

Université de Poitiers

Faculté de Médecine et Pharmacie

ANNEE 2016

Thèse n°

THESE

POUR LE DIPLOME D'ETAT

DE DOCTEUR EN MEDECINE

(Décret du 16 janvier 2004)

présentée et soutenue publiquement
le 12 mai 2016 à Poitiers
par Mademoiselle Amélie PAGENAUD

**Respect de la volonté de lieux de décès des patients
en fin de vie hospitalisés à domicile.**

COMPOSITION DU JURY

Président : Monsieur le Professeur José GOMES DA CUNHA

Membres : Monsieur le Professeur René ROBERT
Monsieur le Professeur Jean-Marc TOURANI

Directeur de thèse : Madame le Docteur Véronique GOUDET

LISTE DES ENSEIGNANTS DE MEDECINE

Professeurs des Universités-Praticiens Hospitaliers

- AGIUS Gérard, bactériologie-virologie (surnombre jusqu'en 08/2018)
- ALLAL Joseph, thérapeutique
- BATAILLE Benoît, neurochirurgie
- BRIDOUX Frank, néphrologie
- BURUOJA Christophe, bactériologie – virologie
- CARRETIER Michel, chirurgie générale
- CHEZE-LE REST Catherine, biophysique et médecine nucléaire
- CHRISTIAENS Luc, cardiologie
- CORBI Pierre, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
- DEBAENE Bertrand, anesthésiologie réanimation
- DEBIAIS Françoise, rhumatologie
- DROUOT Xavier, physiologie
- DUFOUR Xavier, Oto-Rhino-Laryngologie
- EUGENE Michel, physiologie (surnombre jusqu'en 08/2016)
- FAURE Jean-Pierre, anatomie
- FRITEL Xavier, gynécologie-obstétrique
- GAYET Louis-Etienne, chirurgie orthopédique et traumatologique
- GICQUEL Ludovic, pédiopsychiatrie
- GILBERT Brigitte, génétique
- GOMBERT Jean-Marc, immunologie
- GOJON Jean-Michel, anatomie et cytologie pathologiques
- GUILHOT-GAUDEFFROY François, hématologie et transfusion
- GUILLET Gérard, dermatologie
- GUILLEVIN Rémy, radiologie et imagerie médicale
- HADJADJ Samy, endocrinologie et maladies métaboliques
- HAUET Thierry, biochimie et biologie moléculaire
- HERPIN Daniel, cardiologie
- HOUETO Jean-Luc, neurologie
- INGRAND Pierre, biostatistiques, informatique médicale
- JAAFARI Nematollah, psychiatrie d'adultes
- JABER Mohamed, cytologie et histologie
- JAYLE Christophe, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
- KARAYAN-TAPON Lucie, cancérologie
- KEMOUN Gilles, médecine physique et réadaptation (en détachement)
- KITZIS Alain, biologie cellulaire
- KRAIMPS Jean-Louis, chirurgie générale
- LECRON Jean-Claude, biochimie et biologie moléculaire
- LELEU Xavier, hématologie
- LEVARD Guillaume, chirurgie infantile
- LEVEQUE Nicolas, bactériologie-virologie
- LEVEZIEL Nicolas, ophtalmologie
- LEVILLAIN Pierre, anatomie et cytologie pathologiques (surnombre jusqu'en 08/2018)
- MACCHI Laurent, hématologie
- MARECHAUD Richard, médecine interne
- MAUCO Gérard, biochimie et biologie moléculaire
- MEURICE Jean-Claude, pneumologie
- MIGEOT Virginie, santé publique
- MILLOT Frédéric, pédiatrie, oncologie pédiatrique
- MIMOZ Olivier, anesthésiologie – réanimation
- NEAU Jean-Philippe, neurologie
- ORIOT Denis, pédiatrie
- PACCALIN Marc, gériatrie
- PAQUEREAU Joël, physiologie (jusqu'au 31/10/2015)
- PERAULT Marie-Christine, pharmacologie clinique
- PERDRISOT Rémy, biophysique et médecine nucléaire
- PIERRE Fabrice, gynécologie et obstétrique
- POURRAT Olivier, médecine interne (surnombre jusqu'en 08/2018)
- PRIES Pierre, chirurgie orthopédique et traumatologique
- RICCO Jean-Baptiste, chirurgie vasculaire
- RICHER Jean-Pierre, anatomie
- RIGOUARD Philippe, neurochirurgie
- ROBERT René, réanimation
- ROBLOT France, maladies infectieuses, maladies tropicales
- ROBLOT Pascal, médecine interne
- RODIER Marie-Hélène, parasitologie et mycologie
- SENON Jean-Louis, psychiatrie d'adultes (surnombre jusqu'en 08/2017)
- SILVAIN Christine, hépato-gastro-entérologie
- SOLAU-GERVAIS Elisabeth, rhumatologie
- TASU Jean-Pierre, radiologie et imagerie médicale
- THIERRY Antoine, néphrologie
- THILLE Arnaud, réanimation
- TOUGERON David, gastro-entérologie
- TOURANI Jean-Marc, cancérologie
- WAGER Michel, neurochirurgie

Maîtres de Conférences des Universités-Praticiens Hospitaliers

- ALBOUY-LLATY Marion, santé publique
- BEBY-DEFAUX Agnès, bactériologie – virologie
- BEN-BRIK Eric, médecine du travail
- BILAN Frédéric, génétique
- BOURMEYSTER Nicolas, biologie cellulaire
- CASTEL Olivier, bactériologie - virologie – hygiène
- CREMNITER Julie, bactériologie – virologie
- DAHYOT-FIZELIER Claire, anesthésiologie – réanimation
- DIAZ Véronique, physiologie
- FAVREAU Frédéric, biochimie et biologie moléculaire
- FRASCA Denis, anesthésiologie – réanimation
- HURET Jean-Loup, génétique
- LAFAY Claire, pharmacologie clinique
- PERRAUD Estelle, parasitologie et mycologie
- RAMMAERT-PALTRIE Blandine, maladies infectieuses
- SAPANET Michel, médecine légale
- SCHNEIDER Fabrice, chirurgie vasculaire
- THUILLIER Raphaël, biochimie et biologie moléculaire

Professeur des universités de médecine générale

- GOMES DA CUNHA José

Professeurs associés de médecine générale

- BINDER Philippe
- BIRAULT François
- VALETTE Thierry

Maîtres de Conférences associés de médecine générale

- ARCHAMBAULT Pierrick
- BOUSSAGEON Rémy
- FRECHE Bernard
- GIRARDEAU Stéphane
- GRANDCOLIN Stéphanie
- PARTHENAY Pascal
- VICTOR-CHAPLET Valérie

Enseignants d'Anglais

- DEBAIL Didier, professeur certifié
- JORDAN Stephen, maître de langue étrangère
- SASU Elena, contractuelle enseignante

Professeurs émérites

- DORE Bertrand, urologie (08/2016)
- GIL Roger, neurologie (08/2017)
- MAGNIN Guillaume, gynécologie-obstétrique (08/2016)
- MARCELLI Daniel, pédopsychiatrie (08/2017)
- MENU Paul, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire (08/2017)
- TOUCHARD Guy, néphrologie (08/2018)

Professeurs et Maîtres de Conférences honoraires

- ALCALAY Michel, rhumatologie
- ARIES Jacques, anesthésiologie-réanimation
- BABIN Michèle, anatomie et cytologie pathologiques
- BABIN Philippe, anatomie et cytologie pathologiques
- BARBIER Jacques, chirurgie générale (ex-émérite)
- BARRIERE Michel, biochimie et biologie moléculaire
- BECQ-GIRAUDON Bertrand, maladies infectieuses, maladies tropicales (ex-émérite)
- BEGON François, biophysique, médecine nucléaire
- BOINOT-Catherine, hématologie – transfusion
- BONToux Daniel, rhumatologie (ex-émérite)
- BURIN Pierre, histologie
- CASTETS Monique, bactériologie -virologie – hygiène
- CAVELLIER Jean-François, biophysique et médecine nucléaire
- CHANSIGAUD Jean-Pierre, biologie du développement et de la reproduction
- CLARAC Jean-Pierre, chirurgie orthopédique
- DABAN Alain, oncologie radiothérapie (ex-émérite)
- DAGREGORIO Guy, chirurgie plastique et reconstructrice
- DESMAREST Marie-Cécile, hématologie
- DEMANGE Jean, cardiologie et maladies vasculaires
- FAUCHERE Jean-Louis, bactériologie-virologie (ex-émérite)
- FONTANEL Jean-Pierre, Oto-Rhino-Laryngologie (ex-émérite)
- GOMBERT Jacques, biochimie
- GRIGNON Bernadette, bactériologie
- GUILLARD Olivier, biochimie et biologie moléculaire
- JACQUEMIN Jean-Louis, parasitologie et mycologie médicale
- KAMINA Pierre, anatomie (ex-émérite)
- KLOSSEK Jean-Michel, Oto-Rhino-Laryngologie
- LAPIERRE Françoise, neurochirurgie (ex-émérite)
- LARSEN Christian-Jacques, biochimie et biologie moléculaire
- MAIN de BOISSIERE Alain, pédiatrie
- MARILLAUD Albert, physiologie
- MORICHAU-BEAUCHANT Michel, hépato-gastro-entérologie
- MORIN Michel, radiologie, imagerie médicale
- POINTREAU Philippe, biochimie
- REISS Daniel, biochimie
- RIDEAU Yves, anatomie
- SULTAN Yvette, hématologie et transfusion
- TALLINEAU Claude, biochimie et biologie moléculaire
- TANZER Joseph, hématologie et transfusion (ex-émérite)
- VANDERMARCO Guy, radiologie et imagerie médicale

REMERCIEMENTS

Monsieur le **Professeur José GOMES DA CUNHA**, vous me faites l'honneur de présider mon jury, veuillez trouver ici l'expression de mes sincères remerciements.

Monsieur le **Professeur René ROBERT**, vous me faites l'honneur de juger ce travail, soyez assuré de ma reconnaissance et de mon profond respect.

Monsieur le **Professeur Jean Marc TOURANI**, vous me faites l'honneur de juger ce travail, soyez assuré de ma gratitude et de mon profond respect.

Madame le **Docteur Véronique GOUDET**, je tiens à te remercier pour avoir accepté de diriger cette thèse. Merci pour ton aide précieuse, tes conseils et toutes les relectures.

Monsieur le **Docteur Thomas FAUCHIER**, je te remercie pour ton aide méthodologique pour la réalisation des statistiques et tes conseils avisés pour la réalisation des tableaux.

Monsieur le **Docteur Marc Arthur LOKO**, médecin du DIM à l'hôpital de Niort, je vous remercie pour l'aide que vous m'avez apportée pour réaliser mon recueil de données. Soyez assuré de ma reconnaissance.

Madame **Valérie VIALE**, secrétaire au service des archives à l'hôpital de Niort, je vous remercie ainsi que toute votre équipe pour votre disponibilité, votre professionnalisme et votre rapidité. Soyez assurée de ma reconnaissance.

A mon **TITI**, pour la force et le courage que tu as eu au moment le plus difficile de ta vie, tu me pousses chaque jour à poursuivre mes projets. Ton étoile me rappelle que le souffle de la vie est fait pour profiter de chaque instant, sans avoir de regret, je suis si fière de toi petit frère.

A mes **Parents**, mes piliers, Didou et Valérie, qui me soutiennent dans mes choix, à chaque instant de ma vie, vous êtes précieux et unique à mes yeux, je vous aime.

A **Lulu**, mon grand frère, à notre enfance parfaite et nos souvenirs, à tout ce que tu m'as appris et que tu continues à me faire découvrir, ta sagesse, tes conseils précieux, ta patience et ton écoute !

A ma **Mamie**, partie beaucoup trop tôt, tu ne peux être présente pour voir ta petite fille soutenir sa thèse, mais j'espère que tu seras fière de moi...

A mon **Tonton**, tu m'as tellement appris et guidé sur le chemin du partage et de l'éducation... tu m'as aidé à me construire...

A **Amandine**, ma bichette, toujours avec ton positivisme débordant, je remercie le destin de t'avoir mis sur mon chemin depuis plusieurs années, cette détermination et cette joie de vivre quoi qu'il arrive, mon rayon de soleil,

A **Linette**, à nos années de colocation, à ton écoute, à tes conseils toujours avisés, à nos voyages, toujours présente dans les bons comme les mauvais moments,

A **Cha** et **JuJu**, mes « PLV », nos souvenirs si important à mes yeux, nos différences qui font notre force, vous êtes indispensables à mon équilibre,

Au « Carré Magique » **Aurélie** et **Elo**, sans oublier « **Miss Pago** », Merciiii

A **Camille**, **Jess**, **Cécile**, **Julie**, **Zoé**, **Guillaume**, pour nos années « Externat »

A **Eme petit chou** et **Poupée Vivier**, c'est le jour J pour votre Doctichou !

Et un grand Merci à ceux qui m'ont soutenu pendant ces années sans jamais me « lâcher la main » ...

SOMMAIRE

INTRODUCTION	8
MATERIELS ET METHODE	12
1. SCHEMA D'ETUDE.....	12
2. POPULATION ETUDIEE.....	12
3. STRUCTURE DE L'HAD ET DE L'EMSP.....	12
4. RECUEIL DES DONNEES.....	13
5. ANALYSES STATISTIQUES.....	17
RESULTATS.....	18
1. CARACTERISTIQUES DE LA POPULATION ETUDIEE	18
3. COMPARAISON DE L'ECHANTILLON DE LA POPULATION EN FONCTION DES LIEUX DE DECES.	22
4. COMPARAISON DE L'ECHANTILLON DE LA POPULATION EN FONCTION DES SOUHAITS DE LIEUX DE DECES.....	24
DISCUSSION	26
CONCLUSION	37
BIBLIOGRAPHIE	38
ANNEXES.....	40
RESUME	47
SERMENT D'HIPPOCRATE	48

INTRODUCTION

Aujourd'hui, on meurt beaucoup plus souvent à l'hôpital qu'au domicile. En effet, en 2013, un quart des décès (26%) ont eu lieu à domicile, un taux bien plus bas que celui en établissements de santé qui s'élève à 57% selon l'INSEE¹. Cet écart semble s'accroître puisqu'en 1990 on dénombrait 28.6% de décès à domicile. Pourtant, tous les sondages montrent que les français souhaiteraient décéder à domicile, comme en atteste celui de l'IFOP² en 2010 d'après lequel « 81 % des français souhaiteraient passer leurs derniers instants chez eux ». Comme le précise le rapport de l'Observatoire National de la Fin de Vie, dans l'esprit de chacun, le domicile est en effet le lieu familial par excellence : celui de l'identité (« chez soi »), de l'intimité (« son lit »), des habitudes (« habitation »), celui où l'on se sent en sécurité (« refuge ») et qui incarne une forme de stabilité dans notre existence (« demeure ») (1) . Il est donc vécu comme le lieu d'une mort plus « naturelle », loin de l'univers hospitalier et de sa technique.

Cet écart entre le souhait des français et la réalité des faits peut s'expliquer par plusieurs éléments. Tout d'abord, vouloir « passer (ses) derniers instants chez (soi) » ne signifie pas toujours vouloir décéder à domicile. De plus, l'évolution de la maladie influence les souhaits exprimés initialement par les patients. Entre le souhait exprimé par une personne en bonne santé (interrogée par sondage par exemple), et le souhait exprimé par une personne atteinte d'une maladie grave, il peut exister une réelle différence. Ainsi, dans une étude récente menée auprès de 380 patients en soins palliatifs, 10% ont changé de préférence concernant le lieu de fin de vie (passant du domicile à l'hôpital) en fonction de l'évolution de leurs symptômes (1). De façon plus précise, selon une enquête de l'INED³ en 2010, les lieux de fin de vie changent au cours du dernier mois de l'existence (2). Ainsi, 30 jours avant le décès, seuls 30% des patients sont à l'hôpital. Mais la veille du décès, c'est le cas de plus de 60% d'entre eux. A l'approche du décès, le maintien à domicile ou en EHPAD⁴ se complique et le recours à une hospitalisation est plus fréquent. De plus, lorsque le tiers ne se sent pas en capacité d'assumer l'accompagnement de la personne malade à domicile, il est très difficile d'un point de vue pratique, mais aussi d'un point de vue éthique

¹ Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

² Institut Français d'Opinion Publique

³ Institut National des Etudes Démographiques

⁴ Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

d'assurer le maintien à domicile. Par ailleurs, si de nombreux aidants se sentent capables de gérer la fin de vie à domicile, rares sont ceux qui se sentent capables de faire face au décès à domicile.

Partant de ce constat, les pouvoirs publics et le législateur se sont efforcés depuis plusieurs années de mettre en place des actions visant à favoriser les décès à domicile. Ainsi la récente loi du 02 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, insiste sur le fait que « toute personne (doit être) informée par les professionnels de santé de la possibilité d'être prise en charge à domicile, dès lors que son état le permet » (article 4, annexe 1).

Cette prise en charge à domicile s'appuie sur la pratique des soins palliatifs, reconnue depuis la loi du 9 juin 1999 (3) et qui définit les soins palliatifs comme « des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage ».

L'HAD⁵ paraît donc particulièrement adaptée à la prise en charge de patients en soins palliatifs. Ainsi Suzanne Hervier, psychologue clinicienne ayant travaillé dans une unité de soins palliatifs, dans un ouvrage collectif traitant du cancer et de ses traitements, insiste sur la place prédominante de l'hospitalisation à domicile pour les patients en rechute ou en phase avancée de la maladie [...] « L'hospitalisation à domicile par le maintien des repères du patient, de son statut en dehors de l'hôpital, de sa place au sein de la famille constitue un mode de vie privilégié respectant la dignité de l'individu. » (4). L'HAD joue effectivement un rôle important dans la prise en charge de situations complexes de patients à domicile. Ainsi en 2012, la prise en charge de patients en soins palliatifs constituait 26% de l'activité totale de l'HAD (5). Apparue il y a un peu plus de cinquante ans en France, l'HAD constitue désormais une forme d'hospitalisation à part entière apportant des soins continus et coordonnés à des patients souffrant de pathologies graves, aiguës ou chroniques. L'AP-HP⁶ a créé en 1957 la première structure d'HAD avec les hôpitaux Tenon et Saint-Louis. « Dès le départ, la conception française de l'HAD (...) choisie de s'appuyer

⁵ Hospitalisation A Domicile

⁶ Assistance Publique-Hôpitaux de Paris

sur la médecine libérale pour assurer la continuité des traitements des patients ». La première convention relative à l'hospitalisation à domicile est signée en 1960 entre l'HAD de l'AP-HP et la Caisse Primaire d'Assurance Maladie. L'HAD est par la suite légalisée, par l'article 4 de la loi n° 70-1318 du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière : « Les services des centres hospitaliers peuvent se prolonger à domicile, sous réserve du consentement du malade ou de sa famille, pour continuer le traitement avec le concours du médecin traitant » (6). La loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 reconnaît l'HAD (hospitalisation sans hébergement) comme une alternative à part entière à l'hospitalisation traditionnelle (hospitalisation avec hébergement) (7). L'HAD permet de poursuivre la prise en charge initiée à l'hôpital tout en apportant au patient un confort et un bien être mental. D'une manière générale, le rôle de l'HAD est d'assurer la coordination entre les acteurs médicaux, paramédicaux et les différents prestataires impliqués. La structure d'hospitalisation à domicile devient l'interlocuteur unique du patient, assurant la gestion des matériels, des médicaments et la rémunération des intervenants. De plus, certaines HAD disposent d'un service social, d'un psychologue, permettant une prise en charge globale du patient. Toutes les demandes d'hospitalisation à domicile doivent émaner d'un médecin (hospitalier ou non) et être formalisées sous la forme d'une prescription, datée et signée. Par ailleurs si le médecin demandeur n'est pas le médecin traitant, l'accord de ce dernier est indispensable, ainsi que le consentement du patient.

Cette réflexion sur la fin de vie pose très clairement la question de ce que notre société souhaite pour son propre avenir. Un avenir marqué par le vieillissement, par la grande dépendance et par la vie avec des maladies graves devenues chroniques. La problématique est de savoir si le développement des structures d'HAD et les nouveaux droits en faveur des patients en fin de vie permettront de mieux répondre aux souhaits de chaque patient.

Partant du constat de l'Observatoire National de la fin de vie qui rappelle que nous manquons de données chiffrées fiables et précises pour décrire les conditions de la fin de vie à domicile (1), nous proposons d'analyser la réflexion en réalisant une étude au sein de patients hospitalisés à domicile pour la réalisation de soins palliatifs. Dans cette population spécifique où le retour à domicile est déjà organisé et souhaité par le patient (une HAD ne peut pas avoir lieu sans l'accord du patient ni celui de son médecin traitant), les décès

surviennent ils plus souvent à l'hôpital comme dans la population générale ou à domicile comme on pourrait s'y attendre ? Existe-t-il une discordance entre la volonté du lieu de décès des patients et la réalité ?

L'objectif principal de notre étude est de déterminer si les souhaits concernant les lieux de décès des patients en soins palliatifs en HAD sont respectés, notre hypothèse pour le critère de jugement principal étant que la volonté de décès à domicile est plus respectée en HAD. Les objectifs secondaires sont de décrire les lieux de décès et d'analyser les facteurs qui influencent les lieux de décès réels.

MATERIELS ET METHODE

1. SCHEMA D'ETUDE

Nous avons réalisé une étude épidémiologique observationnelle analytique rétrospective à partir de patients en HAD en soins palliatifs entre janvier 2011 et octobre 2015. Les critères à recueillir ont été établis après analyse de la littérature et ont été testés sur une dizaine de dossiers avant validation.

2. POPULATION ETUDIEE

Les critères d'inclusion de l'étude étaient :

- tous les patients en HAD de l'hôpital de Niort,
- avec un âge supérieur ou égal à 18 ans,
- dont le motif de prise en charge principal était les soins palliatifs,
- et qui sont décédés entre le 1^{er} janvier 2011 et le 31 octobre 2015.

3. STRUCTURE DE L'HAD ET DE L'EMSP

L'étude a été réalisée à l'HAD de l'hôpital de Niort qui est une des quatre structures d'HAD du département des Deux-Sèvres avec l'HAD Nord Deux-Sèvres (Thouars, Bressuire et Parthenay), l'HAD de Melle et l'HAD de Saint Maixent l'Ecole. L'HAD Hôpital de Niort est une structure mise en place depuis le 2 avril 2006 dans le territoire Sud Deux-Sèvres. Elle se compose de deux médecins coordinateurs (1 ETP⁸), de trois infirmières coordinatrices (3 ETP), d'un cadre de santé, de sept aides-soignantes, d'un psychologue, d'une assistante sociale à 20% et d'une secrétaire (1 ETP). Elle s'appuie sur les infirmiers diplômés d'état libéraux pour la réalisation des soins infirmiers au domicile.

Par ailleurs, l'hôpital de Niort comprend une Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) : cette unité a été créée en 1998 et préexistait au développement du service d'HAD. Les deux services travaillent en collaboration depuis le 2 avril 2006. A l'origine, le service de l'EMSP avait pour vocation d'intervenir dans les trois établissements hospitaliers

⁸ Equivalent Temps Plein

du sud des Deux-Sèvres (Niort, Melle et Saint-Maixent-l'Ecole) ainsi qu'au Centre de rééducation du Grand-feu et au Logis des Francs. Depuis le 2 juin 2014, l'EMSP⁹ intervient également au domicile des patients, ainsi que dans tous les substituts de domicile (EHPAD, MAS¹⁰, ...). L'EMSP intervient au domicile des patients en HAD, pour continuer un suivi débuté lors d'une hospitalisation, ou à la demande du médecin traitant. Il arrive également que les rencontres se déroulent lors d'une consultation en oncologie (suivi, séance de chimiothérapie, etc.) pour un patient en HAD.

4. RECUEIL DES DONNEES

La période a été choisie pour obtenir un échantillon suffisant de patients. Le recueil a été réalisé sur une période de 58 mois, entre janvier 2011 et octobre 2015, par une seule personne.

Avec l'aide du médecin du DIM¹¹ à Niort, nous avons obtenu 2 listes. La première comprenait les patients ayant réalisé un séjour en HAD codé MPP 04 pour prise en charge principale « Soins Palliatifs » (Annexe 2) décédés à leur domicile entre janvier 2011 et octobre 2015. Une seconde liste comprenait les patients ayant réalisé un séjour en HAD codé MPP 04 « Soins palliatifs », réhospitalisés et décédés à l'hôpital, sur la même période.

Nous avons recueilli pour chaque dossier :

- La date de naissance, l'âge au moment du décès, le sexe ;
- La pathologie principale ;
- L'indice de Karnofski : index permettant d'évaluer l'état (autonomie ou dépendance) d'un patient, notamment en vue de son éventuelle admission en hospitalisation à domicile, exprimé en % (Annexe 3) ;

⁹ Equipe Mobile de Soins Palliatifs

¹⁰ Maison Accueil Spécialisé

¹¹ Département Informations Médicales

- La date d'entrée en HAD ainsi que la date de décès, inscrites dans la partie administrative du dossier ainsi que dans le courrier médical de l'HAD ; la durée entre le début de la prise en charge en HAD et la survenue du décès, calculée en jours ;
- Le lieu de décès, inscrit dans le dossier mais également renseigné dans le logiciel du DIM. Concernant l'heure du décès, nous n'avions pas accès aux certificats de décès, nous avons donc croisé les données du logiciel de l'hôpital pour localiser un patient décédé (avec un horaire approximatif pour les patients décédés à domicile et plus exact pour ceux décédés à l'hôpital) et les données du dossier de l'HAD ou du SAMU¹² lorsque ce service était appelé pour un constat de décès. La cause du décès a été classée comme évolution naturelle de la maladie, détresse respiratoire, décompensation cardiaque, ou choc septique ;
- Le souhait du lieu de décès (domicile ou hôpital), inscrit dans le dossier médical et sur la fiche de « projet thérapeutique ». Les patients souhaitant décéder en EHPAD ont été comptabilisés comme souhaitant décéder à domicile. La fiche de « projet thérapeutique » est un élément du dossier médical qui renseigne les intervenants du domicile, la pathologie, les traitements, le souhait du patient pour sa fin de vie, la conduite à tenir en cas d'évènement intercurrent aigu, les prescriptions anticipées et les directives anticipées si elles existent ;
- Les souhaits du patient et de son entourage en cas d'évènement intercurrent au domicile, mentionnés dans le dossier médical. Il était également mentionné si le patient et son entourage connaissaient le diagnostic et le pronostic de la pathologie palliative ;
- La situation familiale, déclinée sous 5 items (en couple, mariage, veuvage, divorce ou célibat), et la présence d'un tiers à domicile, renseignées dans la partie paramédicale ;

¹² Service d'Aide Médicale Urgente

- La distance domicile-hôpital, en kilomètres, calculée via l'application sur internet « google maps », à partir de l'adresse des patients renseignée dans le dossier administratif, et l'adresse de l'hôpital de Niort, (40 Avenue Charles de Gaulle 79000 NIORT) ;
- L'existence de visites communes à domicile entre le médecin traitant et le médecin de l'HAD, renseignée dans la partie médicale et paramédicale ;
- La disponibilité du médecin traitant. On qualifiait la disponibilité de « non attribuable » (NA) lorsque la période de séjour était inférieure à 48 heures, une étoile « * » (indisponibilité) quand il était notifié dans le dossier une impossibilité de passage du médecin traitant, deux étoiles « ** » (disponibilité modérée) quand il était notifié dans le dossier la réalisation d'une visite à domicile le lendemain ou le surlendemain de l'appel et trois étoiles « *** » (disponibilité forte) lorsqu'il y avait un passage du médecin traitant dans la journée ;
- Le nombre de visites à domicile du médecin traitant, déterminé par 2 méthodes. La première consistait à nombrer ces visites à partir des transmissions infirmières et médicales. La seconde consistait à calculer le nombre de feuilles de soins établies pour chaque médecin traitant. En cas de discordance des données, nous retenions la valeur la plus élevée ;
- L'existence d'une fiche HAD-SAMU. Ce document reprend les données démographiques et administratives du patient, le nom et la qualité des intervenants à domicile (médecin traitant, infirmier libéral, SSIAD¹³, services d'aide à domicile, kinésithérapeute), le nom de la tierce personne vivant au domicile, la pathologie et les traitements et précise l'évolution de la prise en charge en HAD. Il mentionne également l'existence ou non d'un suivi par l'EMSP, le souhait de maintien à domicile ou de réhospitalisation en cas de problème aigu. Les directives anticipées et les prescriptions anticipées, lorsque celles-ci existent, sont également renseignées. Ce document est remis à jour de façon

¹³ Service de Soins Infirmiers A Domicile

hebdomadaire par la secrétaire de l'HAD, après la réunion de suivi des patients qui se déroule tous les lundis. Ce document est envoyé par mail aux permanenciers du centre 15 tous les vendredis pour permettre un suivi adapté lors d'un appel de patients pris en charge par l'HAD ;

- L'existence d'appels au centre 15, renseignée à partir du nombre d'appels signalé dans les transmissions écrites médicales et paramédicales des dossiers d'HAD. Ces informations ont été couplées avec une liste transmise par le responsable des urgences comportant les appels des patients en HAD du département des Deux-Sèvres. Nous avons spécifié le motif, le jour et l'heure d'appel, et si une réhospitalisation en découlait. Lorsque le patient était réhospitalisé dans les suites de l'appel au centre 15, nous ajoutions s'il s'agissait d'une entrée directe dans un service hospitalier ou s'il s'agissait d'une entrée indirecte en passant par les urgences ;
- L'intervention de l'équipe mobile de soins palliatifs, renseignée dans les dossiers médicaux des patients suivis en HAD et vérifiée grâce à la liste de patients suivis par l'EMS ;
- L'existence de directives anticipées, recueillie dans les dossiers médicaux spécifiques à l'EMSP ;
- La présence de prescriptions anticipées, renseignée dans le dossier médical de l'HAD ;
- Le nombre de réhospitalisation pendant le séjour en HAD, inscrit dans le dossier médical du patient, dans la partie administrative mais également dans la partie transmissions paramédicales et médicales ;
- Le délai (calculé en jours) entre la réhospitalisation et le décès si celui-ci survenait à l'hôpital ;

5. ANALYSES STATISTIQUES

Nombre de sujets nécessaire

L'effectif minimum à atteindre a été fixé à 150 personnes. Il a été déterminé de façon arbitraire puisqu'aucune étude de la littérature ne correspond à notre schéma d'étude. La durée de recueil a donc été choisie pour satisfaire ce critère.

Stratégie d'analyse

Les données anonymisées ont été colligées dans le logiciel Excel® (Microsoft Corporation, Redmond, Washington). Les variables catégorielles étaient exprimées sous forme d'effectif (n) et de pourcentage (%), les variables quantitatives sous forme de médiane et d'intervalles interquartiles (IQR). Le risque de première espèce était fixé à 0.05.

La stratégie d'analyse a comporté pour chacune des hypothèses principales et secondaires :

- Une analyse descriptive (tests du chi-deux et exact de Fisher pour les variables catégorielles, tests de Mann-Whitney pour les variables quantitatives non paramétriques et test t pour les variables paramétriques).
- Une analyse multivariée parmi les variables explicatives significatives retrouvées en analyse bivariée ajustée sur l'âge s'appuyant sur un modèle de régression logistique (seuil alpha à 0.20 après ajustement. Nous avons étudié la valeur du p et l'intervalle de confiance à 95%).

Le seuil de significativité retenu a été de 5%. Le traitement statistique des réponses a été réalisé avec le logiciel SAS System for Windows® v.9.4 (SAS Institute Inc.) par Thomas FAUCHIER, épidémiologiste.

RESULTATS

Sur la période de janvier 2011 à octobre 2015, 169 patients ont été hospitalisés à domicile via le service d'HAD du centre hospitalier de Niort pour la réalisation de soins palliatifs et sont décédés.

Un patient a été exclu car son dossier médical a été égaré, 168 patients ont donc pu être analysés.

1. CARACTERISTIQUES DE LA POPULATION ETUDIEE

Les caractéristiques de la population étudiée sont données dans le tableau 1.

La pathologie principale des patients a été classée en 5 catégories : cancer solide, pathologie hématologique, insuffisance cardiaque, pathologie neurodégénérative et « autre ». Le motif majoritaire de prise en charge est représenté par les cancers solides à 79% (133 patients). Les autres patients étaient hospitalisés pour une pathologie hématologique, neurodégénérative, une insuffisance cardiaque ou un autre motif : insuffisance respiratoire chronique (n=2), pathologies dermatologique (n=4), orthopédique (n=1) ou vasculaire (n=3).

Pour 74.3% des patients (n=124), l'indice de Karnofski se situait entre 30% et 40%, ce qui correspond à un handicap sévère.

Cent-onze patients (66.1 %) sont décédés à domicile et 57 (33.9%) à l'hôpital. Le souhait de décès n'a pas été renseigné pour 15.5% (n=26) des patients. La volonté de décéder à domicile a été formulée par 72.0% (n=121) des patients. Parmi les patients décédés à domicile, 90.1% (n=91) le souhaitaient mais 73.2 % (n=30) des patients décédés à l'hôpital auraient souhaité décéder à domicile (p=0.01).

Parmi les patients dont le souhait de décès n'a pas été renseigné, 88.5% (n=23) souhaitaient être réhospitalisés en cas de problème médical aigu contre 38.7% (n=65) dans la population totale.

Sur la période étudiée, 133 réhospitalisations ont été comptabilisées pour 73 patients. Quatre-vingt-sept patients (51.2%) ont été réhospitalisés au moins une fois et 32 patients (19.0%) l'ont été plus d'une fois pendant leur séjour. Vingt-quatre virgule un pour cent des patients réhospitalisés (n=21) pour un symptôme aigu ont pu rejoindre leur domicile pour y décéder après avoir séjourné quelques jours à l'hôpital.

	Effectif N (%)
Population globale	168
Sexe Homme	97 (57.7)
Age (médiane, IQR)	74.8 [62.9-83.5]
Durée séjour HAD (médiane, IQR)	24 [11.0-58.5]
Lieux de décès :	
Domicile	111 (66.1)
Hôpital	57 (33.9)
Lieux de décès souhaités :	
Domicile	121 (72.0)
Hôpital	21 (12.5)
NR	26 (15.5)
Indice de Karnofski :	
20%	12 (7.2)
30%	45 (27.0)
40%	79 (47.3)
50%	23 (13.8)
60%	6 (3.6)
70%	2 (1.2)
Pathologies :	
Cancer Solide	133 (79.2)
<i>Digestif et Urinaire</i>	63 (47.4)
<i>ORL et Pulmonaire</i>	43 (32.3)
<i>Gynécologique</i>	16 (12.0)
<i>Neurologique</i>	8 (6.0)
<i>Autre</i>	3 (2.3)
Pathologie neurodégénérative	9 (5.4)
Hématologie	8 (4.8)
Insuffisance Cardiaque	8 (4.8)
Autre	10 (6.0)
Situation familiale :	
Mariage	110 (65.5)
Veuvage	26 (15.5)
Célibat	14 (8.3)
En couple	9 (5.4)
Divorce	9 (5.4)
Présence d'un tiers au domicile	148 (88.1)
Distance Domicile - Hôpital (médiane, IQR)	5 [3-13]
Suivi EMSP au domicile	72 (42.9)
Directives anticipées rédigées	4 (2.4)
Prescriptions anticipées	5 (3.0)
Appels centre 15 :	
Aucun appel	85 (50.6)
Au moins un appel	83 (49.4)
Nombre de réhospitalisation après appel	37 (44.6)
Fiche SAMU existante	162 (96.4)
Nombre d'appels	
1 appel	66 (79.5)
2 appels	17 (20.5)
Nombre de patients ayant eu au moins une visite commune Médecin Traitant-Médecin HAD (médiane, IQR)	9 (5.4)
Nombre de visites par semaine du médecin traitant au domicile (médiane, IQR)	3.2 [1.6-6.4]
Disponibilité du Médecin Traitant :	
Indisponibilité	15 (8.9)
Disponibilité modérée	29 (17.3)
Disponibilité forte	98 (58.3)
NR et/ou NA	26 (15.5)

Tableau 1 : Description des caractéristiques de la population étudiée. NR : non renseigné; NA : non applicable.

Les Appels au centre 15

Sur les 83 appels reçus par le centre 15, 33 (39.8%) ont eu lieu le weekend et 50 (60.2%) en semaine. Parmi ces derniers, 31 (62%) ont été recensés entre 20h00 et 7h59. Soixante-quatre appels (77.1%) ont eu lieu en dehors des heures d'ouverture de l'HAD (les weekends et la semaine entre 20h00 et 7h59).

Quatre-vingt-trois patients (49.4%) en soins palliatifs ont passé au moins un appel au centre 15 pendant leur séjour en hospitalisation à domicile.

Quarante-sept appels (56.6%) concernaient des symptômes physiques et 12 (14.5%) des symptômes psychiques. La douleur ainsi que les problèmes infectieux et respiratoires représentaient 39 appels (45%) au centre 15. Vingt-quatre appels (28.9%) ont été réalisés dans le but de constater un décès au domicile et émanaient de la part de l'infirmier(e) libéral(e) ou de la famille lorsque le médecin traitant n'était pas joignable.

Parmi les patients qui composaient au moins une fois le 15, 37 (44.6%) étaient réhospitalisés. Cinq (13.5%) étaient réhospitalisés dans un service de l'hôpital en entrée directe, 32 (86.5%) passaient en premier lieu par les urgences.

Les Motifs et Lieux de réhospitalisation

Ceux-ci sont renseignés dans le tableau 2.

Quatre-vingt-sept (51.2%) patients ont été hospitalisés au moins une fois pendant leur séjour, que ce soit par l'intermédiaire du centre 15 ou par l'intermédiaire de l'HAD.

En cas de décès à l'hôpital, le délai médian entre la réhospitalisation et le décès était de 4.5 jours, IQR¹⁴ [1 -10].

¹⁴ Intervalle interquartile

	N (%)
<i>Symptômes physiques :</i>	
• Digestifs et Urinaires	14 (16.1)
• Douleur	26 (29.9)
• Infectieux	7 (8.1)
• Dyspnée	14 (16.1)
<i>Symptômes psychiques :</i>	
• Répit familial, Anxiété	25 (28.7)
1 symptôme non renseigné	
<i>Modalités d'admission :</i>	
• Entrée directe	48 (55.2)
• Entrée indirecte	39 (44.8)
<i>Lieux d'hospitalisation :</i>	
• Cardiologie-Pneumologie	21 (24.1)
• Oncologie	35 (40.2)
• Digestifs-Urinaires	10 (11.5)
• Médecine Interne	17 (19.5)
• Urgences	4 (4.6)

Tableau 2 : Patients réhospitalisés pendant leur séjour en HAD, motifs et lieux d'hospitalisation

Suivi du Médecin Traitant et HAD

Le nombre médian de visites du médecin traitant au domicile du patient était de 3.2 par semaine, IQR [1.6 - 6.4]. Quatre-vingt-dix-huit (58.3%) médecins généralistes répondaient à un appel de leur patient par une visite dans la journée. Quinze (8.9%) avaient une impossibilité de se rendre au domicile et 29 (17.2%) passaient le lendemain ou surlendemain de la demande.

Seuls 9 patients (5.4%) ont bénéficié d'une visite commune entre le médecin traitant et le médecin coordonnateur du service de l'HAD au domicile du patient.

Suivi par l'EMSP des patients en HAD

Moins de la moitié de notre effectif, soit 72 patients (42.9%), était suivi par l'EMSP de l'hôpital de Niort.

Peu de patients ont réalisé des directives anticipées (n=4 ; 2.4%) et il y avait peu de prescriptions médicales anticipées (n=5 ; 3%) dans les dossiers médicaux afin d'aider les professionnels de santé en précisant la stratégie thérapeutique à initier en cas d'évènement grave aigu (dyspnée, hémorragie brutale, ...).

3. COMPARAISON DE L'ÉCHANTILLON DE LA POPULATION EN FONCTION DES LIEUX DE DÉCÈS.

En analyse univariée, les facteurs qui apparaissent associés au lieu de décès sont l'Indice de Karnofski ($p < 0.01$), la pathologie principale ($p < 0.05$), l'existence de visite commune médecin traitant et médecin de l'HAD ($p < 0.05$), la disponibilité du médecin traitant ($p < 0.05$), le nombre de visites à domicile par semaine du médecin traitant ($p < 0.05$), l'heure de décès ($p < 0.05$) et le souhait du lieu de décès ($p < 0.01$) (Tableau 3).

Après ajustement sur l'âge, seuls l'Indice de Karnofski (p ajusté < 0.01), la disponibilité du médecin traitant (p ajusté à 0.02) et le souhait du lieu de décès (p ajusté=0.01) sont significativement associés au lieu de décès.

Après analyse multivariée, en intégrant les données ajustées sur l'âge uniquement (avec un seuil alpha de 0,20), le nombre de visites à domicile par semaine du médecin traitant était statistiquement associé au décès à domicile ($p=0.0214$, IC95% [0.39 ; 0.93]).

	Lieux Décès		p univarié	p ajusté sur l'âge
	Domicile N (%)	Hôpital N (%)		
Population étudiée	111	57		
Sexe Homme	63 (56.8)	34 (59.7)	NS	NS
Age (Médiane, IQR)	78.1 [64.9 - 85.5]	70.5 [62.2 - 80.2]	0.05	0.05
Extrêmes (années)	22-101	36-90		
- < 65 ans	26 (23.4)	18 (31.6)	NS	
- 65-74 ans	20 (18.0)	16 (28.1)	NS	
- 75-84 ans	34 (30.6)	19 (33.3)	NS	
- ≥ 85 ans	31 (27.6)	4 (7.0)	< 0.01	
Pathologies			< 0.05	NS
- Cancer Solide	85 (76.6)	48 (84.2)		
- Neuro Dégénératif	7 (6.3)	2 (3.5)		
- Hématologie	3 (2.7)	5 (8.8)		
- Insuffisance Cardiaque	6 (5.4)	2 (3.5)		
- Autre	10 (9.0)	0 (0.0)		
Indice de Karnofski			< 0.05	< 0.01
- 20%	11 (9.9)	1 (1.8)		
- 30%	34 (30.6)	11 (19.6)		
- 40%	54 (48.6)	25 (44.6)		
- 50%	9 (8.1)	14 (25.0)		
- 60%	3 (2.7)	3 (5.4)		
- 70%	0 (0.0)	2 (3.6)		
Situation familiale			NS	NS
- Mariage	72 (64.9)	38 (66.7)		
- Veuvage	21 (18.9)	5 (8.8)		
- Célibat	6 (5.4)	8 (14.0)		
- En couple	6 (5.4)	3 (5.3)		
- Divorce	6 (5.4)	3 (5.3)		
Présence d'un Tiers à domicile	98 (88.3)	50 (87.7)	NS	NS
Sexe de l'aidant principal : Homme	41 (41.8)	17 (34.0)	NS	NS
Visite commune MT*- HAD	9 (8.1)	0 (0.0)	<0.05	NS
Disponibilité MT			<0.05	0.02
- Indisponibilité	5 (4.5)	10 (17.5)		
- Disponibilité modérée	16 (14.4)	13 (22.8)		
- Disponibilité forte	71 (64.0)	27 (47.4)		
Nb VAD** MT par semaine (Médiane, IQR)	4.5 [1.9 - 7.5]	2.4 [1.2 - 3.4]	0.01	NS
Suivi EMSP	47 (42.3)	25 (43.9)	NS	NS
Directives anticipées	1 (0.9)	3 (5.3)	NS	NS
Prescriptions anticipées	2 (1.8)	3 (5.3)	NS	NS
APPEL centre 15			NS	NS
- Aucun appel	53 (47.8)	32 (56.1)		
- Au moins un appel	58 (52.3)	25 (43.9)		
JOUR de décès			NS	NS
- Semaine (lundi au vendredi)	78 (70.3)	38 (66.7)		
- Weekend (samedi et dimanche)	33 (29.7)	19 (33.3)		
HEURE de décès			<0.05	NS
- 00h00-5h59	27 (24.3)	14 (24.6)		
- 6h00-11h59	34 (30.6)	6 (10.5)		
- 12h00-17h59	24 (21.6)	14 (24.6)		
- 18h00-23h59	26 (23.4)	23 (40.4)		
Souhaits Lieux de décès			<0.01	0.01
- Domicile	91 (90.1)	30 (73.2)		
- Hôpital	10 (9.9)	11 (26.8)		
Durée de séjour en HAD en jours (Médiane, IQR)	22 [10 - 54]	32 [15 - 61]	NS	NS
Distance*** (Médiane, IQR)	5 [3 - 15]	5 [3 - 12]	NS	NS

Tableau 3: Distribution de la population étudiée en analyse univariée selon les lieux réels de décès. Une donnée manquante pour l'indice de Karnofski. * Médecin traitant ** Visite à domicile *** Distance entre le domicile et l'hôpital de Niort, en kilomètres

4. COMPARAISON DE L'ÉCHANTILLON DE LA POPULATION EN FONCTION DES SOUHAITS DE LIEUX DE DECES.

	Souhait Lieux Décès		P univarié
	Domicile N (%)	Hôpital N (%)	
Population étudiée	121 (85.2)	21 (14.8)	
Sexe Homme	69 (57.0)	14 (66.7)	NS
Age (Médiane, IQR)	78.1 [67.6 - 84.0]	60.1 [56.3 - 78.6]	<0.01
Indice de Karnofski			NS
- 20%	10 (8.3)	1 (4.8)	
- 30%	39 (32.5)	5 (23.8)	
- 40%	55 (45.8)	12 (57.1)	
- 50%	13 (10.8)	3 (14.3)	
- 60%	2 (1.7)	0 (0.0)	
- 70%	1 (0.8)	0 (0.0)	
Pathologies			NS
- Cancer Solide	91 (75.2)	19 (90.5)	
- Neuro Dégénératif	7 (5.8)	2 (9.5)	
- Hématologie	7 (5.8)	0 (0.0)	
- Insuffisance Cardiaque	6 (5.0)	0 (0.0)	
- Autre	10 (8.3)	0 (0.0)	
Situation familiale			NS
- Mariage	74 (61.2)	15 (71.6)	
- Veuvage	25 (20.7)	1 (4.8)	
- Célibat	8 (6.6)	3 (14.3)	
- En couple	7 (5.8)	2 (9.5)	
- Divorce	7 (5.8)	0 (0.0)	
Présence d'un Tiers à domicile	105 (86.8)	20 (95.2)	NS
Lieux de décès			<0.01
Domicile	91 (75.2)	10 (47.6)	
Hôpital	30 (24.8)	11 (52.4)	
Visite commune Médecin Traitant-HAD	6 (5.0)	3 (14.3)	NS
Disponibilité Médecin Traitant			NS
- Indisponibilité	11 (9.1)	2 (9.5)	
- Disponibilité modérée	18 (14.9)	6 (28.6)	
- Disponibilité forte	69 (57.0)	11 (52.4)	
Nb VAD* MT** par semaine (Médiane, IQR)	3.9 [1.7 - 7.3]	2.7 [1.3 - 4.7]	NS
Durée de séjour (Médiane, IQR)	22 [9 - 51]	46 [19 - 68]	NS
Distance*** (Médiane, IQR)	5 [3 - 14]	5 [3 - 10]	NS
Suivi EMSP	51 (42.2)	11 (52.4)	NS
Directives anticipées	1 (0.8)	1 (4.8)	NS
Prescriptions anticipées	5 (4.1)	0 (0.0)	NS
APPEL centre 15			NS
- Aucun appel	64 (53.0)	11 (52.4)	
- Au moins un appel	57 (47.1)	10 (47.6)	
JOUR de décès			NS
HEURE de décès			NS
- 00h00-5h59	25 (20.7)	6 (28.6)	
- 6h00-11h59	29 (24.0)	7 (33.3)	
- 12h00-17h59	32 (26.5)	4 (19.1)	
- 18h00-23h59	35 (28.9)	4 (19.1)	

Tableau 4 : Distribution de la population étudiée en analyse univariée selon le souhait du lieu de décès. Une donnée manquante pour l'indice de Karnofski. * Visite à domicile **Médecin Traitant *** Distance entre le domicile et l'hôpital, en kilomètres.

Cette analyse retrouve deux facteurs significatifs en analyse univariée associés au souhait de lieux de décès, l'âge des patients et le lieu de décès réel. On constate que les patients souhaitant décéder à leur domicile ont un âge médian de 78.1 ans, contrairement à ceux préférant décéder à l'hôpital, avec un âge médian de 60.1 ans. (Tableau 4)

Sur les 51 patients souhaitant décéder à leur domicile et suivis par l'EMSP, 19 (37.3%) ont été réhospitalisés après un appel au centre 15 ou par l'intermédiaire de l'HAD versus 22 (31%) des 70 patients non suivis par l'EMSP.

Parmi ces 19 patients réhospitalisés au moins une fois pendant leur séjour en HAD, seuls 6 (31.6%) ont pu réaliser leur souhait de décéder chez eux. Pour les 13 patients décédés à l'hôpital, le délai médian entre le jour de réhospitalisation et le jour du décès était de 6 jours IQR [4 – 10.5]. Deux patients (15.4%) sont décédés dans les 24 heures suivant leur réhospitalisation.

DISCUSSION

En France, on constate que la plupart des patients en fin de vie aimeraient décéder chez eux mais la réalité est différente. Dans le département des Deux-Sèvres, selon l'INSEE (8), on a dénombré 3483 décès en 2011. Huit-cent-quarante-deux (24.2%) ont eu lieu au domicile, 722 (20.7%) en maison de retraite et 1719 (49.4%) à l'hôpital. Cependant, ces données sont assez générales. Aucune étude n'a encore évalué les lieux de décès et le respect des souhaits de lieux de décès des patients en HAD pour la prise en charge de soins palliatifs, dans le but de mettre en avant les facteurs qui les influencent. A l'heure où les politiques de santé souhaitent développer les soins palliatifs à domicile, il est possible que l'hospitalisation à domicile soit une des solutions pour permettre le maintien à domicile des personnes en fin de vie. Notre étude est la première étude française qui permette d'obtenir des données chiffrées grâce à un recueil exhaustif effectué à l'aide du DIM¹⁷ afin de décrire la problématique des lieux de décès et des souhaits de lieux de décès des patients en HAD.

Le résultat principal de notre étude montre que les souhaits de lieux de décès (domicile ou hôpital) n'ont pas été respectés pour 28.2% des patients (n=40). Les décès à domicile représentent 66.1% des patients en soins palliatifs en HAD à l'Hôpital de Niort. Parmi les patients dont le souhait de lieu de décès avait été recueilli, 72.0% souhaitaient décéder à domicile. Mais 73.2% des patients qui sont décédés à l'hôpital avaient exprimé le souhait de décéder à domicile ($p<0.01$). Le seul facteur associé au décès à domicile en analyse multivariée est le nombre de visites à domicile du médecin traitant.

1- LIEUX DE DECES DES PATIENTS EN HAD POUR SOINS PALLIATIFS

Soixante-six virgule un pour cent des patients suivis en HAD pour des soins palliatifs décèdent à leur domicile, contre 25.5% dans la population générale (9).

Ces données sont comparables avec celles de la littérature. Ainsi, une étude italienne s'intéressant aux caractéristiques des patients cancéreux suivis par une équipe de

¹⁷ Département d'Informations Médicales

soins à domicile et admis à l'hôpital dans les derniers jours de vie a révélé que sur les 550 patients suivis consécutivement, 412 (74.9%) sont décédés à domicile et 138 (25.1%) à l'hôpital (10). Ceci conforte l'idée que le décès à domicile est rendu plus facile grâce aux structures d'HAD qui assurent un véritable lien entre la médecine hospitalière et la médecine de ville, sécurisent le patient tout en lui apportant des soins techniques et spécifiques.

a) Facteurs non explicatifs des lieux de décès :

Présence d'une tierce personne au domicile souhaitable mais facteur non protecteur pour le décès au domicile. Différents critères permettent la mise en place d'une hospitalisation à domicile, dont la présence d'un tiers. Ce dernier critère n'est pas une condition obligatoire si le patient est autonome pour les gestes de la vie quotidienne mais il contribue à un meilleur déroulement de la prise en charge. En effet, ce tiers constitue la plupart du temps la personne ressource au patient en fin de vie et peut également être la personne de confiance. Dans notre étude, la présence du tiers au domicile était quasi constante : 88,3% dans le groupe de patients décédés à domicile et 87,7% dans le groupe décédés à l'hôpital sans différence statistique. Dans la littérature, la présence d'un aidant est pourtant un facteur favorisant le décès à domicile. Ainsi une étude de cohorte rétrospective parue en 2002 et s'intéressant à 151 aidants familiaux de patients décédés, a étudié les lieux de décès (domicile ou hôpital) en fonction de la présence d'un tiers au domicile et selon l'état de santé de celui-ci (sain ou malade). L'analyse multivariée a révélé que le fait de mourir à la maison était favorisée par la présence d'un tiers au domicile [OR=7.85 ; IC 95% = (2.35, 26.27)]. Cependant, les chances étaient plus faibles pour les patients dont le tiers avait un état de santé altéré [OR=0.22 ; IC 95% = (0.07, 0.65)] (11).

Dans notre population, le **sexe de l'aidant principal** n'a pas d'incidence sur le lieu de décès. Une étude récente publiée en février 2016 a cependant retrouvé qu'une tierce personne de sexe féminin favorisait le décès au domicile du patient de manière significative (10) sans pouvoir l'expliquer.

La **situation familiale** du patient au domicile n'influence pas le lieu de décès.

La **distance entre le domicile et le centre hospitalier** n'est pas non plus un facteur influençant le lieu de décès.

Dans notre échantillon de patients, un peu moins de 43% étaient suivis par l'**EMSP** durant leur séjour en HAD. La distribution des lieux de décès en fonction du suivi par l'EMSP n'est pas significativement différente. Ces résultats sont cohérents avec les données de la littérature puisqu'une méta-analyse de 2013 portant sur 10 études et une étude rétrospective menée entre janvier 2012 et mai 2014 (12,13) ont montré que le suivi par un service de soins palliatifs à domicile ne favorisait pas le décès au domicile. En revanche, le suivi spécifique permettait de diminuer le nombre de réhospitalisation au cours de l'HAD, ce que nous ne retrouvons pas dans notre étude. Cette discordance peut être expliquée par le fait que l'EMSP ne se déplaçait pas au domicile des patients sur toute la période du recueil de notre étude. Les patients en soins palliatifs inclus entre Janvier 2011 et Mai 2014 ne pouvaient avoir accès à des visites de l'EMSP au domicile.

Il est difficile d'interpréter les données concernant la réalisation de **directives anticipées ou de prescriptions anticipées** car notre échantillon recense très peu de patients ayant utilisés ces dispositions.

Sur les 4 patients ayant écrit des directives anticipées, 1 est décédé à son domicile et 3 sont décédés à l'hôpital. Les directives anticipées ont été introduites par la loi de 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (14) (art. L.1111-11 du Code de Santé Publique précisé par le décret n° 2006-119 du 6 février 2006). Elles permettent à toute personne majeure d'indiquer ses souhaits «concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement », pour le cas où elle « serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté ». Cependant les directives anticipées sont mal connues, tant du corps médical que de la population. Elles sont difficiles d'accès, difficiles à rédiger et ne présentent pas de caractère contraignant. Ainsi le rapport « Pensez solidairement la vie » (15) élaboré à l'issue des débats publics en 2012 et repris par le Jury citoyen dans l'avis 121 du CCNE²⁰ signale que « les directives anticipées n'ont été rédigées que par un nombre infime de personnes en fin de vie » : 2.5% dans l'étude de l'INED²¹ publiée en 2012 (16). Les résultats de notre étude sont similaires aux résultats des patients en fin de vie en France. 2.4% de nos patients décédés ont rédigés des directives anticipées. Dans une étude récente du centre d'éthique clinique de Cochin (concernant des personnes âgées de plus de 75ans), 83% des personnes ne voulaient pas s'en saisir, 42% parce que c'était trop tôt, trop compliqué, ou

²⁰ Comité Consultatif National d'Éthique

²¹ Institut National d'Études Démographiques

déjà confié aux proches (en situation réelle leurs directives anticipées seraient différentes), 36% car ils percevaient les directives anticipées comme inutiles voire dangereuses, et 22% refusaient d'anticiper ou de parler de ce sujet (17). Selon le CCNE (18) : « c'est probablement parce que la possibilité de rédiger des directives anticipées est évoquée trop tard et qu'elles sont dépourvues de valeur contraignante qu'elles ne sont le plus souvent pas formulées ». C'est en ce sens que la nouvelle loi du 2 février 2016 pour les personnes en fin de vie a voulu simplifier la rédaction des directives anticipées.

Concernant les prescriptions anticipées, on peut regretter qu'elles ne soient pas plus utilisées car elles s'avèrent très utiles en permettant de rassurer à la fois les malades, les proches et les professionnels qui interviennent à domicile.

b) Facteurs explicatifs en analyse univariée :

Impact de la pathologie principale

La distribution est différente par lieu de décès en fonction des pathologies, de manière significative en analyse univariée. Mais après ajustement sur l'âge des patients, la pathologie principale n'est plus un facteur déterminant le lieu de décès.

Importance du souhait du lieu de décès

Le souhait des français de mourir chez eux est souvent présenté comme une évidence, il est pourtant rarement étayé par des sources fiables. Nous ne disposons aujourd'hui d'aucune étude scientifique permettant de connaître le souhait des personnes en fin de vie et de leurs proches. Notre étude précise que parmi les patients en soins palliatifs suivis en HAD à l'Hôpital de Niort et dont le souhait de lieu de décès a été recueilli, 85.2% souhaitaient décéder à domicile et 14,8% à l'hôpital.

Ce souhait du lieu de décès a un impact significatif sur le lieu réel de décès en analyse univariée mais n'est pas retrouvé après ajustement sur l'âge des patients.

Une des explications réside peut-être dans le fait que les souhaits concernant le lieu de la fin de vie sont fluctuants au cours du temps, et peuvent se modifier au fur et à mesure que la maladie progresse ou que la charge en soins augmente, et sont parfois très différents selon que l'on interroge la personne malade ou ses proches. Il est aussi possible que le domicile qui jouit désormais d'une forme de « sacralité » tienne une place quelque peu idéalisée. En d'autres termes, il n'y a pas « un souhait » défini une bonne fois pour

toutes et partagé par tous mais plutôt une multitude de désirs et de souhaits qui se transforment et qui s'affrontent en tentant de s'équilibrer le mieux possible.

Ceci renvoi également à la difficulté de recueillir cette information lors de l'admission d'un patient en HAD et de pouvoir la réévaluer régulièrement. En effet, lors d'un entretien, souvent une première rencontre entre le patient, son entourage et l'équipe de l'HAD, et dans un temps imparti finalement très court, il peut être délicat de demander certaines informations concernant le souhait du lieu de décès. De plus, certains patients ne connaissent pas la réponse à cette question. Dans leur livre *La place du choix des patients concernant leur lieu de décès*, les auteurs précisent qu'« [...] il est clair qu'une équipe médicale ne pourra pas discuter avec un patient de sa préférence pour son lieu de fin de vie si ce dernier n'a pas compris la gravité de sa maladie [...] Certains patients épuisés ne veulent plus s'impliquer, d'autres ne se sentent pas capables de prendre une telle décision, enfin au sein même du désir d'implication, on trouve la possibilité de jouer un rôle actif, passif ou encore juste collaboratif » (4).

L'âge, facteur influençant le lieu réel de décès et le souhait du lieu de décès.

La distribution est différente par lieu de décès en fonction de différentes tranches d'âge, de manière significative. Plus particulièrement après 85 ans, les patients décèdent plus souvent à domicile. Ces résultats sont concordants avec la littérature : d'après une étude de mars 2016 (10), réalisée entre août 2009 et décembre 2013 sur 550 patients en soins palliatifs pour un cancer solide et suivis à domicile, seuls 8% des patients de 85 ans et plus étaient décédés à l'hôpital. Cette tendance peut s'expliquer par un moins fort taux d'hospitalisation dans cette catégorie de population et donc une proportion plus importante de décès en maison de retraite et à domicile. Ainsi dans notre étude, 14.3% (n= 5) des patients de 85 ans et plus ont été réhospitalisés au moins une fois au cours de leur séjour en HAD contre 50.4% (n=67) chez les moins de 85 ans.

Indice de Karnofski, facteur influençant le lieu de décès

L'index de Karnofski (Annexe 3), recueilli lors de la pré admission d'un patient en HAD, permet d'évaluer le niveau d'activité du patient (19). Nous constatons de façon statistiquement significative, qu'en analyse univariée et analyse ajustée sur l'âge, la distribution est différente par lieu de décès en fonction des différents indices de Karnofski.

La disponibilité du médecin traitant ($p < 0.05$), **le nombre de visites par semaine de celui-ci au domicile** ($p = 0.01$) ainsi que l'existence de **visites communes médecin traitant-médecin de l'HAD** ($p < 0.05$) sont des facteurs statistiquement associés au lieu réel de décès. Après ajustement sur l'âge c'est la disponibilité du médecin traitant qui reste statistiquement associée au lieu de décès réel. En effet, les médecins généralistes occupent une place privilégiée : ils connaissent le plus souvent très bien le malade et ils entretiennent un lien de confiance avec les proches. Ils sont le pivot de la prise en charge au domicile. Mais la difficulté réside dans le fait que les situations de fin de vie demandent beaucoup de temps : le suivi des patients est particulièrement chronophage, et le travail d'accompagnement des proches demande, lui aussi, une disponibilité qui est difficilement compatible avec le rythme des consultations en cabinet. Il paraît donc nécessaire de renforcer les structures de coordination des soins à domicile comme peuvent le faire les structures d'HAD.

L'heure de décès est aussi un élément associé au lieu de décès, de façon significative ($p < 0.05$). La nuit et le Week-end sont les deux temps pendant lesquels les aidants sont « livrés à eux-mêmes ». Il s'agit, pour de nombreux patients d'une véritable source d'angoisse, qui peut aboutir (si elle n'est pas régulée par l'intervention d'un professionnel) à une hospitalisation par le centre 15.

c) Après ajustement sur l'âge, l'analyse multivariée met en avant que le nombre de visites à domicile par le médecin traitant est statistiquement associé au décès à domicile.

Sur les 168 patients inclus, nous avons objectivé une médiane de 3.22, IQR [1.58-6.43] visites par semaine du médecin traitant au domicile. Les patients décédés au domicile ont eu plus de visites au domicile de leur médecin traitant, de manière significative. Le médecin traitant a rendu visite à son patient pratiquement toutes les 48 heures. Ces résultats montrent qu'un facteur majeur influençant le décès au domicile est le nombre de visites à domicile du médecin traitant ce qui est concordant avec la littérature. Ainsi, une étude cas témoins de patients atteints d'un cancer en phase terminale, ayant comme préférence de lieu de décès leur domicile, publiée en 2005 révèle que le fait de décéder au domicile était statistiquement associé aux visites à domicile du médecin généraliste. La visite au domicile du médecin généraliste au cours des 3 derniers mois avant la mort, était

inversement associée au fait de mourir à l'hôpital avec un odd ratio ajusté égal à 0.08, intervalle de confiance à 95% [0.06-0.12] (20).

2- RESPECT DE LA VOLONTE DES LIEUX DE DECES

Nous constatons que la volonté du lieu de décès est nettement plus respectée pour les patients suivis en HAD que dans la population générale.

Depuis plusieurs années, l'Etat se mobilise pour mettre en place des solutions afin d'améliorer la prise en charge des patients en fin de vie. La loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (3), la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des patients (21), et la Loi Léonetti du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (14) guident et encadrent les professionnels de santé sur ce qui doit être fait en matière de soins palliatifs. A cela s'ajoute la nouvelle loi du 2 février 2016 relative aux droits des patients en fin de vie (22) dont l'article L.1110-5 inséré dans l'Article 4 stipule que « toute personne est informée par les professionnels de santé de la possibilité d'être prise en charge à domicile, dès lors que son état le permet ». Un plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie prend la suite du plan national 2012-2015. Les actions du plan seront d'informer le patient, de lui permettre d'être au centre des décisions qui le concernent, de former les professionnels, de soutenir la recherche et diffuser les connaissances sur les soins palliatifs, de développer les prises en charge en proximité : favoriser les soins palliatifs à domicile y compris pour les résidents en établissements sociaux et médico-sociaux, garantir l'accès aux soins palliatifs pour tous (23).

L'un des objectifs de l'HAD est de prendre en charge ces patients, de les accompagner comme s'ils étaient hospitalisés dans un service hospitalier.

Mais malgré ces dispositifs, 73.2 % des patients qui sont décédés à l'hôpital avaient exprimé le souhait de décéder à domicile. Cinquante et un virgule huit pour cent des patients de notre étude sont réhospitalisés au cours de leur séjour en HAD et parmi eux 54,8% souhaitaient décéder à domicile. Seuls 25% d'entre eux ont pu rentrer à domicile pour y décéder.

Les Symptômes, l'origine des réhospitalisations ?

Les réhospitalisations au cours d'une HAD concourent à augmenter le nombre de décès à l'hôpital. Il est plus fréquent que les patients en fin de vie fassent le trajet domicile-hôpital, plutôt que le sens inverse, comme la littérature l'affirme. L'INED a publié dans sa revue « Population » un article à partir de l'enquête « La fin de vie en France » réalisée en 2010 (2). Les lieux de fin de vie changent au cours du dernier mois de l'existence. En un mois, la proportion de personnes hospitalisées fait plus que doubler, alors que le départ de l'hôpital pour regagner le domicile est exceptionnel. Dans notre étude, 57 patients (33.9%) sont décédés à l'hôpital dont 18 (31.6%) réhospitalisés 24 heures avant leur décès. Selon l'Observatoire National de la Fin de Vie en 2011, la veille du décès, 60% des patients en soins palliatifs à domicile sont réhospitalisés pour finalement décéder à l'hôpital.

Par ailleurs, les réhospitalisations ou les décès à l'hôpital alors que le patient est pris en charge en HAD peuvent être perçues ou vécues par les proches du patient ou les équipes d'HAD elles-mêmes comme un manque d'anticipation voire un échec. Pourtant ces situations peuvent être justifiées et justifiables. En effet dans certaines situations de fin de vie, il n'est pas possible (voire pas souhaitable) de maintenir le malade chez lui : le transfert à l'hôpital en urgence peut alors s'avérer nécessaire, et même parfaitement justifié. Cela peut être rendu nécessaire par plusieurs facteurs : l'apparition d'un symptôme pénible que l'on ne parvient pas à soulager à domicile, la survenue d'un épisode aigu mal anticipée, ou même par l'impossibilité pour les proches de continuer à assumer leur rôle d'aidant dans de bonnes conditions. En effet, si en HAD, 80% des patients non décédés sont transférés dans un établissement hospitalier pour une problème médical aigu, le chiffre élevé des retours en hospitalisation classique doit être interprété avec prudence : « l'évolution de la charge en soins mais aussi le souhait des aidants peuvent entraîner la réhospitalisation des patients en fin de vie dans les jours qui précèdent leur décès. » (1)

Pour faciliter les prises en charge au domicile et éviter les réhospitalisations inutiles, il existait pour 96.4% des patients une fiche de liaison destinée au centre 15, ce qui est très satisfaisant. En effet, dans ces situations, ce sont des médecins « inhabituels » qui sont de fait amenés à intervenir en urgence en fin de vie au domicile. Ces urgentistes n'ont en effet pas de connaissances antérieures et personnelles du patient et de son entourage. L'une

des principales difficultés qu'ils rencontrent réside dans le manque d'accès à une information médicale fiable : absence de dossier au domicile, impossibilité d'échanger avec un interlocuteur médical qui connaît déjà le patient, manque d'anticipation par les professionnels qui suivent habituellement le patient. En outre, ces médecins sont projetés dans des drames humains parfois très éprouvants. Or si cela fait partie de leur métier, ils n'y sont pas forcément préparés. L'objectif des « fiches SAMU » est de transmettre au médecin intervenant en situation d'urgence des informations utiles pour permettre une prise en charge appropriée d'un patient en fin de vie. L'existence d'une telle fiche de transmissions médicales en situation d'urgence chez les patients en soins palliatifs est capitale dans l'organisation des soins de premier recours. Une autre étude réalisée en 2012 (24) auprès de médecins généralistes met en avant que pour 91% d'entre eux, la fiche de liaison est utile pour garantir une meilleure prise en charge de leur patient en soins palliatifs, et pour 91% d'entre eux, la fiche est utile pour le médecin qui se déplace au domicile (médecin généraliste de garde ou médecin urgentiste ne connaissant pas le patient, adressé par le médecin régulateur du centre 15).

Quarante-neuf virgule quatre pour cent des patients en soins palliatifs ont appelé au moins une fois le centre 15 pendant leur séjour en HAD. L'appel au centre 15 n'a pas eu d'impact réel sur le lieu de décès des patients. Les appels ont eu lieu en dehors des heures d'ouverture du service d'HAD pour 77.1% des appels. Ceci pourrait plaider en faveur d'une astreinte médicale et paramédicale de l'HAD en dehors des heures d'ouverture de celle-ci, afin d'éviter des hospitalisations en urgence, via le centre 15 et le service des urgences dont la priorité n'est pas la prise en charge de la fin de vie. Une situation de fin de vie aux urgences engendre inconfort et stress pour les patients, leur entourage et le personnel médical et paramédical.

La Douleur, symptôme responsable d'une réhospitalisation sur trois

Plus de 56% des appels concernent un symptôme physique et un peu moins de 15% un symptôme psychique. On constate que la douleur et la dyspnée sont les 2 principaux symptômes motivant un appel au centre 15, avec 24.1% et 22.9% des appels respectivement, engendrant pour 55.6% d'entre eux une réhospitalisation. Une étude japonaise réalisée entre avril et septembre 2013, sur des patients ayant un cancer à un

stade avancé recevant des soins à domicile par des infirmier(e)s libéral(e)s, met en avant le fait que « les patients sont plus susceptibles de mourir à l'hôpital quand la douleur et la dyspnée sont présentes » (25). Les symptômes psychiques, regroupant les problèmes d'anxiété ou d'angoisse, en lien avec la gestion de la situation au domicile, ne concernent qu'une minorité des appels, et donc des réhospitalisations.

Sur les 168 patients en HAD, 87 (51.2%) ont été hospitalisés pendant leur séjour, que ce soit par l'intermédiaire du centre 15 ou le service d'HAD. Le symptôme principal expliquant le plus grand nombre de retour vers l'hôpital est la douleur. Une étude réalisée en 2013 sur les conditions de fin de vie au domicile de patients décédés met en évidence que la proportion de personnes ayant souffert d'au moins un symptôme physique très intense au cours des dernières 24 heures était plus importante pour les personnes hospitalisées « à la dernière minute » que pour celles restées au domicile (26). Les symptômes respiratoires et les symptômes digestifs et urinaires sont responsables de 16% de réhospitalisations, pour chacun d'entre eux, loin derrière la douleur. En revanche, nous constatons que, comme pour la douleur, presque un tiers (28.7%) des réhospitalisations sont liées à un problème d'ordre psychique. Qu'il s'agisse d'une anxiété non contrôlée ou d'une demande d'hospitalisation pour permettre un répit familial, ce facteur est tout aussi important que la prise en charge de la douleur.

Le service d'HAD fonctionne en étroite collaboration avec le service d'oncologie du centre hospitalier de Niort, permettant ainsi aux patients d'oncologie de rentrer à leur domicile rapidement s'ils le souhaitent, mais également d'être repris en hospitalisation lorsqu'un motif la rend indispensable sans avoir à passer par le service des urgences. En 2010, 63 251 personnes sont décédées à la suite d'une hospitalisation pour soins palliatifs : près de la moitié d'entre elles (44%) sont passées par un service d'urgence. Or les services d'urgences ne sont pas adaptés pour les soins palliatifs et la fin de vie. La temporalité, l'organisation des locaux, la disponibilité des professionnels, les conditions d'accueil des familles : rien de tout cela n'est compatible avec un accompagnement de fin de vie dans de bonnes conditions. (1)

3- LIMITES

Une des limites de l'étude réside dans le fait que 15.5% des patients de notre recueil n'avaient pas identifié clairement leur souhait de lieu de décès.

Par ailleurs, notre étude est une étude mono centrique n'incluant que des patients en HAD en soins palliatifs à Niort.

Enfin, il est probable qu'il y ait eu 2 biais de recueil dans notre étude : Pour les appels au centre 15, la valeur exposée dans les résultats est probablement sous-évaluée. En effet, jusqu'en juin 2015, les appels concernant l'HAD n'étaient pas notifiés spécifiquement. Depuis juin 2015, il existe un item HAD qui est renseigné par les permanenciers du SAMU à chaque appel concernant un patient en HAD. Par ailleurs, avant juin 2014, l'EMSP ne se déplaçait pas à domicile et les patients ne rencontraient l'EMSP que lors de consultation ou hospitalisation à l'hôpital.

CONCLUSION

Les lieux de décès des patients en fin de vie ont fait l'objet de plusieurs études qui s'accordent toutes à montrer que seuls 25% des français décèdent chez eux. Notre étude s'est intéressée au respect des lieux de décès des patients en soins palliatifs en hospitalisation à domicile et aux facteurs déterminant ce lieu de décès.

Nous avons constaté que le décès au domicile des patients en soins palliatifs en hospitalisation à domicile est plus fréquent que dans la population générale. Cet élément est important car il permet d'affirmer que le développement de l'hospitalisation à domicile permet d'améliorer le respect des envies des patients en fin de vie. Le nombre de visites à domicile du médecin traitant est un des éléments déterminants pour faciliter le décès à domicile.

Cependant, cette volonté de lieu de décès n'a pu être respectée pour 28.2% de la population étudiée. Soixante-treize virgule deux pour cent des patients décédés à l'hôpital avaient exprimé le souhait de décéder à domicile. Pour ceux qui n'ont pu décéder chez eux, les symptômes physiques ou psychiques étaient un facteur occasionnant une réhospitalisation et un décès à l'hôpital. Ceci invite à poursuivre le développement des équipes mobiles, spécialisées dans la gestion de la douleur et des symptômes d'inconfort liés à la fin de vie.

BIBLIOGRAPHIE

1. Observatoire national de la fin de vie. Finir sa vie chez soi : des souhaits à la réalité. 2012.
2. INED. “La fin de vie en France” Analyse des lieux de fin de vie et de décès. 2014;
3. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Juin, 1999.
4. Copel L, Mauviel M, Bouleuc C. La place du choix des patients concernant leur lieu de décès. In: Cancer et traitement. Springer Paris; 2006. p. 79–84.
5. Observatoire nationale de la fin de vie. La fin de vie des patients hospitalisés à domicile. 2014.
6. Loi n°70-1318 du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière. Décembre, 1970.
7. Loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière. Juillet, 1991.
8. INSEE. Décès suivant le lieu de décès par département et région d'enregistrement en France. 2011.
9. Observatoire national de la fin de vie. HAD, fin de vie et précarités. 2015.
10. Mercadante S, Masedu F, Valenti M, Mercadante A, Aielli F. The characteristics of advanced cancer patients followed at home, but admitted to the hospital for the last days of life. Intern Emerg Med. 2016 Feb 19;
11. Brazil K, Bedard M, Willison K. Factors associated with home death for individuals who receive home support services: a retrospective cohort study. BMC Palliat Care. 2002 Mar 25;1(1):2.
12. Luckett T, Davidson PM, Lam L, Phillips J, Currow DC, Agar M. Do community specialist palliative care services that provide home nursing increase rates of home death for people with life-limiting illnesses? A systematic review and meta-analysis of comparative studies. J Pain Symptom Manage. 2013 Feb;45(2):279–97.
13. Nagaviroj K, Anothaisintawee T. A Study of the Association Between Multidisciplinary Home Care and Home Death Among Thai Palliative Care Patients. Am J Hosp Palliat Care. 2016 Feb 17;
14. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Avril, 2005.
15. Sicard Didier. Penser solidairement la fin de vie - Commission de réflexion sur la fin de vie en France. 2012.
16. Pennec Sophie. Les décisions médicales en fin de vie en France - INED -. 2012.
17. Présidence de la République. De nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016.
18. Vialla F. Interrogations autour de la fin de vie. À propos de l'Avis 121 du CCNE « Fin de vie,

autonomie de la personne, volonté de mourir ». Médecine Droit. 2013 Sep;2013(122):147–59.

19. Blagden SP, Charman SC, Sharples LD, Magee LRA, Gilligan D. Performance status score: do patients and their oncologists agree? Br J Cancer. 2003 Sep 15;89(6):1022–7.
20. Aabom B, Kragstrup J, Vondeling H, Bakkevig LS, Støvring H. Population-based study of place of death of patients with cancer: implications for GPs. Br J Gen Pract J R Coll Gen Pract. 2005 Sep;55(518):684–9.
21. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
22. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Février, 2016.
23. Plan national pour le développement des soins palliatifs. 2015.
24. 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 Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 2013 août;12(4):168–76.
25. Okamoto Y, Fukui S, Yoshiuchi K, Ishikawa T. Do Symptoms among Home Palliative Care Patients with Advanced Cancer Decide the Place of Death? Focusing on the Presence or Absence of Symptoms during Home Care. J Palliat Med. 2016 Feb 5;
26. Mercadante S, Valle A, Porzio G, Aielli F, Adile C, Casuccio A, et al. Prognostic factors of survival in patients with advanced cancer admitted to home care. J Pain Symptom Manage. 2013 Jan;45(1):56–62.

ANNEXES

Annexe 1

LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

Version consolidée au 17 février 2016

L'Assemblée nationale et le Sénat ont adopté,

Le Président de la République promulgue la loi dont la teneur suit :

Article Premier

Article L.1110-5 du Code de la Santé Publique

« Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir les traitements et les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de traitements et de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté. Toute personne a droit à une fin de vie digne et apaisée. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour satisfaire ce droit ».

Article 2

Après l'article L.1110-5, il est inséré un article L.1110-5-1 ainsi rédigé :

« *Article L.1110-5-1.* -Les actes mentionnés à l'article L.1110-5 ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable lorsqu'ils apparaissent inutiles ou disproportionnés. Lorsque les traitements n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, sous réserve de la prise en compte de la volonté du patient et selon la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale, ils sont suspendus ou ne sont pas entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de

sa vie en dispensant les soins visés à l'article L.1110-10.

La nutrition et l'hydratation artificielles constituent un traitement ».

Article 3

Après l'article L.1110-5, il est inséré un article L.1110-5-2 ainsi rédigé :

« *Article L.1110-5-2.* - A la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas prolonger inutilement sa vie, un traitement à visée sédatrice et antalgique provoquant une altération profonde et continue de la vigilance jusqu'au décès associé à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie est mis en œuvre dans les cas suivants :

- Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire au traitement ;
- Lorsque la décision du patient, atteint d'une affection grave et incurable, d'arrêter un traitement, engage son pronostic vital à court terme.

Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et dans le cadre du refus de l'obstination déraisonnable visée à l'article L.1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, le médecin applique le traitement à visée sédatrice et antalgique provoquant une altération profonde et continue de la vigilance jusqu'au décès.

Le traitement à visée sédatrice et antalgique prévu au présent article est mis en œuvre selon la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale, qui permet de vérifier que les conditions d'application du présent article sont remplies.

L'ensemble de la procédure est inscrit dans le dossier médical du patient ».

Article 4

Après l'article L.1110-5, il est inséré un article L.1110-5-3 ainsi rédigé :

« *Article L.1110-5-3.* - Toute personne a le droit de recevoir des traitements et des soins visant à soulager sa souffrance. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, prise en compte, évaluée et traitée.

Le médecin met en place l'ensemble des traitements antalgiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrégé la vie. Il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L.1111-2, la personne de confiance visée à l'article L.1111-11-1, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite

dans le dossier médical »

« Toute personne est informée par les professionnels de santé de la possibilité d'être prise en charge à domicile, dès lors que son état le permet. »

Article 5

I. Le deuxième alinéa de l'article L.1111-4 est ainsi rédigé : « Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas subir tout traitement. Le suivi du malade reste cependant assuré par le médecin, notamment son accompagnement palliatif ».

II. Le troisième alinéa de l'article L.1111-4 est ainsi rédigé : « Le professionnel de santé a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. Si par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable. Il peut être fait appel à un autre membre du corps médical. L'ensemble de la procédure est inscrit dans le dossier médical du patient. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L.1110-10 ».

III. Le quatrième alinéa de l'article L.111-4 est supprimé.

IV. Le cinquième alinéa de l'article L.1111-4 est ainsi rédigé : « Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible d'entraîner son décès ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et les directives anticipées ou, à défaut, sans que la personne de confiance prévue à l'article L.1111-11-1, ou la famille ou les proches aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical ».

Article 6

L'article L.1111-10 est abrogé.

Article 7

Dans le titre de la section 2 du chapitre 1^{er} du titre 1^{er} du Livre 1^{er} de la 1^{ère} partie du

code de la santé publique, après les mots « Expression de la volonté », sont insérés les mots « des malades refusant un traitement et ».

Article 8

L'article L. 1111-11 est ainsi rédigé : « Toute personne majeure et capable peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions du refus, de la limitation ou l'arrêt des traitements et actes médicaux.

Elles sont révisables et révocables à tout moment. Elles sont rédigées selon un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'Etat pris après avis de la Haute autorité de santé. Ce modèle prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle rédige de telles directives.

Elles s'imposent au médecin, pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation. Si les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées, le médecin, pour se délier de l'obligation de les respecter, doit consulter au moins un confrère et motiver sa décision qui est inscrite dans le dossier médical.

Un décret en Conseil d'Etat définit les conditions d'information des patients, de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées. Leur accès est facilité par une mention inscrite sur la carte vitale ».

Article 9

I. Après l'article L.1111-11, il est inséré un article L.1111-11-1 ainsi rédigé :

« *Article L.1111-11-1.* - Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance, qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle témoigne de l'expression de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au

malade de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues à l'alinéa précédent. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le malade n'en dispose autrement.

Les dispositions du présent article ne s'appliquent pas lorsqu'une mesure de tutelle est ordonnée.

Toutefois, le juge des tutelles peut, dans cette hypothèse, soit confirmer la mission de la personne de confiance antérieurement désignée, soit révoquer la désignation de celle-ci ».

II. L'article L.1111-6 est abrogé.

Article 10

L'article L. 1111-12 est ainsi rédigé : « 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 a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient. En l'absence de directives anticipées, il recueille le témoignage de la personne de confiance et à défaut de tout autre témoignage de la famille ou des proches. S'agissant des mineurs, les titulaires de l'autorité parentale sont réputés être personnes de confiance ».

Article 11

L'article L.1111-13 est abrogé.

Article 12

« I. Les pertes de recettes qui pourraient résulter pour l'Etat de l'application de la présente loi sont compensées à due concurrence par la création d'une taxe additionnelle aux droits visés aux articles 575 et 575 A du code général des impôts.

II. Les pertes de recettes qui pourraient résulter pour les organismes de sécurité sociale de l'application de la présente loi sont compensées à due concurrence par la création d'une taxe additionnelle aux droits visés aux articles 575 et 575 A du code général des impôts ».

Annexe 2

Une prise en charge en « Soins palliatifs » est codée (MPP 04) dès lors qu'elle enregistre les éléments suivants :

- La présence d'une pathologie grave, évolutive en phase avancée ou terminale, mettant en jeu le pronostic vital ;
 - Des soins actifs et continus, pratiqués par une équipe interdisciplinaire ;
 - L'association d'au moins trois types de soins mis en œuvre dans le cadre de la prise en charge :
- une prise en compte de la souffrance globale du patient avec une prise en charge de la douleur,
 - une prise en charge psychologique : c'est dans ce cadre, que l'intervention d'un psychologue peut-être proposée,
 - des soins de « nursing » ou de confort (hygiène, soins de bouche, prévention et soins d'escarres, ...),
 - un traitement des divers symptômes vecteurs d'inconfort (toux, dyspnée, prurit, dysphagie, nausées, vomissements, déshydratation, troubles du transit, anxiété, dépression, troubles du sommeil, présence d'escarres ...),
 - un accompagnement du patient auquel peuvent participer tous les intervenants et en particuliers les bénévoles,
 - une prise en charge sociale : c'est dans ce cadre que l'intervention d'une assistante sociale pourra être proposée,
 - un accompagnement de la famille et des proches.

Source : Observatoire National de la Fin de Vie « HAD, Fin de vie et Précarités »

Annexe 3

INDICE DE KARNOFSKI

Indice permettant d'évaluer la capacité d'une personne à exécuter des actes habituels, d'apprécier le progrès d'un patient après un procédé thérapeutique, et de déterminer la capacité du patient à suivre un traitement.

DESCRIPTION SIMPLE	%	CRITERES
Peut mener une activité normale	100	Etat général normal – pas de plainte, ni de signe de la maladie
Pas de prise en charge particulière	90	Activité normale – Symptômes mineurs – Signes mineurs de la maladie
	80	Activité normale avec difficultés – Symptômes de la maladie
Incapable de travailler	70	Capable de s'occuper de lui-même – Incapable de travailler normalement
Séjour possible à la maison	60	Besoin intermittent d'une assistance mais de soins médicaux fréquents
Soins personnels possibles	50	Besoin constant d'une assistance avec des soins médicaux fréquents
Incapable de s'occuper de lui-même	40	Invalide – Besoin de soins spécifiques et d'assistance
Soins institutionnels souhaitables	30	Complètement invalide – Indication d'hospitalisation – Pas de risque imminent de la mort
	20	Très invalide – Hospitalisation nécessaire – Traitement intensif
	10	Moribond
Etats terminaux	0	Décès

RESUME

INTRODUCTION

Les lieux de décès des patients en soins palliatifs sont le sujet de nombreuses études. Cependant, le respect des lieux de décès des patients suivis en hospitalisation à domicile n'a fait l'objet d'aucune étude alors que l'Etat se mobilise depuis plusieurs années pour améliorer la fin de vie à domicile. L'objectif principal de cette étude était de savoir si les souhaits de lieux de décès des patients en soins palliatifs en HAD étaient respectés. Les objectifs secondaires étaient de déterminer les lieux réels de décès et les facteurs facilitant ou empêchant le décès à domicile d'un patient qui le souhaitait.

MATERIEL ET METHODES

Nous avons réalisé une étude monocentrique rétrospective à partir des données issues des dossiers médicaux de tous les patients âgés de plus de 18 ans, en HAD à l'hôpital de Niorx pour la prise en charge de soins palliatifs et décédés entre janvier 2011 et octobre 2015.

RESULTATS

168 patients ont pu être inclus et analysés. 66.1% des patients en soins palliatifs suivis en HAD sont décédés à leur domicile contre 25.5% dans la population générale. 72.0% des patients souhaitaient décéder à domicile, 12.5 % à l'hôpital et pour 15.5% le souhait de décès n'a pas été renseigné. Les souhaits de lieux de décès (domicile ou hôpital) n'ont pas été respectés pour 28.2% d'entre eux (n=40). 75.5% des patients souhaitant décéder à domicile ont eu leur volonté respectée. Cependant, pour 73.2% des patients décédés à l'hôpital le souhait du lieu de décès n'a pas été respecté ($p < 0.01$). En analyse univariée et après ajustement sur l'âge, l'âge, l'indice de Karnofski, le souhait du lieu de décès et la disponibilité du médecin traitant sont des facteurs influençant le lieu de décès. En analyse multivariée, seul le nombre de visite à domicile par le médecin traitant est statistiquement associé au décès à domicile. La douleur est un symptôme responsable d'une réhospitalisation sur 3.

CONCLUSION

La volonté du lieu de décès d'un patient en soins palliatifs suivi en hospitalisation à domicile n'est pas toujours respectée. Cependant, lorsque l'on compare ces données avec la population générale, on constate que la structure de l'HAD favorise le décès à domicile. Le facteur associé au décès à domicile est le nombre de visites du médecin traitant à domicile. Cette étude pourrait permettre de réfléchir à une stratégie pour renforcer la prise en charge des symptômes invalidants le maintien au domicile.

Mots clés : lieux de décès ; souhaits lieux de décès ; soins palliatifs ; hospitalisation à domicile

UNIVERSITE DE POITIERS
FACULTE DE MEDECINE ET DE PHARMACIE

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette école, de mes chers condisciples et devant l'effigie 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 donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail. Admis dans l'intérieur des maisons mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe ; ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime. Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

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