES

I - INTRODUCTION.....	16
II - MATERIEL ET METHODES.....	19
1. Etude DOFAMILA.....	19
2. Objectifs de l'étude.....	19
3. Dessin de l'étude.....	20
3.1. Population de l'étude.....	20
3.2. Evaluation des symptômes d'anxiété et de dépression.....	20
3.3. Variables recueillies.....	22
4. Ethique.....	22
5. Analyses statistiques.....	23
III - RESULTATS.....	24
1. Caractéristiques des patients.....	25
2. Caractéristiques des proches.....	28
3. Symptômes d'anxiété et de dépression.....	29
3.1. Symptômes d'anxiété.....	29
3.2. Symptômes de dépression.....	29
4. Facteurs associés aux symptômes d'anxiété et de dépression...	30
4.1. Evaluation précoce.....	30
4.2. Evaluation tardive.....	34
IV - DISCUSSION.....	37
V - CONCLUSION.....	44

BIBLIOGRAPHIE.....	46
ANNEXE 1 Echelle HADS.....	50
ANNEXE 2 Cahier d'observation.....	52
ANNEXE 3 Questionnaire destiné aux familles et aux proches.....	56
ANNEXE 4 Notice d'information et notification du droit d'opposition pour les familles des patients.....	61

I – INTRODUCTION

Actuellement, en France, plus de la moitié des décès surviennent à l'hôpital [1]. Parmi eux, près de 16% ont lieu dans les Services d'Accueil des Urgences (SAU), soit 0,2 à 0,8% des passages [2-5]. Le Conte retrouvait que près de 80% des patients décédés dans un SAU avaient bénéficié d'une décision de Limitation et Arrêt des Thérapeutiques (LAT) [2,5]. Les LAT représenteraient ainsi, en moyenne, 0,6 à 0,8% de l'activité d'un service d'urgences en France, hors traumatologie [6,7] et sont donc une part entière de l'activité de médecine d'urgence.

Plusieurs textes sont venus encadrer ces pratiques et émettre des recommandations ces dernières années. Ainsi, la loi Leonetti du 22 Avril 2005 [8] introduit la notion de refus de l'obstination déraisonnable : « *Lorsque [les actes] apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant pas d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie* ». De plus, « *lorsqu'une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objectif que la seule prolongation artificielle de la vie* ». Elle établit aussi la possibilité, pour toute personne, de rédiger des directives anticipées : « *Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt des traitements* ». La modification de l'article 37 du code de déontologie médicale de février 2009 va aussi dans ce sens [9]. Enfin, tout dernièrement, la loi du 2 février 2016, créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie [10], reprend ces grands principes et introduit le fait que les directives anticipées ont un caractère contraignant pour le médecin et s'imposent à lui. Elle établit aussi le droit à la sédation pour le patient avec la possibilité, « *à la demande du patient* », d'une « *sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès* ».

Dans ces situations, le patient ne peut souvent plus communiquer ni donner son consentement. Ainsi, en l'absence de directives anticipées et de personne de confiance désignée, les médecins ont le devoir de recueillir les souhaits du patient à travers ses proches. L'entourage se retrouve alors au premier plan sans y avoir été préparé. L'implication des familles dans les décisions de limitation des thérapeutiques est très variable selon les études, de 58,4% à 73% [5,7]. Le Conte a aussi trouvé que près d'un tiers des familles n'étaient pas informées des décisions de LAT en 2005 [5]. La prise en charge spécifique des proches fait partie intégrante du travail des équipes soignantes et a fait l'objet, ces dernières années, d'une attention toute particulière. Ainsi, les recommandations des sociétés savantes [11-13] insistent sur une prise en charge et un accompagnement spécifique de l'entourage. Pour la Société de Réanimation de Langue Française (SRLF), qui a publié dix recommandations pour l'information des patients et des proches en réanimation [14], « *la souffrance morale des proches nécessite leur accompagnement durant toute leur présence dans le service afin de les aider à mieux appréhender le décès du patient et de faciliter le travail de deuil à venir* » [12]. Il en est de même pour la Société Française de Médecine d'Urgence (SFMU) qui préconise l'élaboration de procédures qui « *précisent les modalités de prise en charge de la famille* » [11].

Malgré un accompagnement et une attention spécifiques, ces moments sont souvent source de stress et d'angoisse pour les familles. Pochard *et al.* ont montré que 69% des proches de patients hospitalisés dans des services de réanimation présentent, en début d'hospitalisation, des symptômes d'anxiété et 35% des symptômes de dépression [15]. De même, au moment de la sortie du patient de réanimation ou du décès de ce dernier, 73% des proches présentent des symptômes d'anxiété et 35% des symptômes de dépression [16]. Les symptômes d'anxiété semblent diminuer avec le temps tandis que les symptômes de dépression persistent, même plusieurs mois après l'hospitalisation, que le patient soit décédé ou non [17,18]. Dans ces mêmes études, plusieurs facteurs favorisant l'apparition des symptômes d'anxiété et de dépression ont été mis en évidence [15-17,19] :

- facteurs liés aux patients : jeune âge, absence de pathologie chronique, polytraumatisme, décès du patient ;
- facteurs liés aux proches : sexe féminin, épouses, faible niveau d'étude, demande de soutien psychologique, demande d'aide au médecin généraliste ;

- facteurs liés à l'environnement : absence de pièce dédiée aux familles, information perçue comme contradictoire, absence de chambre individuelle.

Enfin, Azoulay et Paparrigopoulos ont démontré une relation entre symptômes d'anxiété et de dépression et apparition d'un syndrome de stress post-traumatique [20,21].

La seule étude qui, à notre connaissance, s'est intéressée aux symptômes d'anxiété et de dépression chez les proches de patients hospitalisés dans un service d'urgences est l'étude de Chakroun-Walha *et al.* [22]. Dans ce travail, réalisé dans un SAU de Tunisie, 91% des proches des patients hospitalisés aux urgences avaient des symptômes d'anxiété et 76% des symptômes de dépression.

En résumé, de nombreuses familles de patients hospitalisés en réanimation souffrent de symptômes d'anxiété et de dépression ainsi que de syndrome de stress post-traumatique. La seule étude réalisée dans un service d'urgences retrouve une proportion encore plus importante de ces symptômes. Cependant, aucune étude, à notre connaissance, ne s'est intéressée aux proches des patients en LAT dans les services d'urgences.

Ce travail, qui présente une partie des résultats intermédiaires de l'étude DOFAMILA, a pour objectif de décrire la prévalence des symptômes d'anxiété et de dépression chez les proches des patients en LAT dans les services d'urgences de façon précoce et tardive, et de mettre en évidence les facteurs associés à l'apparition de ces symptômes.

II – MATERIEL ET METHODES

1. Etude DOFAMILA

L'étude DOFAMILA (Intérêt de l'évaluation de la DOuleur par la FAMille des patients en Limitation et Arrêt des thérapeutiques admis en urgence) est une étude prospective, observationnelle, multicentrique, qui a débuté en juin 2015 dans les trois services d'accueil des urgences adultes des Hospices Civils de Lyon (HCL) : SAU de l'hôpital Lyon Sud à Pierre Bénite, SAU de l'hôpital Edouard Herriot à Lyon 3ème et SAU de l'hôpital Croix Rousse à Lyon 4ème. Elle est actuellement toujours en cours. L'objectif principal de cette étude est de comparer l'évaluation de la douleur des patients en fin de vie et dans l'incapacité de communiquer, d'une part par la famille ou les proches, et d'autre part par les équipes paramédicales les prenant en charge.

Notre travail sur l'évaluation des symptômes d'anxiété et de dépression des proches de patients en LAT aux urgences s'inscrit dans le cadre de l'étude DOFAMILA. Il a été réalisé de Juin 2015 à Janvier 2016.

2. Objectifs de l'étude

Notre objectif principal était d'évaluer la prévalence des symptômes d'anxiété et de dépression au sein des proches de patients non communicants pour lesquels une décision de LAT a été prise aux urgences.

Les objectifs secondaires étaient :

- mettre en évidence des facteurs favorisant la survenue des symptômes d'anxiété et de dépression au sein de cette population ;
- analyser l'évolution des symptômes d'anxiété et de dépression dans le temps.

3. Dessin de l'étude

3.1. Population de l'étude

Critères d'inclusion

Tous les patients ayant consulté dans un service d'urgences adulte des HCL entre juin 2015 et janvier 2016 et présentant les caractéristiques suivantes étaient éligibles :

- âge supérieur ou égal à 18 ans ;
- patient non communicant à son admission dans le service d'accueil des urgences ;
- patient pour qui une décision de LAT a été prise dans le cadre d'une réflexion collégiale selon les modalités définies dans la loi Léonetti du 22 avril 2005 ou qui était au préalable dans une prise en charge palliative ;
- patient ayant un membre de sa famille à proximité ou un proche ou une personne de confiance désignée par écrit.

Le nombre de proche par patient a été fixé à un.

Critères de non inclusion

Les critères d'exclusion étaient :

- patient mineur ;
- femme enceinte ou allaitante ;
- patient ne bénéficiant pas de couverture sociale ;
- famille refusant de participer à l'étude.

3.2. Evaluation des symptômes d'anxiété et de dépression

Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)

Nous avons choisi l'échelle HADS, auto-questionnaire développé par Zigmond et Snaith [23], pour évaluer les symptômes d'anxiété et de dépression (*Annexe 1*). Il s'agit d'une échelle simple, fiable et valide qui se compose de 14 items. Initialement

développée pour des patients de 16 à 65 ans dans un environnement hospitalier, elle a par la suite été utilisée à l'international chez des personnes plus âgées et dans la population générale [24]. Cette échelle a également été appliquée à plusieurs reprises pour évaluer les symptômes d'anxiété et de dépression chez les proches de patients hospitalisés [15-20,22] et validée en français [24].

Elle se compose de deux parties : l'HADS-A (Hospital Anxiety and Depression Scale - Anxiety) et l'HADS-D (Hospital Anxiety and Depression Scale - Depression). Chacune d'entre elles comprend sept items cotés de 0 à 3 points, soit un score final compris entre 0 et 21 points. Pour chaque catégorie (HADS-A et HADS-D), un score inférieur à 7 points correspond à l'absence de symptômes, un score compris entre 8 et 10 points à une présence incertaine des symptômes anxieux ou dépressifs et un score supérieur à 11 à un état anxieux ou dépressif certain [23].

Nous avons choisi 10 comme valeur seuil pour affirmer la présence de symptômes d'anxiété et/ou de dépression [15-19,22].

Déroulement du protocole

Nous avons choisi d'évaluer les symptômes d'anxiété et de dépression à deux reprises : une de façon précoce et une autre de façon tardive. L'évaluation précoce a été réalisée 3 ± 3 jours après l'inclusion du patient dans l'étude. L'évaluation tardive a eu lieu trois à quatre semaines après l'évaluation précoce.

Les deux évaluations ont été faites par contact téléphonique. Les appels téléphoniques ont été effectués par quatre personnes différentes participant à l'étude DOFAMILA. Nous avons essayé de contacter les personnes concernées à plusieurs reprises à différents moments de la journée jusqu'à obtention d'une réponse.

Lors de l'évaluation précoce, les familles complétaient simplement l'échelle HADS. L'évaluation tardive comprenait un recueil d'information concernant le proche interrogé et l'échelle HADS.

3.3. Variables recueillies

Pour chaque patient, les données suivantes ont été recueillies au moment de l'inclusion dans l'étude : l'année de naissance, le sexe, les antécédents, l'autonomie antérieure à l'hospitalisation, le GIR (Groupe Iso Ressources), le lieu de vie et le diagnostic retenu à la sortie des urgences (*Annexe 2*).

Des informations relatives à la décision de LAT ont aussi été colligées : critères ayant conduit à la décision, modalités de la décision, existence de directives anticipées, implication des proches dans la décision (*Annexe 2*).

Les informations concernant la famille ont été collectées lors du deuxième rappel téléphonique : l'âge, le sexe, le lien de parenté avec le patient, le mode de vie, la fréquence et la durée des visites au patient avant l'hospitalisation, le lieu du décès si le patient est décédé. Il a aussi été demandé à la personne interrogée si l'hospitalisation était attendue, si la décision de LAT avait été clairement annoncée, si une demande de LAT avait été faite de leur part et s'ils avaient bénéficié ou souhaitaient un soutien psychologique (*Annexe 3*).

Enfin, le nom et les coordonnées de la personne désignée pour participer à l'étude ont été renseignés dans le cahier d'observation.

4. Ethique

Cette recherche a reçu l'avis favorable du comité d'éthique des Hospices Civils de Lyon.

Le fichier informatique utilisé pour enregistrer les données a fait l'objet d'une déclaration auprès de la CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés, www.cnil.fr) en application de la loi « Informatique et Liberté » [25].

Les membres de chaque famille ont été informés qu'une recherche les concernant était en cours et qu'ils seraient contactés par téléphone à deux reprises à l'issue de l'hospitalisation. Une notice d'information leur a été transmise (*Annexe 4*).

Pendant l'étude, les pratiques de prise en charge des familles n'ont pas changé.

5. Analyses statistiques

Les données recueillies ont été codées, numérisées et anonymisées dans un fichier Excel (Microsoft Corp., Redmond, WA).

Les variables quantitatives sont exprimées en moyenne \pm l'écart type (et). Les variables qualitatives sont exprimées sous forme d'effectif et de pourcentages.

Le test exact de Fisher a été utilisé pour comparer les variables qualitatives et le test de Wilcoxon pour comparer les variables quantitatives (hypothèse de normalité de la distribution non vérifiée).

Les pourcentages de proches anxieux et/ou dépressifs de façon précoce et tardive ont été comparés à l'aide du test de McNemar pour séries appariées.

Les tests statistiques sont bilatéraux et le seuil de significativité a été fixé à 5%.

L'analyse statistique a été réalisée avec le logiciel SAS V9.3 (SAS Institute Inc., NC) par l'équipe du pôle IMER (Information Médicale Evaluation Recherche) des Hospices Civils de Lyon.

III – RESULTATS

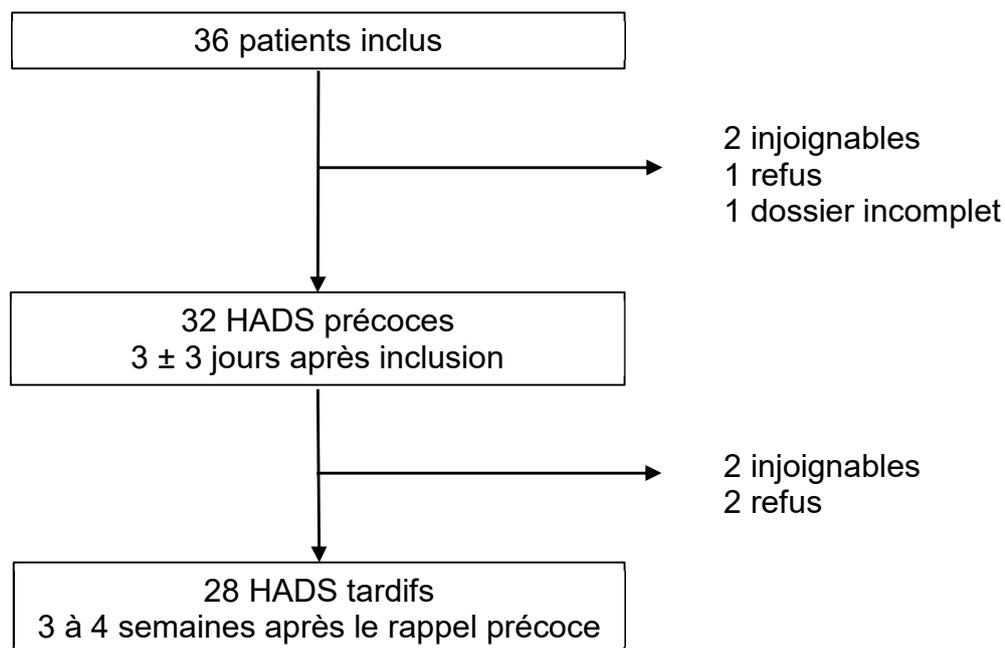
36 patients ont été inclus dans l'étude de juin 2015 à janvier 2016. Sur les 36 proches des patients, 32 ont répondu au rappel précoce, 2 proches sont restés injoignables, 1 a refusé de faire l'évaluation HADS et 1 dossier était incomplet. 28 proches ont répondu au rappel tardif, 2 sont demeurés injoignables et 2 ont refusé de faire l'évaluation tardive.

L'évaluation précoce a été réalisée comme prévue dans les 3 ± 3 jours pour 28 patients. Elle a été réalisée, en raison de proches difficilement joignables ou de coordonnées téléphoniques initialement erronées, 9 jours après l'inclusion pour 3 patients et 15 jours après l'inclusion pour un patient.

L'évaluation tardive a eu lieu, dans la majorité des cas, trois à quatre semaines après le rappel précoce.

La figure 1 résume le déroulé de l'étude.

Figure 1 - Flow Chart



1. Caractéristiques des patients

L'âge moyen des patients était de 89 ± 7 ans, 57,1% étaient des femmes. Près de la moitié d'entre eux (47,1%) étaient arrivés aux urgences via une ambulance et 20,6% ont été pris en charge par le SMUR (Service Mobile d'Urgence et de Réanimation). Concernant l'autonomie, près de 71% des patients étaient GIR 1 ou 2 et 43,8% étaient grabataires. 45,7% d'entre eux avaient un antécédent de démence et seulement 11,4% un antécédent de cancer. Enfin, moins de la moitié avaient des pathologies chroniques.

Une décision de limitation des thérapeutiques a été prise pour 29 patients et une décision d'arrêt des thérapeutiques pour 5 autres. L'information n'est pas disponible pour les 2 derniers patients.

La durée moyenne d'hospitalisation était de 4 ± 5 jours avec des extrêmes allant de 0 à 26 jours.

Au total 32 patients sont décédés (2 données manquantes) entre l'inclusion et le rappel tardif, 19 étaient décédés avant le rappel précoce.

Les caractéristiques des patients sont résumées dans le tableau 1.

Tableau 1 - Description de la population de patient

Age (moy (et))	89,1 (7,4)
-----------------------	------------

	N (%)
--	--------------

Sexe

Femme	20 (57,1)
Homme	15 (42,9)

Mode d'arrivée aux urgences

Propre moyen	1 (2,9)
VSAV	10 (29,4)
Ambulance	16 (47,1)
SMUR	7 (20,6)

GIR

1	7 (33,3)
2	8 (38,1)
3	3 (14,3)
4	1 (4,8)
5	0 (0,0)
6	2 (9,5)

Autonomie

Complète	7 (21,9)
Partielle	11 (34,4)
Grabataire	14 (43,8)

ATCD cancer

Non	31 (88,6)
Oui	4 (11,4)

ATCD démence

Non	19 (54,3)
Oui	16 (45,7)

ATCD insuffisance respiratoire

Non	31 (88,6)
Oui	4 (11,4)

**ATCD insuffisance rénale
chronique**

Non	31 (88,6)
Oui	4 (11,4)

	N (%)
ATCD cardiaque	
Non	23 (65,7)
Oui	12 (34,3)
ATCD coronarien	
Non	30 (85,7)
Oui	5 (14,3)
Décision	
Limitation	29 (85,3)
Arrêt	5 (14,7)
Réanimation	0 (0,0)
Décès	
Oui	32 (94,1)
Non	2 (5,9)

2. Caractéristiques des proches

L'âge moyen des proches était de 62 ± 9 ans. La grande majorité était les enfants des patients et de sexe féminin. 78,6% d'entre eux vivaient en couple ou en famille. Près de 80% rendaient visite à leur proche plusieurs fois par semaine voire tous les jours avant l'hospitalisation et la durée moyenne de leurs visites était de plusieurs heures.

Les caractéristiques des proches sont résumées dans le tableau 2.

Tableau 2 – Description de la population des proches

Age (moy (et))	61,6 (8,5)
	N (%)
Sexe	
Femme	21 (75,0)
Homme	7 (25,0)
Lien familial	
Conjoint	2 (7,1)
Parent	23 (82,1)
Enfant	0 (0,0)
Frère/sœur	0 (0,0)
Autre famille	3 (10,7)
Amis	0 (0,0)
Autre	0 (0,0)
Mode de vie	
Seul	6 (21,4)
Couple / Famille	22 (78,6)
Institution	0 (0,0)
Fréquence des visites	
Tous les jours	10 (37,0)
Plusieurs fois /semaine	13 (48,2)
Une fois/semaine	2 (7,4)
Plusieurs fois/mois	1 (3,7)
Une fois par mois	1 (3,7)
Tous les deux mois	0 (0,0)
Moins	0 (0,0)
Durée des visites	
Plusieurs jours	3 (11,1)
Plusieurs heures	14 (51,9)
Une heure	6 (22,2)
Moins d'une heure	4 (14,8)

3. Symptômes d'anxiété et de dépression

3.1. Symptômes d'anxiété

En utilisant le seuil de 10 qui définit la présence certaine de symptômes d'anxiété, un quart des proches (25%) présentait des symptômes d'anxiété de façon précoce. Cette proportion est divisée par trois plusieurs semaines après l'hospitalisation (7,1%). Cependant, le faible effectif ne permet pas de conclure à une différence statistiquement significative ($p=0,56$) (tableau 3).

On observe, en parallèle, une diminution du score HADS-A qui passe de $7,6 \pm 4,5$ de façon précoce à $6,5 \pm 3$ de façon tardive. Cette différence n'est pas, non plus, significative ($p=0.11$).

3.2. Symptômes de dépression

Les symptômes de dépression étaient moins fréquents que ceux d'anxiété de façon précoce mais plus présents de façon tardive. Ainsi, en utilisant toujours le seuil de 10, 18,8% des proches présentaient des symptômes de dépression de façon précoce et 14,3% de façon tardive. Cette différence dans le temps n'est pas significative ($p=0.10$) (tableau 3).

Le score HADS-D est, quant à lui, de $6,3 \pm 5,2$ de façon précoce et de $4,9 \pm 3,9$ de façon tardive. Cette différence n'est pas significative ($p=0.11$).

Tableau 3 – Evolution des symptômes d'anxiété et de dépression dans le temps

	Anxiété tardive		p*
	Non	Oui	
Anxiété précoce			
Non	21 (80,8)	1 (50,0)	0.56
Oui	5 (19,2)	1 (50,0)	
	Dépression tardive		p*
	Non	Oui	
Dépression précoce			
Non	22 (91,7)	1 (25,0)	0.10
Oui	2 (8,3)	3 (75,0)	

*Test de McNemar pour séries appariées

4. Facteurs associés aux symptômes d'anxiété et de dépression

4.1. Evaluation précoce

Anxiété

Lors de l'évaluation précoce, les proches dont le patient était décédé présentaient moins d'anxiété de façon significative que ceux dont le patient n'était pas encore décédé ($p=0,002$). Ainsi, 5,3% des proches dont le patient était décédé présentaient des symptômes d'anxiété alors que ceux dont le patient n'était pas décédé étaient 53,8% à présenter ces symptômes.

Par ailleurs, il semblerait que le fait d'être une femme, de vivre seul et d'avoir demandé, en tant que proche, une limitation des thérapeutiques soient des facteurs favorisant l'apparition de symptômes d'anxiété précoces. En effet, 23,8% des femmes présentaient des symptômes d'anxiété précoces alors que ce n'était le cas que pour 14,3% des hommes. De même, 50% des proches qui vivaient seul présentaient de tels symptômes alors que ceux qui vivaient en couple ou en famille n'étaient que 13,6% à avoir un HADS-A supérieur à 10. Enfin, les proches qui avaient demandé une limitation des thérapeutiques présentaient, pour 28,6% d'entre eux, des symptômes d'anxiété précoces contre 14,3% pour ceux qui n'avaient pas fait une telle demande.

Dépression

Le fait de vivre seul augmente de façon significative le risque de développer des symptômes de dépression précoces ($p=0,03$). Ainsi, 66,7% des proches qui vivaient seul présentaient des symptômes de dépression précoces alors que ceux qui vivaient en couple ou en famille n'étaient que 4,5% à avoir de tels symptômes.

Il semblerait par ailleurs que, comme pour les symptômes précoces d'anxiété, le fait d'être une femme (23,8% des femmes et 0% des hommes) et d'avoir demandé une limitation des thérapeutiques (21,4% contre 14,3%) favorisent l'apparition de symptômes de dépression mais de façon non significative. Il en va de même pour les familles qui ont eu l'impression de ne pas avoir reçu l'annonce de la limitation des thérapeutiques : 33,3% des proches qui disaient ne pas avoir eu une annonce claire de la LAT présentaient des symptômes de dépression alors que ceux qui disaient avoir reçu cette annonce ne sont que 16%. Enfin, les proches dont le patient était décédé

présentaient moins de dépression précoce que ceux dont le patient n'était pas décédé. 10,5% des proches dont le patient était décédé présentaient des symptômes de dépression précoce alors qu'ils étaient 30,8% à présenter ces symptômes lorsque le patient n'était pas décédé. Cette différence n'est pas significative.

Les facteurs associés aux symptômes d'anxiété et de dépression précoces sont détaillés dans le tableau 4.

Tableau 4 - Evaluation anxiété et dépression précoce

	Anxiété Précoce		p*	Dépression précoce		p*
	Non (n=24)	Oui (n=8)		Non (n=26)	Oui (n=6)	
Age (moy (et))	61,9 (7,9)	60,5 (11,4)	0,91#	61,2 (9,1)	63,2 (5,1)	0,72#
Sexe						
Homme	6 (85,7)	1 (14,3)	0,99	7 (100)	0 (0,0)	0,29
Femme	16 (76,2)	5 (23,8)		16 (76,2)	5 (23,8)	
Lien familial						
Conjoint	1 (50,0)	1 (50,0)	0,46	2 (100)	0 (0,0)	0,99
Parent	18 (78,3)	5 (21,7)		18 (78,3)	5 (21,7)	
Enfant	0 (0,0)	0 (0,0)		0 (0,0)	0 (0,0)	
Frère/sœur	0 (0,0)	0 (0,0)		0 (0,0)	0 (0,0)	
Autre famille	3 (100,0)	0 (0,0)		3 (100,0)	0 (0,0)	
Amis	0 (0,0)	0 (0,0)		0 (0,0)	0 (0,0)	
Autre	0 (0,0)	0 (0,0)		0 (0,0)	0 (0,0)	
Mode de vie						
Seul	3 (50,0)	3 (50,0)	0,09	2 (33,3)	4 (66,7)	0,003
Couple / Famille	19 (86,4)	3 (13,6)		21 (95,5)	1 (4,5)	
Institution	0 (0,0)	0 (0,0)		0 (0,0)	0 (0,0)	
Fréquence des visites						
Tous les jours	8 (80,0)	2 (20,0)	0,48	9 (90,0)	1 (10,0)	0,35
Plusieurs fois /semaine	11 (84,6)	2 (15,4)		10 (76,9)	3 (23,1)	
Une fois/semaine	2 (100,0)	0 (0,0)		2 (100,0)	0 (0,0)	
Plusieurs fois/mois	1 (100,0)	0 (0,0)		1 (100,0)	0 (0,0)	
Une fois par mois	0 (0,0)	1 (100,0)		0 (0,0)	1 (100,0)	
Tous les deux mois	0 (0,0)	0 (0,0)		0 (0,0)	0 (0,0)	
Moins	0 (0,0)	0 (0,0)		0 (0,0)	0 (0,0)	
Durée des visites						
Plusieurs jours	2 (66,7)	1 (33,3)	0,89	2 (66,7)	1 (33,3)	0,89
Plusieurs heures	12 (85,7)	2 (14,3)		11 (78,6)	3 (21,4)	
Une heure	5 (83,3)	1 (16,7)		5 (83,3)	1 (16,7)	
Moins d'une heure	3 (75,0)	1 (25,0)		4 (100)	0 (0,0)	
Décès						
Non	6 (46,2)	7 (53,8)	0,002	9 (69,2)	4 (30,8)	0,19
Oui	18 (94,7)	1 (5,3)		17 (89,5)	2 (10,5)	

	Anxiété Précoce		p*	Dépression précoce		p*
	Non (n=24)	Oui (n=8)		Non (n=26)	Oui (n=6)	
Annonce LAT						
Non	3 (100,0)	0 (0,0)	0,99	2 (66,7)	1 (33,3)	0,46
Oui	19 (76,0)	6 (24,0)		21 (84,0)	4 (16,0)	
Demande de LAT par la famille						
Non	12 (87,7)	2 (14,3)	0,65	12 (87,7)	2 (14,3)	0,99
Oui	10 (71,4)	4 (28,6)		11 (78,6)	3 (21,4)	
Soutien psychologique						
Non	21 (77,8)	6 (22,3)	0,99	22 (81,5)	5 (18,5)	0,99
Oui	1 (100,0)	0 (0,0)		1 (100)	0 (0,0)	

*Test exact de Fisher # test de Wilcoxon

4.2. Evaluation tardive

Anxiété

L'âge est associé de façon significative à l'apparition de symptômes d'anxiété tardifs ($p=0,02$). Ainsi, les proches plus âgés présentaient plus de symptômes d'anxiété tardifs.

Parmi les autres éléments pouvant être associés à l'apparition de symptômes d'anxiété tardifs on retrouve l'impression de n'avoir pas reçu une annonce claire de la LAT : 33,3% des proches dans cette situation présentaient des symptômes d'anxiété tardifs alors qu'ils n'étaient que 4% pour ceux qui déclaraient avoir bien reçu cette annonce. Par ailleurs, comme pour les symptômes d'anxiété précoces, les proches dont le patient était décédé présentaient moins de symptômes d'anxiété tardifs que ceux dont le patient n'était pas décédé (50% des proches dont le patient n'était pas décédé présentaient de tels symptômes). Il n'y a cependant pas d'association significative entre ces éléments et l'apparition de symptômes d'anxiété tardifs.

Dépression

Aucun facteur n'est associé de façon significative à l'apparition de symptômes de dépression tardifs.

Par ailleurs, comme pour les symptômes de dépression précoces, le fait d'être une femme, de vivre seul et d'avoir l'impression de ne pas avoir reçu une annonce claire de la LAT semblent être associés à l'apparition de symptômes de dépression tardifs. Ainsi, seules des femmes présentaient des symptômes de dépression tardifs, pour 19% d'entre elles. De même, les proches qui vivaient seul étaient 33,3% à avoir un score HADS-D supérieur à 10 alors que ce n'était le cas que pour 9% de ceux qui vivaient en couple ou en famille. Enfin, 33,3% des proches qui disaient ne pas avoir reçu une annonce claire de la LAT étaient concernés par les symptômes de dépression tardifs et seulement 12% pour ceux qui disaient avoir eu une annonce claire de cette décision.

Les facteurs associés aux symptômes d'anxiété et de dépression tardifs sont détaillés dans le tableau 5.

Tableau 5 - Evaluation anxiété et dépression tardive

	Anxiété Tardive		p*	Dépression tardive		p*
	Non (n=26)	Oui (n=2)		Non (n=24)	Oui (n=4)	
Age (moy (et))	60,5 (7,8)	75,5 (2,1)	0,02#	60,9 (9,0)	65,3 (3,3)	0,39#
Sexe						
Homme	6 (85,7)	1 (14,3)	0,44	7 (100,0)	0 (0,0)	0,54
Femme	20 (95,2)	1 (4,8)		17 (81,0)	4 (19,0)	
Lien familial						
Conjoint	1 (50,0)	1 (50,0)	0,15	2 (100,0)	0 (0,0)	0,58
Parent	22 (95,7)	1 (4,3)		20 (87,0)	3 (13,0)	
Enfant	0 (0,0)	0 (0,0)		0 (0,0)	0 (0,0)	
Frère/sœur	0 (0,0)	0 (0,0)		0 (0,0)	0 (0,0)	
Autre famille	3 (100,0)	0 (0,0)		2 (66,7)	1 (33,3)	
Amis	0 (0,0)	0 (0,0)		0 (0,0)	0 (0,0)	
Autre	0 (0,0)	0 (0,0)		0 (0,0)	0 (0,0)	
Mode de vie						
Seul	6 (100,0)	0 (0,0)	0,99	4 (66,7)	2 (33,3)	0,19
Couple / Famille	20 (90,9)	2 (9,1)		20 (91,0)	2 (9,0)	
Institution	0 (0,0)	0 (0,0)		0 (0,0)	0 (0,0)	
Fréquence des visites						
Tous les jours	9 (90,0)	1 (10,0)	0,79	9 (90,0)	1 (10,0)	0,39
Plusieurs fois /semaine	13 (100,0)	0 (0,0)		11 (84,6)	2 (15,4)	
Une fois/semaine	2 (100,0)	0 (0,0)		2 (100,0)	0 (0,0)	
Plusieurs fois/mois	1 (100,0)	0 (0,0)		1 (100,0)	0 (0,0)	
Une fois par mois	1 (100,0)	0 (0,0)		0 (0,0)	1 (100,0)	
Tous les deux mois	0 (0,0)	0 (0,0)		0 (0,0)	0 (0,0)	
Moins	0 (0,0)	0 (0,0)		0 (0,0)	0 (0,0)	
Durée des visites						
Plusieurs jours	3 (100,0)	0 (0,0)	0,99	2 (66,7)	1 (33,3)	0,75
Plusieurs heures	13 (92,9)	1 (7,1)		12 (85,7)	2 (14,3)	
Une heure	6 (100,0)	0 (0,0)		5 (83,3)	1 (16,7)	
Moins d'une heure	4 (100,0)	0 (0,0)		4 (100,0)	0 (0,0)	
Décès						
Non	1 (50,0)	1 (50,0)	0,14	2 (100,0)	0 (0,0)	0,99
Oui	25 (96,2)	1 (3,8)		22 (84,6)	4 (15,4)	

	Anxiété Tardive		p*	Dépression tardive		p*
	Non (n=26)	Oui (n=2)		Non (n=24)	Oui (n=4)	
Lieu de décès						
Hôpital	23 (95,8)	1 (4,2)	0,99	21 (87,5)	3 (12,5)	0,29
Lieu de vie habituel	2 (100,0)	0 (0,0)		1 (100,0)	1 (100,0)	
Autre	0 (0,0)	0 (0,0)		0 (0,0)	0 (0,0)	
Annonce LAT						
Non	2 (66,7)	1 (33,3)	0,21	2 (66,7)	1 (33,3)	0,38
Oui	24 (96,0)	1 (4,0)		22 (88,0)	3 (12,0)	
Demande de LAT par la famille						
Non	14 (100,0)	0 (0,0)	0,48	12 (85,7)	2 (14,3)	0,99
Oui	12 (92,3)	1 (7,7)		12(87,5)	2 (14,3)	
Soutien psychologique						
Non	25 (96,2)	2 (7,4)	0,99	23 (85,2)	4 (14,2)	0,99
Oui	1 (100,0)	0 (0,0)		1 (100,0)	0 (0,0)	

*Test exact de Fisher # test de Wilcoxon

IV – DISCUSSION

Les proches des patients hospitalisés en réanimation ont fait l'objet de nombreuses études [15-21]. La seule qui a concerné les proches des patients dans un service d'urgences est l'étude tunisienne Chakroun-Walha [22]. En s'intéressant au vécu des proches de patients en LAT aux urgences, notre étude est originale et est la première à aborder ce sujet.

Anxiété et dépression

Nous avons trouvé que 25% des proches de patients en limitation et arrêt des thérapeutiques dans les services d'urgences présentaient des symptômes d'anxiété quelques jours après la décision de limitation et 18,8% des symptômes de dépression. Ces taux diminuent avec le temps puisque, plusieurs semaines après l'hospitalisation, ils n'étaient plus que 7,1% à présenter des symptômes d'anxiété et 14,3% des symptômes de dépression.

Ces taux sont nettement inférieurs à ceux rapportés dans les services de réanimation. Pochard avait trouvé que, selon les études, 69 à 73% des proches présentaient des symptômes d'anxiété et 35% des symptômes de dépression [15,16]. Chaussard avait trouvé des taux intermédiaires entre ces derniers et les nôtres, et néanmoins assez élevés, en début d'hospitalisation [17]. Ces divergences importantes peuvent être dues, entre autres, au fait que, dans ces études, les patients étaient hospitalisés dans des services de réanimation. Il s'agissait donc de patients plus jeunes que les nôtres (respectivement 59 et 61 ans d'âge moyen contre 89 ans pour nos patients). D'autre part, nous avons sélectionné une population de patients non communicants, ce qui constitue une autre différence. Par ailleurs, plus de la moitié de nos patients étaient grabataires ou atteints de démence, ce qui n'était pas le cas des patients de réanimation. De ce fait, les proches de nos patients étaient probablement plus préparés à un éventuel décès ou annonce de LAT que les proches des patients de réanimation. Enfin, plus de 80% de nos proches étaient les enfants des patients et seulement 7% les conjoints, alors que, dans les études de réanimation, les conjoints représentaient un quart ou plus des proches interrogés. Or, le fait d'être l'épouse du

patient est associé de façon significative à la présence de symptômes anxio-dépressifs [15-17].

Notre proportion de proches anxieux ou dépressifs est également très inférieure à celle rapportée par Chakroun-Walha *et al.* en 2015 chez les proches de patients hospitalisés aux urgences puisqu'ils retrouvaient 91% de proches anxieux et 76% de dépressifs [22]. Compte tenu du fait que cette étude s'est déroulée, comme la nôtre, dans un service d'urgences, nous aurions pu nous attendre à mettre en évidence des proportions similaires à cette dernière, mais cela est loin d'être le cas. Une des explications possibles à cette différence est l'âge des patients. Les patients de cette étude avaient en moyenne 61 ans alors que l'âge moyen de nos patients était de 89 ans. De même, tous les patients hospitalisés dans le service des urgences étaient inclus dans cette étude alors que nous nous sommes concentrés sur les patients en LAT. Il s'agit donc de deux populations de patients bien différentes. L'évaluation des symptômes d'anxiété et de dépression avait été faite dans les 24 heures suivant l'admission dans l'étude de Chakroun-Walha. Cette évaluation plus précoce que la nôtre peut également expliquer en partie ces résultats. Enfin, ce travail a eu lieu dans un service d'urgence en Tunisie ; les différences culturelles entre les deux pays pourraient également être à l'origine de cette discordance.

Dans notre étude, les décisions de LAT concernaient essentiellement des patients âgés, dépendants, atteints de démence et sans pathologie cancéreuse. Nous nous sommes donc intéressés aux symptômes anxio-dépressifs chez les proches de patients présentant des caractéristiques voisines des nôtres dans d'autres situations. Ainsi, il a été montré que les aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer avaient des taux d'anxiété et de dépression très similaires à ceux de notre étude. 23% d'entre eux présentaient des symptômes d'anxiété et 10,5% des symptômes de dépression [26]. Les scores de HADS-A et HADS-D étaient également superposables aux nôtres : HADS-A à $7,4 \pm 4,4$ contre $7,6 \pm 4,5$ dans notre étude et HADS-D à $5,1 \pm 4$ contre $6,3 \pm 5,2$ dans la nôtre.

En ce qui concerne la fin de vie, près de 45% des aidants de patients atteints d'un cancer en phase terminale et en soins palliatifs présentent des symptômes d'anxiété et 18 à 30% des symptômes de dépression [27]. L'étude allemande de Götze a montré des taux similaires avec 33% de proches de patients en soins palliatifs pour un cancer

atteints de symptômes anxieux et 23% de symptômes dépressifs [28]. Ces taux tendent à se rapprocher de ceux de notre population.

Enfin, la proportion de proches souffrant de symptômes d'anxiété et de dépression de façon précoce au sein de notre étude reste supérieure à la prévalence des troubles anxio-dépressifs au sein de la population générale française qui est de 9,8% pour les troubles anxieux et de 6,7% pour les troubles dépressifs [29].

Toutes ces études nous indiquent que notre population est plus comparable aux patients de soins palliatifs et de gériatrie qu'à ceux de réanimation et que, avec le temps, les symptômes d'anxiété et de dépression tendent à se rapprocher de ceux de la population générale.

Evolution dans le temps

Dans notre étude, la proportion de proches avec des symptômes d'anxiété et de dépression diminue dans le temps (25% contre 7,1% pour l'anxiété et 18,8% contre 14,3% pour la dépression). Compte tenu de notre faible effectif, cette différence n'est pas statistiquement significative. Ces résultats sont néanmoins concordants avec ceux d'Anderson qui avait trouvé une diminution significative des symptômes anxio-dépressifs dans le temps [18]. Cette tendance sera à confirmer avec les résultats définitifs de l'étude DOFAMILA qui prendront en compte un plus grand nombre de patients.

Facteurs associés aux symptômes d'anxiété et de dépression

Le fait que le patient ne soit pas décédé au moment du rappel précoce est associé de façon significative à la présence de symptômes d'anxiété. Il semblerait que cela soit aussi le cas pour les symptômes de dépression précoces et d'anxiété tardifs, même si aucune différence significative n'a pu être mise en évidence. Ces résultats sont assez contradictoires avec ceux de la littérature. En effet, les proches de patients hospitalisés dans des services de réanimation présentaient plus de symptômes d'anxiété et de dépression si le patient était décédé [16,30]. Le fait que, dans notre étude, les proches des patients non décédés soient plus anxieux peut être dû au fait que, nos patients ayant fait l'objet d'une décision de limitation ou arrêt des thérapeutiques, leurs proches sont dans la crainte du décès. Cette attente peut être perçue comme anxiogène et

comme une période particulièrement difficile. Il s'agit aussi, pour les familles, d'une période d'accompagnement du patient vers la mort. Les proches dont le patient était déjà décédé lors du rappel précoce n'étaient plus dans cette situation et pouvaient ressentir un « soulagement relatif » suite au décès du patient.

Les autres facteurs associés de façon significative à la présence des symptômes d'anxiété et de dépression sont le fait de vivre seul et d'être une femme. Le sexe féminin était déjà associé aux symptômes anxio-dépressifs chez les proches des patients de réanimation et ceux atteints de la maladie d'Alzheimer [15,17,26].

Par ailleurs, les familles ayant l'impression de ne pas avoir reçu une annonce claire de la décision de limitation ou arrêt des thérapeutiques semblent être plus sujettes aux symptômes anxio-dépressifs. C'est aussi le cas pour les proches qui ont eux-mêmes demandé une limitation des thérapeutiques. Ces derniers résultats sont concordants avec ceux d'Azoulay qui avait montré que le fait de participer à une décision de LAT était associé à une augmentation du risque de stress post-traumatique [20].

Limites de l'étude

Notre travail a plusieurs limites à préciser.

Premièrement, malgré un recrutement dans les trois services d'accueil des urgences adultes des Hospices Civils de Lyon, seulement 36 patients ont été inclus. Ce faible nombre de patients ne nous a pas permis d'avoir une puissance statistique suffisante pour dégager des facteurs pouvant influencer la survenue de symptômes d'anxiété et de dépression de façon certaine. Les résultats définitifs de l'étude DOFAMILA devraient permettre de confirmer les tendances qui ressortent de notre travail.

Deuxièmement, sur les 36 proches de patients interrogés, seulement 32 ont répondu au rappel précoce et 28 au tardif. Certains d'entre eux sont restés injoignables mais la moitié des non répondants ont refusé de participer à l'étude. L'hypothèse selon laquelle ces non répondants aient été dans une profonde détresse psychologique suite à la décision de limitation ou arrêt des thérapeutiques ne peut être écartée. Il se peut donc que nous ayons sous-estimé la proportion de proches anxieux et/ou dépressifs. Ces refus peuvent également suggérer un vécu négatif de la décision de LAT.

Troisièmement, les délais entre l'inclusion dans l'étude et le rappel précoce ont été assez variables. Si la majorité d'entre eux ont eu lieu dans les 5 jours suivant la décision de limitation de soins, 4 ont eu lieu au-delà d'une semaine. Comme démontré plus haut, les symptômes d'anxiété et de dépression semblent diminuer avec le temps. Ces rappels assez tardifs ont possiblement contribué à diminuer le nombre de proches anxieux et dépressifs de façon précoce.

Ensuite, un des objectifs de notre étude était d'évaluer l'impact d'une décision de LAT chez les proches des patients dans les services d'urgences. Or, un grand nombre de nos patients étant décédés peu de temps après la décision de LAT, il se peut que la prévalence des symptômes d'anxiété et de dépressions au sein de notre population soit autant le reflet du décès d'un proche que celui d'une décision de limitation et arrêt des thérapeutiques. Il sera intéressant de voir si, sur un échantillon plus large, la population « patient non-décédé » n'a pas une prévalence encore plus grande de ces symptômes. Nous avons par ailleurs choisi d'évaluer ce vécu de la situation via les symptômes d'anxiété et de dépression et l'échelle HADS. L'échelle HADS est un très bon outil, validé, qui permet de détecter des symptômes d'anxiété ou de dépression mais qui ne permet pas de diagnostiquer une pathologie anxieuse ou dépressive. Elle ne permet pas non plus d'évaluer le retentissement sur la vie de tous les jours ni la présence d'un stress post traumatique.

Enfin, le 13 novembre 2015, des attentats faisant plus de 100 victimes ont eu lieu à Paris. Cet événement a touché toute la population française. Plusieurs rappels ont eu lieu à cette période et il n'est pas impossible que cette actualité ait pu modifier l'évaluation HADS.

Perspectives

Un des objectifs secondaires de notre étude était de mettre en évidence des facteurs associés à l'apparition des symptômes anxio-dépressifs chez les proches de patients ayant fait l'objet d'une décision de limitation et arrêt des thérapeutiques dans un service d'accueil des urgences. Nous avons mis en évidence plusieurs facteurs émanant du patient ou de son proche. Cependant nous n'avons pas recherché de facteurs inhérents au service. Pourtant, dans ses études, Pochard avait démontré que le fait de ne pas avoir de pièce dédiée aux familles, d'avoir des chambres à plus d'un

lit ou de délivrer des informations contradictoires était associé à une augmentation des symptômes d'anxiété et de dépression [15,16]. Il serait intéressant de regarder si ces facteurs liés aux soins et à l'organisation du service se retrouvent dans les services d'urgences.

De plus, nous avons choisi d'évaluer le vécu des proches via les symptômes d'anxiété et de dépression et l'échelle HADS. Il serait intéressant d'estimer le retentissement d'une décision de LAT sur la qualité de vie. En effet, plus de 90% des familles de patients hospitalisés en service de réanimation et à haut risque de mourir se considéraient tristes, fatiguées, effrayées et disaient avoir une perte d'appétit et une mauvaise qualité de sommeil [31].

Par ailleurs, notre population était une population de patients non communicants. Il serait plus que nécessaire de refaire ce travail sur une population de patients en LAT et communicants.

Enfin, plusieurs pistes sont envisageables pour diminuer l'impact psychologique de ces situations stressantes. Ainsi, il est assez habituel de proposer un soutien psychologique aux proches des patients dont l'état de santé menace le pronostic vital. Dans notre étude, la très grande majorité des proches interrogés affirmaient ne pas souhaiter un tel soutien. Il a été montré que le fait de proposer un programme d'aide psychologique aux proches de patients hospitalisés en réanimation ne diminuait pas les symptômes d'anxiété et de dépression ni l'incidence du stress post-traumatique [32]. Il serait néanmoins enrichissant d'évaluer l'impact d'une prise en charge psychologique des proches des patients hospitalisés dans les services d'urgences. Il a également été prouvé que le fait d'avoir du personnel formé aux techniques de communication permettait d'améliorer la communication entre les proches et le personnel soignant et ainsi de diminuer les symptômes de dépression à long terme [33]. Dans la même idée, la réalisation d'un « journal intime » quotidien rédigé par les patients et leur entourage en collaboration avec les infirmiers aiderait les proches à une meilleure compréhension de la situation. Cette approche permettrait aussi aux proches d'accompagner le patient en sortie de soins critiques et préviendrait l'apparition d'un syndrome de stress post-traumatique [34].

Dès lors, il serait utile d'établir des recommandations pour l'accompagnement des proches dans les services d'accueil des urgences comme cela a déjà été fait dans les services de réanimation [14].

V – CONCLUSION

Les décisions de limitation et arrêt des thérapeutiques représentent une part entière de l'activité aux urgences. Leurs impacts sur les proches des patients dans les services d'urgences n'ont pas été étudiés dans ce contexte. Nous nous sommes donc intéressés aux symptômes d'anxiété et de dépression chez les proches de patients en limitation et arrêt des thérapeutiques dans les services d'urgences.

Cette étude montre qu'un quart des proches des patients en limitation ou arrêt des thérapeutiques présentent précocement des symptômes d'anxiété et que près de 20% ont des symptômes de dépression. Avec le temps, les symptômes d'anxiété diminuent nettement alors que les symptômes de dépression sont encore présents.

Des facteurs favorisant la survenue de ces symptômes ont été mis en évidence. Il s'agit essentiellement de caractéristiques liées aux proches comme le fait de vivre seul et le sexe féminin. Par ailleurs, les proches des patients décédés présentent moins de symptômes d'anxiété et de dépression que ceux dont les patients ne sont pas décédés. Enfin, une demande de non acharnement thérapeutique de la part des proches semble favoriser l'apparition de ces symptômes alors qu'une annonce claire de la décision de limitation ou arrêt des thérapeutiques réduit les symptômes de dépression.

Cette étude, la première à être réalisée sur ce sujet, montre que les symptômes d'anxiété et de dépression affectent de façon non négligeable les proches de patients en LAT aux urgences. Les résultats définitifs de l'étude DOFAMILA, en prenant en compte un plus grand nombre de patients, devraient confirmer ces résultats.

D'autres études sont nécessaires pour appréhender au mieux le vécu des proches des patients en limitation ou arrêt des thérapeutiques dans les services d'urgences et leurs attentes vis à vis des équipes soignantes. Ces travaux pourraient ainsi permettre l'élaboration de recommandations pour l'accompagnement des proches des patients admis dans les services d'urgences.

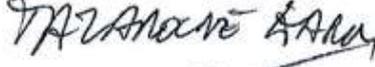
vu, Le Doyen de la Faculté
de Médecine et de Maïeutique
Lyon-Sud Charles Mérieux


Carole BURILLON



Pr Karim TAZAROURTE
Chef du Service des Urgences
Pôle "Urgences - Réanimation Médicale
Anesthésie-Réanimation - SAMU"
CHU EDOUARD HERRIOT - Lyon

Le Président de la Thèse
(Nom et signature)




Vu et Permis d'imprimer
Lyon, le 29/04/2016

Vu, le Président de l'Université
Le Président du Comité de Coordination
des Études Médicales


Professeur Jérôme ETIENNE



BIBLIOGRAPHIE

- [1] Gisquet E *et al.* Où meurt-on en France ? Analyse des certificats de décès (1993-2008). *Bulletin épidémiologique hebdomadaire* 2012;48:547-51.
- [2] Le Conte P, Amelineau M, Trewick D, Batard E. Décès survenus dans un service d'accueil et d'urgence, analyse rétrospective sur une période de 3 mois. *La Presse Médicale* 2005;34(8):566-8.
- [3] Rothmann C, Evrard D. La mort aux urgences. *JEUR* 2005;18:3-9.
- [4] Tardy B, Viallon A. Fin de vie aux urgences. *Réanimation* 2005;14:680-5.
- [5] Le Conte P *et al.* Death in emergency departments : a multicenter cross-sectional survey with analysis of withholding and withdrawing life support. *Intensive Care Med* 2010;36:765-72.
- [6] Le Conte P *et al.* Mise en place d'une procédure de limitation ou d'arrêt des soins actifs dans un service d'urgence, évaluation prospective sur 7 mois. *JEUR* 2005;18:188-92.
- [7] Le Conte P *et al.* Withholding and withdrawing life-support therapy in an Emergency Department : prospective survey. *Intensive Care Med* 2004;30:2216-21.
- [8] Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. *JORF n°95 du 23 avril 2005 page 7089.*
- [9] Décret n°2010-107 du 29 janvier 2010 relatif aux conditions de mise en œuvre des décisions de limitation ou d'arrêt des traitements. *JORF n°0025 du 30 janvier 2010 page 1869.*
- [10] Loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. *JORF n°0028 du 3 février 2016.*
- [11] Société Française de Médecine d'Urgence. Ethique et urgences : réflexions et recommandations de la Société Francophone de Médecine d'Urgence. *JEUR* 2003;16:106-20.

- [12] Ferrand E. Les limitations et arrêts de thérapeutique(s) active(s) en réanimation adulte. Recommandations de la Société de Réanimation de Langue Française. *Réanimation* 2002;11:442-9.
- [13] Société de Réanimation de Langue Française. Limitations et arrêt des traitements en réanimation adulte. Actualisation des recommandations de la Société de Réanimation de Langue Française. 2009.
- [14] Société de Réanimation de Langue Française. L'information au patient en réanimation et à ses proches : le point de vue de la SRLF. *Réanimation* 2001;10:571-81.
- [15] Pochard F *et al.* Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients : Ethical hypothesis regarding decision-making capacity. *Crit Care Med* 2001;29(10):1893-7.
- [16] Pochard F *et al.* Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients before discharge or death. A prospective multicenter study. *Journal of Critical Care* 2005;20:90-96.
- [17] Chaussard M. Symptômes anxio dépressifs des familles des patients en réanimation : Prévalence, Evolution, Facteurs associés. *Mémoire pour l'obtention du DES d'Anesthésie Réanimation, Paris 6 ; 2012.*
- [18] Anderson WG, Arnold RM, Angus DC, Bryce CL. Posttraumatic Stress and Complicated Grief in Family Members of Patients in the Intensive Care Unit. *J Gen Intern Med* 2008;23(11):1871-6.
- [19] Anderson WG, Arnold RM, Angus DC, Bryce CL. Passive decision-making preference is associated with anxiety and depression in relatives of patients in the intensive care unit. *Journal of Critical Care* 2009;24:249-54.
- [20] Azoulay E *et al.* Risk of Post-traumatic Stress Symptoms in Family Members of Intensive Care Unit Patients. *Am J Respir Crit Care Med* 2005;171:987-94.
- [21] Paparrigopoulos T *et al.* Short-term psychological impact on family members of intensive care unit patients. *Journal of Psychosomatic Research* 2006;61:719-22.
- [22] Chakroun-Walha O *et al.* Anxiété, dépression et attente des familles de patients hospitalisés aux urgences : état des lieux et comparaison famille-soignants dans un service tunisien. *Ann Fr Med Urgence* 2015;5:301-10.

- [23] Zigmond AS and Snaith RP. The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta psychiatr scand* 1983;67:361-70.
- [24] Herrmann C. International experiences with the Hospital Anxiety and Depression Scale. A review of validation data and clinical results. *Journal of Psychosomatic Research* 1997;42(1):17-41.
- [25] Loi n°2004-801 du 6 août 2004 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel et modifiant la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. *JORF n°182 du 7 août 2004*.
- [26] Mahoney R, Regan C, Katona C, Livingston G. Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer's disease – the LASER-AD study. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2005;13(9):795-801.
- [27] Grov EK, Dahl AA, Moum T. and Fossa SD. Anxiety, depression, and quality of life in caregivers of patients with cancer in late palliative phase. *Annals of Oncology* 2005;16:1185-91.
- [28] Götze H *et al*. Psychological distress and quality of life of palliative cancer patients and their caring relatives during home care. *Support Care Cancer* 2014;22:2775-82.
- [29] Lépine JP *et al*. Prévalence et comorbidité des troubles psychiatriques dans la population générale française : résultats de l'étude épidémiologique ESEMeD/MHEDEA 2000/ (ESEMeD). *L'Encéphale* 2005;31:182-94.
- [30] Fumis RRL, Ranzani OT, Martins PS, Schettino G. Emotional Disorders in Pairs of Patients and Their Family Members during and after ICU sStay. *PloS One* 2015;10(1):e0115332.
- [31] McAdam JL *et al*. Symptom experiences of family members of intensive care unit patients at high risk for dying. *Crit Care Med* 2010;38(4):1078-85.
- [32] Jones C *et al*. Post-traumatic stress disorder-related symptoms in relatives of patients following intensive care. *Intensive Care Med* 2004;30:456-60.
- [33] Randall Curtis J *et al*. Randomized Trial of Communication Facilitators to Reduce Family Distress and Intensity of End-of-Life Care. *Am J Respir Crit Care Med* 2016;193(2):154-62.

[34] Nielsen AH, Angel S. How diaries written for critically ill influence the relatives : a systematic review of literature. *British Association of Critical Care Nurses* 2015;21(2);88-96.

ANNEXE 1

H A D S : AUTOQUESTIONNAIRE

Chaque réponse est cotée de 0 à 3 sur une échelle évaluant de manière semi-quantitative l'intensité du symptôme. L'intervalle des notes possibles s'étend donc pour chaque échelle de 0 à 21, les scores les plus élevés correspondent à la présence d'une symptomatologie plus sévère. La présentation de l'échelle, avec dans les colonnes de gauche des notes correspondant à chaque item, facilite un calcul rapide des scores. Les notes de l'anxiété (reconnaisables par la lettre « A ») se situent dans la première colonne de gauche. Les notes de la colonne « anxiété » doivent être additionnées ensemble pour obtenir le score de l'anxiété. Les notes de la dépression (reconnaisables par la lettre « D ») se situent dans la deuxième colonne de gauche. Les notes de la colonne « dépression » doivent être additionnées ensemble pour obtenir le score de la dépression. Posez d'abord les questions de la colonne A puis de la colonne D.

<p>A. Vous vous sentez tendu ou énervé :</p> <p>3. La plupart du temps</p> <p>2. Souvent</p> <p>1. De temps en temps</p> <p>0. Jamais</p>	<p>D. Vous prenez plaisir aux mêmes choses qu'autrefois :</p> <p>0. Oui tout autant</p> <p>1. Pas autant</p> <p>2. Un peu seulement</p> <p>3. Presque plus</p>
<p>A. Vous avez une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait vous arriver :</p> <p>3. Oui très nettement</p> <p>2. Oui mais ça n'est pas trop grave</p> <p>1. Un peu, mais cela ne m'inquiète pas</p> <p>0. Pas du tout</p>	<p>D. Vous riez facilement et voyez le bon côté des choses :</p> <p>0. Autant que par le passé</p> <p>1. Plus autant qu'avant</p> <p>2. Vraiment moins qu'avant</p> <p>3. Plus du tout</p>
<p>A. Vous vous faites du souci :</p> <p>3. Très souvent</p> <p>2. Assez souvent</p> <p>1. Occasionnellement</p> <p>0. Très occasionnellement</p>	<p>D. Vous êtes de bonne humeur :</p> <p>3. Jamais</p> <p>2. Rarement</p> <p>1. Assez souvent</p> <p>0. La plupart du temps</p>
<p>A. Vous pouvez rester tranquillement assis à ne rien faire et vous sentir décontracté :</p> <p>0. Oui, quoiqu'il arrive</p> <p>1. Oui, en général</p> <p>2. Rarement</p> <p>3. Jamais</p>	<p>D. Vous avez l'impression de fonctionner au ralenti :</p> <p>3. Presque toujours</p> <p>2. Très souvent</p> <p>1. Parfois</p> <p>0. Jamais</p>

<p>A. Vous éprouvez des sensations de peur et vous avez l'estomac noué :</p> <p>0. Jamais 1. Parfois 2. Assez souvent 3. Très souvent</p>	<p>D. Vous ne vous intéressez plus à votre apparence :</p> <p>3. Plus du tout 2. Je n'y accorde pas autant d'importance que je le devrais 1. Il se peut que je n'y fasse plus autant attention 0. J'y prête autant d'attention que par le passé</p>
<p>A. Vous avez la bougeotte et vous n'arrivez pas à tenir en place :</p> <p>3. Oui, c'est tout à fait cela 2. Un peu 1. Pas tellement 0. Pas du tout</p>	<p>D. Vous vous réjouissez d'avance à l'idée de faire certaines choses :</p> <p>0. Autant qu'avant 1. Un peu moins qu'avant 2. Bien moins qu'avant 3. Presque jamais</p>
<p>A. Vous éprouvez des sensations soudaines de panique :</p> <p>3. Vraiment très souvent 2. Assez souvent 1. Pas très souvent 0. Jamais</p>	<p>D. Vous pouvez prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou TV :</p> <p>0. Souvent 1. Parfois 2. Rarement 3. Très rarement</p>

ANNEXE 2

Intérêt de l'évaluation de la DOuleur par la FAMILle des patients en Limitation et Arrêt des thérapeutiques admis en urgence. Etude DOFAMILA.

CAHIER D'OBSERVATION

ETIQUETTE PATIENT

Service d'Accueil des Urgences

Critères d'inclusion

- Age est supérieur ou égal à 18 ans : OUI NON
- Patient(e) non communicant(e) à son admission dans le service d'accueil des urgences : OUI NON
- Patient(e) pour qui une décision de LAT est prise dans le cadre d'une réflexion collégiale selon les modalités définies dans la loi Léonetti du 22 avril 2005 ou qui est préalablement dans une prise en charge palliative : OUI NON
- Patient(e) ayant un membre de sa famille à proximité ou un proche ou une personne de confiance désignée par écrit : OUI NON

Critères de non inclusion

- Patient(e) mineur(e), femme enceinte ou allaitante : OUI NON
- Patient(e) ne bénéficiant pas de couverture sociale : OUI NON



ETIQUETTE PATIENT

DONNEES GENERALES

Date d'admission : |_|_| / |_|_| / |_|_|_|_|_|

Heure d'admission : |_|_| : |_|_|

Année de naissance : |_|_|_|_|

Sexe : Masculin Féminin

Mode d'arrivée aux urgences :

Propres moyens VSAB Ambulance SMUR

Personne référente / personne de confiance : M/Mme.....

Téléphone portable : |_|_|. |_|_|. |_|_|. |_|_|. |_|_|

Téléphone fixe : |_|_|. |_|_|. |_|_|. |_|_|. |_|_|

Médecin traitant : Dr.....

Téléphone portable : |_|_|. |_|_|. |_|_|. |_|_|. |_|_|

Téléphone fixe : |_|_|. |_|_|. |_|_|. |_|_|. |_|_|

Antécédents :

- Cancer en cours
- Démence avérée
- Insuffisant respiratoire
- Insuffisant rénal chronique
- Insuffisant cardiaque
- Antécédents coronarien (stent / pontage)
- Autres :

Autonomie :

Complète Partielle Grabataire

Préciser le GIR (degré de dépendance) si connu :

GIR 1 GIR 2 GIR 3 GIR 4 GIR 5 GIR 6

Lieu de vie :

Domicile Maison de retraite EPHAD

Autre : préciser :

Douleur chronique : Oui Non

Si oui ; quel(s) traitement(s) antalgique(s) :

- Paracétamol Néfopam Morphine
- AINS Tramadol Autres : préciser.....



ETIQUETTE PATIENT

DECISION DE LATA

Critère(s) ayant conduit à la décision :

- Il n'existe plus de stratégie curative possible
- La stratégie en cours est inefficace avec un délai d'action suffisant pour en juger
- Le pronostic de la maladie de fond est objectivement désespéré à court terme
- L'âge
- La limitation de soins avant son admission
- La qualité de vie et l'autonomie antérieure à l'hospitalisation étaient limitées
- La qualité de vie et l'autonomie future seront très limitées
- Un refus de soins a été clairement exprimé par le patient
- Les proches considèrent la prise en charge comme de l'obstination déraisonnable

Intervenants dans la réflexion collégiale :

- Médecin en charge du patient
- Infirmière en charge du patient
- Autre médecin urgentiste
- Médecin traitant
- Médecin extérieur au service, si oui préciser la spécialité :
- Interne

Y avait-il des directives anticipées : Oui Non

Y avait-il une personne de confiance : Oui Non

La famille a-t-elle été impliquée dans la décision : Oui Non

Décision finale :

- Limitation des thérapeutiques actives
- Arrêt des thérapeutiques actives
- Réanimation d'attente

Date de décision : / / **Heure de décision :** :



ETIQUETTE PATIENT

Modalités de la décision :

- Limitation d'une ventilation mécanique : Oui Non
- Limitation d'une expansion volémique : Oui Non
- Limitation d'un support vasopresseur : Oui Non
- Limitation d'oxygénothérapie à haut débit : Oui Non
- Limitation d'une VNI : Oui Non
- Limitation d'une dialyse : Oui Non

Si réanimation d'attente :

Quelle(s) thérapeutique(s) ont été mise(s) en place ?

- Intubation Dialyse
- Expansion volémique Chirurgie en urgence
- Transfusion > 2PGR Réanimation cardio-pulmonaire
- Support vasopresseur

DEVENIR A LA SORTIE DES URGENCES

Diagnostic final retenu :

Hospitalisation : Oui Non

si oui préciser : UHCD

Autres service d'hospitalisation :

préciser.....

Décès au service des urgences : Oui Non

ANNEXE 3

QUESTIONNAIRE DESTINE AUX FAMILLES et AUX PROCHES

Les phrases en bleues concernent uniquement celui qui pose les questions.

Bonjour, je suis Mr, Mme.....et je fais parti(e) de l'équipe de recherche des Hospices Civils de Lyon. Je vous rappelle concernant le passage d'un de vos proches aux urgences il y a environ 3 semaines et votre participation à l'étude DOFAMILA. Dans cette étude vous avez participé à l'évaluation de la douleur de votre proche.

Nous vous rappelons pour savoir comment vous avez vécu cette situation. Je vous propose de répondre à un questionnaire en deux parties qui prendra 15 minutes pour la première partie et 5 minutes pour la deuxième.

Nous allons commencer par des données générales vous concernant :

- Quel âge avez-vous ? Age en années : |_|_|_|
- Sexe : Masculin Féminin
- Quel est votre lien de parenté avec votre proche ? :
 - Conjoint/partenaire
 - Parent
 - Enfant
 - Frère ou sœur
 - Autre lien familial : _____
 - Ami
 - Autre lien : _____
- Etes-vous la personne de confiance ?
 - Oui Non
- Quel est votre mode de vie :
 - Seul
 - En couple
 - En famille
 - En institution
- A quelle fréquence rendez-vous visite à votre proche avant son passage aux urgences ? :
 - Tous les jours
 - Plusieurs fois par semaine
 - Une fois par semaine
 - Plusieurs fois par mois
 - Une fois par mois
 - Tous les 2 mois
 - Plus

- Quelle était la durée habituelle des visites :
 - Plusieurs jours
 - Plusieurs heures
 - Une heure
 - Moins d'une heure

N.B. : Chaque question nécessite deux types de réponse :

- *une première réponse de type Oui-Non ou à choix multiple et*
- *une seconde réponse où doit être systématiquement définie la qualité de l'expérience sur une échelle croissante de 1 à 5 :*
1/ expérience traumatisante 2/ expérience douloureuse 3/ expérience difficile
4/ expérience acceptable 5/ expérience apaisante

1. Pensez-vous que votre implication dans l'évaluation de la douleur a été une aide pour le travail des équipes des urgences ?

- Oui tout à fait
- Souvent
- Parfois
- Pas du tout

2. Pensez-vous que votre implication vous a aidé à accepter son état de santé et son pronostic ?

- Oui
- Non

Pour vous, votre implication a été une expérience...				
1	2	3	4	5
Traumatisante	Douloureuse	Difficile	Acceptable	Apaisante

3. Auriez-vous eu peur que la prise en charge de la douleur de votre proche soit moins satisfaisante si votre proche n'avait pas été hospitalisé ?

- Oui
- Non

Votre proche est-il en vie actuellement ? **(si oui passez à la question 7)**

4. Si non où est-il décédé ?

- En milieu hospitalier
- Dans son lieu de vie habituel
- Autre : préciser

Pour vous, le lieu où est survenu le décès de votre proche a été une expérience...

1	2	3	4	5
Traumatisante	Douloureuse	Difficile	Acceptable	Apaisante

5. Auriez-vous préféré que le décès survienne dans un autre lieu ?

- En milieu hospitalier
- Dans son lieu de vie habituel
- Autre : préciser

6. Pensez-vous que votre implication dans l'évaluation de la douleur de votre proche vous a aidé dans votre deuil ?

- Oui
- Non

Pour vous, son décès a été une expérience...

1	2	3	4	5
Traumatisante	Douloureuse	Difficile	Acceptable	Apaisante

7. Avez-vous pu être aux côtés de votre proche autant que vous le souhaitez pendant son hospitalisation ?

- Oui tout à fait
- Souvent
- Parfois
- Pas du tout

Pour vous, cela a été une expérience...

1	2	3	4	5
Traumatisante	Douloureuse	Difficile	Acceptable	Apaisante

Nous allons aborder la prise en charge de votre proche aux urgences :

8. Vous a-t-on clairement annoncé qu'une décision de limitation ou d'arrêt des soins a été prise aux urgences ou à l'UHCD ? Si non, aller à la question 10

- Oui
- Non

Pour vous, cela a été une expérience...

1	2	3	4	5
Traumatisante	Douloureuse	Difficile	Acceptable	Apaisante

Si oui, qui vous l'a annoncé ? Vous avez plusieurs réponses possibles parmi :

- Médecin des urgences
- Interne des urgences
- Infirmière des urgences
- Autre membre de l'équipe médicale
- Médecin traitant

9. Si oui, comment avez-vous ressenti cette annonce ?

- De manière douce et compassionnelle
- De manière neutre
- De manière froide
- De manière agressive

10. Le médecin vous a-t-il demandé votre avis au sujet de la décision ?

- Oui
- Non

Pour vous, cela a été une expérience...

1	2	3	4	5
Traumatisante	Douloureuse	Difficile	Acceptable	Apaisante

11. Avez-vous demandé qu'un traitement ne soit pas réalisé afin de protéger votre proche d'un éventuel acharnement thérapeutique ?

- Oui
- Non

12. Est-ce que vous vous attendiez à ce que votre proche soit admis aux urgences étant donné son état de santé ?

- Oui, son état de santé le laissait présager
- Non

Pour vous, son passage aux urgences a été une expérience...

1	2	3	4	5
Traumatisante	Douloureuse	Difficile	Acceptable	Apaisante

13. Auriez-vous préféré éviter le recours aux urgences et être orienté vers une prise en charge dans son lieu de vie habituel avec le médecin traitant par exemple ?

- Oui
- Non

14. Pensez-vous que la participation du médecin traitant aurait pu être une aide pour les médecins des urgences pour décider de limiter ou d'arrêter les traitements ?

Oui Non

15. Avez-vous revu votre médecin traitant pour un motif en lien avec l'hospitalisation ou le décès de votre proche ?

Oui Non

Si oui pour quel motif :

Pour vous, cette démarche a été une expérience...				
1	2	3	4	5
Traumatisante	Douloureuse	Difficile	Acceptable	Apaisante

16. Avez-vous pu bénéficier d'un soutien d'une psychologue de l'hôpital pendant l'hospitalisation de votre proche ?

Oui Non

17. Si non, auriez-vous souhaité bénéficier de ce soutien psychologique ?

Oui Non

ANNEXE 4

<p>NOTICE INFORMATION ET NOTIFICATION DROIT D'OPPOSITION POUR LES FAMILLES DES PATIENTS</p>
--

Intérêt de l'évaluation de la **DO**uleur par la **FAM**ille des patients en **L**imitation et **A**rrêt des thérapeutiques actives admis en urgence. **Etude DOFAMILA.**

Investigateur Principal et Gestionnaire de la recherche :

Dr JACQUIN Laurent - Hôpital Edouard Herriot - 5 Place d'Arsonval - 69003 LYON.

Madame, Monsieur,

Nous souhaiterions vous proposer de participer à une recherche visant à améliorer la prise en charge de la douleur des patients en fin de vie aux urgences. Lisez attentivement ce document qui a pour objectif de vous donner toutes les informations relatives à cette étude de façon à vous permettre d'exercer au mieux votre liberté de décision. Vous devez conserver ce document. N'hésitez pas à poser toutes les questions que vous souhaitez si vous ne comprenez pas certains éléments.

Présentation de la prise en charge et objectif de l'étude proposée

La prise en charge d'un patient en fin de vie dans une structure d'accueil des urgences est complexe pour les équipes médicales et paramédicales. En effet, lors d'un évènement aigu menant à une admission dans le service, une grande majorité des patients sont dans l'incapacité de communiquer avec les personnels hospitaliers, que ce soit en raison d'une altération de l'état de conscience ou de la capacité à communiquer. Cet état rend très difficile l'évaluation de la douleur ressentie et la mise en place d'un traitement adéquat selon les bonnes pratiques professionnelles et les principes éthiques.

Des travaux de recherche précédents ont évalué l'intérêt de l'implication des proches et de la famille du patient dans l'évaluation de la douleur. Cette approche développée dans les services de gériatrie est justifiée par la meilleure reconnaissance supposée

par la famille ou les proches des réactions ou comportements du patient pouvant signifier qu'il ressent une douleur.

L'objectif de cette étude est donc de comparer l'évaluation de la douleur des patients en fin de vie, incapables de communiquer, d'une part par la famille ou les proches, et d'autre part par les équipes paramédicales les prenant en charge.

Cette étude sera réalisée auprès de tous les patients en fin de vie pris en charge au sein des urgences des hôpitaux Edouard Herriot, Lyon Sud et Croix Rousse.

Vous serez sollicités pour donner votre avis sur la présence et l'importance d'une éventuelle manifestation douloureuse de votre proche.

Certaines données seront recueillies puis renseignées dans une base de données qui sera anonyme, cela veut dire que ni le nom de votre proche ni le vôtre n'apparaîtront.

La mise en place et le traitement de la douleur de votre proche ne sera en aucun cas différente des pratiques habituelles du service et notamment, il n'y aura pas de modification des médicaments utilisés couramment dans cette situation. De même, les décisions concernant le niveau des soins engagés et la mise en place de soins de confort ne seront ni retardés ni modifiés par rapport à la prise en charge habituelle.

Vous serez recontacté par téléphone par l'équipe de recherche des hospices civils de Lyon :

- 48h après la sortie de votre proche des urgences pour évaluer votre ressenti sur l'hospitalisation de votre proche.
- 3 semaines après l'admission de votre proche aux urgences où un questionnaire vous sera présenté pour évaluer votre ressenti sur votre participation à la prise en charge de la douleur de votre proche.

Frais

Votre participation et celle de votre proche à cette étude n'engendrera de frais supplémentaire pour vous. Toutefois, pour pouvoir participer à cette recherche votre proche doit être bénéficiaire d'un régime de sécurité sociale.

Aspects réglementaires et confidentialité

Cette recherche est qualifiée d'observationnelle, c'est-à-dire qu'elle ne nécessite pas plus de visites ou d'examen que la prise en charge habituelle.

Vous êtes entièrement libre d'accepter ou de refuser de participer, vous et votre proche à cette recherche sans que cela ne modifie la qualité des soins auxquels votre proche a droit, ou les relations avec le médecin et les équipes soignantes.

Si vous décidez que vous et votre proche participiez à cette recherche, mais que vous changiez d'avis au cours de celle-ci, vous pouvez à tout moment demander d'interrompre votre participation à l'étude sans aucun préjudice, sans justification de votre part et sans que votre responsabilité ne soit engagée. Vous et votre proche ne pourrez pas participer simultanément à une autre recherche susceptible d'interférer avec le protocole.

Cette recherche a reçu l'avis favorable du Comité d'éthique des Hospices civils de Lyon.

Confidentialité

Les données resteront strictement confidentielles, elles ne seront pas rendues publiques. Les données provenant du dossier médical de votre proche ne seront utilisées que pour cette étude et les publications qui en découleront à partir des résultats obtenus.

Le fichier informatique utilisé pour enregistrer ces données a fait l'objet d'une déclaration auprès de la CNIL (Comité National de l'Informatique et des Libertés www.cnil.fr) en application de la loi « Informatique et Libertés » (n° 2004-801 du 6 août 2004 modifiant la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978), ceci représentant des conditions garantissant la confidentialité de toutes les informations. Vous pouvez exercer vos droits d'accès et de rectification garanti par les articles 39 et 40 de ladite loi par l'intermédiaire de votre médecin.

Vous avez par ailleurs le droit de vous opposer à l'utilisation de vos données. Pour cela, vous pouvez nous en informer par courrier

RESPONSABLE de l'étude :
Dr Laurent Jacquin
Service d'accueil des urgences médicales
Pavillon N, hôpital Edouard Herriot
Adresse : 5, place d'Arsonval – 69003 LYON