



HAL
open science

Maintien à domicile en soins palliatifs

Maria Berriane

► **To cite this version:**

Maria Berriane. Maintien à domicile en soins palliatifs. Sciences du Vivant [q-bio]. 2017. dumas-01782453

HAL Id: dumas-01782453

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01782453v1>

Submitted on 7 Jun 2018

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.



THÈSE D'EXERCICE / UNIVERSITÉ DE RENNES 1

sous le sceau de l'Université Bretagne Loire

Thèse en vue du

DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

présentée par

Maria BERRIANE

Née le 28 mai 1983 à Rabat (Maroc)

**Maintien à domicile en
soins palliatifs**

Thèse soutenue à RENNES

le 10 novembre 2017

devant le jury composé de :

Benoît DESRUES

Professeur – CHU Rennes – Président

Olivier DECAUX

Professeur – CHU Rennes – Juge

Françoise TATTEVIN

Professeur associé des universités – Université de
Rennes1 – Juge

Géraldine TEXIER

Praticien hospitalier – CHU Rennes – Directrice de thèse

Professeurs des Universités - Praticiens Hospitaliers

Nom Prénom	Sous-section CNU
ANNE-GALIBERT Marie-Dominique	Biochimie et biologie moléculaire
BARDOU-JACQUET Edouard	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie
BELAUD-ROTUREAU Marc-Antoine	Histologie; embryologie et cytogénétique
BELLISSANT Eric	Pharmacologie fondamentale; pharmacologie clinique; addictologie
BELOEIL Hélène	Anesthésiologie-réanimation; médecine d'urgence
BENDAVID Claude	Biochimie et biologie moléculaire
BENSALAH Karim	Urologie
BEUCHEE Alain	Pédiatrie
BONAN Isabelle	Médecine physique et de réadaptation
BONNET Fabrice	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques; gynécologie médicale
BOUDJEMA Karim	Chirurgie générale
BOUGET Jacques Professeur des Universités en surnombre	Thérapeutique; médecine d'urgence; addictologie
BOUGUEN Guillaume	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie
BOURGUET Patrick Professeur des Universités Emérite	Biophysique et médecine nucléaire
BRASSIER Gilles	Neurochirurgie
BRETAGNE Jean-François Professeur des Universités Emérite	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie
BRISSOT Pierre Professeur des Universités Emérite	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie
CARRE François	Physiologie
CATROS Véronique	Biologie cellulaire
CATTOIR Vincent	Bactériologie-virologie; hygiène hospitalière
CHALES Gérard Professeur des Universités Emérite	Rhumatologie
CORBINEAU Hervé	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
CUGGIA Marc	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
DARNAULT Pierre	Anatomie
DAUBERT Jean-Claude Professeur des Universités Emérite	Cardiologie
DAVID Véronique	Biochimie et biologie moléculaire
DAYAN Jacques	Pédopsychiatrie; addictologie
DE CREVOISIER Renaud	Cancérologie; radiothérapie
DECAUX Olivier	Médecine interne; gériatrie et biologie du vieillissement; addictologie
DESRUES Benoît	Pneumologie; addictologie

DEUGNIER Yves Professeur des Universités en surnombre + Consultanat	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie
DONAL Erwan	Cardiologie
DRAPIER Dominique	Psychiatrie d'adultes; addictologie
DUPUY Alain	Dermato-vénérologie
ECOFFEY Claude	Anesthésiologie-réanimation; médecine d'urgence
EDAN Gilles	Neurologie
FERRE Jean Christophe	Radiologie et imagerie Médecine
FEST Thierry	Hématologie; transfusion
FLECHER Erwan	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
FREMOND Benjamin	Chirurgie infantile
GANDEMER Virginie	Pédiatrie
GANDON Yves	Radiologie et imagerie Médecine
GANGNEUX Jean-Pierre	Parasitologie et mycologie
GARIN Etienne	Biophysique et médecine nucléaire
GAUVRIT Jean-Yves	Radiologie et imagerie Médecine
GODEY Benoit	Oto-rhino-laryngologie
GUGGENBUHL Pascal	Rhumatologie
GUIGUEN Claude Professeur des Universités Emérite	Parasitologie et mycologie
GUILLÉ François	Urologie
GUYADER Dominique	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie
HAEGELEN Claire	Anatomie
HOUOT Roch	Hématologie; transfusion
HUSSON Jean-Louis Professeur des Universités Emérite	Chirurgie orthopédique et traumatologique
HUTEN Denis Professeur des Universités Emérite	Chirurgie orthopédique et traumatologique
JEGO Patrick	Médecine interne; gériatrie et biologie du vieillissement; addictologie
JEGOUX Franck	Oto-rhino-laryngologie
JOUNEAU Stéphane	Pneumologie; addictologie
KAYAL Samer	Bactériologie-virologie; hygiène hospitalière
KERBRAT Pierre, RETRAITE	Cancérologie; radiothérapie
LAMY DE LA CHAPELLE Thierry	Hématologie; transfusion
LAVIOLLE Bruno	Pharmacologie fondamentale; pharmacologie clinique; addictologie
LAVOUE Vincent	Gynécologie-obstétrique; gynécologie médicale
LE BRETON Hervé	Cardiologie
LE GUEUT Mariannick Professeur des Universités en surnombre + consultanat	Médecine légale et droit de la santé
LE TULZO Yves	Réanimation; médecine d'urgence

LECLERCQ Christophe	Cardiologie
LEDERLIN Mathieu	Radiologie et imagerie Médecine
LEGUERRIER Alain Professeur des Universités Emérite	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
LEJEUNE Florence	Biophysique et médecine nucléaire
LEVEQUE Jean	Gynécologie-obstétrique; gynécologie médicale
LIEVRE Astrid	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie
MABO Philippe	Cardiologie
MAHE Guillaume	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire
MALLEDANT Yannick Professeur des Universités Emérite	Anesthésiologie-réanimation; médecine d'urgence
MENER Eric (Professeur associé)	Médecine générale
MEUNIER Bernard	Chirurgie digestive
MICHELET Christian Professeur des Universités en surnombre	Maladies infectieuses; maladies tropicales
MOIRAND Romain	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie
MORANDI Xavier	Anatomie
MOREL Vincent	Epistémologie clinique
MOSSER Jean	Biochimie et biologie moléculaire
MOURIAUX Frédéric	Ophtalmologie
MYHIE Didier (Professeur associé)	Médecine générale
ODENT Sylvie	Génétique
OGER Emmanuel	Pharmacologie fondamentale; pharmacologie clinique; addictologie
PARIS Christophe	Médecine et santé au travail
PERDRIGER Aleth	Rhumatologie
PLADYS Patrick	Pédiatrie
RAVEL Célia	Histologie; embryologie et cytogénétique
REVEST Matthieu	Maladies infectieuses; maladies tropicales
RICHARD de LATOUR Bertrand	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
RIFFAUD Laurent	Neurochirurgie
RIOUX-LECLERCQ Nathalie	Anatomie et cytologie pathologiques
ROBERT-GANGNEUX Florence	Parasitologie et mycologie
ROPARS Mickaël	Chirurgie orthopédique et traumatologique
SAINT-JALMES Hervé	Biophysique et médecine nucléaire
SAULEAU Paul	Physiologie
SEGUIN Philippe	Anesthésiologie-réanimation; médecine d'urgence
SEMANA Gilbert	Immunologie
SIPROUDHIS Laurent	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie

SOMME Dominique	Médecine interne; gériatrie et biologie du vieillissement; addictologie
SOULAT Louis	Thérapeutique; médecine d'urgence; addictologie
SULPICE Laurent	Chirurgie générale
TADIÉ Jean Marc	Réanimation; médecine d'urgence
TARTE Karin	Immunologie
TATTEVIN Pierre	Maladies infectieuses; maladies tropicales
TATTEVIN-FABLET Françoise (Professeur associé)	Médecine générale
THIBAUT Ronan	Nutrition
THIBAUT Vincent	Bactériologie-virologie; hygiène hospitalière
THOMAZEAU Hervé	Chirurgie orthopédique et traumatologique
TORDJMAN Sylvie	Pédopsychiatrie; addictologie
VERHOYE Jean-Philippe	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
VERIN Marc	Neurologie
VIEL Jean-François	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
VIGNEAU Cécile	Néphrologie
VIOLAS Philippe	Chirurgie infantile
WATIER Eric	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique; brûlologie
WODEY Eric	Anesthésiologie-réanimation; médecine d'urgence

Maîtres de Conférences des Universités - Praticiens Hospitaliers

Nom Prénom	Sous-section CNU
ALLORY Emmanuel (Maître de conférence associé des universités de MG)	Médecine générale
AME-THOMAS Patricia	Immunologie
AMIOT Laurence (Baruch)	Hématologie; transfusion
ANSELMY Amédéo	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BEGUE Jean-Marc	Physiologie
BERTHEUIL Nicolas	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie
BOUSSEMART Lise	Dermato-vénéréologie
CABILLIC Florian	Biologie cellulaire
CAUBET Alain	Médecine et santé au travail
CHHOR-QUENIART Sidonie (Maître de conférence associé des universités de MG)	Médecine générale
DAMERON Olivier	Informatique
DE TAYRAC Marie	Biochimie et biologie moléculaire
DEGEILH Brigitte	Parasitologie et mycologie
DROITCOURT Catherine	Dermato-vénéréologie
DUBOURG Christèle	Biochimie et biologie moléculaire
DUGAY Frédéric	Histologie; embryologie et cytogénétique
EDELIN Julien	Cancérologie; radiothérapie
FIQUET Laure (Maître de conférence associé des universités de MG)	Médecine générale
GARLANTEZEC Ronan	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
GOUIN Isabelle épouse THIBAUT	Hématologie; transfusion
GUILLET Benoit	Hématologie; transfusion
JAILLARD Sylvie	Histologie; embryologie et cytogénétique
KALADJI Adrien	Chirurgie vasculaire; médecine vasculaire
LAVENU Audrey	Sciences physico-chimiques et technologies pharmaceutiques
LE GALL François	Anatomie et cytologie pathologiques
LEMAITRE Florian	Pharmacologie fondamentale; pharmacologie clinique; addictologie
MARTINS Pedro Raphaël	Cardiologie
MATHIEU-SANQUER Romain	Urologie
MENARD Cédric	Immunologie
MOREAU Caroline	Biochimie et biologie moléculaire
MOUSSOUNI Fouzia	Informatique
NAUDET Florian	Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie
PANGAULT Céline	Hématologie; transfusion

RENAUT Pierric
(maître de conférence associé des universités de MG)

ROBERT Gabriel

SCHNELL Frédéric

THEAUDIN Marie épouse SALIOU

TURLIN Bruno

VERDIER Marie-Clémence
(Lorne)

ZIELINSKI Agata

Médecine générale

Psychiatrie d'adultes; addictologie

Physiologie

Neurologie

Anatomie et cytologie pathologiques

Pharmacologie fondamentale; pharmacologie clinique;
addictologie

REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur Benoît DESRUES, je vous remercie d'avoir accepté de présider mon jury de thèse.

A Monsieur le Professeur Olivier DECAUX, je vous remercie d'avoir accepté de juger ce travail.

A Madame le Professeur Françoise TATTEVIN, je vous remercie d'avoir accepté d'examiner ce travail.

A Madame le Docteur Géraldine TEXIER, je te remercie pour ton soutien et ton aide tout au long de ce travail.

A mes parents, pour leur présence et leur soutien.

A ma famille, d'ici et d'ailleurs.

A mes amis, pour leur affection.

TABLE DES MATIERES

Introduction.....	11
Matériel et méthode.....	13
1. Population étudiée.....	13
2. Recueil de données.....	13
3. Critères de jugement.....	13
4. Facteurs étudiés.....	14
5. Les hospitalisations.....	14
6. Analyse statistique.....	14
7. Comité d'éthique.....	14
Résultats.....	15
1. Caractéristiques des patients et des médecins traitants.....	15
2. Facteurs prédictifs et lieu de décès.....	17
3. Facteurs prédictifs des admissions hospitalières et de la durée d'hospitalisation.....	19
4. Motifs d'hospitalisation.....	20
Discussion.....	22
Forces et limites de l'étude.....	22
Facteurs favorisant le décès à domicile et/ou le maintien à domicile.....	24
Motifs d'hospitalisation.....	33
Conclusion.....	35
Bibliographie.....	36
Glossaire.....	41
Annexes.....	42
Annexe 1 : Avis du comité d'éthique	42
Annexe 2 : Fiche de recueil de données	43

Liste des tableaux

Tableau 1. Caractéristiques sociodémographiques des patients, des médecins traitants et interventions de professionnels de santé

Tableau 2. Préférence chez les patients pour le lieu de décès et le lieu de fin de vie

Tableau 3. Facteurs prédictif du lieu de décès, en analyse univariée

Tableau 4. Facteurs prédictifs du lieu de décès, en analyse multivariée

Tableau 5. Facteurs prédictifs des admissions hospitalières et de la durée d'hospitalisation lors des deux derniers mois de vie, en analyse univariée

Tableau 6. Facteurs prédictifs des admissions hospitalières lors des deux derniers mois de vie, en analyse multivariée

INTRODUCTION

Une majorité de Français souhaitent décéder à domicile, 81% d'après un sondage IFOP réalisé en 2010(1). Cependant, peu décèdent à domicile. Ainsi d'après les statistiques de l'état civil, 57% décèdent à l'hôpital, 12% en maison de retraite et 25% à domicile en 2013(2).

La mort a été progressivement médicalisée, avec notamment le développement des soins palliatifs à la fin du vingtième siècle.

Selon la définition de la Société Française d'Accompagnement et de Soins palliatifs (SFAP), 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 psychique, sociale et spirituelle(3).

En France, ils s'organisent en milieu hospitalier et à domicile :

Il existe trois types de structures en milieu hospitalier :

- Les unités de soins palliatifs, qui sont des unités d'hospitalisation dédiées aux prises en charge les plus complexes.
- Les lits identifiés en soins palliatifs, situés dans des services d'hospitalisation.
- Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), qui interviennent dans les services hospitaliers ou à domicile pour apporter une aide à la prise en charge des soins palliatifs.

A domicile, plusieurs structures ainsi que différents professionnels peuvent intervenir :

- Les services d'hospitalisation à domicile (HAD) : En Ille et Vilaine, il s'agit de l'HAD de Rennes et l'HAD du Pays de Saint-Malo.
- L'EMSP.
- Les réseaux des soins palliatifs, qui ont un rôle de coordination des différents intervenants. Il n'en existe pas en Ille et Vilaine.
- Les cabinets d'infirmiers libéraux et les SSIAD (services de soins infirmiers à domicile)
- Les médecins généralistes.
- Les kinésithérapeutes, psychologues, auxiliaires de vie, assistantes sociales...

Au cours de mes stages en médecine de ville, une situation m'a interpellée, celle d'une patiente souffrant d'une pathologie cancéreuse en phase terminale, qui souhaitait rester à domicile mais qui finalement a été hospitalisée pour la gestion de la douleur et est décédée à l'hôpital. Je

m'étais demandé si elle aurait pu rester chez elle si elle avait eu une meilleure prise en charge de la douleur, et si d'autres facteurs pouvaient favoriser ou non une prise en charge à domicile. Par la suite, j'ai réalisé un stage dans une unité de soins palliatifs, ce qui m'a permis de m'intéresser un peu plus au domaine des soins palliatifs.

C'est ainsi que m'est venue l'idée du sujet de cette thèse : Quels sont les facteurs favorisant le maintien à domicile lors des derniers mois de vie et le décès à domicile en soins palliatifs en stade terminal ?

L'objectif de ce travail est d'identifier les facteurs favorisant le maintien à domicile en fin de vie : on peut s'attendre à y retrouver la présence d'aides spécialisées, la présence d'un aidant au domicile. Par ailleurs d'autres facteurs peuvent influencer sur le maintien à domicile, les identifier pourrait permettre aux médecins traitants de mieux axer les aides et de reconnaître précocement les situations nécessitant la mise en place d'aides spécialisées. L'analyse de ces facteurs permettrait d'établir des profils de médecins, de patients pour lesquels les hospitalisations sont plus fréquentes et proposer des aides plus adaptées dans ces situations. Cette étude permettrait également de mieux comprendre les raisons des hospitalisations.

MATERIEL ET METHODE

1. Population étudiée

Il s'agit de patient adultes, décédés (à domicile ou en milieu hospitalier), considérés en phase palliative terminale de leur pathologie. Sont inclus les patients vivant dans un domicile individuel ou en maison de retraite, qu'ils aient été hospitalisés ou non, qu'ils aient été suivis ou pas par une structure spécialisée en soins palliatifs (HAD, EMSP, réseau de soins palliatifs)

Sont exclus les patients dont le décès est survenu de manière non attendue et toujours sous traitement à visée curative.

2. Recueil de données

Le recueil de données s'est fait auprès de médecins généralistes d'Ille et Vilaine.

Un échantillonnage stratifié en fonction de la taille de la commune d'exercice a été réalisé : communes de moins de 2000 habitants, communes de 2000 à 10000 habitants et communes de plus de 10000 habitants, à partir de la liste des médecins d'Ille et Vilaine sur le site du CNOM. Ainsi la sélection des médecins s'est faite par tirage au sort dans chaque groupe : 9, 6 et 10 médecins (proportionnellement à la répartition de la population d'Ille et Vilaine(4)). Pour chaque médecin, les deux derniers patients correspondant à la population d'étude ont été retenus.

Les médecins ont d'abord été contactés par téléphone, et s'ils étaient d'accord pour participer à l'étude, les données ont été recueillies au cabinet du médecin à partir des données du dossier médical et des informations supplémentaires fournies par le médecin.

Ainsi sur 74 médecins contactés, 45 n'ont pas pu être joints, 14 ont refusé et 25 ont acceptés de participer à l'étude. Parmi les refus, 4 médecins ont évoqué le manque de temps, 6 ont déclaré ne pas suivre de patients en soins palliatifs.

3. Critères de jugement

Le critère de jugement principal est le lieu de décès : domicile ou hôpital.

Les critères de jugement secondaires sont le nombre d'admissions hospitalières au cours des deux derniers mois de vie : 0 ou au moins 1 admission et la durée d'hospitalisation avec différenciation de 2 groupes : > 7 jours et <7 jours au cours des deux derniers mois de vie.

4. Facteurs étudiés

Nous avons choisi d'étudier certains facteurs comme potentiellement favorisant le décès à domicile et / ou le maintien à domicile :

- Facteurs sociodémographiques : Age, sexe du patient, s'il vivait seul ou non, le lieu de vie (domicile individuel ou institution), l'aidant principal, si le patient avait des enfants, la taille de la commune
- Expression du patient sur la préférence du lieu de décès
- La pathologie principale : classée en deux groupes : pathologie cancéreuse et pathologie non cancéreuse
- Facteurs liés au médecin : Age, sexe, mode d'exercice, taille de la commune d'exercice, formation aux soins palliatifs
- Intervention de structure spécialisée en soins palliatifs : équipe mobile de soins palliatifs et HAD (les réseaux de soins palliatifs n'ont pas été étudiés puisqu'il n'y en a pas en Ille-et-Vilaine)

5. Les hospitalisations :

Pour chaque hospitalisation, nous avons noté le motif d'hospitalisation, la durée d'hospitalisation et les modalités de l'hospitalisation (par le biais du médecin traitant, par un médecin remplaçant, sur appel du 15 ou urgences, par le médecin spécialiste hospitalier)

6. Analyse statistique

Les données ont été traitées avec le logiciel SAS 9.3

Pour mettre en évidence les facteurs prédictifs du lieu de décès et du maintien à domicile des analyses univariées puis multivariées ont été réalisées. En analyse univariée, pour les données qualitatives, un test de chi² a été réalisé lorsque cela était possible ou un test exact de Fisher lorsque les conditions n'étaient pas remplies pour le test de chi². Pour les données quantitatives, un test de Wilcoxon a été réalisé. Les variables ressortant à $p < 0.05$ ont été considérées comme significatives. Les variables avec $p < 0.2$ ont ensuite été testées en analyse multivariée.

7. Comité éthique

Le comité d'éthique du CHU de Rennes a été consulté et a donné un avis favorable à la réalisation de cette étude.

RESULTATS

1. Caractéristiques des patients et des médecins traitants

Les données ont été recueillies pour 50 patients décédés entre septembre 2008 et février 2016 (dont 1 est décédé en 2008, 8 entre 2012 et 2014 et 41 entre janvier 2015 et février 2016), d'âge moyen 73.8 ans \pm 13.1 ans. 10 patients (20%) vivaient en maison de retraite, et 40 (80%) dans un domicile individuel dont 9 (18%) vivaient seuls. 27 patients avaient plus de 75ans, parmi eux 9 vivaient en maison de retraite (soit 33%), 23 avaient moins de 75ans, parmi eux 1 vivait en maison de retraite (soit 4%).

Ils souffraient de pathologie cancéreuse pour 33 (66%) d'entre eux et d'autres pathologies pour les 17 (34%) autres. Les patients souffrant de cancers avaient un âge moyen de 69ans, les autres de 83 ans. 21 (91%) patients de moins de 75 ans et 12 (44%) patients de plus de 75 ans souffraient de cancers.

Les médecins étaient d'âge moyen 50.9 ans \pm 9.9 ans. 6 (24%) travaillaient seuls.

L'équipe mobile de soins palliatifs est intervenue dans 9 (18%) cas, et une HAD a été mise en place dans 18 (36%) cas. Pour 3 patients, l'HAD a été mise en place lors des derniers jours de vie (moins de 6 jours avant le décès). A noter que 6 (12%) patients ne bénéficiaient d'aucune aide de professionnels de santé.

L'ensemble des caractéristiques des patients et de leur médecin traitant sont regroupés dans le tableau 1, et l'expression de leur préférence pour le lieu de vie et/ou de décès dans le tableau 2.

Seul un patient avait rédigé des directives anticipées (dont le médecin traitant était au courant), mais 33 (66%) avaient exprimé leur préférence pour le lieu de décès et 37 (74%) pour le lieu de fin vie auprès de leur médecin traitant (tableau 2).

Tableau 1. Caractéristiques sociodémographiques des patients, des médecins traitants et interventions de professionnels de santé

Patients		
Age moyen (min – max)		73.8 ans (45 - 96)
		n (%)
Sexe du patient	Hommes	27 (54)
	Femmes	23 (46)
Patients vivant seuls	Oui	9 (18)
Lieu de vie	Domicile individuel	40 (80)
	Maison de retraite, EHPAD	10 (20)
Aidant principal	Conjoint	28 (56)
	Enfant	4 (8)
	Conjoint + enfant	2 (4)
	Personnel de maison de retraite	10 (20)
	Autre	4 (8)
	Pas d'aidant	2 (4)
Le patient a des enfants	Oui	43 (86)
	Non	7 (14)
Taille de la commune de vie	<2000 habitants	18 (36)
	2000-10000 habitants	16 (32)
	>10000 habitants	16 (32)
Directives anticipées	Oui	1 (2)
Préférence lieu de décès	Domicile	25 (50)
	Hôpital	8 (16)
	Non exprimé	17 (34)
Préférence lieu de fin de vie	Domicile	30 (60)
	Hôpital	7 (14)
	Non exprimé	13 (26)
Pathologie principale	Cancer	33 (66)
	Maladie neurologique	6 (12)
	Maladie cardiovasculaire	5 (10)
	Maladie respiratoire	2 (4)
	Polypathologie du sujet âgé	2 (4)
	Autre	2 (4)

Médecin (résultats rapportés au nombre de patients)		
Age moyen (min – max) (ans)		50.9 ans (30 – 65)
Durée d'installation moyenne (min – max)		19.1 ans (2 – 35)
		n (%)
Sexe	Homme	26 (52)
	Femme	24 (48)
Mode d'exercice	Seul	12 (24)
	Cabinet de groupe	34 (68)
	Maison de santé pluridisciplinaire	4 (8)
Taille de la commune	<2000 habitants	12 (24)
	2000-10000 habitants	20 (40)
	>10000 habitants	18 (36)
Formation aux soins palliatifs	Oui	22 (44)
	Non	28 (56)
Intervention de professionnels de santé		
Equipe mobile de soins palliatifs		9 (18)
HAD		18 (36)
Infirmiers (chez les patients n'étant pas en HAD)		26 (52)
Kinésithérapeute		35 (70)
Aucune aide de professionnels de santé		6 (12)

Tableau 2. Préférence chez les patients pour le lieu de décès et le lieu de fin de vie :

	n (%)
Fin de vie et décès à domicile	25 (50)
Fin de vie et décès à l'hôpital	7 (14)
Fin de vie à domicile mais décès à l'hôpital	1 (2)
Fin de vie à domicile, préférence lieu de décès non exprimée	4 (8)
Préférence lieu de fin de vie et de décès non exprimée	13 (26)

2. Facteurs prédictifs et lieu de décès

22 (44%) patients sont décédés à domicile, 28 (56%) sont décédés à l'hôpital.

Parmi les patients qui ont exprimé une préférence pour le domicile comme lieu de décès (25 patients), 14 sont effectivement décédés à domicile (56%). Les 8 patients qui ont exprimé une préférence pour l'hôpital comme lieu de décès sont tous décédés en milieu hospitalier. Le lieu de décès a été conforme au souhait des patients pour 22 des 33 patients qui l'ont exprimé (soit 67%).

En analyse univariée, les facteurs favorisant le décès à domicile retrouvés sont : si le patient a exprimé une préférence pour le domicile pour le lieu de décès, si le médecin traitant est un homme, la présence d'une HAD. On note une tendance à favoriser le décès à domicile lorsque l'âge du patient >75ans (tableau 3).

En analyse multivariée, les facteurs favorisant le décès à domicile indépendamment des autres facteurs : Age du patient > 75ans, lorsque le médecin traitant était un homme, la présence d'une HAD (tableau 4).

Tableau 3. Facteurs prédictif du lieu de décès, en analyse univariée

	Décès à domicile n (%)	Décès à l'hôpital n (%)	p (chi2/ fisher*/ Wilcoxon**)
Données liées au patient			
Age patient			
<75 ans	7 (29)	17 (71)	0.07
>75 ans	15 (57)	11 (43)	
Sexe patient			NS
Homme	11 (41)	16 (59)	
Femme	11 (48)	12 (52)	
Vit seul			NS
Oui	3 (33)	6 (67)	
Non	19 (46)	22 (54)	
Enfants			NS
Oui	2 (29)	5 (71)	
Non	20 (47)	23 (53)	
Taille commune			0.13
<2000 habitants	5 (28)	13 (72)	
2000-10000	10 (63)	6 (37)	
>10000 habitants	7 (44)	9 (56)	
Distance par rapport à un hôpital régional (km)	15	19.6	NS **
Distance par rapport à un hôpital local (km)	8.8	9.4	NS **
Préférence lieu de décès			0.01*
Domicile	14 (56)	11 (44)	
Hôpital	0 (0)	8 (100)	
Non exprimé	8 (47)	9 (53)	
Pathologie principale			0.13
Cancer	12 (36)	21 (64)	
Autre	10 (59)	7 (41)	
Données liées au médecin			
Age			0.2
< ou =50 ans	7 (33)	14 (67)	
>50 ans	15 (52)	14 (48)	
Sexe			0.04
Homme	15 (58)	11 (42)	
Femme	7 (29)	17 (71)	
Mode d'exercice			NS
Seul	4 (33)	8 (67)	
Groupe	18 (47)	20 (53)	
Taille de la commune			NS
<2000 habitants	4 (33)	8 (67)	
2000-10000 habitants	9 (45)	11 (55)	
>10000 habitants	9 (50)	9 (50)	
Distance par rapport à un hôpital régional	15.1	20.1	NS
Distance par rapport à un hôpital local	8	8.5	NS
Formation aux soins palliatifs			NS
Oui	10 (46)	12 (54)	
Non	12 (43)	16 (57)	
Intervention de professionnels de santé			
EMSP			NS
Oui	4 (44)	5 (56)	
Non	18 (44)	23 (56)	
HAD			0.02
Oui	12 (67)	6 (33)	
Non	10 (31)	22 (69)	

NS : non significatif

Tableau 4. Facteurs prédictifs du lieu de décès, en analyse multivariée

	OR	IC à 95%
Age du patient : > 75ans vs <75ans	5.42	(1.19-24.64)
Sexe médecin : Homme vs femme	6.02	(1.34-27.11)
HAD : oui vs non	11.97	(2.19-65.38)

3. Facteurs prédictifs des admissions hospitalières et de la durée d'hospitalisation

Tableau 5. Facteurs prédictifs des admissions hospitalières et de la durée d'hospitalisation lors des deux derniers mois de vie, en analyse univariée

	Nombre d'admissions			Durée d'hospitalisation			
	0 n (%)	≥ 1 n (%)	p	Durée moyenne (jours)	< 7 jours n (%)	> 7 jours n (%)	p
Données liées au patient							
Age patient			0.01				0.04
<75 ans	2 (9)	21 (91)		25	6 (26)	17 (74)	
>75 ans	11 (41)	16 (59)		13	15 (56)	12 (44)	
Sexe patient			NS				NS
Homme	7 (26)	20 (74)		18	10 (37)	17 (63)	
Femme	6 (26)	17 (74)		18	11 (48)	12 (52)	
Vit seul			NS				NS
Oui	1 (11)	8 (89)		20	3 (33)	6 (67)	
Non	12 (29)	29 (71)		18	18 (44)	23 (56)	
Enfants			NS				NS
Oui	12 (28)	31 (72)		18	20 (47)	23 (53)	
Non	1 (14)	6 (86)		19	1 (14)	6 (86)	
Taille commune			NS				NS
<2000 habitants	5 (28)	13 (72)		19	7 (39)	11 (61)	
2000-10000	5 (31)	11 (69)		16	9 (56)	7 (44)	
>10000 habitants	3 (19)	13 (81)		19	5 (31)	11 (69)	
Distance par rapport à un hôpital régional (km)	16.3	18.1	NS**		16.3	18.5	NS**
Distance par rapport à un hôpital local (km)	9	9.2	NS**		9.1	9.2	NS**
Préférence lieu de décès			0.15*				0.03*
Domicile	8 (32)	17 (68)		14	12 (48)	13 (52)	
Hôpital	0 (0)	8 (100)		32	0 (0)	8 (100)	
Non exprimé	5 (29)	12 (71)		18	9 (53)	8 (47)	
Pathologie principale			0.02*				0.08
Cancer	5 (15)	28 (85)		19	11 (33)	22 (67)	
Pathologie non cancéreuse	8 (47)	9 (53)		17	10 (59)	7 (41)	
Données liées au médecin							
Age			0.11				NS
< ou =50 ans	3 (14)	18 (86)		20	7 (33)	14 (67)	
>50 ans	10 (34)	19 (66)		17	14 (48)	15 (52)	
Sexe			0.006				0.08
Homme	11 (42)	15 (58)		14	14 (54)	12 (46)	
Femme	2 (8)	22 (92)		23	7 (29)	17 (71)	
Mode d'exercice			NS				NS
Seul	4 (33)	8 (67)		25	5 (42)	7 (58)	
Groupe	9 (24)	29 (76)		16	16 (42)	22 (58)	
Taille de la commune			NS				NS
<2000 habitants	3 (25)	9 (75)		28	3 (25)	9 (75)	
2000-10000 habitants	5 (25)	15 (75)		14	10 (50)	10 (50)	
>10000 habitants	5 (28)	13 (72)		16	8 (44)	10 (56)	
Distance par rapport à un hôpital régional (km)	16.7	18.3	NS		16.3	19	NS
Distance par rapport à un hôpital local (km)	8	8.4	NS		8.2	8.4	NS
Formation aux soins palliatifs			NS				NS
Oui	6 (27)	16 (73)		20	8 (36)	14 (64)	
Non	7 (25)	21 (75)		17	13 (46)	15 (54)	
Intervention de professionnels de santé							
EMSP			NS				NS
Oui	3 (33)	6 (67)		18	5 (56)	4 (44)	
Non	10 (24)	31 (76)		18	16 (39)	25 (61)	
HAD			NS				NS
Oui	5 (28)	13 (72)		15	8 (44)	10 (56)	
Non	8 (36)	24 (64)		20	13 (41)	19 (59)	

13 (26%) patients n'ont pas été hospitalisés au cours des deux derniers mois de vie, 37 (74%) l'ont été au moins une fois. La durée moyenne d'hospitalisation est de 18 jours. 21 (42%) patients ont été hospitalisés moins de 7 jours, 29 (58%) plus de 7 jours.

En analyse univariée, les facteurs diminuant le nombre d'admission hospitalière sont : Age du patient >75ans, lorsque la pathologie principale est non cancéreuse, lorsque le médecin traitant était un homme.

Les facteurs diminuant la durée d'hospitalisation, en analyse univariée sont : l'âge du patient > 75ans, lorsque le patient a exprimé une préférence pour le domicile comme lieu de décès. Lorsque la pathologie principale n'était pas cancéreuse ou lorsque le médecin traitant était un homme, cela avait tendance à diminuer la durée d'hospitalisation (tableau 5).

Tableau 6. Facteurs prédictifs des admissions hospitalières lors des deux derniers mois de vie, en analyse multivariée

	OR	IC à 95%
Age patient : >75ans vs <75ans	8.42	(1.46-48.71)
Sexe médecin : Homme vs femme	9.33	(1.63-53.56)

En analyse multivariée, les facteurs diminuant le nombre d'admissions hospitalières indépendamment des autres facteurs sont : l'âge du patient > 75ans et lorsque le médecin traitant est un homme (tableau 6).

On ne retrouve pas de facteurs diminuant la durée d'hospitalisation en analyse multivariée.

4. Motifs d'hospitalisation

Au cours des deux derniers mois de vie, le nombre d'hospitalisations varie de 0 à 3 : 13 (26%) patients n'ont pas été hospitalisés, 22 (44%) ont été hospitalisés 1 fois (dont 6 (12%) étaient hospitalisés avant les deux derniers mois de vie jusqu'à leur décès), 11 (22%) ont été hospitalisés 2 fois et 4 (8%) ont été hospitalisés 3 fois.

On comptabilise 56 hospitalisations. Dans 20 cas (36% des hospitalisations), la dyspnée était le principal motif d'hospitalisation, dans 8 cas (14%) il s'agissait de la douleur, dans 26 cas (46%) les patients ont été hospitalisés pour d'autres symptômes physiques (altération de l'état général, ascite, syndrome confusionnel, anémie, hémorragie, insuffisance rénale, occlusion, malaise),

dans un cas (2%) l'anxiété était la raison principale de l'hospitalisation et dans un cas (2%) il s'agissait de l'épuisement de l'entourage.

Dans 28 situations (50% des hospitalisations), les patients ont été hospitalisés par leur médecin traitant, dans 6 cas (11%) par un médecin remplaçant, dans 15 cas (27%) sur appel du 15 ou par le biais des urgences (en accès direct), et dans 7 situations (12%) par le médecin spécialiste hospitalier.

A noter que pour les 12 patients ayant été hospitalisés (une ou plusieurs fois) sur appel du 15 ou par accès direct aux urgences, seuls 2 (17% des patients) étaient pris en charge par une HAD. Pour les 38 autres patients, 16 (42%) bénéficiaient d'une HAD.

DISCUSSION

Forces et limites de l'étude

Plus de 80% des Français souhaitent décéder à domicile(1), et pourtant près de 60% décèdent à l'hôpital en 2013(2). L'intérêt de ce travail est de mettre en évidence les facteurs favorisant le maintien à domicile, d'une part les facteurs sociodémographiques et d'autre part les moyens mis en œuvre pour permettre aux patients de rester à domicile et de décéder à domicile, d'autant plus que cela n'a jamais été étudié en Ille-et-Vilaine. De plus cette étude porte sur des patients issus des cabinets de médecine générale, les autres études déjà réalisées en France portant plutôt sur des patients suivis par des réseaux de soins palliatifs ou par une équipe d'HAD.

L'analyse des résultats de cette étude doit tenir compte de certains biais qui peuvent diminuer leur validité.

- Il s'agit d'une étude rétrospective, portant sur un petit échantillon de patients, effectuée à partir de données des dossiers médicaux et complétées si nécessaire par des informations fournies par le médecin traitant. Il y a un risque d'erreur lors du recueil - des données.
- Concernant le recrutement des médecins, 25 médecins parmi les 75 contactés ont participé à l'étude. Il pouvait s'agir de médecins davantage intéressés par le sujet, certains médecins étaient plus accessibles ce qui peut entraîner un biais de recrutement. La méthode d'échantillonnage permettait de garder une répartition équilibrée entre zones rurales, semi-rurales et urbaines en fonction de la répartition de la population d'Ille-et-Vilaine ; toutefois, un biais est à considérer dans cette méthode de recueil : le tirage au sort a été réalisé parmi les médecins et non parmi les patients, la répartition des patients selon la taille de la commune diffère donc légèrement de la répartition de la population d'Ille-et-Vilaine.
- Concernant la sélection des patients, les deux derniers patients correspondant à la population d'étude selon le médecin traitant ont été inclus. Or cela dépend de la mémoire du médecin, notamment lorsque le médecin concerné a suivi peu de patients en soins palliatifs. Les médecins auraient peut-être tendance à davantage penser aux patients souffrant de pathologie cancéreuse : dans cette étude, 66% des patients avaient un cancer. Cependant d'autres études ont retrouvé des chiffres similaires : 2/3 des patients décédés d'une pathologie chronique sont décédés d'un cancer dans l'étude de Houttekier(5).

- La période d'étude est très variable selon les médecins, elle s'étend sur 8 ans pour un des médecins (entre 2008 et 2016), pour d'autres sur quelques mois (entre 2015 et 2016)
- La prise en charge des patients évoluait au cours des deux derniers mois de vie, notamment concernant l'HAD : certains patients ont été pris en charge par l'HAD pendant les 2 mois, d'autres seulement les derniers jours de vie.
- Quelques données sont manquantes concernant la préférence du lieu de décès et la préférence du lieu de fin de vie. De plus c'est une donnée basée sur l'interprétation du médecin, cela étant plus ou moins bien exprimé par le patient. En outre, ce choix peut évoluer dans le temps, élément qui n'a pas été recueilli. Agar s'est justement intéressé à l'évolution de ce choix, la préférence pour le lieu de prise en charge et de décès restait stable dans le temps pour 70% des patients, mais pouvait changer 1 à 5 fois pour les autres(6).
- Le mode de recueil peut également entraîner des biais : il repose en partie sur la mémoire du médecin, toutes les données n'étant pas dans le dossier. Il peut y avoir également des biais d'interprétation, interprétation de la part du médecin et de ma part. Par exemple, j'ai dû sélectionner un motif principal d'hospitalisation, et j'ai sans doute sous-estimé la part d'anxiété du patient et l'épuisement familial dans la cause d'hospitalisation.
- Certaines données n'ont pu être recueillies : les interventions de professionnels tels que les auxiliaires de vie, les visites à domicile par le médecin traitant, car elles n'étaient pas toujours notées dans le dossier médical, la fréquence des passages à domicile des soignants. Lorsqu'il y avait intervention d'une HAD, il n'était pas possible de préciser si les soignants faisaient partie de l'équipe de l'HAD ou étaient des libéraux.
- Pour l'étude des facteurs favorisant le décès et/ou le maintien à domicile, certaines variables ont dû être exclues car elles n'étaient pas indépendantes : La durée d'installation du médecin a été exclue car elle était liée à l'âge du médecin, le lieu de vie du patient (domicile ou maison de retraite) car lié à l'âge du patient, la préférence du lieu de fin de vie car liée à la préférence du lieu de décès. Une autre variable a été exclue car les résultats étaient faussés, concernant les aidants, et cela du fait qu'il n'y avait que deux patients sans aidant.

Facteurs favorisant le décès à domicile et/ou le maintien à domicile

Nous avons recherché les facteurs favorisant le décès à domicile et le maintien à domicile en fin de vie, nous supposons notamment que les aides à domicile favoriseraient le maintien à domicile, nous recherchions également si des facteurs sociodémographiques pouvaient influencer sur le maintien à domicile. Suite à l'analyse multivariée, on retrouve des facteurs favorisant le décès à domicile et / ou diminuant les admissions hospitalières : la prise en charge en HAD favorisait le décès à domicile, l'âge avancé du patient (>75ans) favorisait le décès à domicile et diminuait le nombre des hospitalisations, et lorsque le médecin traitant était un homme, les patients sont décédés plus souvent à domicile et les hospitalisations étaient moins fréquentes.

➤ *Hospitalisation à domicile :*

La présence d'une HAD favorisait le décès à domicile, par contre elle ne diminuait pas le nombre d'admissions hospitalières ni la durée d'hospitalisation lors des deux derniers mois de vie. Cela peut s'expliquer du fait qu'un certain nombre de patients n'ont bénéficié d'une HAD que lors des derniers jours de vie. En effet elle est parfois mise en place lorsque la fin de vie est pressentie comme proche soit pour encadrer une période qui peut être difficile pour le patient et son entourage, ou pour permettre certaines médications qui seraient impossibles sans HAD ou hospitalisation classique. Tyrer s'est justement intéressée aux motifs de recours à l'HAD et a retrouvé comme motifs: « aide et soutien à la famille », suivi de « souhait du patient de décéder à domicile » puis « aggravation de l'état du patient »(7).

Dans notre étude, la mise en place de l'HAD s'est faite à des périodes différentes d'évolution de la pathologie, pour 3 patients elle n'a été mise en place que lors des derniers jours de vie. Plusieurs obstacles peuvent expliquer cette sollicitation tardive de l'HAD, voire l'absence de recours à l'HAD : Lors d'une enquête réalisée auprès de médecins généralistes ont été évoqués le refus du patient ou de sa famille de la prise en charge en HAD, le manque de disponibilité du médecin traitant, la préférence du médecin pour une autre structure, le manque de connaissance chez les médecins des critères d'inclusion des patients de soins palliatifs en HAD, le manque de coordination et de communication avec l'HAD(8). Dans une autre étude, les médecins traitants ont également évoqué des relations parfois difficiles avec les soignants de l'HAD, le fait pour les médecins généralistes de se sentir exclus de la prise en charge de leur patient(9).

Les difficultés propres du médecin à la prise en charge des patients porteurs d'une maladie incurable peuvent également entraver la mise en route des soins palliatifs. Les soins palliatifs apparaissent parfois comme des soins apportés lorsqu'il n'y a plus rien à faire sur le plan curatif, au lieu d'être en continuité avec les soins curatifs. La prise en charge de soins palliatifs nécessite une implication du médecin généraliste, ainsi la peur de l'épuisement professionnel, la peur de l'envahissement de la vie personnelle, la chronophagie, la solitude, et la difficulté d'anticipation peuvent constituer des freins à cette prise en charge(10).

On note par contre que l'intervention d'une EMSP ne favorisait pas le décès à domicile ni le maintien à domicile en fin de vie, sans doute car elle n'apportait pas d'aide technique comme l'HAD mais essentiellement du conseil.

D'autres études ont montré l'influence de la prise en charge par les équipes de soins palliatifs sur les décès à domicile. Ainsi selon plusieurs articles, la prise en charge de patients souffrant de cancers par des équipes de soins palliatifs était un facteur favorisant le décès à domicile(11). Certaines études ont comparé plus spécifiquement les patients pris en charge par une équipe de soins palliatifs et ceux qui ne l'étaient pas et retrouvaient des résultats similaires (12–16). Une étude basée sur les certificats de décès a montré que les patients atteints de cancers décédaient plus souvent à domicile lorsque la zone d'habitation était desservie par une équipe de soins palliatifs(17). Plusieurs études ont révélé que c'est la fréquence des visites à domicile qui était déterminante, ainsi plus elle était élevée, plus les patients décédaient à domicile (18–21).

La plupart des études ont montré que la prise en charge par une équipe de soins palliatifs entraînait une diminution des admissions hospitalières(12,13,15–17) lors des derniers mois de vie ainsi qu'une diminution des passages aux urgences (16,17) et une diminution de la durée d'hospitalisation(12,13,15,22,23). Quelques-unes ne montraient pas de différence significative sur les admissions hospitalières et la durée d'hospitalisation (14,24). Là aussi, selon quelques études, plus le nombre et la durée des visites à domicile étaient importants, plus les admissions hospitalières et le passage aux urgences étaient faibles (25,26). A noter également que selon l'étude de Seow, plus la prise en charge de type HAD était précoce, moins il y avait d'hospitalisations(26). Par ailleurs, le recours à une structure de soins

palliatifs (EMSP, HAD) pouvait faciliter le retour à domicile de patients hospitalisés comme l'a montré l'étude de Perret(27).

La prise en charge en HAD peut permettre d'anticiper les problèmes cliniques et de programmer des traitements en avance, de plus les équipes d'HAD sont accessibles 24h/24 et 7j/7, évitant le recours aux urgences en particulier le soir et les week-ends. Dans notre étude, seuls 17% des patients qui ont eu recours directement aux urgences ou au 15 étaient pris en charge par une HAD (contre 42% pour les autres). Cela permet également de limiter l'épuisement de l'entourage, en augmentant les aides à domicile et en apportant un soutien psychologique aux familles.

Certaines études comparant les patients pris en charge par une HAD et les patients hospitalisés, ont retrouvé que les patients pris en charge par une HAD avaient une meilleure qualité de vie, sans doute car les patients hospitalisés étaient les plus altérés, ce qui pouvait suggérer que l'HAD était l'option préférée des patients en meilleure santé, souhaitant rester autonomes et avoir davantage de contrôle sur leur maladie et leur traitement(28)

Le recours aux équipes de soins palliatifs peut également permettre de parler de la fin de vie et d'anticiper celle-ci. Dans ce contexte, les fiches SAMU-PALLIA permettent d'améliorer la permanence des soins. Il s'agit de fiches d'information sur le patient en situation palliative, rédigées par le ou les médecins en charge du patient et transmises au SAMU, elle a pour but d'informer le médecin régulateur pour permettre une prise en charge adaptée à la situation, elle peut ainsi améliorer la continuité des soins, d'éviter un passage inutile aux urgences, en permettant en cas d'urgence le déplacement d'un médecin généraliste de garde ou d'une équipe de SAMU pour une prise en charge au domicile du patient voire même un accompagnement au décès à domicile. Pour les médecins urgentistes, une des principales difficultés réside dans le manque d'information médicale fiable, facteur indispensable pour une prise en charge adaptée au domicile et prendre les bonnes décisions(29). L'intervention des équipes de soins palliatifs peut ainsi permettre la rédaction de ces fiches, d'autant plus que les médecins généralistes se sentent souvent mal informés sur ce type de fiche comme en témoignent différentes études(30,31). En effet, dans l'étude de Rannou, seuls 31% des fiches SAMU-Pallia étaient rédigées par les médecins généralistes, les autres par les médecins coordinateurs d'EHPAD, par des médecins hospitaliers ou des médecins d'EMSP(32).

➤ **Age du patient > 75 ans :**

Cela favorisait le décès à domicile et diminuait le nombre d'admissions hospitalières. Ce facteur a également tendance à diminuer la durée d'hospitalisation mais cela n'est pas significatif en analyse multivariée.

On pouvait s'attendre à ce résultat du fait que le décès des personnes âgées est plus facilement accepté dans notre société. A noter aussi que les personnes de plus de 75 ans vivent plus souvent en institution (33% contre 4% chez les moins de 75 ans), ce qui est un facteur de confusion dans cette étude. En outre, les personnes de moins de 75 ans, souffrent davantage de cancers (91% contre 44% chez les plus de 75 ans), ce qui peut également constituer un facteur de confusion.

La mort chez un sujet jeune est souvent considérée comme injuste. Dans la société moderne, la médecine est censée guérir, et la mort est vécue comme un échec, d'où la tentation de poursuivre les soins dits curatifs chez le patient jeune, et cela pour répondre à la demande du patient, de son entourage ou du médecin.

Par ailleurs, du fait du changement de la cellule familiale, les enfants sont exclus de la mort et de ses rites et n'y sont confrontés qu'à l'âge adulte, sans référence et sans connaissance(33). Ils ont alors du mal à gérer la mort de leurs proches, et l'hôpital apparaît comme une solution pour mettre à distance la mort.

Dans la littérature, les données concernant l'influence de l'âge sur le lieu de décès sont très variables. Pour la plupart des auteurs, l'âge n'était pas un facteur déterminant le lieu de décès(19,20,34–37), dans quelques articles, un âge plus avancé favorisait le décès à domicile(17,26,38–40), et au contraire dans une étude, c'est un âge plus jeune qui favorisait le décès à domicile(23).

On retrouve peu de données sur l'impact de l'âge sur les hospitalisations. Pour Schonwetter, un âge avancé diminuait les admissions hospitalières de patients atteints de pathologie cardiaque au stade palliatif(25). Pour Riolfi, un âge plus avancé diminuait les admissions hospitalières et la durée d'hospitalisation en fin de vie(15). Dans l'étude de Seow concernant des patients en fin de vie pris en charge par un service d'HAD, les patients de plus de 80ans étaient moins souvent hospitalisés lors des deux dernières semaines de vie(26).

➤ *Sexe du médecin traitant :*

Lorsque le médecin traitant était un homme, les patients décédaient plus souvent à domicile et étaient moins souvent hospitalisés en fin de vie. Cela pourrait s'expliquer du fait que les médecins femmes sont souvent plus jeunes, les jeunes médecins auraient tendance à hospitaliser plus facilement, bien que l'âge du médecin ne soit pas un facteur significatif. Un autre facteur explicatif serait la difficulté d'allier vie professionnelle et vie personnelle chez les femmes lors de la prise en charge palliative au domicile(10). Les médecins femmes pourraient également avoir plus de mal à garder de la distance face à la souffrance des patients en fin de vie, ainsi que de leur famille, et passeraient donc plus facilement la main à l'hôpital. Les médecins jeunes souhaiteraient peut-être également une prise en charge plus active pour leurs patients, acceptant moins la fin de vie et auraient plus de mal à renoncer aux traitements curatifs.

Ce résultat est toutefois à nuancer puisque parmi les 56 hospitalisations, seules 28 ont été demandées par le médecin traitant.

On ne retrouve pas de données dans la littérature concernant l'impact de l'âge ou du sexe du médecin traitant sur le décès et le maintien à domicile des patients en fin de vie.

On peut s'interroger sur l'influence du médecin traitant sur les hospitalisations de manière plus générale. Dans une étude, il n'est pas retrouvé d'influence de l'âge ou du sexe du médecin traitant sur l'envoi aux urgences de leurs patients(41).

D'autres facteurs ont été étudiés mais n'avaient pas d'impact de manière significative sur le lieu de décès ni sur les hospitalisations en fin de vie.

- *Sexe du patient*

Le sexe du patient n'a pas été retrouvé comme facteur prédictif du lieu de décès, de même dans certains articles (15,34). Dans d'autres études, le sexe féminin favorisait le décès à domicile(37,38,40). Une raison évoquée serait la préférence pour le domicile comme lieu de décès, s'agissant de femmes au foyer, préférant donc mourir entourées de leur famille(38). Par ailleurs, le sexe du patient n'avait pas non plus d'effet sur le nombre d'admissions hospitalières ni sur la durée d'hospitalisation dans notre étude, de même pour Riolfi(15), alors que pour Jordhoy, le sexe féminin favorisait la durée d'hospitalisation (14) et au contraire pour Seow, il diminuait les hospitalisations et le passage aux urgences(26).

- *Mode de vie*

On ne retrouvait pas de différence significative entre les patients vivant seuls ou pas pour ce qui est du lieu de décès et des hospitalisations, cela est sans doute dû au faible nombre de patients vivant seuls. En outre, nous n'avons pas pu analyser la présence d'un aidant comme facteur déterminant le lieu de décès et le maintien à domicile. On pourrait s'attendre à ce que la présence d'un aidant à domicile favorise le décès à domicile et diminue les hospitalisations, si l'effectif étudié était plus important. On retrouve d'ailleurs dans plusieurs études que la présence d'un aidant à domicile favorisait le décès à domicile (5,34,35,37,40). Pour certains, c'est la présence de plus d'un aidant qui favorisait le décès à domicile(19,39,42). Concernant l'identité de l'aidant, pour Perret, la présence d'un aidant autre que familial favorisait le retour à domicile des patients en fin de vie hospitalisés(27), sans doute car cet aidant moins impliqué émotionnellement s'épuisait moins vite. Pour Fukui, lorsque l'aidant était la fille ou la belle-fille du patient, cela augmentait les décès à domicile(43). Pour Lawson, les passages aux urgences étaient moins fréquents lorsque l'aidant était le conjoint, les autres aidants étant sans doute moins habitués à la prise en charge des symptômes du patient(44).

- *Commune de vie*

La taille de la commune de vie du patient, de même que la distance par rapport à un hôpital n'étaient pas des facteurs déterminant le lieu de décès ni les hospitalisations.

- *Préférence pour le lieu de décès*

66% des patients ont évoqué leur préférence pour le lieu de décès auprès de leur médecin traitant. L'expression de la préférence du lieu de décès avait une influence sur le lieu de décès et sur les hospitalisations en analyse univariée. 56% des patients ayant exprimé une préférence pour le domicile comme lieu de décès sont décédés au domicile et 100% de ceux qui ont exprimé une préférence pour l'hôpital comme lieu de décès sont décédés en milieu hospitalier. Cependant cela n'a pas pu être vérifié en analyse multivariée au vu du nombre important de vœux non exprimés. Dans plusieurs articles, on retrouvait comme facteur favorisant le décès à domicile, le souhait du patient de décéder à domicile (34,35), et surtout le souhait conjoint du patient et des aidants d'une prise en charge ou du décès à domicile(11,17,19,36,42,43). Lorsque le patient a exprimé le souhait de décéder à domicile, plusieurs études retrouvaient également une diminution

des hospitalisations (45,46), de même lorsque des directives anticipées ont été rédigées (25,45). Ici seul un patient avait rédigé des directives anticipées. Selon une étude nationale réalisée en France en 2010, seuls 4% des personnes décédées à domicile avaient rédigées des directives anticipées(47).

Il s'agissait ici du recueil par le médecin traitant du choix du patient qu'il avait exprimé lors des derniers mois de vie, élément qu'il est souvent difficile à recueillir, la mort étant un sujet difficilement abordé lors des consultations ou des visites du médecin traitant. Certains patients n'anticipent pas la fin de leur vie ou du moins n'osent pas en parler. De même, le médecin traitant a parfois du mal à aborder ce sujet, du fait de la charge émotionnelle que cela implique. Dans l'étude de Seresse, les médecins généralistes interrogés ont rapporté différents facteurs de stress, en lien avec la relation « soignant-soigné » tels que l'attachement au patient, la confrontation à la souffrance, le sentiment de perte, et l'identification au patient(48).

Plusieurs médecins ont pu évoquer la difficulté de l'annonce du passage en soins palliatifs, la limite entre soins curatifs et soins palliatifs étant floue. Les médecins sont confrontés à une grande culpabilité lors de cette annonce, ce qui peut même freiner le déclenchement des soins palliatifs. L'attachement au patient rend difficile l'accompagnement(49).

Différents moyens peuvent permettre d'aborder le sujet de la fin de vie tels que la rédaction d'une fiche SAMU-pallia qui permettrait de parler du pronostic et de préparer la gestion d'éventuelles situations aigües à domicile(50). Une consultation dédiée à l'information sur les directives anticipées et à leur rédaction permettrait également de parler de la fin de vie et d'explicitier les choix des patients.

On peut remarquer que le lieu de décès et le lieu de prise en charge n'étaient pas synonymes pour les patients, dans notre étude ils étaient concordants pour 32 patients (dont 25 pour le domicile et 7 pour l'hôpital), pour les autres la différence tenait surtout au fait que le choix n'était pas exprimé pour le lieu de décès et/ou le lieu de fin de vie. Dans l'étude d'Agar, où la question de la préférence du lieu de prise en charge et du lieu de décès était clairement posée au patient, ce choix était compatible pour 56% des patients, la différence pour les autres était surtout due au fait que souvent les patients souhaitaient une prise en charge au domicile mais ne souhaitaient pas y décéder(6).

Différentes raisons peuvent motiver une préférence pour le domicile ou l'hôpital comme lieu de décès et de fin de vie chez les patients. Les raisons évoquées dans la littérature pour une préférence pour le domicile comme lieu de décès et de prise en charge en fin de vie étaient essentiellement la qualité de vie, le fait d'être avec leur famille, de profiter d'une « vie normale », d'avoir plus d'autonomie, et d'être dans un environnement confortable et familial(51,52). Les patients préférant être pris en charge en milieu hospitalier évoquaient comme raisons l'absence d'aidant, l'incapacité de l'entourage à prendre soin d'eux, le fait d'être une charge pour l'entourage, la perte de dignité face à l'entourage, la qualité des soins prodigués à l'hôpital(51,52).

- *Pathologie principale*

Concernant la pathologie principale, les patients souffrant de cancer avaient tendance à décéder plus souvent à l'hôpital bien que cela ne soit pas significatif, ils étaient également plus souvent hospitalisés plus longtemps (en analyse univariée), mais cela n'était pas significatif en analyse multivariée. Cela peut s'expliquer du fait que ce sont des patients qui nécessitaient des prises en charges spécialisées, telles qu'une chimiothérapie palliative, ainsi qu'une prise en charge accrue de la douleur, et une prise en charge des complications de la maladie et de ses traitements. Une autre explication était qu'il s'agissait de patients plus jeunes (69 ans contre 83 ans), ayant plus de difficultés à accepter le pronostic.

Chez Houttekier, la pathologie cancéreuse était un facteur favorisant le décès à l'hôpital, cela serait sans doute lié à un manque de moyens spécialisés pour la prise en charge de patients cancéreux à domicile(5).

En France, les patients atteints de cancer décèdent plus en milieu hospitalier, et passent plus de temps à l'hôpital lors de leur dernier mois de vie(29,53).

Dans le cadre de la prise en charge des cancers, les progrès de la médecine ont permis un allongement de la vie, mais cependant peut être au détriment de la qualité de vie.

En phase palliative initiale, certains traitements spécifiques contre le cancer sont poursuivis, sans avoir pour objectif de guérir, mais de prolonger la vie. Lors de la phase palliative avancée, la qualité de vie s'altère, car l'extension de la maladie est à l'origine de symptômes multiples et sévères. La question est alors de savoir quand arrêter des

thérapeutiques devenues inutiles(54). Une mise en place précoce des soins palliatifs peut par contre améliorer la qualité de vie des patients. C'est ce qui se dégage de l'étude de Rochas, qui note un impact positif sur la qualité de vie et également sur l'espérance de vie de patients atteints de cancer métastatique, il note aussi que cette prise en charge favorise un meilleur discernement dans la décision de poursuivre ou non des thérapeutiques anticancéreuses et permet ainsi d'éviter des soins disproportionnés qui risquent d'entraîner une aggravation de l'état clinique du patient plutôt qu'un hypothétique bénéfique(55).

Une étude s'est intéressée à la qualité de vie des patients atteints de cancers et de leurs aidants en fonction du lieu de décès, cette étude suggère que les patients qui sont décédés en milieu hospitalier avaient une plus mauvaise qualité de vie et leurs aidants davantage de difficultés psychologiques(56).

- *Mode et lieu d'exercice du médecin*

Le mode d'exercice du médecin traitant et le lieu d'exercice n'avait pas d'impact sur le lieu de décès ni sur les hospitalisations.

- *Formation aux soins palliatifs*

La formation aux soins palliatifs chez le médecin traitant n'avait pas d'influence sur le maintien à domicile en fin de vie. Mais il s'agit ici de tout type de formation (formation médicale continue, stage en soins palliatifs...) et non d'une formation standardisée.

Dans de nombreuses enquêtes, les médecins généralistes ont pu évoquer le manque de formation en soins palliatifs(8,10,48,49,57).

D'après le rapport 2012 de l'observatoire national de fin de vie, seuls 2.5% des médecins généralistes ont été formés aux soins palliatifs depuis 2005(29).

Selon une étude sur la formation aux soins palliatifs, 77% des médecins généralistes se disaient plus à l'aise avec leurs malades après avoir reçu cette formation(58).

Les médecins généralistes sont ainsi demandeurs de formation(49,57), en particulier pour la prise en charge psychologique de leurs patients en fin de vie(48).

Motifs d'hospitalisation

Dans notre étude, la première cause d'hospitalisation était la dyspnée, suivie de la douleur puis d'autres symptômes physiques ; l'anxiété était le motif principal dans un cas, de même que l'épuisement de l'entourage. On retrouve également comme motifs fréquents de recours aux urgences ou d'appel aux services d'urgence dans la littérature : les difficultés respiratoires, l'altération de l'état général, les troubles neurologiques, les malaises, la douleur, l'angoisse(59–61).

L'anxiété chez le patient et l'épuisement de l'entourage sont deux causes d'hospitalisation probablement sous-estimées. Une étude réalisée en région parisienne retrouvait justement un taux d'épuisement supérieur à 4/5ème chez les aidants principaux, lors de l'entrée du patient en unité de soins palliatifs(62), une autre s'est intéressée aux aidants de patients en phase palliative à domicile et retrouvait 22% d'aidants en difficulté(63). Il serait intéressant d'apporter un soutien aux aidants, bien que selon Candy, les actions menées en faveur des aidants n'aient pas démontré d'effet significatif(64).

Selon le point de vue des équipes de soins libérales, même si elles préféreraient une fin de vie au domicile, plusieurs raisons pouvaient justifier une hospitalisation, notamment la préférence du patient, l'absence d'un environnement permettant des soins adéquats au domicile, des événements intercurrents nécessitant un diagnostic ou des soins spécifiques en milieu hospitalier(65). Des difficultés de gestion de certains symptômes par les médecins généralistes ont été rapportés, en particulier la dyspnée, l'altération de l'état général, et la douleur, ces symptômes étant les plus pénibles chez les patients(66). Des difficultés plus personnelles chez les médecins généralistes pouvaient conduire à l'hospitalisation : la crainte de l'épuisement professionnel, l'isolement du médecin, les difficultés à prendre des décisions pour le patient(10).

On peut se demander parfois si toutes les hospitalisations sont indispensables.

Dans l'étude de Gott, 6.7% des hospitalisations de patients en soins palliatifs ont été estimées comme évitables, les principales causes de ces hospitalisations étaient la confusion/altération de l'état général et le non contrôle de symptômes physiques(67).

Plusieurs moyens pourraient permettre d'éviter ces hospitalisations : des prescriptions anticipées en cas de complications, notamment dans le cadre d'une prise en charge en HAD

pour permettre leur application, une permanence téléphonique en soins palliatifs pour éviter le recours aux urgences la nuit ou le week-end, la rédaction de fiches SAMU-Pallia, pouvant permettre une prise en charge au domicile par un médecin de garde ou un urgentiste, et également une amélioration de la formation des médecins généralistes, pour une meilleure gestion des symptômes de leurs patients.

Une étude a été menée dans les Alpes-Maritimes pour évaluer l'impact d'une équipe d'urgence spécialisée sur les hospitalisations non désirées de patients en phase terminale à domicile et a montré que l'intervention de cette équipe, suite à un appel au centre 15, a permis de diviser par trois les hospitalisations, grâce à une assistance à domicile par une équipe médicale et paramédicale, pendant un temps suffisant, lors d'une situation de crise, le principal motif d'appel étant la dyspnée, les autres motifs les troubles de conscience, la douleur, les chutes, l'angoisse, l'agitation(61).

La fiche SAMU-PALLIA peut être très utile dans la prise en charge aux urgences. En effet, le manque d'information sur la prise en charge antérieure constitue un obstacle à la prise en charge des soins palliatifs aux urgences(68). Dans l'étude de Bordas, dans 40% des cas de patients en cours de soins palliatifs admis aux urgences, la situation palliative n'était pas connue des urgentistes, et aucun de ces patients n'avait de fiche SAMU-pallia dans son dossier(59).

CONCLUSION

La prise en charge palliative a pour objectif d'apporter un confort physique et psychique aux patients et à leur famille, en milieu hospitalier ou à domicile.

Plusieurs facteurs favorisent de manière significative le maintien à domicile : l'âge du patient supérieur à 75ans, le sexe masculin pour le médecin traitant. D'autres facteurs influencent également le maintien à domicile (sans être statistiquement significatifs) : la pathologie non cancéreuse et la préférence pour le domicile pour la fin de vie et/ou le décès.

Concernant les moyens mis en œuvre pour le maintien à domicile, l'HAD favorise de manière significative le décès à domicile.

L'identification de ces facteurs peut permettre une meilleure prise en charge au domicile, en particulier lorsque le souhait du patient est de rester à domicile. Il est donc important de recueillir le désir du patient. Une mise en place plus précoce de soins palliatifs, en particulier par le biais de l'HAD peut alors permettre d'éviter les hospitalisations non désirées, et une meilleure qualité de vie au domicile, en anticipant les complications et en apportant un soutien au patient, à sa famille et au médecin traitant. Des formations aux soins palliatifs à destination des médecins généralistes permettraient également une amélioration des pratiques, de même qu'une information sur le fonctionnement des structures existantes (HAD, EMSP) et des moyens pouvant être mis en œuvre (fiche SAMU-pallia, directives anticipées...).

BIBLIOGRAPHIE

1. Ifop - Les Français et la mort en 2010 [Internet]. [cited 2017 Jun 28]. Available from: http://www.ifop.fr/?option=com_publication&type=poll&id=1283
2. Statistiques de l'état civil [Internet]. [cited 2017 Jun 28]. Available from: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1379710>
3. Définition et organisation des soins palliatifs en France [Internet]. [cited 2017 Sep 20]. Available from: <http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>
4. Recensement de la population en 2015. Consultable sur l'URL: <http://www.insee.fr>.
5. Houttekier D, Cohen J, Bilsen J, Deboosere P, Verduyck P, Deliens L. Determinants of the place of death in the Brussels metropolitan region. *J Pain Symptom Manage*. 2009 Jun;37(6):996–1005.
6. Agar M, Currow DC, Shelby-James TM, Plummer J, Sanderson C, Abernethy AP. Preference for place of care and place of death in palliative care: are these different questions? *Palliat Med*. 2008 Oct;22(7):787–95.
7. Tyrer F, Exley C. Receiving care at home at end of life: characteristics of patients receiving Hospice at Home care. *Fam Pract*. 2005 Dec;22(6):644–6.
8. Dupuis C. “Soins palliatifs en HAD, quelle place pour le médecin généraliste?” Etude observationnelle des prises en charge palliatives en HAD en 2014 ar les médecins généralistes du territoire de santé n°4 (thèse). Rennes 1; 2015.
9. Texier G. Difficultés des médecins généralistes dans les prises en charge au domicile de leurs patients en soins palliatifs : enquête réalisée auprès des médecins généralistes du département Ille-et-Vilaine (thèse). Rennes 1; 2011.
10. Texier G, Rhondali W, Morel V, Filbet M. Refus de prise en charge du patient en soins palliatifs (en phase terminale) à domicile par son médecin généraliste : est-ce une réalité ? *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 2013 Apr;12(2):55–62.
11. Gomes B, Calanzani N, Koffman J, Higginson IJ. Is dying in hospital better than home in incurable cancer and what factors influence this? A population-based study. *BMC Med*. 2015 Oct 9;13:235.
12. Miccinesi G, Crocetti E, Morino P, Fallai M, Piazza M, Cavallini V, et al. Palliative home care reduces time spent in hospital wards: a population-based study in the Tuscany Region, Italy. *Cancer Causes Control CCC*. 2003 Dec;14(10):971–7.
13. Ahlner-Elmqvist M, Jordhøy MS, Jannert M, Fayers P, Kaasa S. Place of death: hospital-based advanced home care versus conventional care. A prospective study in palliative cancer care. *Palliat Med*. 2004 Oct;18(7):585–93.
14. Jordhøy MS, Fayers P, Loge JH, Ahlner-Elmqvist M, Kaasa S. Quality of life in palliative cancer care: results from a cluster randomized trial. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol*. 2001 Sep 15;19(18):3884–94.
15. Riolfi M, Buja A, Zanardo C, Marangon CF, Manno P, Baldo V. Effectiveness of palliative home-care services in reducing hospital admissions and determinants of hospitalization for terminally ill patients followed up by a palliative home-care team: a retrospective cohort study. *Palliat Med*. 2014 May;28(5):403–11.

16. Seow H, Brazil K, Sussman J, Pereira J, Marshall D, Austin PC, et al. Impact of community based, specialist palliative care teams on hospitalisations and emergency department visits late in life and hospital deaths: a pooled analysis. *BMJ*. 2014 Jun 6;348:g3496.
17. Alonso-Babarro A, Astray-Mochales J, Domínguez-Berjón F, Gènova-Maleras R, Bruera E, Díaz-Mayordomo A, et al. The association between in-patient death, utilization of hospital resources and availability of palliative home care for cancer patients. *Palliat Med*. 2013 Jan;27(1):68–75.
18. Fukui S, Fukui N, Kawagoe H. Predictors of place of death for Japanese patients with advanced-stage malignant disease in home care settings: a nationwide survey. *Cancer*. 2004 Jul 15;101(2):421–9.
19. Fukui S, Kawagoe H, Masako S, Noriko N, Hiroko N, Toshie M. Determinants of the place of death among terminally ill cancer patients under home hospice care in Japan. *Palliat Med*. 2003 Jul;17(5):445–53.
20. Alonso-Babarro A, Bruera E, Varela-Cerdeira M, Boya-Cristia MJ, Madero R, Torres-Vigil I, et al. Can this patient be discharged home? Factors associated with at-home death among patients with cancer. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol*. 2011 Mar 20;29(9):1159–67.
21. Tang ST. Influencing factors of place of death among home care patients with cancer in Taiwan. *Cancer Nurs*. 2002 Apr;25(2):158–66.
22. Costantini M, Higginson IJ, Boni L, Orengo MA, Garrone E, Henriquet F, et al. Effect of a palliative home care team on hospital admissions among patients with advanced cancer. *Palliat Med*. 2003 Jun;17(4):315–21.
23. Howat A, Veitch C, Cairns W. A retrospective review of place of death of palliative care patients in regional north Queensland. *Palliat Med*. 2007 Jan;21(1):41–7.
24. Kim SH, Chung BY, Xu Y. Evaluation of a home-based hospice and palliative care program in a community health center in Korea. *Asian Nurs Res*. 2009 Mar;3(1):24–30.
25. Schonwetter RS, Clark LD, Leedy SA, Quinn MJ, Azer M, Kim S. Predicting emergency room visits and hospitalizations among hospice patients with cardiac disease. *J Palliat Med*. 2008 Oct;11(8):1142–50.
26. Seow H, Barbera L, Howell D, Dy SM. Using more end-of-life home care services is associated with using fewer acute care services: a population-based cohort study. *Med Care*. 2010 Feb;48(2):118–24.
27. Perret C, Vassal P, Chapuis F, Mazloum W. Facteurs favorisant le retour à domicile des patients en fin de vie hospitalisés. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 2011 Feb;10(1):14–23.
28. Peters L, Sellick K. Quality of life of cancer patients receiving inpatient and home-based palliative care. *J Adv Nurs*. 2006 Mar;53(5):524–33.
29. ONVF. Vivre la fin de sa vie chez soi- Rapport 2012 de l'observatoire national de fin de vie (en ligne) [Internet]. 2013 [cited 2017 Sep 19]. Available from: <https://sites.google.com/site/observatoirenationalfindevie/publications/rapport/rapport-2012>
30. Pechard M, Tanguy M, Le Blanc Briot M-T, Boré F, Couffon C, Commer J-M, et al. Intérêts d'une fiche de liaison en situation d'urgence de patients en soins palliatifs. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 2013 Aug 1;12(4):168–76.

31. Mignot M. L'urgence palliative en médecine générale : la fiche SAMU-PALLIA 56 un outil d'anticipation centré sur la loi Léonetti (thèse). Rennes 1; 2013.
32. Rannou A-L, Laloue M, Guénégo A, Morel V. Permanence de soins et fin de vie : rôle et utilisations de la fiche « Samu pallia » en Ille-et-Vilaine. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 2017 Apr 1;16(2):81–7.
33. Vantomme C. Difficultés des médecins généralistes dans la prise en charge au domicile de patients en soins palliatifs: enquête auprès de 268 médecins généralistes dans le Val de Marne (thèse). Paris 12; 2007.
34. Gyllenhammar E, Thoren-Todoulos E, Strang P, Ström G, Eriksson E, Kinch M. Predictive factors for home deaths among cancer patients in Swedish palliative home care. *Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer*. 2003 Sep;11(9):560–7.
35. Brazil K, Bedard M, Willison K. Factors associated with home death for individuals who receive home support services: a retrospective cohort study. *BMC Palliat Care*. 2002 Mar 25;1(1):2.
36. Hyun MK, Jung KH, Yun YH, Kim YA, Lee WJ, Do YR, et al. Factors associated with place of death in korean patients with terminal cancer. *Asian Pac J Cancer Prev APJCP*. 2013;14(12):7309–14.
37. Masucci L, Guerriere DN, Cheng R, Coyte PC. Determinants of place of death for recipients of home-based palliative care. *J Palliat Care*. 2010;26(4):279–86.
38. Hong CY, Chow KY, Poulouse J, Jin AZ, Devi A, Chee EMF, et al. Place of death and its determinants for patients with cancer in Singapore: an analysis of data from the Singapore Cancer Registry, 2000-2009. *J Palliat Med*. 2011 Oct;14(10):1128–34.
39. Maida V. Factors that promote success in home palliative care: a study of a large suburban palliative care practice. *J Palliat Care*. 2002;18(4):282–6.
40. Gallo WT, Baker MJ, Bradley EH. Factors associated with home versus institutional death among cancer patients in Connecticut. *J Am Geriatr Soc*. 2001 Jun;49(6):771–7.
41. Sevrin Y. Motivations des médecins généralistes de Haute-Normandie pour adresser leurs patients aux urgences : comparaisons en fonction des caractéristiques des médecins (thèse). Rouen; 2010.
42. Cantwell P, Turco S, Brenneis C, Hanson J, Neumann CM, Bruera E. Predictors of home death in palliative care cancer patients. *J Palliat Care*. 2000;16(1):23–8.
43. Fukui S, Fujita J, Tsujimura M, Sumikawa Y, Hayashi Y. Predictors of home death of home palliative cancer care patients: a cross-sectional nationwide survey. *Int J Nurs Stud*. 2011 Nov;48(11):1393–400.
44. Lawson BJ, Burge FI, McIntyre P, Field S, Maxwell D. Palliative care patients in the emergency department. *J Palliat Care*. 2008;24(4):247–55.
45. Salam-White L, Hirdes JP, Poss JW, Blums J. Predictors of emergency room visits or acute hospital admissions prior to death among hospice palliative care clients in Ontario: a retrospective cohort study. *BMC Palliat Care*. 2014;13:35.
46. Van den Block L, Deschepper R, Drieskens K, Bauwens S, Bilsen J, Bossuyt N, et al. Hospitalisations at the end of life: using a sentinel surveillance network to study hospital use and associated patient, disease and healthcare factors. *BMC Health Serv Res*. 2007 May 8;7:69.

47. Pennec S, Riou F, Monnier A, Gaymu J, Cases C, Pontone S, et al. Fin de vie au domicile en France métropolitaine en 2010 : à partir d'une étude nationale en population générale. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 2013 Dec;12(6):286–97.
48. Serresse L. Paroles de médecins généralistes : comment font-ils avec les difficultés ressenties pendant l'accompagnement d'un patient en fin de vie ? *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 2011 Dec 1;10(6):286–91.
49. Astier C. Quels sont les besoins et les attentes des médecins généralistes dans l'aide à la mise en place de soins palliatifs à domicile? (thèse). Nice: Université de Nice Sophia Antipolis; 2013.
50. Bouvaist M. «Fiche réflexe soins palliatifs» : un outil de coopération avec le SAMU 74 pour améliorer la prise en charge en urgence des patients en soins palliatifs en phase avancée à domicile (thèse). Grenoble 1; 2010.
51. Tang ST. When death is imminent: where terminally ill patients with cancer prefer to die and why. *Cancer Nurs*. 2003 Jun;26(3):245–51.
52. McCall K, Rice AM. What influences decisions around the place of care for terminally ill cancer patients? *Int J Palliat Nurs*. 2005 Oct;11(10):541–7.
53. 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, In France, where do people live in their last month of life and where do they die? *Population*. 68(4):585–615.
54. Bouleuc C, Beaufils F. De l'obstination thérapeutique déraisonnable en oncologie. *Laennec*. 2013 Jan 18;Tome 61(1):7–21.
55. Rochas B. Les soins palliatifs améliorent la qualité de vie et prolongent la vie des malades atteints de cancer métastatique. *Jusqu'à Mort Accompagner Vie*. 2015 Nov 6;(110):97–101.
56. Wright AA, Keating NL, Balboni TA, Matulonis UA, Block SD, Prigerson HG. Place of death: correlations with quality of life of patients with cancer and predictors of bereaved caregivers' mental health. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol*. 2010 Oct 10;28(29):4457–64.
57. Kaminski D. Intérêt d'un réseau de soins palliatifs dans le cadre de la prise en charge d'un patient en médecine ambulatoire. Enquête qualitative auprès de médecins généralistes d'Ile de France (thèse). Paris: Université Paris Descartes; 2011.
58. Boespflug O, Hermet R, Crepeau T, Schmidt J. Le médecin face au malade en fin de vie : enquête auprès du corps médical sur la formation aux soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 2005 Sep 1;4(4):165–71.
59. Bordas M. Les admissions aux urgences de patients en soins palliatifs : un parcours de soins améliorable ? : Etude rétrospective des patients accueillis aux urgences du Centre Hospitalier de Bretagne Sud en 2012 (thèse). Rennes 1; 2014.
60. Mercadante S, Porzio G, Valle A, Aielli F, Costanzo V, Adile C, et al. Emergencies in patients with advanced cancer followed at home. *J Pain Symptom Manage*. 2012 Aug;44(2):295–300.
61. 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. *Presse Médicale*. 2007 Mar;36(3, Part 1):404–9.

62. Prével M, Poulain E, Jugan C, Franco M-J. L'épuisement de l'aidant principal des patients entrant en unité de soins palliatifs. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 2013 Feb;12(1):25–31.
63. Hirdes JP, Freeman S, Smith TF, Stolee P. Predictors of caregiver distress among palliative home care clients in Ontario: evidence based on the interRAI Palliative Care. *Palliat Support Care*. 2012 Sep;10(3):155–63.
64. Candy B, Jones L, Drake R, Leurent B, King M. Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease. *Cochrane Database Syst Rev*. 2011 Jun 15;(6):CD007617.
65. Reyniers T, Houttekier D, Cohen J, Pasman HR, Deliens L. What justifies a hospital admission at the end of life? A focus group study on perspectives of family physicians and nurses. *Palliat Med*. 2014 Jul;28(7):941–8.
66. Leemans K, Van den Block L, Bilsen J, Cohen J, Boffin N, Deliens L. Dying at home in Belgium: a descriptive GP interview study. *BMC Fam Pract*. 2012 Jan 19;13:4.
67. Gott M, Gardiner C, Ingleton C, Cobb M, Noble B, Bennett MI, et al. What is the extent of potentially avoidable admissions amongst hospital inpatients with palliative care needs? *BMC Palliat Care*. 2013 Feb 18;12:9.
68. Bichat J. Fin de vie et soins palliatifs en médecine d'urgence : A propos d'une enquête nationale de pratique (thèse). Nancy 1; 2011.

GLOSSAIRE

CNOM	Conseil national de l'ordre des médecins
EHPAD	Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
EMSP	Equipe mobile de soins palliatifs
HAD	Hospitalisation à domicile
IFOP	Institut français d'opinion publique
SAMU	Service d'aide médicale urgente
SFAP	Société française d'accompagnement et de soins palliatifs

ANNEXES

Annexe 1 : Avis du comité d'éthique



COMITE D'ETHIQUE DU CHU

Dr Vincent MOREL
Praticien Hospitalier
☎ 02 99 87 35 53
Fax 02 99 87 35 54
comite.ethique@chu-rennes.fr

Dr Maria Berriane
2 allée de l'équinoxe
35760 Saint-Grégoire

Avis n° 15.59
Rennes, le 03 septembre 2015

Madame et chère Consœur,

Après étude du projet de recherche

« Maintien à domicile en soins palliatifs »

Le comité d'éthique du CHU de Rennes estime que ce projet de recherche ne contrevient pas à l'éthique médicale.

Cet avis du comité d'éthique a été émis à l'unanimité de ses membres présents.

En vous souhaitant bonne réception.

Veillez agréer, Madame et chère Consœur, l'expression de ma considération la meilleure.

Pour le comité d'éthique
Vincent Morel

Annexe 2 : Fiche de recueil de données

Patient

Age

Sexe : M

F

Mode de vie :Seul : oui non Lieu de vie : Domicile MDR/EHPAD Aidant principal : Conjoint enfant autre :A-t-il des enfants ? oui non Taille de la commune : <2000 hab 2000 à 10000 hab >10000 hab

Distance par rapport à un hôpital

Existence de directives anticipées : oui non

Désir du patient si connu :

Lieu de décès

Lieu de vie

Pathologie principale :

- Cancer
- Maladie neurodégénérative
- Maladie cardiovasculaire
- Maladie respiratoire
- Maladie infectieuse
- Polypathologie du sujet âgé
- Autre : ...

Intervention de professionnels de santé

- EMSP
- HAD
- Infirmier libéral/ SSIAD
- Kinésithérapeute

Médecin

Age

Sexe : M

F

Mode d'exercice : seul groupe maison pluridisciplinaire Taille commune : <2000 hab 2000-10000 hab > 10000 hab

Distance par rapport à un hôpital

Formation aux soins palliatifs

Durée d'installation

Hospitalisations :

Nombre d'admission sur les deux derniers mois de vie :

Motif principal (pour chaque hospitalisation)

	1	2	3
Douleur			
Autres symptômes physiques (préciser)			
Cause psychologique			
Epuisement familial			

Hospitalisé par (pour chaque hospitalisation)

	1	2	3
Médecin traitant			
Remplaçant ou autre médecin du cabinet			
15 ou urgences			
Autre (préciser)			

Durée totale d'hospitalisation sur les deux derniers mois :

Lieu de décès : Domicile Hôpital**Commentaires**

BERRIANE Maria**Maintien à domicile en soins palliatifs**

44 feuilles, 6 tableaux, 30 cm.- Thèse : (Médecine) ; Rennes 1 ; 2017 ; N° .

Résumé français

Introduction : Une majorité de Français souhaitent décéder à domicile et pourtant 60% décèdent à l'hôpital. L'objectif de cette étude est d'identifier les facteurs favorisant le maintien à domicile et le décès à domicile en soins palliatifs en stade terminal.

Méthode : 50 dossiers de patients ont été recueillis auprès de médecins généralistes d'Ille et Vilaine. Le lieu de décès et les hospitalisations au cours des deux derniers mois de vie ont été étudiés, ainsi que certains facteurs pouvant favoriser le décès à domicile et/ou le maintien à domicile.

Résultats : L'âge du patient supérieur à 75 ans, le sexe masculin pour le médecin traitant, la présence d'une hospitalisation à domicile (HAD) favorisent le décès à domicile. Les facteurs diminuant le nombre d'admissions hospitalières sont : âge du patient supérieur à 75 ans et le sexe masculin pour le médecin traitant.

Conclusion : L'identification de ces facteurs peut permettre la mise en place précoce de soins palliatifs, notamment l'HAD.

Résumé anglais

Introduction : Most of French want to die at home, however 60% die in hospital. This study aims to identify the factors associated with hospitalization and place of death among palliative care patients.

Methods : 50 cases of patients were recorded in general practitioner's offices of Ille et Vilaine. We examined place of death and hospitalizations during the two last months of life, and the factors potentially predictive of place of death and/or hospitalizations.

Results : Age of patients older than 75 years, being male for the general practitioner and palliative home care intervention are predictive of death at home. The factors associated with a reduction of hospital admissions are : age of patients older than 75 years and being male for the general practitioner.

Conclusion : Knowledge of these factor can help in the care of end-of-life patients, establishing hospital-based homecare services earlier.

Rubrique de classement : ÉPIDÉMIOLOGIE

Mots-clés : Soins palliatifs, Hospitalisation à domicile, Fin de vie, Lieu de décès

Mots-clés anglais MeSH : Palliative Care, Home care services, End-of-life, Place of death

Président : Monsieur Benoît DESRUES

JURY :
Assesseurs : Mme Géraldine TEXIER [directrice de thèse]
M Olivier DECAUX
Mme TATTEVIN Française