



**HAL**  
open science

## Prise en charge des patients à domicile par les réseaux de soins palliatifs en Haute Normandie en 2015

Julia Coucke-Hannequin

► **To cite this version:**

Julia Coucke-Hannequin. Prise en charge des patients à domicile par les réseaux de soins palliatifs en Haute Normandie en 2015. Médecine humaine et pathologie. 2016. dumas-01455138

**HAL Id: dumas-01455138**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01455138v1>**

Submitted on 3 Feb 2017

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

**FACULTÉ MIXTE DE MÉDECINE ET DE PHARMACIE DE ROUEN**

**ANNÉE 2016**

**N°**

**THÈSE POUR LE DOCTORAT EN  
MÉDECINE**

**(Diplôme d'état)**

**PAR**

**Julia COUCKE - HANNEQUIN**

**Née le 26/04/1988 à ROUEN**

**Présentée et soutenue publiquement le 29/11/2016**

**PRISE EN CHARGE DES PATIENTS À DOMICILE PAR LES  
RÉSEAUX DE SOINS PALLIATIFS EN HAUTE NORMANDIE EN  
2015**

<b>PRÉSIDENT DU JURY :</b>	<b>Pr Jean-Loup HERMIL</b>
<b>DIRECTEUR DE THÈSE :</b>	<b>Dr Ghislain DENIS</b>
<b>MEMBRES DU JURY :</b>	<b>Pr Stéphane DERREY</b>
	<b>Pr Véronique MERLE</b>
	<b>Dr Elisabeth GUEDON</b>



Mr Frédéric <b>DI FIORE</b>	CB	Cancérologie
Mr Fabien <b>DOGUET</b>	HCN	Chirurgie Cardio Vasculaire
Mr Jean <b>DOUCET</b>	SJ	Thérapeutique - Médecine interne et gériatrie
Mr Bernard <b>DUBRAY</b>	CB	Radiothérapie
Mr Philippe <b>DUCROTTE</b>	HCN	Hépatogastro-entérologie
Mr Frank <b>DUJARDIN</b>	HCN	Chirurgie orthopédique - Traumatologique
Mr Fabrice <b>DUPARC</b>	HCN	Anatomie - Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mr Eric <b>DURAND</b>	HCN	Cardiologie
Mr Bertrand <b>DUREUIL</b>	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
Mme Hélène <b>ELTCHANINOFF</b>	HCN	Cardiologie
Mr Thierry <b>FREBOURG</b>	UFR	Génétique
Mr Pierre <b>FREGER</b>	HCN	Anatomie - Neurochirurgie
Mr Jean François <b>GEHANNO</b>	HCN	Médecine et santé au travail
Mr Emmanuel <b>GERARDIN</b>	HCN	Imagerie médicale
Mme Priscille <b>GERARDIN</b>	HCN	Pédopsychiatrie
Mr Michel <b>GODIN</b> ( <i>surnombre</i> )	HB	Néphrologie
M. Guillaume <b>GOURCEROL</b>	HCN	Physiologie
Mr Dominique <b>GUERROT</b>	HCN	Néphrologie
Mr Olivier <b>GUILLIN</b>	HCN	Psychiatrie Adultes
Mr Didier <b>HANNEQUIN</b>	HCN	Neurologie
Mr Fabrice <b>JARDIN</b>	CB	Hématologie
Mr Luc-Marie <b>JOLY</b>	HCN	Médecine d'urgence
Mr Pascal <b>JOLY</b>	HCN	Dermato - Vénérologie
Mme Annie <b>LAQUERRIERE</b>	HCN	Anatomie et cytologie pathologiques
Mr Vincent <b>LAUDENBACH</b>	HCN	Anesthésie et réanimation chirurgicale
Mr Joël <b>LECHEVALLIER</b>	HCN	Chirurgie infantile
Mr Hervé <b>LEFEBVRE</b>	HB	Endocrinologie et maladies métaboliques
Mr Thierry <b>LEQUERRE</b>	HB	Rhumatologie
Mme Anne-Marie <b>LEROI</b>	HCN	Physiologie
Mr Hervé <b>LEVESQUE</b>	HB	Médecine interne
Mme Agnès <b>LIARD-ZMUDA</b>	HCN	Chirurgie Infantile
Mr Pierre Yves <b>LITZLER</b>	HCN	Chirurgie cardiaque
Mr Bertrand <b>MACE</b>	HCN	Histologie, embryologie, cytogénétique
M. David <b>MALTETE</b>	HCN	Neurologie
Mr Christophe <b>MARGUET</b>	HCN	Pédiatrie
Mme Isabelle <b>MARIE</b>	HB	Médecine interne
Mr Jean-Paul <b>MARIE</b>	HCN	Oto-rhino-laryngologie
Mr Loïc <b>MARPEAU</b>	HCN	Gynécologie - Obstétrique

Mr Stéphane <b>MARRET</b>	HCN	Pédiatrie
Mme Véronique <b>MERLE</b>	HCN	Epidémiologie
Mr Pierre <b>MICHEL</b>	HCN	Hépatogastro-entérologie
M. Benoit <b>MISSET</b>	HCN	Réanimation Médicale
Mr Jean-François <b>MUIR</b> ( <i>sumombre</i> )	HB	Pneumologie
Mr Marc <b>MURAINÉ</b>	HCN	Ophthalmologie
Mr Philippe <b>MUSETTE</b>	HCN	Dermatologie - Vénérologie
Mr Christophe <b>PEILLON</b>	HCN	Chirurgie générale
Mr Christian <b>PFISTER</b>	HCN	Urologie
Mr Jean-Christophe <b>PLANTIER</b>	HCN	Bactériologie - Virologie
Mr Didier <b>PLISSONNIER</b>	HCN	Chirurgie vasculaire
Mr Gaëtan <b>PREVOST</b>	HCN	Endocrinologie
Mr Bernard <b>PROUST</b>	HCN	Médecine légale
Mr Jean-Christophe <b>RICHARD</b> ( <i>détachement</i> )	HCN	Réanimation médicale - Médecine d'urgence
Mr Vincent <b>RICHARD</b>	UFR	Pharmacologie
Mme Nathalie <b>RIVES</b>	HCN	Biologie du développement et de la reproduction
Mr Horace <b>ROMAN</b>	HCN	Gynécologie - Obstétrique
Mr Jean-Christophe <b>SABOURIN</b>	HCN	Anatomie - Pathologie
Mr Guillaume <b>SAVOYE</b>	HCN	Hépatogastrologie
Mme Céline <b>SAVOYE-COLLET</b>	HCN	Imagerie médicale
Mme Pascale <b>SCHNEIDER</b>	HCN	Pédiatrie
Mr Michel <b>SCOTTE</b>	HCN	Chirurgie digestive
Mme Fabienne <b>TAMION</b>	HCN	Thérapeutique
Mr Luc <b>THIBERVILLE</b>	HCN	Pneumologie
Mr Christian <b>THUILLEZ</b> ( <i>sumombre</i> )	HB	Pharmacologie
Mr Hervé <b>TILLY</b>	CB	Hématologie et transfusion
M. Gilles <b>TOURNEL</b>	HCN	Médecine Légale
Mr Olivier <b>TROST</b>	HCN	Chirurgie Maxillo-Faciale
Mr Jean-Jacques <b>TUECH</b>	HCN	Chirurgie digestive
Mr Jean-Pierre <b>VANNIER</b> ( <i>sumombre</i> )	HCN	Pédiatrie génétique
Mr Benoît <b>VEBER</b>	HCN	Anesthésiologie - Réanimation chirurgicale
Mr Pierre <b>VERA</b>	CB	Biophysique et traitement de l'image
Mr Eric <b>VERIN</b>	HB	Service Santé Réadaptation
Mr Eric <b>VERSPYCK</b>	HCN	Gynécologie obstétrique
Mr Olivier <b>VITTECOQ</b>	HB	Rhumatologie
Mr Jacques <b>WEBER</b>	HCN	Physiologie

## MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme Noëlle <b>BARBIER-FREBOURG</b>	HCN	Bactériologie – Virologie
Mme Carole <b>BRASSE LAGNEL</b>	HCN	Biochimie
Mme Valérie <b>BRIDOUX HUYBRECHTS</b>	HCN	Chirurgie Vasculaire
Mr Gérard <b>BUCHONNET</b>	HCN	Hématologie
Mme Mireille <b>CASTANET</b>	HCN	Pédiatrie
Mme Nathalie <b>CHASTAN</b>	HCN	Neurophysiologie
Mme Sophie <b>CLAEYSSENS</b>	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mr Moïse <b>COEFFIER</b>	HCN	Nutrition
Mr Manuel <b>ETIENNE</b>	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
Mr Serge <b>JACQUOT</b>	UFR	Immunologie
Mr Joël <b>LADNER</b>	HCN	Epidémiologie, économie de la santé
Mr Jean-Baptiste <b>LATOUCHE</b>	UFR	Biologie cellulaire
Mr Thomas <b>MOUREZ</b>	HCN	Virologie
Mme Muriel <b>QUILLARD</b>	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mme Laëtitia <b>ROLLIN</b>	HCN	Médecine du Travail
Mr Mathieu <b>SALAUN</b>	HCN	Pneumologie
Mme Pascale <b>SAUGIER-VEBER</b>	HCN	Génétique
Mme Anne-Claire <b>TOBENAS-DUJARDIN</b>	HCN	Anatomie
Mr David <b>WALLON</b>	HCN	Neurologie

## PROFESSEUR AGREGE OU CERTIFIE

Mme Dominique <b>LANIEZ</b>	UFR	Anglais – retraite 01/10/2016
Mr Thierry <b>WABLE</b>	UFR	Communication

## II - PHARMACIE

### PROFESSEURS

Mr Thierry <b>BESSON</b>	Chimie Thérapeutique
Mr Jean-Jacques <b>BONNET</b>	Pharmacologie
Mr Roland <b>CAPRON</b> (PU-PH)	Biophysique
Mr Jean <b>COSTENTIN</b> (Professeur émérite)	Pharmacologie
Mme Isabelle <b>DUBUS</b>	Biochimie
Mr Loïc <b>FAVENNEC</b> (PU-PH)	Parasitologie
Mr Jean Pierre <b>GOULLE</b> (Professeur émérite)	Toxicologie
Mr Michel <b>GUERBET</b>	Toxicologie
Mme Isabelle <b>LEROUX - NICOLLET</b>	Physiologie
Mme Christelle <b>MONTEIL</b>	Toxicologie
Mme Martine <b>PESTEL-CARON</b> (PU-PH)	Microbiologie
Mme Elisabeth <b>SEGUIN</b>	Pharmacognosie
Mr Rémi <b>VARIN</b> (PU-PH)	Pharmacie clinique
Mr Jean-Marie <b>VAUGEOIS</b>	Pharmacologie
Mr Philippe <b>VERITE</b>	Chimie analytique

### MAITRES DE CONFERENCES

Mme Cécile <b>BARBOT</b>	Chimie Générale et Minérale
Mr Jérémy <b>BELLIEN</b> (MCU-PH)	Pharmacologie
Mr Frédéric <b>BOUNOURE</b>	Pharmacie Galénique
Mr Abdeslam <b>CHAGRAOUI</b>	Physiologie
Mme Camille <b>CHARBONNIER</b> (LE CLEZIO)	Statistiques
Mme Elizabeth <b>CHOSSON</b>	Botanique
Mme Marie Catherine <b>CONCE-CHEMTOB</b>	Législation pharmaceutique et économie de la santé
Mme Cécile <b>CORBIERE</b>	Biochimie
Mr Eric <b>DITTMAR</b>	Biophysique
Mme Nathalie <b>DOURMAP</b>	Pharmacologie
Mme Isabelle <b>DUBUC</b>	Pharmacologie
Mme Dominique <b>DUTERTE- BOUCHER</b>	Pharmacologie
Mr Abdelhakim <b>ELOMRI</b>	Pharmacognosie

Mr François <b>ESTOUR</b>	Chimie Organique
Mr Gilles <b>GARGALA</b> (MCU-PH)	Parasitologie
Mme Nejla EL <b>GHARBI-HAMZA</b>	Chimie analytique
Mme Marie-Laure <b>GROULT</b>	Botanique
Mr Hervé <b>HUE</b>	Biophysique et mathématiques
Mme Laetitia <b>LE GOFF</b>	Parasitologie – Immunologie
Mme Hong <b>LU</b>	Biologie
Mme Marine <b>MALLETER</b>	Toxicologie
Mme Sabine <b>MENAGER</b>	Chimie organique
Mme Tiphaine <b>ROGEZ-FLORENT</b>	Chimie analytique
Mr Mohamed <b>SKIBA</b>	Pharmacie galénique
Mme Malika <b>SKIBA</b>	Pharmacie galénique
Mme Christine <b>THARASSE</b>	Chimie thérapeutique
Mr Frédéric <b>ZIEGLER</b>	Biochimie

#### PROFESSEURS ASSOCIES

Mme Cécile <b>GUERARD-DETUNCQ</b>	Pharmacie officinale
Mr Jean-François <b>HOUVET</b>	Pharmacie officinale

#### PROFESSEUR CERTIFIE

Mme Mathilde <b>GUERIN</b>	Anglais
----------------------------	---------

#### ASSISTANT HOSPITALO-UNIVERSITAIRE

Mme Sandrine <b>DAHOT</b>	Bactériologie
---------------------------	---------------

#### ATTACHES TEMPORAIRES D'ENSEIGNEMENT ET DE RECHERCHE

Mr Souleymane <b>ABDOUL-AZIZE</b>	Biochimie
Mme Hanane <b>GASMI</b>	Galénique
Mme Caroline <b>LAUGEL</b>	Chimie organique
Mr Romy <b>RAZAKANDRAINIBE</b>	Parasitologie



## LISTE DES RESPONSABLES DES DISCIPLINES PHARMACEUTIQUES

Mme Cécile <b>BARBOT</b>	Chimie Générale et minérale
Mr Thierry <b>BESSON</b>	Chimie thérapeutique
Mr Roland <b>CAPRON</b>	Biophysique
Mme Marie-Catherine <b>CONCE-CHEMTOB</b>	Législation et économie de la santé
Mme Elisabeth <b>CHOSSON</b>	Botanique
Mr Jean-Jacques <b>BONNET</b>	Pharmacodynamie
Mme Isabelle <b>DUBUS</b>	Biochimie
Mr Loïc <b>FAVENNEC</b>	Parasitologie
Mr Michel <b>GUERBET</b>	Toxicologie
Mr François <b>ESTOUR</b>	Chimie organique
Mme Isabelle <b>LEROUX-NICOLLET</b>	Physiologie
Mme Martine <b>PESTEL-CARON</b>	Microbiologie
Mme Elisabeth <b>SEGUIN</b>	Pharmacognosie
Mr Mohamed <b>SKIBA</b>	Pharmacie galénique
Mr Rémi <b>VARIN</b>	Pharmacie clinique
Mr Philippe <b>VERITE</b>	Chimie analytique

### III – MEDECINE GENERALE

#### PROFESSEUR

Mr Jean-Loup **HERMIL** UFR Médecine générale

#### PROFESSEURS ASSOCIES A MI-TEMPS

Mr Emmanuel **LEFEBVRE** UFR Médecine Générale

Mme Elisabeth **MAUVIARD** UFR Médecine générale

Mr Philippe **NGUYEN THANH** UFR Médecine générale

#### MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE A MI-TEMPS

Mr Pascal **BOULET** UFR Médecine générale

Mr Emmanuel **HAZARD** UFR Médecine Générale

Mme Lucile **PELLERIN** UFR Médecine générale

Mme Yveline **SEVRIN** UFR Médecine générale

Mme Marie Thérèse **THUEUX** UFR Médecine générale

## ENSEIGNANTS MONO-APPARTENANTS

### PROFESSEURS

Mr Serguei <b>FETISSOV</b> (med)	Physiologie (ADEN)
Mr Paul <b>MULDER</b> (phar)	Sciences du Médicament
Mme Su <b>RUAN</b> (med)	Génie Informatique

### MAITRES DE CONFERENCES

Mr Sahil <b>ADRIOUCH</b> (med)	Biochimie et biologie moléculaire (Unité Inserm 905)
Mme Gaëlle <b>BOUGEARD-DENOYELLE</b> (med)	Biochimie et biologie moléculaire (UMR 1079)
Mme Carine <b>CLEREN</b> (med)	Neurosciences (Néovasc)
M. Sylvain <b>FRAINEAU</b> (phar)	Physiologie (Inserm U 1096)
Mme Pascaline <b>GAILDRAT</b> (med)	Génétique moléculaire humaine (UMR 1079)
Mr Nicolas <b>GUEROUT</b> (med)	Chirurgie Expérimentale
Mme Rachel <b>LETELLIER</b> (med)	Physiologie
Mme Christine <b>RONDANINO</b> (med)	Physiologie de la reproduction
Mr Antoine <b>OUVRARD-PASCAUD</b> (med)	Physiologie (Unité Inserm 1076)
Mr Frédéric <b>PASQUET</b>	Sciences du langage, orthophonie
Mme Isabelle <b>TOURNIER</b> (med)	Biochimie (UMR 1079)

### **CHEF DES SERVICES ADMINISTRATIFS : Mme Véronique DELAFONTAINE**

*HCN - Hôpital Charles Nicolle*

*HB - Hôpital de BOIS GUILLAUME*

*CB - Centre Henri Becquerel*

*CHS - Centre Hospitalier Spécialisé du Rouvray*

*CRMPR - Centre Régional de Médecine Physique et de Réadaptation*

*SJ - Saint Julien Rouen*

Par délibération en date du 3 mars 1967, la faculté a arrêté que les opinions émises dans les dissertations qui lui seront présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs et qu'elle n'entend leur donner aucune approbation ni improbation.

**A Monsieur le Professeur Jean-Loup Hermil, Président du jury,**

Vous me faites l'honneur de présider cette thèse et d'accepter de juger ce travail de fin de cursus, après m'avoir enseigné la médecine générale au travers de notre groupe d'ED durant mes 3 ans d'internat.

Veillez trouver ici l'expression de ma sincère reconnaissance et de mon profond respect.

**A Monsieur le Docteur Ghislain Denis, Directeur de thèse,**

Merci de m'avoir présenté ce sujet et d'avoir accepté de diriger ma thèse. Quel stress !

Merci pour ta disponibilité, et pour m'avoir accompagné tout au long de cet exercice. Pour m'avoir fait découvrir au début de mon externat la médecine palliative, et avoir su solliciter mon intérêt pour cette discipline. Même si tu arrives au CHU quand je le quitte, je ne t'en veux pas !

Reçois ici mes remerciements les plus sincères.

**A Madame le Docteur Elisabeth Guedon,**

Un grand merci pour tous les moments passés à l'URSP et à l'EMSP. Pour m'avoir enseigné une toute autre vision de la médecine que celle apprise dans les autres services, à la fin de mon internat. Pour les moments plus personnels partagés avec l'équipe. Je n'oublierais jamais ces 6 mois.

Veillez trouver ici l'expression de ma profonde gratitude.

**A Monsieur le Professeur Stéphane Derrey,**

Merci d'avoir accepté après une RCP de douleurs rebelles et presque sans sollicitation de ma part de juger ce travail ! Même si le sujet s'éloigne de ta pratique quotidienne, ta présence dans mon jury témoigne de nos liens forts avec la neurochirurgie.

Reçois ici mes remerciements les plus sincères.

**A Madame le Professeur Véronique Merle,**

Vous me faites l'honneur d'avoir accepté de faire partie de ce jury et d'évaluer mon travail épidémiologique. J'espère que celui-ci répondra à vos attentes.

Veillez trouver ici l'expression de mes plus sincères remerciements.

**A Pierre mon mari,**

Pour tes conseils et ton soutien pour cette thèse.

Mais surtout pour toute notre vie commune, et ta présence inconditionnelle à toute épreuve

Pour tous nos voyages,

Pour notre vie et projets futurs,

Je t'aime tellement !

**A mes parents,**

Pour votre soutien et amour inconditionnel toutes ces années. Grace à vous, j'arrive enfin au bout de mes études. Après combien de feu de cheminée d'ailleurs ?

Je vous remercie pour la culture et le gout des voyages que vous avez su me transmettre.

Merci pour la relecture de ce travail,

Je vous aime fort.

**A ma famille : mon frère Pierre-Alexis et Marie, Papi et Mamie, Fanfan, Gérard et Mélanie,**

Sans vous je ne serai pas ici aujourd'hui. Merci pour votre soutien à toute épreuve, merci pour tous les repas de famille, pour avoir toujours été présents lors de mes périodes de révisions (et il y en a eu beaucoup...)

**A mes beaux parents, Catherine et Didier,**

Pour les bons moments passés ensemble, votre soutien depuis ces dernières années.

**A Clément,**

Ta présence ce soir me manque beaucoup, j'aurais aimé t'avoir à mes côtés. Mais tu es déjà rentré de New-York pour le mariage, alors tu es pardonné ;)

A nous de venir te voir maintenant ! Je t'embrasse bien fort !

**A Lou et Ju,**

Sans vous, rien ne serait pareil.

Mes copains d'amour, vous nous manquez tellement à Rouen !

Ma Loulou, pour toutes nos journées passées ensemble de la première à la D4. Merci d'avoir toujours été présente, pour les bons moments mais aussi ceux plus difficiles,

Pour nos vacances de folies, bref,

Je vous aime fort fort.

**A Coralie et Vincent,**

Avec vous, c'est plutôt : apéro au Nash, puis resto... Mais quels restos ;)

Ma Coco, pour ta présence à mes côtés depuis presque la D4, pour mon EVJF, pour toutes les soirées passées ensemble et aussi aprem shopping, je suis tellement heureuse de t'avoir à mes côtés.

**A Lucille,**

Par où commencer... Depuis ma P2 jusqu'à ce jour, que de chemin parcouru à tes côtés !

Pour la confiance que tu m'as accordé avec tes filles, pour tous les moments passés ensemble, toutes les 2, à 3, et 4 avec mes poulettes ! Pour les soirées tranquillou chez toi, et celles passées ensemble jusqu'au bout de la nuit entre Comptoir Henri 4 et 33, merci.

**A Alex, mon toto !** Pour tous ces moments complices à Rouen ou en vacances, nos confidences, et tous nos fous rires, les soirées qui s'éternisent et se finissent à 4h du mat au 33. Bien sur, quand Pierre est de garde ;) Heureuse de t'avoir à mes côtés.

**A Hugo, toto bis !** Toujours partisan d'un dernier verre, d'une sortie, d'un resto. Le plus souvent avec Alex à tes côtés, parfois Madeleine. Merci d'être toujours présents, même quand il faut repeindre le cabinet un jour férié ! Merci pour tout.

**A François-Xavier, mon troisième toto,** pour notre tradition des « vacances à Nonza » et tout ce qui va avec, pour les moments partagés à tes côtés, pour m'avoir appris ton expression favorite du « soulé ». Pour être toujours là au bon moment...

A **Marie** et **Alexis, Sarah**, pour tous les bons moments passés, entre vacances et diners chez vous. Pour les soirées sushis dans ton canapé Marie, et aussi le parc avec Sarah, ses bains, les histoires et les câlins, restez à Rouen !

A **Virginie**, pour toujours avoir été présente depuis notre P1, et un peu plus dernièrement. En espérant toujours t'avoir à mes côtés, je t'embrasse fort.

A mes copains de promo, et surtout **Fred, Jean** et **Benoit**, pour les moments parfois difficiles de la D4, mais souvent les apéros, diner partagés ensemble, pour tout le chemin parcouru à vos cotés.

Pour mes amis internes de spé (**Bibi, Bon varico** : Vincent et les autres), courage, c'est bientôt la fin !!

A mes co-internes de médecine générale, pour avoir rendu l'internat plus sympa ! Pour votre soutien, pour les fous rires, et pour bientôt pour les remplas à vos côtés (**Laure** ?)

A **Soso** et **Laeti**, même si vous n'êtes pas des nôtres ce soir, nous pensons bien à vous. Ma Laeti, Laeto, Tralala, dans le métro !! Merci pour les apéros, séances piscines (souvent annulées), préparation mariage partagés avec toi cet été. Bien hâte de venir vous rendre visite à Doubaï (et oui, vous avez réussi à me convaincre !!)

A **Ben** et **Mathou** : Pour votre sens de l'hospitalité, pour le ski, pour ta fondue Ben, et tous les bons moments en soirée, Mathou pour nos croq' salade du vendredi midi. Qui vont se transformer en jeudi midi d'ailleurs ?

A **Jean-Paul** et **Jennifer**, pour nos traditionnels apéros au Nash, merci Jipo pour tes savoureux cocktails (d'ailleurs on remet ça quand ?)



A **Marin** et **Emilie**,

A **Max** et **Audrey**,

A **OI** et **Nancy**,

A mes amis d'enfance,

Merci pour tous les moments partagés,

Aux médecins et équipes paramédicales, qui ont contribué à ma formation et tout particulièrement **Stéphanie Robaday-Voisin**, **Sandra Perrissoud**, **Christophe Guillerme**, **Anne-Cécile Dupuis**.

A **Delphine Martin** pour tes relectures et conseils avisés, et aussi **Marco Gambirasio** et **Laetitia Mélet** : pour vos enseignements et tous les bons moments partagés ensemble durant mon dernier semestre. En espérant que ça continue !!

A **Alban Dauvet**, **Gaëtan Thénard**, et **Jean Godard** pour notre projet futur, et **Philippe Laine**.

A toutes les personnes que j'aurais oublié...

## SOMMAIRE

<b>ABRÉVIATIONS</b>	<b>3</b>
<b>RÉSUMÉ</b>	<b>5</b>
<b>INTRODUCTION</b>	<b>8</b>
<b>PARTIE 1 : LES SOINS PALLIATIFS</b>	<b>10</b>
<i>I. DEFINITION</i>	10
<i>II. HISTORIQUE DES SOINS PALLIATIFS</i>	11
<i>III. LES RESSOURCES EN HAUTE-NORMANDIE</i>	15
1. Le premier niveau de recours aux soins palliatifs	15
2. Le deuxième niveau de recours aux soins palliatifs	21
3. Le troisième niveau de recours aux soins palliatifs	24
<i>IV. LES 4 RESEAUX DE SOINS PALLIATIFS EN HAUTE-NORMANDIE</i>	25
1. Historique des réseaux de santé	25
2. Cadre législatif	25
3. Actions proposées par les réseaux de soins palliatifs	27
4. Respect	28
5. Dousopal	28
6. Résopal	29
7. Respa 27	29
<i>V. SPECIFICITES DE LA PRISE EN CHARGE AMBULATOIRE EN SOINS PALLIATIFS</i>	30

<b>PARTIE 2 : ETUDE ÉPIDÉMIOLOGIQUE</b>	<b>32</b>
<b>OBJECTIFS</b>	<b>32</b>
<b>PATIENTS ET MÉTHODES</b>	<b>33</b>
I. <i>POPULATION</i>	33
1.    Critères d'inclusion	33
2.    Critères d'exclusion	34
II. <i>RECUEIL DE DONNÉES : BASE DE DONNÉES « PALLILOG »</i>	35
<b>RÉSULTATS</b>	<b>37</b>
I. <i>DONNÉES ÉPIDÉMIOLOGIQUES</i>	37
II. <i>MAINTIEN A DOMICILE</i>	42
1.    Hospitalisation	42
2.    Décès	45
III. <i>ACTIVITE DES RESEAUX</i>	48
<b>DISCUSSION</b>	<b>53</b>
I. <i>Limites</i>	53
II. <i>Données démographiques</i>	55
III. <i>Maintien à domicile : hospitalisation et décès</i>	59
1.    Hospitalisation	59
2.    Les décès :	67
IV. <i>Activité des réseaux de soins palliatifs</i>	71
<b>CONCLUSION</b>	<b>74</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE</b>	<b>75</b>
<b>ANNEXES</b>	<b>83</b>

## **ABRÉVIATIONS**

ARS : Agence Régionale de Santé

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CPS : Carte de Professionnel de Santé

CLCC : Comité de Lutte Contre le Cancer

DMP : Dossier Médical Partagé

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personne Agée Dépendante

EMSP : équipe mobile de soins palliatifs

ERRSPP : Equipe de Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques

HAD : Hospitalisation A Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

HDJ : Hôpital De Jour

HN : Haute-Normandie

IDE : Infirmier Diplômé d'Etat

IDEC : Infirmier Diplômé d'Etat Coordinateur

IFOP : Institut Français d'Opinion Publique

JALMALV : Jusqu'À La Mort, Accompagner La Vie

LISP : Lits Identifiés Soins Palliatifs

MAS : Maison d'Accueil Spécialisée

MCO : Médecine, Chirurgie, Obstétrique

MG : Médecin généraliste

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ONFV : Observatoire National de la Fin de Vie

PMSI : Programme de Médicalisation du Système d'Information

PPS : Plan Personnalisé de Soins

RPPS : Répertoire Partagé des Professionnels de Santé

SAU : Service d'accueil des Urgences

SEP : Sclérose En Plaque

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

SICO : Système Intégré des Coordinations

SLA : Sclérose Latérale Amyotrophique

SROS : Schéma Régional d'Organisation des Soins

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

SP : Soins Palliatifs

SSIAD : Service de Soins Infirmiers A Domicile

URSP : Unité Régionale de Soins Palliatifs

USP : Unité de Soins Palliatifs

# RÉSUMÉ

## **INTRODUCTION :**

Actuellement, bien que plus de 80 % des patients désirent passer leur fin de vie chez eux, seul un quart des décès survient à domicile. Face à cet enjeu majeur de santé publique, les réseaux de soins palliatifs sont un appui important pour les médecins généralistes et apparaissent essentiels au maintien à domicile des malades en fin de vie. A ce jour, il n'existe pas de données épidémiologiques régionales concernant les patients pris en charge par les réseaux de soins palliatifs en Haute-Normandie.

## **OBJECTIF :**

L'objectif principal de ce travail rétrospectif était d'évaluer le maintien à domicile chez 920 patients pris en charge par les réseaux de soins palliatifs en Haute-Normandie sur l'année 2015. Les critères de jugements principaux étaient : le nombre d'hospitalisations et leur durée pendant la prise en charge à domicile, la présence du patient à son domicile 5 jours avant le décès, et le lieu de décès des patients.

L'objectif secondaire était l'évaluation de l'activité des réseaux. Pour cela, les critères de jugements secondaires choisis étaient la durée de prise en charge, le nombre de visites à domicile, le nombre et les motifs d'appels téléphoniques, ainsi que la présence d'un plan personnalisé de soins.

## **PATIENTS ET MÉTHODES :**

Il s'agit d'une étude observationnelle et descriptive réalisée à partir de l'analyse rétrospective de la base de données PALLILOG commune aux 4 réseaux de soins palliatifs de Haute-Normandie. 920 patients atteints d'une maladie grave, évolutive ou mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale ont été inclus entre le 1<sup>er</sup> janvier 2015 et le 31 décembre 2015.

## **RÉSULTATS :**

L'âge moyen était de 71,6 ans, le sexe ratio H/F de 1,13. 78,7 % des patients étaient pris en charge par les réseaux de soins palliatifs pour des cancers, 10 % pour des pathologies neurologiques, 7,4 % pour des insuffisances d'organes. 31,5 % des patients étaient adressés par un centre hospitalier et 20 % directement par le médecin généraliste.

Durant leur prise en charge par les réseaux, 61,7 % des patients ont nécessité au moins une hospitalisation. Le nombre total d'hospitalisations était de 951, soit un nombre moyen par patient de 1,67. La durée moyenne de séjour était de 13,8 jours.

Les motifs principaux d'hospitalisations étaient : un épisode aigu ou défaillance d'organe dans 32,1 %, une altération de l'état général dans 28 % et une douleur ou un symptôme réfractaire dans 15,6 % des cas.

Le passage par un service d'accueil d'urgence a été nécessaire pour 29,7 % des patients pris en charge. 535 patients sont décédés durant leur suivi, soit 58,1 % des patients. Parmi eux, 204 sont décédés à leur domicile (38,1 %) et 260 étaient présents à leur domicile 5 jours avant leur décès (48,6 %).

## **CONCLUSION :**

Les réseaux de soins palliatifs permettent une prise en charge des patients en fin de vie prolongée à leur domicile. Les patients meurent plus à leur domicile s'ils sont suivis par les réseaux de soins palliatifs : dans plus d'un tiers des cas, la présence du réseau permet au patient de respecter son choix de lieu de décès.

Grâce à leur mission première de coordination, les 4 réseaux de Haute-Normandie permettent de diminuer le passage des patients en situation palliative dans les services d'urgences, non adaptés à ces situations.

**Mots clés : Soins palliatifs ; Fin de vie ; Réseaux de santé en soins palliatifs ; Ambulatoire**



## INTRODUCTION

L'espérance de vie de la population française est en constante augmentation, soit en moyenne 78,9 ans chez les hommes et 85 ans chez les femmes en 2015 selon l'INSEE (1), avec pour conséquence un vieillissement de la population et une augmentation des besoins en soins palliatifs. En effet, d'après le rapport 2011-2012 de l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) (2), les deux tiers des personnes qui décèdent sont susceptibles de relever de soins palliatifs (soit environ 400 000 personnes en 2015).

Selon l'ONFV (2), depuis 20 ans, le nombre de décès à l'hôpital est stable : environ 58 % des décès en 2011, quand le nombre de décès à domicile diminue (27 % en 2011), au profit d'une augmentation des décès dans les Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD), sachant que ces EHPAD sont considérées comme le domicile des personnes âgées dépendantes (11 % en 2011).

Ce constat contraste avec une volonté franche des patients de mourir chez eux (3). En effet, selon un sondage de l'Institut Français d'Opinion Publique (IFOP) en 2010 (4), 81 % des patients souhaitent passer leurs derniers instants à domicile.

Le médecin généraliste est le pivot de l'organisation et de la mise en œuvre des soins du patient (diagnostic, orientation, traitement), de leur suivi et de la coordination du parcours de soins. Son rôle dans la prise en charge de la fin de vie est primordial pour le patient : il s'inscrit dans la continuité du projet de soins depuis plusieurs années et entretient un lien de confiance avec les proches. Cependant, face à la double attente des patients (humanité et

technicité des soins), les médecins généralistes doivent faire face à des situations complexes, nécessitant le recours à une diversité d'intervenants (champs sanitaires, sociaux et médico-sociaux).

Dans ces situations complexes, le médecin généraliste peut avoir besoin des appuis que proposent les réseaux de soins palliatifs : évaluation multidimensionnelle, mobilisation des ressources, compétences spécifiques en soins palliatifs, gain de temps. Dans le cadre de la subsidiarité et non de la substitution, le réseau n'est pas un effecteur de soins.

De plus, si le maintien ou le retour à domicile précoce pour les patients en situation palliative sont des enjeux majeurs des politiques de santé actuelles, nous savons à quel point la prise en charge ambulatoire de ces patients est délicate et chronophage.

Les réseaux de soins palliatifs, intervenant sur l'ensemble de la région, sont des acteurs importants pour favoriser cette prise en charge et le maintien à domicile des patients est une de leur mission principale.

Il existe peu de travaux concernant les données épidémiologiques des patients en situation palliative à domicile, pris en charge conjointement par les médecins traitants et les réseaux de soins palliatifs en Haute-Normandie (Eure et Seine-Maritime).

# **PARTIE 1 : LES SOINS PALLIATIFS**

## **I. DEFINITION**

Parmi les nombreuses définitions des soins palliatifs, on peut retenir celle de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) (5):

« Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche.

Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel. Ceux qui dispensent des soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables (communément appelés acharnement thérapeutique). Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués. »

## II. HISTORIQUE DES SOINS PALLIATIFS

En Occident, l'accompagnement du mourant est longtemps resté une pratique familiale et/ou religieuse. Quant à la douleur, elle était encore récemment considérée comme un phénomène naturel.

En 1842, Jeanne Garnier créait à Lyon Les Dames du Calvaire, œuvre confessionnelle regroupant des veuves laïques se consacrant au service de malades incurables, qui s'implanta ensuite à Paris en 1874 (future Maison médicale Jeanne Garnier) (6).

Pionnière des soins palliatifs, au 20<sup>ème</sup> siècle, le Dr Cicely Saunders développa à l'Hôpital St Joseph de Londres, des soins adaptés aux personnes incurables. Elle soulageait la douleur en utilisant la morphine, et introduisit le concept de « *total pain* » (douleur globale) qui additionne douleur physique et souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Elle opposa le terme « cure » (soigner) à celui de « care » (prendre soin). En 1967, elle fonda, dans un faubourg de Londres, le St Christopher's Hospice, considéré comme le premier hospice disposant d'une équipe soignante professionnelle.

En France, le début de la réflexion autour des soins palliatifs apparut dans les années 70 avec l'ouverture par le Dr Salamagne de la première consultation de soins palliatifs à l'hôpital de la Croix St-Simon à Paris.

Puis dans les années 80, se développa la prise de conscience de l'importance des soins palliatifs dans les établissements de santé en France. En 1985, une commission interministérielle se réunit autour de Geneviève Laroque dont les travaux aboutiront à la

publication de la circulaire dite « Laroque » du 26 août 1986. Elle officialisa la notion d'accompagnement et de soins palliatifs et donna une couverture officielle aux différentes initiatives qui suivront.

En 1987, le Dr Abiven ouvrit la première Unité de Soins Palliatifs (USP) à l'Hôpital International de la Cité Universitaire de Paris. La première Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) débuta ses activités en 1989 à l'Hôtel-Dieu de Paris, sous la responsabilité du Dr Lassaunière.

La même année, les associations existantes se regroupèrent au sein de la Société Française de Soins Palliatifs (SFAP).

La réforme hospitalière de 1991 introduisit les soins palliatifs dans les missions des établissements de santé (7).

En 1993, le Dr Delbecque remit à la demande du ministre de la santé, un rapport émettant des recommandations pour inciter à l'accroissement et à la diversification des structures de soins palliatifs, ainsi qu'à la nécessité de formation et d'information en soins palliatifs (8).

La loi Bernard Kouchner du 9 juin 1999 donne droit à l'accès aux soins palliatifs pour tous les patients, ainsi qu'à un congé d'accompagnement pour la famille. La notion d'obstination déraisonnable fut introduite (9).

En 2001 fut créé le premier plan triennal de développement des soins palliatifs qui sera suivi par un deuxième en 2008. Le troisième plan actuellement en vigueur date de 2015.

La circulaire DHOSD 2002/98 du 19 février 2002 portait sur l'organisation des soins palliatifs en France en application de la loi du 9 juin 1999. Ce texte annonçait la nécessité de

l'accroissement des structures existantes afin de couvrir l'ensemble du territoire français (10).

La loi issue des travaux de la commission Léonetti, suite à « l'affaire Vincent Humbert », fut votée à l'unanimité par l'Assemblée nationale en novembre 2004 et publiée au Journal officiel le 23 avril 2005. Elle définit l'obstination déraisonnable et autorise les médecins à limiter les thérapeutiques et à soulager les malades en cas de souffrance réfractaire avec la notion de double effet (11).

Le 25 mars 2008, deux circulaires officielles parurent : l'une relative à l'organisation des soins palliatifs et l'autre consacrée aux réseaux de soins palliatifs à domicile. Ces deux circulaires sont fondamentales en ce qu'elles réaffirment : « les orientations de la politique des soins palliatifs par une définition précise des principes de la démarche palliative, de la gradation des prises en charge et de la nécessité d'une formation, mais aussi en essayant d'inscrire cette pratique dans une dynamique d'organisation territoriale et dans l'élaboration de référentiels » (12).

Cinq référentiels sont annexés à ces circulaires : ils portent sur les lits identifiés de soins palliatifs (LISP), les équipes mobiles de soins palliatifs (EMPS), les unités de soins palliatifs (USP), les soins palliatifs en hospitalisation à domicile (HAD) et enfin le bénévolat d'accompagnement.

En 2012, le candidat à la présidence François Hollande émit la proposition 21 : « introduire la possibilité de bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité, dans des conditions précises et strictes ». Suite à son élection, plusieurs rapports et enquêtes, dont le rapport Sicard (13), ont été réalisés conduisant à la loi du 2

février 2016 (14). Déposée par les députés Léonetti et Claeys, elle crée de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie :

- Un premier décret précise les conditions dans lesquelles peuvent être décidés l'arrêt des traitements et la mise en œuvre de la sédation profonde et continue jusqu'au décès de la personne et à sa demande.
- Un second décret et un arrêté fixent les nouveaux critères de validité des directives anticipées. Un modèle type mais facultatif est proposé par la Haute Autorité de Santé (HAS) pour établir cette déclaration.

La prise en charge des patients en fin de vie à domicile y est priorisée et la place du médecin généraliste soulignée.

### **III. LES RESSOURCES EN HAUTE-NORMANDIE**

#### **1. Le premier niveau de recours aux soins palliatifs**

Le niveau de proximité est le premier niveau de prise en charge en soins palliatifs. Il s'appuie sur les acteurs du lieu de vie. Ce niveau implique, de façon synchrone ou non, les professionnels de santé libéraux, les associations de bénévoles et les structures suivantes : les services d'aide à domicile, les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), les structures d'hospitalisation à domicile (HAD), les réseaux d'appui en soins palliatifs, les établissements médico-sociaux (hébergeant des personnes âgées dépendantes : EHPAD et/ou des personnes handicapées : MAS) et enfin les unités de médecine des établissements de santé sans plateau technique.

Les soins de premier recours ont été définis par la loi HPST (article L1411-2 du code de la santé publique) (15) et s'articulent autour de trois grandes fonctions :

- L'entrée dans le système de soins : diagnostic, orientation, traitement.
- Le suivi du patient et la coordination de son parcours (y compris dans le secteur médico-social).
- Le relai des politiques de santé publique dont la prévention, le dépistage et l'éducation à la santé.



### ***a) Les intervenants libéraux***

Ce sont les soignants habituels du patient : médecin généraliste, médecins spécialistes, pharmaciens, infirmiers libéraux, aides-soignants, kinésithérapeutes, assistantes sociales, psychologues, prestataires de soins...

### ***b) Les services d'aide à domicile***

Il s'agit de tous les services d'aide à la personne ayant pour but le maintien de la personne à domicile, tels que le portage des repas, les services de garde à domicile, les téléalarmes, aide ménagères. Ils participent au projet de soins complexes à domicile.

### ***c) Les Services de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD)***

Les SSIAD prodiguent des prestations à domicile, soit pour des patients âgés de 60 ans ou plus malades ou dépendants, soit pour des personnes de moins de 60 ans ayant un handicap ou atteintes de maladies chroniques. Ils assurent des soins techniques et de base : soins d'hygiène ou tout acte essentiel à la vie quotidienne. Ils contribuent à faciliter le retour à domicile suite à une hospitalisation, à prévenir l'aggravation de l'état de santé, à éviter une hospitalisation, à retarder la perte d'autonomie et prévenir l'admission en établissement (16).

Il existe 58 SSIAD en Haute-Normandie :

- ④ 41 SSIAD soient 2249 places en Seine-Maritime
- ④ 17 SSIAD soient 995 places dans l'Eure

En cas de situation palliative, les SSIAD se tournent soit vers le médecin traitant, soit plus fréquemment vers les réseaux de soins palliatifs afin d'évaluer la situation, équilibrer les traitements, donner des conseils aux équipes soignantes et fournir un soutien psychologique.

#### ***d) L'Hospitalisation A Domicile (HAD)***

L'HAD est une structure de soins alternative à l'hospitalisation classique créée en 1957. C'est une modalité d'hospitalisation à part entière qui a pour objet d'éviter ou de raccourcir une hospitalisation en établissement de santé. Cette structure de soins permet d'assurer au domicile du patient, pour une période qui est fonction de l'évolution de son état de santé, des soins médicaux et paramédicaux continus et coordonnés. Ces soins se différencient de ceux habituellement dispensés à domicile par la complexité et la fréquence des actes (Article R6121-4-1 du CSP). (17)

Il existe 10 HAD en Haute-Normandie avec 321 lits autorisés, soient 17,7 places pour 100000 habitants.

Les prises en charge palliatives sont une des activités principales des HAD en Haute-Normandie, à hauteur de 26,1 %, ce qui est comparable à la moyenne nationale. La Haute-Normandie se situait en 2009 à la 16<sup>ème</sup> place des 22 régions de France Métropolitaine concernant le développement des HAD.

Pour le patient en soins palliatifs, l'HAD peut être prescrite pour des soins complexes, ou lorsqu'une technicité spécifique est requise.

### ***e) Les réseaux de soins palliatifs***

Le réseau permet le lien et la cohérence dans la prise en charge des patients en soins palliatifs entre la ville et l'hôpital. Le réseau coordonne, accompagne, conseille les acteurs du domicile (professionnels de premier recours). Il apporte de façon subsidiaire des compétences adaptées, qu'elles soient thématiques ou organisationnelles, sans se substituer aux effecteurs des soins. Le réseau propose une prise en charge globale avec l'intervention d'un médecin, d'un infirmier, d'un assistant social, d'un psychologue, etc. (18).

Depuis la restructuration en 2010, il existe 4 réseaux de soins palliatifs en Haute-Normandie : un dans chaque territoire de santé. **(Figure 1a)**

- **Dousopal** : territoire de santé Rouen-Elbeuf
- **Respa 27** : territoire de santé Eure-Seine
- **Respect** : territoire de santé du Havre
- **Résopal** : territoire de santé de Dieppe

L'activité des réseaux de soins palliatifs en Haute-Normandie est en pleine expansion, puisqu'elle a augmenté de 54% entre 2009 et 2013 (19).

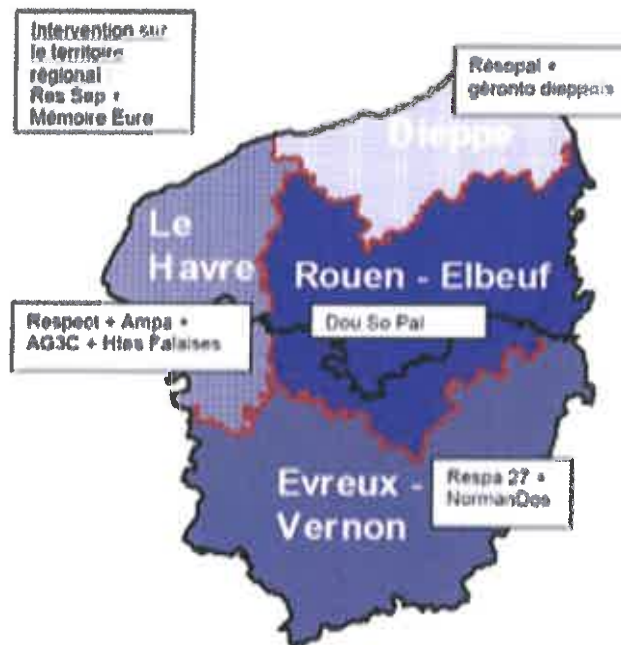
En 2011, il existait en France 95 réseaux de soins palliatifs répartis dans les différentes régions contre 112 en novembre 2014 selon la SFAP. **(Figure 1b)**

### ***f) Les associations de bénévoles***

Les bénévoles d'accompagnement sont les personnes civiles et/ ou du monde de la santé qui se mobilisent pour améliorer les conditions de vie des personnes en souffrance, confrontés à une maladie grave, au grand âge, à la mort et au deuil. Selon la SFAP il existait, en novembre 2014, 296 associations de bénévoles en France (Exemples : ASP 27/ Jalmav / ARSPA / Détente Arc en Ciel...)

## Figure 1a : Les 4 réseaux de soins palliatifs en Haute-Normandie

Le nouveau schéma d'organisation territorial se décline comme suit :



## Figure 1b : Répartition des réseaux de soins palliatifs en France en 2011

Nombre de réseaux de soins palliatifs\* évalués en 2011 (Source : Rapport FIOCS)

Alsace	2
Aquitaine	8
Auvergne	4
Basse-Normandie	1
Bourgogne	5
Bretagne	2
Centre	2
Champagne-Ardenne	1
Franche Comté	1
Haute-Normandie	4
Ile de France	11
Languedoc-Roussillon	7
Lorraine	5
Martinique	1
Midi-Pyrénées	8
Nord-Pas-de-Calais	10
PACA	6
Pays de la Loire	5
Picardie	3
Poitou-Charentes	1
Rhône-Alpes	3
<b>TOTAL</b>	<b>95</b>

\*hors réseaux douleur, cancérologie, et polythématiques (intégrant les soins palliatifs)

## **2. Le deuxième niveau de recours aux soins palliatifs**

Le deuxième niveau de recours est défini par la Circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement (10) Il intervient lorsque la prise en charge de la situation palliative est difficile au domicile et est déterminé par la présence de compétences et/ou d'organisations dédiées spécifiquement à la prise en charge en soins palliatifs.

Le deuxième niveau de recours concerne les établissements de santé : lit conventionnel ou Lit Identifié Soins Palliatifs. Ce niveau de recours permet d'assurer un repli des patients du domicile vers l'hôpital.

Ces prises en charge peuvent être expertisées par les interventions des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP).

### ***a) Lits identifiés soins palliatifs (LISP)***

Il s'agit de lits situés dans des services fréquemment confrontés à des situations de fin de vie et/ou de décès mais dont l'activité n'est pas exclusivement consacrée aux soins palliatifs. D'après le schéma d'organisation national des soins palliatifs, des LISP doivent être présents dans tout établissement enregistrant plus de 200 décès par an. La SFAP recommande 4 LISP minimum par service afin qu'ils puissent garantir une qualité des soins avec du personnel dédié (12).

La région de Haute-Normandie compte 140 lits identifiés soins palliatifs publics et privés, dont 94 en médecine, chirurgie, obstétrique (MCO soit court séjour). Les autres lits sont

dans des services de soins de suite et de réadaptation (SSR soit moyen séjour), répartis dans 22 établissements de santé.

L'activité de soins palliatifs dans les LISP augmente tous les ans selon l'étude des données du PMSI : augmentation de 24 % entre 2011 et 2013.

Le nombre de LISP pour la Haute-Normandie est évalué à 5,2 pour 100000 habitants, la moyenne nationale étant de 5 LISP pour 100000 habitants.

### ***b) L'Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP)***

L'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) est une équipe pluridisciplinaire et pluri-professionnelle rattachée à un établissement de santé qui se déplace au lit du patient et auprès des soignants, à la demande de ces derniers, pour apporter une expertise et réaliser ainsi par compagnonnage une aide à la prise en charge palliative.

Elle est implantée le plus souvent dans un établissement de santé disposant d'une Unité de Soins Palliatifs ou de LISP. L'EMSP se déplace également dans les structures médico-sociales avec lesquelles elle a signé une convention de partenariat (ex : intervention en EHPAD, MAS).

Il existe 6 EMSP en Haute-Normandie :

- Territoire de santé Rouen-Elbeuf : CHU de Rouen, CLCC Becquerel, CHI Elbeuf-Louviers.
- Territoire de santé de Dieppe : CH de Dieppe.
- Territoire de santé Le Havre : Groupe hospitalier du Havre.
- Territoire de santé Eure-Seine : CHI Eure-Seine.

En 2014, il existait 389 EMSP en France selon la SFAP.

En pédiatrie, l'organisation des soins est coordonnée par les équipes ressources régionales en soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP) au CHU de Rouen depuis 2012. Ce sont des équipes multidisciplinaires et pluri-professionnelles rattachées à un établissement de santé. Ces équipes peuvent aussi intervenir au domicile.



### **3. Le troisième niveau de recours aux soins palliatifs**

Le troisième niveau de recours concerne les Unités de Soins Palliatifs et réserve sa capacité d'admission aux situations les plus complexes et/ou les plus difficiles.

#### ***a) Les Unités de Soins Palliatifs (USP)***

Ce sont des unités de soins qui ont une activité spécifique et exclusive en soins palliatifs. Elles prennent en charge des personnes présentant des situations complexes (douleurs cancéreuses rebelles, demandes de mort, symptômes réfractaires, situations cliniques nécessitant une réflexion éthique spécifique etc.) et ont 3 missions principales : mission de soins, de formation et de recherche.

Il existe une Unité Régionale de Soins Palliatifs (URSP) au CHU de Rouen. Ouverte en avril 2008, elle est actuellement composée de 10 lits. L'USP du Centre Hospitalier du Havre, inaugurée en avril 2013 comprend 10 lits, ainsi qu'une antenne au Centre Hospitalier de Pont-Audemer composée de 5 lits.

Le programme national de soins palliatifs a pour objectif la création d'unités de soins palliatifs dans les établissements enregistrant plus de 600 décès par an. Le projet en Haute-Normandie sera l'ouverture d'une USP au centre hospitalier Eure-Seine.

## **IV. LES 4 RESEAUX DE SOINS PALLIATIFS EN HAUTE-NORMANDIE**

### **1. Historique des réseaux de santé**

Au début du 20<sup>ème</sup> siècle, dans le cadre de la création de dispensaires pour la lutte contre la tuberculose ou dans les centres médicaux des mines, sont apparus en France les prémices des réseaux de santé.

L'expansion des réseaux de santé se fit au début des années 80, avec l'apparition de l'épidémie SIDA. Des équipes médicales et paramédicales libérales s'organisent spontanément en réseaux locaux pour accompagner au mieux les patients dans le cadre d'une prise en charge coordonnée et favoriser le lien entre le monde des soins de ville et l'univers hospitalier.

Les réseaux sont à leur début monothématiques (réseaux SIDA), puis deviennent petit à petit polythématiques (réseaux SIDA, toxicomanie et hépatite).

La circulaire du 4 juin 1991 « relative à la mise en place des réseaux ville-hôpital dans le cadre de la prévention et de la prise en charge sanitaire et sociale des personnes atteintes d'infection à VIH » reconnaît officiellement les réseaux de santé et leur attribue un financement. Se développent, lors de la parution des ordonnances Juppé en 1996, des réseaux sur d'autres thématiques : cancer, diabète, asthme, gérontologie, soins palliatifs.

### **2. Cadre législatif**

Précisés par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, les réseaux de santé « ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la

coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités de soin. Sans se substituer aux actes et prestations des professionnels libéraux, auprès desquels ils viennent en appui, ni aux autres intervenants en coordination (SSIAD, HAD, CLIC) dont ils sont complémentaires, les réseaux de santé se définissent comme une forme d'exercice réunissant l'ensemble des professionnels (libéraux, hospitaliers, travailleurs sociaux...) intervenant autour d'un patient et qui coordonnent leurs interventions afin de lui assurer une prise en charge globale, adaptée et continue. » (19).

Les réseaux de soins palliatifs ont pour objectif l'amélioration de la prise en charge des patients en fin de vie en assurant la coordination des soins à domicile dans des conditions médicales, sanitaires et sociales optimales.

La loi du 28 septembre 2012, avec l'élaboration d'un guide méthodologique « améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé », a bouleversé les missions des réseaux, leur conférant un rôle premier de coordination (20).

Ils sont essentiellement financés par le Fond d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins (FIQCS) et bénéficient également de plusieurs subventions (état, collectivités territoriales, assurance maladie...).

### 3. Actions proposées par les réseaux de soins palliatifs

Les réseaux de santé en soins palliatifs permettent (12) :

- De coordonner l'élaboration d'un projet de soins personnalisé, en lien avec les professionnels de premier recours,
- De favoriser les liens entre la ville, l'hôpital et le médico-social, en portant une attention particulière aux transitions d'un lieu de soin à un autre (hospitalisation, retour à domicile, etc.),
- De favoriser le soulagement du malade, notamment par la prise en charge de sa douleur et des autres symptômes,
- De mettre en place un soutien relationnel et/ ou psychologique,
- De proposer un soutien social.

Les réseaux ont également un rôle auprès des proches du patient, en permettant :

- D'accompagner les aidants naturels pour qu'ils participent à la prise en charge et à l'accompagnement,
- De faciliter l'accompagnement des proches,
- De prévenir l'épuisement des aidants,
- De contribuer à la prévention des deuils compliqués et proposer un soutien aux proches du défunt qui le nécessitent.

Ils interviennent auprès des soignants libéraux et assurent :

- De développer le travail en pluridisciplinarité,

- De conseiller, soutenir et permettre une concertation dans des situations particulières ou complexes,
- D'apporter un appui aux différents intervenants à domicile,
- De mettre en place des protocoles de soins et des dispositifs de formation,
- D'assurer la diffusion de bonnes pratiques.

#### **4. Respect**

C'est le réseau le plus ancien, il a été créé en 2002. Il comporte trois antennes qui sont en fait les 3 anciens réseaux qui le constituent (Le Havre, Fécamp et Pont-Audemer). Le réseau de Pont-Audemer fut le dernier à rejoindre RESPECT en 2010. Sa présidence est assurée par Mme Eugénie PORET et il est animé par 14 salariés : 2 médecins coordinateurs, 6 infirmières coordinatrices, 3 psychologues et 3 secrétaires. Il n'y a pas d'assistante sociale. Ce réseau ne dispose pas de système d'astreinte téléphonique en dehors de ses heures d'ouverture.

#### **5. Dousopal**

Ce réseau a été créé en 2003 et comportait 2 antennes : Bourg-Achard et Pont-Audemer. Il a déménagé à Rouen en 2010, et l'antenne de Pont-Audemer s'est rattachée au réseau RESPECT. Sa présidence est assurée par le Dr César RAKOTOVAO et il est animé par 12 salariés : 1 directeur, 1 médecin coordinateur, 5 infirmières coordinatrices, 1 psychologue, 2 assistantes sociales, et 2 secrétaires. Il existe un système d'astreinte téléphonique 24h sur 24 et 7 jours sur 7.

## **6. Résopal**

Le réseau RESOPAL a été créé en 2007 et a fusionné en 2010 avec l'Association de Soins Palliatifs du Littoral (ASPL dans le secteur de Saint-Valéry-en-Caux) et le Réseau Palliatif Nord Est (RPNE dans le secteur de la ville d'Eu). Sa présidence est assurée par le Dr Antoine TILLAUX et il est animé par 12 salariés : 2 médecins coordinateurs, 3 infirmières coordinatrices, 3 psychologues, 1 assistante sociale et 3 secrétaires. Il existe un système d'astreinte téléphonique 24h sur 24 et 7 jours sur 7.

## **7. Respa 27**

Ce réseau a été créé en 2011 et assure la couverture du territoire Eure-Seine. Sa présidence est assurée par le Dr Laurent BASTIT et il est animé par 5 salariés : 2 infirmières coordinatrices, 1 médecin coordinateur, 1 assistante sociale et 1 secrétaire. Il n'y a pas de psychologue. Il existe un système d'astreinte téléphonique 24h sur 24 et 7 jours sur 7.

Depuis 2011 il existe donc 4 réseaux de soins palliatifs permettant de couvrir l'ensemble de la région Haute-Normandie.

## V. SPECIFICITES DE LA PRISE EN CHARGE AMBULATOIRE EN SOINS PALLIATIFS

La prise en charge spécialisée en soins palliatifs est développée autour de l'interdisciplinarité, et assure une prise en charge globale du patient ainsi que de son entourage familial. La prise en charge globale comprend la prise en charge de la douleur et des autres symptômes physiques, l'accompagnement psychologique, psychosocial et spirituel, le retour et le maintien à domicile selon la volonté des patients.

Pour cela, une multitude d'intervenants libéraux est nécessaire, ainsi qu'un entourage disponible, puisqu'à domicile :

- Le travail en équipe n'existe, pour les intervenants libéraux, que par la volonté des soignants. A chaque nouvelle prise en charge, les professionnels doivent s'organiser pour former une nouvelle équipe et apprendre à travailler ensemble autour d'une situation précise. Les réunions pluridisciplinaires ne peuvent avoir lieu que si les professionnels font un véritable effort pour s'y rendre et y participer,
- L'investissement personnel des soignants est majeur, puisque sans leur implication le maintien à domicile du patient est compromis,
- Les intervenants peuvent changer d'un jour à l'autre selon les emplois du temps, nécessitant un effort constant de transmission entre professionnels,
- La coordination des soins se réalise au domicile du patient. C'est un temps majeur de la prise en charge ambulatoire : le manque de coordination se traduit par des

incohérences de prise en charge, voire à des hospitalisations qui auraient pu être évitées,

- L'équipement médical doit s'adapter aux contraintes du domicile.



## **PARTIE 2 : ETUDE ÉPIDÉMIOLOGIQUE**

### **OBJECTIFS**

L'objectif principal de ce travail rétrospectif était d'évaluer le maintien à domicile chez 920 patients pris en charge par les réseaux de soins palliatifs en Haute-Normandie.

Les indicateurs de ce maintien à domicile choisis étaient :

- Le nombre d'hospitalisations et leur durée pendant la prise en charge à domicile,
- La présence du patient à son domicile 5 jours avant le décès,
- Le lieu de décès.

Les objectifs secondaires étaient l'évaluation de l'activité des réseaux nécessaire au maintien à domicile de ces patients selon les critères suivants :

- Durée de prise en charge,
- Nombre de visites à domicile,
- Nombre d'appels téléphoniques.

# PATIENTS ET MÉTHODES

Ce travail est une étude observationnelle, descriptive, réalisée à partir de l'analyse rétrospective d'une base de données (PALLILOG) commune aux 4 réseaux de soins palliatifs de Haute-Normandie. **(Annexe 1)**

Les informations de la base de données étaient recueillies de manière prospective par les intervenants, au moment de l'inclusion du patient et actualisées au fur et à mesure de la prise en charge.

## I. POPULATION

### 1. Critères d'inclusion

Ont été inclus dans ce travail les nouveaux patients pris en charge par les 4 réseaux de soins palliatifs de Haute-Normandie entre le 1<sup>er</sup> janvier 2015 et le 31 décembre 2015, soit 920 patients.

Pour être pris en charge par ces réseaux, les patients devaient :

- Etre atteints d'une maladie grave évolutive, ou mettant en jeu le pronostic vital, ou en phase avancée ou terminale,
- Avoir un état général et un environnement compatibles avec une prise en charge médicale et paramédicale extrahospitalière,

- Etre d'accord pour être pris en charge par les réseaux et avoir signé le formulaire d'adhésion.

L'accord du médecin traitant était également requis pour cette prise en charge.

## **2. Critères d'exclusion**

Etaient exclus, les patients ne souhaitant pas être suivis par un réseau, les patients ne pouvant être pris en charge à domicile et ceux pour lesquels le médecin traitant refusait la prise en charge.

Les patients inclus avant le 1<sup>er</sup> janvier 2015 et suivis par les réseaux durant l'année 2015 n'ont pas été étudiés dans ce travail.

## II. RECUEIL DE DONNÉES : BASE DE DONNÉES « PALLILOG »

Les différentes données épidémiologiques de la population ont été extraites de la base de données PALLILOG, commune à chaque réseau.

Les caractéristiques démographiques sont présentées dans le **Tableau 1** :

- Age, sexe,
- Le score GIR initial (**Annexe 2**),
- Motif de prise en charge par le réseau,
- Centre ou professionnel adressant le patient.

Les pathologies principales des patients sont détaillées dans le **Tableau 2**.

Concernant l'objectif principal de ce travail, nous avons recueilli pour analyser le maintien à domicile des patients :

La survenue d'hospitalisations durant la prise en charge par le réseau :

- Nombre et durée d'hospitalisations,
- Nombre d'hospitalisations par patient,
- Motif des hospitalisations,
- Nombre de passages par un service d'accueil des urgences.

Les décès durant la prise en charge par le réseau :

- Nombre de décès,
- Lieux de décès,
- Nombre de patients au domicile 5 jours avant le décès.

Concernant les objectifs secondaires du travail, nous avons recueilli afin d'analyser

l'activité des réseaux :

- Durée de prise en charge à domicile,
- Nombre de prises en charge conjointes avec un service d'HAD,
- Nombre de patients avec Plan Personnalisé de Soins (PPS),
- Nombre de visites à domicile,
- Nombre d'appels téléphoniques et motif par appel,
- Nombre de sorties du réseau,
- Motifs de sorties du réseau.

# RÉSULTATS

## I. DONNÉES ÉPIDÉMIOLOGIQUES

Les données épidémiologiques concernant les patients inclus sont présentées dans le **tableau 1**.

L'âge moyen des patients pris en charge était de  $71,6 \pm 2,1$  ans, sans différence majeure entre les réseaux. Le sexe ratio Homme/Femme était de 1,13 avec 489 hommes (53,2 %) et 431 femmes (46,8 %).

Le degré d'autonomie des patients était évalué à l'inclusion via le Score GIR (**Annexe 2**). (Score de 1 à 6, plus le score est bas, plus le patient est dépendant pour les actes de la vie quotidienne). Malheureusement, ce score n'était pas disponible pour 448 patients (48,7 %). Lors de l'inclusion, le score GIR était à 1 pour 9,5 % des patients. Il était à 2 pour 27,8 % des patients, à 3 pour 18,4 % des patients, à 4 pour 30,5 % des patients, à 5 pour 9,1 % des patients et enfin à 6 pour 4,7% des patients.

Le motif de prise en charge par le réseau était pour 424 patients (46 %) une prise en charge globale, pour 265 patients (28,8 %) une aide au retour ou au maintien à domicile. La prise en charge de la douleur était le motif d'inclusion dans le réseau pour 105 patients (11,5 %), un soutien psychologique pour 48 patients (5,2 %), une prise en charge sociale pour 45 patients (4,9 %) et enfin, une aide pour l'entourage pour 33 patients (3,6 %).

La majorité des patients (290 patients soit 31,5 %) était adressée par un centre hospitalier local. Ce sont ensuite les médecins traitants qui adressaient le plus les patients (184 patients soient 20 %), puis les cliniques privées dans 11,3 % des cas. Les patients étaient

adressés par un Centre Hospitalier Universitaire (CHU) dans 7,3 % des cas. Enfin, 4 % d'entre eux étaient adressés par un Centre de lutte contre le cancer. Le centre ou professionnel adressant le patient n'était pas connu pour 237 patients (25,8 %). **(Figure 2)**

Les pathologies principales des patients sont détaillées dans le **tableau 2**.

Les pathologies cancéreuses étaient la cause de la prise en charge palliative pour 724 patients (78,7 %). Les néoplasies les plus représentées étaient les cancers broncho-pulmonaires avec 154 patients (16,7 %), les cancers colorectaux avec 77 patients (8,4 %) et les cancers du sein avec 68 patients (7,4 %). **(Figure 2)**

Dix pour cent des patients (n=92) étaient pris en charge par les réseaux de soins palliatifs pour des pathologies neurologiques. Il s'agissait principalement de Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) chez 25 patients et de démences chez 22 patients.

Une insuffisance d'organe était la pathologie principale chez 68 patients (7,4 %). Chez 36 patients (3,9 %) la pathologie principale n'était pas connue.

**Tableau 1 : Caractéristiques démographiques des patients pris en charge par les réseaux**

	RESPECT			RESOPAL	DOUSOPAL	RESPA 27	
	Fécamp	PontAudemer	Le Havre				
<b>Age moyen (an)</b>	70	71	75	71	72	69	71,6 ± 2,1
<b>Sexe (H/F)</b>	75 / 62	37 / 31	90 / 95	76 / 54	137 / 123	74 / 66	489 / 431
<b>Score GIR initial</b>							
1	21	0	13	2	7	2	45 (4,9 %)
2	27	1	47	0	48	8	131 (14,2 %)
3	20	1	36	1	20	9	87 (9,4 %)
4	48	0	26	4	59	7	144 (15,6 %)
5	16	2	0	0	19	6	43 (4,7 %)
6	5	0	0	0	15	2	22 (2,4 %)
NC	0	64	63	123	92	106	448 (48,8 %)
<b>Motif de prise en charge</b>							
Globale	115	47	1	41	144	76	424 (46,1 %)
Aide au retour / maintien à domicile	2	11	174	34	16	28	265 (28,8 %)
Douleur	0	8	0	31	48	18	105 (11,4 %)
Psychologique	13	0	5	15	6	9	48 (5,2 %)
Sociale	7	2	5	2	25	4	45 (4,9 %)
Aides pour l'entourage	0	0	0	7	21	5	33 (3,6 %)
<b>Centre ou professionnel adressant le patient</b>							
CH local	53	33	106	65	12	21	290 (31,5 %)
Médecin traitant	35	7	14	58	1	69	184 (20 %)
Clinique	11	9	51	4	8	21	104 (11,3 %)
CHU	4	6	5	1	29	23	68 (7,4 %)
CLCC	3	11	1	1	15	6	37 (4 %)
NC	31	2	8	1	195	0	237 (25,8 %)

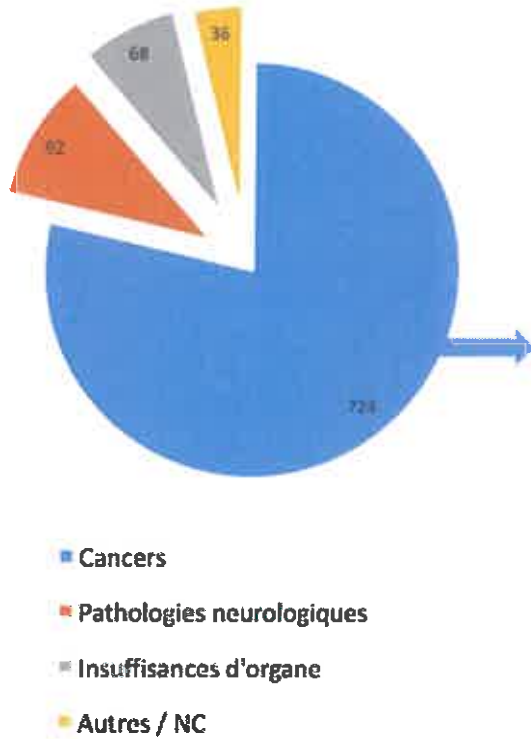


**Tableau 2 : Pathologies principales des patients pris en charge par les réseaux**

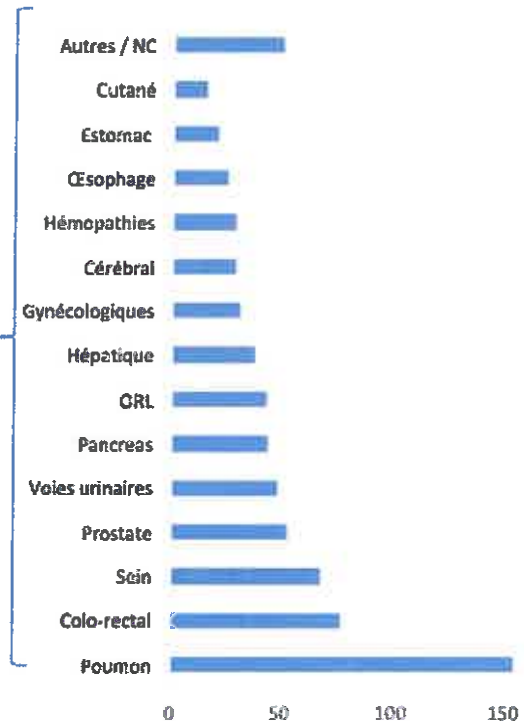
	RESPECT			RESOPAL	DOUSOPAL	RESPA 27	TOTAL
	Fécamp	PontAudemer	Le Havre				
<b>NÉOPLASIES</b>							
Poumon	27	7	27	26	37	30	154
Colorectal	17	7	14	8	22	9	77
Sein	14	4	14	9	14	13	68
Prostate	10	2	7	12	12	10	53
Urinaires	5	3	10	7	15	8	48
Pancréas	7	7	10	5	11	4	44
ORL	6	2	7	3	16	9	43
Foie	8	4	9	3	11	3	38
Gynécologique	4	1	4	5	15	2	31
Cérébral	8	2	4	6	6	3	29
Hémopathie	2	0	8	4	15	0	29
Oesophage	4	1	4	3	7	6	25
Estomac	4	0	5	3	8	0	20
Cutané	1	1	3	4	2	4	15
Autres / NC	2	10	6	10	9	13	50
<b>TOTAL NÉOPLASIES</b>							<b>724 (78,7 %)</b>
<b>PATHOLOGIES NEUROLOGIQUES</b>							
SLA	1	0	0	6	14	4	25
Démences	2	0	8	3	7	2	22
AVC	1	1	5	0	4	1	12
Synd Parkinson	1	0	2	0	5	4	12
Autres / NC	0	1	7	2	8	3	21
<b>TOTAL PATHOLOGIES NEUROLOGIQUES</b>							<b>92 (10 %)</b>
<b>INSUFFISANCES D'ORGANES</b>							
Cardiaque	5	0	0	1	5	2	13
Hépatique	2	2	1	3	2	0	10
Respiratoire	0	0	0	4	6	0	10
Rénale	1	0	0	1	1	1	4
Autres / NC	0	9	17	1	3	1	31
<b>TOTAL INSUFFISANCES D'ORGANES</b>							<b>68 (7,4 %)</b>
<b>AUTRES PATHOLOGIES / NC</b>							
	5	4	13	1	5	8	36 (3,9 %)

## Figure 2 : Pathologies des patients

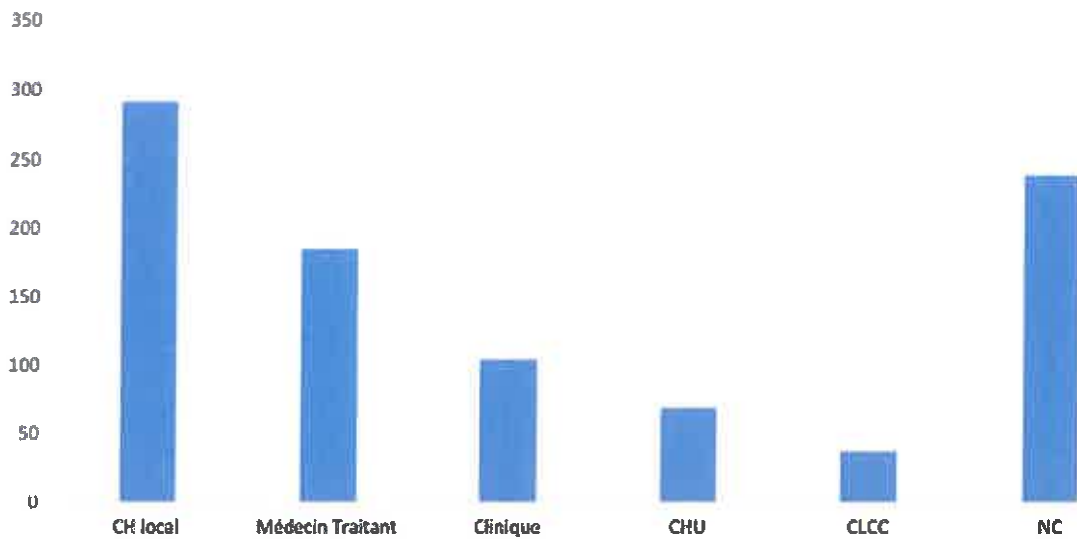
### Figure 2a : Pathologies principales



### Figure 2b : Cancers



### Figure 2c : Centre / Professionnel adressant le patient



## II. MAINTIEN A DOMICILE

### 1. Hospitalisation

Afin d'évaluer le maintien à domicile des patients, nous avons recueilli le nombre d'hospitalisations et leurs modalités. Les résultats sont présentés dans le **tableau 3**.

Durant l'année 2015, sur les 920 patients pris en charge à domicile, 568 (61,7 %) ont nécessité une ou plusieurs hospitalisations. Ces 568 patients ont cumulé 951 hospitalisations différentes. Ce qui équivaut à une moyenne de 1,67 hospitalisation par patient (minimum 1 – maximum 4). La durée moyenne de chaque hospitalisation était de 13,8 jours.

Le principal motif d'hospitalisation était un épisode aigu de la maladie, une « défaillance d'organe » dans 32,1 % des cas (305 hospitalisations). L'altération de l'état général était le second motif d'hospitalisation dans 28 % des situations (266 hospitalisations). Les douleurs rebelles à la prise en charge à domicile étaient retrouvées dans 15,6 % des cas (148 hospitalisations), et la nécessité de répit pour la famille et l'entourage dans 6,9 % des cas (66 hospitalisations). Le motif principal de l'hospitalisation n'était pas retrouvé (NC) dans 17,4 % des hospitalisations. (**Figure 3**)

Les hospitalisations avaient principalement lieu dans les Centre Hospitaliers locaux. En effet ils prenaient en charge 55,2 % des hospitalisations (525 séjours). C'est ensuite le CHU qui accueillait le plus de patients avec 194 hospitalisations (20,4 %), puis les cliniques avec 93 séjours (9,8 %). Les autres lieux d'hospitalisation étaient les Centres de Lutte Contre le Cancer (4,7 %), les services de SSR (2,9 %) et les Unités de Soins Palliatifs (1,3 %). Dans notre recueil, les lieux d'hospitalisation n'étaient pas renseignés dans 5,7 % des cas. (**Figure 3**).

Pour évaluer le maintien à domicile des patients nous avons également recueilli le nombre d'hospitalisations en urgence avec les passages dans un Service d'accueil des urgences (SAU). Sur les 920 patients pris en charge, nous retrouvions 264 passages dans un SAU, ce qui correspond à 28,7 % des patients.

**Tableau 3 : Hospitalisations et passages dans SAU**

	RESPECT			RESOPAL	DOUSOPAL	RESPA 27	TOTAL
	Fécamp	PontAudemer	Le Havre				
<b>Hospitalisations durant la PEC</b>							
Nbre patients hospitalisés (%)	70 (51,1 %)	43 (63,2 %)	86 (46,5 %)	90 (69,2 %)	198 (76,1 %)	81 (57,9 %)	568 (61,7 %)
Nbre total d'hospitalisations	115	72	143	158	319	144	951
Jours cumulés d'Hospitalisation	1150	1052	1496	2357	4461	2651	13167
Durée moyenne (jours)	10	14,6	10,5	14,9	14	18,4	13,8
<b>Motifs d'Hospitalisations</b>							
Défaillance / Episode aigu	47	27	29	50	112	40	305 (32,1 %)
AEG	44	21	30	59	73	39	266 (28 %)
Douleur	11	17	48	15	44	13	148 (15,6 %)
Répit familial	9	3	18	10	20	6	66 (6,9 %)
NC	4	4	18	24	70	46	166 (17,4 %)
<b>Lieux d'hospitalisations</b>							
CH local	94	21	101	140	77	92	525 (55,2 %)
CHU	11	0	1	0	159	23	194 (20,4 %)
Clinique	10	0	35	12	27	9	93 (9,8 %)
CLCC	0	0	0	0	42	3	45 (4,7 %)
SSR	0	0	0	2	9	17	28 (2,9 %)
USP	0	0	6	4	2	0	12 (1,3 %)
NC	0	51	0	0	3	0	54 (5,7 %)
<b>Passages dans un SAU</b>							
Nbre (%)	33 (24,1 %)	21 (30,1 %)	31 (16,7 %)	72 (55,4 %)	77 (29,6 %)	30 (21,4 %)	264 (28,7 %)
Nbre de passage par patient	0,29	0,31	0,18	0,55	0,3	0,21	0,29

## 2. Décès

La survenue du décès et le lieu de celui-ci étaient des indicateurs importants du maintien à domicile des patients. Les résultats sont résumés dans le **tableau 4**.

Le décès du patient était le motif principal de « sortie » du réseau car 58,2 % (535) des patients pris en charge par les réseaux de soins palliatifs sont décédés durant leur suivi en 2015. Parmi eux, 260 (48,6 %) étaient présents à leur domicile 5 jours avant leur décès.

Concernant le lieu de décès, il survenait dans 40,6 % des cas (217 décès) dans un Centre Hospitalier local, et dans 38,1 % des cas (204 décès) les patients sont décédés à leur domicile. Ils sont également survenus dans 8,6 % au CHU, dans 5,4 % dans une USP ou dans un service avec des Lits Identifiés Soins Palliatifs (LISP), dans 4,9 % dans une clinique et dans 2,4 % dans un CLCC. (**Figure 3**).

**Tableau 4 : Décès**

<u>Réseaux</u>	RESPECT			RESOPAL	DOUSOPAL	RESPA 27	<u>TOTAL</u>
	Fécamp	PontAudemer	Le Havre				
<b>Nombre de Décès</b>	68 (49,6 %)	49 (72,1%)	89 (48,1%)	102 (78,5 %)	152 (58,5 %)	75 (53,6 %)	<b>535 (58,2 %)</b>
<b>Nbre de patients à domicile 5 jours avant le décès</b>	NC	27 (55,1 %)	59 (66,3 %)	67 (62 %)	70 (46 %)	37 (49, 3 %)	<b>260 (48,6 %)</b>
<b>Lieux de Décès</b>							
CH	33	33	20	56	31	44	<b>217 (40,6 %)</b>
Domicile	25	12	48	42	51	26	<b>204 (38,1 %)</b>
CHU	1	1	0	0	44	0	<b>46 (8,6 %)</b>
LISP / USP	7	2	10	0	7	3	<b>29 (5,4 %)</b>
Clinique	2	0	11	4	7	2	<b>26 (4,9 %)</b>
CLCC	0	1	0	0	12	0	<b>13 (2,4 %)</b>

### Figure 3 : Hospitalisations et décès

Figure 3a : Lieux d'Hospitalisation

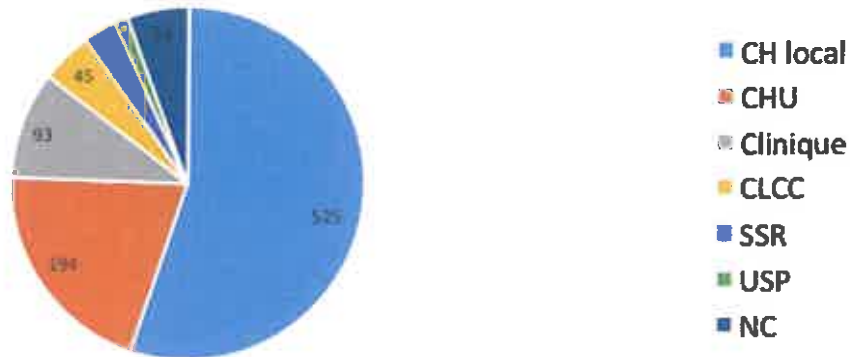


Figure 3b : Motifs d'Hospitalisation

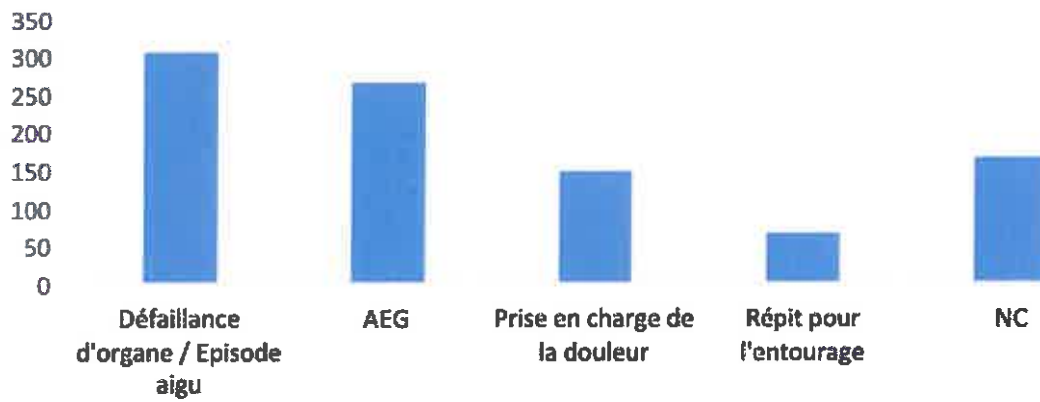
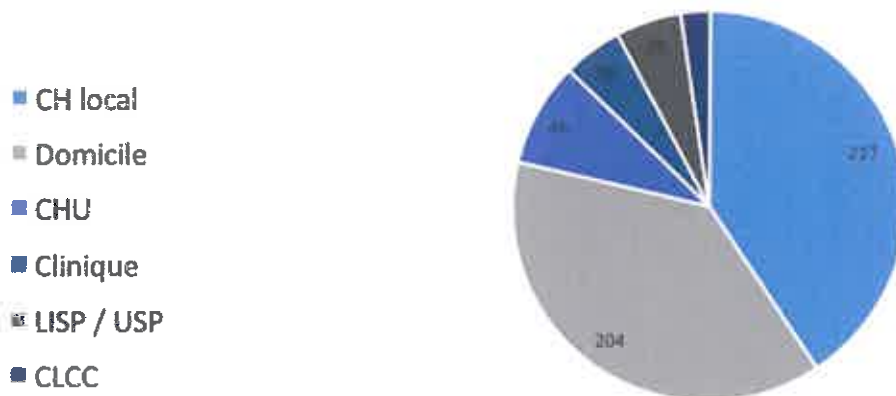


Figure 3c : Lieux de décès





### III. ACTIVITE DES RESEAUX

L'activité des réseaux est résumée dans le **tableau 5**.

La durée moyenne de prise en charge à domicile par les réseaux de soins palliatifs était de  $65,2 \pm 82,7$  jours (min 2 – max 365).

Une prise en charge conjointe entre l'HAD et les réseaux de soins palliatifs a été mise en place pour 120 patients (13 %).

Un Plan Personnalisé de Soins (PPS) était disponible pour 45 % des patients (n=414). Les disparités de réalisation de ce PPS entre les différents réseaux étaient très importantes ; entre 0,8 % et 84 % des patients selon le réseau.

La durée moyenne de prise en charge était de 65,2 jours. 864 patients (93 %) parmi les 920 inclus entre le 1<sup>er</sup> janvier 2015 et le 31 décembre 2015 sont sortis du réseau.

Le motif principal de sortie du réseau ou de fin de prise en charge était la survenue du décès chez 58,1 % des patients. Les autres motifs de sortie du réseau étaient : pour 145 patients (15,8 %), une amélioration ou une stabilisation de leur état clinique ne nécessitant plus la poursuite du suivi par les équipes de soins palliatifs et pour 141 patients (15,3 %), la nécessité d'une hospitalisation avec impossibilité de retour à domicile. Un refus de prise en charge était la cause retrouvée chez 24 patients (2,6 %). Treize patients (1,4 %) ont été perdus de vue et 6 patients ont déménagé. (**Figure 4**).

Afin d'évaluer les moyens mis en œuvre par les réseaux pour assurer leur activité, les données suivantes ont été recueillies :

- Le nombre et le motif des appels téléphoniques entre les équipes des réseaux, les patients et les différents intervenants,
- Le nombre de visites au domicile (**Tableau 6**).

Le nombre total d'appels téléphoniques recensé était de 38 938, soit une moyenne de 42,3 appels par patient pris en charge. (**Figure 4**).

Le motif principal de ces appels était la coordination des équipes pour le retour ou le maintien à domicile du patient (81,7 % des appels). 9,6 % des appels avaient pour motif une prise en charge sociale, 5,5 % étaient consacrés au soutien psychologique du patient et 3,2 % avaient pour motif la prise en charge de la douleur.

**Tableau 5 : Prise en charge des réseaux**

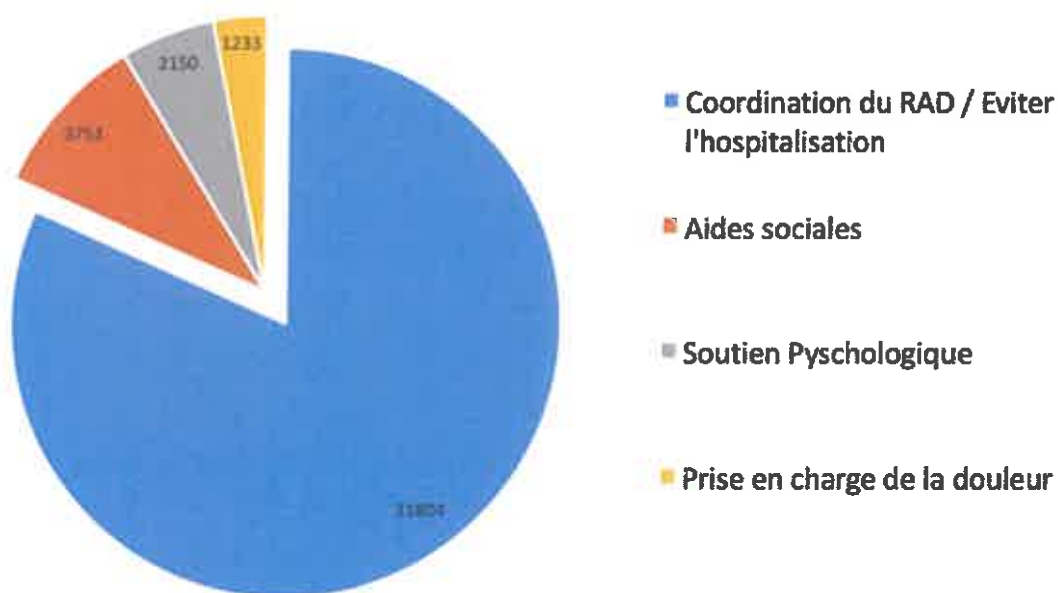
	RESPECT			RESOPAL	DOUSOPAL	RESPA 27	TOTAL
	Fécamp	PontAudemer	Le Havre				
<b>Durée de prise en charge à domicile</b>							
Nbre jours cumulés	8466	4661	8548	10147	17211	10937	59970
N patients	137	68	185	130	260	140	920
Moyenne ± ET	61,8 ± 57,1	68,5 ± 80,7	46,2 ± 44,6	78,1 ± 77,1	66,2 ± 67	78,2 ± 83,6	65,2 ± 82,7
Min - Max	4 - 355	6 - 365	2 - 305	2 - 365	3 - 364	5 - 365	2 - 365
<b>Prise en charge conjointe avec HAD</b>							
n (%)	4 (2,9 %)	14 (9,5 %)	20 (10,8 %)	23 (17,7 %)	30 (11,5 %)	29 (20,7 %)	120 (13 %)
<b>Patient avec PPS</b>							
n (%)	116 (84,7 %)	38 (55,9 %)	173 (93,5 %)	7 (5,4 %)	2 (0,8 %)	78 (55,7 %)	414 (45 %)
<b>Nombre de sortie du réseau</b>							
N (%)	129 (94,2 %)	66 (97 %)	180 (97,3 %)	124 (95,4 %)	241 (92,3 %)	123 (87,9 %)	864 (93,0 %)
<b>Motifs de Sortie du réseau</b>							
Décès	68	49	89	102	152	75	535 (58,1 %)
Amélioration clinique	35	5	36	13	35	21	145 (15,8 %)
RAD impossible	19	4	42	9	50	17	141 (15,3 %)
Refus du patient	5	3	9	0	5	2	24 (2,6 %)
Perdus de vue	1	4	2	0	0	6	13 (1,4 %)
Déménagement	1	1	2	0	0	2	6 (0,6 %)

**Tableau 6 : Activité des réseaux**

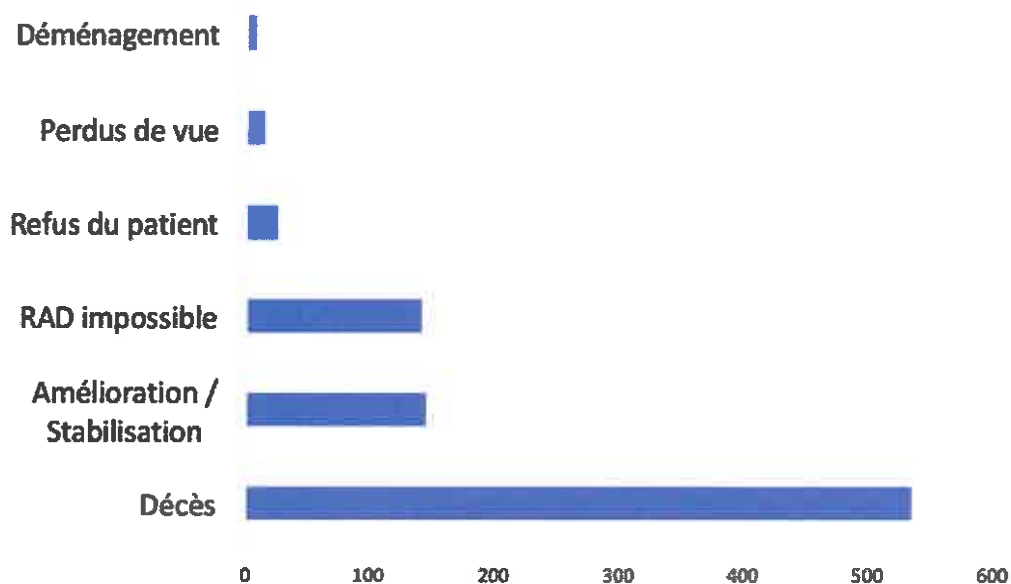
	RESPECT			RESOPAL	DOUSOPAL	RESPA 27	TOTAL
	Fécamp	PontAudemer	Le Havre				
<b>Nombre d'appels téléphoniques</b>							
Nbre total	6126	824	6779	4338	17947	2924	38938
Nbre moyen d'appel par patient	44,7	12,1	36,6	33,4	69	20,9	42,3
<b>Motifs d'appel</b>							
Coordination du RAD / maintien à domicile	5221 (85,2 %)	672 (81,5 %)	6236 (92 %)	3538 (81,6 %)	13838 (77,1 %)	2299 (78,6 %)	31804 (81,7 %)
Social	606 (9,9 %)	78 (9,5 %)	200 (3 %)	231 (5,3 %)	2285 (12,7 %)	351 (12 %)	3751 (9,6 %)
Soutien Psychologique	293 (4,8 %)	74 (9 %)	313 (4,6 %)	380 (8,8 %)	985 (5,5 %)	105 (3,6 %)	2150 (5,5 %)
Prise en charge Douleur	6 (0,1 %)	0	30 (0,4 %)	189 (4,3 %)	839 (4,7 %)	169 (5,8 %)	1233 (3,2 %)
<b>Nombre de visites à domicile</b>							
Nbre total	584	286	766	861	1300	701	4498
Nbre moyen de visite par patient	4,3	4,2	4,1	6,6	5	5	4,9

## Figure 4 : Activité des réseaux

### Figure 4a : Motifs d'appels téléphoniques



### Figure 4b : Motifs de sortie du réseau



# DISCUSSION

## I. Limites

La principale limite de ce travail est son caractère rétrospectif.

Les informations, bien que saisies de manière prospective, n'ont pas été renseignées dans Pallilog de la même façon selon qu'il s'agissait d'un médecin ou d'un IDE.

Les réseaux n'ont pas tous rempli les mêmes critères dans la base de données. (Par exemple, certains ont stipulé les traitements antalgiques des patients selon les paliers de l'OMS, d'autres pas.) Toutes les données initialement choisies n'ont donc pas pu être analysées dans ce travail.

Le mode de fonctionnement des réseaux en lui-même est différent, puisque certains bénéficient d'un psychologue ou d'une assistante sociale pour prendre en charge les patients. Quand les réseaux n'ont pas tous les mêmes professionnels, les motifs d'appel par exemple peuvent différer entre les réseaux.

Les réseaux de Haute-Normandie couvrent des territoires de santé totalement différents : de par leur caractère rural ou urbain, ainsi que par leur démographie médicale.

En effet, le territoire de santé Rouen-Elbeuf (Dousopal) bénéficie d'une densité médicale beaucoup plus importante : environ 7,7 à 8,7 tandis que celui de Respa 27 intervient dans une zone de désert médical : densité médicale entre 4,8 à 5,8. L'offre de soins a un impact majeur sur la prise en charge des patients : si aucun médecin n'est disponible pour effectuer rapidement une visite à domicile, ceci peut conduire à une hospitalisation non désirée. La

continuité des soins n'est pas assurée de la même manière dans les régions plus urbaines que dans des régions plus rurales.

Notre étude ne prenait pas en compte l'aspect qualitatif de la prise en charge des patients par les réseaux de soins palliatifs. Il serait intéressant de pouvoir réaliser le même travail, avec ces critères qualitatifs afin de prendre en compte le ressenti des patients et de leur entourage quant à leur prise en charge par les réseaux. L'avis du médecin traitant pourrait être également important à recueillir puisqu'il est au centre de la prise en charge.

Ce travail pourrait-être réalisé à partir des questionnaires de satisfaction envoyés aux patients ou à leur famille lors de l'arrêt de leur prise en charge par les réseaux.

Un travail qualitatif a récemment été réalisé dans la Somme auprès des médecins généralistes impliqués (21).

## II. Données démographiques

En 2015, l'incidence des cancers en France était évaluée à 385000 nouveaux cas/an, avec une prédominance masculine : 211000 hommes (54,8 %) pour 174000 femmes (45,2 %) (22). Dans notre travail, nous retrouvions également cette majorité de patients de sexe masculin (53,2 %).

L'âge moyen des patients pris en charge était de 71,6 ans dans notre cohorte. Cette donnée est comparable à celle de l'ONFV, puisque dans leur étude, les sujets âgés de 60 à 85 ans représentent au moins la moitié de la file active des patients dans 80% des réseaux (23).

Lors de l'admission dans les réseaux de soins palliatifs, parmi les patients ayant des scores GIR disponibles (n=472), les patients étaient autonomes dans 44,3 % des cas (scores GIR entre 4 et 6) et dépendants dans 55,7 % des cas (scores GIR entre 1 et 3). En effet, pour les patients dépendants, il est plus difficile d'assurer un maintien à domicile dans de bonnes conditions. Ceci est en accord avec le motif de prise en charge par les réseaux qui était dans 28,8 % des cas une aide pour le maintien ou le retour à domicile des patients. Cependant, cette donnée peut être biaisée car le score GIR à l'inclusion n'était pas connu pour près de la moitié des patients. En effet, certains réseaux utilisent le score de l'organisation mondiale de la santé (OMS) (**Annexe 3**) pour évaluer le niveau de dépendance des patients, plus adapté aux soins palliatifs que le score GIR.

Dans notre travail, les patients présentaient majoritairement une pathologie cancéreuse (78,7 %). Ce nombre est tout à fait comparable avec ceux de la majorité des



réseaux de soins palliatifs en France. En effet, selon l'étude de l'ONFV, dans les trois quart des réseaux, le nombre de patients atteints de cancer était d'environ 75 %. D'après l'ONFV, les pathologies cancéreuses, entre 2000 et 2010, sont devenues la première cause de mortalité en France, avant les maladies cardiovasculaires (23).

Dans la population générale, le cancer de la prostate est le plus fréquent (71000 cas en 2011 selon l'Institut National du Cancer (22)). On retrouve une nette différence dans notre population avec seulement 53 patients atteints d'un cancer de la prostate inclus dans les réseaux de soins palliatifs en 2015 en Haute-Normandie. Cette différence peut s'expliquer principalement par la faible mortalité du cancer de la prostate (9,2 décès pour 100000 habitants) (22). Les besoins en soins palliatifs pour les patients atteints de cancer de la prostate sont donc vraisemblablement plus faibles que pour ceux avec des cancers à plus fort taux de mortalité.

En adéquation avec les données nationales, nous retrouvons dans notre travail une majorité de patients atteints des cancers les plus fréquents : les cancers du sein (53000 nouveaux cas par an en 2011), et les cancers colorectaux (40500 nouveaux cas par an en 2011) (22).

Concernant les cancers pulmonaires, ils sont plus représentés dans notre population (21,7 % des néoplasies) que dans la population française (39500 cas en 2011 soit 10,8 % des néoplasies) (22). Ceci peut être expliqué par le taux de mortalité élevé de cette pathologie et par le fait que l'incidence du cancer pulmonaire en Haute-Normandie figure parmi les plus hautes de France (24).

Dans notre population, 92 patients (10 %) présentaient une pathologie neurologique. Ce chiffre est similaire à celui de l'étude de l'ONFV, qui retrouvait que les trois quarts des

réseaux de soins palliatifs prenaient en charge moins de 10 % de patients présentant une affection neurologique. En Haute-Normandie, il existe un réseau spécifique pour la prise en charge des patients atteints de sclérose en plaques (SEP) : il s'agit du réseau RES-SEP. En France, il existe également des réseaux de santé spécifiques pour les patients atteints de sclérose latérale amyotrophique (SLA). Ceci explique la faible proportion de patients atteints de pathologies neurodégénératives dans les réseaux de soins palliatifs, même si ces réseaux monothématiques spécifiques tendent à se regrouper.

Dans notre cohorte, 7,3 % des patients étaient suivis pour une insuffisance d'organe. Cette donnée est également comparable aux données de l'ONFV : 91 % des réseaux de soins palliatifs prenaient en charge moins de 10 % d'insuffisance d'organe (23).

Cependant, il est étonnant que les patients ne soient pas plus souvent inclus dans les réseaux de soins palliatifs pour des insuffisances d'organes : la population française étant vieillissante, les pathologies chroniques sont de plus en plus nombreuses (25). De plus, les insuffisances d'organe sont responsables de nombreuses hospitalisations lors des décompensations aiguës. L'apport d'un réseau pourrait être intéressant dans ces situations pour diminuer le nombre d'hospitalisation en urgence, anticiper et coordonner les soins. Le faible nombre de patients atteints d'insuffisance d'organe pris en charge par les réseaux peut s'expliquer par le fait que les soins palliatifs sont encore trop souvent associés aux pathologies cancéreuses, et non aux pathologies chroniques évolutives. De plus, identifier le passage en prise en charge palliative dans ces situations chroniques est parfois difficile.

Les patients étaient majoritairement adressés par une structure hospitalière (499 patients soit 54,2 %). Seuls 184 patients étaient adressés par leur médecin traitant (20 %).

Pourtant, de nombreux travaux ont mis en évidence le bénéfice des réseaux de soins palliatifs pour les médecins traitants (26,27). Une méconnaissance des médecins généralistes quant aux différentes structures de prise en charge ambulatoire des patients en soins palliatifs pourrait expliquer cette incohérence (28–30).

Enfin, les patients pris en charge par les réseaux pour des pathologies cancéreuses (soit la majorité des patients suivis par les réseaux de soins palliatifs en Haute-Normandie) sont suivis dans un établissement de soins pour leur cancer : suivis par leur oncologue référent, et en Hôpital De Jour (HDJ) pour la chimiothérapie. Dans cette prise en charge spécialisée, le médecin traitant peut être mis à l'écart, et les patients sont donc inclus directement dans les réseaux de soins palliatifs par les praticiens des structures hospitalières. De plus, en milieu rural, de nombreux patients peuvent être en rupture de suivi du fait de la faible démographie médicale (peu de visites à domicile réalisées par leur médecin traitant).

### **III. Maintien à domicile : hospitalisation et décès**

#### **1. Hospitalisation**

L'analyse du maintien à domicile des patients était l'objectif principal de ce travail. Il était évalué en partie par le nombre et la durée d'hospitalisations des patients, ainsi que leur passage par les urgences. En effet, l'hospitalisation en fin de vie est vécue comme un échec du maintien à domicile par les patients, leur famille et les professionnels du domicile, d'autant plus si celle-ci se fait de manière non programmée, avec un passage par les urgences.

Le nombre d'hospitalisations sans passage aux urgences et le nombre d'hospitalisations total de l'année pour les patients inclus dans un réseau, ont été choisis comme critères d'efficacité des réseaux de soins palliatifs par la circulaire N°DHOS/O2/O3/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs (12).

Dans notre étude, 568 patients (61,7 %) ont été hospitalisés durant leur prise en charge ambulatoire par les réseaux. Dans une thèse réalisée en 2009 portant sur 2 réseaux de soins palliatifs de la région parisienne, 68,4 % des patients nécessitaient une hospitalisation durant la prise en charge (31). Ces chiffres sont à comparer avec précaution car le travail portait uniquement sur 75 patients inclus sur une durée de 3 mois.

Ces 568 patients, ont été hospitalisés entre 1 et 4 fois. Chaque patient hospitalisé l'a été en moyenne 1,67 fois. Il aurait été intéressant de connaître, pour les patients ayant été le plus hospitalisés, s'il y avait un aidant principal et un entourage favorable au maintien à

domicile (32). En effet, deux aspects de l'entourage des patients en soins palliatifs sont essentiels pour assurer le maintien à domicile dans de bonnes conditions : l'investissement de l'entourage (33) et l'existence d'un lieu de vie adapté aux multiples contraintes de la médicalisation du domicile (34).

Cependant, d'autres travaux pondèrent cette théorie (35). Même si l'absence d'aidants naturels complexifie le maintien ou le retour à domicile, il ne le rend pas impossible. Il existe d'autres ressources pour pallier ce manque, tels que les auxiliaires de vie, les SSIAD, les HAD, ainsi que les réseaux de soins palliatifs. Les professionnels de santé se sentent alors encore plus impliqués dans les prises en charge (34,36).

Le principal motif de prise en charge des patients par les réseaux de soins palliatifs en Haute-Normandie était en premier lieu une prise en charge globale (46 %) et en deuxième lieu une aide au retour ou au maintien à domicile (28,8 %). Ces demandes sont donc concordantes avec l'objectif du maintien à domicile des patients.

Dans notre cohorte, 29,7 % des patients sont passés par un service d'accueil des urgences. Cependant, nous n'avons pas pu connaître le nombre d'hospitalisations urgentes, en entrée directe dans les services d'hospitalisation. Il aurait été intéressant d'étudier cette donnée qui est importante dans le parcours de soins du patient, car l'hospitalisation dans un contexte d'urgence se fait alors en évitant un passage aux urgences et la coordination est l'une des missions principales des réseaux (37). En effet, les services d'urgence ne sont pas adaptés pour prendre en charge les patients en soins palliatifs : la disponibilité des professionnels, la technicité des soins, l'organisation des locaux et les conditions d'accueil des familles ne sont pas compatibles avec un accompagnement de qualité.

Le nombre de patients ayant transité par les urgences est relativement faible en comparaison au nombre total d'hospitalisations. Il est également légèrement inférieur à celui retrouvé dans l'étude effectuée en région parisienne, dans laquelle 34,6 % des patients étaient passés par les urgences (sachant que dans leur étude, cette donnée était manquante pour 19,2 % des patients) (31).

Concernant les données de l'ONFV relatives aux situations palliatives aux urgences, elles sont catastrophiques : 64 % des patients sont hospitalisés via les urgences pour une pathologie dont l'évolution prévisible et les symptômes nécessitent des soins palliatifs. Plus de la moitié de ces patients décède le jour même de leur hospitalisation. Quant aux patients déjà suivis par des structures de soins palliatifs, 44 % d'entre eux sont quand même hospitalisés via les urgences.

La prise en charge des patients par les réseaux de soins palliatifs dans notre cohorte en Haute-Normandie permet donc de diminuer nettement le nombre de passages par les urgences chez ces patients fragiles.

Pour assurer le maintien à domicile des personnes en fin de vie et éviter les hospitalisations d'urgence ou non souhaitées, il semble important d'anticiper et de garantir la continuité des soins. Cette continuité des soins ne correspond pas seulement à l'absence d'hospitalisation dans les dernières semaines de vie, mais aussi aux décisions prises dans l'urgence, qui doivent entrer dans la continuité de ce qui a été décidé en amont. Cela suppose d'anticiper les potentielles complications, de garantir l'accès aux soins 24h/24 si besoin et de repérer les ressources disponibles sur le territoire de Haute-Normandie afin de pouvoir rapidement les mobiliser.

Dans notre population, la durée moyenne de chaque hospitalisation était de 13,8 jours. D'après l'ONFV la durée moyenne d'hospitalisation pour les patients ayant un codage dans la base du Programme de Médicalisation du Système d'Information (PMSI) « soins palliatifs » était de 15,8 jours (2).

Le motif d'hospitalisation le plus souvent retrouvé dans notre étude était la prise en charge d'un épisode aigu, pour 32,1 % des patients. A domicile, un symptôme ou événement aigu peut être source d'angoisse pour les patients ou leurs proches. Ces situations, si elles ne sont pas anticipées et le patient et son entourage informé, peuvent conduire à l'hospitalisation si aucun professionnel n'est capable de les rassurer (38). L'anxiété des proches face à un symptôme est souvent un frein au maintien à domicile : si l'entourage du patient ne supporte pas l'apparition d'un symptôme (ressenti à tort comme une urgence médicale) cela peut aboutir à une hospitalisation non désirée.

L'ONFV a décrit que l'angoisse des familles, l'importance des symptômes et l'absence du médecin traitant connaissant le patient sont à l'origine d'hospitalisations non désirées dans un contexte d'urgence après appel du SAMU ou des médecins urgentistes.

Dans ces situations ressenties comme urgentes, il est difficile pour le médecin traitant ou les professionnels de premier recours de répondre par une visite à domicile rapide (39). Plus d'un tiers des médecins traitants interrogés ont eu recours à une hospitalisation non désirée en urgence pour des patients en soins palliatifs (40).

L'information aux patients et aux aidants est alors essentielle : quels symptômes peuvent éventuellement survenir, quels professionnels assurent la continuité des soins, qui peuvent-

ils joindre en cas d'urgence (astreinte du réseau, de l'HAD, du prestataire) notamment la nuit et le week-end, afin d'éviter le recours au SAU.

Ce sont dans ces situations que les médecins du dispositif de permanence des soins (SAMU, SOS médecin, pompiers etc..) sont amenés à intervenir au domicile des patients en soins palliatifs. Ils sont alors confrontés à un manque d'informations médicales (absence de dossier au domicile, impossibilité d'échanger avec un interlocuteur médical qui connaît déjà le patient, manque d'anticipation par les professionnels qui suivent habituellement le patient...) (37,41). L'intervention du SAMU à domicile pour les patients en situation palliative aboutit dans près de 50 % des cas par une hospitalisation aux urgences (42).

Pour éviter ces situations, plusieurs dispositifs peuvent être mis en œuvre. L'anticipation des symptômes d'inconfort par les professionnels du domicile peut aboutir à la rédaction de directives anticipées et de prescriptions anticipées (43), évitant à des médecins de la permanence des soins d'intervenir en urgence sans connaissance du dossier médical.

Selon une thèse réalisée en 2005 au CHU de Bordeaux, il était retrouvé qu'environ les deux tiers des patients relevant de soins palliatifs et admis en urgence présentaient des symptômes prévisibles (44). Ces symptômes, s'ils ne sont pas anticipés, peuvent être difficiles à contrôler en urgence à domicile.

Une étude, publiée en mars 2007 et réalisée par le CHU de Nice a montré que l'envoi en urgence à domicile, après un appel au SAMU, d'une équipe composée d'un infirmier urgentiste et d'un bénévole d'accompagnement en soins palliatifs réduisait le nombre d'hospitalisations non désirées en urgence. Lorsque le patient souhaitait rester à domicile,



cette équipe avait pour mission de l'accompagner ainsi que son entourage, en réalisant des soins de confort adaptés aux symptômes (45).

L'absence de dossier patient partagé et consultable par tous à domicile peut être responsable, dans une situation urgente et complexe de fin de vie d'une hospitalisation par manque d'informations sur le projet de soins : prise en charge symptomatique ou curative d'un symptôme par exemple.

La mise en place du « dossier médical personnel » (DMP), malgré les ressources mobilisées, n'a pour l'instant pas été applicable au quotidien. La mise en place d'un dossier médical unique, disponible pour tous les professionnels impliqués autour du patient, serait bénéfique pour la communication et la coordination des soins. Pour apporter une réponse à cette difficulté, la base de données PALLILOG a été interrompue en septembre 2016 au profit d'un nouveau logiciel : Système Intégré des Coordinations (SICO). Celui-ci permet aux différents professionnels de consulter le dossier du patient et d'intervenir dans la prise en charge. Ce logiciel est accessible depuis internet, en se connectant grâce à la carte CPS (carte de professionnel de santé). Ce logiciel est un premier pas vers le dossier médical partagé pour les patients en soins palliatifs suivis en Haute-Normandie.

Des études ont démontré que les réseaux de soins palliatifs jouaient un rôle important en mettant en place une information spécifique à destination des professionnels du territoire : la fiche de liaison « SAMU PALLIA » (46) (**Annexe 3**).

Cette fiche permet la transmission d'informations utiles pour la prise en charge des patients en situation palliative à domicile : le stade de leur maladie, la présence de directives

anticipées, leur souhait etc. Elle est rédigée en dehors du contexte d'urgence, par une EMSP ou un praticien hospitalier, par le médecin coordinateur de réseau de soins palliatifs, de l'HAD ou de l'EHPAD ou par le médecin traitant. L'existence de cette fiche de liaison est intéressante dans l'organisation des soins de premier recours (47).

En Haute-Normandie, un travail est actuellement en cours pour la création de cette fiche et sa diffusion aux centres de régulation du SAMU. Il a par contre déjà été établi une fiche de transmission similaire, pour les patients en soins palliatifs dans les EHPAD, (**Annexe 4**) et dans certaines HAD.

D'après l'ONFV, 55 % des réseaux de soins palliatifs en France ont établi un lien avec le SAMU, soit par le biais d'une convention, soit grâce à un document de liaison (réalisé dans 60 % des cas dès l'inclusion du patient) (23). Cette fiche n'est transmise que dans 39 % des cas au médecin traitant, qui, d'après la circulaire sur l'organisation des réseaux, est pourtant le pivot de la prise en charge des patients. De plus, lors d'une prise en charge conjointe avec l'HAD, elle n'est transmise au médecin coordinateur que dans 29 % des cas. Pour assurer la continuité des soins, il serait important de transmettre cette fiche de liaison, déjà existante, à l'ensemble des intervenants.

Le deuxième motif d'hospitalisation était une altération de l'état général dans 28 % des cas. Ces situations nécessitent être anticipées dans le cadre d'une hospitalisation programmée. Il aurait été intéressant de connaître la proportion de ces patients ayant transité par les urgences avant d'être hospitalisés.

Dans l'étude sur l'état des lieux des réseaux de soins palliatifs à domicile, il était retrouvé que 46 % des réseaux ont une astreinte téléphonique en dehors des heures d'ouverture, 7j sur 7 et 24h/24, financée pour seulement 47 % des réseaux (48). Seuls 9 % ont la possibilité de se déplacer en astreinte 24h/24 et 7j/7.

Les réseaux de soins palliatifs de Haute-Normandie disposent tous d'une astreinte téléphonique 24h/24 et 7j/7, sauf le réseau Respect (antennes de Fécamp, Pont-Audemer et du Havre) (49), mais n'ont pas la possibilité de se déplacer au domicile.

Dans ce réseau, le nombre d'hospitalisations a été de 330 (51 %) des patients (versus 61,7 % pour l'ensemble des réseaux). On peut donc penser que l'absence d'astreinte téléphonique dans ce réseau n'a pas majoré le nombre d'hospitalisations. De plus, seulement 25,8 % des patients sont passés par les urgences avant d'être hospitalisés (versus 29,7 % pour l'ensemble des réseaux). Cette différence peut s'expliquer car le CH du Havre possède une USP de 10 lits, de même pour le CH de Pont-Audemer. Les patients sont probablement admis plus facilement en entrée directe dans ces unités de proximité. La densité médicale concernant le nombre de médecins généralistes dans le territoire de santé du Havre figure parmi les plus importantes de Haute-Normandie (entre 7,7 et 8,7). Les médecins généralistes peuvent probablement répondre aux demandes de visites en urgence de leurs patients plus aisément.

Les patients étaient hospitalisés dans la majorité des cas (55,2 %) dans le centre hospitalier local qui les prenait en charge. Ceci est cohérent avec le parcours de soins du patient. Ils étaient hospitalisés dans 20,4 % des cas dans un CHU.

Le réseau Dousopal concentre l'essentiel des hospitalisations au CHU (159 sur 194 hospitalisations au CHU au total), car c'est le réseau implanté dans le territoire de santé de Rouen. Nous n'avons pas pu connaître le service dans lequel étaient hospitalisés les patients.

Concernant le nombre d'hospitalisations en USP (1,3 %), il est très faible dans notre étude en comparaison avec la thèse des réseaux de la région parisienne, qui retrouvait 19 % d'hospitalisation en USP (31). Cette différence peut s'expliquer par le nombre de lits en USP plus important en région Parisienne qu'en Haute-Normandie : en 2011, le nombre de lits en USP pour 1000 décès en Haute-Normandie était compris entre 0 et 1, tandis qu'il s'élevait entre 4 et 6,15 en région Parisienne (50). Il existe possiblement un biais de recueil des données concernant les hospitalisations à l'URSP, qui ont pu être classées dans « hospitalisation au CHU ». De même pour l'USP de Pont-Audemer et du Havre, qui ont pu être classées dans « hospitalisation dans le centre hospitalier local ».

Notre chiffre est concordant avec les données de l'ONFV : le nombre de patient dont les réseaux de soins palliatifs permettent leur admission dans des unités de soins palliatifs reste très limité : la moitié des réseaux ont permis l'admission de moins de 5 patients dans les USP au cours d'une année.

## **2. Les décès :**

L'analyse des décès durant la prise en charge par les réseaux de soins palliatifs a été choisie comme deuxième critère de jugement pour l'analyse de l'objectif principal de notre travail. Nous avons choisi d'étudier le nombre de patients au domicile 5 jours avant leur décès, le nombre de décès et leur lieu.

Dans notre cohorte, 58,2 % des patients sont décédés pendant leur prise en charge.

Comme évoqué précédemment, selon un sondage de l'IFOP, les personnes interrogées souhaitent pour la majorité d'entre elles (81 %), mourir à domicile (4). Même si ce sondage est à nuancer, puisque réalisé en population générale, plusieurs études corroborent ces résultats, notamment dans la population spécifique des patients en soins palliatifs pris en charge pour des néoplasies (51).

Une hospitalisation en fin de vie peut être mal vécue par le patient et ses proches si le souhait du patient est un décès à domicile. Les études montrent (34) qu'en cas d'hospitalisation en fin de vie, les patients décèdent dans 60 % des cas à l'hôpital. En effet, le départ de l'hôpital pour regagner le domicile ou la maison de retraite est exceptionnel : moins de 4 % des personnes font ce trajet (2,3 % vers leur domicile et 1,3 % vers la maison de retraite) et très rarement durant la dernière semaine de vie (0,6 %).

Il existe 3 facteurs pouvant faire varier le lieu de décès des patients qui souhaitent mourir à domicile (52,53) : les facteurs sociodémographiques (sexe, âge, état matrimonial), les facteurs épidémiologiques (cause initiale du décès), les facteurs dits « écologiques » (caractère rural/urbain, densité hospitalière et niveau d'équipement en maison de retraite).

Dans notre population, 40,6 % des patients sont décédés dans un CH local, tandis que 38,1 % des patients sont décédés à domicile. Dans la population générale, ce chiffre s'élève en 2009 à 25,5 %, et en 2011 à 27 %. Dans plus d'un tiers des cas, la présence d'un réseau de soins palliatifs permet donc au patient de respecter son choix de lieu de décès dans les meilleures conditions possibles.

Il existe pour les patients une différence entre « finir sa vie chez soi » et « mourir chez soi » (54) : les patients souhaitent rester à domicile le plus longtemps possible. Cependant, ce souhait concernant leur lieu de fin de vie peut changer selon l'évolution de la maladie. En effet, en cas d'apparition d'un épisode ou symptôme aigu rendant le maintien à domicile difficile, ou bien en cas de perte d'autonomie, ils préfèrent être hospitalisés en acceptant de finir leur vie à l'hôpital (55).

L'analyse du nombre de personnes à domicile 5 jours avant le décès est intéressante, puisque cette donnée permet de prendre en compte le lieu de vie de la personne dans les mois et semaines qui ont précédé son décès, et de comprendre son parcours de soins avant son décès.

Dans notre travail, parmi les 58,2 % des patients décédés, près de la moitié (48,6 %) étaient encore présents à domicile 5 jours avant leur décès.

Malheureusement, parmi cette population toujours présente à domicile, nous ne connaissons pas leur choix concernant le lieu de fin de vie (56). Il est intéressant de souligner que même si les patients ne meurent pas tous chez eux, le réseau permet un maintien à domicile prolongé.

Dans l'étude publiée en 2013 par l'institut national des études démographiques sur l'analyse des lieux de fin de vie et de décès (57), il était retrouvé que la proportion de personnes hospitalisées double avant leur décès : 30 jours avant leur décès, 30 % des personnes sont hospitalisées, alors que la veille de leur décès, c'est le cas pour 60 % d'entre elles. Dans notre étude, nous ne connaissons pas le nombre de personnes à domicile la veille du décès. Par contre, sur les 260 personnes présentes à leur domicile 5 jours avant le décès, 204 sont décédées à domicile.

Il est retrouvé qu'au cours des dernières 24 heures (entre la veille du décès et le jour du décès), près de 13 % des personnes qui étaient restées à domicile sont transférées à l'hôpital. Nous ne connaissons pas malheureusement cette proportion dans notre population.

Enfin, ce même travail retrouvait que seuls 12,3 % des patients atteints de cancer ne sont jamais hospitalisés au cours de leur dernier mois de vie (57).

#### **IV. Activité des réseaux de soins palliatifs**

La durée de prise en charge à domicile par les réseaux de soins palliatifs d'Eure et de Seine-Maritime était en moyenne de 65,2 jours. Dans une étude plus ancienne, réalisée en Haute-Savoie en 2006, il était retrouvé une durée moyenne de prise en charge comparable, de 62,8 jours (58).

En Haute-Normandie, 120 patients (13 %) ont été suivis de manière conjointe par les réseaux et l'Hospitalisation à Domicile (HAD). Selon l'ONFV, 80 % des réseaux en France ont collaboré avec l'HAD pour 10 % à 25 % des patients. Le réseau Dousopal se retire des prises en charge lors de l'intervention des HAD, pour ne pas avoir un double rôle de coordination (réalisée par les réseaux et les HAD). Seuls 8 % des réseaux en France estiment que leurs missions sont redondantes avec celles de l'HAD.

Un plan personnalisé de soins (PPS), est un document unique consultable par tous les professionnels de santé, résumant un plan d'action validé par les acteurs de proximité. Il est réalisé pour les personnes en situation de fragilité, atteintes d'une maladie chronique. Ce PPS permet d'assurer le suivi du patient et sa coordination. La présence d'un PPS a été choisi comme un critère d'efficience des réseaux de soins palliatifs (12).

Dans notre cohorte, il existait un PPS pour 45 % des patients. Cependant, la réalisation de celui-ci variait d'un réseau à l'autre, puisque Dousopal et Résopal ont validé des PPS pour respectivement 0,8 % et 5,4 % des patients.

Dans l'enquête de l'ONFV, il existait un PPS pour 97 % des patients. Ce document était partagé entre les différents professionnels dans 76 % des cas. Les réseaux de soins palliatifs



en Haute-Normandie, bien en deçà de ces résultats, peuvent donc améliorer la réalisation des PPS pour leurs patients et faciliter encore la coordination dans leur prise en charge.

Les réseaux de soins palliatifs en Haute-Normandie effectuent tous des visites à domicile pour réévaluer leurs patients, en plus du suivi téléphonique. Durant l'année 2015, 4498 visites ont été effectuées soit environ 4,9 visites par patient.

D'après l'étude de l'ONFV, pour 80 % des réseaux interrogés, les visites au lit du malade représentent plus des trois-quarts des déplacements. Cependant, nous ne connaissons pas la proportion de visites par patient (23).

Les réseaux de Haute-Normandie ont comptabilisé 38938 appels dans l'année 2015, soit en moyenne 42 appels par patient. Le premier motif d'appel était une coordination au retour ou au maintien à domicile (80 %). Dans 9,6 % des cas, les appels concernaient la dimension sociale des patients, et 5,5 % des appels étaient destinés à un soutien psychologique.

Les motifs retrouvés d'après le rapport de l'ONFV (23) diffèrent de ceux de notre étude. Les 3 motifs principaux d'appel aux réseaux sont : la coordination du retour à domicile ou éviter l'hospitalisation (parcours de soins) dans 49 % des cas, le soulagement de la douleur ou d'autres symptômes pénibles dans 43 % des appels, et enfin un soutien psychologique au proche pour 4 %.

Dans notre étude, la prise en charge de la douleur ou d'autres symptômes pénibles n'était retrouvée que dans 3,2 % des cas. Ces différences correspondent possiblement à des variations dans le relevé des données, la coordination pouvant être dans la plupart des cas cotée en motif d'appel principal et la douleur ou autres symptômes en second.

Concernant les appels en rapport avec la coordination du patient, 81 % des réseaux en France ont déclaré que la transmission d'informations sur l'évolution de la situation du patient faisait partie du motif le plus fréquent d'appel. Venait ensuite, pour 59 % des réseaux, la coordination entre les intervenants du domicile et l'hôpital.

Dans notre étude, 93 % des patients inclus sont sortis du suivi des réseaux pendant leur première année de prise en charge. Le principal motif de sortie du réseau était le décès (58,1 %). Ensuite, pour 15,8 % d'entre eux, c'était une amélioration clinique ou une stabilisation de leur état de santé. Dans la même proportion (15,3 %), le retour à domicile était impossible (critère d'exclusion de la prise en charge par les réseaux). Ces chiffres sont concordants avec ceux retrouvés dans une étude sur les réseaux de Haute-Savoie (58) : 73,8 % des patients sont décédés, et 17,3 % n'ont pas pu retourner à leur domicile après une hospitalisation.

## CONCLUSION

Le maintien à domicile ou le retour précoce des patients hospitalisés pour une pathologie palliative sont des enjeux majeurs des politiques de santé actuelles.

Les réseaux de soins palliatifs en Haute-Normandie permettent de prolonger la prise en charge des patients en situation de fin de vie à leur domicile, en apportant un soutien au malade et aux proches. En effet, le nombre de patients présents à leur domicile 5 jours avant leur décès est bien plus élevés lorsque ceux-ci sont suivis par un réseau de soins palliatifs.

De même, les patients décèdent plus à leur domicile s'ils sont suivis par les réseaux de soins palliatifs. Dans plus d'un tiers des cas c'est la présence du réseau qui permet au patient de respecter son choix de lieu de décès dans les meilleures conditions possibles. Cependant, le désir de mourir à domicile est surtout celui de rester le plus longtemps possible au domicile, et cela dans de bonnes conditions. Les hospitalisations en fin de vie sont parfois nécessaires et bénéfiques pour le patient et ses proches.

Grâce à leur mission première de coordination, les 4 réseaux de Haute-Normandie permettent de diminuer le passage des patients en prise en charge palliative dans les services d'urgences, non adaptés à ces situations. Plusieurs dispositifs ont été mis en place pour essayer de diminuer le nombre d'hospitalisations non désirées, réalisées dans l'urgence, telles que les astreintes téléphoniques qui assurent la continuité des soins, mais aussi les prescriptions et directives anticipées, le plan personnalisé de soins ainsi que la fiche de liaison SAMU-PALLIA.

## BIBLIOGRAPHIE

1. Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE). Bilan Démographique 2015. 2016. Disponible sur: <http://www.insee.fr>
2. Observatoire national de la fin de vie (ONFV). Rapport 2011 « Fin de vie : un premier état des lieux ». Paris; 2012. Disponible sur: <http://www.onfv.org>
3. Smith TJ, Longo DL. Talking with patients about dying. N Engl J Med. 31 janv 2013;368(5):481.
4. Enquête IFOP pour la fondation PFG. Les français et la mort. 2010. Disponible sur: [http://www.ifop.fr/media/poll/1283 - 1 - study\\_file.pdf](http://www.ifop.fr/media/poll/1283-1-study_file.pdf)
5. Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP). Charte des Soins Palliatifs et de l'accompagnement. Définition des Soins Palliatifs. 1996. Disponible sur: <http://www.SFAP.org>
6. Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP). Histoire des Soins Palliatifs. Disponible sur: <http://www.SFAP.org>
7. Loi n°91-748 du 31 Juillet 1991 portant réforme hospitalière. JORF n°179 page 10255. Paris : République Française; 1991. Disponible sur: <https://legifrance.gouv.fr>
8. Delbecq H. Les soins palliatifs et l'accompagnement des personnes en fin de vie. Ministère de la santé et de l'action humanitaire; 1993.
9. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. JORF n°132 du 10 juin 1999 page 8487. Paris : République française; 1999. Disponible sur: <https://legifrance.gouv.fr>

10. Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins. Direction générale de la santé. Circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n°2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi n°99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Paris : Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins. Direction générale de la santé; 2002.

11. Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. JORF n°95 du 23 avril 2005 page 7089 texte n°1. Paris : République Française; Disponible sur: <https://legifrance.gouv.fr>

12. Direction de l'hospitalisation et de l'organisation de soins (DHOS). Circulaire DHOS/O2 n° 2008-99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs. BO Santé - Protection sociale - Solidarités n°2008/4 du 15 mai 2008, Page 188. Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative.; 2008.

13. Sicard D. Rapport à François Hollande Président de la République Française. Commission de réflexion sur la fin de vie en France. 2012.

14. Loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. JORF n°0028 du 3 février 2016 texte n°1. Paris : République Française; Disponible sur: <https://legifrance.gouv.fr>

15. Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé. Rassembler les acteurs de la santé autour d'une stratégie partagée. Article L1411-2. Code de Santé Publique. Paris : République Française; Disponible sur: <https://legifrance.gouv.fr>

16. Direction générale des affaires sanitaires et sociales. Circulaire DGAS/2 C n° 2005-111 du 28 février 2005 relative aux conditions d'autorisation et de fonctionnement des services de soins infirmiers à domicile. Direction générale des affaires sanitaires et sociales. Paris.; 2005.

17. Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins. Circulaire n°DHOS/O3/2006/506 du 1er décembre 2006 relative à l'hospitalisation à domicile. Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins. Paris; 2006.

18. Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative. Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins. Circulaire n°DHOS/O2/O3/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs. Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins. Paris; 2008.

19. Agence Régionale de Santé Haute-Normandie. Projet Régional de Santé Haute-Normandie 2012-2017. Schéma Régional de l'Organisation des Soins de Haute-Normandie 2012-2017. Agence Régionale de Santé Haute-Normandie.; 2012.

20. Ministère des affaires sociales et de la santé. Direction générale de l'offre de soins. Instruction DGOS/PF3 n° 2012-349 du 28 septembre 2012 relative au guide méthodologique « Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé ». Ministère des affaires sociales et de la santé. BO Santé - Protection sociale - Solidarités n°2012/10 du 15 novembre 2012, Page 64;

21. Bellegueulle E. Etude de la sollicitation des réseaux de soins palliatifs par les médecins généralistes dans la prise en charge des patients au domicile : étude qualitative menée auprès de médecins généralistes de la Somme. Thèse d'exercice pour le Doctorat en médecine. Amiens; 2016.

22. Institut National du Cancer (INCa). Projection de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine en 2015 - Rapport technique. Institut National du Cancer; 2015. Disponible sur: <http://www.e-cancer.fr>

23. Observatoire national de la fin de vie (ONFV). Rapport 2012 « Les réseaux de santé en soins palliatifs en 2012 ». Observatoire national de la fin de vie. Paris; 2012. Disponible sur: <http://www.onfv.org>
24. Fédération nationale des observatoires régionaux de la santé (FNORS). « Le cancer dans les régions de France : Mortalité, Incidence, Affections de longue durée, Hospitalisations ». 2005. Disponible sur: <http://www.fnors.org>
25. Gaymu J. Equipe FELICIE. Comment les personnes dépendantes seront-elles entourées en 2030 ? Projections européennes. Population & société. avr 2008;(444).
26. Cavagno G. Difficultés rencontrées par les professionnels de santé libéraux dans le maintien à domicile des patients en fin de vie. Thèse d'exercice pour le Doctorat en médecine. Bordeaux II; 2004. Disponible sur: <http://www.sudoc.fr/082571724>
27. Martin-Sisteron S. Soins palliatifs : l'apport d'un réseau. Thèse d'exercice pour le Doctorat en médecine. Rouen; 2009. Disponible sur: <http://www.sudoc.fr/136418341>
28. Gamet S. Maitrise des soins palliatifs à domicile. Enquête auprès des médecins généralistes des Vosges. Thèse d'exercice pour le Doctorat en médecine. 2004.
29. Birot E. Ressenti de medecins généralistes face à la prise en charge palliative dans le cadre de l'hôpital à domicile. A partir d'un focus groupe de médecins de l'agglomération nantaise. Thèse d'exercice pour le Doctorat en médecine. Nantes; 2010.
30. Petisne Beauchef C. Identification des besoins de formation des médecins généralistes en soins de fin de vie. Thèse d'exercice pour le Doctorat en médecine. 2016.

31. Le Breton V. Etat des lieux des réseaux de soins palliatifs à domicile : enquête auprès de deux réseaux de soins palliatifs à domicile en Ile-de-France. Thèse d'exercice pour le Doctorat en médecine. 2009.
32. Durand F. Le retour et/ou le maintien à domicile d'une personne seule, en fin de vie. Les possibilités et les limites. In 2005.
33. Ishii Y, Miyashita M, Sato K, Ozawa T. A family's difficulties in caring for a cancer patient at the end of life at home in Japan. *J Pain Symptom Manage*. oct 2012;44(4):552-62.
34. Observatoire national de la fin de vie (ONFV). Rapport 2012 « La fin de vie à domicile ». Observatoire national de la fin de vie. Paris; 2012. Disponible sur: <http://www.onfv.org>
35. Marchand H. Mourir à la maison. *Laënnec*. 2002;(1):32-7.
36. Vantomme C. Difficultés des médecins généralistes dans la prise en charge au domicile de patients en soins palliatifs. Thèse d'exercice pour le Doctorat en médecine. Paris-Est Créteil Val de Marne; 2007. Disponible sur: <http://www.sudoc.fr/120995433>
37. Chermand D. Améliorer la prise en charge des urgences concernant des patients en soins palliatifs suivis en ambulatoire en Isère. Thèse d'exercice pour le Doctorat en médecine. Grenoble; 2008. Disponible sur: <http://www.sudoc.fr/129553921>
38. Mino J-C, Lert F. Le travail invisible des équipes de soutien et conseil en soins palliatifs au domicile. 2003;21(1):35-64.



39. Maresca B, Alberola E, Ollivier F, Delakian I, Maes C, Berard I. Vingt ans après les premières unités, un éclairage sur le développement des soins palliatifs en France. Le secteur hospitalier et des soins à domicile. Paris : Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie (CREDOC); 2008. Disponible sur: <http://www.sante.gouv.fr>
40. Lanusse-Cazalé G. Fins de vie à domicile : un challenge pour le médecin généraliste. Médecine palliative : Soins de support - Accompagnement - Ethique. Aout 2011;10(4):183-4.
41. Chastre C, Lassaunière JM, Couzineau A. Patients en fin de vie à domicile et appel au SAMU. JEUR. 2000;(13):205-10.
42. Winter S. Le SAMU face à la fin de vie : prise en charge de l'urgence en soins palliatifs. Thèse d'exercice pour le Doctorat en médecine. 2006.
43. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. BMJ. 23 mars 2010;340:c1345.
44. Diawara F-D. Admission au service des urgences d'un hôpital public de patients relevant de soins palliatifs : étude de 32 situations en 2002 au Service des urgences de l'hôpital Saint-André, CHU de Bordeaux. Thèse d'exercice pour le Doctorat en médecine. [Bordeaux]; 2005.
45. Ciais J-F, Pradier C, Ciais C, Berthier F, Vallageas M, Raucoules-Aime M. Impact d'une équipe d'urgence spécialisée sur les hospitalisations non désirées de patients en phase terminale à domicile. La Presse Médicale. mars 2007;36(3):404-9.

46. Didier F, Foultier A, Cordonnier D, Laval G, Danel V. Création d'une fiche de liaison samu-soins palliatifs dans le département de l'Isère. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. juin 2016;15(3):127-34.
47. Pechard M, Tanguy M, Le Blanc Briot M-T, Boré F, Couffon C, Commer J-M, et al. Intérêts d'une fiche de liaison en situation d'urgence de patients en soins palliatifs. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. août 2013;12(4):168-76.
48. Morin L, Aubry R. Réseaux de santé en soins palliatifs en France : un état des lieux national. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. juin 2015;14(3):152-61.
49. Marrilliet A, Ruhlmann C, Laval G, Labarère J. Intérêt d'une permanence téléphonique de soins palliatifs. Enquête postale auprès des médecins généralistes isérois. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. févr 2013;12(1):32-41.
50. Ministère chargé de la santé. Bilan du programme national de développement des soins palliatifs. 2008 - 2012. Ministère chargé de la santé. Paris; 2013.
51. Gomes B, Higginson IJ, Calanzani N, Cohen J, Deliens L, Daveson BA, et al. Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Ann Oncol Off J Eur Soc Med Oncol*. août 2012;23(8):2006-15.
52. Gatrell AC, Harman JC, Francis BJ, Thomas C, Morris SM, McIlmurray M. Place of death: analysis of cancer deaths in part of North West England. *J Public Health Med*. mars 2003;25(1):53-8.
53. Weitzen S, Teno JM, Fennell M, Mor V. Factors associated with site of death: a national study of where people die. *Med Care*. févr 2003;41(2):323-35.

54. Tang ST, Mccorkle R. Determinants of congruence between the preferred and actual place of death for terminally ill cancer patients. *J Palliat Care*. 2003;19(4):230-7.
55. Barrie J, Campbell J, Ross C. Preferred place of death. In Lanarkshire; 2010.
56. Ko W, Beccaro M, Miccinesi G, Van Casteren V, Donker GA, Onwuteaka-Philipsen B, et al. Awareness of general practitioners concerning cancer patients' preferences for place of death: evidence from four European countries. *Eur J Cancer Oxf Engl* 1990. mai 2013;49(8):1967-74.
57. Pennec S, Gaymu J, Monnier A, Riou F, Aubry R, Pontone S, et al. Le dernier mois de l'existence : les lieux de fin de vie et de décès en France. *Population*. 2013;68(4):585.
58. Martin J, Bader J-C. Evaluation de 3 ans d'expérimentation d'un réseau de prise en charge de malades en soins palliatifs à domicile. *Rev Int Soins Palliatifs*. 2006;21(2):47.

## **ANNEXES**

- 1. Fiche d'inclusion des patients dans la base de donnée PALLILOG**
- 2. Grille AGGIR, permettant de calculer le score GIR pour la dépendance des patients**
- 3. Score OMS**
- 4. Fiche de transmission SAMU PALLIA**
- 5. Fiche de transmission SAMU-EHPAD : URGENCES PALLIA 76**

# ANNEXE 1 : BASE DE DONNÉES PALLILOG

Admission

N° Patient: DUPRE    Prénom: JEAN    N° Sécurité sociale:    N° Patient: 1-05/2005

Coordonnées / Intervenant / Adresse et poste en charge / Phase 1 et 2 / Infos médicales / Appels de soins / Bilan

Date de la demande: 07/05/2005    Degré de la demande: [dropdown]

Impressions réseau

Informations sur le patient

Sexe: [MR]    Nom: DUPRE    Date de naissance: 15/03/1957

Nom de jeune fille:    N° SS:    Carte de SS: CPAM    M:    [Admission]

Prénom: JEAN    Carte de SS: CPAM    M:    [Admission]

Adresse: RUE DU PORT    Municipal: (NGEN)    M:    [Admission]

CP/Ville: 44900    (PORNIC)    Situation familiale: (MARI)    M:    [Admission]

Tel: 02 40 29 09 08    Portable: 06 07 15 91 24    Profession: (PLUMBIER)    M:    [Admission]

Email: dupre@pandora.com

Commentaire

zone de saisie d'un commentaire concernant le patient

Référé(e)

Nom: DUPONT    (PIERRE)

Adresse: 30 RUE DU MOULIN

CP/Ville: 44250    (PORNIC)

Tel: 02 40 26 00 00    06 07 20 00 00

Parenté: (VERGIN)

Modifier    Approuver

Figure A : Grille de préadmission

Admission

N° Patient: 3-05/2005    Nom: MOULIN    Prénom: CHRISTINE    N° SS:    [dropdown]

Hospitalisation en cours: Depuis le: 04/05/2005    Lieu: (CLINIQUE)    Service: (CHIRURGIE)

Identité / Admission / Interventions / Infos médicales / Social / Soutien / Vieilles / Recours / Raisons / Divers / Événements sentimentaux

Coordonnées

Carte: [MR]    M:    [Admission]

Nom: MOULIN

Nom de j:    [Admission]

Prénom: CHRISTINE

Adresse: RUE DU CIRQUE

CP / Ville: 44300    (STE MARIE DE LA MER)

Fax: 02 53 00 00 00    Fax:    [Admission]

Portable: 06 50 00 00 00    Port:    [Admission]

Compléments d'adresse

Nom:    Poste:    Etage: 0

Secteur:    Code Accès:    [Admission]

Commentaire

Informations supplémentaires

Temps de prise en charge total: 85 jours

effectif: 3    et en hospitalisation: 82

Impressions réseau

Informations supplémentaires

Date de naissance: 15/03/1922

Age: 83

Lieu de naissance:    [Admission]

Nationalité:    [Admission]

Langue maternelle:    [Admission]

Etat Civil: (VEUFVEI)    M:    [Admission]

Nb d'enfant(s): 0    à charge: 0

Profession:    M:    [Admission]

Personne de confiance

Nom:    [Admission]

Prénom:    [Admission]

Tel:    [Admission]

Parenté:    [Admission]

Référé(e)

Nom: (FOULIN)    Nom:    [Admission]

Prénom: (CLAUDE)    Prénom:    [Admission]

Tel: 02 33 33 33 33    Tel:    [Admission]

Parenté:    Parenté:    [Admission]

Modifier    Géométrie    [dropdown] Pré-admission    [dropdown] patient

Figure B : Fiche patient

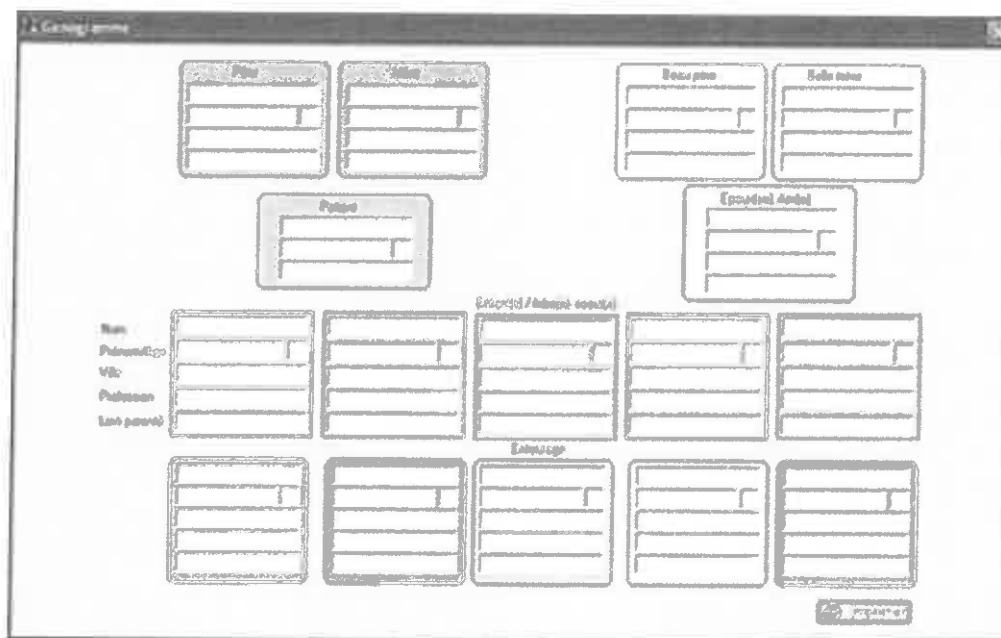


Figure C : Génogramme

Figure D : Fiche de choix statistique

## ANNEXE 2 : GRILLE AGGIR

### GRILLE AGGIR

**NOM et Prénom de la personne âgée :**

**Date de naissance :**

**Date de passation de la grille :**

**Adresse :**

VARIABLES DISCRIMINANTES						
Cocher S T H C quand les conditions pour l'adverbe ne sont pas remplies	S	T	H	C	AB C	OBSERVATIONS
<b>TRANSFERTS</b> se lever, se coucher, s'asseoir						
<b>DEPLACEMENTS INTERIEURS</b> avec ou sans canne, déambulateur, fauteuil roulant						
<b>TOILETTE</b> Hygiène corporelle	<b>HAUT</b> : visage, rasage, coiffage, le tronc, les membres supérieurs et les mains					
	<b>BAS</b> : régions intimes, les membres inférieurs et les pieds					
<b>ELIMINATION</b> Assurer l'hygiène et rester propre	<b>URINAIRE</b>					
	<b>ANALE</b>					
<b>HABILLEMENT</b> Savoir choisir, préparer et enlever	<b>HAUT</b> : choix vêtements, mise à disposition, décision d'en changer, passer un vêtement par la tête /les bras					
	<b>MOYEN</b> : boutonner, mettre une fermeture, une ceinture, bretelles					
	<b>BAS</b> : passer les vêtements par le bas du corps, chaussettes, chaussures					
<b>ALIMENTATION</b>	<b>SE SERVIR</b> : un plat, ouvrir un yaourt, peler un fruit, remplir un verre, couper					
	<b>MANGER</b> : porter à la bouche et avaler les aliments et boissons					
<b>ALERTE</b> Communication à distance						
<b>DEPLACEMENTS EXTERIEURS</b> A partir de la porte d'entrée sur la rue						
<b>ORIENTATION</b>	<b>TEMPS</b> : se repérer dans le temps (saison, moments de la journée, années, mois)					
	<b>ESPACE</b> : se repérer dans les lieux de vie habituels et nouveaux					
<b>COHERENCE</b>	<b>COMMUNICATION</b> communication fiable, suffisamment complexe pour communiquer dans la vie quotidienne					
	<b>COMPORTEMENT</b> agir, se comporter de façon logique, sensée, savoir vivre avec les autres, assumer sa solitude					
VARIABLES ILLUSTRATIVES						
<b>GESTION</b>						
<b>CUISINE</b>						
<b>MENAGE</b>						
<b>TRANSPORT</b>						
<b>ACHATS</b>						
<b>SUIVI DE TRAITEMENT</b>						
<b>ACTIVITES TEMPS LIBRE</b>						


## ANNEXE 3 : SCORE OMS

**DATE :**

**NOM :**

**PRÉNOM :**

### PERFORMANCE STATUS DE L'OMS

 Antalvite	Score
Capable d'une activité identique à celle précédant la maladie	0
Activité physique diminuée, mais ambulatoire et capable de mener un travail	1
Ambulatoire et capable de prendre soin de soi-même. Incapable de travailler et alité moins de 50% du temps	2
Capable seulement de quelques activités. Alité ou en chaise plus de 50% du temps	3
Incapable de prendre soin de soi-même. Alité ou en chaise en permanence	4

**SCORE :**



# ANNEXE 4 : FICHE SAMU PALLIA



**Fiche SAMU PALLIA Auvergne**  
 Pour les personnes de proches palliatifs  
 et palliatifs avancés

NB : Informer le SAMU de l'envoi de cette fiche et DMP  
 du patient en envoyant un mail sécurisé comportant son  
 nom, Prénom, Date de naissance et Téléphone à  
 l'adresse e-mail du SAMU du département

Date de rédaction de la fiche :

Statut du rédacteur :

Nom du rédacteur :

(Nom)

ou Tampon :

NOM :	Prénom :	Né(e) le :
Adresse :	Téléphone 1 :	
	(Téléphone 2) :	
N° SS :	Accord : patient pour la consultation des résultats : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> Impossible	

Personne de confiance :

Lien :

Tel :

Personne à prévenir :

Lien :

Tel :

Médecin Traitant :

Tel :

Médecin Hospitalier :

Tel :

Service hospitalier référent :

Tel :

Lit de repos possible :

Tel :

(ou dans un service adapté)

Suivi par HAD :  Oui  Non  NSP

Tel :

Suivi par EMSP :  Oui  Non  NSP

Tel :

Suivi par Réseau SP :  RASPCO  RESAPAC  RESOPAD  PALLIADOM

Tel :

Autres intervenants au domicile  
 (SSIAD, IDE libéraux...):

Pathologie principale :
Et diagnostics associés :

Le patient connaît-il son diagnostic ?  Oui  Non  NSP

son pronostic ?  Oui  Non  NSP

L'entourage connaît-il le diagnostic ?  Oui  Non  NSP

la pronostic ?  Oui  Non  NSP

Décision catégorique de limitation des thérapeutiques :  Oui  Non  NSP

Projet

thérapeutique :

Prescriptions anticipées personnalisées :  Oui  Non  NSP

Symptôme(s)

Durabilité / durée de prescription

Produits disponibles

au domicile

Décès souhaité à domicile :  Oui  Non  NSP

Directives anticipées ?  Oui  Non  NSP Rédigées le

Copie DMP

Si oui, où se trouvent-elles ?

Version 1.0.0.0

Version 1.0.0.0

## ANNEXE 5 : FICHE DE TRANSMISSIONS EHPAD

### FICHE DE TRANSMISSIONS MEDICALES Pour des personnes en situation palliative en EHPAD URGENCES PALLIA 76

Date de la 1<sup>ère</sup> rédaction :

Date de mise à jour :

Rédacteur : Nom :

Statut :

Accord de la personne pour transmettre les informations :

oui  non

Nom de la personne :

Prénom :

Date de naissance : / /

Adresse :

Téléphone : / / / /

Personne à prévenir (personne ressource principale) :

Téléphone :

Personne de confiance désignée :

oui  non  non désignable

Nom :

téléphone :

HAD  oui  non

Suivi par EMSP  oui  non

Médecin traitant :

Médecin coordinateur :

Service d'hospitalisation possible (où la personne est déjà connue) :

### ELEMENTS GENERAUX

EVALUTATION DE  
LA DEPENDANCE  
(ADL, GIR)

Pathologie principale :

Comorbidités :

.....  
.....  
.....

Connaissance du diagnostic	Personne	oui <input type="checkbox"/>	non <input type="checkbox"/>	partielle <input type="checkbox"/>
	Entourage	oui <input type="checkbox"/>	non <input type="checkbox"/>	

### DECISIONS / SOUHAITS

Souhaits exprimés (traitements, sédation, hospitalisation, décès à domicile...)  
- par la personne

- par son entourage

Directives anticipées (rédigées par le patient):  
oui  non  ne sait pas

Où se trouvent-elles?

Projet thérapeutique (orientation) : - maintien en EHPAD : oui  non  non abordé   
- réanimation : oui  non  non abordé   
- soins de confort : oui  non  non abordé

Décision collégiale de limitation de certaines thérapeutiques : oui  non  non abordé   
si oui, lesquelles?

Prescriptions anticipées personnalisées pour symptômes pouvant survenir (dyspnée aiguë, douleur, hémorragie, angoisse...) Lesquelles?

➤ .....  
➤ .....  
➤ .....

Intervention du SAMU :

.....  
.....  
.....

Réponse du SAMU :

.....  
.....  
.....