

UNIVERSITE DE NANTES

FACULTE DE MEDECINE

Année 2021

N° 2021-84

THESE

pour le

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

(DES de MEDECINE GENERALE)

par

Sébastien DELANNOY

Présentée et soutenue publiquement le 22 juin 2021

**ETUDE DE LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS EN SOINS
PALLIATIFS A DOMICILE DANS LE CADRE DE LA PERMANENCE
DES SOINS EN MEDECINE GENERALE**

Président : Monsieur le Professeur Julien NIZARD

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Ludovic HUCHET

Remerciements

Au Professeur Julien Nizard, de me faire l'honneur de présider mon jury de thèse.

Au Docteur Céline Bouton et au Professeur Philippe Le Conte, d'avoir accepté de faire partie de ce jury.

Au Docteur Ludovic Huchet, de m'avoir accompagné dans ce projet en tant que directeur de thèse. Merci pour les conseils, ton soutien et tes encouragements.

A l'équipe de SOS Médecins Nantes, pour votre accueil et votre participation à cette étude. En particulier aux Docteurs Philippe Richard et David Chabanne. Merci de m'avoir fait découvrir la structure, transmis vos connaissances et aidé dans mon parcours.

Aux Docteurs Didier Kiéné, Ghislaine Moreau Arnaud, Nicolas Baril et Sylvie Liègre-Jurczak, de m'avoir fait découvrir la médecine générale.

A mes parents, de m'avoir encouragé et soutenu dans tous mes projets. A mes frères Fabien et Quentin et à ma sœur Aline, merci pour tous ces bons moments en famille.

A mes amis de lycée et d'externat, à Clément, l'homme qui a soif de science. A Morgan, celui qui a taché ma veste il y a 15 ans déjà. C'était le début d'une amitié sincère qui continuera.

A la team Châteaubriant pour ce semestre mémorable, et ces moments partagés ensemble. Vivement la suite !

Aux copains surfeurs et coureurs, nous avons encore pleins de défis à accomplir !

Aux joueurs du Cul de chouette, de vrais compétiteurs, pour ces parties incompréhensibles. Qui sera le prochain à lancer « sans fin est la moisissure des bières bretonnes » ?

A mon amour, pour tous nos moments de bonheur ensemble et pour tous nos projets.

Table des matières

Remerciements	2
Table des matières	3
Abréviations	6
I Introduction	7
1.1 Définition des soins palliatifs	9
1.2 Législation	9
1.2.1 Les lois du 9 juin 1999 et du 4 mars 2002.....	9
1.2.2 La loi du 22 avril 2005, dite loi Léonetti.....	10
1.2.3 La loi du 2 février 2016, dite Claeys-Leonetti.....	10
1.3 Organisation	10
1.4 Épidémiologie	11
1.5 L'HAD	11
1.6 Le réseau COMPAS	12
1.7 En EHPAD	12
1.8 Les urgences	13
1.9 SOS Médecins et SOS Infirmiers	14
1.10 Symptômes et soins possibles	15
1.10.1 Douleur	15
1.10.2 Asthénie, immobilité, escarres	15
1.10.3 Anxiété.....	15
1.10.4 Sécheresse de la bouche, ulcérations buccales	15
1.10.5 Dyspnée	15
1.10.6 Déshydratation	16
1.11 La Sédation Profonde et Continue Maintenu jusqu'au Décès (SPCMD)	16
1.12 Outils et difficultés	17
II Matériel et méthodes	19
2.1 Type d'étude	19
2.2 Population étudiée	19
2.3 Recueil de données	19
2.3.1 Questionnaire	19
2.3.2 Données de SOS Médecins	20
2.4 Analyse	20
III Résultats	21
3.1 Caractéristiques des médecins	21

3.2 Population	21
3.2.1 Principales caractéristiques des patients.....	21
3.2.2 Situation médicale antérieure à la visite.....	22
3.2.3 Troubles cognitifs sévères.....	23
3.2.4 Aides à la prise en charge	23
3.3 Motifs de la visite.....	24
3.3.1 Motifs d'appel.....	24
3.3.2 Diagnostic final.....	25
3.3.3 Personne appelante.....	27
3.3.4 Horaire de la visite	27
3.4 Prises en charge	27
3.4.1 Soins de support	27
3.4.2 Soins curatifs.....	30
3.4.3 Devenir.....	30
3.5 Difficultés et remarques	31
3.5.1 Difficultés humaines et éthiques	31
3.5.2 Difficultés techniques	31
3.5.3 Difficultés organisationnelles et paramédicales	32
3.5.4 Difficultés médicales.....	32
3.6 Évaluation détaillée des patients.....	32
3.6.1 Comparaison des patients à domicile versus EHPAD.....	32
3.6.2 Caractéristiques des patients en HAD.....	35
3.6.3 Soins palliatifs antérieurs à la visite	38
3.6.4 Diagnostic infectieux.....	40
3.6.5 Évaluation de l'anxiolyse.....	42
3.6.6 Évaluation de l'antalgie.....	43
3.6.7 Évaluation des apports hydriques et alimentaires des patients	44
3.6.8 Oxygénothérapie	45
3.6.9 Arrêt des traitements non palliatifs.....	46
3.6.10 Soins curatifs.....	47
3.6.11 Statistiques des difficultés	47
3.7 Statistiques de SOS Médecins Nantes.....	49
IV Discussion.....	51
4.1 Principaux résultats.....	51
4.1.1 Population.....	51
4.1.2 Aides à la prise en charge	51
4.1.3 Motifs et diagnostics.....	52
4.1.4 Prises en charge	53
4.1.5 Difficultés.....	56

4.2 Résultats secondaires.....	57
4.2.1 Patients à domicile et en maison de retraite	57
4.2.2 HAD	59
4.2.3 Soins palliatifs connus ou non.....	59
4.2.4 Médecins.....	59
4.3 Limites de l'étude.....	60
4.3.1 Population étudiée et participation des médecins	60
4.3.2 Puissance de l'étude	60
4.3.3 Précisions, questionnaire.....	60
4.3.4 COVID19.....	61
4.4 Perspectives	61
4.4.1 Apports de l'étude	61
4.4.2 Évolution des soins possibles.....	61
<i>V Conclusion</i>	<i>63</i>
<i>VI Bibliographie</i>	<i>64</i>
<i>VII Annexes.....</i>	<i>70</i>
7.1 Questionnaire	70
7.2 Classements GIR.....	72

Abréviations

AEG : Altération de l'État Général
AGGIR : Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources
ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé
ANESM : Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux
APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie
AVC : Accident Vasculaire Cérébral
BAV : Bloc Auriculo-Ventriculaire
COMPAS : COordination Mutualisée de Proximité pour l'Appui et le Soutien
EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personne Âgée Dépendante
EMSP : Équipe Mobile de Soins Palliatifs
FNEHAD : Fédération Nationale des Établissements d'Hospitalisation A Domicile
GIR : Groupe Iso-Ressources
HAD : Hospitalisation A Domicile
HTIC : HyperTension Intra Crânienne
IDE : Infirmier Diplômé d'État
INDE : Institut National d'Études Démographiques
Insee : Institut national de la statistique et des études économiques
InVS : Institut national de Veille Sanitaire
OAP : Œdème Aigu Pulmonaire
PCA : Patient Controlled Analgesia ou analgésie contrôlée par le patient
PTH : Prothèse Totale de Hanche
SADM : Système d'Aide à la Décision Médicale
SAMU : Service d'Aide Médicale Urgente
SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs
SFMU : Société Française de Médecine d'Urgence
SLA : Sclérose Latérale Amyotrophique
SP : Soins Palliatifs
SPCMD : Sédation Profonde et Continue Maintenu jusqu'au Décès
SRLF : Société de Réanimation de Langue Française
SSIAD : Service de Soins Infirmiers A Domicile
SURSAUD : SURveillance SANitaire des Urgences et des Décès
USP : Unité de Soins Palliatifs

I Introduction

La prise en charge des patients en soins palliatifs est un sujet d'actualité en France et dans le monde. Selon l'Atlas des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie, en 2014, 62,2 % des personnes de 18 ans et plus décédées en France étaient susceptibles de relever de soins palliatifs (343 500 sur 552 530) (1).

Le médecin généraliste, de par sa position de premier recours, pouvant intervenir au domicile, est amené dans sa carrière à s'occuper de ce type de patient, pour le suivi et notamment pour la coordination des soins.

La prise en charge à domicile est généralement complexe. Cela nécessite souvent des soins lourds, réguliers, quotidiens, parfois pendant les horaires de permanence des soins notamment. La gestion des symptômes, de la souffrance psychologique, de la relation avec les proches et de la disponibilité nécessaire au travail sont perçus comme des freins et décrits comme chronophages. L'implication nécessaire et le manque de disponibilité de soignants sont également perçus comme des facteurs de risque d'hospitalisation (2)(3).

Dans ce contexte, l'HAD (Hôpital A Domicile) et les SSIAD (Service de Soins Infirmiers A Domicile) permettent d'apporter des soins réguliers et du matériel à domicile. Ils apparaissent comme les ressources privilégiées pour pallier à ces difficultés. Les formations, initiales ou continues, les Diplômes Universitaires et l'expérience du médecin sont également mis en avant (4)(5).

Selon le rapport de l'observatoire national sur la fin de vie de 2011, 81% des Français souhaiteraient finir leurs jours à domicile (6)(7). Selon les statistiques de l'Insee de 2016, le taux de décès à domicile serait plutôt de 24 %. 12% auraient lieu en maison de retraite et 55% en établissement hospitalier (1).

Pendant ma troisième année d'internat, j'ai effectué mes stages en médecine libérale, praticien niveau 1 et 2. J'ai pu participer au suivi de patients en soins palliatifs pour divers motifs comme des maladies chroniques d'évolution progressive ou cancers métastasés en soins de confort exclusifs. Une situation en particulier était caractéristique des difficultés que l'on peut rencontrer. Il s'agissait d'un patient atteint d'un syndrome parkinsonien atypique, d'évolution rapidement progressive. Son autonomie se voyait rapidement dégradée au fur et à mesure du semestre. Les visites étaient de plus en plus fréquentes et les aides de plus en plus présentes : aides matérielles, humaines, techniques, mais aussi relationnelles et psychologiques. Il y a eu des complications, notamment respiratoires. La prise en charge de soins complexes me paraissait plus difficile à gérer au domicile, ayant fait mes stages précédents à l'hôpital. L'HAD était bien présente dans cette situation.

J'ai également effectué une partie de mon stage praticien niveau 1 au sein de SOS Médecins Nantes. C'est une structure dont le but est de pouvoir apporter des soins médicaux rapidement à domicile 24h/24 et 7 jours sur 7. Cette organisation permet de participer à la permanence des soins, notamment la nuit et les week-end. Tout motif aiguë chez un patient en soins palliatifs peut donc être prise en charge par un de ces médecins, à toute heure.

Par la suite j'ai continué à effectuer des remplacements de médecine générale, à la fois en cabinet et chez SOS Médecins. J'ai été confronté à d'autres situations où les soins de confort étaient mis en avant, situations très variées, parfois complexes à gérer, tant sur le plan technique, médical, que sur le plan relationnel.

L'objectif de cette étude est d'analyser les situations de soins palliatifs que les médecins de l'association SOS Médecins Nantes sont amenés à rencontrer et d'évaluer les pratiques et difficultés qui en résultent.

1.1 Définition des soins palliatifs

L'OMS a donné une nouvelle définition des soins palliatifs en 2002 :

« Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.

Les soins palliatifs :

- *procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants ;*
- *soutiennent la vie et considèrent que la mort est un processus normal ;*
- *n'entendent ni accélérer ni repousser la mort ;*
- *intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients ;*
- *proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort ;*
- *proposent un système de soutien pour aider les familles à faire face à la maladie du patient ainsi qu'à leur propre deuil ;*
- *utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil ;*
- *peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie ;*
- *sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge. » (8)*

La Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) ajoute d'autres éléments à cette définition. Ce sont des soins qui s'intègrent dans une démarche pluridisciplinaire et qui s'adressent au patient, mais aussi à sa famille et à ses proches. Les soignants *« cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables (communément appelé acharnement thérapeutique) »*. L'objectif n'est pas de traiter une maladie, mais plutôt de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès (9).

1.2 Législation

Différentes lois ont permis de structurer les soins palliatifs en France (10).

1.2.1 Les lois du 9 juin 1999 et du 4 mars 2002

Elles précisent les droits d'une personne malade au refus de traitement mais aussi à l'accès à des soins palliatifs et à un accompagnement. La notion de **« personne de confiance »** est notamment définie en 2002 : c'est une personne qui est désignée par le patient par écrit. Elle a une mission d'accompagnement lorsque celui-ci peut exprimer sa volonté, mais aussi mission de référent lorsque ce n'est plus le cas (11)(12)(13).

1.2.2 La loi du 22 avril 2005, dite loi Léonetti

Elle introduit la **lutte contre l'obstination déraisonnable** (14). Une **limitation des soins** est possible après **décision collégiale**, pour les patients qui ne sont plus en état d'exprimer leur volonté. La procédure collégiale nécessite l'avis motivé d'au moins un autre médecin appelé au titre de consultant ainsi que de l'équipe de soins en charge du patient.

Cette loi met en place les **directives anticipées**, qui permettent au malade d'exprimer par avance ses volontés en lien avec la fin de vie, pour le cas où il ne pourrait plus le faire dans le futur.

Le principe du **double effet** est également précisé : un traitement pour soulager la souffrance, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, peut avoir pour effet d'abrégé la vie.

1.2.3 La loi du 2 février 2016, dite Claeys-Leonetti

Elle crée « de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie ». Les directives anticipées sont revalorisées, elles s'imposent au médecin, sauf cas exceptionnel. Des éléments de la lutte contre l'obstination déraisonnable sont précisées. L'alimentation et l'hydratation artificielles sont notamment désignées comme des traitements actifs (15).

Cette loi ouvre la possibilité pour le patient d'accéder à une **sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCMD)**. Celle-ci est définie par la SFAP comme : « *la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Son but est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté* ». (16)

1.3 Organisation

Lorsque le malade est pris en charge en institution, il peut être accueilli par trois types de structures de soins palliatifs :

- Les Unités de Soins Palliatifs (USP) sont des unités entièrement dédiées à la prise en charge de patients en soins palliatifs ;
- Les Équipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) ont pour objectif d'apporter une aide aux soignants dans d'autres services hospitaliers ;
- Les lits identifiés en soins palliatifs sont des lits situés au sein d'un service d'hospitalisation (9).

La prise en charge des patients à domicile nécessite la disponibilité de nombreux professionnels : médecin généraliste, spécialiste, infirmier, aide-soignant, assistante sociale, mais aussi l'implication de l'entourage. L'approche est pluridisciplinaire. En France, deux types de dispositifs permettent de coordonner des soins :

- Les services d'Hospitalisation à Domicile (HAD) dépendent d'une structure hospitalière. Ils permettent d'apporter des soins médicaux techniques, un suivi et du soutien aux malades et aidants ;

- Les réseaux de soins palliatifs coordonnent les structures disponibles afin de mettre en lien les professionnels qui prennent en charge le patient à domicile (9).

1.4 Épidémiologie

Selon l'Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France publié en 2018, 55% des décès en France métropolitaine en 2016 ont eu lieu en établissement hospitalier, 24% en logement et 13% en maison de retraite. Les chiffres en Pays de Loire sont assez similaires aux chiffres nationaux, avec 54% en établissement hospitalier, 23% en logement et 15% en maison de retraite.

Parmi les causes principales de décès en France en 2014, on dénombre en grande partie : les tumeurs (30%) et les maladies de l'appareil circulatoire (AVC, cardiopathies... 25,1%). Les autres causes sont nombreuses, avec des proportions moins importantes : maladie de l'appareil respiratoire 6,4%, maladie du système nerveux (Parkinson, Alzheimer... 6,3 %), causes externes (accidents, homicides, suicides... 6,4%), etc. (1)

1.5 L'HAD

Selon la Fédération Nationale des Établissements d'Hospitalisation A Domicile (FNEHAD), « l'HAD assure, au domicile du malade, des soins médicaux et paramédicaux, continus et coordonnés. Les soins délivrés se différencient de ceux habituellement dispensés à domicile par leur complexité, leur durée et la fréquence des actes ». (17)

L'HAD s'est considérablement développée en France à partir des années 2000, à la fois en nombre de structures mais aussi en capacité d'accueil. En 2006, on dénombrait 170 établissements pour 44 000 patients pris en charge en HAD. En 2016, on dénombrait 313 établissements pour 110 800 malades cette même année (18).

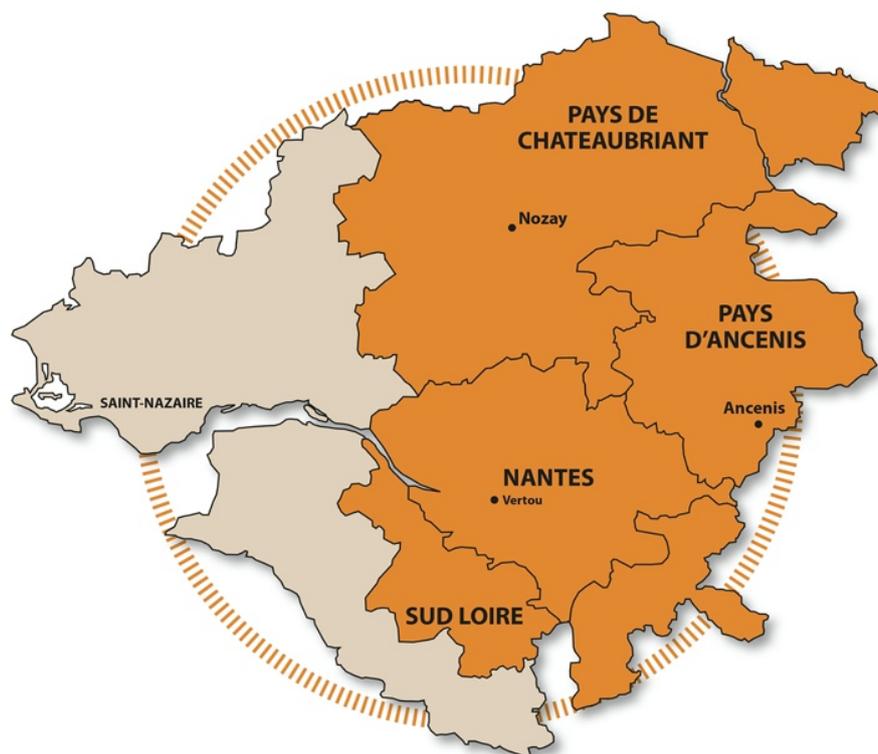
En 2019, 122 000 patients ont bénéficié d'une HAD.

En 2016, les soins palliatifs représentaient le deuxième mode de prise de charge en HAD en France, soit 24% de l'activité sur l'année. Les soins liés aux pansements complexes et soins spécifiques (plaie, ulcère, escarre, artérite) représentaient 28% de cette activité (18).

L'HAD est donc une solution pour la prise en charge de patients en situation palliative qui requièrent des soins complexes et qui souhaitent rester à domicile. Ceci est notamment décrit pour la prise en charge de la douleur, des signes respiratoires et pour organiser une éventuelle sédation (19). Dans une étude de 2017, les patients suivis en soins palliatifs par l'HAD en région parisienne présentaient majoritairement une pathologie cancéreuse et recevaient des soins techniques fréquents. Les personnes de plus de 75 ans présentaient plus souvent des maladies neurodégénératives, étaient moins transférées en hospitalisation et décédaient davantage à domicile (20).

En Loire Atlantique, l'HAD Nantes et Région coordonne et assure des soins à domicile de nature hospitalière depuis 1979. Actuellement, elle comprend 4 antennes : Nantes, Pays d'Ancenis, Pays de Châteaubriant et Sud Loire (21).

Une astreinte médicale est disponible jour et nuit. Une régulation téléphonique par un(e) infirmier(e) est en place 24h sur 24 et 7 jours sur 7. Celui-ci peut contacter un médecin d'astreinte si besoin.



1.6 Le réseau COMPAS

En région nantaise, les médecins peuvent également s'appuyer sur l'association COMPAS (COordination Mutualisée de Proximité pour l'Appui et le Soutien). C'est une association qui peut intervenir à domicile ou en établissement :

- A domicile : elle soutient le rôle des médecins libéraux, aide à favoriser le maintien à domicile et à coordonner les soins. Elle soutient le patient et son entourage dans les situations difficiles.
- En Équipe mobile de soins palliatifs inter-établissements : appui aux établissements de santé, coordinations des acteurs du soins, encouragement dans la démarche d'amélioration des pratiques en soins palliatifs (22).

1.7 En EHPAD

Les EHPAD accueillent des personnes âgées qui nécessitent des soins et du personnel pour les actes de la vie quotidienne. 808 935 résidents ont été recensés en 2015 (1), soit environ 10% des personnes âgées de 75 ans et plus. La population évolue, elle est de plus en plus âgée et de plus en plus dépendante : en 2015, 83% des habitants étaient en perte d'autonomie (classification GIR 1 à 4) contre 81% en 2011 (23).

En 2016, 12% des décès de la population française ont eu lieu en maison de retraite (1).

La fin de vie et les soins palliatifs sont donc des éléments essentiels au suivi des patients en EHPAD et à leur prise en charge. L'Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des établissements de services Sociaux et Médico-sociaux (ANESM) a publié en 2012 des recommandations de bonnes pratiques concernant l'accompagnement personnalisé de la santé du résident : « Programme qualité de vie en EHPAD » (24).

Un chapitre sur la fin de vie est notamment détaillé en volet 4, précisant les modalités de prévention, d'anticipation et d'accompagnement des patients mais aussi des proches : directives anticipées, personne de confiance en font partie. Il est notamment recommandé « *d'anticiper les décisions médicales d'hospitalisation et de limitation ou d'arrêt de traitement devant les situations médicales complexes* :

- *En les abordant dès l'élaboration du volet soins du projet personnalisé, à chaque actualisation de ce volet et en cas d'aggravation progressive de l'état de santé du résident ;*
- *En organisant avec le médecin traitant une réunion d'équipe pluridisciplinaire ;*
- *En notant dans le dossier du résident et en particulier dans le dossier de liaison des urgences tous les éléments de cette réflexion. » (25)*

Ces recommandations ont été actualisées en 2017. Il est notamment précisé que les directives anticipées et la personne de confiance doivent être recherchées à l'accueil du résident (26).

Le décret n°2006-122 du 6 février 2006 relatif au contenu du projet d'établissement précise que la démarche de soins palliatifs doit être matérialisée par un volet soins palliatifs dans ce projet d'établissement (27).

1.8 Les urgences

Les services d'urgences sont chargés d'accueillir des patients dans le besoin médical 24h/24 et 7 jours sur 7. L'accueil de malades en soins palliatifs est fréquent. On estime que le nombre de décès aux urgences de patients qualifiés en « fin de vie » représente entre un quart et un tiers des décès dans ces services d'urgences (28). Les taux sont estimés entre 10 et 16% des décès hospitaliers en France. Dans une étude française de 2010 incluant 2420 patients, 80% des décès aux urgences survenaient après une décision de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques (29)(30).

Ce sont des patients âgés, présentant soit une néoplasie évolutive en échec thérapeutique, soit un état grabataire secondaire à diverses pathologies neurologiques ou cardiopulmonaires. Les motifs d'admission les plus rapportés sont l'apparition d'une détresse respiratoire, de troubles de la conscience, ou de douleurs insupportables. Il est décrit que ces patients sont pour la plupart adressés soit par leur médecin traitant, soit par le SAMU ou les médecins libéraux de garde, durant les horaires de nuit, weekend et jours fériés (28)(30).

1.9 SOS Médecins et SOS Infirmiers

SOS Médecins France a été fondée en 1966. C'est une fédération. Elle rassemble actuellement plus d'un millier de médecins pour 63 associations sur le territoire français (métropole et outre-mer). Ce sont des médecins libéraux, conventionnés secteur 1 (32).

Le rôle principal de l'association est de participer à la permanence des soins, 24H/24 et 7 jours sur 7, pour répondre à la demande de soins non programmés, notamment en dehors des horaires d'ouverture des cabinets libéraux. 60% des actes sont réalisés la nuit, le samedi après-midi, le dimanche et les jours fériés. Les demandes sont prises en charge par un centre téléphonique disponible 24h/24. Conformément aux décrets du 7 avril 2005 (33) et du 13 juillet 2010 (34), l'association est interconnectée avec le SAMU Centre 15 du secteur. L'activité est centrée sur la visite à domicile, mais des centres de consultations sont également ouverts.

Elle participe également aux recueils de données épidémiologiques, en assurant la transmission à l'Institut de Veille Sanitaire (InVS) pour intégration au dispositif national SURSAUD (SURveillance SANitaire des Urgences et des Décès).

L'association SOS Médecins Nantes compte actuellement 44 médecins. Elle intervient à domicile sur 15 des 24 communes de l'agglomération nantaise, soit 92% de sa population. Deux centres de consultations accueillent les patients sur rendez-vous tous les jours, y compris le weekend et jours fériés, à Nantes et Rezé (35).



La structure travaille en collaboration avec l'association SOS Infirmiers Nantes, située à la même adresse. C'est une équipe d'infirmier(e)s libéraux organisée pour être disponible 24h/24 et 7 jours sur 7 pour effectuer des soins à domicile, dits « urgents » : perfusion longue ou courte, injections d'antibiotiques ou d'antalgiques (morphine par exemple), bilan sanguin, constantes vitales etc. SOS Infirmiers peut donc intervenir dans le cadre de la permanence des soins, notamment pour des patients nécessitant des soins de confort. Un centre de consultations est également ouvert tous les jours (36).

1.10 Symptômes et soins possibles

Les symptômes que peut présenter un patient en soins palliatifs sont souvent multiples et intriqués. Un traitement étiologique est envisageable quand la cause est simple, rapidement réversible et acceptable pour le patient. Le traitement symptomatique prend une place importante et prioritaire quand le traitement de la cause n'est pas possible. L'ANAES a publié en 2002 des recommandations de bonnes pratiques concernant les modalités de prise en charge de l'adulte en soins palliatifs. Les symptômes les plus courants ont été listés dans ce document (37).

1.10.1 Douleur

Un traitement par voie orale est recommandé quand il est possible, et de manière préventive, et non au moment de la survenue de la douleur. Si la prise orale est impossible, la voie transdermique par patch ou la voie injectable, en sous-cutanée ou intraveineuse peuvent être utilisées.

1.10.2 Asthénie, immobilité, escarres

La maladie s'accompagne d'une diminution des capacités et de l'autonomie du patient. Celle-ci doit être évaluée pour permettre un accompagnement, une aide humaine, technique et psychologique. Des complications liées à l'immobilité sont possibles : escarre, encombrement respiratoire, constipation. Elles doivent être prévenues et surveillées.

Les escarres sont des complications fréquentes. Des moyens de prévention sont multiples : mobilisation, évitement des appuis prolongés ; matelas et supports adaptés ; surveillance de l'état cutané ; hygiène de la peau, prévention des macérations.

1.10.3 Anxiété

Elle est à prendre en charge pour soulager le patient et son entourage. Le dialogue, l'écoute sont nécessaires. Un traitement médicamenteux par benzodiazépines peut être envisagé. Elle peut être secondaire à de la douleur, une dyspnée ou à un syndrome confusionnel.

1.10.4 Sécheresse de la bouche, ulcérations buccales

L'évolution de la pathologie peut entraîner des sécheresses et lésions des muqueuses buccales qui sont responsables d'inconfort et de douleurs. L'humidité doit être maintenue et des soins locaux sont à proposer en fonction de l'état de la bouche. C'est notamment le cas chez les patients qui ne peuvent plus s'hydrater par voie orale, mais pour lesquels une hydratation parentérale n'est pas recommandée.

1.10.5 Dyspnée

Les traitements dépendent des causes qui sont multiples. Un traitement étiologique peut être proposé s'il est possible (asthme par exemple). En cas d'anxiété, un traitement par benzodiazépine est indiqué. Si des sécrétions bronchiques sont abondantes, la réduction des apports hydriques et nutritionnels se discute et un traitement médicamenteux anti-

sécrétoire (SCOPOLAMINE) peut être prescrit si nécessaire. L'oxygénothérapie est recommandée en cas d'hypoxie prouvée ou suspectée.
En cas de dyspnée résistante, l'utilisation des opioïdes est proposée.

1.10.6 Déshydratation

Un apport liquidien par voie orale est à conserver quand cela est possible. Quand ce n'est plus le cas, en l'absence de cause curable, notamment en phase terminale, une réhydratation orale systématique n'est pas recommandée. Celle-ci n'est à proposer qu'en cas de symptôme gênant pour le malade.

Cette liste n'est pas exhaustive. D'autres symptômes sont mentionnés : syndrome confusionnel, plaies et œdèmes, toux, dysphagie, nausées et vomissements, anorexie, troubles digestifs et troubles urinaires.

1.11 La Sédation Profonde et Continue Maintenu jusqu'au Décès (SPCMD)

La SPCMD est encadrée par la loi du 2 février 2016. Elle est définie par la SFAP comme : « *la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Son but est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté* ». (16)

Trois critères sont nécessaires à sa mise en œuvre (38) :

- Pathologie grave, incurable et évolutive ;
- Symptômes réfractaires présents ou prévisibles ;
- Pronostic vital engagé à court terme.

Elle peut être réalisée dans différentes situations (38) :

- A la demande du patient :
 - o Face à une souffrance insupportable réfractaire aux traitements ;
 - o Lorsqu'il décide d'arrêter un traitement et que cette décision engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.
- Lorsque le patient ne peut plus exprimer sa volonté, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien de vie au titre du refus de l'obstination déraisonnable.

Une procédure collégiale est obligatoire avant toute décision de SPCMD. Il s'agit d'une concertation du médecin en charge du patient avec les membres de l'équipe de soins, si elle existe, et avec au moins un médecin extérieur à l'équipe. L'évaluation est interdisciplinaire et pluri professionnelle : elle concerne tous les professionnels impliqués dans la prise en charge du patient et dans la mise en œuvre de la SPCMD. Les deux médecins ne doivent pas avoir de lien hiérarchique (39).

Cette pratique requiert des compétences et des conditions strictes : les équipes médicales doivent avoir une compétence en soins palliatifs ; cela nécessite une disponibilité du médicament ; disponibilité du médecin et possibilité de le contacter à tout moment ; possibilité d'un suivi infirmier régulier ; accord et présence continue de l'entourage lorsque la sédation a lieu à domicile.

Le médicament le plus utilisé est le MIDAZOLAM. Celui-ci est délivré exclusivement en pharmacie hospitalière. Le recours à l'HAD est nécessaire pour l'utiliser (40).

La SPCMD se différencie de l'euthanasie. La première a pour but de soulager une souffrance réfractaire par le biais d'une altération profonde de la conscience alors que la deuxième vise à répondre à une demande de mort du patient en utilisant un médicament à dose létale. L'euthanasie est illégale en France et condamnée par la loi.

TABEAU 1 : EXTRAIT DU GUIDE PARCOURS DE SOINS DE LA SPCMD DE LA HAS (40)

	SPCMD	EUTHANASIE
INTENTION	<i>Soulager une souffrance réfractaire</i>	<i>Répondre à une demande de mort</i>
MOYEN	<i>Altérer la conscience profondément</i>	<i>Provoquer la mort</i>
PROCEDURE	<i>Utilisation d'un médicament sédatif avec des doses adaptées pour obtenir une sédation profonde</i>	<i>Utilisation d'un médicament à dose létale</i>
RESULTAT	<i>Sédation profonde poursuivie jusqu'au décès dû à l'évolution naturelle de la maladie</i>	<i>Mort immédiate du patient</i>
TEMPORALITE	<i>La mort survient dans un délai qui ne peut pas être prévu</i>	<i>La mort est provoquée rapidement par un produit létal</i>
LEGISLATION	<i>Autorisée par la loi</i>	<i>Illégale</i>

1.12 Outils et difficultés

Les symptômes que peut présenter un patient en soins palliatifs sont parfois difficilement gérables à domicile pour un seul médecin. C'est d'autant plus le cas quand celui-ci est de garde et ne connaît pas le malade. L'absence d'informations médicales peut conduire à un transfert hospitalier aux urgences non souhaitable ou à des traitements inadaptés. Dans un travail de thèse de Rennes en 2014, sur 40 admissions aux urgences de patients en soins palliatifs, 84 % ont fait suite à un avis médical, mais seulement 28 % par le médecin traitant. 40 % des patients ont été pris en charge par des urgentistes qui ignoraient qu'ils étaient en soins palliatifs (41).

Des outils pour favoriser le maintien à domicile ont été mis en place. La SFAP a développé une fiche d'aide à la prise en charge. Nommée « Fiche Urgence Pallia », elle est rédigée par le médecin connaissant le patient et est destinée à transmettre des informations à un autre médecin qui serait amené à s'occuper de ce patient, notamment pendant les horaires de garde. L'objectif est d'apporter une aide à la décision et de respecter les volontés du malade. Des prescriptions anticipées peuvent notamment y être ajoutées (42).

Un travail de thèse à Grenoble en 2019 a établi un questionnaire afin de décrire les différents besoins ressentis par les médecins généralistes en termes de soins palliatifs. Il a permis le développement d'un Système informatisé d'Aide à la Décision Médicale (SADM), baptisé « Palliaclic ». Celui-ci est un outil qui permet au professionnel de santé de rechercher une information médicale sur internet facilement et rapidement (43).

Le suivi médical par l'HAD a un impact en favorisant le décès à domicile versus hôpital. En revanche il est difficile de savoir si cela modifie le nombre d'admissions hospitalières. L'âge supérieur à 75 ans est décrit comme un facteur favorisant le maintien à domicile (44)(45).

Les hospitalisations aux urgences ou à l'hôpital ont été décrites comme liées à l'apparition de symptômes incontrôlables et difficilement gérables à domicile, notamment pour les patients suivis en HAD. Un manque d'anticipation des symptômes de fin de vie, manque de communication ou de disponibilité sont notés, de même que l'épuisement du soignant en charge du malade (46). Des facteurs psycho-sociaux sont décrits : un domicile qui peut être inadapté aux soins, un entourage qui ne peut supporter pas la charge, ou un patient isolé, seul (47)(48).

Un travail de thèse de 2014 à Toulouse incluant des patients suivis par des réseaux de soins palliatifs a conclu que l'entourage était le principal initiateur de la demande d'hospitalisation en urgence (49).

En maison de retraite, la communication entre soignants, patients et entourage et les capacités des EHPAD sont également des facteurs déterminants pour les malades (50).

A ma connaissance, il n'y a pas encore eu d'études effectuées analysant les pratiques des médecins de SOS Médecins face à ce type de patient. Son organisation en visites à domicile à toute heure permet un accès à des soins non programmés rapides, notamment la nuit et les weekends, mais aussi en semaine lorsque le médecin traitant n'est pas disponible. Ce travail a donc pour objectif d'évaluer l'apport des médecins de SOS Nantes et les difficultés qu'ils rencontrent face à un patient en soins palliatifs présentant des symptômes aigus.

II Matériel et méthodes

2.1 Type d'étude

Il s'agissait d'une étude observationnelle, prospective, monocentrique, qui s'est déroulée sur le territoire couvert par la structure SOS Médecins Nantes. Les données étaient quantitatives, recueillies par questionnaire, entre le 15 décembre 2019 et le 15 avril 2020.

2.2 Population étudiée

Les 44 médecins installés au sein de la structure SOS Médecins ont été sollicités à participer à l'étude. Le questionnaire était mis à disposition au standard du bâtiment SOS pour être facilement disponible. Celui-ci pouvait être rempli par un médecin dans les suites d'une visite à domicile, chez un patient concerné par des soins palliatifs.

2.3 Recueil de données

2.3.1 Questionnaire

Le questionnaire (annexe 1) a été construit par un logiciel de traitement de texte et mis à disposition sous format papier. Il suivait un plan en 6 parties :

1/ Caractéristiques du médecin

Il comprenait l'âge, le sexe et éventuel diplôme complémentaire.

2/ Caractéristiques du patient

Le lieu de vie devait être précisé : à domicile ou en EHPAD.

L'autonomie du patient a été évaluée selon son statut GIR (annexe 2). Celui-ci se base sur la grille AGGIR. Elle est initialement utilisée dans le cadre d'une demande d'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA, aide financière permettant de couvrir une perte d'autonomie). Elle permet une évaluation rapide de l'autonomie du patient pour les actes de la vie quotidienne, comme l'habillage, les déplacements, l'hygiène... Un classement en Groupe Iso-Ressources (GIR) en est déduit : de GIR 1 : grande dépendance à GIR 6 : patient autonome dans les actes de la vie quotidienne (51).

Il était demandé si la notion de personne de confiance était précisée, de même pour les directives anticipées et la présence d'une fiche d'aide à la prise en charge du type « Urgence Pallia ».

3/ Motifs de la visite

Il précisait le ou les motifs initiaux, qui était la personne appelante, le diagnostic final et l'horaire de la visite. L'horaire était divisé en 3 catégories :

- La journée en semaine du lundi au vendredi de 8h à 20h et le samedi de 8h à 12h ;
- La nuit de 20h à 8h du matin ;
- Le weekend de 12h à 20h le samedi et de 8h à 20h le dimanche.

4/ Prise en charge

Il était demandé de développer les soins prodigués, palliatifs et/ou curatifs et l'orientation choisie, maintien au domicile ou transfert en hospitalisation.

5/ Difficultés rencontrées

Difficultés rencontrées, que ce soit technique, médicale ou relationnelle.

6/ Remarques

Autres remarques, propositions d'amélioration, champ libre.

2.3.2 Données de SOS Médecins

Des statistiques de SOS Médecins Nantes ont également été recueillies. Il s'agissait sur la période du 15 décembre 2019 au 15 avril 2020 :

- du nombre total d'actes SOS Nantes effectué ;
- du nombre d'appel provenant de l'HAD ;
- du nombre de dossiers qui ont été codés « soins palliatifs » et/ou « fin de vie ». Certains dossiers étaient codés « soins palliatifs », d'autres « fin de vie » et d'autres bénéficiaient des 2 codages ;
- de la provenance des appels pour ces dossiers et pour tous les actes effectués en visite.

2.4 Analyse

Les données recueillies ont été intégrées au logiciel Excel.

Des analyses statistiques univariées ont ensuite été effectuées à l'aide du logiciel PVALUE.IO sur navigateur internet et du site BIOSTATGV.

III Résultats

44 questionnaires ont été remplis durant la période du 15 décembre 2019 au 15 avril 2020.

3.1 Caractéristiques des médecins

Les caractéristiques des médecins ayant répondu à des questionnaires sont résumées dans le tableau 2. La moyenne d'âge était de 48,6 ans. Les formations en soins palliatifs correspondaient au Diplôme Universitaire de Soins Palliatifs.

MOYENNE D'AGE	48,6 ans
SEXE	NOMBRE
Homme	39
Femme	5
FORMATION EN SOINS PALLIATIFS	
Oui	21
Non	23
NOMBRE TOTAL DE QUESTIONNAIRES	44

3.2 Population

3.2.1 Principales caractéristiques des patients

44 patients ont donc été inclus dans l'étude. La moyenne d'âge était de 87,7 ans. Une grosse majorité vivait en maison de retraite : 82% contre 18% à domicile. 75 % étaient classés GIR 1 (45%) ou GIR 2 (30%). Les caractéristiques des patients sont résumées en tableau 3.

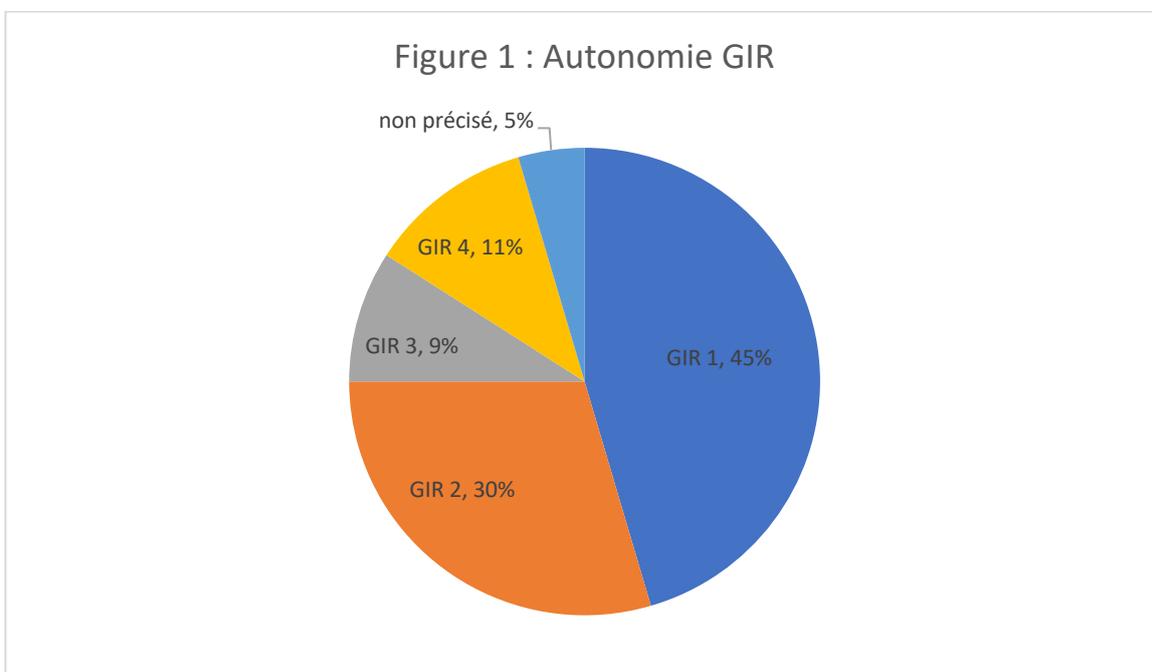


TABLEAU 3 : CARACTERISTIQUES DES PATIENTS

MOYENNE D'AGE	87,7 ans	
Données manquantes	2	
SEXE	NOMBRE	POURCENTAGE
Homme	19	43 %
Femme	25	57 %
LIEU DE VIE		
Domicile	8	18 %
EHPAD	36	82 %
AUTONOMIE GIR		
1	20	45 %
2	13	30 %
3	4	9 %
4	5	11 %
Non précisé	2	5%
TOTAL	44	

3.2.2 Situation médicale antérieure à la visite

Avant la visite, l'HAD était déjà mise en place pour 14 patients. 23 patients, soit 52 % étaient déjà reconnus en situation palliative au début de la visite (tableau 4).

TABLEAU 4 : SITUATION ANTERIEURE A LA VISITE

	NOMBRE	POURCENTAGE
Soins de confort reconnus	23	52 %
Situation non précisée initialement	20	45 %
Sans précision	1	2 %
HAD EN PLACE		
Oui	14	32 %
Non	30	68 %

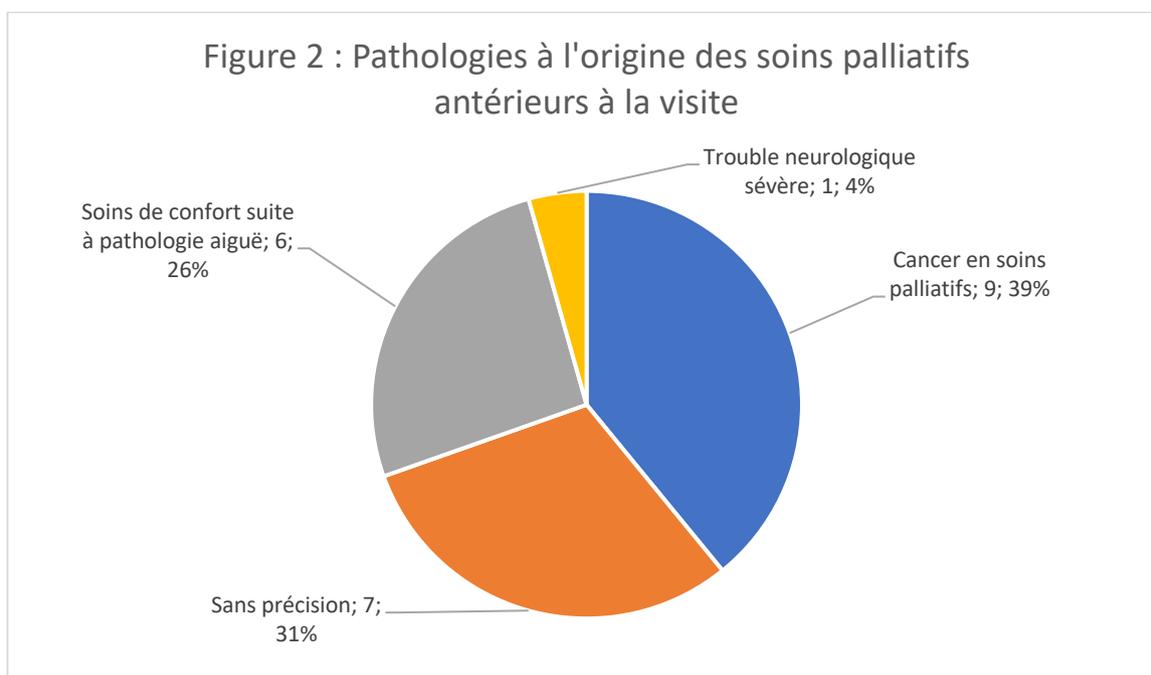
Chez ces 23 patients, 9 cas de cancer en soins palliatifs étaient précisés :

- Un glioblastome cérébral ;
- Un cancer pulmonaire ;
- Un cancer du sein avec métastases cérébrales ;
- Un cancer du rein ;
- Une leucémie en phase terminale ;
- Un cancer des glandes salivaires ;
- Un cancer colorectal ;
- Une thrombocytémie essentielle avec complications thrombotiques ;
- Un carcinome ORL.

6 patients ont été décrits comme bénéficiant de soins de confort suite à un évènement aigu :

- Deux cas de syndrome de glissement suite à une fracture du col fémoral ;
- Deux pneumopathies résistantes au traitement antibiotique prises en charge par l'HAD ;
- Un infarctus méésentérique pris en charge par l'HAD ;
- Un syndrome de glissement suite à la pose d'un pacemaker pour BAV complet.

1 patient présentait une pathologie neurologique sévère. Il était porteur d'une Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA).



3.2.3 Troubles cognitifs sévères

Cette variable n'était pas présente directement dans le questionnaire. Elle a donc été ajoutée dans l'analyse. Les patients étaient considérés comme ayant des troubles cognitifs importants quand cela était précisé ou quand ils étaient classés GIR 1 (20 patients classés GIR 1).

TABLEAU 5 : TROUBLES COGNITIFS SEVERES

	NOMBRE	POURCENTAGE
Oui	26	59 %
Non précisé	18	41 %

3.2.4 Aides à la prise en charge

L'entourage était présent dans 64 % des cas et la personne de confiance était connue chez 82 % des patients. En revanche, les directives anticipées et la fiche Urgence Pallia n'étaient pas établies dans 80 % des cas. Ceci est résumé dans le tableau 6.

TABLEAU 6 : AIDES A LA PRISE EN CHARGE

ENTOURAGE	NOMBRE	POURCENTAGE
Absent	16	36 %
Présent	28	64 %
PERSONNE DE CONFIANCE		
Connue	36	82 %
Non Déclarée	8	18 %
DIRECTIVES ANTICIPEES		
Établies	9	20 %
Non Établies	35	80 %
URGENCES PALLIA		
Non	35	80 %
Oui	4	9 %
Sans Précision	5	11 %

3.3 Motifs de la visite

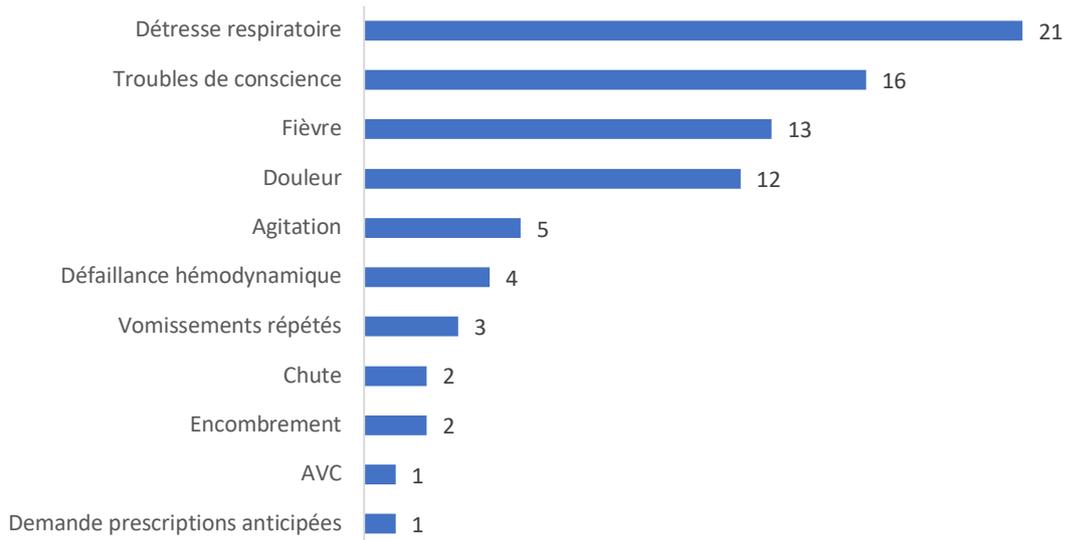
3.3.1 Motifs d'appel

Les motifs de visite étaient dans la plupart des cas multiples. Ils ont donc été comptabilisés dans chaque questionnaire, et répertoriés dans le tableau 7 et la figure 3. Les motifs « détresse respiratoire » et « troubles de conscience » étaient les plus présents, respectivement dans 48 % et 36 % des cas.

TABLEAU 7 : MOTIFS DETAILES DANS CHAQUE QUESTIONNAIRES

	NOMBRE	POURCENTAGE
Détresse respiratoire	21	48 %
Troubles de conscience	16	36 %
Fièvre	13	30 %
Douleur	12	27 %
Agitation	5	11 %
Défaillance hémodynamique	4	9 %
Vomissements répétés	3	7 %
Chute	2	5 %
Encombrement	2	5 %
AVC	1	2 %
Demande de prescriptions anticipées	1	2 %

Figure 3 : Motifs présents dans chacun des 44 questionnaires



3.3.2 Diagnostic final

Les diagnostics étaient très nombreux. Ils ont donc été regroupés en 7 groupes différents détaillés dans le tableau 8 et la figure 4. Le diagnostic « infectieux » était majoritaire et présent dans 23 dossiers. Dans ce groupe, il y avait notamment 17 pneumopathies enregistrées.

Figure 4 : Diagnostics regroupés

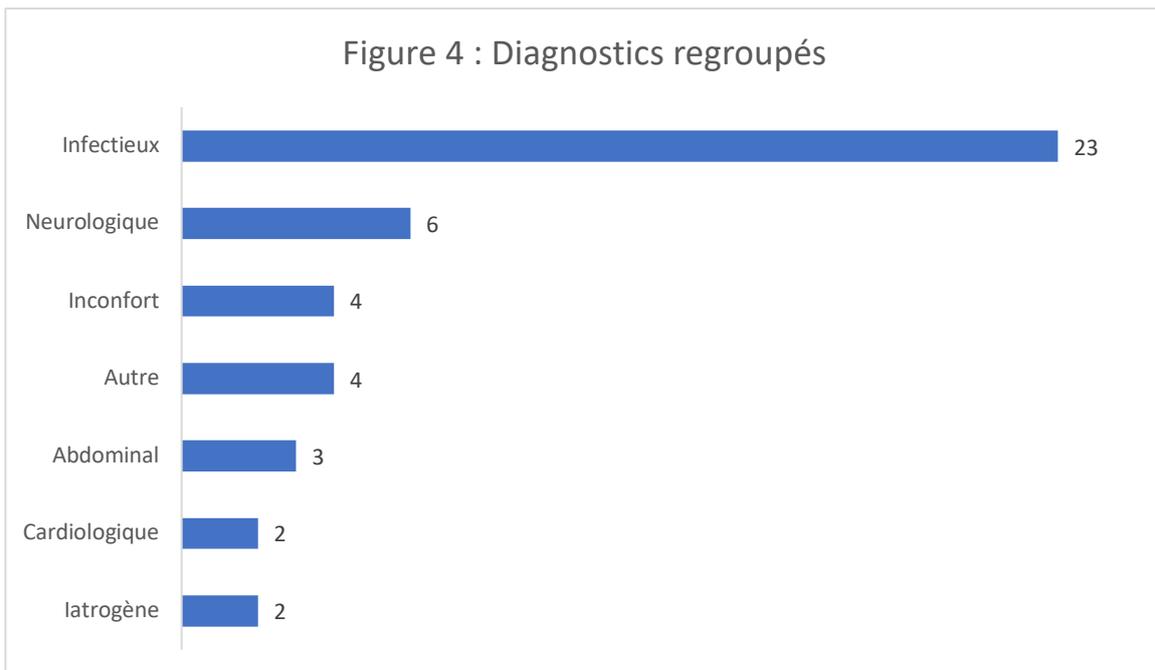


Figure 5 : Pathologies infectieuses

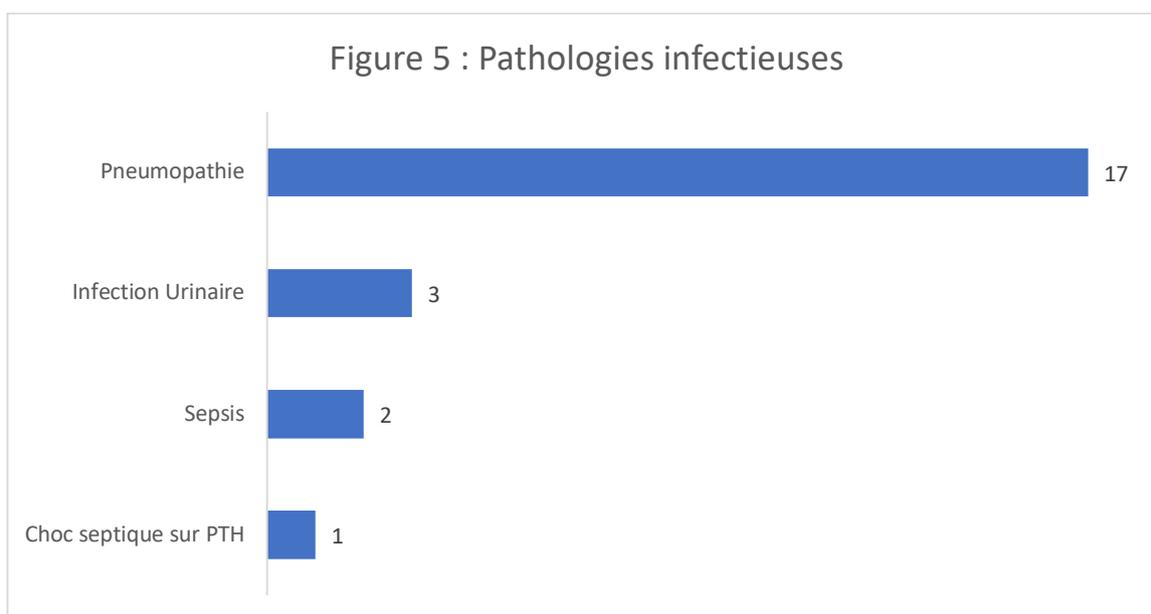


TABLEAU 8 : DIAGNOSTICS REGROUPES

	NOMBRE	POURCENTAGE
INFECTIEUX	23	52 %
Pneumopathie	17	39 %
Infection urinaire	3	7 %
Sepsis	2	5 %
Choc septique sur PTH	1	2 %
NEUROLOGIQUE	6	14 %
AVC	3	7 %
Coma diabétique	1	2 %
HTIC sur métastase cérébrale	1	2 %
Hémorragie cérébrale	1	2 %
INCONFORT	4	9 %
Douleur	2	5 %
Encombrement	1	2 %
Fièvre paranéoplasique	1	2 %
AUTRE	4	9 %
Fracture du col fémoral : refus hospitalisation	1	2 %
AEG	1	2 %
Demande de prescriptions anticipées	1	2 %
Sans précision	1	2 %
ABDOMINAL	3	7 %
Rétention urinaire	1	2 %
Décompensation œdémato-ascitique sur insuffisance hépatique, patient greffé	1	2 %
Occlusion, infarctus mésentérique en SP	1	2 %
CARDIOLOGIQUE	2	5 %
OAP	2	5 %
IATROGENE	2	5 %
Surdosage médicamenteux	2	5 %

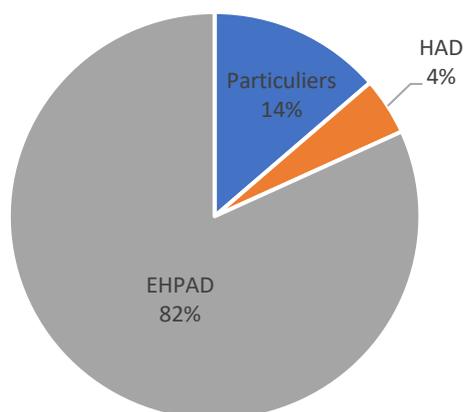
3.3.3 Personne appelante

82 % des appels étaient effectués par les maisons de retraite.

TABLEAU 9 : PERSONNE APPELANTE

	NOMBRE	POURCENTAGE
PERSONNEL EHPAD	36	82 %
PARTICULIER	6	14 %
Conjoint(e)	3	7 %
Fils/fille	3	7 %
HAD	2	5 %

Figure 6 : Personne appelante



3.3.4 Horaire de la visite

31 visites, soit 70 %, ont eu lieu la nuit et le weekend (respectivement 12 et 19).

TABLEAU 10 : HORAIRE DE LA VISITE

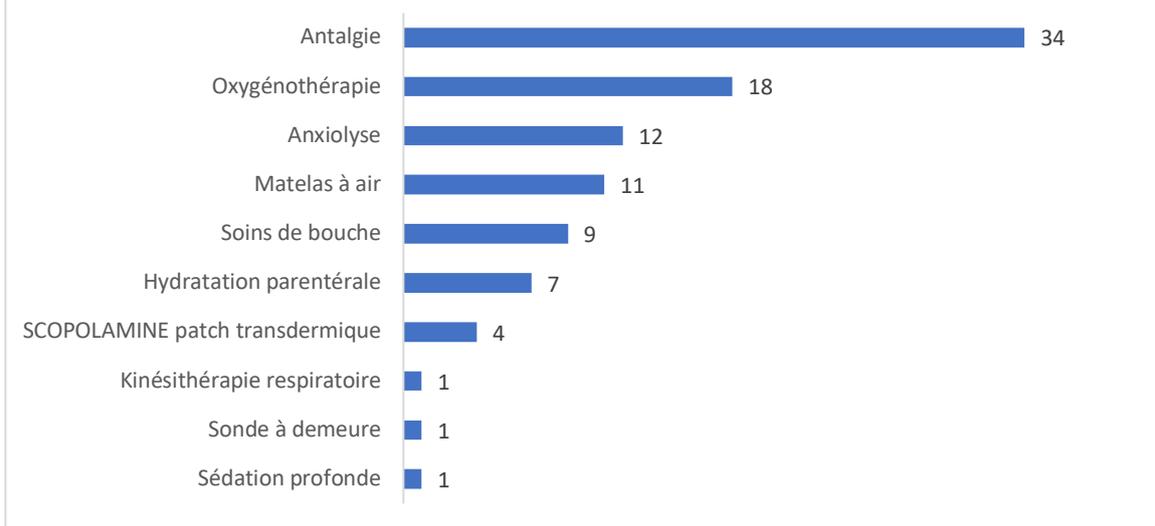
	NOMBRE	POURCENTAGE
Journée semaine	13	30 %
Nuit	12	27 %
Weekend	19	43 %

3.4 Prises en charge

3.4.1 Soins de support

Tous les patients ont bénéficié de soins de support. Les traitements apportés étaient en grande majorité des soins antalgiques, pour 34 patients (soit 77 %). Un traitement à visée anxiolytique a été utilisé dans 27 % des cas (12 patients).

Figure 7 : Soins de support



Pour les patients ayant bénéficié d’une anxiolyse, le traitement le plus utilisé était le DIAZEPAM, par voie sous cutanée (9 patients).

TABLEAU 11 : ANXIOLYSE

	NOMBRE	POURCENTAGE
NON	32	73 %
OUI	12	27 %
IM	1	8 %
DIAZEPAM	1	
PO	1	8 %
SC	10	83 %
HALOPERIDOL	1	
DIAZEPAM	9	

Un traitement antalgique par pallier 3 a été prescrit pour 30 patients (88 %). La voie la plus utilisée était également la voie sous cutanée, pour 16 patients. Une PCA de morphine était prescrite pour 12 patients, 9 par voie sous-cutanée, 3 par voie intraveineuse.

Figure 8 : traitements par opioïdes

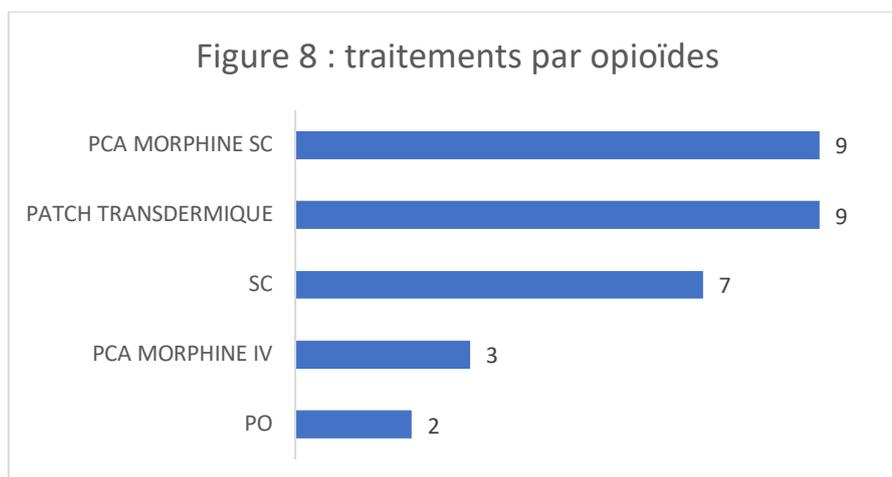


TABLEAU 12 : ANTALGIE

	NOMBRE	POURCENTAGE
NON	10	23 %
OUI	34	77 %
NIVEAU 1	3	9 %
PO	2	67 %
IV	1	33 %
NIVEAU 2	1	3 %
PO	1	100 %
NIVEAU 3	30	88 %
PO	2	7 %
Patch transdermique	9	30 %
SC	7	23 %
PCA MORPHINE SC	9	30 %
PCA MORPHINE IV	3	10 %

Un seul patient a bénéficié d'une sédation profonde, par MIDAZOLAM IVSE. Celui-ci était déjà pris en charge par l'HAD. Un autre patient suivi par l'HAD avait refusé la proposition.

TABLEAU 13 : SEDATION PROFONDE

	NOMBRE
NON	43 (dont 1 refus)
OUI	1
MIDAZOLAM IVSE	1

Des traitements au long cours ont été arrêtés chez 32 patients. L'ensemble des traitements PO ont notamment été stoppés pour 23 patients.

TABLEAU 14 : ARRET DE TRAITEMENTS NON PALLIATIFS

	NOMBRE	POURCENTAGE
NON	6	14 %
SANS PRECISION	6	14 %
OUI	32	72 %
Arrêt de tous les traitements PO	23	52 %
Arrêt de quelques traitements PO	5	11 %
Arrêt traitement injectable : CEFTRIAXONE	1	2 %
Déjà arrêtés	3	7 %

Pour ce qui est des apports hydriques et alimentaires, ils étaient maintenus en PO pour 13 patients. Une hydratation parentérale était prescrite pour 7 patients : 5 malades ont reçu une perfusion par voie sous cutanée, 1 patient sur chambre implantable et 1 autre sans précision de voie d'injection. L'hydratation a été stoppée lors de la visite pour 16 patients et était déjà arrêtée avant le passage du médecin pour 8 malades.

TABLEAU 15 : HYDRATATION ET ALIMENTATION

	NOMBRE	POURCENTAGE
APPORTS PO POSSIBLES	13	30 %
HYDRATATION PARENTERALE	7	16 %
ARRETEE	16	36 %
ARRETEE AVANT LA VISITE	8	18 %

Quatre patients ont bénéficié de SCOPOLAMINE en patch transdermique pour diminuer les sécrétions bronchiques. Une prescription d'oxygénothérapie a été effectuée pour 18 patients. Les autres prescriptions à visée de confort comprenaient : un matelas à air pour 11 patients, soins de bouche pour 9 patients, de la kinésithérapie respiratoire pour 1 patient et la pose d'une sonde à demeure pour 1 patient.

TABLEAU 16 : AUTRES TRAITEMENTS

	NOMBRE	POURCENTAGE
SCOPOLAMINE PATCH TRANSDERMIQUE	4	9 %
OXYGENOTHERAPIE	18	41 %
MATERIEL		
Matelas à air	11	25 %
SOINS PARAMEDICAUX		
Soins de bouche	9	20 %
Kinésithérapie respiratoire	1	2 %
Sonde à demeure	1	2 %

3.4.2 Soins curatifs

34 patients soit 77 % n'ont pas bénéficié de soins curatifs. Parmi les 10 autres, 9 patients ont été traités par antibiothérapie dont 6 par CEFTRIAXONE et un patient par AMOXICILLINE (2 patients sans précision de traitement). Une personne a reçu un traitement diurétique par FUROSEMIDE PO.

TABLEAU 17 : SOINS CURATIFS

	NOMBRE	POURCENTAGE
NON	34	77 %
OUI	10	23 %
ANTIBIOTHERAPIE	9	
IM	4	
PO	3	
SC	2	
TRAITEMENT DIURETIQUE	1	
PO	1	

3.4.3 Devenir

Aucun des patients n'a été hospitalisé. Une prise en charge par l'HAD était organisée pour 17 patients, dont 3 instaurations lors de la visite. L'équipe d'SOS Infirmiers a été sollicitée pour deux de ces patients en attendant la disponibilité d'une équipe de l'HAD.

La surveillance par IDE et équipe paramédicale était organisée pour 25 patients en EHPAD et pour 2 patients logeant en domicile (IDE ou SSIAD).

Les patients à domicile bénéficiaient plus fréquemment d'une prise en charge par l'HAD que les patients en EHPAD, respectivement 75 % contre 30 % ($p = 0,040$ selon le test de Fisher).

TABLEAU 18 : DEVENIR DES PATIENTS

	DOMICILE	EHPAD	n	p	TEST
SURVEILLANCE IDE	2 (25 %)	25 (70 %)	27	0,040	Fischer
PRISE EN CHARGE HAD	6 (75 %)	11 (30 %)	17		
HAD déjà en place	6	8			
Instauration HAD	0	3			
TOTAL	8	36			

3.5 Difficultés et remarques

La durée moyenne de la visite a été évaluée à 30,25 min, en précisant qu'il y avait 24 données manquantes.

Les difficultés rencontrées ont été catégorisées et réparties en quatre groupes :

- Difficultés humaines et éthiques ;
- Difficultés techniques ;
- Difficultés paramédicales et organisationnelles ;
- Difficultés médicales.

Au total, 14 questionnaires sur 44 ont fait mention de difficultés.

3.5.1 Difficultés humaines et éthiques

La famille n'était pas joignable pour 5 patients. Il s'agit de la difficulté la plus mise en avant. Des décisions ont dû se prendre sans concertation avec la personne de confiance notamment.

Pour 3 cas, la problématique se posait avec les proches. La famille était demandeuse de soins qui ne correspondaient pas forcément avec les objectifs proposés par le médecin. Il y avait désaccord entre le professionnel de santé et l'entourage. La notion de fin de vie était difficile à intégrer pour ces personnes. Dans une situation, il a été difficile de convaincre les proches de ne pas hospitaliser le malade.

Pour un patient, la notion de limitation des soins était une décision difficile à prendre la nuit sans concertation avec les proches ou le médecin traitant. Cette décision était prise en concertation avec l'équipe soignante.

3.5.2 Difficultés techniques

Dans 4 situations, une remarque a été faite sur la non disponibilité des seringues électriques en maison de retraite, pour l'introduction d'un traitement morphinique par voie parentérale. Dans 2 de ces situations, des prises en charge ont fait appel à SOS INFIRMIERS pour débiter un premier traitement antalgique morphinique en seringue électrique. L'HAD prenait le relais dès que possible.

Une remarque sur la disponibilité du MIDAZOLAM en médecine de ville a été notée dans 2 dossiers ; la dispensation de ce médicament n'étant possible qu'en pharmacie hospitalière.

3.5.3 Difficultés organisationnelles et paramédicales

Il a été décrit dans une situation des difficultés liées à l'organisation au sein de la maison de retraite : charge de travail conséquente pour l'IDE et en conséquence une surveillance espacée du patient.

Dans un autre cas, un patient résidait dans une unité protégée et nécessitait des soins techniques. D'autres malades déambulaient dans la chambre, ce qui ne facilitait pas la prise en charge médicale.

3.5.4 Difficultés médicales

Il a été précisé pour 3 situations qu'il n'y avait pas d'objectif de soins définis. Le dossier médical était imprécis et il était difficile de définir dans quelle mesure il fallait limiter ou maintenir les soins.

Pour un patient, le dossier médical de l'HAD a été décrit comme peu clair. Il manquait notamment des données médicales qui pouvaient aider le médecin sur place à optimiser les soins.

Des remarques ont été faites sur le délai d'instauration de soins en HAD pour 2 patients. Ceci n'étant pas possible le weekend, un délai de 48h a été nécessaire dans ces situations. SOS INFIRMIERS a débuté les premiers traitements antalgiques.

Un long délai entre le début des symptômes et l'arrivée du médecin a été décrit pour un patient, qui nécessitait des soins rapides depuis plusieurs heures.

3.6 Évaluation détaillée des patients

3.6.1 Comparaison des patients à domicile versus EHPAD

36 patients vivaient en maison de retraite contre 8 à domicile. Des tests statistiques ont permis de comparer ces deux populations. L'âge était significativement plus élevé chez les patients en EHPAD : médiane de 92 ans [89 ; 95] contre 76,5 [70,8 ; 84,8] à domicile ($p < 0,01$). Ces patients étaient plus dépendants : forte proportion de GIR 1 et 2 dans ce groupe avec $p = 0,022$. Les troubles cognitifs sévères étaient également plus importants (25 contre 1, $p < 0,01$).

Les directives anticipées étaient mieux rédigées chez les patients à domicile : dans 50 % des cas contre 14 % en EHPAD ($p = 0,042$). Il en est de même pour la présence d'une fiche d'aide à la prise en charge « Urgence Pallia » ($p < 0,01$). L'entourage était significativement plus présent à domicile ($p = 0,036$).

Il n'y avait pas de différence significative entre la notion de soins palliatifs antérieurs à la visite et le domicile des patients ($p = 0,25$).

Les motifs d'appel des patients en maison de retraite comportaient une très grande proportion de détresse respiratoire : 18 sur 36 soit 50 % des appels. Les troubles de conscience n'étaient présents qu'en EHPAD (16 sur 36 soit 44 %), de même que les défaillances hémodynamiques (4 sur 36).

Les motifs d'appel pour les patients à domicile étaient moins contrastés : 3 détresses respiratoires, 3 douleurs, 2 cas de fièvre, 2 encombrements, une agitation et un cas de vomissements répétés (figure 9).

Les diagnostics finaux étaient différents également. 21 patients en maison de retraite soit 58 % présentaient une pathologie infectieuse, en grande partie des pneumopathies (figure 10). Les diagnostics neurologiques n'étaient présents qu'en EHPAD.

Parmi les patients à domicile, il y avait : une pneumopathie de déglutition, deux encombrements bronchiques importants, un surdosage en morphine, une rétention aiguë d'urine, une demande de prise en charge de la douleur, une décompensation œdémato-ascitique chez un patient suivi en HAD, un œdème aigu pulmonaire.

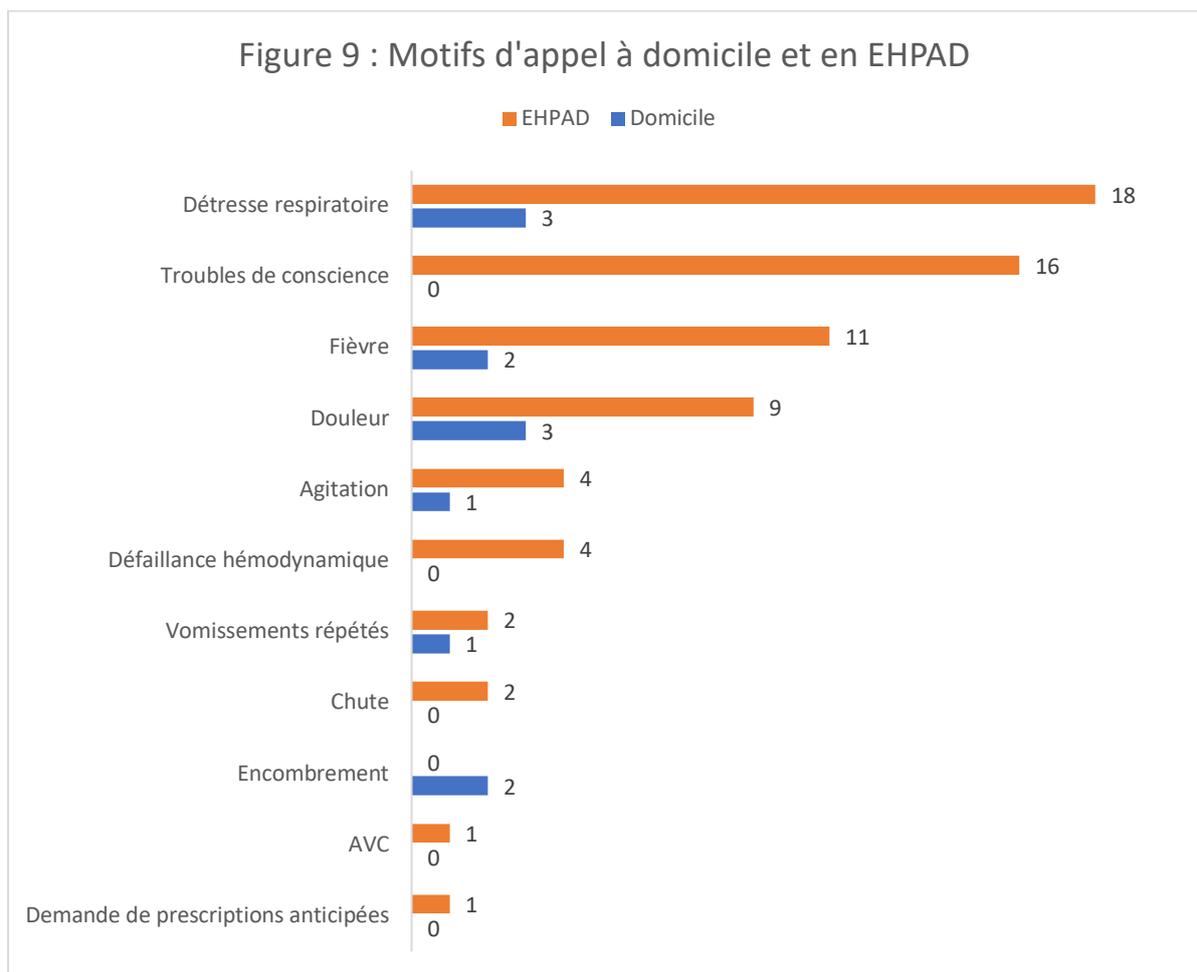
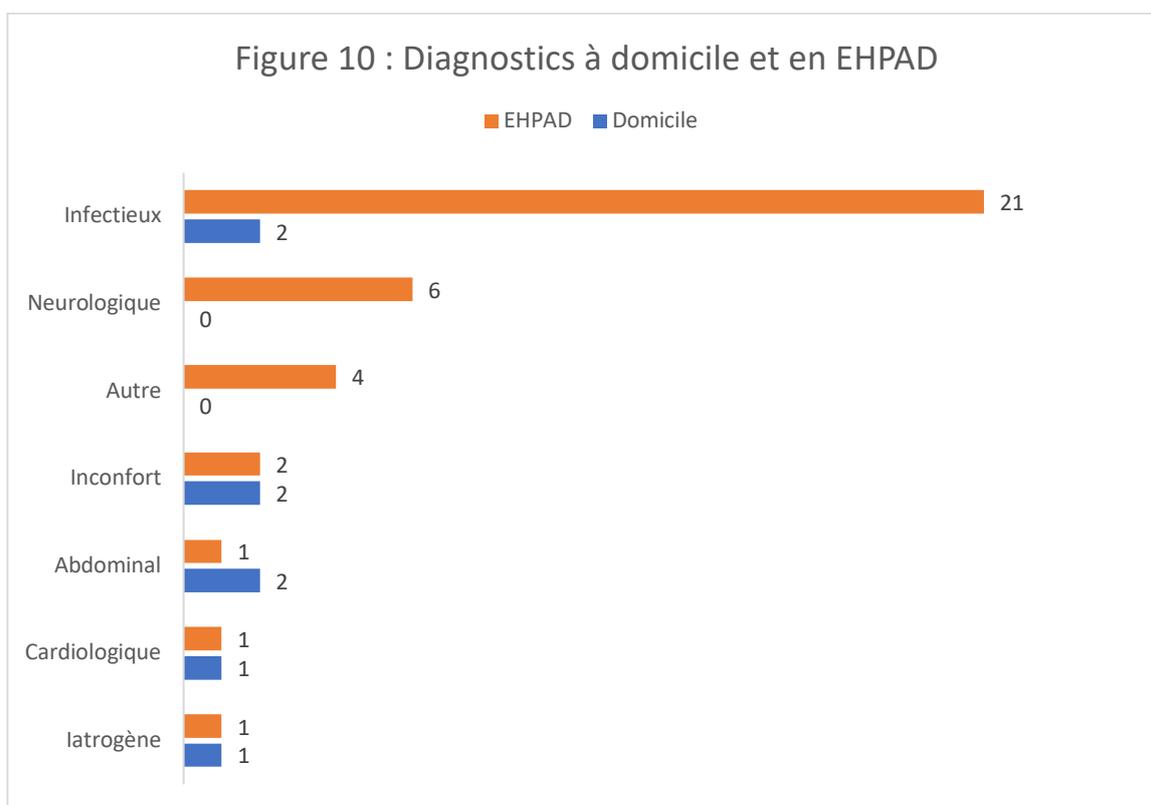


TABLEAU 19 : COMPARAISON ENTRE LES PATIENTS A DOMICILE ET EN EHPAD

	EHPAD	DOMICILE	n	p	TEST
AGE					
Médiane	92 [89 ; 95]	76,5 [70,8 ; 84,8]	42	< 0,01	Mann-Whitney
SEXE					
Femme	22	3	25	0,26	Fisher
Homme	14	5	19		
AUTONOMIE GIR					
1	19	1	20	0,022	Fisher
2	10	3	13		
3	4	0	4		
4	2	3	5		
SITUATION ANTERIEURE A LA VISITE					
SP connus	17	6	23	0,25	Fisher
SP non connus	18	2	20		
HAD EN PLACE					
Oui	8	6	14	< 0,01	Fischer
Non	28	2	30		
TROUBLES COGNITIFS SEVERES					
Oui	25	1	26	< 0,01	Fisher
Non précisé	11	7	18		
ENTOURAGE					
Présent	20	8	28	0,036	Fisher
Absent	16	0	16		
PERSONNE DE CONFIANCE					
Connue	28	8	36	0,32	Fisher
Non déclarée	8	0	8		
DIRECTIVES ANTICIPEES					
Non établies	31	4	35	0,042	Fisher
Établies	5	4	9		
URGENCE PALLIA					
Non	32	3	35	< 0,01	Fisher
Non précisé	3	2	5		
Oui	1	3	4		
TOTAL	36	8			



3.6.2 Caractéristiques des patients en HAD

14 patients bénéficiaient de soins en HAD avant la visite du médecin. En comparaison avec ceux ne bénéficiant pas de l'HAD, ils étaient plus jeunes avec une médiane d'âge à 82,5 ans [73,2 ; 90,2] contre 92,5 ans [89 ; 95] ($p = 0,014$). Le lieu de vie était significativement différent, en faveur du domicile (contre l'EHPAD pour les autres patients, $p < 0,01$). Les situations étaient plus souvent reconnues comme étant palliatives ($p < 0,001$) et une fiche d'aide à la prise en charge « Urgence pallia » était plus souvent présente ($p < 0,01$). La personne appelante était significativement différente ($p < 0,01$) mais seulement 2 appels provenaient de la structure HAD elle-même, avec une plus grande proportion des appels venant de particuliers (4/14 soit 28 % contre 2/30 soit 7 %).

Les motifs d'appel pour les patients suivis en HAD étaient majoritairement composés de douleur et de détresse respiratoire. Pour les autres patients, les détresses respiratoires et troubles de conscience étaient les principaux motifs (figure 11).

Les diagnostics étaient différents également. Dans le groupe HAD, la pathologie infectieuse était toujours majoritaire avec 7 patients. Les autres diagnostics étaient liés à la pathologie à l'origine des soins palliatifs. Il y avait une proportion plus importante de symptômes d'inconfort (figure 12) :

- Deux demandes de prise en charge de la douleur ;
- Une fièvre paranéoplasique.

Les troubles abdominaux correspondaient à :

- Une rétention aiguë d'urine ;
- Une décompensation œdémato-ascitique ;
- Une occlusion sur infarctus mésentérique.

Il y avait également un surdosage médicamenteux en morphinique.

Les patients en HAD bénéficiaient de soins antalgiques plus lourds que les autres, avec notamment 9 patients sous PCA de morphine (figure 13).

TABLEAU 20 : CARACTERISTIQUES DES PATIENTS EN HAD

	HAD en place	Pas d'HAD	n	p	Test
AGE PATIENT					
Médiane	82,5 [73,2 ; 90,2]	92,5 [89 ; 95]	42	0,014	Mann-Whitney
SEXE					
Femme	5	20	25	0,054	Chi2
Homme	9	10	19		
AUTONOMIE GIR					
1	5	15	20	0,81	Fischer
2	5	8	13		
3	1	3	4		
4	2	3	5		
LIEU DE VIE					
EHPAD	8	28	36	< 0,01	Fischer
Domicile	6	2	8		
SITUATION ANTERIEURE A LA VISITE					
SP connus	13	10	23	< 0,001	Fischer
SP non connus	1	19	20		
DIRECTIVES ANTICIPEES					
Non établies	9	26	35	0.12	Fisher
Établies	5	4	9		
FICHE URGENCE PALLIA					
Oui	4	0	4	< 0,01	Fischer
Non	7	28	35		
Non précisé	3	2	5		
APPELANT					
EHPAD	8	28	36	< 0,01	Fischer
Particulier	4	2	6		
HAD	2	0	2		
TOTAL	14	30			

Figure 11 : Motifs d'appel pour les patients suivis ou non en HAD

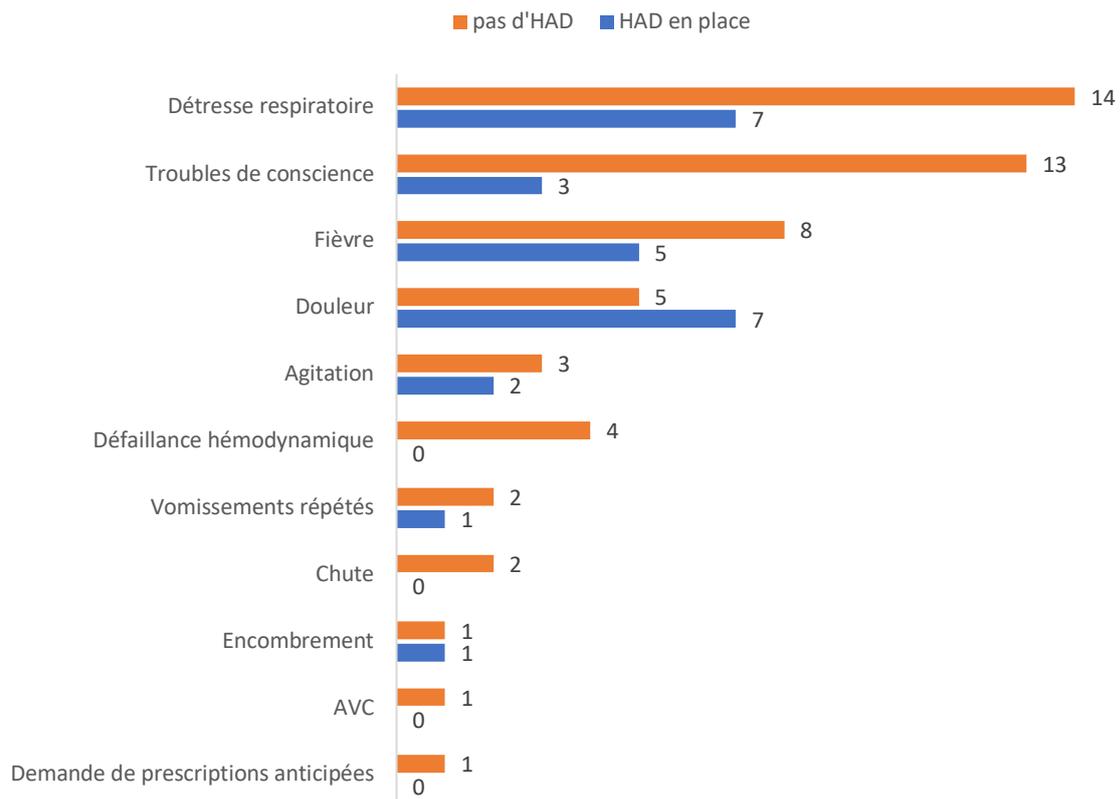
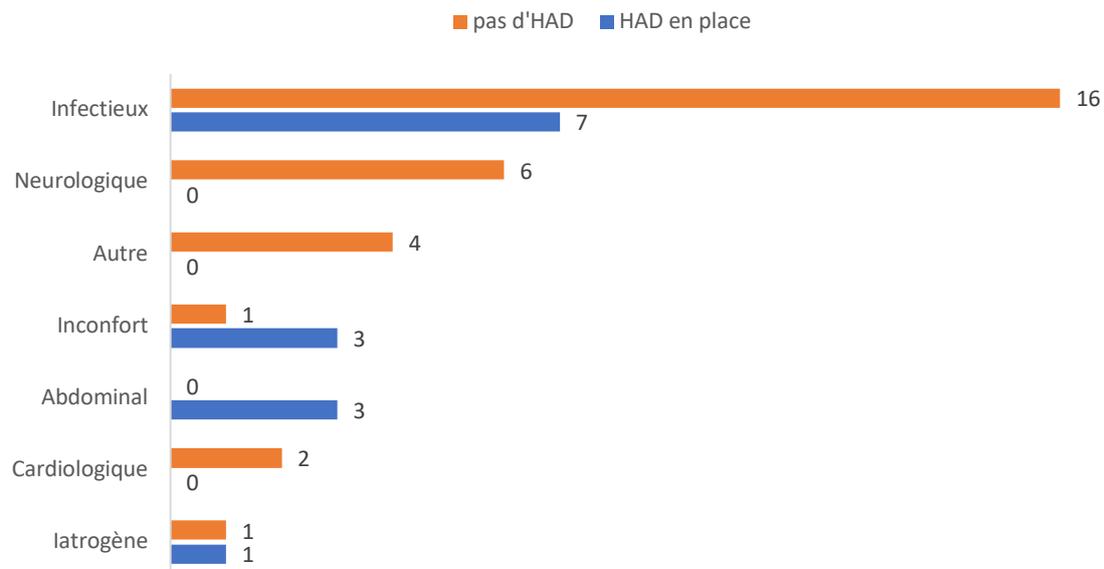
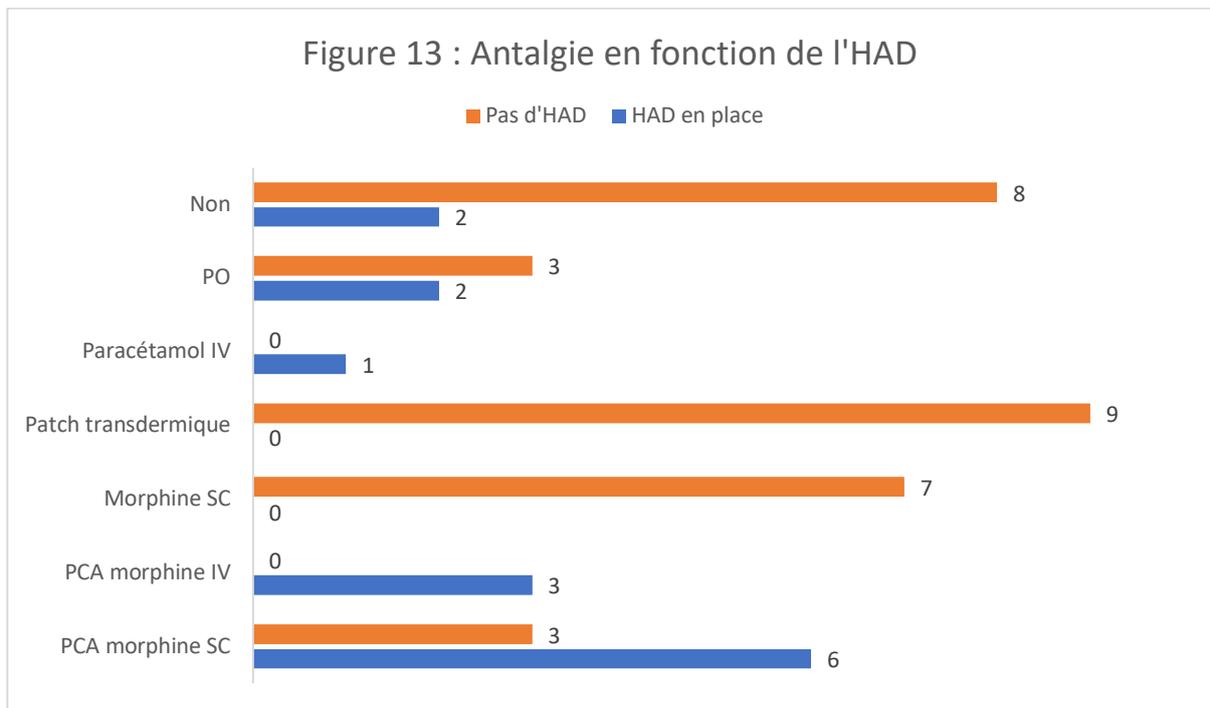


Figure 12 : Diagnostic en fonction de l'HAD





Trois patients ont nécessité l'instauration de l'HAD pour apporter des soins antalgiques morphiniques par voie parentérale, par PCA. Une visite a eu lieu de nuit le weekend et les deux autres en journée en semaine. SOS Infirmiers a été sollicité dans 2 situations où l'HAD ne pouvait pas intervenir avant 48h (notamment le weekend). Ces trois patients vivaient en EHPAD.

3.6.3 Soins palliatifs antérieurs à la visite

Les populations des groupes de patients connus et non connus en soins palliatifs ont été comparées. Il n'y avait pas de différence statistiquement significative dans l'âge ($p = 0,37$) ou le sexe ($p = 0,82$).

Les patients connus en soins palliatifs étaient plus souvent suivis en HAD (13 contre 1 ; $p < 0,001$) et avaient des directives anticipées plus fréquemment remplies ($p = 0,024$).

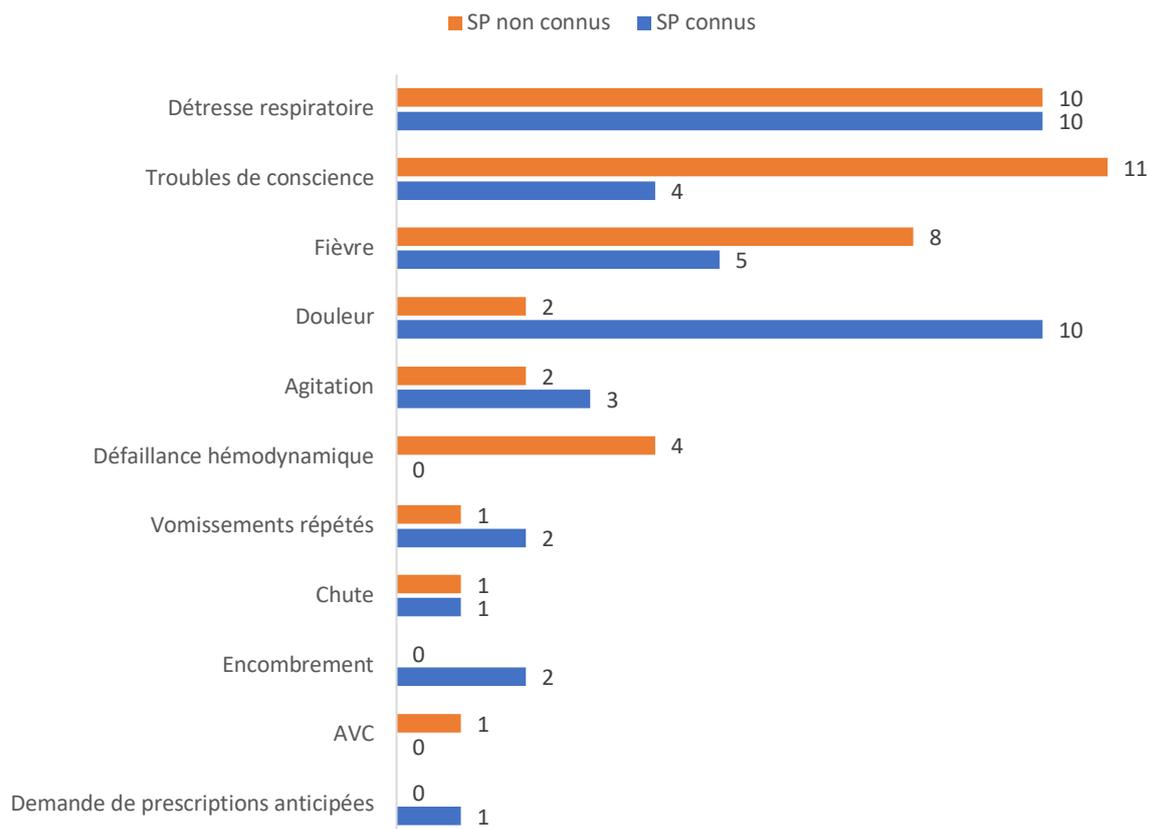
La douleur était un motif d'appel fréquent pour ces malades (10 sur 23, soit 43 %). Le groupe « SP non connus » comprenait 11 personnes sur 20 soit 55% présentant des troubles de conscience et les 4 cas de défaillance hémodynamique y étaient inclus. Les diagnostics finaux étaient assez similaires dans les 2 groupes.

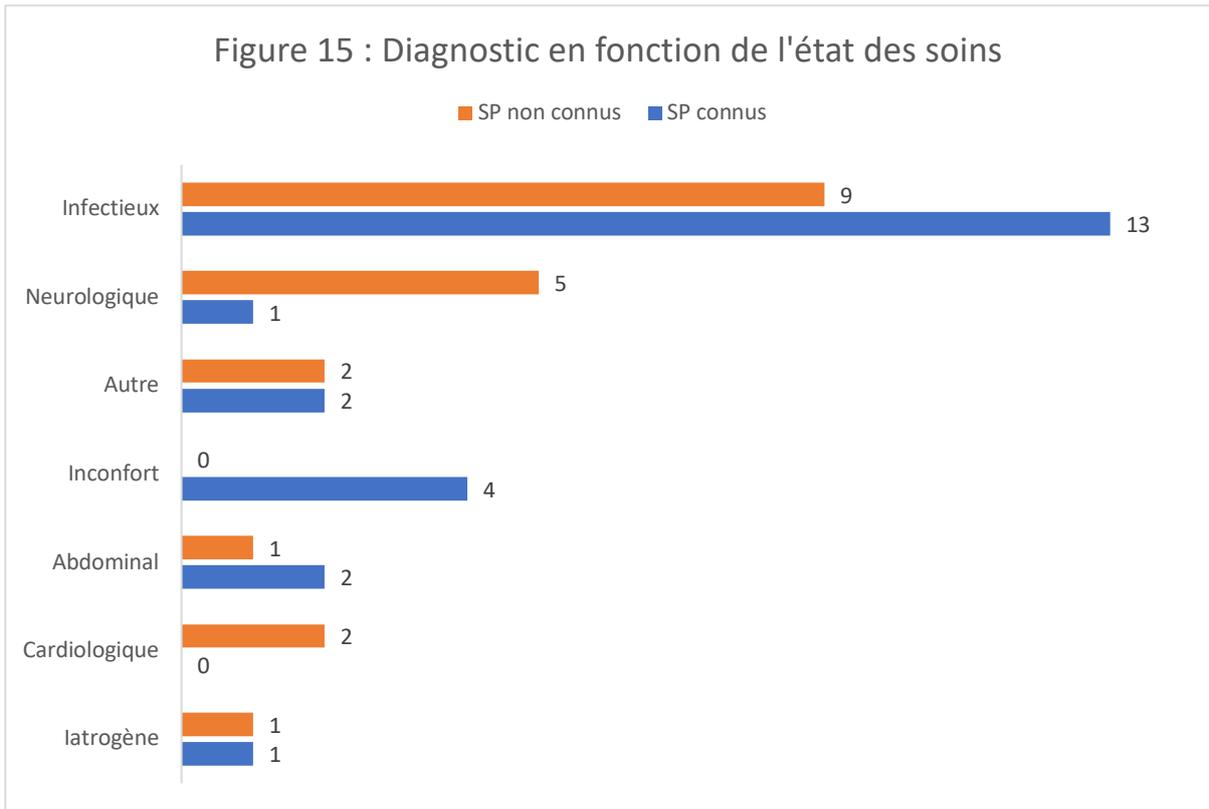
Il n'y avait pas de différence significative pour la mise en place de soins curatifs ($p = 0,73$). Les patients connus soins palliatifs étaient plus fréquemment sous MORPHINE en PCA ($p < 0,01$).

TABEAU 21 : SOINS PALLIATIFS CONNUS OU NON

	SP CONNUS	SP NON CONNUS	n	p	TEST
AGE PATIENT					
Médiane	90.0 [80.0; 94.0]	93.0 [87.8; 94.2]	41	0.37	Mann-Whitney
SEXE					
F	13	12	25	0.82	Chi2
H	10	8	18		
HAD EN PLACE					
Non	10	19	29	<0.001	Chi2
Oui	13	1	14		
DIRECTIVES ANTICIPEES					
Non établies	15	19	34	0.024	Fisher
Établies	8	1	9		
PCA MORPHINE					
Non	12	19	31	<0.01	Chi2
Oui	11	1	12		
SOINS CURATIFS					
Non	17	16	33	0.73	Fisher
Oui	6	4	10		
TOTAL	23	20			

Figure 14 : Motifs d'appel en fonction de l'état des soins





3.6.4 Diagnostic infectieux

23 patients présentaient une pathologie infectieuse. L'âge, le sexe, l'autonomie GIR et l'état des soins avant la visite n'étaient pas significativement différents par rapport aux autres patients.

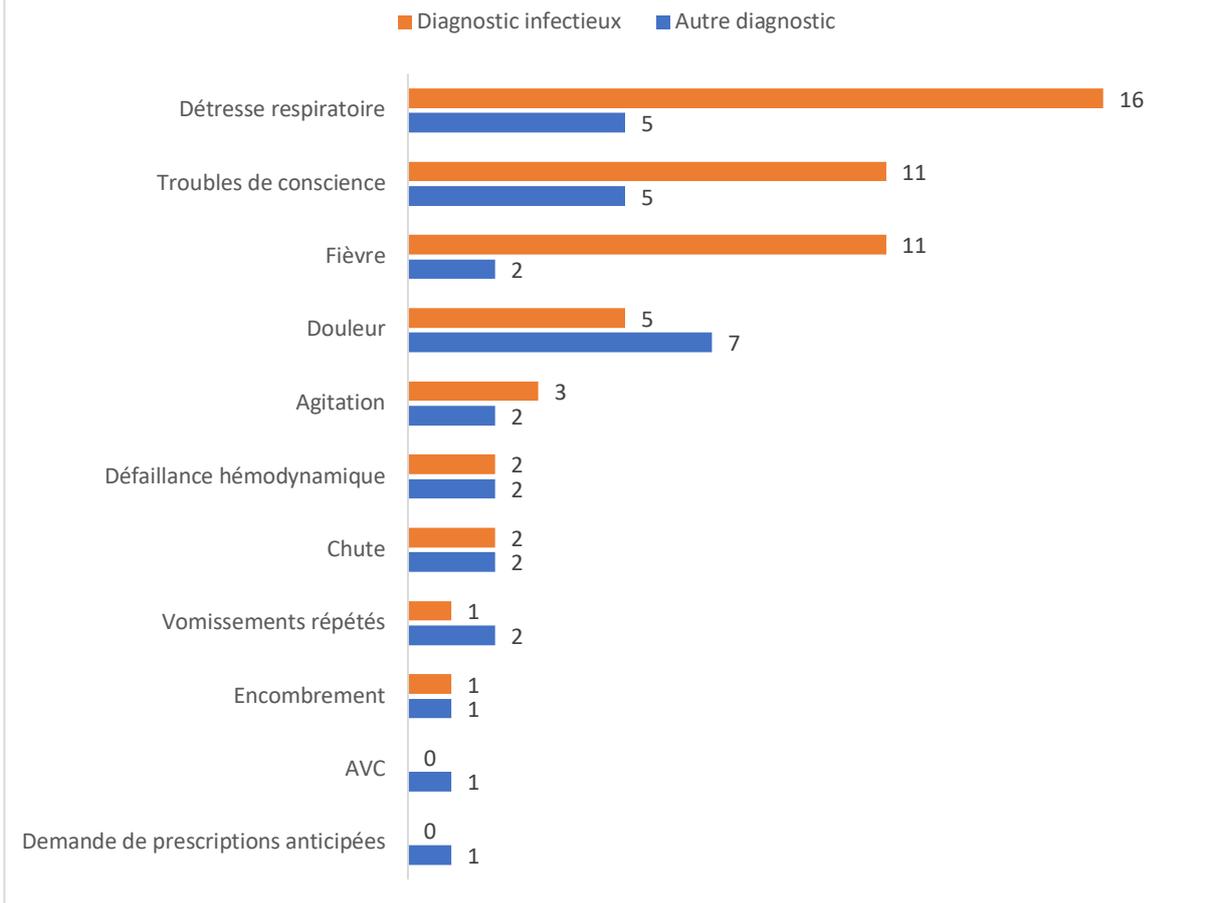
Les patients présentant un tableau infectieux étaient plus graves que les autres, avec une plus grande proportion de détresses respiratoires et de troubles de conscience (figure 16).

En revanche, des soins curatifs étaient plus fréquents dans ce groupe, avec $p = 0,01$. 9 patients sur 23 soit 39 % ont bénéficié d'une antibiothérapie. L'hydratation était arrêtée plus fréquemment dans le groupe « pathologie infectieuse » ($p = 0,01$).

TABLEAU 22 : EVALUATION DES PATIENTS PRESENTANT UNE PATHOLOGIE INFECTIEUSE

	DIAGNOSTIC INFECTIEUX	AUTRE DIAGNOSTIC	n	p	TEST
AGE					
Médiane	92.0 [89.2; 95.8]	89.5 [79.2; 93.2]	42	0.096	Mann-Whitney
SEXE					
F	15	10	25	0.24	Chi2
H	8	11	19		
AUTONOMIE GIR					
1	12	8	20	0.34	Fisher
2	6	7	13		
3	3	1	4		
4	1	4	5		
ETAT DES SOINS					
SP connus	13	10	23	0.55	Fisher
SP non connus	9	11	20		
SOINS CURATIFS					
Non	14	20	34	0.01	Fisher
Oui	9	1	10		
TRAITEMENT CURATIF					
Non	14	20	34	<0.01	Fisher
Antibiothérapie	9	0	9		
Diurétique	0	1	1		
HYDRATATION					
Apports PO	5	8	13	0.01	Fisher
Hydratation parentérale	1	6	7		
Arrêtée	17	7	24		
TOTAL	23	21			

Figure 16 : Motifs d'appel en fonction du diagnostic



3.6.5 Évaluation de l'anxiolyse

Il n'y a pas été retrouvé de lien entre la prescription d'un traitement anxiolytique et le diagnostic final ($p = 0,79$). De même, il n'y avait pas de lien avec la présence d'un motif « agitation » ($p = 0,6$).

La prescription d'un traitement anxiolytique était systématiquement associée à la prescription d'une antalgie de niveau 3 et elle était significativement plus présente en présence d'un motif « détresse respiratoire » ($p = 0,027$).

TABLEAU 23 : EVALUATION DE L'ANXIOLYSE

	Non	Oui	n	p	Test
DIAGNOSTIC GROUPE					
Infectieux	15	8	23	0.79	Fisher
Neurologique	5	1	6		
Autre	3	1	4		
Inconfort	4	0	4		
Abdominal	2	1	3		
Cardiologique	1	1	2		
Iatrogène	2	0	2		
PRECISION MOTIF AGITATION					
Non	29	10	39	0.6	Fisher
Oui	3	2	5		
PRECISION MOTIF DETRESSE RESPIRATOIRE					
Non	20	3	23	0.027	Chi2
Oui	12	9	21		
ANTALGIE NIVEAU 3					
Non	14	0	14	<0.01	Fisher
Oui	18	12	30		
TOTAL	32	12			

3.6.6 Évaluation de l'antalgie

Il n'a pas été retrouvé de lien entre les diagnostics finaux et la prescription d'un traitement antalgique ($p = 0,1$). Il n'y avait pas non plus de lien avec la présence d'une détresse respiratoire ($p = 0,72$). Les patients douloureux ont par contre tous reçu un traitement antalgique.

TABLEAU 24 : EVALUATION DE L'ANTALGIE

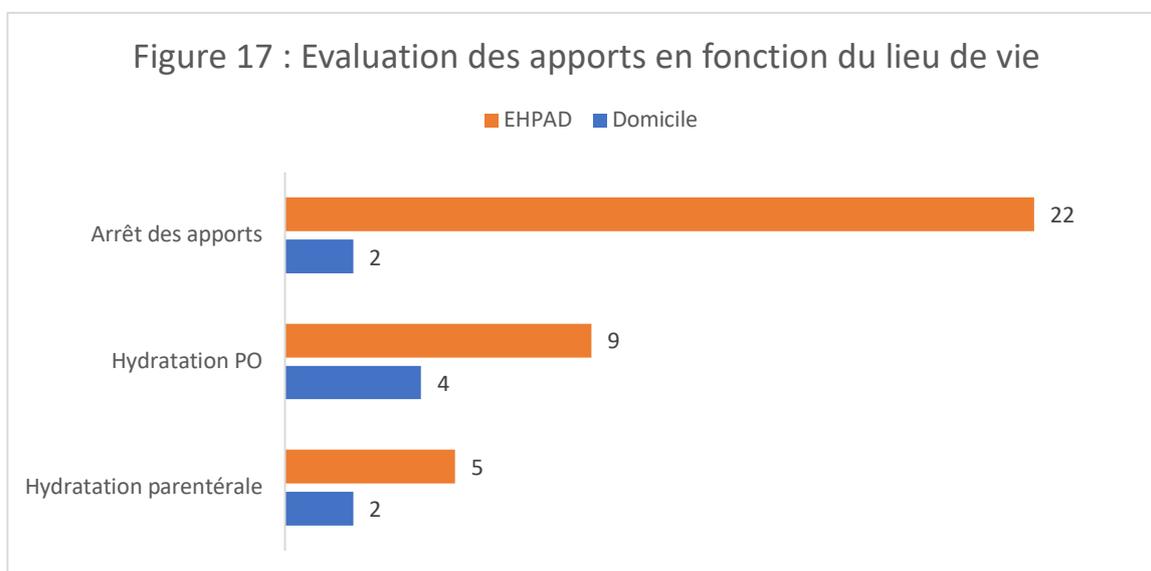
	OUI	NON	n	p	TEST
DIAGNOSTIC GROUPE					
Infectieux	20	3	23	0.1	Fisher
Neurologique	4	2	6		
Autre	3	1	4		
Inconfort	3	1	4		
Abdominal	3	0	3		
Cardiologique	1	1	2		
Iatrogène	0	2	2		
PRECISION MOTIF DETRESSE RESPIRATOIRE					
Non	17	6	23	0.72	Fisher
Oui	17	4	21		
PRECISION MOTIF DOULEURS					
Non	22	10	32	0.041	Fisher
Oui	12	0	12		
TOTAL	34	10			

3.6.7 Évaluation des apports hydriques et alimentaires des patients

Parmi les patients recevant une hydratation parentérale, 2 présentaient un surdosage médicamenteux, 2 avaient des symptômes neurologiques faisant évoquer un AVC, une personne était en coma d'origine diabétique, une personne présentait des symptômes d'inconfort et douleurs liés aux soins palliatifs et une personne avait une infection pulmonaire.

L'arrêt des apports était plus important chez les patients qui présentaient une détresse respiratoire dans le motif de la visite ($p = 0,023$) et des troubles de conscience ($p = 0,024$). Ils étaient plus souvent arrêtés chez les patients bénéficiant de soins antalgiques lourds, de niveau 3 ($p < 0,001$), ou de traitements anxiolytiques ($p = 0,01$). Le groupe de patients « diagnostic infectieux » était celui où les apports avaient été les moins maintenus (arrêt pour 17 patients sur 23 soit 74 % des patients).

Il n'y avait pas de différence statistique en fonction de l'état des soins (soins palliatifs connus ou non ; $p = 0,42$) ou le lieu de vie (domicile versus EHPAD ; $p = 0,14$) mais sur les 24 patients où les apports étaient arrêtés, 22 vivaient en maison de retraite (figure 17). Il n'y a pas été retrouvé de lien significatif avec l'instauration ou non de soins curatifs ($p = 0,31$).



TABEAU 25 : EVALUATION DES APPORTS HYDRIQUES ET ALIMENTAIRES DES PATIENTS

	ARRET DES APPORTS	APPORTS PO	HYDRATATION PARENTERALE	n	p	TEST
ETAT DES SOINS						
SP connus	13	8	2	23	0.42	Fisher
SP non connus	10	5	5	20		
LIEU DE VIE						
EHPAD	22	9	5	36	0.14	Fisher
Domicile	2	4	2	8		
DETRESSE RESPIRATOIRE						
Oui	16	4	1	21	0.023	Fischer
Non précisé	8	9	6	23		
TROUBLES DE CONSCIENCE						
Oui	11	1	4	16	0,024	Fischer
Non précisé	13	12	3	28		
DIAGNOSTIC INFECTIEUX						
Oui	17	5	1	23	0.01	Fischer
Non	7	8	6	21		
ANTALGIE						
Niveau 3	23	4	3	30	< 0,001	Fischer
Niveau 2	0	1	0	1		
Niveau 1	0	3	0	3		
Non	1	5	4	10		
ANXIOLYSE						
Oui	11	1	0	12	0.01	Fischer
Non	13	12	7	32		
SOINS CURATIFS						
Oui	4	5	1	10	0.31	Fischer
Non	20	8	6	34		
TOTAL	24	13	7			

3.6.8 Oxygénothérapie

L'oxygénothérapie était prescrite pour 18 patients, en grande partie pour les patients présentant une détresse respiratoire ($p < 0,001$) ou une pneumopathie ($p = 0,011$). Il n'y avait pas de lien significatif entre la mise en place d'une oxygénothérapie et de soins curatifs ($p = 0,064$) ou entre l'oxygénothérapie et une prise en charge en HAD ($p = 0,4$). Il n'y avait pas de différence significative entre les patients en EHPAD versus domicile ($p = 0,24$).

TABLEAU 26 : OXYGENOTHERAPIE

	OUI	NON	n	p	TEST
DETRESSE RESPIRATOIRE					
Oui	14	7	21	< 0,001	Chi2
Non précisé	4	19	23		
DIAGNOSTIC PNEUMOPATHIE					
Oui	11	6	17	0,011	Chi2
Non	7	20			
SOINS CURATIFS					
Oui	7	3	10	0,064	Fischer
Non	11	23	34		
HAD EN PLACE					
Oui	7	7	14	0,4	Chi2
Non	11	19	30		
LIEU DE VIE					
EHPAD	13	23	36	0,24	Fischer
Domicile	5	3	8		
TOTAL	18	26			

3.6.9 Arrêt des traitements non palliatifs

Il y avait 6 données manquantes à cette question. L'arrêt des traitements au long cours était largement majoritaire en maison de retraite : 29 patients sur 33 avaient leurs traitements chroniques arrêtés (figure 18). Il n'y avait pas de lien retrouvé entre l'arrêt des traitements non palliatifs et la notion de soins palliatifs antérieurs ou de l'HAD (respectivement $p = 0,66$ et $p = 0,65$). La présence de troubles de conscience ou d'une défaillance hémodynamique n'était pas significativement associée à l'arrêt des traitements.

La prescription d'une antalgique de pallier 3 présentait par contre un lien significatif avec l'arrêt des traitements au long cours, avec $p = 0,047$.

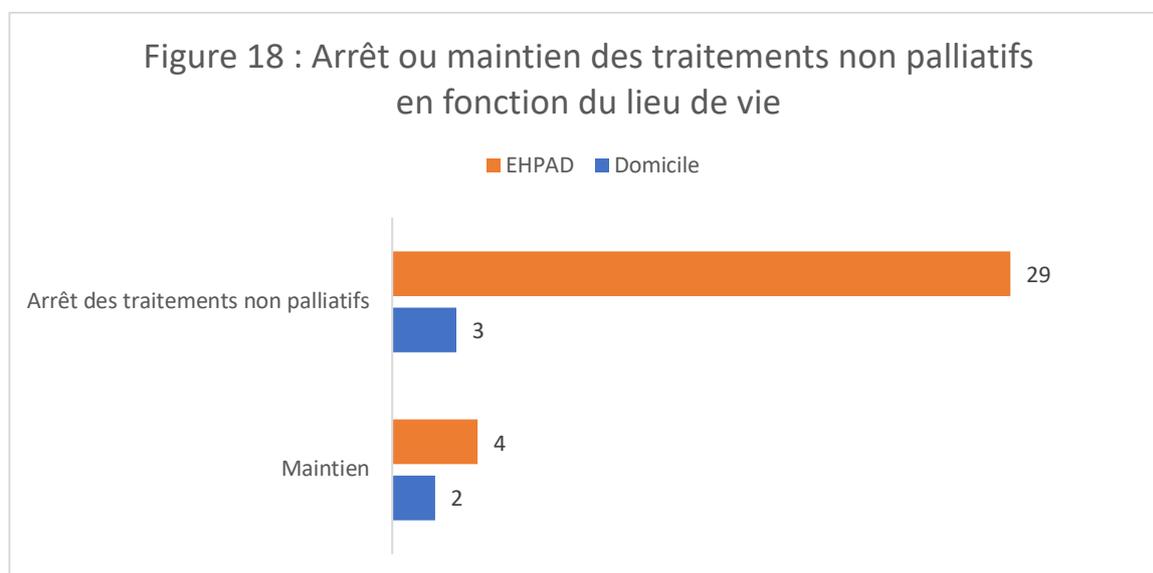


TABLEAU 27 : ARRET DES TRAITEMENTS NON PALLIATIFS

	OUI	NON	n	p	TEST
LIEU DE VIE					
EHPAD	29	4	33	0.17	Fisher
Domicile	3	2	5		
ETAT DES SOINS					
SP connus	15	4	19	0.66	Fisher
SP non connus	16	2	18		
HAD EN PLACE					
Non	22	5	27	0.65	Fisher
Oui	10	1	11		
PRECISIONS DEFAILLANCE HEMODYNAMIQUE					
Non	29	5	34	0.51	Fisher
Oui	3	1	4		
PRECISIONS TROUBLES DE CONSCIENCE					
Non	17	5	22	0.37	Fisher
Oui	15	1	16		
ANTALGIE NIVEAU 3					
Oui	25	2	27	0.047	Fisher
Non	7	4	11		
TOTAL	32	6			

3.6.10 Soins curatifs

10 patients ont bénéficié de soins curatifs. 90 % de ces patients présentaient une infection et étaient traités par antibiothérapie : 3 pour une infection urinaire (100 % des cas) et 6 pour une pneumopathie (sur 17 cas, soit 35 %). Il n'y avait pas de lien significatif entre la présence d'une pneumopathie et l'instauration de soins curatifs ($p = 0,15$). Un patient a reçu un traitement diurétique.

TABLEAU 28 : SOINS CURATIFS

	NON	OUI	n	p	TEST
DIAGNOSTIC INFECTIEUX					
Oui	14	9	23	0.01	Fisher
Non	20	1	21		
DIAGNOSTIC PNEUMOPATHIE					
Oui	11	6	17	0.15	Fisher
Non	23	4	27		
DIAGNOSTIC INFECTION URINAIRE					
Oui	0	3	3	< 0.01	Fisher
Non	34	7	41		
TOTAL	34	10			

3.6.11 Statistiques des difficultés

14 questionnaires sur 44 ont mentionné des difficultés à la prise en charge des patients. Il n'y avait pas de différence significative avec les autres dossiers sur l'âge ($p = 0,25$), le sexe du

patient ($p = 0,18$) ou le lieu de vie ($p = 0,4$). Idem pour la notion d'une personne de confiance ($p = 1$), les directives anticipées ($p = 0,7$) et la présence d'une fiche « urgence pallia » ($p = 0,28$).

En revanche, les groupes « difficultés oui » et « difficultés non » ont montré des différences significatives en fonction de l'autonomie GIR ($p = 0,044$). Il semblerait y avoir moins de difficultés pour les patients GIR 1 ou 2. La connaissance d'une situation palliative avant la visite et la présence de soins HAD rendaient les situations moins complexes, avec respectivement $p < 0,01$ et $p = 0,019$. Il en est de même pour l'entourage lorsqu'il est présent ($p < 0,01$).

TABLEAU 29 : STATISTIQUES DES DIFFICULTES RENCONTREES

	DIFFICULTES NON	DIFFICULTES OUI	n	p	TEST
AGE PATIENT					
Médiane	90.0 [83.0; 93.2]	92.5 [89.2; 95.0]	42	0.25	Mann-Whitney
SEXE PATIENT					
F	15	10	25	0.18	Chi2
H	15	4	19		
LIEU DE VIE					
EHPAD	23	13	36	0.4	Fisher
Domicile	7	1	8		
AUTONOMIE GIR					
1	13	7	20	0.044	Fisher
2	12	1	13		
3	1	3	4		
4	3	2	5		
ETAT DES SOINS					
SP connus	20	3	23	<0.01	Chi2
SP non connus	10	10	20		
HAD EN PLACE					
Non	17	13	30	0.019	Fisher
Oui	13	1	14		
ENCADREMENT, ENTOURAGE					
Présent	23	5	28	<0.01	Chi2
Absent	7	9	16		
PERSONNE DE CONFIANCE					
Connue	24	12	36	1	Fisher
Non déclarée	6	2	8		
DIRECTIVES ANTICIPEES					
Non établies	23	12	35	0.7	Fisher
Établies	7	2	9		
URGENCE PALLIA					
Non	22	13	35	0.28	Fisher
Oui	4	0	4		
TOTAL	30	14			

3.7 Statistiques de SOS Médecins Nantes

Du 15 décembre 2019 au 15 avril 2020, 56 dossiers médicaux ont été codés « soins palliatifs » et 133 « fin de vie ». Au total 180 dossiers ont été codés en « soins palliatifs » et/ou « fin de vie ». Quelques dossiers avaient les deux codages associés. Une seule hospitalisation a été notée parmi ces patients. Par rapport à l'ensemble des actes effectués (58 706), les patients vus pour soins palliatifs ou fin de vie représentaient 0,3 % de l'activité sur la période. La majorité des appels pour ces motifs provenaient de maisons de retraite (114, c'est-à-dire 63 %).

TABLEAU 30 : ACTIVITE SOS MEDECIN NANTES DU 15/12/2019 AU 15/04/2020

ENSEMBLE DES ACTES	NOMBRE	
Visites	37 514	
Consultations	21 192	
Total	58 706	
PROVENANCE DES ACTES EN VISITES	NOMBRE	POURCENTAGE
Particuliers	26 665	71 %
HAD	135	0,4 %
Maison de retraite	3 028	8 %
Autre	7 686	20 %
NOMBRE TOTAL D'APPELS PAR L'HAD	144	0,2 %
DIAGNOSTIC	NOMBRE	
Diagnostic « soins palliatifs »	56	
Diagnostic « fin de vie »	133	
Total diagnostic « fin de vie » et/ou « soins palliatifs »	180	0,3 % de l'activité sur la période
PROVENANCE DES DIAGNOSTICS « SOINS PALLIATIFS » ET « FIN DE VIE »	NOMBRE	POURCENTAGE
Particuliers	24	13 %
HAD	14	8 %
Maison de retraite	114	63 %
Autre	28	16 %
HOSPITALISATION DES PATIENTS « SOINS PALLIATIFS » ET « FIN DE VIE »	1	0,6 %
QUESTIONNAIRES REMPLIS	44	
TAUX DE REPONSES	24,4 %	

Figure 19 : Provenance de l'ensemble des actes en visite

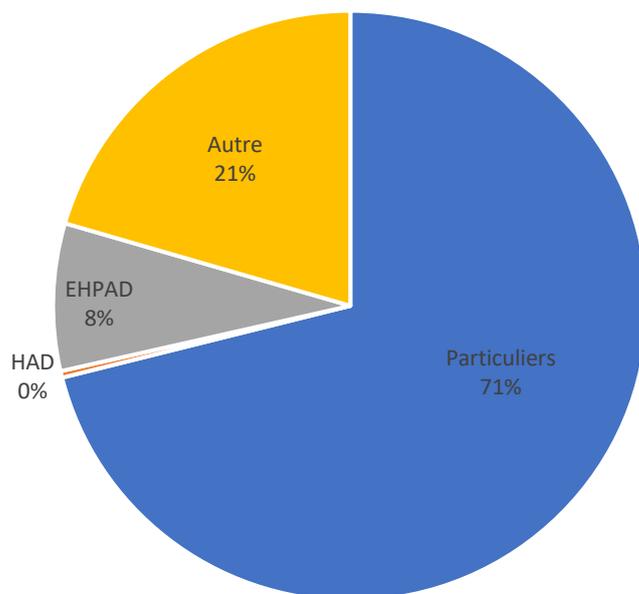
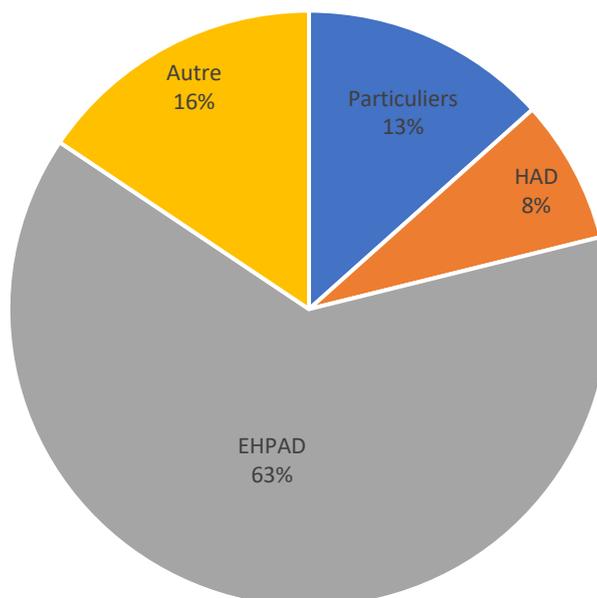


Figure 20 : Provenance des actes soins palliatifs



IV Discussion

4.1 Principaux résultats

4.1.1 Population

44 questionnaires ont donc été remplis entre le 15 décembre 2019 au 15 avril 2020. 82 % des réponses (36 dossiers) ont concerné des patients en maison de retraite. Dans l'ensemble, il s'agissait de personnes très dépendantes, classées GIR 1 ou 2 dans 75 % des cas. La moyenne d'âge, de 87,7 ans, était élevée. Les appels provenaient directement du personnel de l'EHPAD pour tous les patients qui y logeaient, d'un membre du domicile dans 14 % des cas et de l'HAD dans 4 % des cas.

Par rapport à l'activité de SOS Médecins sur la même période, et pour les patients qui ont été codés « soins palliatifs » et/ou « fin de vie », les appels provenaient en grande majorité des maisons de retraite (63 %). Venaient ensuite les appels de particuliers (14 %) et de l'HAD (8 %). Les résultats semblent concordants mais il y a tout de même 16 % des appels qui étaient de provenance indéterminée et qualifiée comme « autre », sans précision. Nous pouvons tout de même déduire que l'activité de SOS Médecins Nantes pour les soins palliatifs se concentre pour une bonne partie sur des patients âgées, en maison de retraite et dépendants.

On peut ajouter à cela qu'au moins 26 patients soit 59 % présentaient des troubles cognitifs sévères. Cette variable n'apparaissait pas dans le questionnaire initial. Elle a été ajoutée secondairement à partir des réponses et en partant du principe qu'un patient classé GIR 1 présente dans tous les cas des troubles cognitifs importants. Sa valeur n'est donc pas très fiable, c'est une extrapolation. Mais elle indique tout de même qu'une majorité de patients pris en charge par SOS Médecins dans le cadre de soins palliatifs présente des troubles cognitifs importants.

4.1.2 Aides à la prise en charge

Pour ce qui est des aides à la prise en charge, la notion de personne de confiance était plutôt bien connue. Elle était présente pour 36 patients soit 82 % des questionnaires. L'entourage était présent dans la majorité des situations (28 patients soit 64 %).

En revanche, les directives anticipées étaient peu rédigées : elles étaient présentes pour 9 patients, soit dans 20 % des situations. De manière générale, les études évaluant ces directives montrent qu'elles sont peu utilisées. L'Institut National d'Études Démographiques (INED) a publié en 2012 des résultats de son enquête « La fin de vie en France », qui analysait les patients décédés en France en décembre 2009. Selon cette étude, seul 2,5 % des personnes avaient rédigé des directives anticipées (52).

Une enquête BVA pour l'Institut National des soins palliatifs et de la fin de vie a été menée en 2019. Elle estime que 13 % des français de plus de 50 ans ont rédigé des directives anticipées. Le chiffre monte à 21 % pour les personnes âgées de 75 ans et plus (53).

L'item « fiche urgence pallia » a montré que cette fiche était absente dans 80 % des situations. Les réponses obtenues suggèrent seulement que ce document d'aide à la prise en charge n'est pas très connu. Il n'était présent que dans 4 situations, seulement pour des patients suivis en HAD, (dont 3 à domicile) et donc probablement mis en place par l'HAD elle-même. Cette fiche permet notamment de préciser des prescriptions anticipées, afin d'avoir un fil conducteur si l'état du patient venait à se dégrader. Nous pouvons difficilement conclure au fait qu'il y avait peu de prescriptions anticipées étant donné que cette fiche n'est pas indispensable à l'élaboration de ces prescriptions.

4.1.3 Motifs et diagnostics

Dans notre étude, 48 % des appels (21 sur 44) comprenaient une détresse respiratoire dans leur motif. Parmi ces appels, il y avait 17 pneumopathies, 2 OAP, une suspicion d'AVC avec fausse route, détresse respiratoire et coma brutal, et un patient qui présentait une occlusion sur infarctus mésentérique.

Le deuxième motif le plus fréquent était la présence de troubles de conscience, chez 16 soit 36 % des patients. Parmi ces appels, il y avait 8 pneumopathies, 2 sepsis, un choc septique : soit 11 cas de pathologie infectieuse. Il y avait également 2 suspicions d'AVC, une hémorragie cérébrale - donc 3 pathologies vasculaires cérébrales - un surdosage médicamenteux et un coma diabétique.

La fièvre était le troisième motif. Elle s'incluait dans la plupart des cas de pneumopathie. La douleur était également un motif fréquent, présent dans 12 soit 27 % des dossiers.

La pathologie infectieuse avec détresse respiratoire apparaît donc comme le premier motif de recours à SOS Médecins face à des patients chez qui on envisage l'instauration ou la poursuite de soins palliatifs. C'est notamment le cas pour l'infection pulmonaire qui a représenté 39 % des visites de l'étude. Viennent ensuite les troubles de conscience, liés ou non à la présence d'une pathologie infectieuse. La douleur est également un motif d'appel fréquent.

Ces trois motifs (détresse respiratoire, troubles de conscience et douleurs) correspondent à ce qui est décrit comme principaux motifs d'accueil dans les services d'Urgences pour ce type de patients (28)(30).

Dans une enquête auprès du service des Urgences de Bicêtre en Ile de France en 2006, les principaux motifs de recours aux soins étaient dans l'ordre : perte de connaissance ou trouble neurologique, syndrome de glissement, dyspnée et douleurs (54).

70 % des appels ont eu lieu la nuit et le weekend, pendant les horaires de la permanence des soins. C'est un peu plus que les 60 % annoncés par les chiffres de SOS Médecins Nantes. La disponibilité d'un médecin en visite sur le territoire nantais la nuit et le weekend a tout son intérêt.

4.1.4 Prises en charge

A. Traitements prescrits

30 patients soit 68 % ont bénéficié d'une antalgie de pallier 3. Les principales voies étaient par patch transdermique pour 9 patients et par voie sous cutanée, pour 6 patients. Des PCA de morphine étaient utilisées, surtout pour les patients qui étaient déjà suivis par l'HAD. Cette dernière a été contactée dans 3 situations pour instauration de soins par PCA. SOS Infirmiers a été sollicité en amont pour 2 de ces patients. Tous les patients douloureux ont bénéficié d'un traitement antalgique. Sur les 21 cas de détresse respiratoire, 17 soit 81 % ont également bénéficié d'un traitement par opioïde.

12 patients ont bénéficié d'une anxiolyse, principalement par DIAZEPAM par voie injectable, en sous cutanée notamment (pour 9 patients). A noter que cette voie n'est pas recommandée pour ce médicament, qui présente un risque de réaction cutanée. La voie intramusculaire est indiquée. Elle n'a été utilisée qu'une fois. Tous les patients ayant bénéficié d'un traitement anxiolytique étaient également traités par antalgique de pallier 3.

Un seul patient bénéficiait d'une sédation profonde, mise en place par l'HAD. Il s'agissait d'un patient GIR 1 qui s'était rapidement dégradé après une chute avec fracture du col du fémur.

La morphine par voie injectable ou transdermique est donc le principal traitement médicamenteux apporté par SOS Médecins dans une urgence palliative, notamment face à des patients douloureux ou en détresse respiratoire.

Les soins de bouche sont recommandés pour améliorer le confort du patient, diminuer la sensation de soif et lutter contre les complications d'une sécheresse buccale. Ils ont été prescrits pour 9 patients. Le matelas à air a pour objectif d'éviter l'apparition d'escarres. Il était prescrit pour 11 patients. Ces chiffres sont assez faibles. Je ne peux pas conclure sur le fait que les autres patients n'en aient pas bénéficiés. Il est probable que des prescriptions ou soins antérieurs avaient déjà été mis en place.

B. Oxygénothérapie et dyspnée

18 patients soit 41 % bénéficiaient d'un traitement par oxygénothérapie. Cela équivaut à 67 % des patients ayant décrit des symptômes respiratoires. Dans ces situations, la prescription avait surtout comme objectif d'apporter du confort au patient. Selon les recommandations de l'ANAES de 2002, l'oxygénothérapie est recommandée en cas d'hypoxie prouvée ou suspectée, en utilisant les lunettes plutôt qu'un masque (37).

L'HAS a publié un rapport d'évaluation en 2012. Des études évaluant l'effet de l'oxygène sur la dyspnée, versus air ambiant chez des patients en fin de vie ont été comparées. Les résultats étaient discordants et la qualité méthodologique était jugée peu satisfaisante à l'exception de l'étude Abernethy de 2010 qui n'a pas montré la supériorité de l'oxygène sur le soulagement de la dyspnée par rapport à l'air. Le rapport conclut que l'oxygène pour la prise en charge de la dyspnée chez les patients en soins palliatifs reste dans les recommandations mais que certaines limitent l'indication aux patients hypoxémiques (55).

Dans notre étude, la morphine était largement utilisée chez les patients présentant une détresse respiratoire.

C. Hydratation et alimentation

Les apports hydriques et alimentaires étaient stoppés pour 24 patients, soit 55 %. Il s'agissait de patients très dépendants, classés GIR 1 pour 60 % d'entre eux (82 % GIR 1 ou 2), en phase terminale avec détresse respiratoire ou troubles de conscience. Ils bénéficiaient de soins lourds associant traitement opioïde et anxiolytique. Le diagnostic infectieux était le plus fréquent chez ces personnes.

7 patients ont bénéficié d'une hydratation parentérale, notamment quand on retrouvait une cause curable rapidement. C'était le cas pour 2 surdosages médicamenteux avec déshydratation, et un coma d'origine diabétique. Deux cas d'AVC et une infection pulmonaire ont également reçu une prescription d'hydratation, probablement avec un espoir de récupération.

Cet item a été inséré dans les soins de support, car il ne s'agissait pas pour moi de soins curatifs visant à corriger une maladie. La décision d'arrêt des apports fait partie des questionnements à avoir en soins palliatifs. En phase terminale, la prolongation d'une hydratation peut avoir pour effet de prolonger la vie.

Selon les recommandations de l'ANAES de 2002, en l'absence de cause curable, notamment en phase terminale, si une hydratation orale n'est pas possible, la réhydratation par voie parentérale systématique n'est pas recommandée.

Celle-ci n'est à proposer qu'en cas de symptôme gênant pour le patient : confusion, sensation de soif non contrôlée par les soins de bouche (37)(56).

La SFAP a notamment publié un argumentaire contre l'hydratation parentérale du patient en fin de vie, précisant qu'une grande majorité de ces patients n'a pas de sensation de soif. Si celle-ci est présente, elle peut être soulagée par la prise orale de petite quantité de boissons, et surtout par les soins de bouche. L'hydratation parentérale peut avoir des effets secondaires : augmentation de l'encombrement pulmonaire, œdèmes, insuffisance cardiaques, effets secondaires liés à des injections répétées... Enfin, le maintien de l'hydratation artificielle après arrêt de l'alimentation risque de prolonger la phase agonique (57)(58).

Les prises en charge dans cette étude vis-à-vis des apports hydriques semblent correspondre à ces recommandations.

D. Soins curatifs

10 patients ont reçu un traitement curatif soit 23 %. Pour 9 d'entre eux, il s'agissait d'une antibiothérapie : 3 cas d'infection urinaire et 6 cas de pneumopathie. Toutes les infections urinaires ont bénéficié d'un traitement antibiotique, ce qui n'est pas le cas des pneumopathies, traitées dans 35 % des cas (6 sur 17 patients). Il n'y a d'ailleurs pas de lien retrouvé entre la présence d'une pneumopathie infectieuse et la prescription d'un traitement curatif ($p = 0,15$). Un patient a bénéficié d'un traitement diurétique PO en traitement d'une insuffisance cardiaque.

Parmi les 10 patients ayant bénéficié d'un traitement curatif, 4 avaient reçu des prescriptions pour une prise orale et un patient recevait de la CEFTRIAXONE en sous cutané mais avait toujours des apports hydriques PO. Une personne bénéficiait à la fois d'une antibiothérapie par voie injectable et d'une hydratation en SC.

Il y avait tout de même 4 patients qui ont bénéficié d'une antibiothérapie par voie injectable et chez qui les apports hydriques et alimentaires ont été arrêtés. Il y avait notamment un cas d'infection urinaire et 3 cas de pneumopathie. Il s'agissait de sujets déments, avec troubles de conscience importants, considérés en phase terminale. La question de l'antibiothérapie chez ces patients se discute. Les bénéfices attendus ne sont pas évidents. Il n'est pas certain qu'elle améliore le confort du malade ou sa survie. Les risques de développement de résistances bactériennes suite à une surconsommation d'antibiotiques sont également connus.

Un article de la Presse Médicale publié en 2009 développe des situations d'infection bactérienne en soins palliatifs. Après revue de littérature, il apparaît que l'utilisation d'antibiotiques améliore des symptômes de l'appareil urinaire (dysurie, pollakiurie...) chez la plupart des patients en phase terminale de leur maladie. Mais les bénéfices pour les symptômes des autres infections sont moins évidents. Les études évaluant la durée de survie sont discordantes, 2 sur 3 ne montrant pas de lien entre prescription d'antibiotiques et augmentation de la survie (59).

Dans une étude de *Mirhosseni et al.* citée dans le précédent article et évaluant la prise en charge des infections bactériennes en soins palliatifs, il a été décrit qu'une antibiothérapie pouvait améliorer la dysurie dans l'infection urinaire mais ne prolongeait pas la survie. Les motifs de prescription d'antibiotiques par les médecins étaient d'obtenir un soulagement des patients dans 100 % des cas, de supprimer l'infection dans 61 % des situations et de prolonger la vie dans 3 % des cas (60).

Dans un travail de thèse, à Lille en 2017, dans deux unités de soins palliatifs, la prescription d'une antibiothérapie était à visée symptomatique dans 70 % des cas, largement majoritaire et à visée curative dans 50 % des cas (les 2 objectifs étaient considérés simultanément dans 20 % des situations) (61).

Dans une enquête descriptive de 2018, la majorité des répondants, médecins hospitaliers et médecins généralistes, déclaraient utiliser des antibiotiques pour leurs patients âgés en phase terminale. Le but principal était de soulager les symptômes gênants en lien avec l'infection (fièvre, encombrement, signes fonctionnels urinaires...) (62).

Dans notre étude, le traitement antibiotique prescrit pour les patients en phase terminale avait probablement un objectif de confort, dans le but de diminuer les symptômes liés à l'infection.

De manière générale, les résultats suggèrent qu'une antibiothérapie n'est pas instaurée de façon systématique chez des patients en fin de vie présentant une pathologie infectieuse avancée. La décision de prescription ou de limitation de traitements doit être individualisée pour chaque patient, avec comme objectif un contrôle des symptômes liés à l'infection.

4.1.5 Difficultés

La durée des visites n'est pas exploitable étant donné le grand nombre de données manquantes.

A Absence des proches

La principale difficulté évoquée dans les questionnaires était l'absence de famille ou de proche joignable. Les directives anticipées n'étaient pas remplies dans la plupart des cas. La notion de soins de confort connus ou non intervient également. Les difficultés étaient majoritairement présentes quand le patient n'était pas connu en étant en soins palliatifs. Limiter les soins dans ce contexte, sans pouvoir avertir les proches est toujours une décision difficile à prendre. C'est notamment le cas quand la visite a lieu la nuit, en maison de retraite.

Ces résultats suggèrent également l'absence de prescriptions anticipées. Des remarques ont été faites sur les dossiers médicaux, jugés dans 3 situations comme « peu clairs, sans objectif de soins ».

Des solutions sont possibles, pour limiter ces problématiques. On peut insister tôt sur la mise en place des directives anticipées, peut-être même avant d'envisager une institutionnalisation. La mise en place de prescriptions anticipées peut être un axe d'orientation, mais requiert une implication importante de l'équipe soignante et du médecin référent, associant le patient et son entourage. La traçabilité des informations médicales, des traitements entrepris et des objectifs de soins est importante.

Il n'y a pas eu notion dans les questionnaires de « procédure collégiale » qui doit pourtant être mise en place avant une décision de limitation thérapeutique. Pour rappel, cette procédure apparaît dans la loi Léonetti de 2005 et est précisée dans la loi de 2016. Elle est obligatoire dans 3 situations (63) :

- Lorsque la personne en fin de vie est hors d'état d'exprimer sa volonté et que le médecin envisage de limiter ou d'arrêter un traitement dans le cadre du refus de l'obstination déraisonnable ;
- Lorsque le médecin entend refuser d'appliquer des directives anticipées qu'il considère inappropriées ou non conformes à la situation médicale ;
- Lorsqu'il est envisagé une SPCMD.

La décision est prise par le médecin en charge du patient, en concertation avec l'équipe soignante et sur l'avis motivé d'au moins un médecin appelé en tant que consultant. De nombreux textes montrent que ses modalités sont peu connues en médecine libérale. Les décisions se font le plus souvent en concertation directe avec l'équipe soignante ou la famille quand elle est disponible (64)(65)(66).

Dans le cadre de l'urgence et notamment la nuit et le weekend, cette procédure est souvent difficile à mettre en œuvre. Un éventuel médecin référent est rarement joignable pendant ces horaires. Une réunion de professionnels en vue d'une concertation collégiale est parfois difficile à réaliser. La SFMU et la SRLF ont publié des recommandations en 2018 permettant d'encadrer les décisions de limitation ou d'arrêt de traitement de suppléance vitale dans le cadre de l'urgence. Pendant les horaires de garde, il est préconisé au minimum une « collégialité restreinte » associant le patient, ses proches, les paramédicaux présents et, chaque fois que possible, un autre médecin, éventuellement au téléphone. La classification

GIR est décrite comme un outil d'aide à la décision permettant d'évaluer l'autonomie du patient. Il n'est pas recommandé de mettre en place des traitements visant à prolonger la vie chez une personne classée GIR 1, mais plutôt de favoriser ceux visant à améliorer le confort (67).

Enfin, les difficultés étaient moins présentes quand l'HAD était instaurée, les soins étant déjà bien encadrés.

B Soins en maison de retraite et HAD

Des remarques ont été faites sur l'absence de disponibilités de seringues électriques en maison de retraite, notamment pour l'instauration d'un traitement morphinique par PSE ou pour l'introduction d'un traitement par MIDAZOLAM. Ce sont des dispositifs nécessitant du personnel infirmier disponible jour et nuit, avec surveillance accrue. Or actuellement, dans la plupart des EHPAD, les infirmières sont présentes uniquement la journée. Le dispositif ne peut donc pas être géré la nuit. La charge de travail importante du personnel d'EHPAD a été notée dans un dossier et des difficultés organisationnelles ont également été remarquées dans un questionnaire.

Une étude de 2019 a cherché à explorer le ressenti des équipes soignantes concernant la prise en charge de la douleur des patients en soins palliatifs vivant en EHPAD. Les résultats ont montré un sentiment de difficultés lié à un manque de formation en traitement de la douleur et en soins palliatifs mais également à un manque de moyens humains : faibles effectifs de soignants, absence d'infirmière la nuit, accès difficile aux médecins traitants. La formation des soignants et l'augmentation des moyens humains en EHPAD apparaissent comme les principales solutions face à ces situations (68).

Dans deux situations, l'HAD ne pouvait pas intervenir avant 48h, les patients n'étant pas connus par la structure. SOS Infirmiers a permis d'apporter des premiers soins antalgiques avant l'arrivée de l'HAD. C'est une première solution. On pourrait également envisager la mise en place d'un dossier HAD préliminaire, ce qui permettrait l'instauration de prescriptions anticipées. Ou alors la mise en place de prescriptions anticipées par l'équipe de l'EHPAD ou le médecin référent, en se basant sur les directives anticipées rédigées à l'entrée en institution.

4.2 Résultats secondaires

4.2.1 Patients à domicile et en maison de retraite

Dans l'étude, 8 patients vivaient à domicile, ce qui est peu. Ces patients présentaient des caractéristiques différentes des patients en institution. Ils étaient plus jeunes, avec un âge médian de 76,5 ans contre 92 et moins dépendants selon l'autonomie GIR. Ils présentaient également moins de troubles cognitifs. L'entourage familial était systématiquement présent. 6 patients sur les 8 étaient déjà suivis par l'HAD.

La notion de soins de confort était également connue pour 6 patients sur 8 soit 75 %. Pour 4 patients, il s'agissait de pathologies chroniques, bien définies et encadrées : une SLA, un cancer du rein métastaté, un cancer pulmonaire métastaté, une leucémie en phase terminale. Deux questionnaires ne précisaient pas les pathologies responsables des soins de confort.

Dans l'étude, il n'y avait pas de différence significative entre le lieu de vie et la notion de soins de confort connus ou non. Néanmoins, plus de la moitié des patients en EHPAD (18 sur 35) n'étaient pas connus comme requérant des soins palliatifs, alors qu'à domicile 75 % des patients étaient connus et suivis pour des soins de confort.

On peut noter une différence importante au niveau des directives anticipées, qui étaient remplies pour 50 % (4 sur 8) des patients à domicile contre 14 % (5 sur 36) en institution. Comme vu dans l'introduction, un volet « soins palliatifs » doit être matérialisé dans le projet d'établissement. Des démarches d'anticipation sont recommandées à l'entrée du patient en maison de retraite, dans le cadre du projet personnalisé de soins. Les directives anticipées en font partie.

Selon l'enquête BVA de 2019 pour l'Institut National des soins palliatifs et de la fin de vie, 75 % des responsables d'EHPAD affirment que le dispositif des directives anticipées est présenté aux résidents de façon systématique. 48 % de ces personnes déclarent que la conversation mène rarement à la rédaction, 37 % régulièrement. 74 % estiment que le sujet des directives anticipées est un sujet prioritaire qui fait partie de la politique de l'EHPAD (69).

Dans notre étude, les patients en maison de retraite étaient très dépendants, 80 % d'entre eux étaient classés GIR 1. Il est possible que les directives anticipées n'aient pas pu être obtenues à l'entrée en institution du fait de dépendances ou de troubles cognitifs importants. Il est possible également que la démarche d'informations n'ait pas abouti à la rédaction de ces directives.

De l'autre côté, les patients à domicile étaient plus jeunes, présentaient des pathologies chroniques suivies en HAD. Les conditions d'élaboration de directives anticipées étaient probablement mieux réunies.

Les motifs d'appel et diagnostics étaient différents entre les patients en institution et à domicile. En EHPAD, les visites concernaient en grande majorité des patients très dépendants en phase terminale avec détresse respiratoire, troubles de conscience, défaillance hémodynamique et fièvre et avec comme diagnostic principal une pathologie infectieuse (21 sur 36 patients soit 58 %). A domicile, les motifs étaient plus hétérogènes et souvent liés à la pathologie à l'origine des soins palliatifs, avec notamment : un surdosage médicamenteux en morphine, une rétention aigue d'urine, une demande de traitement de la douleur, une décompensation œdémato-ascitique, une fausse route sur SLA.

Tous ces résultats tendent à montrer 2 catégories de patients susceptibles d'être pris en charge par SOS Médecins dans le cadre de soins de confort. Le premier groupe plus important comprend des patients en maison de retraite très âgés, grabataires avec troubles cognitifs importants qui présentent un événement aigu à l'origine d'une détresse respiratoire et de troubles de conscience évoluant vers une phase terminale de la vie. Ce ne sont pas des patients qui ont été définis comme porteurs d'une maladie chronique à l'origine de soins de confort exclusifs. Les directives anticipées ne sont pas connues la plupart du temps. On ne sait pas si la notion de fin de vie est préparée en amont. De l'autre côté, moins fréquent, les patients plus jeunes et autonomes suivis en HAD à domicile pour une pathologie chronique nécessitant des soins de confort. Les prises en charge sont généralement déjà bien encadrées.

4.2.2 HAD

Dans l'étude, les patients suivis par l'HAD étaient plus jeunes que les autres (médiane de 82,5 ans contre 92,5). Leur situation était plus fréquemment reconnue comme palliative : c'était le cas pour 13 patients sur 14 soit 93 %. Les patients à domicile y avaient très largement recours. En revanche nous n'avons pas vu de différence significative au niveau de l'autonomie GIR.

Sur les 14 patients en HAD, 12 appels provenaient directement des EHPAD ou des particuliers. L'HAD de Nantes fonctionne avec une permanence téléphonique disponible 24h/24h et il y a un médecin d'astreinte la nuit et les weekends. Ceci explique le peu d'appels venant de l'HAD elle-même. Les 2 appels en question concernaient une pneumopathie le weekend et une décompensation œdémato-ascitique la nuit.

De manière générale, la douleur et les symptômes respiratoires étaient les principaux motifs d'appel des patients suivis en HAD. Les diagnostics correspondaient soit à un problème infectieux, soit à une évolution de la maladie chronique.

Pour ce qui est des soins de confort, l'HAD permettait logiquement l'administration de soins plus lourds, avec notamment la mise en place de PCA de morphine chez la plupart de ces malades. SOS Médecins a permis l'entrée en HAD de 3 patients, pour leur permettre d'avoir ce type de soins.

4.2.3 Soins palliatifs connus ou non

Les directives anticipées étaient mieux remplies chez les patients connus comme palliatifs. La question de la fin de vie est probablement mieux précisée dans ces situations.

On peut noter une différence dans les motifs d'appels chez les patients connus en soins palliatifs ou non. Il y avait une plus grande proportion de troubles de conscience et de défaillance hémodynamique chez les patients qui n'étaient pas connus comme étant en soins palliatifs. Il s'agissait de patients dans 90 % des cas en maison de retraite, dépendants et grabataires. On aurait pu penser que les patients de ce groupe (non connus en SP) auraient bénéficié de plus de soins curatifs, mais ce n'est pas le cas. Leur franche dégradation sur des états déjà très précaires peut expliquer ces résultats.

4.2.4 Médecins

SOS Médecins compte actuellement 44 médecins à son actif. 44 questionnaires ont été remplis. Une formation en soins palliatifs par un diplôme universitaire a été noté dans 21 dossiers soit quasiment la moitié. Nous n'avons pas questionné l'ensemble des médecins sur leur formation en soins palliatifs mais ce chiffre est sûrement surestimé. Il est probable que le questionnaire ait intéressé ceux qui étaient déjà formés dans ce domaine. Ces médecins ont probablement répondu à plusieurs questionnaires alors que d'autres ne l'ont pas rempli.

Le taux de réponse a été estimé à 24,4 %. Cette estimation comprend les diagnostics « fin de vie » et « soins palliatifs ». Il est probable que d'autres patients qui pouvaient entrer dans le cadre du travail de thèse n'aient pas été codés comme cela. En prenant cela en compte, le taux de réponse est possiblement inférieur à 24,4 %.

4.3 Limites de l'étude

4.3.1 Population étudiée et participation des médecins

Le premier biais que l'on peut noter est un biais de sélection. Le questionnaire s'est basé sur du volontariat. Les médecins qui y ont répondu étaient probablement ceux qui avaient une plus grande sensibilité envers les soins palliatifs. Le nombre important de réponses positives sur la question « formation en soins palliatifs » en est un signe. Le taux de participation de 24,4 % en est un autre. La population étudiée n'était donc pas très représentative de l'ensemble des situations vécues par les médecins de SOS Médecins Nantes.

Un autre biais est le biais de mesure. Les réponses aux questionnaires dépendaient des médecins qui les remplissaient, parfois très fournis et détaillés alors que pour d'autres les réponses étaient minimales.

Par ailleurs, l'étude était monocentrique, sur la métropole nantaise, ce qui rend les résultats peu représentatifs de la population générale. Pour rappel, la fédération SOS Médecins France comprend 63 associations sur la métropole et en outre-mer.

L'étude s'est concentrée sur des patients pris en charge par SOS Médecins, ce qui n'est pas représentatif de la plupart des patients, pris en charge par le médecin généraliste référent quand cela est possible.

Autre élément important, l'étude cherchait à évaluer la prise en charge de patients en soins palliatifs à domicile. Finalement, les résultats ont surtout montré des patients en maison de retraite. Seulement 8 patients vivaient à domicile, ce qui est peu et difficilement analysable. Pour autant, cela montre que l'activité soins palliatifs de SOS Médecins se concentre surtout dans les EHPAD.

4.3.2 Puissance de l'étude

L'étude s'est construite sur 44 questionnaires, ce qui peut expliquer un manque de puissance pour certaines analyses.

4.3.3 Précisions, questionnaire

Des éléments auraient pu être précisés dans le sujet :

- Présence de prescriptions anticipées dans le dossier : cet item aurait été plus clair que « fiche urgence pallia » ;
- Évaluation de la conscience par score de Glasgow : le questionnaire demandait s'il y avait des troubles de conscience. Il était parfois précisé la présence d'un coma, mais celui-ci n'a pas été défini en amont. Le score de Glasgow n'a pas été demandé ;
- Description de la phase de la maladie : une grande partie des patients étaient en phase terminale. Mais cela n'avait pas été demandé dans la liste des questions, cette information était précisée par le médecin qui remplissait le document en texte libre. Les différentes phases comme la phase terminale, la phase agonique, n'ont pas été définies ;

- Description du suivi en place : le fait que les patients étaient suivis par l'HAD par exemple : cela était précisé en texte libre par les médecins ;
- Présence de troubles cognitifs : cette notion était ajoutée en texte libre par les médecins ;
- Évolution : nous n'avons pas cherché à évaluer la suite des événements. Est-ce que le patient a récupéré ou est-il décédé ? Dans quel délai ? Nous ne savons pas.

4.3.4 COVID19

Les questionnaires ont été remplis jusqu'au 15 avril 2020. L'épidémie de COVID19 est arrivée en France au début de l'année 2020 avec un premier confinement débutant le 17 mars. Une évaluation des prises en charge dans le cadre de l'épidémie aurait pu être intéressante, mais cela n'avait pas été envisagé en amont de l'étude.

4.4 Perspectives

4.4.1 Apports de l'étude

Il s'agit de la première étude à avoir analysé la prise en charge des patients en soins palliatifs par une association SOS Médecins en France. Elle met en avant :

- Une majorité d'appels la nuit et le weekend, montrant l'importance de la permanence des soins ;
- Les types de patients rencontrés dans ce contexte, à savoir surtout des patients dépendants en maison de retraite et dont la démarche de soins palliatifs n'est pas établie ;
- Les prises en charge de SOS Médecins avec en priorité l'amélioration du confort des malades ;
- Les difficultés rencontrées, notamment liées parfois à l'absence de proches joignables la nuit.

Elle peut permettre de donner des idées vers d'autres travaux. Des études pourraient évaluer des solutions pour que les patients dépendants en maison de retraite aient un réel projet « soins en confort » défini en amont d'une phase terminale (fiche urgence pallia notamment ou prescriptions anticipées). Nous pourrions tenter d'analyser les raisons qui expliquent l'absence de directives anticipées en maison de retraite également, ou rechercher des moyens de pallier à l'absence des proches en maison de retraite.

4.4.2 Évolution des soins possibles

Des remarques ont plusieurs fois été faites sur la non disponibilité de traitements spécifiques à domicile ou en EHPAD, qui sont demandés par des médecins.

Pour ce qui est de la MORPHINE en PCA, les maisons de retraite n'ont pas le matériel nécessaire à sa mise en place, probablement parce que cela nécessite la présence d'une IDE 24h/24, ce qui n'est pas le cas actuellement. L'HAD est la structure la plus adaptée pour mettre en place ce traitement. SOS Infirmiers peut également nous aider quand l'HAD n'est pas disponible immédiatement.

Pour le MIDAZOLAM : c'est la principale benzodiazépine utilisée dans la sédation et notamment la SPCMD. La délivrance du médicament n'est possible qu'en pharmacie hospitalière. Sa mise en place nécessite également des soins techniques, du matériel spécialisé et un suivi rigoureux. Il est possible de l'utiliser à domicile par le biais de l'HAD depuis la loi Claeys-Léonetti du 2 février 2016.

De manière générale, cette thérapeutique reste peu utilisée en France selon un rapport du Centre National des soins palliatifs et de la fin de vie en 2018. Il est décrit une procédure lourde à mettre en place, et une insuffisance de moyens logistiques, organisationnels et humains (70).

Dans le cadre de l'épidémie de COVID19 qui est arrivée en France en 2020, le recours au MIDAZOLAM a largement augmenté dans les hôpitaux. Le gouvernement français a publié une dérogation en octobre 2020 permettant la prescription du CLONAZEPAM (une autre benzodiazépine) et sa délivrance par les pharmacies de ville, dans le but d'épargner l'utilisation du MIDAZOLAM, dans les situations où une sédation est préconisée dans le cadre d'une infection à la COVID19.

Un nouveau plan national de développement des soins palliatifs a été annoncé fin 2020. Son objectif principal est de permettre à tous et partout l'accès à des soins palliatifs précoces et de qualité et de mieux faire connaître les lois existantes et notamment la loi Claeys Leonetti (71).

Des annonces ont été faites par le ministre de la santé en mars 2021. L'accent sera mis sur les soins à domicile, avec l'annonce de la mise à disposition du MIDAZOLAM en ville fin 2021, mais également sur la formation initiale et continue des professionnels de santé en matière de soins palliatifs (72).

V Conclusion

Dans le cadre de la permanence des soins, l'association SOS Médecins Nantes prend en charge des patients en soins palliatifs et permet leur maintien à domicile. L'étude montre que dans la majorité des cas, il s'agit de patients en maison de retraite, très dépendants, présentant régulièrement des troubles cognitifs importants. Les directives anticipées ne sont pas mises en place, ce qui rend parfois difficile l'instauration ou la limitation de soins lorsque les proches ne sont pas joignables, notamment la nuit.

Les détresses respiratoires aiguës, le plus souvent dans le cadre d'une infection pulmonaire, les troubles de conscience et les douleurs correspondent aux principaux motifs d'appels. Ils n'ont pas forcément de lien avec une éventuelle pathologie à l'origine de soins de confort exclusifs. Ils sont globalement similaires aux principaux motifs d'admission aux urgences pour ce type de patients.

La MORPHINE est le traitement le plus utilisé lors des visites, à la fois à visée antalgique mais aussi à visée eupnéisante dans le cadre d'une détresse respiratoire terminale. L'HAD est la principale structure permettant la mise en place de soins techniques en perfusion continue avec une surveillance adaptée. L'équipe SOS Infirmiers permet de débiter ces traitements quand l'HAD n'est pas disponible immédiatement.

L'élaboration d'un projet de soins palliatifs complet en maison de retraite ainsi que des prescriptions anticipées sont des pistes d'amélioration des soins de confort. Le nouveau plan national de développement des soins palliatifs 2021 devrait permettre d'apporter plus de moyens pour la fin de vie à domicile. Enfin il serait intéressant d'étudier l'impact de l'épidémie COVID19 qui a probablement fait augmenter la demande de soins palliatifs en médecine libérale.

VI Bibliographie

1. Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France [Internet]. 2018. Disponible sur : https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2018/10/Atlas_Soins_Palliatifs_Fin_de_Vie_en_France.pdf
2. Vanessa F. 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 mise en place [Internet]. Nantes; 2010. Disponible sur: <https://nantilus.univ-nantes.fr/vufind/Record/PPN150207344#description>
3. Beaudouin E, Gehin C. Perception des difficultés conduisant à l'hospitalisation en urgence des patients en fin de vie et propositions favorisant le maintien à domicile : étude qualitative auprès de 10 médecins généralistes. Lyon, France ; 2018.
4. Calmels L. La pratique des soins palliatifs en ambulatoire dans le Maine et Loire : enquête auprès des médecins généralistes [Internet]. Angers; 2016. Disponible sur: <http://dune.univ-angers.fr/fichiers/20096576/2016MCEM6082/fichier/6082F.pdf>
5. Boudy C-A. Soins palliatifs à domicile : quelles ressources pour les médecins généralistes ? [Internet]. 2015. Disponible sur : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01267011>
6. Observatoire National de la fin de vie. Observatoire national de la fin de vie : rapport 2011 - Fin de vie : un premier état des lieux [Internet]. 2011. Disponible sur : <https://www.vie-publique.fr/rapport/32311-observatoire-national-de-la-fin-de-vie-rapport-2011-fin-de-vie-un>
7. Gauthier G, Bernard E, Darrieux J-C. Fin de vie à domicile et préférence pour un lieu de décès : revue de la littérature. Exercer. févr 2015;26(118):52-60.
8. Bruera E, Castro M. Une nouvelle définition des soins palliatifs. InfoKara. 2003 ; Vol. 18(1):1-4.
9. SFAP. Définition et organisation des soins palliatifs en France | SFAP - site internet [Internet]. Disponible sur : <http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>
10. HAS. L'essentiel de la démarche palliative [Internet]. 2016. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-12/mc_247_essentiel_demarche_palliative_coi_2016_12_07_v0.pdf
11. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. 99-477, 1999.
12. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002-303, 2002.
13. HAS. La personne de confiance [Internet]. 2016. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_personne_confiance_v9.pdf

14. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370, 2005.
15. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (1). 2016-87, 2016.
16. SFAP. Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie [Internet]. Disponible sur : <http://www.sfap.org/system/files/sedation-phase-terminale.pdf>
17. FNEHAD. Qu'est-ce que l'HAD ? [Internet]. FNEHAD. Disponible sur : <https://www.fnehad.fr/quest-ce-que-lhad/>
18. Mauro L. Dix ans d'hospitalisation à domicile (2006-2016). Les Dossiers de la DRESS. 2017;(23):21.
19. HERVE A. A quel moment les médecins généralistes font-ils appel à l'HAD pour la prise en charge de leurs patients en soins palliatifs ? [Internet]. Nantes ; 2019. Disponible sur : <http://archive.bu.univ-nantes.fr/pollux/show.action?id=4c05a340-3de9-4034-9ef0-aadd1f538815>
20. Boisserie-Lacroix L, Marquestaut O, Stampa M. Patients en situation palliative en hospitalisation à domicile : trajectoires de soins et caractéristiques cliniques. Sante Publique. 2017 ; Vol. 29(6):851-9.
21. HAD Nantes et région. Qui sommes-nous ? - HAD hôpital à domicile Nantes et région [Internet]. Disponible sur : <https://www.had-nantesetregion.fr/-Qui-sommes-nous->
22. COMPAS. L'association COMPAS | Compas [Internet]. Disponible sur : <http://compas-soinspalliatifs.org/lassociation-compas>
23. Muller M. 728 000 résidents en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2015 Premiers résultats de l'enquête EHPA 2015. Études et Résultats DREES. 2017;(1015):8.
24. HAS. Programme Qualité de vie en Ehpad [Internet]. Haute Autorité de Santé. 2012. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/jcms/c_2835485/fr/programme-qualite-de-vie-en-ehpad
25. ANESM. Qualité de vie en Ehpad (volet 4) - L'accompagnement personnalisé de la santé du résident [Internet]. 2012. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/synthese_qualite_de_vie_4_novembre2012-2_2018-03-16_12-32-35_310.pdf
26. ANESM. Accompagner la fin de vie des personnes âgées en EHPAD [Internet]. 2017. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/web_synthese_findevie_ehpad.pdf

27. Décret n° 2006-122 du 6 février 2006 relatif au contenu du projet d'établissement ou de service social ou médico-social en matière de soins palliatifs. 2006-122, 2006.
28. Tardy B, Viallon A. Fin de vie aux urgences. *Réanimation*. 2005;14(8):680-5.
29. Le Conte P, Batard E, Potel G. Fin de vie aux urgences : une mission incontournable en quête d'améliorations. *Ann Fr Med Urgence*. 2018;8(4):215-6.
30. Le Conte P, Riochet D, Batard E, Volteau C, Giraudeau B, Arnaudet I, et al. Death in emergency departments: a multicenter cross-sectional survey with analysis of withholding and withdrawing life support. *Intensive Care Med*. 2010;36(5):765-72.
31. Burnod A, Lenclud G, Ricard-Hibon A, Juvin P, Mantz J, Duchateau F-X. Collaboration between prehospital emergency medical teams and palliative care networks allows a better respect of a patient's will. *Eur J Emerg Med*. 2012;19(1):46-7.
32. SOS Médecins France. Activités et organisation de la fédération - SOS MÉDECINS France [Internet]. SOS MÉDECINS. Disponible sur : <https://sosmedecins-france.fr/sos-medecins/activites-organisation-federation-sos-medecins/>
33. Décret n° 2005-328 du 7 avril 2005 relatif aux modalités d'organisation de la permanence des soins et aux conditions de participation des médecins à cette permanence et modifiant le code de la santé publique (deuxième partie : Décrets en Conseil d'État). 2005-328, 2005.
34. Décret n° 2010-809 du 13 juillet 2010 relatif aux modalités d'organisation de la permanence des soins. 2010-809, 2010.
35. SOS Médecins Nantes [Internet]. Disponible sur : <http://www.sosmedecins-nantes.fr/index.php>
36. SOS Infirmiers Nantes [Internet]. SOS Infirmiers Nantes. Disponible sur : <http://sosinfirmiersnantes.com/>
37. Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (ANAES). Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs [Internet]. 2002. Disponible sur : <http://www.sfap.org/system/files/modalites-prise-en-charge-adulte-necessitant-sp.pdf>
38. COMPAS. Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès [Internet]. 2020. Disponible sur : http://www.compas-soinspalliatifs.org/sites/default/files/pdf/ressources/outils%20pratiques/PF_sedation_profonde_continue_jusquau_deces_legislation_07042020.pdf
39. HAS. Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? [Internet]. 2018. Disponible sur : http://www.sfap.org/system/files/app_164_synthese_pds_sedation_web.pdf
40. HAS. Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? [Internet]. 2020. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/app_164_guide_pds_sedation_web.pdf

41. Bordas M. Les admissions aux urgences de patients en soins palliatifs : un parcours de soins améliorable ? [Thèse d'exercice]. [France] : Université européenne de Bretagne; 2014.
42. SFAP. Fiche Urgence Pallia (= SAMU Pallia) | SFAP - site internet [Internet]. Disponible sur : <http://www.sfap.org/rubrique/fiche-urgence-pallia-samu-pallia>
43. Créange J, Desesquelles M. Comment créer un système d'aide à la décision médicale informatique, pour la prise en charge des situations de soins palliatifs à domicile, adapté aux besoins des médecins généralistes isérois ? Conception du site Palliaclic [Thèse d'exercice]. Grenoble; 2019. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02089827>
44. Shepperd S, Goncalves-Bradley DC, Straus SE, Wee B. Home-based end-of-life care [Internet]. 2020. Disponible sur : https://www.cochrane.org/CD009231/EPOC_home-based-end-life-care
45. Berriane M. Maintien à domicile en soins palliatifs [Thèse d'exercice]. [France]: Université Bretagne Loire; 2017.
46. Ferreres F. Facteurs explicatifs de l'hospitalisation en toute fin de vie de personnes suivies par les services d'Hospitalisation à Domicile « Soins Palliatifs » : le point de vue des soignants [Thèse d'exercice]. [France] : Université de Franche-Comté. Faculté de médecine et de pharmacie ; 2019.
47. Gwenolé P. Patients en soins palliatifs à l'Hôpital à Domicile de Nantes et Région : facteurs de ré-hospitalisation en milieu hospitalier avec hébergement [Internet]. Nantes; 2011. Disponible sur: <http://archive.bu.univ-nantes.fr/pollux/show.action?id=2b08b9d1-016d-4641-8d87-d87664aef671>
48. Rollet A. Les facteurs déterminant l'hospitalisation aux urgences par les médecins généralistes niçois des patients en fin de vie à domicile. 2016;111.
49. Fourcade C, Bismuth S, Marmet T. Motifs d'hospitalisation des patients inclus dans le réseau de soins palliatifs de Haute-Garonne : étude de 107 hospitalisations sur 6 mois en 2011-2012. Toulouse, France: Université Paul Sabatier, Toulouse 3; 2014.
50. McDermott C, Coppin R, Little P, Leydon G. Hospital admissions from nursing homes: a qualitative study of GP decision making. Br J Gen Pract. 2012;62(601):e538-545.
51. Qu'est-ce que la grille Aggir ? [Internet]. Disponible sur : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1229>
52. Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. Les décisions médicales en fin de vie en France. Population et Sociétés. 2012;(494):4.
53. Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. EHPAD : Les directives anticipées, partage d'expériences [Internet]. Parlons Fin de Vie. 2019. Disponible sur : <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/press/ehpad-les-directives-anticipees-partage-dexperiences/>

54. Brinza Latour M. Admission au Service des Urgences d'un Hôpital Public de Patients Âgés Relevant des Soins Palliatifs [Internet]. Créteil; 2007. Disponible sur : <http://doxa.u-pec.fr/theses/th0252413.pdf>
55. Coursier J-M, Cuvelier A, Ghasarossian C, Gillot F, Le Treut J, Moreau J-P, et al. Oxygénothérapie à domicile [Internet]. 2012. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-01/rapport_oxygenotherapie.pdf
56. Legenne M. Alimentation, nutrition et hydratation en soins palliatifs. Jusqu'à la mort accompagner la vie. 2012;n° 109(2):77-84.
57. Devalois B, Broucke M. Nutrition et hydratation en fin de vie : une mise en œuvre pas toujours bien traitante. Nutrition Clinique et Métabolisme. 2015;29(3):152-8.
58. SFAP. En fin de vie, on laisse les patients mourir de faim et de soif [Internet]. Disponible sur : <http://www.sfap.org/actualite/en-fin-de-vie-laisse-les-patients-mourir-de-faim-et-de-soif>
59. Béziaud N, Pavese P, Barnoud D, Laval G. Infections bactériennes en soins palliatifs : antibiothérapies et limitations thérapeutiques. La Presse Médicale. 2009;38(6):935-44.
60. Mirhosseini M, Oneschuk D, Hunter B, Hanson J, Quan H, Amigo P. The role of antibiotics in the management of infection-related symptoms in advanced cancer patients. J Palliat Care. 2006;22(2):69-74.
61. Olagne A. Antibiothérapie et soins palliatifs : Recueil des réflexions liées à la prescription d'une antibiothérapie chez des patients hospitalisés en soins palliatifs [Internet]. Lille 2 ; 2017. Disponible sur : <https://pepite-depot.univ-lille2.fr/nuxeo/site/esupversions/45811322-14e3-4900-8131-828755926423>
62. Durand M, de Wazieres B, Gavazzi G, Legout L, Bernard L, Forestier E, et al. Déterminants de la prescription d'antibiotiques chez les personnes âgées en phase terminale de soins palliatifs : enquête nationale de pratiques. Médecine et Maladies Infectieuses. 2018;48(4, Supplement):S51.
63. Ministère des Solidarités et de la Santé. Le renforcement de la collégialité dans les décisions en fin de vie [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2016. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/pour-les-professionnels-de-sante/fiches-pratiques-a-destination-des-professionnels-de-la-sante/article/le-renforcement-de-la-collegialite-dans-les-decisions-en-fin-de-vie>
64. Ferhati M. La collégialité en médecine générale dans les situations de fin de vie à domicile : enjeux, freins et leviers. Une étude qualitative auprès de 20 médecins généralistes [Internet]. 2018. Disponible sur : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01919427>

65. Besson J. Pratique de la procédure collégiale en médecine générale : modalités des prises de décisions de limitation ou d'arrêt de traitement des patients en fin de vie au domicile [Internet]. 2016. Disponible sur : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01415025>

66. Isselin A. Pluridisciplinarité et décision médicale en médecine générale : application de la procédure collégiale dans le cadre de la loi Claeys-Leonetti pour la limitation ou l'arrêt d'un traitement. [Internet]. Rennes; 2019. Disponible sur : <https://ged.univ-rennes1.fr/nuxeo/site/esupversions/fbd13159-bfb8-48b4-88b4-d7d6f8f057ac?inline>

67. Feral-Pierssens AL, Boulain T, Carpentier F, Le Borgne P, Del Nista D, Potel G, et al. Limitations et arrêts des traitements de suppléance vitale chez l'adulte dans le contexte de l'urgence. *Annales Française de médecine d'urgence*. 2018;8(4):246-51.

68. Descloux M, Nisenbaum N, Viallard M-L. De l'identification à la distanciation : le ressenti des équipes soignantes lors de la prise en charge de la douleur des patients en fin de vie en EHPAD. *Médecine Palliative*. 2020;19(4):192-9.

69. Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. EHPAD : Les directives anticipées, partage d'expériences [Internet]. *Parlons Fin de Vie*. 2019. Disponible sur : https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2019/05/Dossier_de_presse_CNPFV_20052019.pdf

70. Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. Sédation profonde et continue jusqu'au décès : le dispositif peine à se mettre en place sur le terrain [Internet]. *Parlons Fin de Vie*. Disponible sur : <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/press/sedation-profonde-et-continue-jusquau-deces-le-dispositif-peine-a-se-mettre-en-place-sur-le-terrain/>

71. SFAP. COMMUNIQUE DE LA SFAP - 11 MARS 2021 | SFAP - site internet [Internet]. 2021. Disponible sur : <http://www.sfap.org/actualite/communique-de-la-sfap-11-mars-2021>

72. Garré C. Fin de vie : le très attendu 5e plan national de développement des soins palliatifs sera lancé en avril, annonce Olivier Véran [Internet]. *Le Quotidien du médecin*. 2021. Disponible sur : <https://www.lequotidiendumedecin.fr/actus-medicales/sante-publique/fin-de-vie-le-tres-attendu-5e-plan-national-de-developpement-des-soins-palliatifs-sera-lance-en>

VII Annexes

7.1 Questionnaire

Questionnaire soins palliatifs

A remplir après chaque visite concernant une situation de soins palliatifs

1. Médecin

Age :	Sexe : <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F
Formation en soins palliatifs :	<input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> oui, type de formation :
Diplôme complémentaire :	

2. Patient

Age :	Sexe : <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F
Lieu de vie :	<input type="checkbox"/> Domicile <input type="checkbox"/> EHPAD
Problème de santé en lien avec la fin de vie :	
Etat des soins :	<input type="checkbox"/> Situation de soins de confort reconnue <input type="checkbox"/> Situation non précisée initialement
Autonomie :	GIR :
Connaissance du patient vis à vis de sa situation :	
Encadrement, entourage :	<input type="checkbox"/> présent <input type="checkbox"/> absent
Personne de confiance :	<input type="checkbox"/> connue <input type="checkbox"/> non déclarée
Directives anticipées :	<input type="checkbox"/> établies <input type="checkbox"/> non établies
Présence d'une fiche « Urgence Pallia » :	<input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> oui

3. Motif de la visite

<input type="checkbox"/> Douleur	<input type="checkbox"/> Anxiété	<input type="checkbox"/> Agitation	<input type="checkbox"/> Détresse respiratoire
<input type="checkbox"/> Défaillance hémodynamique	<input type="checkbox"/> Infection	<input type="checkbox"/> Déséquilibre d'un traitement	
Autre, précisions :			
Personne appelante :			
Diagnostic final :			
Horaire :	<input type="checkbox"/> Journée en semaine	<input type="checkbox"/> Nuit	<input type="checkbox"/> Week-end

4. Prise en charge

Soins de support :	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non	
Anxiolyse :	Produit :	Voie : <input type="checkbox"/> per os <input type="checkbox"/> IM <input type="checkbox"/> IV <input type="checkbox"/> SC	
Antalgie :	Niveau : <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3	Produit :	Voie : <input type="checkbox"/> per os <input type="checkbox"/> IM <input type="checkbox"/> IV <input type="checkbox"/> SC
Sédation profonde ?	Produit :	Voie : <input type="checkbox"/> per os <input type="checkbox"/> IM <input type="checkbox"/> IV <input type="checkbox"/> SC	Précisions :
Oxygène :	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non	
Prescription de matériel :			
Prescription de soins paramédicaux :			

Arrêt ou modification de traitements :	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui, lesquels	
Arrêt alimentation et hydratation :	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> déjà fait
Précisions, détails :			
Soins curatifs :	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non	
Type de soin (antibiothérapie, diabète...) :			
Produit :	Voie : <input type="checkbox"/> per os <input type="checkbox"/> IM <input type="checkbox"/> IV <input type="checkbox"/> SC		
Autres, précisions :			
Si maintiens à domicile			
Aide humaine :			
Suivi envisagé par :	<input type="checkbox"/> infirmière à domicile	<input type="checkbox"/> HAD	autre :
Contrôle par SOS	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui, délai :	
Surveillance :	constantes :	rythme :	
Autres, précisions :			
Si hospitalisation			
Motif :	<input type="checkbox"/> Demande de l'entourage	<input type="checkbox"/> Décision de LATA en hospitalier	
	<input type="checkbox"/> Problème médical, précisions :		
Autre, précisions :			

5. Difficultés rencontrées

Limites dans les soins :	<input type="checkbox"/> techniques	<input type="checkbox"/> matérielles	<input type="checkbox"/> humaines	
Autre, précisions :				
Durée de la visite :				
Difficultés avec tierce personne :	<input type="checkbox"/> Médicale	<input type="checkbox"/> Paramédicale	<input type="checkbox"/> Famille	<input type="checkbox"/> Proches, autres
	Précisions :			
Difficultés liées à la formation ou aux connaissances				
Autre, précisions :				

6. Amélioration éventuelle

Autre prise en charge possible, proposition d'amélioration des soins :

Vous pouvez coder « Soins palliatifs » ou « fin de vie » sur l'application
Merci beaucoup

7.2 Classements GIR

Signification du Gir auquel la personne est rattachée	
Gir	Degrés de dépendance
Gir 1	- Personne confinée au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales sont gravement altérées et qui nécessite une présence indispensable et continue d'intervenants - ou personne en fin de vie
Gir 2	- Personne confinée au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales ne sont pas totalement altérées et dont l'état exige une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante - ou personne dont les fonctions mentales sont altérées, mais qui est capable de se déplacer et qui nécessite une surveillance permanente
Gir 3	Personne ayant conservé son autonomie mentale, partiellement son autonomie locomotrice, mais qui a besoin quotidiennement et plusieurs fois par jour d'une aide pour les soins corporels
Gir 4	- Personne n'assumant pas seule ses transferts mais qui, une fois levée, peut se déplacer à l'intérieur de son logement, et qui a besoin d'aides pour la toilette et l'habillage - ou personne n'ayant pas de problèmes locomoteurs mais qui doit être aidée pour les soins corporels et les repas
Gir 5	Personne ayant seulement besoin d'une aide ponctuelle pour la toilette, la préparation des repas et le ménage
Gir 6	Personne encore autonome pour les actes essentiels de la vie courante

**Vu, le Président du Jury,
Professeur Julien NIZARD**

**Vu, le Directeur de Thèse,
Docteur Ludovic HUCHET**

Vu, le Doyen de la Faculté,

NOM : DELANNOY

PRENOM : Sébastien

Étude de la prise en charge des patients en soins palliatifs à domicile dans le cadre de la permanence des soins en médecine générale

RESUME

Objectif : évaluer les situations de soins palliatifs que les médecins de SOS Médecins Nantes peuvent rencontrer en visite à domicile et analyser les pratiques et difficultés qui en résultent.

Matériel et méthodes : étude quantitative observationnelle, prospective, monocentrique se déroulant dans l'agglomération nantaise sur le territoire couvert par la structure SOS Médecins Nantes. Il était demandé aux médecins de remplir un questionnaire après chaque prise en charge de patients en soins palliatifs en visite à domicile.

Résultats : 44 questionnaires ont été remplis durant la période du 15 décembre 2019 au 15 avril 2020. La moyenne d'âge était de 87,7 ans. 82 % des patients vivaient en maison de retraite et 75 % étaient dépendants pour les actes de la vie quotidienne (GIR 1 ou 2). Les principaux motifs d'appel étaient : détresse respiratoire (48 %), troubles de conscience (36 %) et demande de prise en charge de la douleur (27 %). La pneumopathie infectieuse (39 % des patients) était le premier diagnostic étiologique. Le traitement par opioïdes par voie sous cutanée était le plus utilisé (36 %). L'HAD était régulièrement mise en place (38 %). Aucun patient n'a été hospitalisé lors de ces visites. Les patients en maison de retraite avaient plus de symptômes respiratoires et de troubles de conscience, mais peu de directives anticipées étaient rédigées (14 %). Ils n'étaient pas dans une démarche de soins de confort exclusifs avant la visite.

Discussion : L'association SOS Médecins permet de prendre en charge des patients en soins palliatifs à domicile et en maison de retraite dans le cadre de la permanence des soins. Les principales difficultés rencontrées sont liées à l'absence de directives anticipées ou de prescriptions anticipées, notamment en EHPAD quand les proches ne sont pas joignables. Des médecins demandent à ce que l'accès aux traitements opioïdes et sédatifs en pousse seringue électrique soit facilité en maison de retraite.

MOTS-CLES

Soins palliatifs, urgence, médecine générale, difficultés permanence des soins, Hôpital A Domicile, domicile, Établissement d'hébergement pour personne âgée dépendante