

UNIVERSITE DE NANTES
FACULTE DE MEDECINE

Année 2011

N° 32

THESE

Pour le

DIPLÔME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

D.E.S de MEDECINE GENERALE

Par

Gwenolé PÉRON

Né le 11 septembre 1980 à Landerneau (29)

Présentée et soutenue publiquement le 26 mai 2011

**PATIENTS EN SOINS PALLIATIFS A L'HOPITAL A DOMICILE
DE NANTES ET REGION : FACTEURS DE RE-HOSPITALISATION
EN MILIEU HOSPITALIER AVEC HEBERGEMENT**

Président : Monsieur le Professeur Gérard DABOUIS

Directrice de thèse : Madame le Docteur Anne FOURQUIER

TABLE DES MATIERES

Préambule.....	5
Introduction.....	6
1. Le cadre des soins palliatifs en HAD	
2. Face à ces difficultés, quels sont les facteurs de maintien à domicile ?	
3. Objectifs de ce travail : rechercher les facteurs de ré-hospitalisation dans le cadre des soins palliatifs en Hôpital à Domicile	
Méthode.....	10
1. Méthodes de sélection	
2. Méthodes d'observation	
3. Méthodes d'évaluation	
4. Méthodes statistiques, problèmes éthiques	
Résultats.....	12
Discussion.....	30
1. Résultat principal et son implication majeure	
2. Forces et faiblesses de cette étude	
3. Revue de la littérature et comparaison des résultats	
4. Extrapolations	
5. Quelles propositions ?	
Références bibliographiques.....	36
Annexes.....	38
Annexe 1 : questionnaire adressé aux médecins traitants	

PREAMBULE : pourquoi ce sujet ?

Au cours de ma formation, j'ai eu l'opportunité de passer 1 an au contact de médecins généralistes et de leurs patients, et d'apprendre, grâce à eux, mon métier dans les conditions les plus proches de l'exercice ambulatoire réel.

Dans les situations qui m'ont le plus marqué, figurent des visites au domicile de patients en soins palliatifs dans le cadre d'une hospitalisation à domicile.

J'ai pu alors constater la complexité de ces situations, leur lourd impact émotionnel. Les aspects biomédicaux, éthiques, sociaux, psychologiques sont entremêlés, plaçant le médecin traitant à la croisée d'intervenants multiples, dans des situations riches mais lourdes et difficiles.

Ces situations sont en effet rares pour les médecins généralistes. Les 83 669 médecins généralistes recensés en 2008 prennent en charge 150 000 à 200 000 patients en soins palliatifs chaque année, soit environ 2 cas par an pour chaque omnipraticien. V. Fortane [1], dans sa thèse de médecine générale, confirme ce chiffre de 2.33 patients en soins palliatifs à domicile par médecin entre janvier 2009 et 2010.

INTRODUCTION

1. Le cadre des soins palliatifs en Hôpital à Domicile.

a. Que sont les soins palliatifs ? Quels en sont les besoins en France ? Quelle est l'offre de soins ?

Les soins palliatifs correspondent à « des soins actifs et continus pratiqués par une équipe multidisciplinaire, en collaboration avec des bénévoles d'accompagnement, 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. Ils ont pour but de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort » [2], [3].

On estime que les besoins de prise en charge en soins palliatifs représentent environ 150000 à 200000 patients par an en France [4]. La loi du 9 juin 1999 [5] précise que « toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement ».

Il existait, fin 2007, 4028 lits de soins palliatifs en établissement de santé et 337 équipes mobiles. Le nombre total de ces lits a cru de 48% entre 2005 et 2007 [6]. Par ailleurs, les unités mobiles de soins palliatifs se sont également multipliées.

L'offre de soins palliatifs hospitalière est cependant en deçà de la demande. Les soins à domicile se sont donc développés dans ce domaine, avec notamment l'hospitalisation à domicile (HAD). Par ailleurs les professionnels libéraux et les institutions médico-sociales (EHPAD, MAS) sont soutenus par les réseaux comme Respavie [7] en Loire-Atlantique.

b. Qu'est-ce que l'HAD ?

D'après la FNEHAD [8], L'HAD s'appuie sur une nécessaire coopération entre professionnels de santé et complémentarité entre les différents acteurs intervenant de manière continue au domicile. Elle concerne des malades de tous âges, atteints de pathologies graves, aiguës ou chroniques, évolutives et / ou instables qui, en l'absence d'un tel service, seraient hospitalisés en établissements de santé. Elle permet ainsi d'éviter ou de raccourcir l'hospitalisation en services de soins aigus ou de soins de suite et de réadaptation, lorsque la prise en charge à domicile est possible.

Les structures d'HAD sont des établissements d'hospitalisation sans hébergement, où l'admission est soumise à prescription médicale et doit recueillir l'accord explicite du patient ou de son représentant, et du médecin traitant.

Les établissements d'HAD se sont développés ces dernières années, passant de 123 établissements de soins en 2005, représentant 1 505 841 journées d'hospitalisation, à 271 établissements en 2009, représentant 3 298 104 journées d'hospitalisation. L'objectif est d'assurer une couverture complète du territoire.

Les soins palliatifs représentent une activité importante au sein des HAD, en moyenne 30 à 40% de l'activité.

L'HAD de Nantes et région couvre un territoire urbain et rural, recouvrant Nantes et sa périphérie dans un rayon de 20 kilomètres, et le pays d'Ancenis. C'est un établissement de santé privé associatif, prenant en charge plus d'une centaine de patients par jour, dont les soins palliatifs sont une des spécificités.

L'HAD de Nantes et région est composée d'une équipe pluridisciplinaire associant des aides soignants, infirmiers, kinésithérapeute, assistantes sociales, psychologue, médecins coordonnateurs et tout le personnel nécessaire à la prise en charge qui s'appuie sur le médecin traitant. Afin de développer ses compétences en soins palliatifs, cette équipe est formée aux soins palliatifs grâce au réseau RESPAVIE et certains médecins et infirmiers sont titulaires d'un diplôme universitaire de soins palliatifs. Des réunions pluridisciplinaires hebdomadaires sont conduites toutes les semaines. Des analyses de pratiques sont animées par le réseau RESPAVIE tous les trimestres.

c. Un constat : la majorité des décès se produit à l'hôpital. Pourquoi ?

Dans ce contexte de nombre limité de places d'hospitalisation en structure « conventionnelle », les chiffres de l'INSEE [9] montrent une évolution des lieux de décès en France, se déplaçant du domicile vers l'Hôpital.

On recense ainsi en 2006 chez les 60 ans ou plus, 216484 décès à l'hôpital, contre 114427 à domicile. En 1970, on relevait 138018 décès à l'hôpital, contre 257650 à domicile.

Le Dr SEBAG-LANOË [10] explique cette augmentation des décès à l'hôpital, également retrouvée dans les autres pays développés, par différents facteurs : meilleur accès aux soins médicaux, croyance exagérée en l'efficacité de la médecine, modifications de la famille, montée de la solitude, travail des femmes, modifications de l'habitat, peur du mourant, augmentation de l'espérance de vie, vieillissement démographique, manque de formation des professionnels de santé extrahospitaliers.

d. Existe-t-il des difficultés récurrentes dans la prise en charge des patients en soins palliatifs à domicile ?

Dans le cadre plus précis des soins palliatifs, divers travaux ont recherché les difficultés qui se présentent à domicile pour le médecin généraliste, pouvant entrer en compte dans la décision d'hospitaliser les patients concernés.

J-M Gomas [11] cite certains symptômes fréquents chez les patients en soins palliatifs à domicile : souffrance morale (anxiété, dépression), altération physique, conflits éthiques, symptômes physiques (asthénie, anorexie, amaigrissement, douleur, coma, dyspnée, nausée, occlusion, ascite, hémorragie, escarre, délire, agitation...). Il insiste sur la prise en charge des douleurs, parfois sous-estimées, et l'utilisation des antalgiques de palier 3.

Parmi ces difficultés, V. Fortane [1] cite : annonce du diagnostic, prise en charge de la douleur et des autres symptômes aigus, souffrance psychologique, spiritualité, isolement familial, isolement social, difficultés face aux familles, difficultés pour les généralistes face à eux-mêmes...

Par ailleurs, les recommandations de l'ANAES [12] (conférence de consensus « L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches ») insistent sur la nécessité de prendre en charge les problèmes sociaux et familiaux. Une évaluation sociale, économique et familiale doit être réalisée précocement afin d'identifier les besoins d'aide, et permettre de « reconnaître, respecter et préserver la place de la famille ».

Ceci montre donc l'importance du soutien de l'entourage.

F. Durand et B. Lelut [13] se sont penchées sur la question des patients vivant seuls à domicile. Il en ressort que [vivre seul n'est pas nécessairement un obstacle à une fin de vie à domicile, même si cela n'est pas jusqu'au décès, et que des critères objectifs peuvent être mis en évidence pour en prédire la faisabilité ou l'impossibilité]. Ces critères sont, outre les conditions matérielles :

- la personne a choisi et/ou assume sa solitude
- elle connaît sa maladie et son évolution
- elle est informée des risques qu'elle encourt en étant seule et les accepte
- une équipe pluridisciplinaire nécessaire aux besoins de la personne est constituée
- les intervenants acceptent les risques pris par la personne.

Chaque situation est donc complexe, unique, et fait l'objet d'interactions multiples où se mêlent les aspects physique, psychique, social, culturel, religieux...

2. Face à ces difficultés, quels sont les facteurs de maintien à domicile ?

Ces situations peuvent comporter certaines difficultés, qui peuvent entraver le maintien à domicile de ces patients. Ceci peut se produire même dans le contexte de l'HAD, qui apporte pourtant des moyens humains, techniques, et financiers aux patients pris en charge.

Une situation de soins palliatifs ne comporte a priori pas d'exams de pointe, ni de traitements invasifs, qui sont de la compétence de l'hôpital.

On peut se demander dans ce contexte, pourquoi ne pas prendre en charge davantage de patients à domicile ? Pourquoi a-t-on encore besoin d'hospitaliser ces patients quand on sait que 75% des patients bien portants souhaiteraient finir leurs jours à domicile ? Quels sont les freins au maintien à domicile ?

L'équipe du réseau Respavie [14], reprenant le travail du réseau ville hôpital Oikia [15], propose comme facteurs de réussite du maintien à domicile :

- Accord du malade, de sa famille et possibilités de soutien de l'entourage.
- Conditions environnementales et de logement adéquat.
- Composition d'une équipe pluridisciplinaire en fonction des besoins du patient et de la famille.
- Information et accord de chaque soignant sur le projet de soin du patient.
- Réunion de coordination pluridisciplinaire au moins 24 heures avant le retour à domicile du patient.

- Contrôle de tous les symptômes.
- Aucun retour à domicile en fin de semaine.
- Mise en place du cahier de liaison.
- Présence d'un membre de l'équipe infirmière à l'arrivée du patient à domicile.
- Mise à disposition du service hospitalier pour tout renseignement complémentaire, et en cas de ré-hospitalisation.
- Assurance de la continuité des soins.

Dans le cadre de l'HAD, 7 de ces 10 facteurs sont assurés à chaque patient, du fait de l'organisation du service.

Seuls le contrôle des symptômes et la mise à disposition du service hospitalier en cas de ré-hospitalisation ne sont pas acquis d'avance... de même que le moment du retour à domicile, qui dépend de l'organisation du service hospitalier.

Cependant, même dans ce contexte favorable de l'HAD, des difficultés existent et il est parfois nécessaire de transférer des patients en milieu hospitalier avec hébergement, parfois en urgence.

3. Objectifs de ce travail : rechercher les causes de ré hospitalisation dans le cadre des soins palliatifs en Hôpital à Domicile.

Il a été procédé à l'analyse des causes de réhospitalisation en soins palliatifs à domicile, dans le contexte de l'HAD.

Plusieurs hypothèses ont été faites, basées sur la littérature pré citée, et l'analyse des dossiers de patients en soins palliatifs à l'HAD de Nantes et région, qui avaient été ré hospitalisés dans les mois précédant cette étude.

Les causes potentielles de ré-hospitalisation en milieu conventionnel d'un patient en soins palliatifs en HAD ont été regroupées en 9 items :

- le non contrôle des symptômes,
- un manque de plateau technique,
- des problèmes éthiques,
- des problèmes matériels (logement, financiers),
- des difficultés liées à l'entourage,
- des difficultés liées au médecin traitant,
- des difficultés liées à la structure HAD,
- la volonté du patient,
- le fait de vivre seul à domicile.

Au cours du recueil de données se sont ajoutées des questions subsidiaires :

Quels sont les demandeurs des ré hospitalisations ? Existe t-il une filière de ré hospitalisation préférentielle en fonction de son demandeur ?

Existe t-il des causes particulières aux ré hospitalisations en urgence ?

Quels sont les facteurs favorisant du maintien à domicile selon le médecin traitant ?

METHODE

1. Méthodes de sélection

Il a été réalisé une étude rétrospective sur 3 mois consécutifs, du 1^{er} janvier au 31 mars 2010, sous la forme d'une enquête cas-témoins.

Les patients ont été sélectionnés dans la liste des sorties d'HAD de Nantes et région, incluant Nantes et sa périphérie, ainsi que le pays d'Ancenis. Parmi les sorties, les patients en soins palliatifs ont été sélectionnés.

Le critère pour définir un patient en soins palliatifs était le mode d'admission en HAD pour soins palliatifs, spécifiquement cité dans le dossier.

Parmi ces patients sortis, nous avons comparé les cas « patients ré hospitalisés » (nommés patients RH), aux témoins « patients non ré hospitalisés » nommés (patients non RH), qui étaient décédés à domicile sans avoir été ré hospitalisés.

La durée de l'étude, pour des raisons de faisabilité, a été fixée à 3 mois, estimant le nombre de patients à 60 en fonction de l'activité habituelle du service. En cas de non significativité des résultats, l'étude pouvait être prolongée.

2. Méthodes d'observation

Les coordonnées du médecin traitant des patients ont été collectées dans les dossiers de l'HAD.

Le médecin traitant a été sollicité pour répondre à un questionnaire téléphonique comportant des questions fermées concernant :

- les symptômes ayant posé problème, physiques et psychologiques
- un éventuel manque de plateau technique à domicile
- l'aspect éthique : information, demandes d'euthanasie, limitation des soins, acharnement thérapeutique
- l'aspect matériel : logement, conditions financières
- le fait de vivre seul à domicile ou non
- l'entourage des patients, ses réactions psychologiques et face à la charge de travail
- le déroulement de l'HAD
- le médecin traitant lui-même, au niveau organisationnel et psychologique
- la présence de directives anticipées, la réalisation de prescriptions anticipées personnalisées
- la volonté du patient et de son entourage
- puis les conclusions du médecin traitant, sous forme de questions ouvertes.

3. Méthodes d'évaluation :

La fréquence des différents items dans les 2 groupes de patients a été comparée :

- fréquence de différentes aides techniques et humaines au domicile
- description et fréquence des symptômes incontrôlés, physiques et psychologiques
- fréquence des difficultés éthiques

- fréquence des difficultés matérielles
- fréquence des difficultés de plateau technique
- fréquence des difficultés liées à l'entourage
- fréquence des difficultés liées à l'HAD
- fréquence des difficultés pour le médecin traitant
- volonté des patients et de leur entourage de rester à domicile
- nombre de patients vivant seuls à domicile

L'objectif était de rechercher un lien entre la présence de chacune de ces difficultés et une augmentation statistique du nombre de ré hospitalisations.

Ont également été étudiés :

- les motifs de réhospitalisation
- la répartition des lieux de réhospitalisations entre entrées directes et passages aux urgences
- l'identité des décideurs des ré hospitalisations, en différenciant le total des ré hospitalisations et les passages aux urgences
- les lieux de ré hospitalisation en fonction de leur décideur
- les motifs de ré hospitalisation en fonction de leur lieu
- les facteurs déterminants du maintien à domicile selon le médecin traitant.

Les résultats ont enfin été comparés à ceux présentés dans d'autres articles de la littérature.

4. Méthodes statistiques, problèmes éthiques.

La significativité du lien entre les différents facteurs et la fréquence de ré hospitalisation a été étudiée par un test de Khi^2 , au seuil de 5%.

Des statistiques concernant la répartition des causes de ré hospitalisations, leurs lieux, le médecin décidant de la ré hospitalisation ont été faites. Les ré hospitalisation en urgence ont été particulièrement observées.

Au niveau éthique, afin de préserver le secret médical, l'anonymat des patients a été conservé, grâce aux numéros d'IPP représentant chaque patient dans les divers tableaux. L'anonymat a été levé uniquement lors de l'entretien téléphonique avec le médecin traitant, afin de faciliter l'échange.

RESULTATS

Les patients en soins palliatifs aux HAD de Nantes et région ont été recensés, sur 3 mois. 33 ré hospitalisations ont été recensées, ainsi que 33 cas de décès à domicile sans ré hospitalisation.

Sur les 33 patients non ré hospitalisés (appelés patients non RH), 28 médecins traitants ont répondu, soit 85%.

Sur les 33 patients ré hospitalisés (appelés patients RH), 27 médecins traitants ont répondu, soit 82%.

Dans le groupe de patients non RH, l'âge moyen était de 72 ans, avec des extrêmes entre 38 et 99 ans. Ce groupe comportait 16 hommes et 12 femmes. Les pathologies étaient néoplasiques dans 25 cas, dont 6 cancers bronchiques, 4 cancers prostatiques et 3 cancers coliques. Les autres pathologies étaient neurologiques dans 2 cas, et une endocardite pour le dernier cas.

La durée moyenne d'HAD était de 46 jours, avec des extrêmes situés entre 3 et 377 jours. En excluant le patient resté 377 jours (pour lequel une sortie d'HAD était envisagée, mais n'a pas été possible faute de relais au niveau soins), la DMS corrigée a été calculée à 33 jours.

Dans le groupe de patients RH, l'âge moyen était de 65 ans, avec des extrêmes entre 25 et 98 ans. Ce groupe comportait 13 hommes et 14 femmes. Les pathologies étaient néoplasiques dans 21 cas, dont 5 cancers du sein. Les autres pathologies étaient neurologiques dans 3 cas, 2 insuffisances respiratoires et 1 insuffisance cardiaque.

La durée moyenne d'HAD était de 106 jours, avec des extrêmes situés entre 2 et 879 jours.

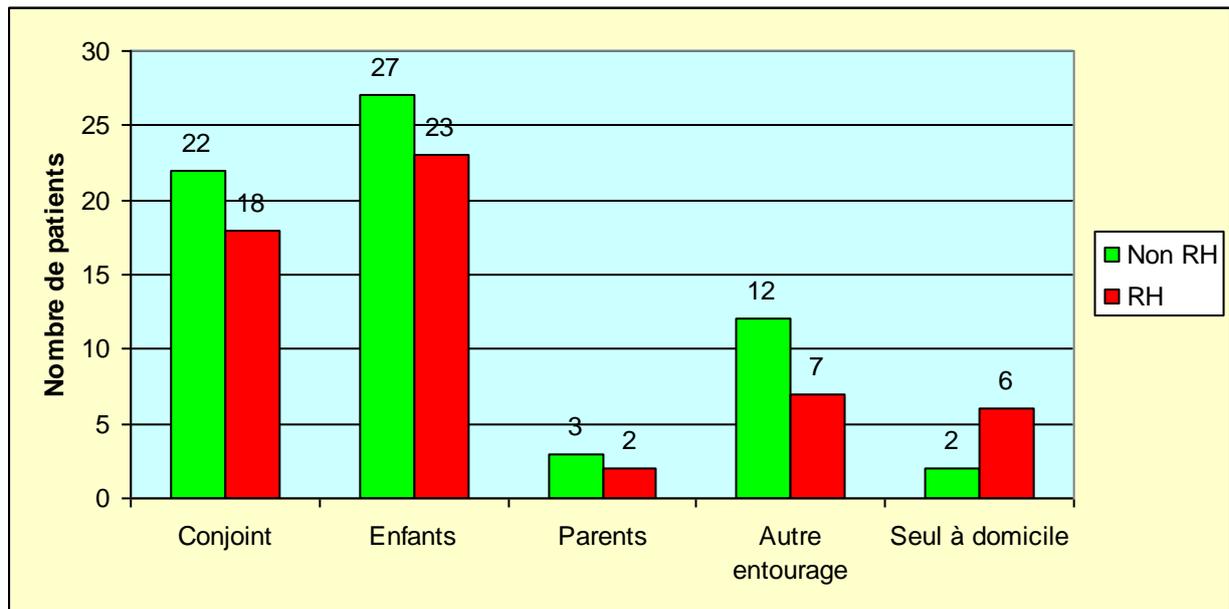
En excluant la durée extrême de 879 jours (situation exceptionnelle, pathologie neurologique secondaire à un AVC), on obtient une DMS de 71 jours.

En HAD, la recherche d'une personne de confiance est systématique. La majorité des patients avaient désigné une personne de confiance.

Dans le groupe non RH, les patients avaient exprimé leurs volontés oralement dans 15 cas, et des prescriptions anticipées personnalisées avaient été réalisées dans 15 cas.

Dans le groupe RH, les patients avaient exprimé leurs volontés oralement dans 14 cas, et des prescriptions anticipées personnalisées avaient été réalisées dans 10 cas.

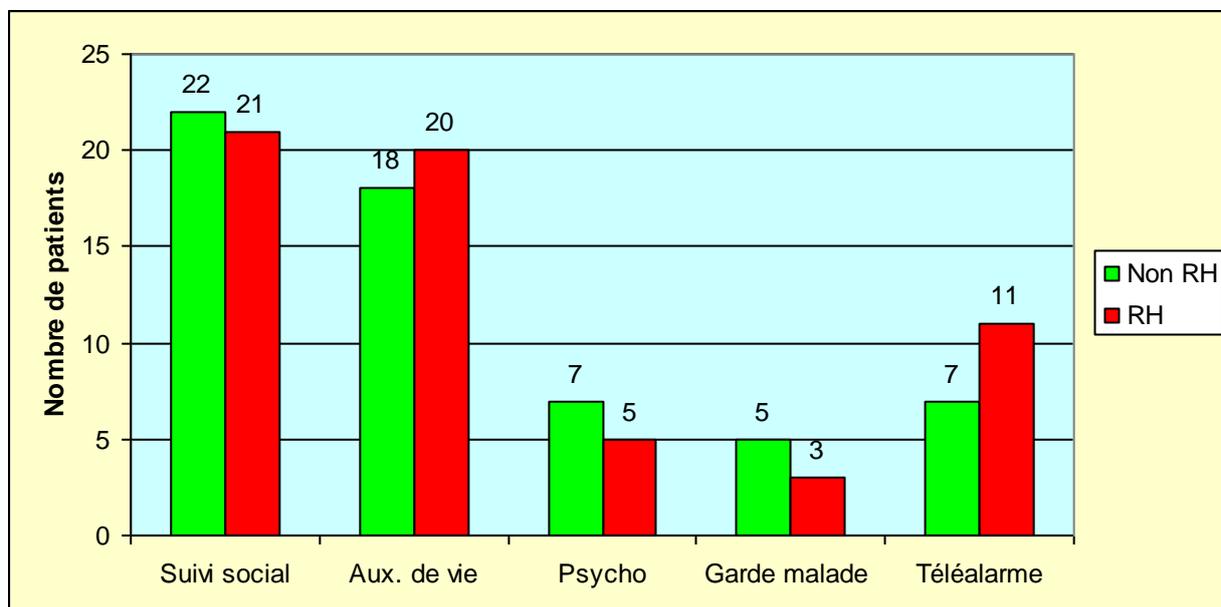
Entourage des patients :



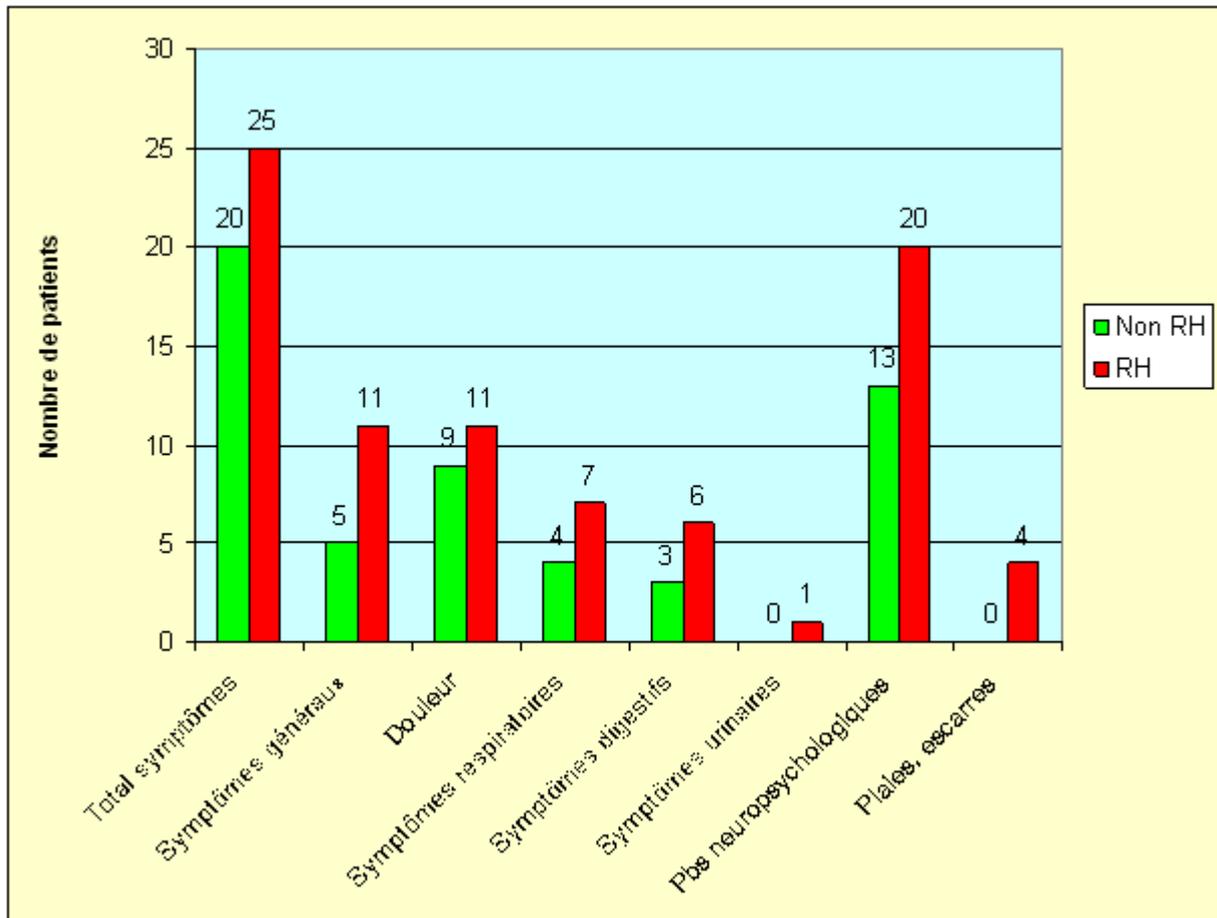
Test de khi² : analyse du lien entre vie seul à domicile et RH

	RH	Non RH	Total
Seul à domicile	6	2	8
Présence d'entourage à domicile	21	26	47
Total	27	28	55
Khi ² = 2,51			
p = 0,11			
Pas de lien significatif à 5% entre vie seul à domicile et RH			

Aides en place au domicile :



Symptômes ayant posé problème au cours de l'HAD selon le médecin traitant :



Les symptômes problématiques étaient ainsi détaillés :

Symptômes ayant posé problème	Non RH : 20	RH : 25
Douleur	8	11
Symptômes généraux	5	11
Asthénie	1	7
Anorexie	0	2
Sepsis	1	1
Anémie	0	1
(Edème	1	1
Sécheresse muqueuse	1	1
Déshydratation	0	1
Maladie thromboembolique	0	2
Vertiges	1	0
Symptômes respiratoires	4	7
Dyspnée	3	7
Encombrement	1	1

Symptômes digestifs	3	6
Vomissements	0	3
Syndrome occlusif	0	3
Constipation	1	0
Diarrhée	0	1
Dysphagie	2	2
Hémorragie	1	1
Symptômes urinaires	0	1
Rétention urinaire	0	1
Symptômes neuropsychologiques	13	20
Crise comitiale	0	2
Syndrome frontal	0	1
Confusion	2	5
Agitation	3	4
Angoisse	4	9
Dépression	4	8
Insomnie	1	1
Refus de soins	2	2
Troubles de conscience	2	2
Déni	2	1
Plaies, escarres	0	4

Remarque : plusieurs symptômes étaient possibles pour chaque patient.

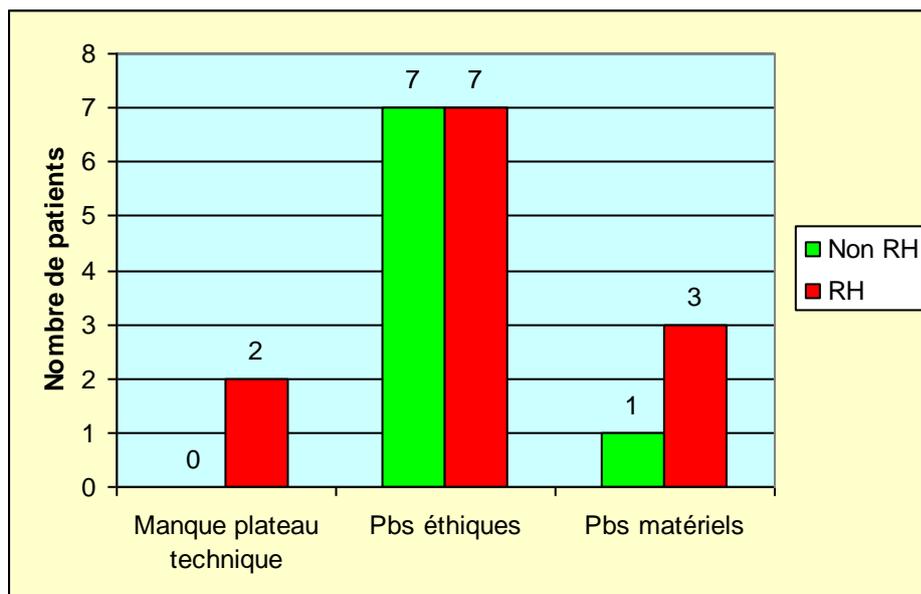
Par ailleurs, 3 patients du groupe RH ont demandé eux-mêmes à être ré hospitalisés, et 0 du groupe de décès à domicile. Ces patients ont été ré hospitalisés, 2 par l'intermédiaire de l'HAD, 1 par son médecin traitant.

Test de Khi² : analyse du lien entre contrôle des symptômes et ré hospitalisation :

	RH	Non RH	Total
Symptômes difficiles à contrôler	25	20	45
Symptômes contrôlés	2	8	10
Total	27	28	55
Khi ² = 4,17			
p = 4,19%			

Le non-contrôle des symptômes est significativement lié au fait de ré hospitaliser, au seuil de 5%.

Perception par le médecin traitant de difficultés techniques, éthiques et matérielles lors de la prise en charge :



Ces difficultés sont détaillées ici :

	Non RH	RH
Manque plateau technique	0	2
Examens complémentaires	0	0
Gestes techniques	0	2
Problèmes éthiques	7	7
Demande euthanasie	1	0
Problèmes d'information du patient	3	3
Décisions soins ou non	5	4
Annonce de la maladie	0	1
Problèmes matériels	1	3
Problèmes financiers	1	3
Problèmes de logement	0	1

Test de Khi^2 : analyse du lien entre manque de plateau technique et réhospitalisation :

	RH	Non RH	Total
Manque de plateau technique	2	0	2
Pas de manque de plateau technique	25	28	53

Total	27	28	55
Khi ² = 2,15			
p = 14%			

Il n'y a pas de lien significatif démontré entre manque de plateau technique et ré hospitalisation.

Test de Khi² : analyse du lien entre difficultés éthiques et ré hospitalisations :

	RH	Non RH	Total
Problèmes éthiques	7	7	14
Pas de difficulté éthique signalée	20	21	41
Total	27	28	55
Khi ² = 0,006			
p = 0,93			

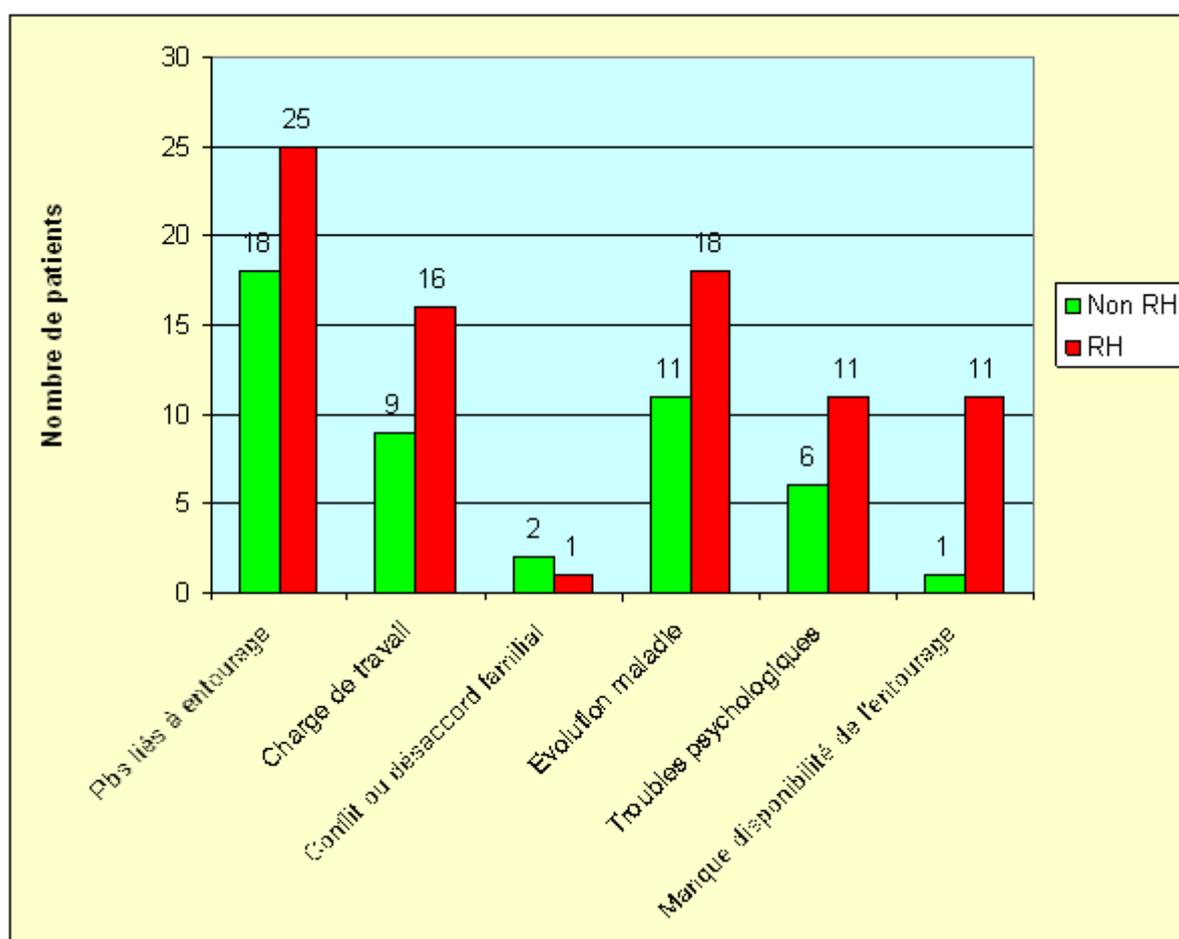
Il n'y a pas de lien significatif entre la présence de difficultés éthiques et le fait de ré hospitaliser.

Test de Khi² : analyse du lien entre difficultés matérielles et ré hospitalisation :

	RH	Non RH	Total
Difficultés matérielles	3	1	4
Pas de difficulté matérielle	24	27	51
Total	27	28	55
Khi ² = 1,16			
p = 0,28			

Il n'existe pas de lien significatif entre difficultés matérielles et ré hospitalisation

Perception par le médecin traitant de difficultés liées à l'entourage :



Ces difficultés étaient ainsi réparties :

Pbs liés à l'entourage	Non RH : 18	RH : 25
Charge de travail	9	16
Epuisement, lourdeur	9	13
< ou = 1 proche	1	11
Sentiment de solitude du proche	0	3
Conflit ou désaccord familial	2	1
Evolution de la maladie	11	18
Refus du décès à domicile	0	2
Demande de RH	0	6
Rassuré par l'hôpital	0	7

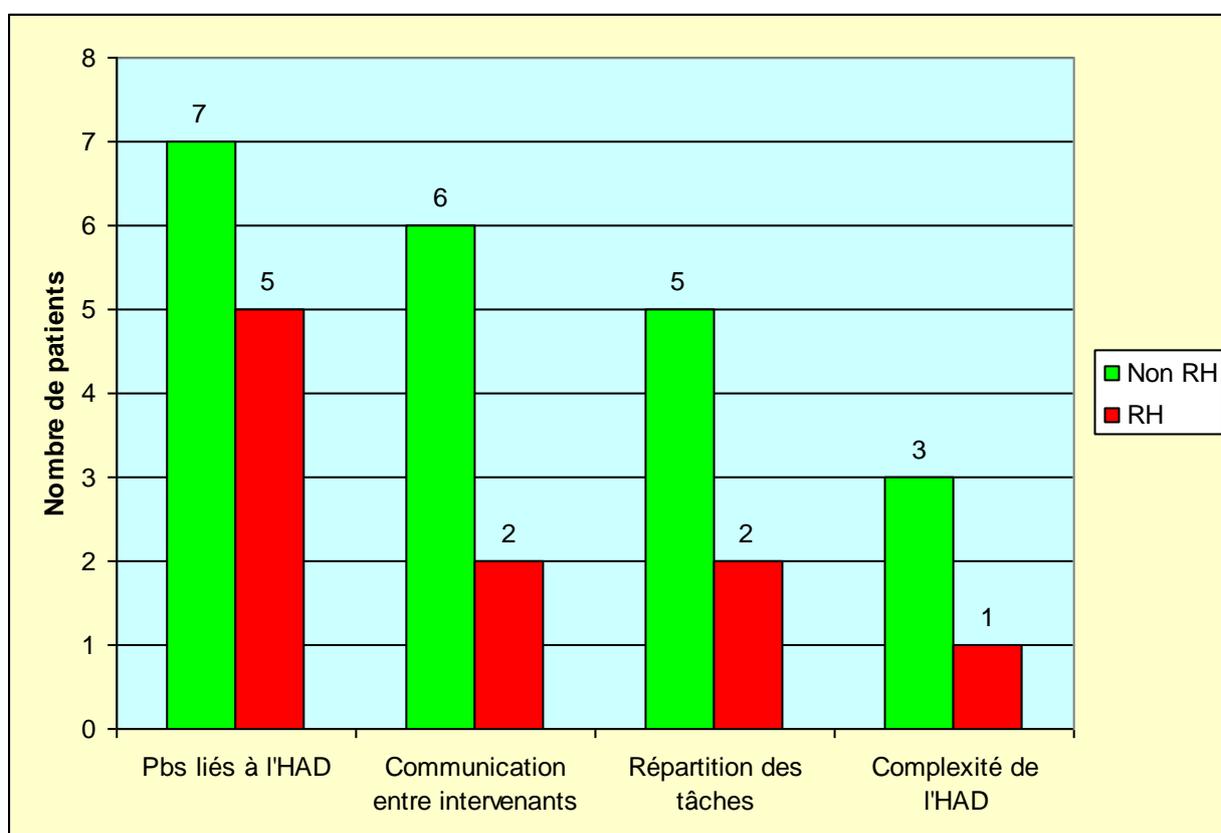
Gêne par les symptômes	11	17
Troubles psychologiques	6	11
Angoisse	4	9
Dépression	5	9
Insomnie	0	1
Manque de disponibilité de l'entourage	1	11
Entourage absent	0	3
Entourage malade	1	1
Entourage dépassé	1	7

Test de Khi² : analyse du lien entre difficultés liées à l'entourage et ré hospitalisation :

	RH	Non RH	Total
Problèmes liés à l'entourage	25	18	43
Pas de problème lié à l'entourage	2	10	12
Total	27	28	55
Khi ² = 6,46			
p = 1,1%			

Il existe un lien significatif au seuil de 2% entre la présence de difficultés liées à l'entourage et le fait de ré hospitaliser.

Perception par le médecin traitant de difficultés rencontrées avec la structure de l'HAD :



Détail de ces difficultés :

Problèmes liés à la structure HAD	Non RH : 7	RH : 5
Problèmes liés aux intervenants de l'HAD	6	2
Changement des intervenants	0	1
Manque de disponibilité du personnel	1	0

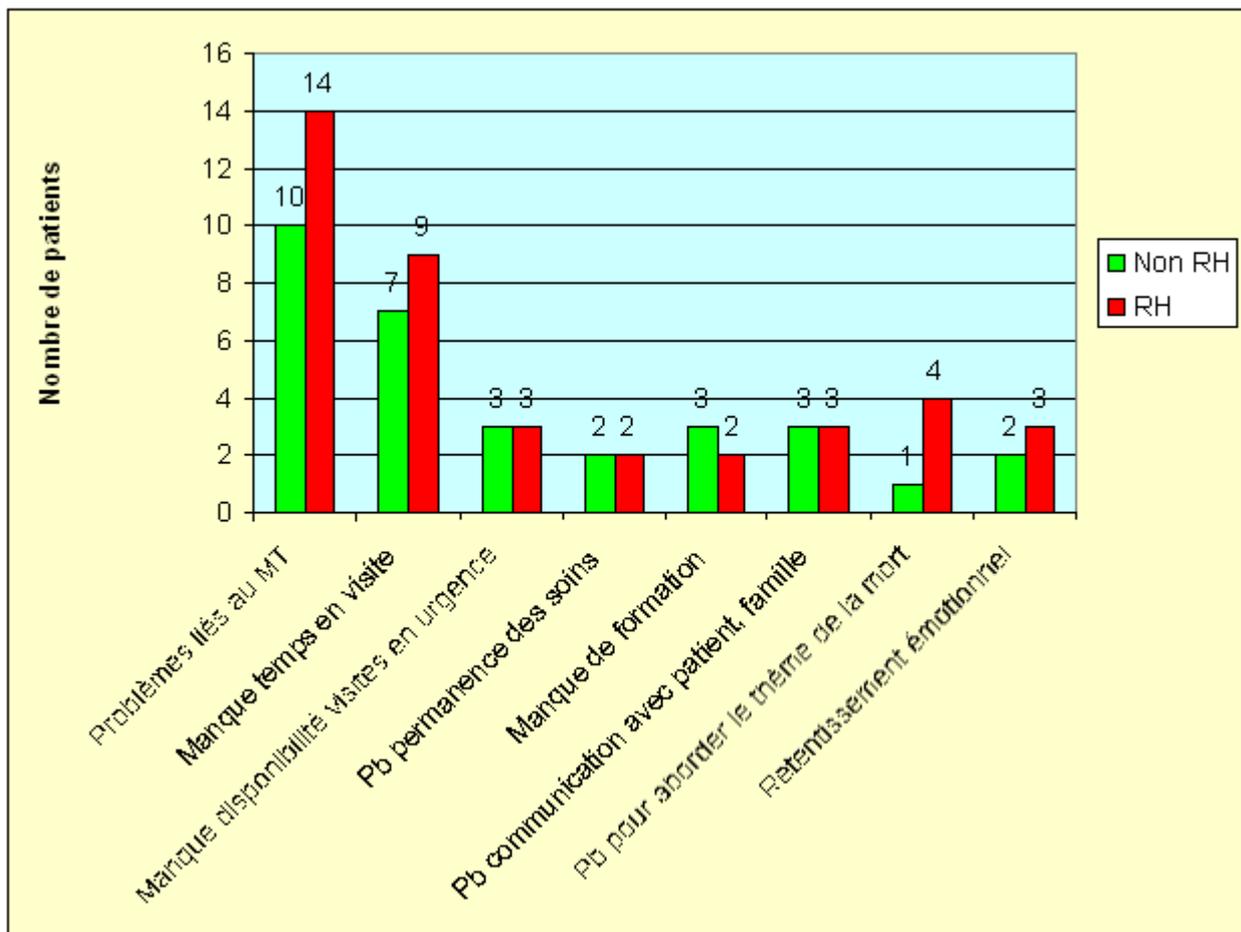
Problèmes de communication entre intervenants	6	2
Epuisement du personnel	0	0
Problèmes d'organisation de l'HAD	5	4
Complexité de l'HAD	3	1
Problème de répartition des tâches	5	2
HAD ne répond pas aux besoins	0	1
Intrusion dans l'intimité des patients	0	0

Test de Khi² : analyse du lien entre difficultés liées à l'HAD et ré hospitalisation :

	RH	Non RH	Total
Problèmes liés à l'HAD	5	7	12
Pas de problème lié à l'HAD	22	21	43
Total	27	28	55
Khi ² = 0,34			
p = 0,56			

Il n'y a pas de lien significatif démontré entre la survenue de problèmes liés à l'HAD et le fait de ré hospitaliser.

Difficultés rencontrées par le médecin traitant lui-même :



La communication avec les spécialistes a posé problème dans 1 cas sur 27 chez les patients ré hospitalisés, et 0 chez les patients décédés à domicile.

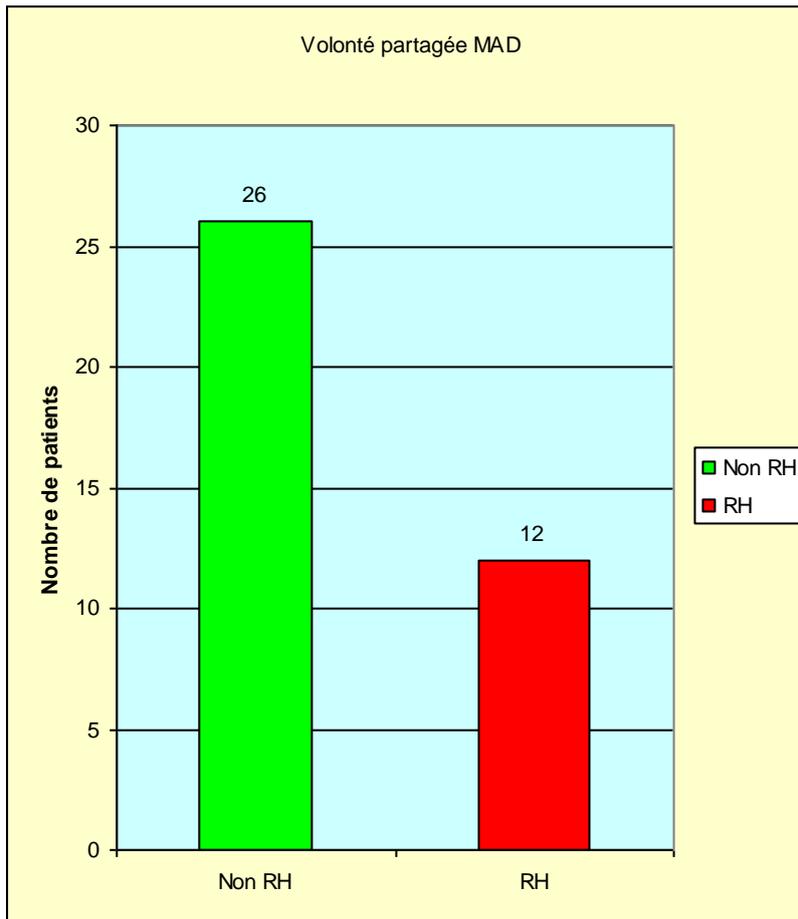
Le médecin traitant s'est dit se sentir mal à l'aise dans le cadre des soins palliatifs 1 fois dans le groupe de patients décédés, et 0 dans le groupe RH.

Test de Khi² : analyse du lien entre difficultés rencontrées par le médecin traitant lui-même et ré hospitalisation

	RH	Non RH	Total
Difficultés rencontrées par le MT	14	10	24
Pas de difficulté rapportée par le MT	13	18	31
Total	27	28	55
Khi ² = 1,46			
p = 22,7			

Il n'y a pas de lien significatif démontré entre la présence de difficultés pour le médecin traitant lui-même, et le fait de ré hospitaliser.

Nombre de cas où était présente une volonté de maintien à domicile, partagée entre le patient et l'entourage :



Test de Khi^2 : analyse du lien entre volonté partagée de MAD et absence de ré hospitalisation :

	RH	Non RH	Total
Volonté de maintien à domicile	12	26	38
Pas de volonté de MAD	15	2	17
Total	27	28	55
$\text{Khi}^2 = 15,09$			
$p = 0,0001$			

Il existe un lien significatif au seuil de 1/1000 entre la volonté partagée de maintien à domicile et le fait de ne pas ré hospitaliser.

Récapitulatif des hypothèses testées :

Critère étudié	Lien significatif	Seuil
----------------	-------------------	-------

Contrôle des symptômes	oui	0,05
Manque de plateau technique	non	0,05
Difficultés éthiques	non	0,05
Difficultés matérielles	non	0,05
Problèmes liés à l'entourage	oui	0,02
Problèmes liés à l'HAD	non	0,05
Difficultés rencontrées par le MT	non	0,05
Volonté de MAD par patient + famille	oui	0,0001
Vie seul à domicile	non	0,05

Les résultats sont significatifs au seuil de 5% sur les facteurs suivants :

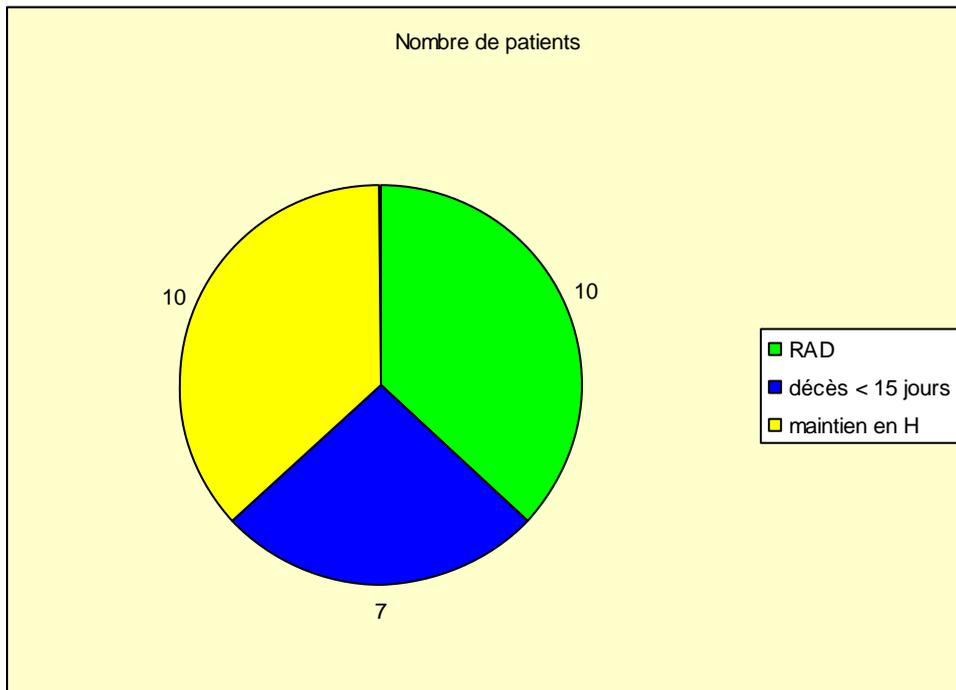
- contrôle des symptômes
- soutien de l'entourage
- volonté du patient et de son entourage

Si l'on admet un seuil de significativité élargi à 12%, le fait de vivre seul à domicile est également un facteur de ré hospitalisation de ces patients.

Cinq facteurs n'ont pas montré ici de lien entre leur survenue et le fait de ré hospitaliser :

- les difficultés liées au médecin traitant
- les difficultés liées à l'HAD
- le manque de plateau technique
- les difficultés éthiques
- les difficultés matérielles

Afin d'écartier un biais dans la composition des 2 groupes, le devenir des 27 patients après RH a été étudié :

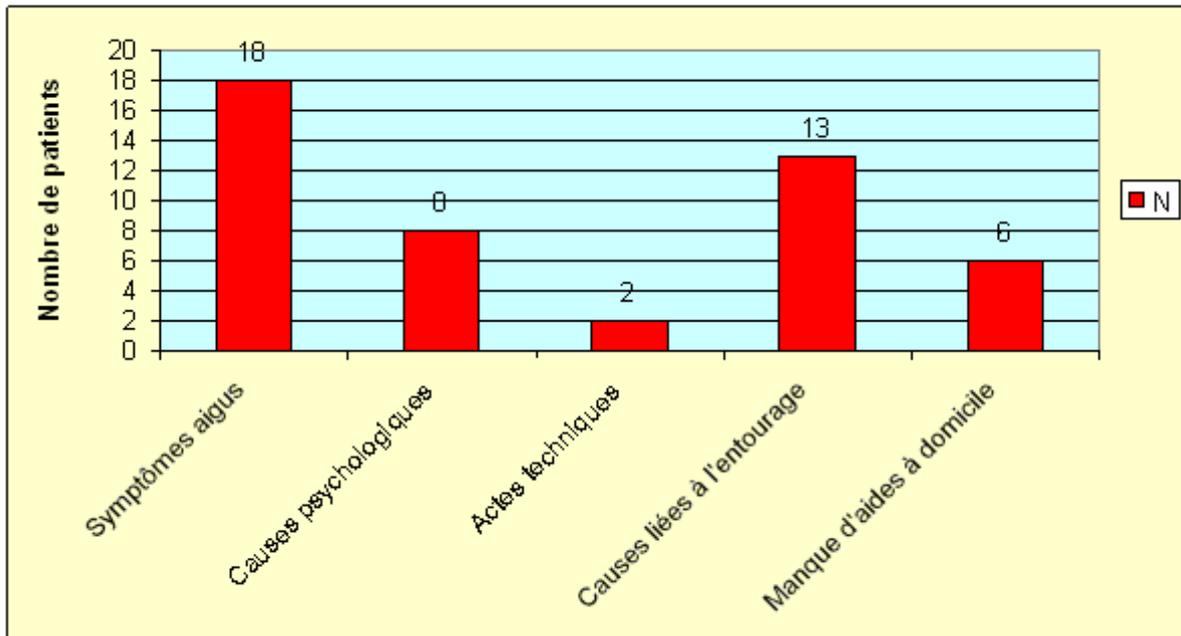


Les calculs précédents ont été refaits en recherchant une différence statistiquement significative sur les 9 items, entre le groupe de 28 patients décédés à domicile sans avoir été ré hospitalisés, et le groupe de 7 patients ré hospitalisés puis décédés dans un délai de 15 jours après la RH.

Critère étudié	Khi ²	Lien significatif	Seuil
Contrôle des symptômes	0	non	0,05
Manque de plateau technique	incalculable	non	0,05
Difficultés éthiques	0,36	non	0,05
Difficultés matérielles	0,25	non	0,05
Problèmes liés à l'entourage	1,19	non	0,02
Problèmes liés à l'HAD	0,36	non	0,05
Difficultés rencontrées par le MT	0,12	non	0,05
Volonté de MAD par patient + famille	5,83	oui	0,02
Vie seul à domicile	0,36	non	0,05

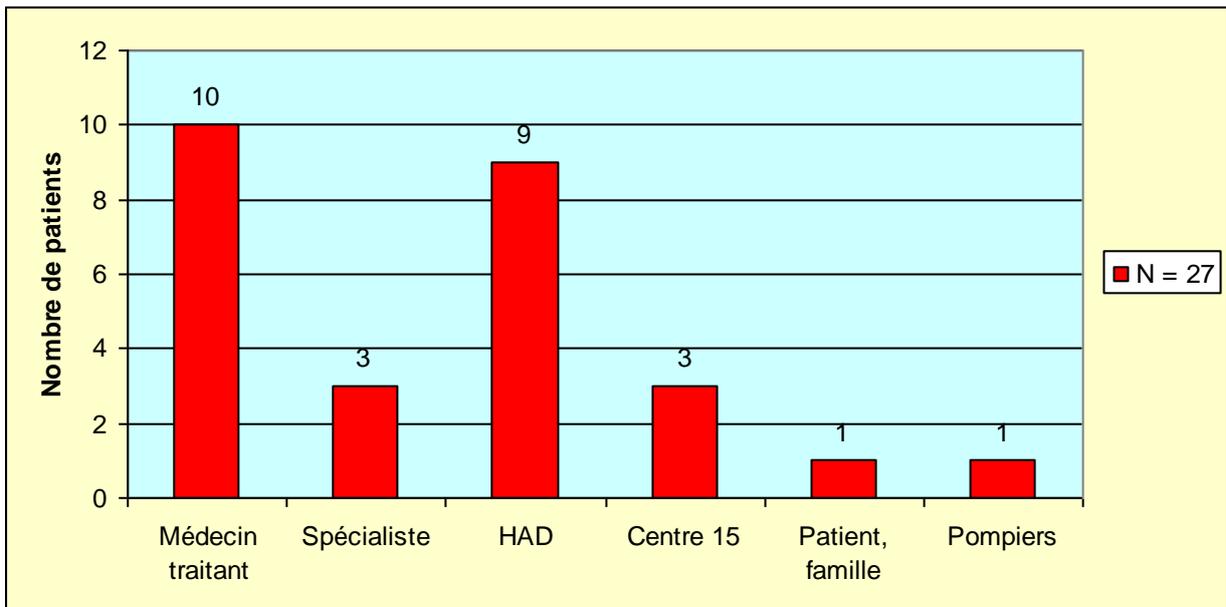
Sur cet échantillon de taille plus réduite, le seul lien significatif se situe entre la volonté partagée de maintien à domicile, et le fait de ne pas être ré hospitalisé.

Causes des 27 ré hospitalisations :

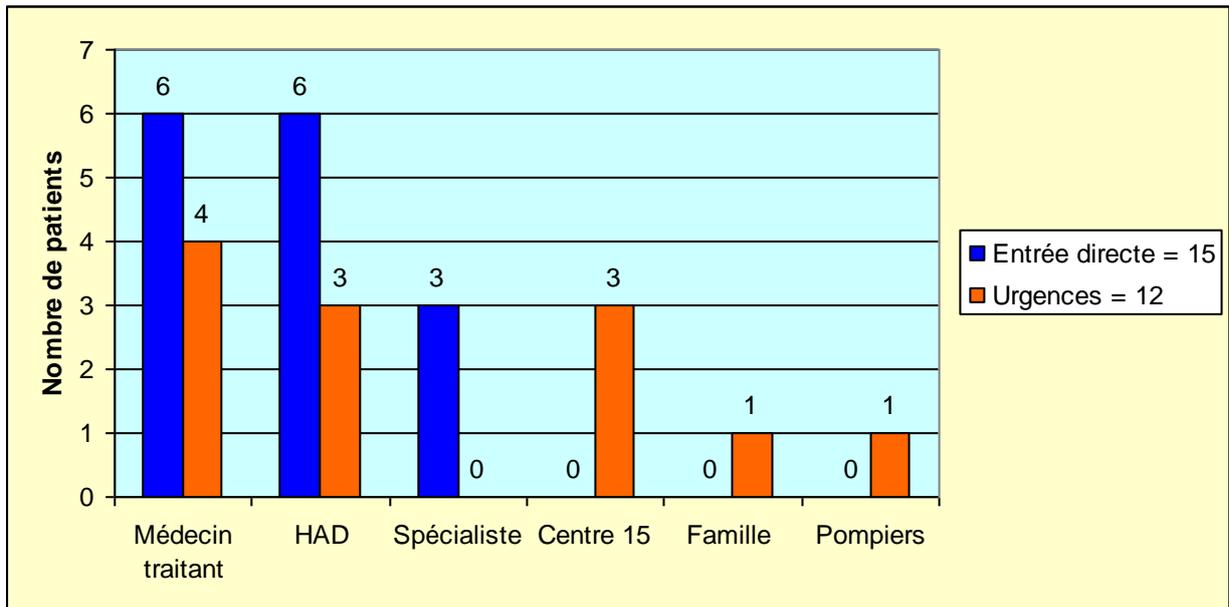


(plusieurs causes possibles pour chaque RH)

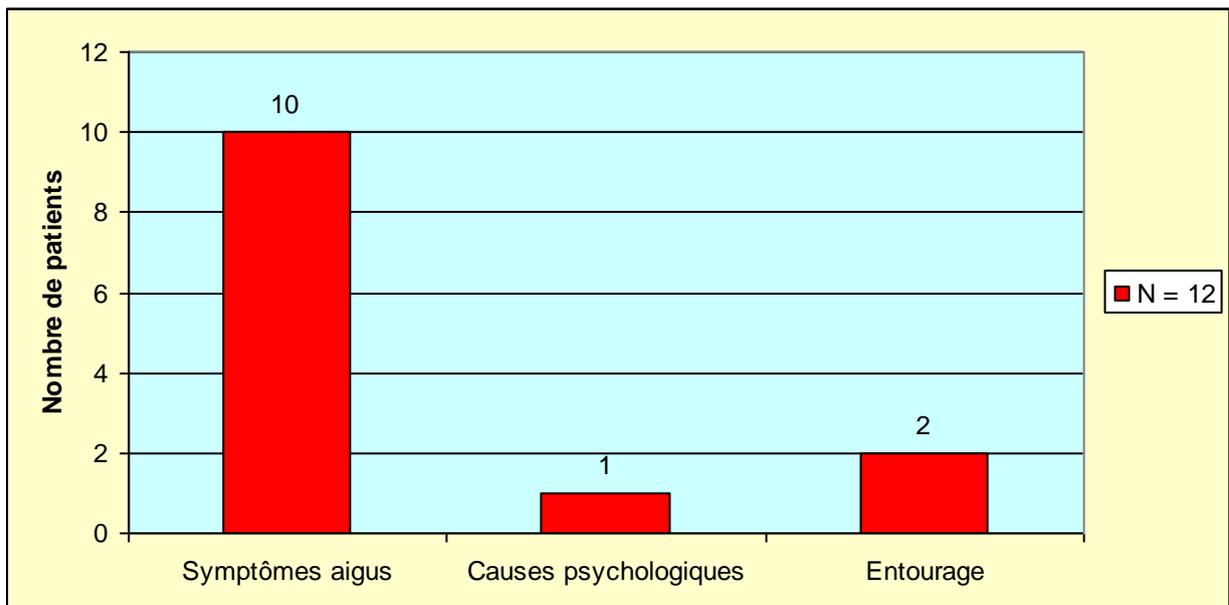
Demander de chaque ré hospitalisation :



Lieu d'hospitalisation en fonction de son demandeur :



Causes spécifiques des ré hospitalisations aux urgences :

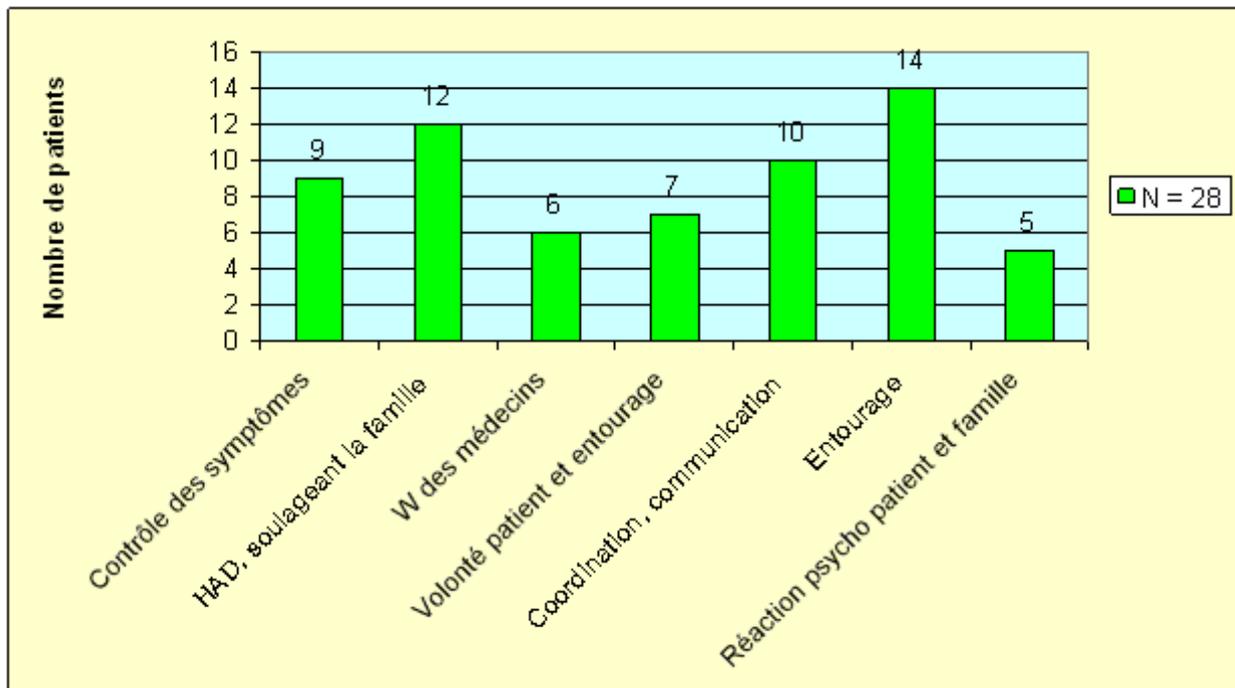


Détail des causes de ré hospitalisation aux urgences :

Pathologie	Catégorie cause RH	Cause RH
K sinus piriforme	symptômes aigus	douleurs incontrôlées
Oligodendrogliome	symptômes aigus	crise comitiale
Mélanome	symptômes aigus	douleurs abdominales, perforation grêle
K pancréas	cause psychologique + entourage	la nuit, angoisse, panique devant évolution, volonté prise en charge + active...
K sein	symptômes aigus	douleurs incontrôlées, malaise
K ovaire	symptômes aigus	syndrome occlusif
Cirrhose + BPCO	symptômes aigus	dyspnée, asthénie, irritabilité, anémie
AVC, épilepsie	entourage	décès de son mari sur pneumopathie, hospitalisation du couple aux urgences
Leucémie aiguë	symptômes aigus	confusion, désorientation, dyspnée, rectorragies
K grêle	symptômes aigus	hyperthermie, agitation, infection voie centrale
SLA	symptômes aigus	détresse respiratoire / pneumopathie d'inhalation
K sein	symptômes aigus	surdosage morphiniques, dyspnée

Age moyen = 59 ans, extrêmes entre 25 et 85 ans. 6 femmes, 6 hommes.

Facteurs ayant favorisé le maintien à domicile, selon le médecin traitant, dans le groupe de patients non ré hospitalisés.



Deux médecins nous ont également signalé que le fait d'avoir prévu une ré hospitalisation si nécessaire avait finalement contribué à maintenir le patient à domicile.

DISCUSSION

1- Résultat principal et son implication majeure

L'objectif de ce travail était de rechercher un lien significatif entre 9 items et la survenue de ré hospitalisation de patients en soins palliatifs à domicile dans le cadre de l'HAD de Nantes et région.

Un groupe de patients ré hospitalisés a été comparé à un groupe de patients décédés à domicile sans avoir été ré hospitalisés.

On observe une différence dans la composition des deux groupes de patients : pour le groupe non RH, l'âge moyen était de 72 ans, avec une DMS de 33 jours. Pour le groupe RH, l'âge moyen était de 65 ans, avec une DMS de 71 jours. Ceci tient au fait que les patients non ré hospitalisés ont été inclus au moment de leur décès, contrairement aux patients ré hospitalisés, qui n'étaient pas nécessairement en fin de vie, d'où un âge moindre. De tels résultats se retrouvent dans la littérature, comme l'avance R. Soroush [16], qui retrouve également un lien entre âge plus avancé et maintien à domicile.

Un lien direct a été montré entre ré hospitalisation et présence de symptômes incontrôlés, défaillance de l'entourage ou volonté du patient et de son entourage. Il existe probablement un lien également avec le fait de vivre seul, si l'on admet un seuil de significativité à 12%.

Les problèmes de plateau technique, les problèmes éthiques, les difficultés matérielles (financières, logement), les difficultés propres au médecin traitant ou les difficultés liées à l'HAD n'ont pas montré de relation significative avec la survenue d'une ré hospitalisation.

Ceci montre qu'un maintien à domicile dépend principalement de la volonté du patient, en concertation avec son entourage, du contrôle des symptômes, et du soutien de l'entourage.

Ceci semble montrer que malgré leurs difficultés propres, les médecins traitants et l'HAD peuvent s'adapter pour contrôler la situation du patient, ne ré hospitalisant que lorsque des facteurs difficiles à traiter se présentent.

Cette étude montre paradoxalement plus de difficultés (principalement de communication, de répartition des tâches et de complexité du fonctionnement) pour le médecin traitant dans ses relations avec l'HAD lorsque le patient est resté au domicile jusqu'à son décès.

Or la durée moyenne de séjour était plus courte pour les patients non RH (33 jours) que pour les patients RH (71 jours).

Ces difficultés sont-elles liées à une charge émotionnelle plus importante lorsque le médecin traitant a assuré le suivi du patient et de l'entourage lors de la fin de vie ? En effet, le médecin traitant doit réaliser un travail de deuil après le décès de son patient, tout en continuant souvent à assurer le suivi de l'entourage du défunt. Une durée de séjour plus longue entraîne également plus de pression pour le médecin, et un investissement plus long.

Les difficultés liées au médecin traitant, à l'HAD, au manque de plateau technique et aux difficultés éthiques (information, demandes d'euthanasie, acharnement thérapeutique) et matérielles (financières, logement), si elles sont à prendre en compte, ne semblent pas être directement liées au déclenchement d'une ré hospitalisation.

Les facteurs qui n'ont pas montré de significativité sont-ils réellement indépendants du fait de ré hospitaliser ?

Cette étude, pour des raisons de faisabilité, a porté sur 3 mois, et seuls 55 patients ont été inclus. Peut-être une étude de plus forte puissance démontrerait-elle un lien direct de ces facteurs ? Ou interviennent-ils, mais dans une moindre mesure que les facteurs principaux, en tant que facteurs favorisant de la ré hospitalisation ?

L'étude des causes de ré hospitalisations retrouve également ces résultats : on ré hospitalise principalement pour des symptômes incontrôlés, physiques ou psychologiques, ou pour défaillance de l'entourage.

La notion de manque d'aides à domicile se retrouve également à 6 reprises dans les facteurs de RH, à chaque fois associée à d'autres causes (symptômes aigus et/ou problème lié à l'entourage). Il semble donc plus un cofacteur qu'une cause déterminant à elle seule une RH.

Les principaux demandeurs de RH sont le médecin traitant et l'HAD, et ré hospitalisent préférentiellement directement dans le service approprié, mais parfois aux urgences.

Les RH aux urgences semblent en majorité justifiées, pour la plupart liées à des symptômes aigus en l'absence d'entrée directe possible. Il est certain que les RH aux urgences sont évitées le plus possible par les médecins traitants et l'HAD dans ces situations de soins palliatifs, mais il existe sans doute une marge de progression possible.

Les pompiers, le centre 15 et les familles, quant à eux, ne peuvent ré hospitaliser que via les urgences. Il pourrait donc être utile de développer la coordination avec le centre 15 et les pompiers.

2- Forces et faiblesses de cette étude

2-1. Les biais

Plusieurs biais se sont présentés lors de la réalisation de ce travail, lors de la sélection des patients, et lors de l'observation.

Lors de la sélection des patients s'est d'abord posée la question de savoir lesquels de ceux-ci étaient bien en soins palliatifs. En effet, certaines situations étaient parfois borderline, comme des patients en chimiothérapie palliative. Nous avons donc décidé de sélectionner uniquement des patients inclus en HAD sous l'indication « soins palliatifs ».

Le principal biais de cette étude vient de la sélection du groupe de témoins : pour avoir des patients en soins palliatifs qui aient été maintenus à domicile, nous avons choisi des patients décédés à domicile sans avoir été ré hospitalisé.

Or, les patients qui ont été ré hospitalisés, n'étaient pas forcément en fin de vie. Il existe donc une différence potentielle dans le stade de la maladie entre ces 2 groupes.

Pour tenter d'éliminer ce biais, nous avons ensuite ressorti les statistiques en ne sélectionnant que les patients ré hospitalisés puis décédés. L'étude du devenir des patients ré hospitalisés montre que 7 d'entre eux sont décédés rapidement (moins de 15 jours) après avoir été ré hospitalisés, les autres étant restés hospitalisés ou rentrés à domicile, le décès survenant plus tard, d'une cause différente de celle de la ré hospitalisation.

Les calculs statistiques réalisés sur cette population de 7 patients RH puis décédés, versus la population de 28 patients décédés à domicile, ne sont pas significatifs, l'échantillon étant trop faible.

Le seul lien significatif démontré sur ces 7 patients se situe entre volonté partagée de maintien à domicile et absence de ré hospitalisation.

Il serait donc pertinent de réaliser un nouveau travail en neutralisant ce biais, et sur un échantillon plus important.

Lors de l'observation des patients, moins de réponses des médecins traitants ont été reçues lorsque la durée de séjour en HAD a été courte, ou les réponses étaient incomplètes et ont donc été exclues. Le médecin traitant avait alors eu une très courte relation avec l'HAD, d'où la difficulté pour eux de répondre au questionnaire.

Ensuite s'est posé le problème de l'interprétation des questions par les médecins traitants, par exemple à partir de quel « seuil de tolérance » le médecin signale-t-il certaines difficultés ? A partir de quel moment peut-on dire qu'un patient a souffert d'anxiété ou de syndrome dépressif ? Ces sentiments sont fréquemment présents dans les situations de soins palliatifs, mais à partir de quand peut-on dire qu'ils sont présents de manière pathologique ? Les médecins interrogés répondent donc à ces questions selon leur subjectivité.

L'impact émotionnel de ces situations est également à prendre en compte. Il n'est pas facile pour le médecin traitant de parler librement et objectivement d'un patient récemment décédé. Du fait de la méthodologie, à savoir lors d'un questionnaire téléphonique d'une durée prévue d'environ 10 minutes, il n'était pas facile d'obtenir des réponses complètes de la part des médecins, surtout pour des thèmes aussi complexes. Certains entretiens ont duré plus longtemps que la durée annoncée, signe de l'intérêt des médecins pour ce thème. Comment accepter de dévoiler ses propres difficultés, y compris personnelles, à un inconnu, en un temps aussi court, pris dans le rythme de travail d'une journée ?

Par ailleurs, la question du secret professionnel a également entravé certaines des réponses, les médecins traitants préférant parfois rester vagues de peur de rompre le secret médical.

2-2. Les forces

L'intérêt de ce travail repose sur la population étudiée : en effet, la revue de la littérature retrouve relativement peu d'études réalisées sur les patients en soins palliatifs en HAD. La population étudiée est donc à la fois en établissement de santé et à domicile.

L'HAD de Nantes et région couvre un territoire large, urbain, semi-rural et rural, représentant l'agglomération nantaise et sa périphérie dans un rayon de 20 kilomètres, ainsi que le pays

d'Ancenis. Chaque médecin traitant n'a été interrogé qu'une fois, et les hospitalisations ont eu lieu dans des établissements de santé variés, publics ou privés. Ceci fait état d'une certaine représentativité de cette étude, qui pourrait être extrapolée.

La méthode utilisée se veut rigoureuse, reposant sur une étude cas-témoins puis des tests statistiques, avec néanmoins le biais précédemment évoqué concernant le choix des témoins. Les résultats montrent un bon pourcentage de réponses, à la hauteur de l'investissement des médecins traitants dans ces situations.

Enfin, ces résultats se sont montrés statistiquement significatifs au seuil de 5% pour certaines des hypothèses testées.

3- Revue de la littérature et comparaison des résultats

Les résultats observés sont-ils comparables à ceux déjà parus ? Une revue de la littérature a été faite, centrée sur les problèmes de maintien à domicile des patients en soins palliatifs.

R. Soroush [16] cite comme facteurs associés au maintien à domicile : l'âge du patient (>85 ans), un indice de Karnofsky < 40%, la survenue d'une hospitalisation intercurrente, l'expérience de l'équipe d'infirmières à domicile, la présence de 2 référents dans l'entourage familial, la connaissance du pronostic par l'entourage, le fait que le patient ou l'entourage ait exprimé le souhait de décéder à domicile. (+ citer sa revue de la littérature ?).

Nous retrouvons donc la notion de volonté partagée de maintien à domicile, de la nécessité d'un entourage aidant, d'une équipe pluridisciplinaire, d'une information loyale, claire et adaptée.

C. Schneider-Roques [17] cite également plusieurs facteurs limitant le maintien à domicile :

- isolement du malade,
- difficultés matérielles et financières,
- sentiment d'insécurité lié au domicile,
- besoin de protéger l'entourage,
- difficultés familiales sur le plan matériel et social,
- épuisement de la famille et sa charge affective,
- manque de temps pour les médecins et les soignants,
- difficultés de gestion des symptômes pénibles,
- manque formation des médecins et des soignants,
- le poids psycho-affectif représenté pour les soignants,
- le problème du relais auprès d'établissements hospitaliers,
- la difficile coordination et communication entre les différents acteurs (travail en équipe à domicile, continuité des soins et relations ville/hôpital).

Ces difficultés, dont certaines sont gommées par le cadre de l'HAD, se retrouvent néanmoins dans les facteurs déclenchant une ré hospitalisation.

Egalement, selon J-M Gomas [11], la fin de vie à domicile est possible si existent : la confiance du malade, transférée sur son domicile et les soignants qu'il connaît ; une famille coopérante ; une équipe soignante réelle et cohérente ; un référent thérapeutique compétent. Selon lui, une fin de vie à domicile est impossible si le malade vit seul ou si la famille n'est pas disponible ; si la volonté de fin de vie à domicile du malade ou de la famille est absente ; si les symptômes ne sont pas contrôlés et si le retour à domicile n'est pas préparé.

Il cite comme facteurs de ré hospitalisation : des symptômes incontrôlés (douleur, hémorragie, occlusion), un épuisement familial, que les symptômes soient contrôlés ou non, ou le fait de vivre seul.

Cette étude, publiée en 1993, portant sur 323 patients suivis en 6 ans, classe également les causes de ré hospitalisation en fonction du temps séparant la RH du décès. Il pourrait être pertinent de réaliser une autre étude de ce type afin de voir l'évolution de ces données entre 1993 et 2011.

Par ailleurs, d'après J. Pillot et R. Schaerer [18][19], le patient fait partie d'un système familial, qui possède son fonctionnement propre, avec des interactions complexes. Les membres de la famille, qui sont les accompagnants naturels du malade, ont des réactions émotionnelles semblables à celles que l'on peut observer chez les malades eux-mêmes, décrits par E. Kübler-Ross [20]: sidération, révolte, déni, marchandage, dépression... Chaque membre de l'entourage a ses propres réactions, parfois en décalage avec celles des autres. La maladie intervient dans ce système en réorganisant les rôles. Ceci entraîne dans la famille des sentiments de culpabilité, et une souffrance qu'il convient de prendre en charge.

D'une part, le but est d'aider à répondre au désir du patient d'être reconnu comme étant toujours aimé et légitimement vivant. Il est donc nécessaire d'aider les familles à tenir leur rôle d'accompagnant naturel, pour aider le malade à rester un être vivant et un être social jusqu'à son dernier souffle.

D'autre part, J. Pillot insiste sur le fait de ne pas considérer la famille comme un satellite du malade, mais de la reconnaître avec ses besoins propres. Ainsi, les familles ont besoin de sécurité, d'informations, de reconnaissance, d'écoute, de bonnes conditions matérielles, en particulier à domicile.

La famille gère non seulement les problèmes matériels, mais se retrouve également confrontée aux problèmes du soulagement de la douleur et des symptômes difficiles. Ces situations sont anxiogènes également pour la famille, qui veut apporter au patient le maximum à la maison.

Il est donc nécessaire de pouvoir soutenir l'entourage par des structures et des supports médicaux et soignants, et également par des bénévoles.

Ceci montre bien l'importance déterminante de l'entourage, qu'il faut prendre en charge au même titre que le patient lui-même.

Une étude réalisée par l'unité de soins palliatifs et le service d'accueil et d'urgences du CHU de Nantes [21] dégage des perspectives afin de tenter de diminuer le nombre de patients atteints de cancer adressés aux urgences : encourager l'HAD, développer les soins de support et les réseaux d'oncologie, développer la prise en charge psychosociale et poursuivre la formation des médecins généralistes.

Il est montré ici que même dans le cadre de l'HAD, il n'est pas toujours possible d'éviter les ré hospitalisations aux urgences.

Pourrait-il être pertinent de réaliser une étude comparant les ré hospitalisations et les passages aux urgences dans un groupe de patients en HAD et un groupe de patients hors HAD ?

Les différents articles relevés sont en accord avec les résultats observés dans cette étude, qui montrent qu'un maintien à domicile dépend principalement de la volonté du patient, en concertation avec son entourage, du contrôle des symptômes, et du soutien de l'entourage.

4- Extrapositions

Ces résultats, obtenus sur l'HAD de Nantes et région, pourraient probablement se retrouver dans d'autres HAD, le secteur représenté étant étendu, urbain, mais aussi semi-rural et rural.

Les facteurs qui n'ont pas montré d'influence sur la survenue d'une ré hospitalisation montreraient-ils une plus forte influence dans une étude de plus forte puissance ? Un autre choix de témoins donnerait-il d'autres résultats ?

5- Quelles propositions ?

Depuis la réalisation de cette étude, des modifications ont été apportées à l'HAD de Nantes : une attention particulière est portée aux causes de ré hospitalisation, et à la prévention des symptômes incontrôlés : par exemple, les prescriptions anticipées personnalisées sont en train d'être développées avec les médecins généralistes.

L'évaluation sociale est systématique à l'admission de tout patient en HAD ; ce travail montre l'importance de systématiser la réévaluation sociale au cours de la prise en charge pour les patients en soins palliatifs. Cette réévaluation est en train de devenir systématique à l'HAD de Nantes.

Le facteur le plus significativement lié au maintien à domicile dans cette étude est la volonté du patient de décéder à domicile. Mais il est difficile pour le patient d'envisager sa propre fin de vie. Les représentations de ce moment évoluent au cours du cheminement du patient, et la volonté du patient peut se modifier. C'est là que le mot « accompagnement » prend tout son sens. Le but n'est pas que le patient décède à domicile, il est de le soutenir tout au long de la maladie, en faisant en sorte de s'adapter au mieux. L'information du patient et de son entourage est alors primordiale, et doit faire l'objet d'une attention particulière.

Comment peut-on faciliter le travail du médecin traitant ? Faut-il lui proposer plus d'aides ? La réalisation de groupes d'échange ou d'analyse des pratiques serait-elle utile ? Faudrait-il proposer davantage de visites de concertation au chevet du malade ?

Comment simplifier la communication entre les intervenants ?

Comment mieux contrôler les symptômes, et comment mieux soutenir l'entourage ?

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- [1] V. FORTANE. Enquête : les difficultés des médecins généralistes de Loire Atlantique dans leur pratique des soins palliatifs à domicile, leurs ressources actuelles et celles qu'ils souhaiteraient voir mises en place. Thèse de doctorat en médecine, Nantes, 2010.
- [2] Code de la santé publique - Article L1111-10 [Internet]. [cité 2011 mars 25]; Available from: <http://droit-finances.commentcamarche.net/legifrance/65-code-de-la-sante-publique/200479/article-11111-10>
- [3] Circulaire n°DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs
- [4] G. HOPPE. Soins palliatifs : de la priorité à la mise en œuvre, *adsp*, N°37, décembre 2001, p.39
- [5] LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs [Internet]. [cité 2011 mars 25]; Available from: <http://admi.net/jo/19990610/MESX9903552L.html>
- [6] Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012
www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Programme_de_developpement_des_soins_palliatifs_2008_2012.pdf
- [7] REseau de Soins Palliatifs et d'Accompagnement en fin de VIE
- [8] Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation à Domicile
- [9] Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
- [10] R. SEBAG-LANOË. Pourquoi ne meurt-on plus chez soi ? *JALMAV*, N°20, 1990, pp6-9
- [11] GOMAS Jean-Marie. Soins palliatifs à domicile en pathologie cancéreuse et HIV : analyse de 323 patients suivis en médecins générale en 6 ans. *Médecine palliative*, 7 (suppl 1), 1993, pp 45-59
- [12] ANAES. L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. Conférence de consensus. Janvier 2004.
- [13] DURAND F. LELUT B. Le retour et/ou le maintien à domicile d'une personne seule, en fin de vie. Les possibilités et les limites. SFAP, Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. BORDEAUX- Congrès national de la SFAP, 2005, P. 41-44

- [14] DELANGLE M-H. LOQUET N. Le maintien à domicile en fin de vie : une histoire d'implication. Mémoire pour le DIU de Soins Palliatifs du Centre et des Pays de Loire, Nantes, 2009.
- [15] ROUX A. Etude des critères de faisabilité du retour à domicile en soins palliatifs à partir de l'expérience du réseau ville hôpital OÏKIA, Université de SAINT-ETIENNE, 2004.
- [16] SOROUSH R. Facteurs associés au maintien et au décès à domicile dans un réseau de soins palliatifs parisien. Etude sur 744 patients. Thèse de doctorat en médecine, Paris Descartes, 2009.
- [17] SCHNEIDER ROQUES C., D'HEROUVILLE D. Soins palliatifs à domicile : obstacles du retour ou du maintien à domicile des personnes en fin de vie. Thèse de doctorat en médecine, Université PARIS NORD, 1998.
- [18] PILLOT J. Soutien des familles dans l'accompagnement. *Bulletin JALMALV*, N°27, décembre 1991, pp 13-26.
- [19] SCHAEERER R. Le malade et sa famille face à la maladie grave. SFAP, Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. NICE – Congrès national de la SFAP, 2003.
- [20] KÜBLER-ROSS E. *Les derniers instants de la vie*. Edition Labor et Fides, Genève, 1969.
- [21] KERROUAULT E. DENIS N. LE CONTE P. DABOUIS G. Une meilleure organisation des soins pourrait diminuer le nombre de patients atteints de cancer adressés aux urgences. *La presse médicale*, tome 36, N° 11, Novembre 2007, pp 1557-1562.

ANNEXES

Annexe 1 : Questionnaire Soins palliatifs à l'HAD de Nantes

Bonjour Dr X. Vous avez été amené à suivre récemment M. Y, lors d'une hospitalisation en soins palliatifs à domicile à l'HAD de Nantes.

Nous réalisons actuellement une étude sur les difficultés pour le médecin traitant face à une telle situation, afin de déterminer les facteurs de ré hospitalisation, ou au contraire, de maintien à domicile. Le but est également de faciliter le travail du médecin traitant. Votre avis nous intéresse donc particulièrement.

Le secret médical sera bien entendu respecté lors de cette courte étude, qui dure environ 10 minutes.

Si vous répondez oui à une question en tête de chapitre, vous serez invité à détailler. Si vous répondez non, vous pouvez passer directement à la suivante.

Merci de votre collaboration.

Gwenolé PERON, interne de médecine générale
Dr Anne FOURQUIER, médecin coordonnateur

1°) Le patient :

- Numéro d'IPP :
- Nom du médecin traitant :

- Y a t-il des symptômes dont le contrôle a été problématique sur le plan thérapeutique ? (surligner la ou les réponses)
 - symptômes généraux :
 - douleur ?
 - cachexie ?
 - asthénie ?
 - anorexie ?
 - fièvre ?
 - sepsis ?
 - anémie ?
 - oedèmes ?
 - symptômes respiratoires :
 - dyspnée ?
 - encombrement ?
 - hoquet ?
 - symptômes digestifs :
 - vomissements ?

- constipation ?
 - sd occlusif ?
 - diarrhée ?
 - dysphagie ?
 - symptômes urinaires :
 - dysurie, rétention ?
 - pollakiurie ?
 - symptômes neuro-psychologiques ?
 - Sd confusionnel ?
 - Agitation ?
 - angoisse ?
 - dépression ?
 - refus des soins ?
 - autre :
 - escarres, plaies ?
 - autre :
- Avez-vous ressenti un manque de plateau technique disponible à domicile ?
- Pour des examens complémentaires ?
 - Pour des gestes techniques ?
 - Ponction
 - Pose de sonde ou cathéter
 - Autre :
- Avez-vous rencontré des problèmes éthiques lors de cette prise en charge ?
- Si oui, préciser :
- demandes d'euthanasie ?
 - problème de l'information à délivrer ?
 - problème de la décision des soins et examens à entreprendre ou non / de soins à arrêter ?
 - ex : jusqu'où aller sur le plan de la nutrition et de l'hydratation ?
 - autre :
- Le patient a-t-il dû faire face à un problème matériel ?
- Si oui, préciser :
- financier ?
 - problème de logement ?

2°) L'entourage : quels étaient les problèmes posés par ce patient pour son entourage ?
(répondre par oui/non)

- L'entourage a-t-il été gêné par la charge de travail représentée par cette prise en charge à domicile ? oui/non
 - épuisement ? lourdeur de la charge 24h/24 ?

- y avait-il présence de >1 proche pour soutenir le patient ?
- avez-vous ressenti un sentiment de solitude de l'entourage ?

- Avez-vous notion d'un conflit ou désaccord intrafamilial lors de cette situation ? oui/non

- L'entourage a t-il souffert de l'évolution de la maladie ? oui/non
 - refus du décès à domicile ?
 - demande d'hospitalisation ?
 - rassuré par hôpital ?
 - impossibilité à supporter certains symptômes (agitation, douleur, encombrement, râles agoniques...), à voir l'état se dégrader : oui / non

- L'entourage a t-il souffert de troubles psychologiques ?
 - angoisse ?
 - dépression ?
 - insomnies ?

- Y a t-il eu un problème de manque de disponibilité de l'entourage ?
 - absence ?
 - maladie ?

3°) La structure de l'HAD:

- Avez-vous rencontré des problèmes liés au personnel, aux intervenants ?
- Si oui, préciser :
 - problème lié à la multiplicité des intervenants ? (pas toujours les mêmes) oui/non
 - disponibilité des soignants ou de certains paramédicaux ? (kiné, psycho, ergothérapeutes, diététiciennes...) oui/non
 - problème de communication entre les différents acteurs du système ? oui/non
 - problème d'épuisement du personnel ? oui/non

- Problèmes liés à l'organisation de la structure HAD ? oui/non
- Si oui, détailler :
 - HAD : trop complexe ? oui/non
 - HAD ne répond pas aux besoins ? oui/non

- Problème de l'intimité à domicile troublée par les intervenants ?
Oui/non

4°) Le médecin face à un patient en soins palliatifs à domicile :

- Avez-vous ressenti un problème d'organisation du système de soins ?
- Si oui, préciser :
 - Manque de temps pendant les consultations ? oui/non
 - Problème de disponibilité : possibilité de se déplacer facilement en urgence ?
Oui/non
 - Problème de rémunération insuffisante par rapport au temps passé ? oui/non
 - Problème de permanence des soins : comment faire quand le médecin traitant est absent ? comment transmettre les informations à SOS, 15, remplaçants...
Oui/non
 - Problème de manque de formation dans certains aspects spécialisés ? (biomédical ou psychologique) oui/non
 - Problème pour obtenir des avis spécialisés ou des aides sur la conduite à tenir ?
Oui/non

- Avez-vous rencontré des problèmes d'ordre psychologique ou relationnel ?
- Si oui, préciser :
 - Problème dans la relation avec la famille ou la prise en charge de la famille ?
Oui/non
 - Difficultés à aborder le thème de la mort avec ce patient ? oui/non
 - Sentiment de mal à l'aise dans ce cadre des soins palliatifs ? oui/non
 - Avez-vous été gêné par le retentissement émotionnel de cette situation ?
Oui/non

5°) Facteurs modifiables :

- Y a-t-il eu réalisation de prescriptions anticipées ?
- Avez-vous reçu des directives anticipées de la part du patient ?
- Quels manques avez-vous ressentis dans les possibilités de prise en charge de ce patient à domicile ?
- Quels sont les facteurs qui ont conduit à la décision de ré hospitaliser ce patient ?
- Y a-t-il eu intervention d'auxiliaires de vie ?
 - Bénévoles ?
 - Ecoute téléphonique ?
 - Assistante sociale ?

6°) Expression libre :

- Y avait-il au départ volonté partagée de rester à domicile ?

- Y a-t-il d'autres éléments qui vous semblent intéressants à ajouter ?

NOM : PERON

PRENOM : Gwenolé

Titre de Thèse : « Patients en Soins Palliatifs à l'Hôpital à Domicile de Nantes et Région : facteurs de ré-hospitalisation en milieu conventionnel. »

RESUME

Les soins palliatifs à domicile se structurent, par les professionnels libéraux et l'HAD, soutenus par des réseaux. Malgré le cadre facilitateur de l'HAD, il est parfois nécessaire de ré hospitaliser en milieu conventionnel. Pourquoi ?

Cinquante-cinq médecins généralistes ont répondu à un questionnaire téléphonique au sujet de leurs patients pris en charge par l'HAD de Nantes et région, répartis en 2 groupes dans une étude cas témoins : patients décédés à domicile sans ré hospitalisation, et patients ré hospitalisés.

Les facteurs de ré hospitalisation sont le non contrôle des symptômes, la défaillance de l'entourage, la volonté du patient et de son entourage. Le fait de vivre seul à domicile est sans doute significatif, mais non démontré statistiquement ici. Les problèmes matériels, de plateau technique, les difficultés propres au médecin traitant ou à l'HAD, ainsi que les difficultés éthiques n'ont pas montré de lien direct avec les ré hospitalisations, mais jouent probablement un rôle de cofacteur.

Le développement de la réévaluation sociale, des directives anticipées, des prescriptions anticipées personnalisées, des visites de coordination pourraient s'avérer utile pour faciliter cette prise en charge.

MOTS-CLES

Soins palliatifs, domicile, HAD, ré-hospitalisation, médecin traitant, causes, symptômes, entourage, éthique, technique, matériel, directives anticipées, prescriptions anticipées personnalisées, coordination.