



**HAL**  
open science

**Parcours de soins de fin de vie des patients suivis par l'équipe mobile de soins palliatifs au domicile et décédés pendant l'année 2018 sur le territoire du Béarn et de la Soule : étude longitudinale sur une cohorte historique dans le territoire du Béarn et de la Soule du 1er janvier 2018 au 31 décembre 2018**

Julie Mariage

► **To cite this version:**

Julie Mariage. Parcours de soins de fin de vie des patients suivis par l'équipe mobile de soins palliatifs au domicile et décédés pendant l'année 2018 sur le territoire du Béarn et de la Soule : étude longitudinale sur une cohorte historique dans le territoire du Béarn et de la Soule du 1er janvier 2018 au 31 décembre 2018. Médecine humaine et pathologie. 2021. dumas-03212658

**HAL Id: dumas-03212658**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03212658>**

Submitted on 29 Apr 2021

**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.



U.F.R DES SCIENCES MÉDICALES

Année 2021

Thèse n°27

Thèse pour l'obtention du  
DIPLOME d'ETAT de DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement le 27 avril 2021

Par Julie MARIAGE  
Née le 11 août 1992 à Bordeaux

Titre de la thèse :

**PARCOURS DE SOINS DE FIN DE VIE DES PATIENTS SUIVIS PAR  
L'ÉQUIPE MOBILE DE SOINS PALLIATIFS AU DOMICILE ET  
DÉCÉDÉS PENDANT L'ANNÉE 2018 SUR LE TERRITOIRE DU  
BÉARN ET DE LA SOULE.**

**Étude longitudinale sur une cohorte historique dans le territoire du Béarn  
et de la Soule du 1<sup>er</sup> janvier 2018 au 31 décembre 2018.**

Directeur de thèse et membre invité du jury

Madame Le Docteur Lavéna NEDELEC

Jury

Madame La Professeure Nathalie SALLES  
Madame La Professeure Véronique AVEROUS  
Monsieur Le Docteur Bernard PATERNOSTRE  
Monsieur Le Docteur Yves MONTARIOL  
Madame Le Docteur Lavéna NEDELEC

Présidente  
Rapporteur  
Membre du jury  
Membre du jury  
Membre invité du jury

## **REMERCIEMENTS**

### **A la Présidente du jury :**

Mme La Professeure Nathalie SALLES,

Un grand merci d'avoir accepté rapidement ma demande de présidence de jury malgré votre emploi du temps chargé. Veuillez trouver l'expression de ma plus sincère reconnaissance.

### **Au Rapporteur du jury :**

Mme la Professeure Véronique AVEROUS,

Un grand merci d'avoir pris le temps de lire ma thèse et de m'avoir permis de la soutenir devant le jury. A travers cet écrit, j'ai pu voir l'importance de votre travail pour la population. C'est un honneur pour moi de vous avoir comme rapporteur.

### **Aux membres du jury :**

Monsieur Le Docteur Bernard PATERNOSTRE,

Un grand merci d'avoir porté de l'intérêt pour mon travail. Je suis ravie de vous savoir parmi mon jury, vous qui représentez l'EMSP au CHU de Bordeaux.

Monsieur Le Docteur Yves MONTARIOL,

Un grand merci pour toute l'aide que vous m'avez apportée au cours de mon internat. Vous m'avez permis, grâce à vos conseils, d'avancer avec plus de facilités et notamment de réussir le portfolio. Votre présence au sein du jury signifie beaucoup pour moi.

### **À ma directrice de thèse :**

Madame Le Docteur Lavéna NEDELEC,

Tu m'as appris énormément durant mon semestre dans le service de médecine polyvalente au CH d'Oloron. Et cela a continué par la suite, avec ce travail de thèse. Ce fut un plaisir de travailler avec toi, ton aide a été précieuse.

### **À la directrice de l'Hôpital d'Oloron :**

Madame Valérie FRIOT, qui m'a permis de débiter ce travail de thèse. Je vous remercie pour le soutien que vous m'avez apporté. J'espère que cette thèse

pourra être utile à la poursuite du développement de ce récent service d'accompagnement pour les personnes en fin de vie.

**Aux membres de l'équipe mobile de soins palliatifs de l'Hôpital d'Oloron :**

À Hélène POURTAU, l'IDE de l'équipe, qui m'a énormément aidé. Je suis ravie de t'avoir rencontrée! Il faut qu'on se revoit vite, nous avons quelques célébrations en retard à fêter.

À Joëlle CLOIX, l'assistante sociale de l'équipe, et Marie GAUTIER, psychologue de l'équipe, pour m'avoir permis de travailler sur les différents dossiers des patients. Merci pour votre aide.

À Martine BEHEREGARAY, la cadre de santé, pour m'avoir soutenue dans ce travail.

**À ma famille :**

À mes parents qui m'ont aidée et soutenue pendant toutes ces années. Merci Maman, mon mentor, et merci Papa, mon capitaine !

À mes frères : vous avez été et vous serez toujours mes piliers. Je ne serais probablement pas arrivée là sans vous.

À mes belles-sœurs : à Minouche, toi que je connais depuis maintenant bien longtemps et que j'apprécie toujours plus de jours en jours. Vivement que notre famille s'agrandisse encore un peu ! Et à Marion : on peut dire qu'on ne s'ennuie jamais avec toi ! Mais aujourd'hui, c'est à moi de mouliner.

À toi Ghislain : merci d'avoir supporté mes moments de faiblesse tous les 6 mois pendant l'internat, de m'avoir aidée pour ce portfolio et cette thèse. Merci de m'avoir soutenue et d'être là pour moi. À nos rires : qu'ils ne s'arrêtent jamais!

À mes cousins et cousines, mes oncles et tantes. À Patxi et Manie qui ont toujours cru en moi. À Papy, tu vois, je n'ai pas à avoir honte! Merci pour tous ces moments passés ensemble. À Thérèse, tu m'as toujours encouragée. Merci.

À mon loulou, mon partenaire de révisions !

**À mes différents maîtres de stage :**

\_\_\_\_\_Aux Dr Richier, Dr Auriol : vous avez confirmé ce que je savais déjà, ma passion pour la médecine générale libérale.

Au Dr Pujeau qui m'a aidée et soutenue dans un moment difficile de mes études.

Et aux autres : tout ce que vous m'avez appris m'a amené à être le médecin que je suis aujourd'hui.

**À mes collègues internes :**

À la team pédiatrie : mention spéciale pour Eléna, Eloïse et Jeannot. A toutes ces soirées, à tous ces moments passés avec vous. Merci d'avoir été là pour moi. A très vite !

À PJ et Solène : on se fait rapidement de nouvelles randonnées ensemble!

**À mes amis :**

Marion, Malo, Justine, Laure, Tom, Jules, Anaïta, Sophie, Coco et Archi : vous m'avez aidée à venir à bout de ces études !

# TABLE DES MATIÈRES

<b>REMERCIEMENTS</b>	<b>2</b>
<b>TABLE DES MATIÈRES</b>	<b>5</b>
<b>LISTE DES ABREVIATIONS</b>	<b>7</b>
<b>INTRODUCTION</b>	<b>8</b>
<b>1)Les soins palliatifs :</b>	<b>8</b>
<b>2)La situation en France :</b>	<b>10</b>
<b>3)Les équipes mobiles de soins palliatifs :</b>	<b>13</b>
<b>4)La situation dans le Béarn et la Soule :</b>	<b>14</b>
<b>MATERIELS ET METHODE</b>	<b>20</b>
<b>1)Objectifs de l'étude :</b>	<b>20</b>
a)Objectif principal de l'étude :	20
b)Objectifs secondaires de l'étude :	20
<b>2)Schéma de l'étude :</b>	<b>20</b>
<b>3)Population cible :</b>	<b>20</b>
<b>4)Échantillon :</b>	<b>20</b>
a)Critères d'inclusion :	20
b)Critères d'exclusion :	21
c)Recueil des données :	21
<b>5)Paramètres d'évaluation :</b>	<b>23</b>
<b>RÉSULTATS</b>	<b>24</b>
<b>1)Échantillon :</b>	<b>24</b>
a)Démographie de l'échantillon	24
b)Lieu de vie des patients :	25
c)Pathologies :	27
d)Accompagnement :	27
e)Caractéristiques du décès :	29
<b>2)Suivi par l'EMSP :</b>	<b>33</b>

a)Caractéristiques :	33
b)Lieu de séjour :	35
c)Hospitalisations :	41
d)Épisodes aigus :	44
e)Prescriptions anticipées :	45
f)Nombre d'interventions de l'EMSP :	45
g)Formation de l'entourage :	46
<b>DISCUSSION</b>	<b>47</b>
<b>1)Échantillon :</b>	<b>47</b>
a)Démographie de l'échantillon :	47
b)Lieu de vie des patients :	47
c)Pathologies :	48
d)Accompagnement :	49
e)Caractéristiques du décès :	51
<b>2)Suivi par l'EMSP :</b>	<b>57</b>
a)Caractéristiques :	57
b)Lieu de séjour :	60
c)Hospitalisations :	63
d)Épisodes aigus :	67
e)Prescriptions anticipées :	67
f)Nombre d'interventions de l'EMSP :	68
g)Formation de l'entourage	69
<b>CONCLUSION</b>	<b>70</b>
<b>RÉFÉRENCES</b>	<b>72</b>
<b>ANNEXES</b>	<b>77</b>
<b>Echelle de fardeau de Zarit :</b>	<b>77</b>
<b>Fiche SAMU Pallia :</b>	<b>78</b>
<b>SERMENT MEDICAL</b>	<b>79</b>
<b>RÉSUMÉ</b>	<b>80</b>

## **LISTE DES ABREVIATIONS**

AEG : altération de l'état général

CNAMTS : caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés

CNSA : caisse nationale de la solidarité pour l'autonomie

DREES : direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

EHPAD : établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

EMSP : équipe mobile de soins palliatifs

HAD : hospitalisation à domicile

HAS : haute autorité de santé

IDE : infirmière diplômée d'état

IFOP : institut français d'opinion publique

IGAS : inspection générale des affaires sociales

INED : institut national d'études démographiques

INSEE : institut national de la statistique et des études économiques

LISP : lit identifié soins palliatifs

OMS : organisation mondiale de la santé

ONFV : observatoire national de la fin de vie

PEC : prise en charge

SSIAD : services de soins infirmiers à domicile

SP : soins palliatifs

USP : unité de soins palliatifs



## **INTRODUCTION**

### **1) Les soins palliatifs :**

La première loi concernant les soins palliatifs a vu le jour en 1999. Elle stipule que “toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement.” [1]

On y retrouve la première définition officielle des soins palliatifs : “Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. La personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique.” [1]

La Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs a été créée en 1989. Elle propose également une définition des SP : “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.

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.

Ils 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.” [2]

Deux autres organismes ont proposé leur définition des SP.

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, “les soins palliatifs améliorent la qualité de vie des patients et des familles confrontés à une maladie engageant le pronostic vital, en soulageant les douleurs et les symptômes, en apportant un soutien spirituel et psychologique depuis le moment où le diagnostic est posé jusqu'à la fin de la vie et au cours de la période de deuil.

Les soins palliatifs soulagent la douleur et les autres symptômes pénibles; soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal; ne

visent ni à hâter ni à différer la mort; intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins au patient; offrent un système d'assistance pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à leur décès; offrent un système d'accompagnement pour aider la famille à faire face pendant la maladie du patient et au cours de la période de deuil; ont recours à un travail d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leur famille, y compris en matière de conseil lié au deuil, si c'est indiqué; vont améliorer la qualité de vie et peuvent également influencer positivement sur le cours de la maladie; sont mis en œuvre précocement au cours de la maladie, en conjonction avec d'autres thérapies visant à prolonger la vie, telles une chimiothérapie ou une radiothérapie, et comprennent les analyses nécessaires pour mieux comprendre et prendre en charge les complications cliniques pénibles." [3]

En 2016, la Haute Autorité de Santé a proposé un document destiné aux professionnels de santé sur la démarche palliative.

Pour elle, "les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés par une équipe multidisciplinaire, dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive, en phase avancée, d'évolution fatale. Leur objectif 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." [4]

Depuis la loi de 1999, le cadre législatif des soins palliatifs a évolué avec la loi Kouchner en 2002 puis la loi Léonetti en 2005 et la loi Clayes-Léonetti en 2016.

Cette dernière a amené de nouveaux droits aux patients, et les professionnels de santé doivent tout mettre en œuvre pour qu'ils soient respectés. Elle garantit donc :

- l'accès aux soins palliatifs sur l'ensemble du territoire ;
- des traitements suspendus ou non entrepris s'ils ont pour seul effet un maintien artificiel de la vie et apparaissent inutiles ou disproportionnés ;
- le droit à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès associée à une analgésie et à l'arrêt des traitements dans certaines situations ;
- le soulagement de la souffrance en toutes circonstances même si cela peut avoir comme effet d'abrèger la vie ;

- l'obligation de respecter la volonté d'un malade dont la décision d'arrêter un traitement met sa vie en danger ;
- une procédure collégiale avant chacun de ces actes ;
- des précisions et renforcement de la valeur des directives anticipées et de la personne de confiance

Elle souligne également l'importance du respect du choix du patient.

La sédation profonde et continue jusqu'au décès amène à une altération de la conscience. Elle peut être mise en place, après une procédure collégiale, lorsque le patient est atteint d'une pathologie en situation terminale : la douleur est réfractaire aux différents traitements et le pronostic vital est engagé à court terme. Elle permet d'éviter toute souffrance ainsi qu'une obstination déraisonnable. [5]

Cette sédation est donc encadrée par la loi et un protocole a été fait par la Haute Autorité de Santé. Cependant, les situations au domicile des patients peuvent être complexes et la mise en place globale et totale des soins palliatifs s'avère parfois difficile.

La loi Clayes-Léonetti fait suite au nouveau plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie, prévu pour la période de 2015 à 2018. [6]

Ce plan a été mis en place pour lutter contre les inégalités d'accès aux soins palliatifs, prévoit un enseignement spécifique aux soins palliatifs pendant les études de médecine et un déploiement des équipes de soins primaires.

## **2)La situation en France :**

Nous pouvons observer un vieillissement de la population en France. En effet, le baby-boom qui s'est produit après la Seconde Guerre Mondiale se transforme aujourd'hui en papy-boom.

Selon l'INSEE, nous recenserons 10 millions de Français qui auront plus de 75 ans en 2040, alors qu'ils étaient "seulement" à 5,2 millions en 2009. [7]

En parallèle, les Français vivant de plus en plus longtemps, nous devons également faire face à des situations complexes, avec des patients présentant plusieurs pathologies chroniques.

Un aidant est une personne non-professionnelle qui vient en aide à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne. Au vue de la situation, la charge de travail de cette personne va devenir de plus en plus lourde.

De plus, il y aura une augmentation de personnes sans conjoint ni enfant : les besoins sociaux et sanitaires seront alors plus importants.

Selon l'HAS, une situation complexe correspond à "une situation dans laquelle la présence simultanée d'une multitude de facteurs médicaux, psychosociaux, culturels, environnementaux et/ou économique sont susceptibles de perturber ou de remettre en cause la prise en charge d'un patient, voire d'aggraver son état de santé". [8]

La plupart du temps, ces patients sont dans des maisons de retraite mais peuvent être aussi à leur domicile propre.

On s'attend donc à observer une augmentation du nombre de cancers avec un nombre important de décès dans les années à venir.

L'INSEE prévoit 770 000 décès par an à l'horizon 2060, soit une hausse d'environ 50% par rapport à 2017. [8]

En 2008 en France, 543 139 décès ont été comptabilisés, toutes causes confondues. Les causes les plus fréquentes étaient les cancers à 29,6%, les maladies cardio-vasculaires à 27,5% et enfin la maladie d'Alzheimer à 3,2%.

"A partir de ces données, l'ONFV a estimé que deux tiers de ces personnes seraient susceptibles de relever d'une prise en charge incluant des soins palliatifs, soit près de 322 200 personnes en 2008." Parmi ces 322 200 personnes, 48% seraient des cancers, 40% seraient des AEG avec épisodes aigus (déclin graduel des défaillances cardiaques et pulmonaires) et 12% seraient des déclin graduels et prolongés (pathologies neuro-dégénératives, etc). [9]

La demande étant de plus en plus importante et le nombre d'interventions croissant, il est nécessaire d'avoir une coordination entre la ville et l'hôpital, d'autant plus qu'un certain nombre de la population souhaite finir leurs jours à leur domicile.

Selon le rapport de 2013 de l'Observatoire National de la Fin de Vie, 81% des Français veulent passer les derniers instants de leur vie chez eux.

Cependant, en 2009, seulement un quart (25,5%) des décès tous confondus sont survenus à domicile. Ce nombre n'évolue pas depuis 20 ans, il était même de 28,6% en 1990. [10]

Nous retrouvons une part légèrement plus importante de la population, 85%, qui souhaite terminer leur vie au domicile dans le sondage de l'IFOP de 2016. [11]

Concernant la part des décès annuels au domicile, ils étaient de 38% en 2013 selon le centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès.

Selon une enquête de l'INED réalisée en 2009 sur la fin de vie, 17% des décès se produisaient au domicile personnel, 16% en établissement médico-social et 60% à l'hôpital. [8]

La part de décès dans les établissements médico-sociaux est donc aussi importante qu'au domicile personnel.

En effet, en 2010, le comité national de suivi du développement des soins palliatifs a établi que près d'un quart des décès enregistrés chaque année surviennent dans ces structures. [7]

Il existe donc un intérêt marqué pour que des soins palliatifs y soient également prodigués.

Le médecin traitant est l'acteur principal de la santé au domicile, que cela soit au domicile personnel ou dans les établissements médico-sociaux.

Cependant, seuls 2,5% des médecins généralistes ont eu une formation sur les soins palliatifs selon un rapport de l'HAS de 2016.

En moyenne, ils doivent prendre en charge entre une à trois situations de fin de vie par an. [9]

Cela reste occasionnel mais pour autant, ces situations sont souvent complexes et il peut parfois être difficile pour le médecin généraliste de les gérer seul.

Heureusement, il peut s'appuyer sur les structures de soins palliatifs hospitalières et extra-hospitalières.

La France se situe parmi les 20 pays où les soins palliatifs sont le plus développés.

Il existe différents niveaux de ressources pour permettre à chaque patient de bénéficier d'un accompagnement de fin de vie, dans le respect de l'article L. 1110-5 du Code de la santé publique : "Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté." [12]

Les Unités de Soins Palliatifs sont des services retrouvés dans les hôpitaux. Ils accueillent des patients en SP dont la situation nécessite une équipe pluridisciplinaire et pluriprofessionnelle.

Les Lits Identifiés Soins Palliatifs sont des lits réservés aux patients en SP dans des services hospitaliers qui ne sont pas dédiés aux SP. Des référents sont alors désignés pour coordonner les soins.

Les Équipes Mobiles de Soins Palliatifs sont rattachées à un centre hospitalier et interviennent dans les services mais aussi en extra-hospitalier.

L'Hospitalisation à Domicile est composée d'une équipe capable de réaliser les mêmes soins que ceux de l'hôpital au domicile personnel des patients mais aussi dans les structures accueillant des personnes âgées.

Les réseaux de soins palliatifs mettent en relation les différents acteurs de santé permettant le maintien à domicile des patients.

En France, on comptait en 2013 118 USP, représentant 1300 places et 5000 LISP répartis dans plus de 800 hôpitaux et cliniques. [10]

### **3) Les équipes mobiles de soins palliatifs :**

“Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) sont des équipes pluridisciplinaires rattachées à des établissements de santé, qui se déplacent au lit du patient et auprès des soignants, à la demande de ces derniers, pour apporter une expertise et diffuser la culture palliative.” [8]

De ce fait, elles apportent des conseils et ne se substituent pas à l'équipe soignante. Elles sont donc une aide à la prise en charge globale du patient mais aussi de son entourage. En effet, elles partagent leurs connaissances sur la prise en charge thérapeutique, la gestion des symptômes, l'anticipation des épisodes aigus etc... Un soutien psychologique peut être donné au patient et à la famille ou entourage.

L'équipe soignante est également soutenue de par leur présence mais aussi par le biais de formations. Des discussions collégiales permettent d'arriver à une réflexion éthique.

Elles participent à la permanence de la réponse en soins palliatifs et accompagnement et fonctionnent au minimum 5 jours sur 7.

Les EMSP existent depuis 1989 mais ce n'est que depuis 2008 qu'elles peuvent avoir une action extra-hospitalière. Cette dernière est facultative. L'intervention en EHPAD est possible depuis 2010 et nécessite une convention au préalable.

Le plan de développement des soins palliatifs 2008-2012 a donné une importance aux missions des EMSP dans ces EHPADs.

En 2015, il existait 424 EMSP en France. Cela a permis à 146 253 patients de bénéficier de soins palliatifs en intra et extra-hospitalier. Cependant,

la grande majorité de la file active des équipes se situe en intra-hospitalier, à 93% en incluant les unités de soins longue durée. [8]

L'Aquitaine est l'une des régions où les ressources de soins palliatifs sont le moins développées. Non seulement le nombre d'USP et de LISP est inférieur à la moyenne nationale, mais le nombre d'EMSP, rapporté au nombre de décès en établissement de santé, est aussi inférieur à la moyenne.

En France, il existe en moyenne une EMSP pour 890 décès hospitaliers alors qu'en Aquitaine, il existe en moyenne une EMSP pour 1250 décès. [7]

#### **4)La situation dans le Béarn et la Soule :**

Les territoires du Béarn et de la Soule se situent dans le département des Pyrénées Atlantique, dans la région de la Nouvelle Aquitaine.

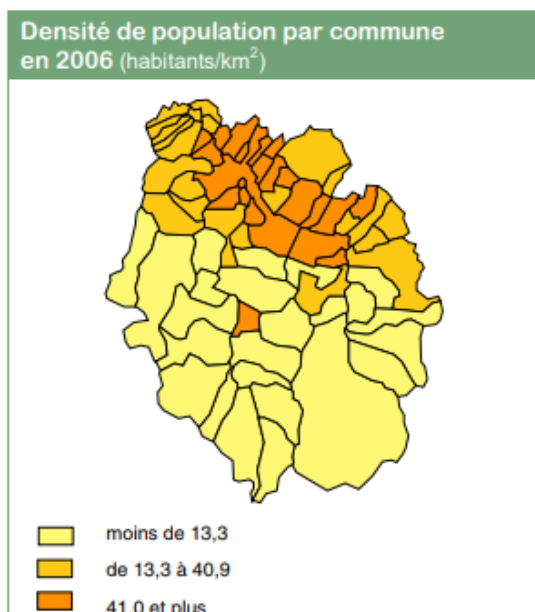
L'équipe mobile de soins palliatifs de l'hôpital d'Oloron Sainte Marie agit auprès de la population d'Oloron et plus largement du Haut Béarn.

La communauté des communes du Haut Béarn est une zone rurale qui regroupe cinq zones : la vallée de Barétous, la vallée d'Aspe, la vallée d'Ossau, Josbaig, et le Piémont Oloronais.

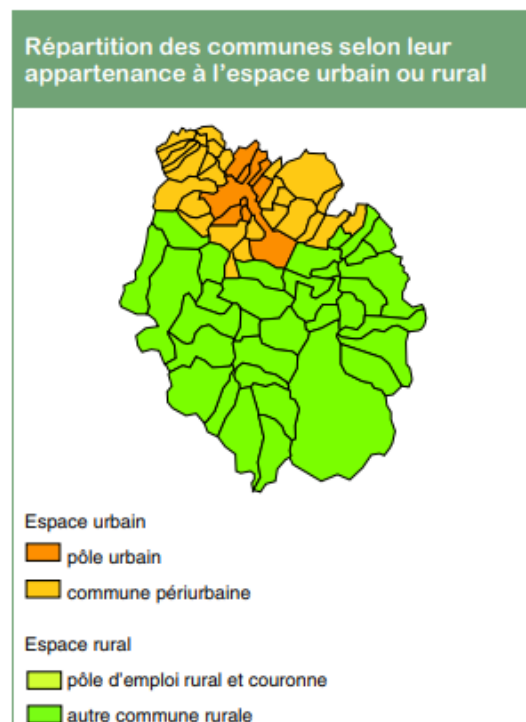
Elle s'étend sur une superficie de 1625 km<sup>2</sup>.

En 2010, la population s'élevait à 42 184 habitants, dont 11 200 à Oloron.

La densité moyenne dans ce territoire est de 24,7 habitants par km<sup>2</sup>. Cette moyenne est très inférieure à la moyenne nationale.



Source : Insee – cartographie : Orsa



Source : Insee – cartographie : Orsa

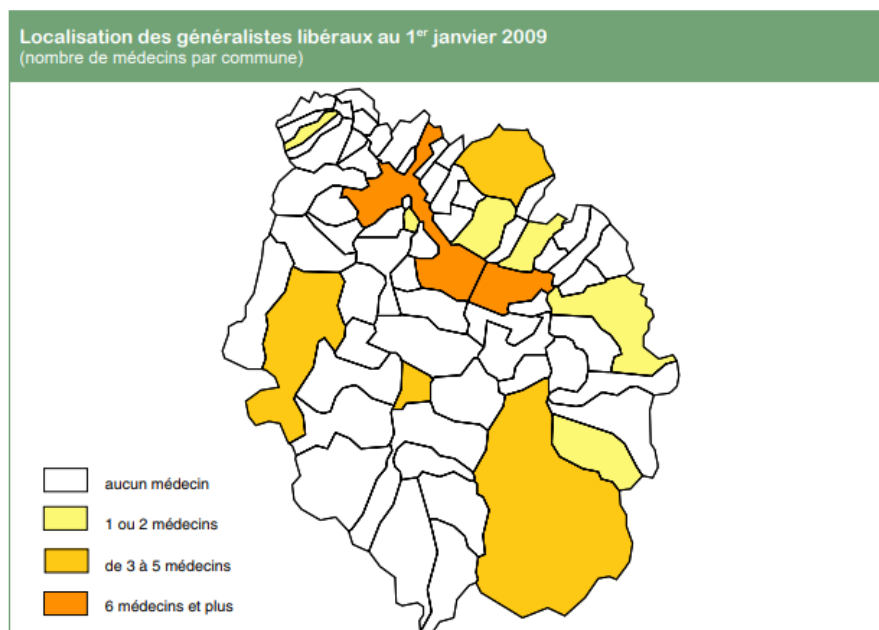
La Soule, elle, est le plus petit des territoires historiques du Pays Basque. On recense environ 15 000 habitants. Sa capitale est Mauléon-Licharre. Elle est limitée au nord par le gave d'Oloron la séparant du Béarn, à l'est par la vallée de Barétous, au sud par la vallée de Salazar en Navarre (Espagne) et à l'ouest par la Basse-Navarre.

La répartition de l'âge suit celle de la population française : on observe un vieillissement de la population. Cependant, elle est plus marquée en Nouvelle Aquitaine.

En effet, d'après le recensement de l'INSEE au 1er janvier 2020, le pourcentage des jeunes de moins de 25 ans est inférieur à la moyenne nationale : il est de 29,6 % contre 26,7% en Aquitaine.

Concernant les personnes de plus de 60 ans, le pourcentage est de 26,6% alors qu'il est de 31,2% en Aquitaine.

L'offre de soins est limitée dans le pays d'Oloron et du Haut Béarn. Au 1er janvier 2009, on pouvait compter une cinquantaine de médecins généralistes exerçant dans la région. Si l'on compare ce chiffre au nombre d'habitants, la densité de médecins généralistes est alors semblable à la moyenne régionale. Cependant, ce pays étant vaste, il existe trois fois moins de médecins pour 100 km<sup>2</sup> que dans la Nouvelle Aquitaine.



Source : Drass /Drees – cartographie : Orsa



Dans le pays Oloron-Haut Béarn, la mortalité est un peu plus élevée que la moyenne régionale et nationale, même si nous retrouvons sensiblement les mêmes chiffres.

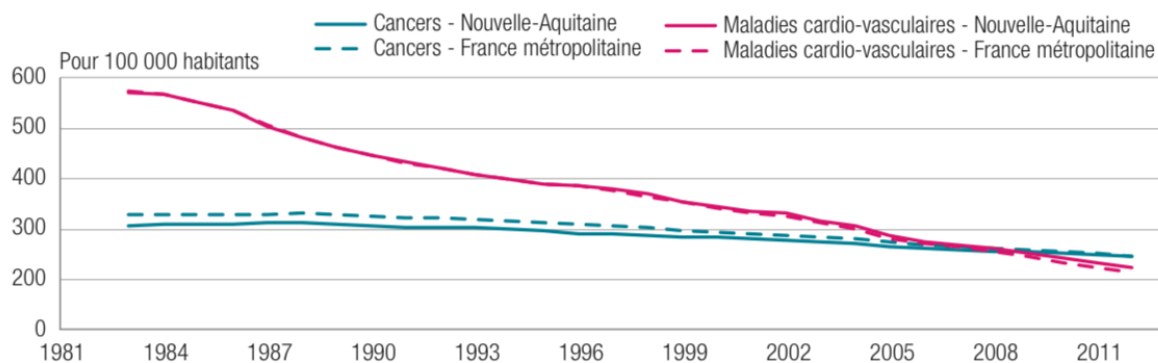
	Source Inserm <sup>9</sup> / CépiDC <sup>10</sup> / Insee 2010- 2014			
	OLORON HB	Pyrénées Atlantiques	Nouvelle Aquitaine	France Hexagonale
Taux standardisé des décès Hommes pour 100 000 habitants	1216	1111	1149	1153
Taux standardisé des décès Femmes pour 100 000 habitants	727	654	675	694

La répartition des causes de décès dans la région étudiée est similaire à celle de l'Aquitaine et de la France. Les causes de décès principales sont les maladies cardio-vasculaires et les maladies cancéreuses. Les décès liés aux maladies cardio-vasculaires ont reculé pour laisser la première place aux décès liés aux cancers.

Source Inserm / CépiDC / Insee 2010-2014	Taux standardisés de décès spécifiques	OLORON HB	Pyrénées Atlantiques	Nouvelle Aquitaine	France Hexagonale
Décès liés à l'appareil circulatoire	Taux standardisé décès liés à l'appareil circulatoire pour 100 000 hommes	327	306	303	289
	Taux standardisé décès liés à l'appareil circulatoire pour 100 000 femmes	214	184	189	186
Décès par cancer	Taux standardisé décès par cancer pour 100 000 hommes	361	335	342	345
	Taux standardisé décès par cancer pour 100 000 femmes	193	174	175	176

Décès par suicide	Taux standardisé décès par suicide pour 100 000 habitants	14	15	17	15
Décès liés au tabac	Taux standardisé de décès liés au tabac pour 100 000 hommes	194	207	210	219
	Taux standardisé décès liés au tabac pour 100 000 femmes	70	70	73	74
Décès liés à l'alcool	Taux standardisé de décès liés à l'alcool pour 100 000 hommes	37	37	45	50
	Taux standardisé de décès liés à l'alcool pour 100 000 femmes	NC	10	11	12

### Évolution des taux standardisés\* de mortalité par cancers et maladies cardio-vasculaires entre 1982-1984 et 2011-2013



\* Taux standardisé sur l'âge pour 100 000 habitants, selon la population de référence européenne (Revision of the European Standard Population, Eurostat 2013).

Sources • Certificats de décès (CépiDc) ; RP (INSEE) ; exploitation FNORS.

Au vu de l'augmentation du nombre de décès et du nombre de pathologies chroniques, et devant une offre de soins réduite, il est important que les médecins généralistes puissent avoir un soutien pour améliorer la fin de vie de la population d'Oloron et de ses alentours. En effet, une grande majorité des personnes souhaitant rester le plus longtemps au domicile, il est compliqué pour

le médecin généraliste de répondre seul à cette attente devant la charge de travail de plus en plus importante. Il devra alors s'appuyer sur un dispositif lui permettant de respecter le choix de ses patients.

C'est dans ce contexte qu'intervient donc l'EMSP de l'hôpital d'Oloron Sainte Marie.

Elle a été créée en janvier 2018 et se compose d'un médecin, d'une infirmière, d'une psychologue et d'une assistante sociale.

En extra-hospitalier, elle agit au domicile propre des patients mais aussi en établissements médico-sociaux.

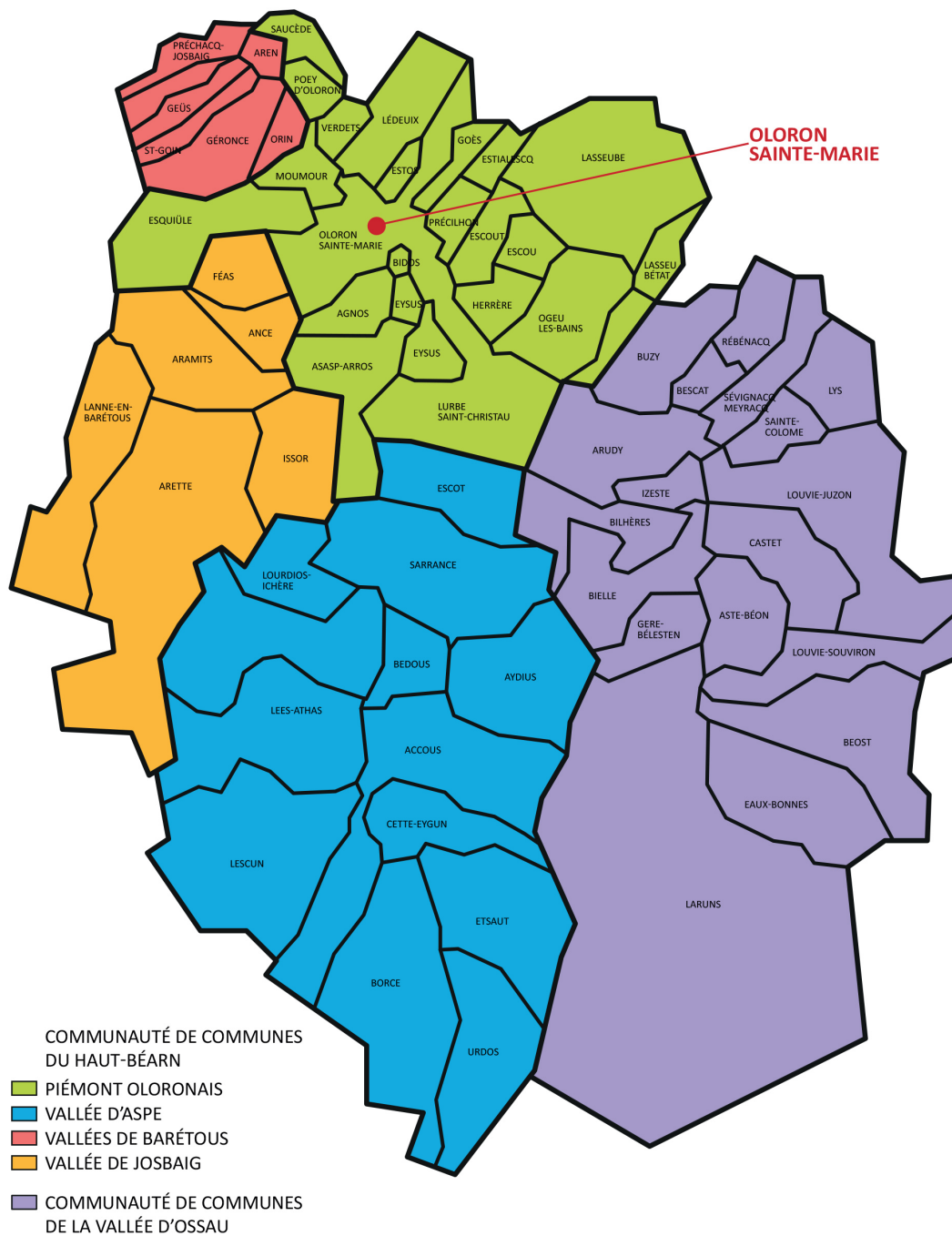
Il existe six EHPAD dans le territoire de santé d'Oloron et du Haut Béarn qui peuvent accueillir 500 personnes âgées.

L'EMSP travaille en association avec une HAD et plusieurs SSIAD.

Elle peut également intervenir dans des structures de soins de suite et de réadaptation : ces dernières se situent à Tardets et à Mauléon.

De plus, l'hôpital d'Oloron Sainte Marie dispose d'un service de médecine polyvalente comprenant cinq lits identifiés LISP.

Cette étude permet donc d'évaluer l'intérêt de l'EMSP de l'hôpital d'Oloron Sainte Marie dans le parcours de soins des patients du Béarn et de la Soule.



## **MATERIELS ET METHODE**

### **1) Objectifs de l'étude :**

#### **a) Objectif principal de l'étude :**

L'objectif principal de l'étude est de déterminer, pour les patients suivis par l'équipe mobile de soins palliatifs au domicile dans le territoire du Béarn et de la Soule, le taux de patients maintenus au domicile à 28 jours, à 7 jours et à 24 heures avant le décès ainsi que le jour du décès.

#### **b) Objectifs secondaires de l'étude :**

Les objectifs secondaires sont :

- Evaluation du taux d'hospitalisations ou de passages aux urgences
- Analyse de ces passages à l'hôpital afin d'améliorer la prise en charge de ces patients

### **2) Schéma de l'étude :**

Il s'agit d'une étude longitudinale sur une cohorte historique, monocentrique.

### **3) Population cible :**

L'étude porte sur les patients suivis au domicile, que ce soit dans les établissements médico-sociaux ou au domicile propre du patient, par l'équipe mobile de soins palliatifs d'Oloron.

### **4) Échantillon :**

Il est constitué de l'ensemble des patients suivis au moins une fois au domicile par l'équipe mobile de soins palliatifs d'Oloron et qui sont décédés pendant la période s'étalant du 1<sup>er</sup> janvier 2018 au 31 décembre 2018.

#### **a) Critères d'inclusion :**

- Patients homme ou femme

- Ayant été suivis au moins une fois au domicile au sens large par l'équipe mobile de soins palliatifs de l'hôpital d'Oloron
- Étant décédés pendant l'année 2018

### **b) Critères d'exclusion :**

- Patients non suivis au moins une fois à leur domicile
- Patients encore vivants au 1er janvier 2019

### **c) Recueil des données :**

A partir des fichiers de l'EMSP et du logiciel Dx Care de l'hôpital d'Oloron, nous avons sélectionné les patients à inclure dans l'étude.

Les patients étaient retenus s'ils avaient été suivis au moins une fois au domicile et s'ils étaient décédés pendant l'année 2018.

Cela nous a permis d'avoir un échantillon de 76 patients.

A partir de ces mêmes bases de données, mais aussi avec les dossiers de l'assistante sociale et de la psychologue, l'IDE de l'EMSP et moi-même avons collecté différentes informations concernant chaque patient sélectionné et les avons rassemblées dans un tableau.

Ces informations concernaient :

- les caractéristiques générales du patient : l'âge, le sexe, le lieu de vie, la pathologie pour laquelle il était suivi, la mise en place d'une aide financière ou humaine, d'une HAD.
- les données concernant le suivi : le nombre de jour de suivi avant le décès ainsi que le nombre d'intervention de l'EMSP, le lieu de fin de vie, la présence d'un épuisement de l'entourage, l'existence d'épisodes aigus, de passage à l'hôpital, de prescriptions anticipées, de formation de l'entourage.
- les données concernant le décès : le souhait du patient concernant le lieu de décès, le lieu effectif du décès.

La garde à domicile (GAD) est mise en place lorsque le patient a besoin de la présence continue d'une personne. Elle est un soutien mental, physique et social, en complémentarité avec l'entourage. Elle n'est donc pas une assistance continue.

Cette prestation peut être financée par la Caisse d'assurance maladie dans certaines conditions :

- le patient doit être affilié au régime général de la Sécurité Sociale et les différentes sections mutualistes
- il doit avoir le droit aux prestations en nature de l'Assurance Maladie
- le malade doit disposer de ressources insuffisantes pour assumer seul la garde à domicile, et ne peut pas être aidé temporairement par un membre de la famille ou une tierce personne
- il doit être admis en soins palliatifs au domicile au sens large

Le montant peut s'élever jusqu'à 3000 euros, renouvelable une fois.

Pour savoir si les patients de notre étude avaient eu cette aide, nous avons consulté les dossiers de l'assistante sociale.

L'HAD, ou hospitalisation à domicile, peut intervenir au domicile au sens large des patients. Elle est prescrite par un médecin et peut être mise en place dans certaines conditions : complexité de la situation avec nécessité de soins multiples, difficultés à organiser les soins et nécessité d'une coordination, prescription d'un médicament réservé à l'usage hospitalier, nécessité d'accès à des ressources spécialisées, technicité élevée des soins et nécessité d'une permanence des soins (permanence téléphonique 24 heures/24, 7 jours/7).

Les dossiers de l'HAD ont également été consultés pour connaître différentes informations, notamment l'existence de prescriptions anticipées.

Les prescriptions anticipées sont rédigées pour aider l'entourage à traiter les symptômes qui risquent de survenir. Elles permettent à l'aidant d'avoir une conduite à tenir en cas d'épisode aigu. Pour retrouver ces prescriptions, nous avons donc étudié les dossiers de l'HAD ainsi que sur dxcare.

La plupart des patients voulant rester le plus longtemps possible au domicile, c'est souvent l'entourage qui doit aider pour les actes de la vie quotidienne, gérer les soins de base, les symptômes aigus. La charge de travail est importante, et les aidants y consacrent beaucoup de temps, au dépend de leurs vies personnelle et professionnelle.

Un stress intense peut être observé, avec une angoisse de la mort qui approche. Un sentiment d'impuissance face à cette situation est souvent perçu.

Il faut savoir repérer précocement les premiers signes de dépression, d'épuisement de l'entourage.

Une interview de l'IDE de l'EMSP, les dossiers de l'EMSP et de la psychologue ont permis de récupérer les données concernant cet épuisement. Nous avons également consulté les dossiers de suivi de deuil pour avoir une réévaluation, une notion d'épuisement qui n'aurait pas été énoncé avant.

### **5) Paramètres d'évaluation :**

Nous avons choisi d'inclure tous les patients suivis par l'EMSP au domicile et décédés pendant l'année 2018, quelque soit la pathologie pour laquelle ils étaient suivis, pour être le plus représentatif possible. De ce fait, notre étude porte sur des patients ayant une pathologie cancéreuse, neurologique, cardiaque ou une altération de l'état général.

L'objectif principal de notre étude était de comparer le pourcentage de lieu de fin de vie et de décès au domicile en comparaison avec des taux nationaux. Il était important pour nous de souligner la part de respect du souhait des patients concernant leur lieu de décès.

Les patients pouvaient vivre à leur domicile propre ou en EHPAD, avec ou sans aides, plus ou moins loin d'Oloron. Il est intéressant de voir si le lieu de résidence influence le lieu de fin de vie et le risque d'hospitalisation ou de passage aux urgences.

Parmi les patients inclus dans l'étude, un certain nombre a eu un début de prise en charge par l'équipe mobile de soins palliatifs pendant une première hospitalisation. Nous avons donc étudié l'évolution du suivi en comparaison avec les patients ayant eu une prise en charge initiale à leur domicile.

De plus, certains patients étaient suivis plus ou moins longtemps avant le décès. [13]

Les caractéristiques des différentes hospitalisations et des passages aux urgences ont également été étudiées.

En effet, les réhospitalisations non programmées sont depuis peu un indicateur de qualité des soins dans plusieurs pays. [14]

Une analyse de ces résultats pourrait permettre une amélioration de la prise en charge en évitant certains passages à l'hôpital.



# RÉSULTATS

## 1)Échantillon :

Entre le 1er janvier 2018 et le 31 décembre 2018, l'EMSP de l'hôpital d'Oloron suivait en moyenne 14 patients par mois.

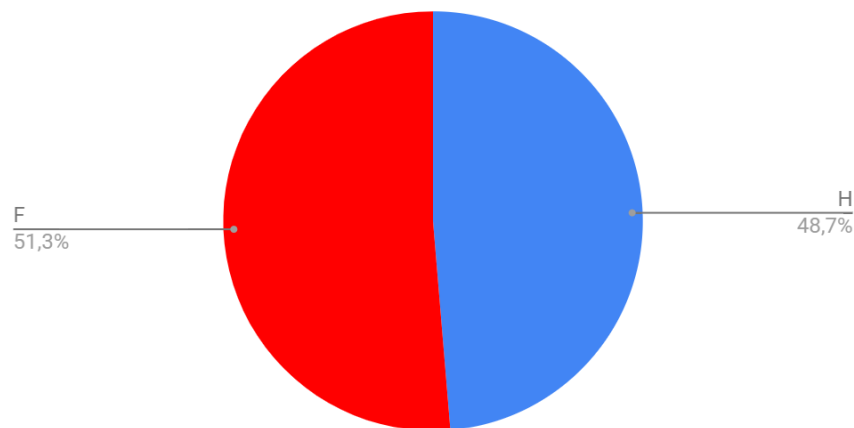
Dans cette file active, 93 ont eu une prise en charge au moins une fois au domicile au sens large. Parmi ces patients, 76 sont décédés durant l'année 2018. Ce sont ces derniers qui ont donc été inclus dans notre étude.

### a)Démographie de l'échantillon

#### Sexe :

Parmi ces 76 patients inclus, on retrouve 37 hommes (H) et 39 femmes (F).

Répartition sexe



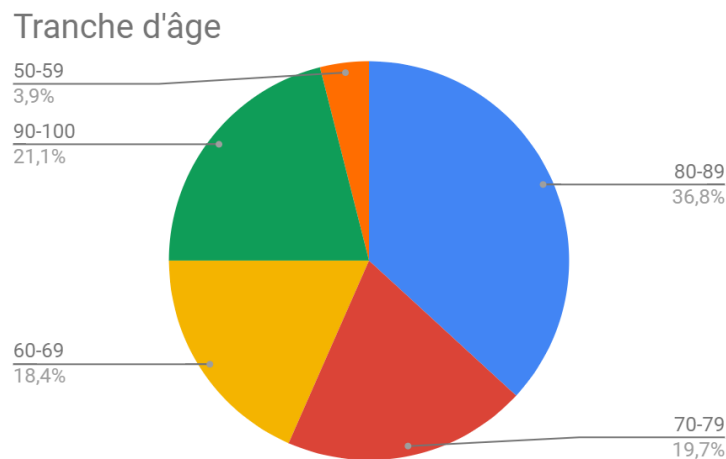
#### Âge :

L'âge moyen des patients inclus dans notre étude est de 79.5 ans. Pour les femmes, il est de 81 ans, et pour les hommes il est de 78 ans.

L'âge médian est de 82 ans pour les deux sexes. Il est de 83 ans pour les femmes et de 79 ans pour les hommes.

L'âge des patients dans notre étude va de 53 ans à 98 ans. Pour les femmes, cela va de 55 ans à 97 ans et pour les hommes de 53 ans à 98 ans.

Nous avons également analysé la répartition de ces patients par tranche d'âge.



Les patients ayant entre 80 et 89 ans représentent la plus grande proportion des patients de cette étude.

Dans cette catégorie d'âge, on retrouve 67.9% en pourcentage de femmes et 32.1% d'hommes.

Dans la tranche d'âge 50-59 ans, on calcule 33.3% de femmes et 66.7% d'hommes.

Dans la tranche d'âge 60-69 ans, on calcule 35.7% de femmes et 64.3% d'hommes.

Dans la tranche d'âge 70-79 ans, on calcule 46.7% de femmes et 53.3% d'hommes.

Dans la tranche d'âge 90-100 ans, on calcule 43.8% de femmes et 56.2% d'hommes.

## **b) Lieu de vie des patients :**

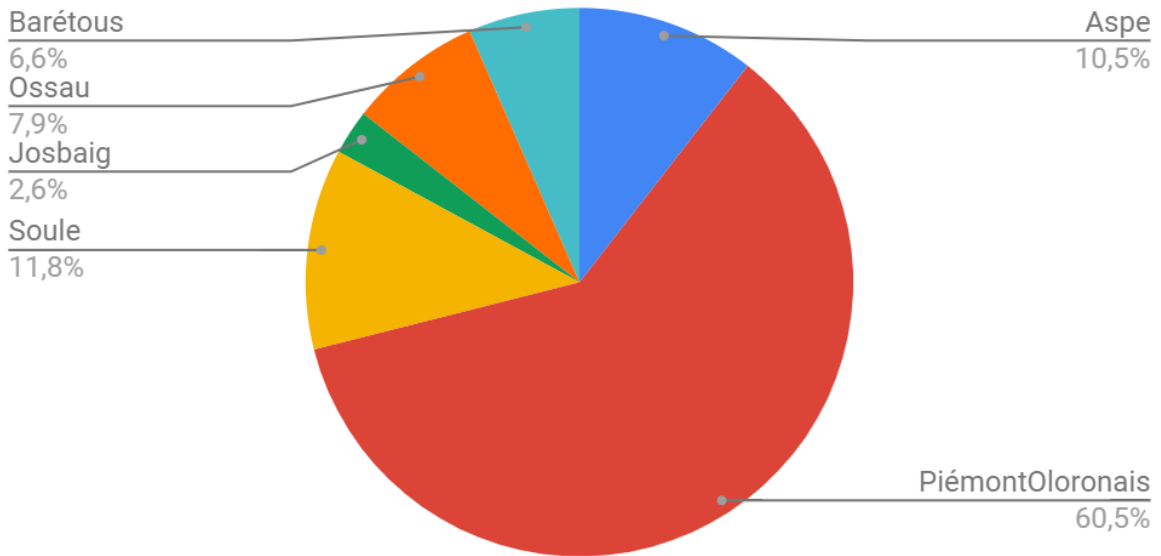
### Vallées :

Sur les 76 patients inclus dans l'étude, une majorité vit dans le piémont Oloronais.

Un peu plus de 18% des patients sont suivis dans les vallées d'Aspe et d'Ossau, les régions les plus éloignées du Béarn et de la Soule.

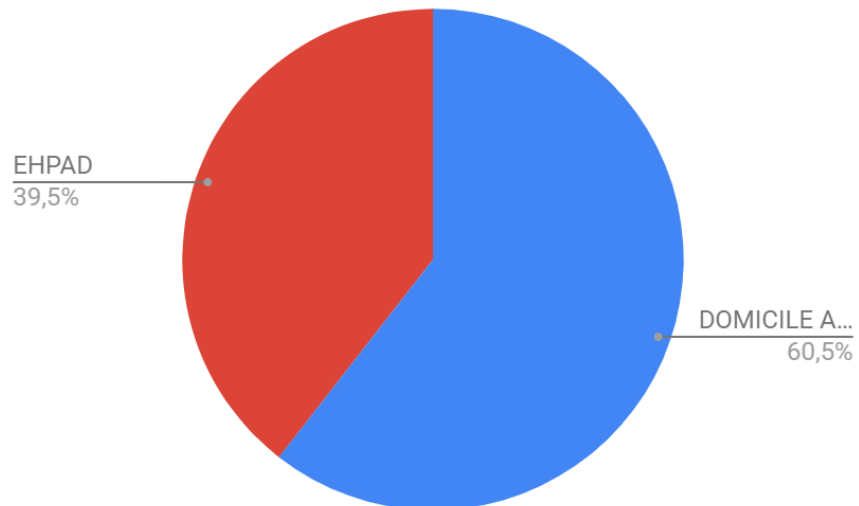
Plus précisément, 46 patients étaient suivis dans le Piémont Oloronais, 5 dans la vallée de Barétous, 2 dans la vallée de Josbaig, 8 dans la vallée d'Aspe, 6 dans la vallée d'Ossau et 9 en Soule.

## Répartition vallées



## Type de domicile :

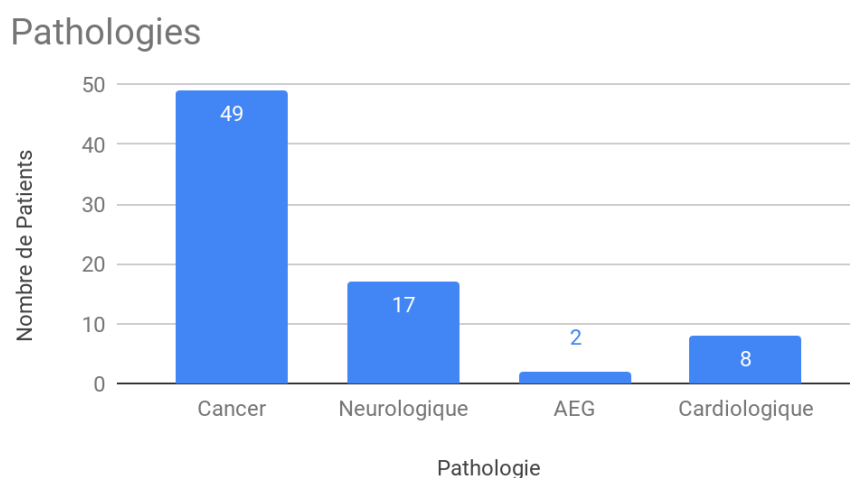
Près de 40% des patients vivaient en établissements médico-sociaux.  
Le reste était suivi à leur domicile propre.



### **c)Pathologies :**

Dans notre étude, nous avons étudié plusieurs pathologies pouvant nécessiter des soins palliatifs : l'insuffisance cardiaque, une altération de l'état général, la maladie d'Alzheimer ou autres démences, les accidents vasculaires cérébraux, la maladie de Parkinson.

Les cancers représentent tout de même plus de 60% des pathologies suivies par l'EMSP. Les pathologies neurologiques représentent, elles, un peu plus de 22% des patients suivis par l'EMSP.

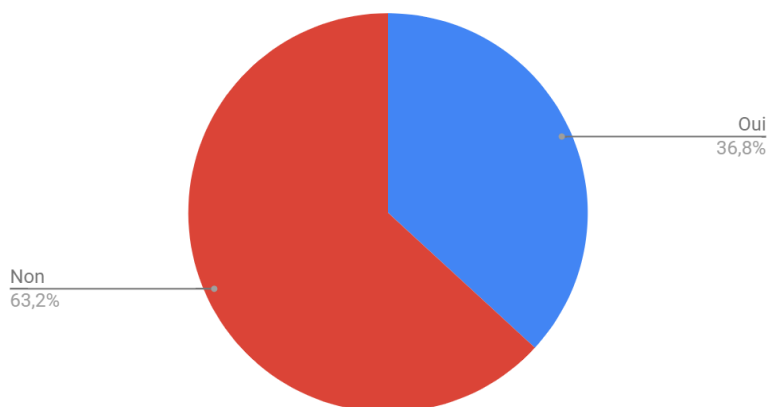


### **d)Accompagnement :**

#### HAD :

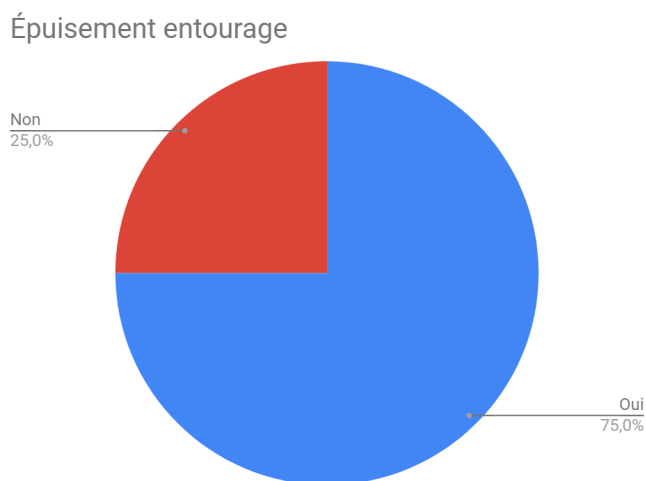
36,8% des patients de l'étude étaient accompagnés par l'HAD. Cette dernière était déjà mise en place au début de la prise en charge par l'EMSP ou était introduite à la demande de cette dernière.

Pourcentage patients ayant l'HAD



## Entourage :

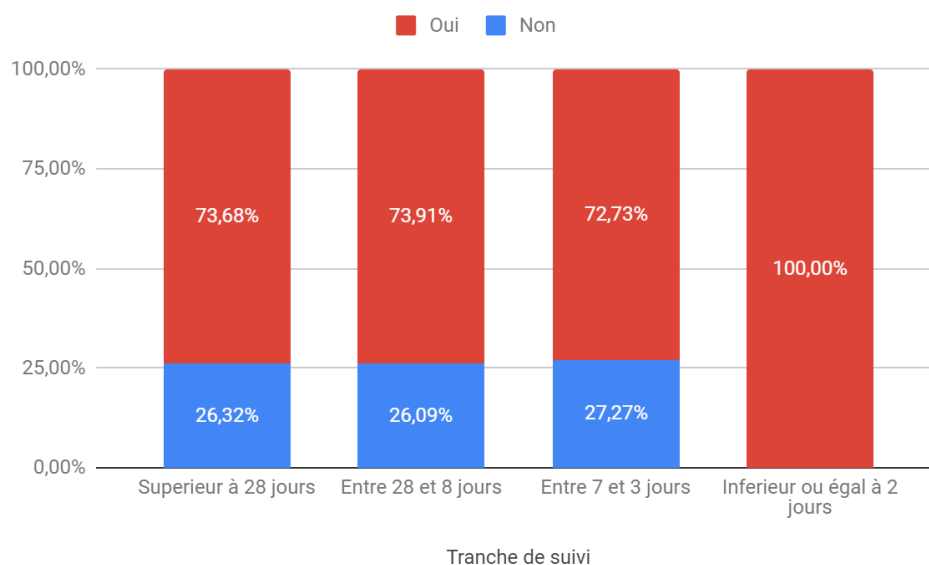
Que ce soit la famille, des amis ou l'équipe soignante, l'entourage est épuisé dans les  $\frac{3}{4}$  des situations.



On peut voir que la durée du suivi par l'EMSP influence peu la part d'épuisement des aidants à partir de 3 jours de suivi.

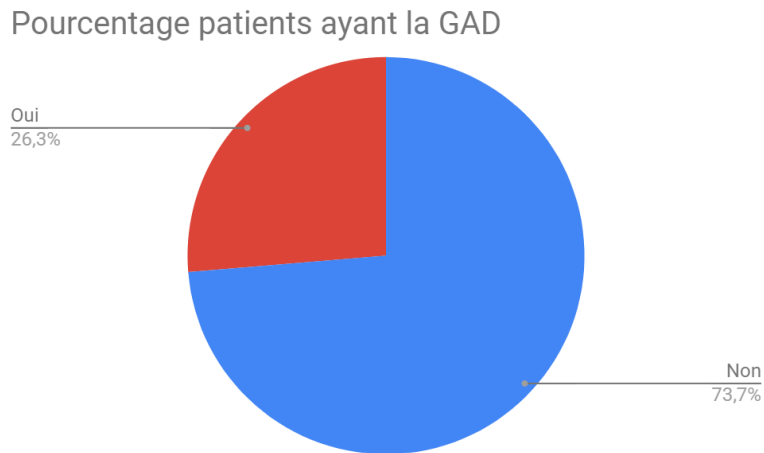
Cependant, il est observé un épuisement de l'entourage dans 100% des prises en charge tardives, dans les deux derniers jours avant le décès.

Evolution de l'épuisement de l'entourage en fonction du nombre de jours de suivi



## GAD :

Dans notre étude, un peu plus d'un quart des patients inclus bénéficiait de la garde à domicile.

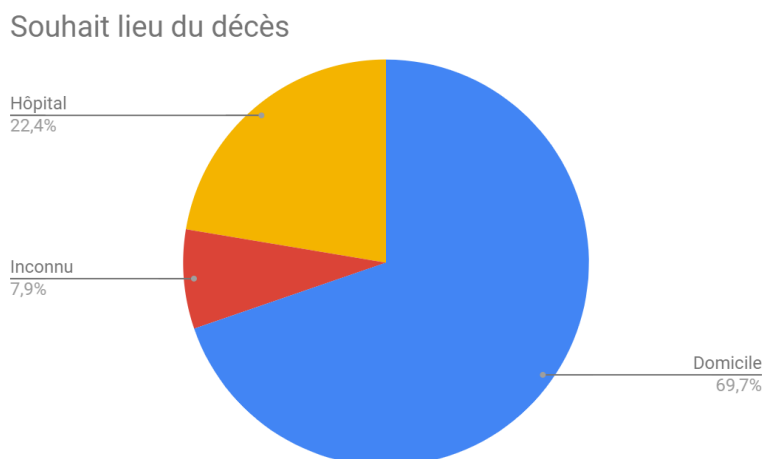


## e)Caractéristiques du décès :

### Souhait initial du lieu de décès :

Dans notre étude, nous avons pu recueillir le souhait du lieu de décès chez environ 92% des patients. Près de 70% préféraient terminer leurs jours à leur domicile, tandis qu'un peu plus de 22% voulaient finir leur vie à l'hôpital. Ce souhait était réévalué tout le long du suivi.

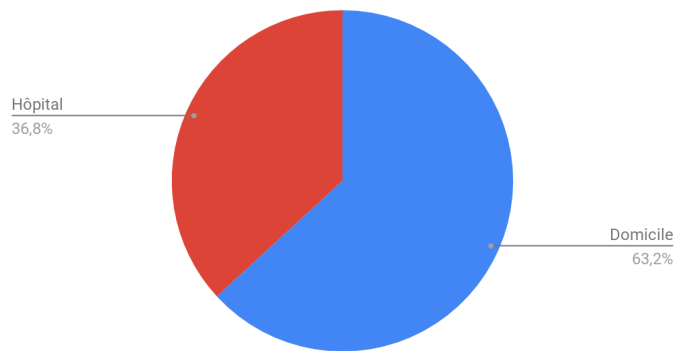
Malheureusement, 8% des patients inclus n'avaient pas exprimé ou n'étaient pas en mesure d'exprimer leurs souhaits, du fait d'une pathologie neuro-dégénérative ou d'une prise en charge tardive.



### Lieu du décès :

Un peu moins des deux tiers des patients ont terminé leur vie à leur domicile au sens large.

Lieu du décès



### Respect du souhait :

Le respect du souhait concernant le lieu de décès a été respecté pour 80% des patients inclus dans notre étude.

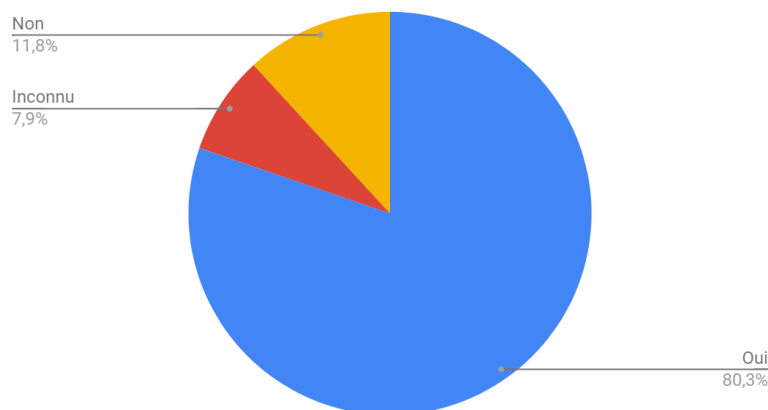
Huit patients n'ont pas pu décéder à leur domicile alors qu'ils le souhaitaient pour différentes raisons :

- Pour trois personnes : il existait un épuisement de la famille qui ne voulait initialement pas que le/la patient(e) décède à la maison. Une demande d'hospitalisation était donc faite de leur part.
- Pour cinq personnes : un épisode aigu a amené à une hospitalisation.

Une patiente voulait rester le plus longtemps possible au domicile puis décéder à l'hôpital. L'hospitalisation était prévue pour le lendemain de son décès, son souhait n'a donc pas pu être respecté.

Nous retrouvons les 7,9% des patients dont le souhait était inconnu.

Respect du souhait du patient



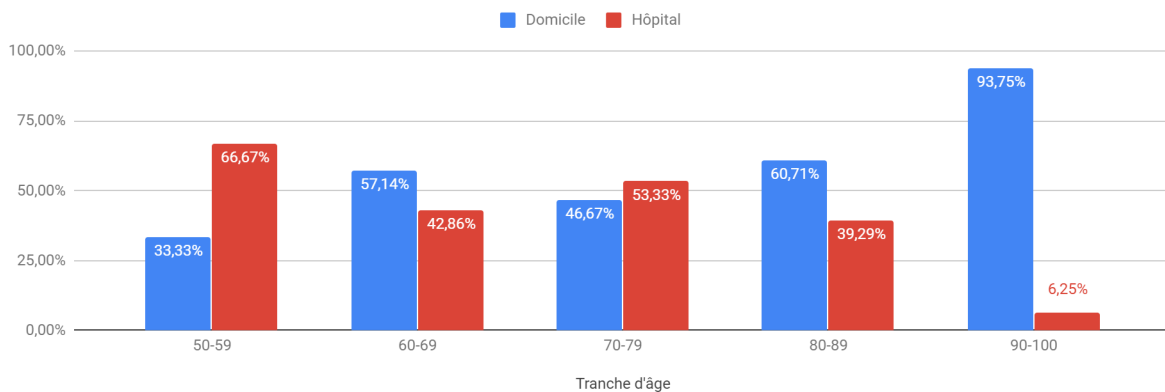
## Lieu du décès en fonction de l'âge, en fonction du sexe :

Nous pouvons remarquer une grande différence concernant les tranches d'âges extrêmes : les plus jeunes décèdent en majorité à l'hôpital alors que les plus âgés décèdent plutôt au domicile.

La répartition du lieu de décès des 60 à 80 ans est équilibrée.

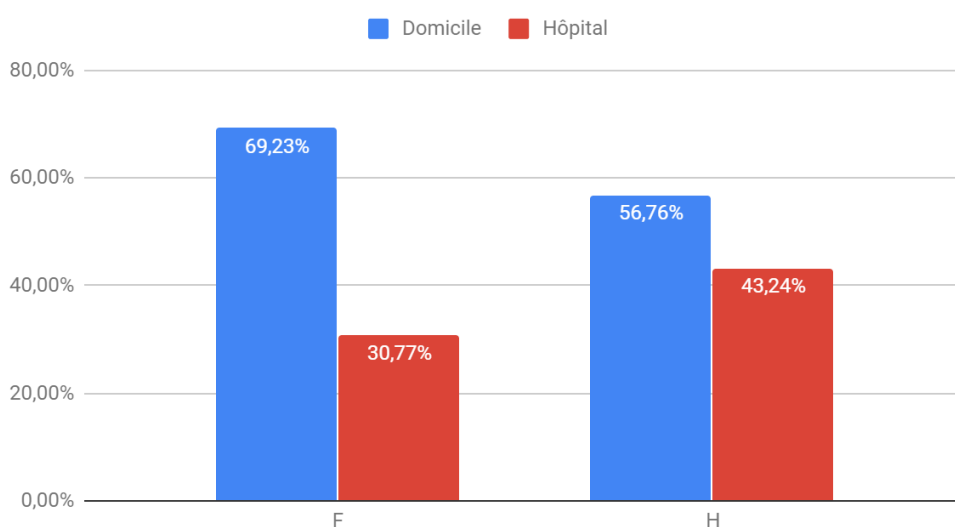
On commence à retrouver une majorité des décès au domicile à partir de l'âge de 80 ans.

Lieu de décès en fonction de l'âge



Les femmes (F) décèdent en plus grande proportion au domicile en comparaison avec les hommes (H).

Lieu de décès en fonction du sexe



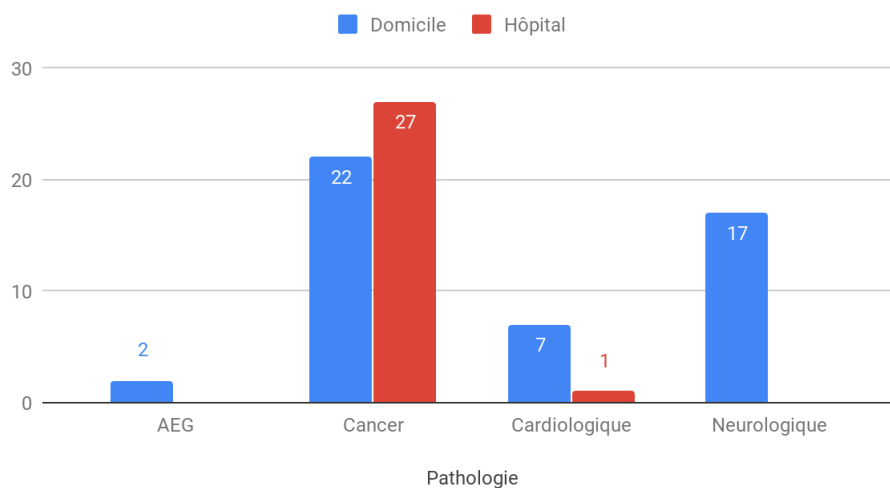


### Lieu du décès en fonction des pathologies :

Les pathologies cancéreuses représentent la plus grande part des patients qui décèdent à l'hôpital.

La totalité des patients suivis pour une altération de l'état général ou une pathologie neurologique décède au domicile.

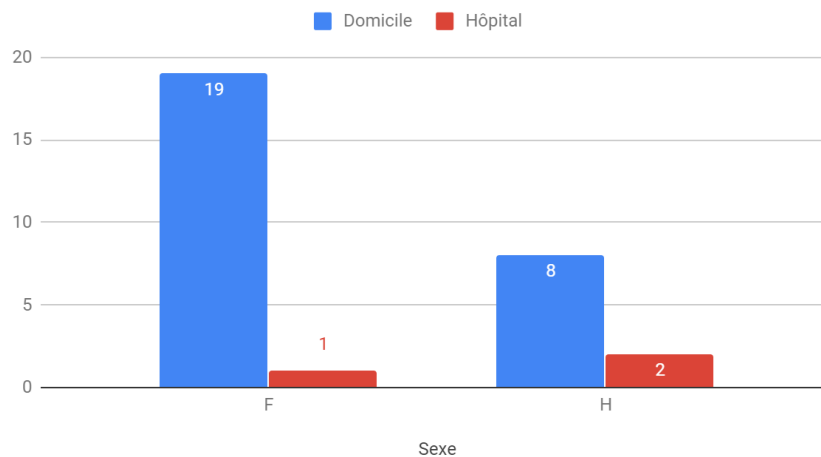
Lieu de décès en fonction des pathologies



### Lieu du décès en fonction du sexe en EHPAD :

30 patients inclus dans l'étude vivaient en EHPAD : 20 étaient des femmes et 10 étaient des hommes. Une femme et deux hommes sont décédés à l'hôpital, le reste ayant fini ses jours dans leur établissement médico-social.

Lieu de décès en fonction du sexe -EHPAD

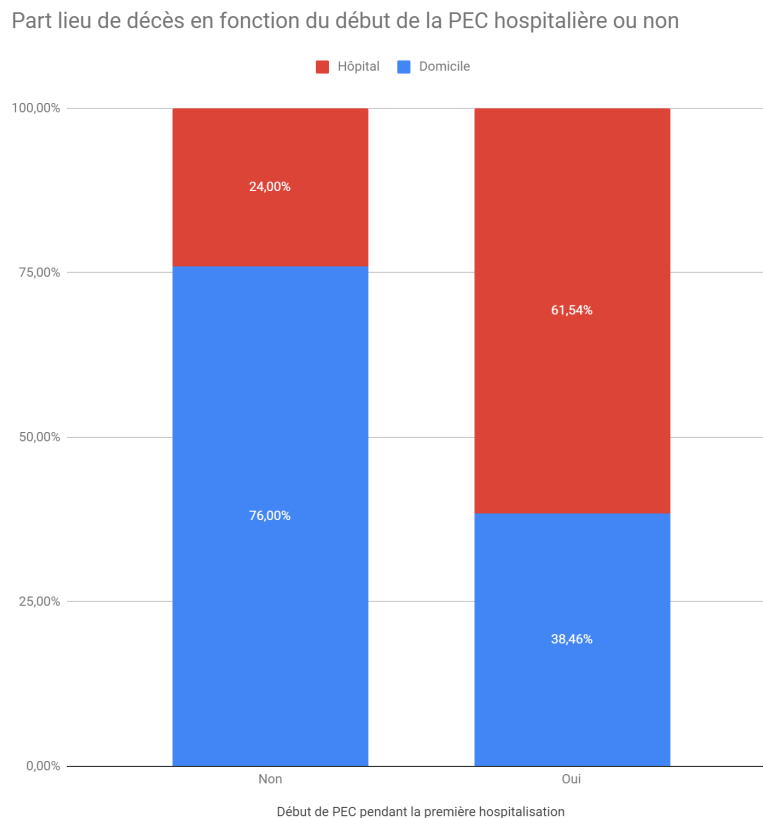


## Lieu du décès en fonction du début de la prise en charge pendant une première hospitalisation :

Pour certains patients, le début de la prise en charge en soins palliatifs a débuté lors d'une hospitalisation à l'hôpital d'Oloron Saint Marie.

On peut voir que dans ce contexte, la majorité décède alors à l'hôpital.

Lorsque le patient est à son domicile au début de la prise en charge palliative, il y décède plus fréquemment.



## **2)Suivi par l'EMSP :**

### **a)Caractéristiques :**

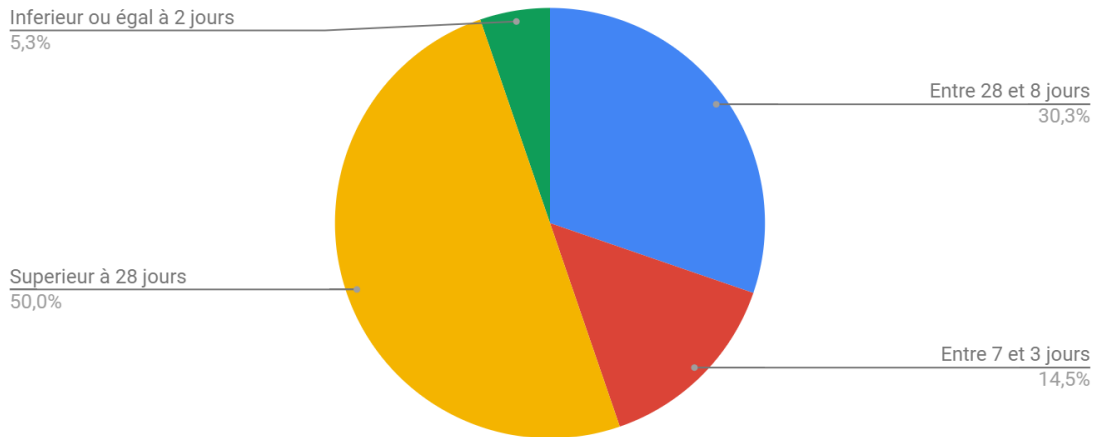
#### Nombre de jours de suivi :

Pendant l'année 2018, l'EMSP a suivi au plus longtemps pendant 201 jours un patient avant son décès. La plus petite période de suivi était de 1 jour avant le décès.

En moyenne, les patients étaient suivis pendant 40 jours.

La moitié des patients étaient suivis pendant plus de 28 jours.  
 Près de 20% des patients inclus dans l'étude ont été suivis dans la dernière semaine avant le décès, dont 5,3% 2 jours avant.

Nombre de jours de suivi avant le décès

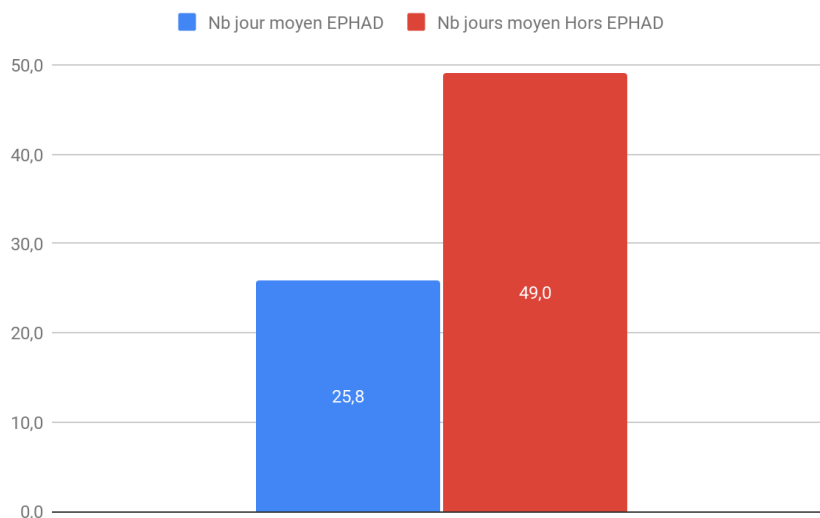


Nombre de jours de suivi en fonction du lieu de vie en EHPAD ou hors EHPAD

:

En moyenne, les patients étaient suivis moins longtemps lorsqu'ils vivaient en établissement médico-social que lorsqu'ils étaient à leur domicile propre.  
 La prise en charge est donc plus tardive en EHPAD.

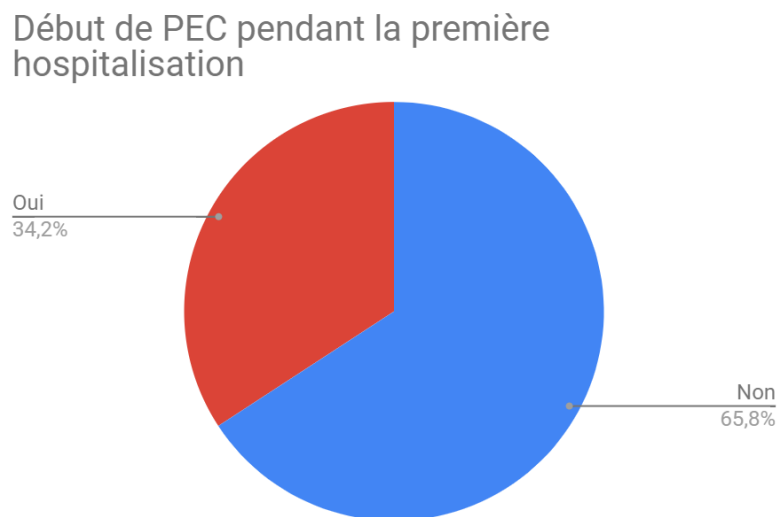
Nombre de jours moyen de suivi avant le décès



### Situation du début de la prise en charge par l'EMSP:

Le début du suivi par l'EMSP a commencé lors d'une première hospitalisation à l'hôpital d'Oloron pour 26 des 76 patients inclus dans l'étude.

Dans les autres cas, c'était le médecin traitant ou le médecin de l'établissement médico-social qui sollicitait l'équipe.



### **b) Lieu de séjour :**

#### Lieu de séjour à 28 jours, à 7 jours, et à 24 heures du décès ainsi que le jour du décès :

28 jours avant le décès, 29 patients vivaient à domicile, 11 étaient à l'hôpital et 36 n'étaient pas encore suivis.

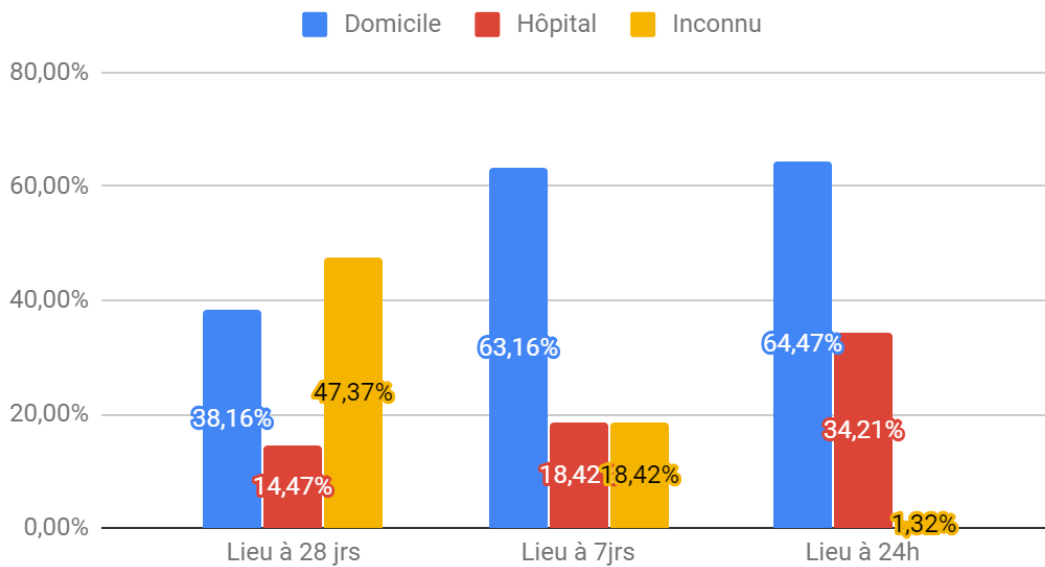
7 jours avant le décès, 48 patients vivaient à domicile, 14 étaient à l'hôpital et 14 n'étaient pas encore suivis.

24 heures avant le décès, 49 patients vivaient à domicile, 26 étaient à l'hôpital et 1 n'était pas encore suivi.

La part des patients au domicile augmente fortement au cours du suivi.

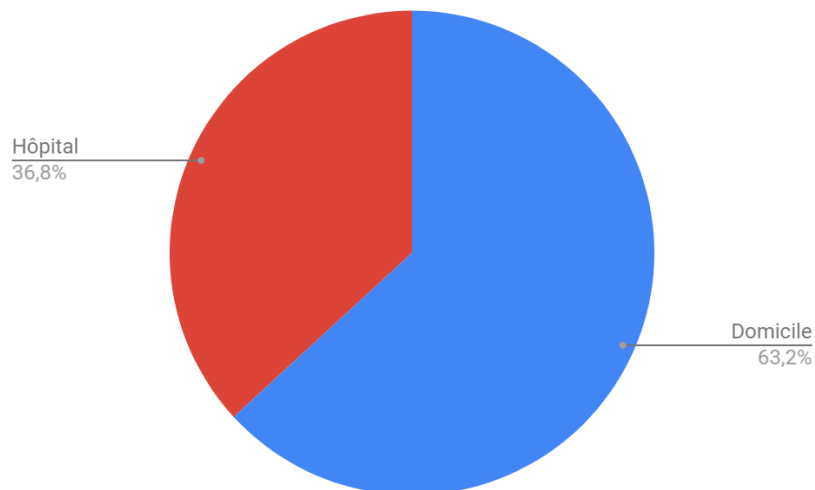
Cependant, nous pouvons voir qu'il y existe une forte augmentation d'hospitalisations la dernière semaine avant le décès.

## Evolution répartition du lieu de séjour



Un peu moins des deux tiers des patients inclus dans notre étude sont décédés au domicile au sens large. Cette répartition est semblable au lieu de séjour 24 heures avant le décès.

## Répartition lieu décès



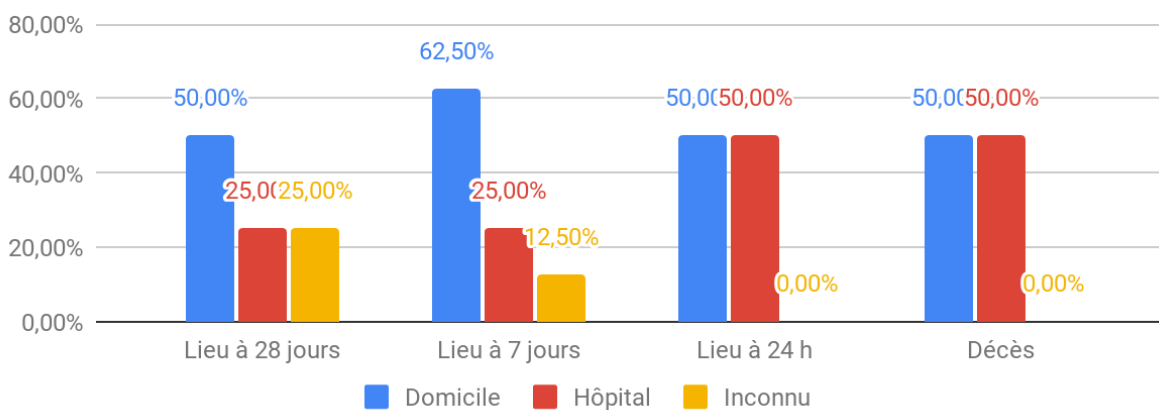
## Lieu de séjour au cours du suivi en fonction des vallées :

Dans la vallée d'Aspe, 25% des patients n'étaient pas encore inclus 28 jours avant leur décès. La moitié était suivie au domicile et un quart à l'hôpital.

Cette part de patients hospitalisés est restée stable jusqu'à 24 heures avant le décès, tandis que la part des patients au domicile a augmenté et que de nouveaux patients ont été suivis.

24 heures avant le décès et le jour du décès, 50% était au domicile et 50% était à l'hôpital.

### Lieu de séjour au cours du suivi-Vallée d'Aspe

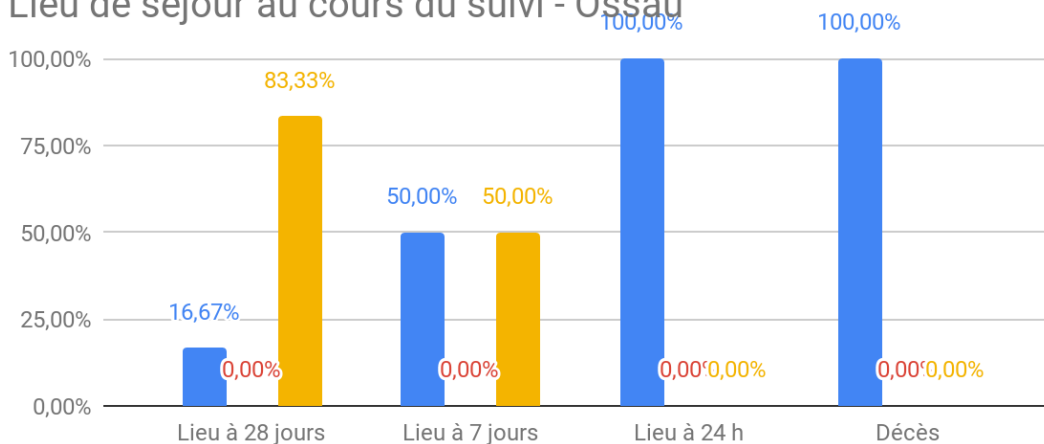


Dans la vallée d'Ossau, un peu plus de 83% des patients n'étaient pas encore suivis 28 jours avant leur décès.

7 jours avant le décès, la moitié des patients inclus n'étaient toujours pas suivis. Tous les patients ont été suivis au domicile.

24 heures avant le décès et le jour du décès, 100% des patients étaient chez eux.

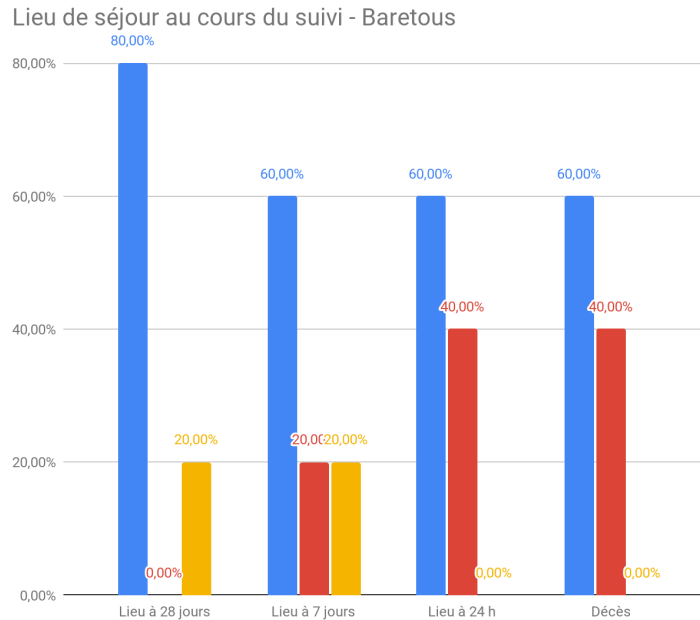
### Lieu de séjour au cours du suivi - Ossau



Dans la vallée de Barétous, 20% des patients inclus n'étaient pas encore suivis jusqu'à 7 jours avant le décès.

A 28 jours avant le décès, le reste était suivi au domicile au sens large.

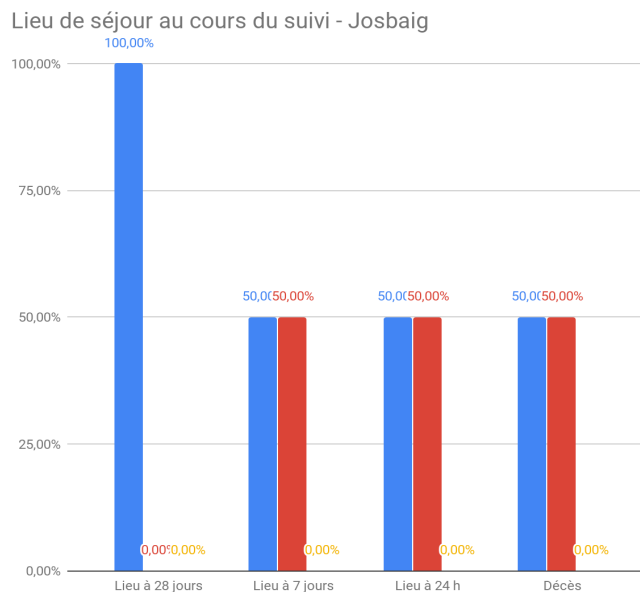
24 heures avant le décès et le jour du décès, 60% étaient au domicile et 40% étaient à l'hôpital.



Dans la vallée de Josbaig, tous les patients inclus dans l'étude étaient suivis au moins 28 jours avant le décès, et au domicile.

Entre le 28e jour et le 7e jour avant le décès, la moitié a été hospitalisée, soit une personne. Cette répartition est restée stable jusqu'au jour du décès.

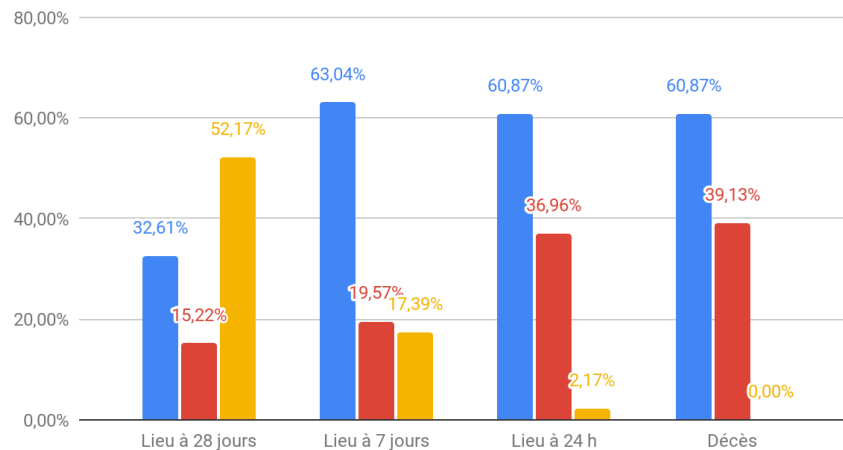
A cette date, 50% étaient donc au domicile et 50% étaient hospitalisés.



Dans le Piémont Oloronais, un peu plus de la moitié des patients inclus n'étaient pas encore suivis 28 jours avant le décès.

La part de patients au domicile double entre le 28e jour et le 7e jour avant le décès, puis reste quasiment stable jusqu'au jour du décès où nous retrouvons environ 60% des patients au domicile et 40% des patients à l'hôpital.

Lieu de séjour au cours du suivi - Piémont Oloronais

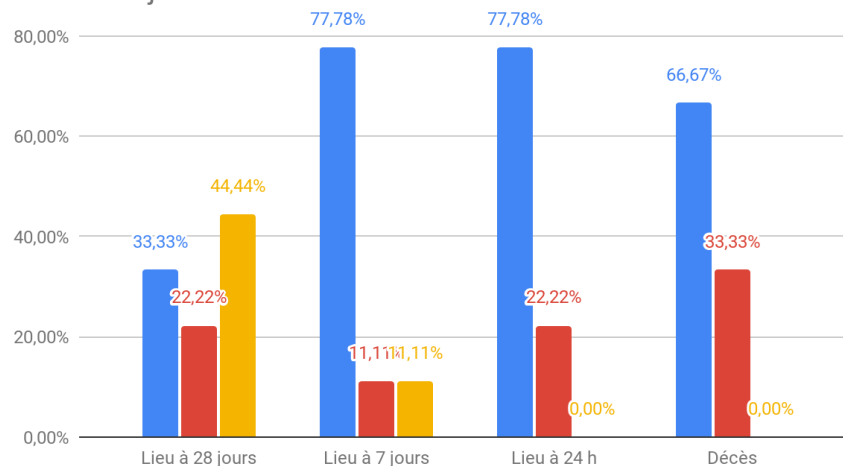


En Soule, un peu plus de 44% des patients inclus n'étaient pas encore suivis 28 jours avant le décès. Un tiers était suivi au domicile et le reste était hospitalisé.

Entre le 28e jour et le 7e jour avant le décès, la part des patients suivis au domicile a plus que doublé tandis que la part des patients hospitalisés a diminué de moitié. La part des patients au domicile est restée stable jusqu'à 24 heures avant le décès.

Le jour du décès, 67% des patients étaient à leur domicile et 33% étaient hospitalisés.

Lieu de séjour au cours du suivi - Soule





En résumé, ce sont dans les régions les plus éloignées telles que la vallée de Josbaig et la vallée d'Aspe que les patients sont le plus hospitalisés le jour du décès.

C'est en Soule que le maintien à domicile jusqu'au décès a été le plus réalisé.

### Lieu de séjour au cours du suivi en fonction du lieu de vie en EHPAD ou hors EHPAD :

En EHPAD, 70% des patients inclus ne sont pas encore suivis 28 jours avant le décès. Un peu plus de 33% ne le sont pas à 7 jours et un peu plus de 3% 24 heures avant le décès.

Une grande majorité est suivie au domicile. Près de 4% des patients sont hospitalisés dans les dernières 24 heures avant le décès.

Le jour du décès, 90% des patients sont à leur domicile.

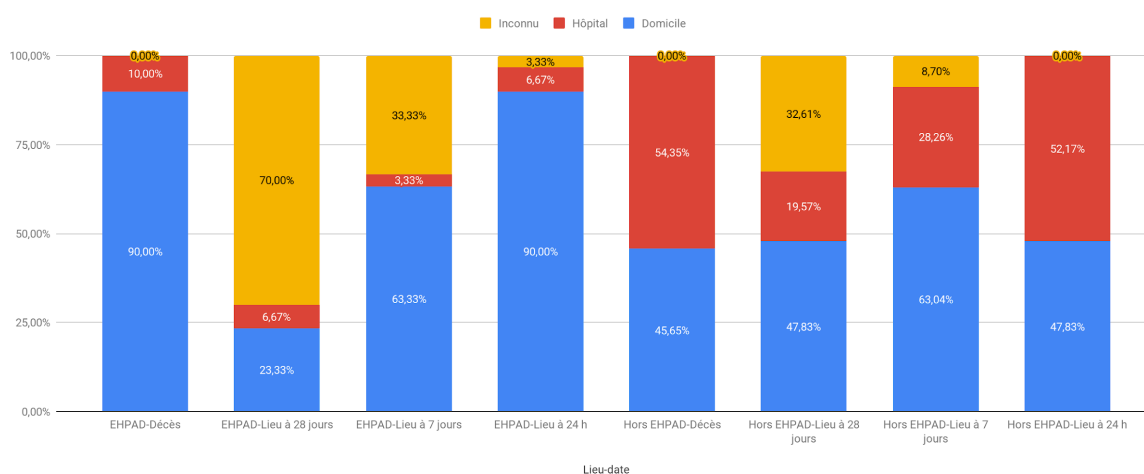
Hors EHPAD, un peu moins d'un tiers des patients n'est pas suivis 28 jours avant le décès. Ce taux diminue à 8,7% 7 jours avant le décès et est nul 24 heures avant le décès.

Le taux de patients suivis au domicile reste plus ou moins stable au cours du temps, autour de 50%. Il est un peu plus augmenté, à 63%, 7 jours avant le décès.

La part des patients hospitalisés passe de 19,57% 28 jours avant le décès à 54,35% le jour du décès.

La prise en charge est donc tardive dans les établissements médico-sociaux mais le maintien à domicile est le plus souvent réalisé.

Evolution du lieu de vie en fonction du suivi en EHPAD ou hors EHPAD



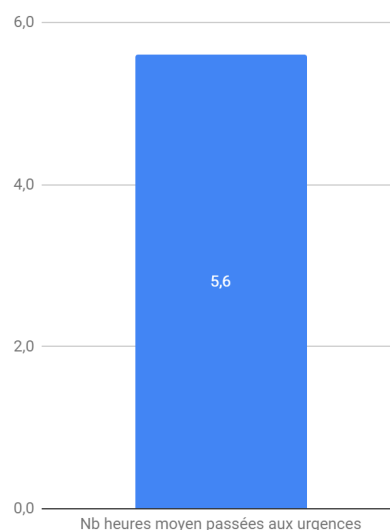
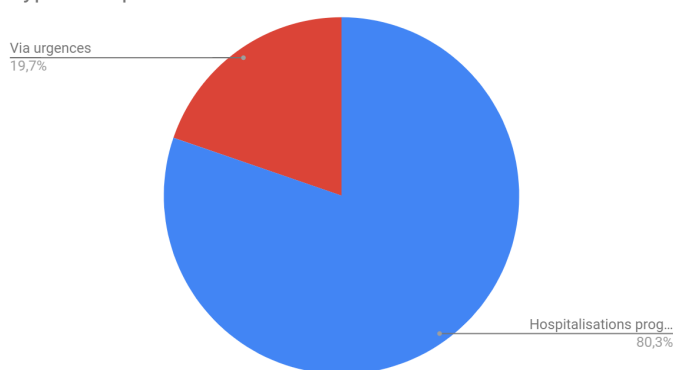
### **c)Hospitalisations :**

#### **Place des urgences dans le parcours de soin :**

Durant le suivi de ces 76 patients, un peu moins d'un cinquième est passé aux urgences. En moyenne, ils restaient un peu plus de 5h30 au sein du service des urgences.

Tous les passages aux urgences ont conduit à une hospitalisation dans le service de médecine polyvalente de l'hôpital.

Type d'hospitalisation



#### **Nombre d'hospitalisations :**

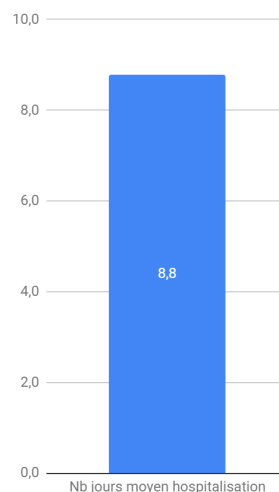
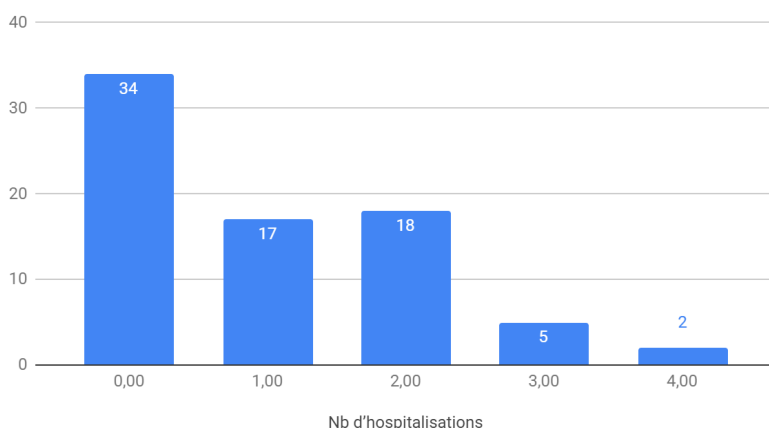
Parmi les patients suivis par l'EMSP, près de 45% sont restés à leur domicile sans aucun passage à l'hôpital.

La même proportion a été hospitalisée une à deux fois (de façon équivalente).

Seuls 7 patient(e)s ont été hospitalisés 3 fois ou plus.

En moyenne, les patients restaient dans le service un peu moins de 9 jours.

Répartition nb d'hospitalisation



### Décès lors de la dernière hospitalisation :

Comme nous l'avons dit précédemment, un peu moins de 37% des patients sont décédés à l'hôpital, soit 28 patients.

Parmi ces derniers, 16 souhaitent finir leurs jours à l'hôpital, 8 auraient préféré mourir à leur domicile, et le souhait n'était pas connu pour 4 de ces personnes.

Un quart des patients décédés durant leur dernière hospitalisation ont séjourné à l'hôpital moins de 24 heures :

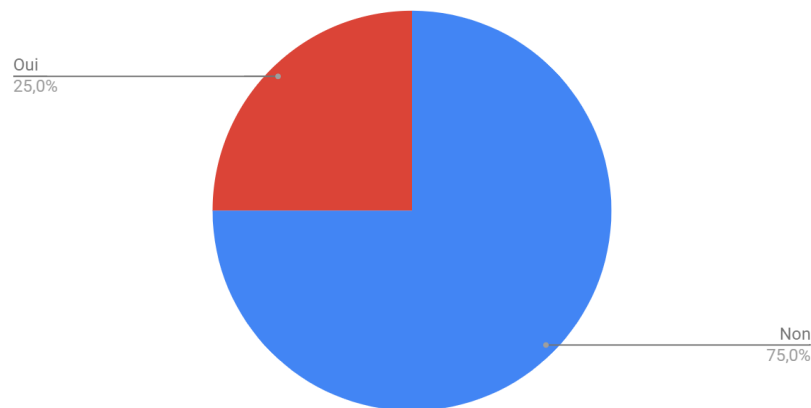
- 4 faisaient partis de ceux qui souhaitent mourir à l'hôpital
- 3 à leur domicile

Le reste, soit 21 patients, a passé plus de 24 heures hospitalisé avant leur décès.

Parmi les patients souhaitant décéder à l'hôpital et qui y sont effectivement morts, un quart (4 sur 16) a eu un séjour inférieur ou égal à 24 heures.

Parmi les patients souhaitant terminer leurs jours à domicile et qui sont morts à l'hôpital, un peu plus d'un tiers (3 sur 8) a eu un séjour inférieur ou égal à 24 heures.

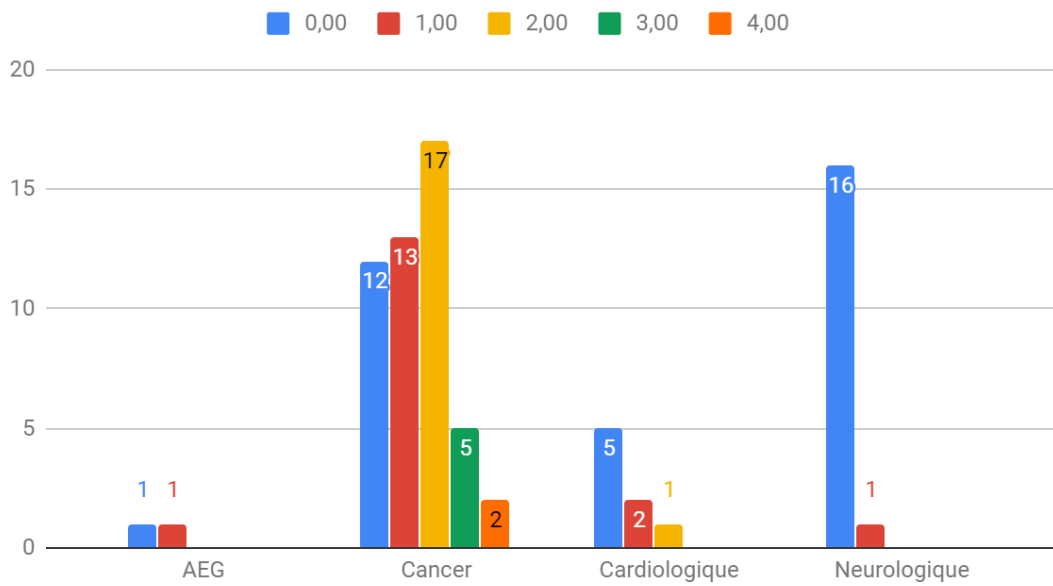
Part des patients décédés à l'hôpital dont la dernière hospitalisation est inférieure ou égale à 24 heures



### Nombre d'hospitalisations en fonction des pathologies :

Les patients pris en charge pour des cancers sont ceux qui ont été le plus hospitalisés durant leur suivi par l'EMSP, en nombre de patients (37 patients avec un cancer ont été hospitalisés au moins une fois ) et en nombre d'hospitalisations par patient (2 patients ont été hospitalisés 4 fois).

## Nb hospitalisations en fonction des pathologies

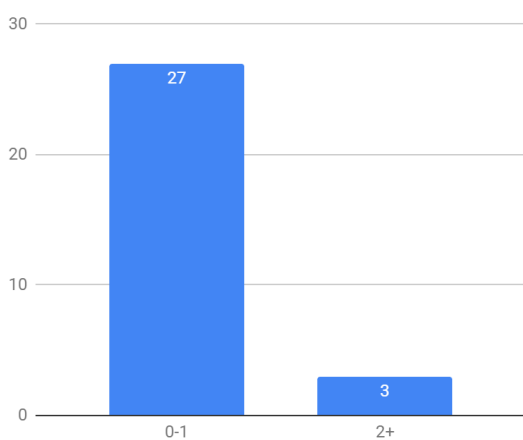


### Hospitalisation et EHPAD :

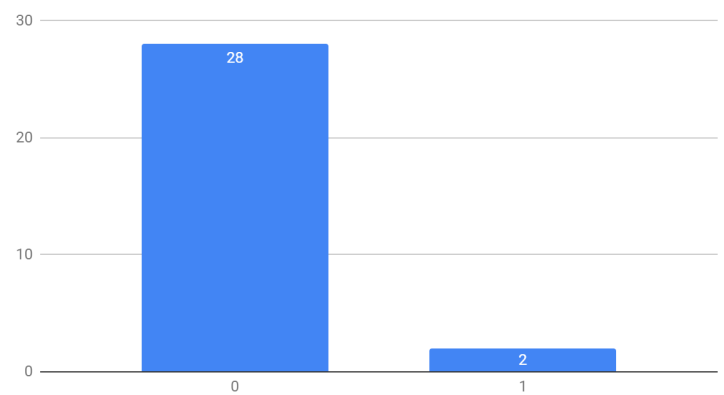
42 des 76 patients de notre étude ont été hospitalisés au cours du suivi. Parmi eux, 7 vivaient en EHPAD et 35 vivaient à leur domicile.

Lorsqu'on s'intéresse uniquement aux patients qui séjournaient en EHPAD, on remarque qu'une grande majorité n'a pas été hospitalisée : 23 n'ont jamais été hospitalisées, 4 ont été hospitalisées une fois (soit environ 13%) et 3 deux fois (soit 10%).

Tranche nb hospitalisation EHPAD



Nb passage urgence -EHPAD



Concernant le passage aux urgences, seulement 2 des 30 patients ont été pris en charge par le service des urgences.

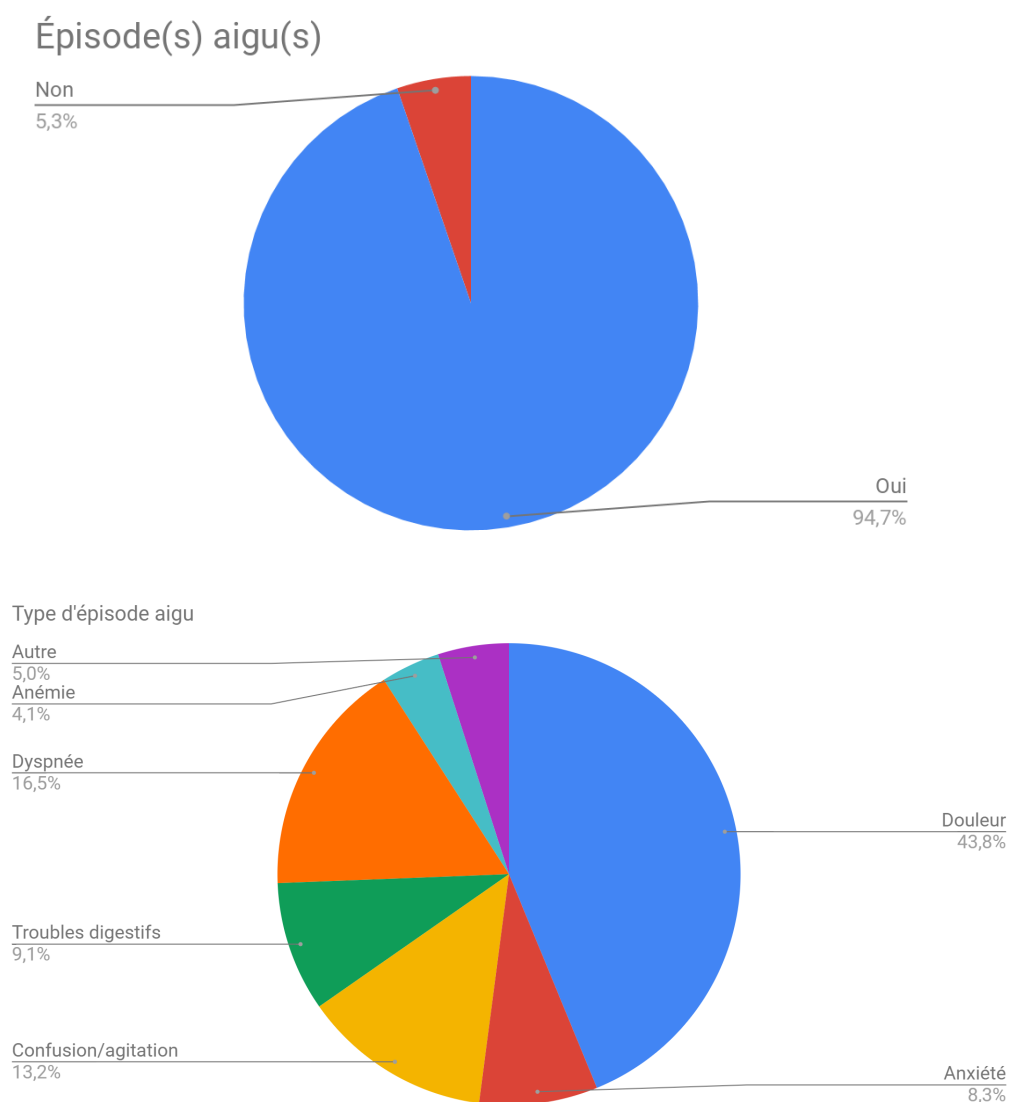
## d)Épisodes aigus :

Près de 95% des patients inclus dans cette étude ont présenté au moins un épisode aigu pendant le suivi.

Le symptôme le plus souvent rencontré était la douleur, suivi par la dyspnée, la confusion ou l'agitation puis les troubles digestifs (en majorité la constipation).

Cela peut être à l'origine d'une anxiété importante de l'entourage qui se doit de gérer ces situations seul.

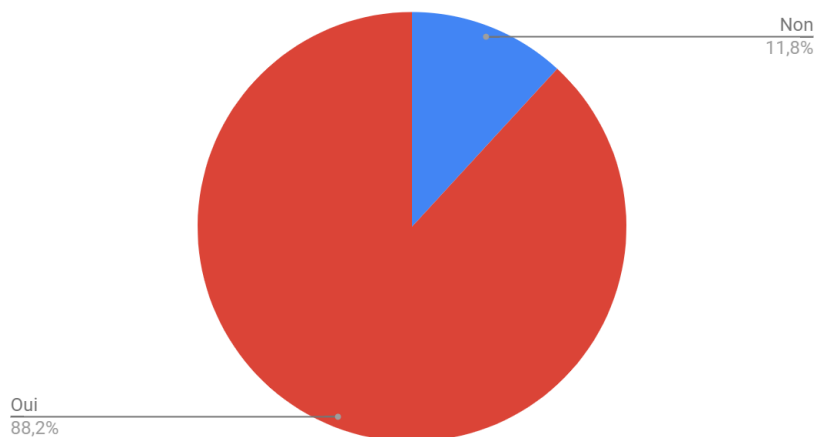
De ce fait, il est important que l'équipe soignante ait prévu des prescriptions anticipées et les ait expliquées à l'entourage.



### **e) Prescriptions anticipées :**

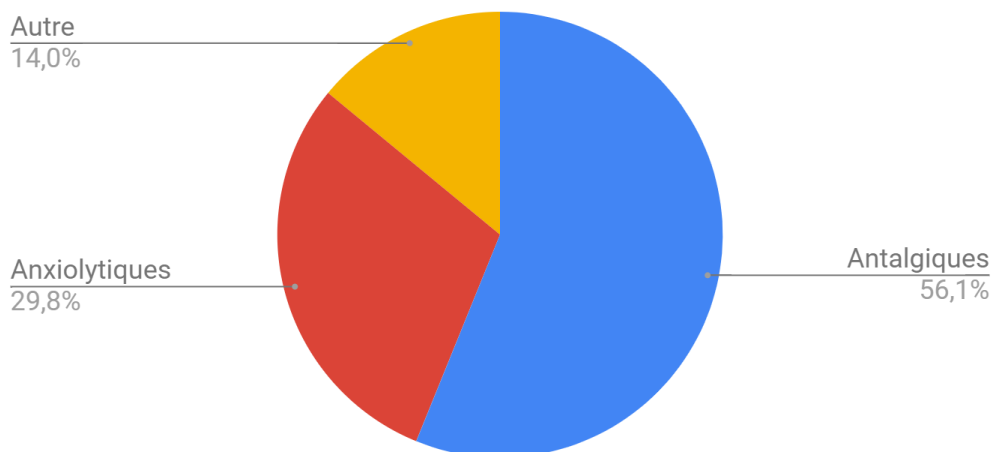
Dans 88% des cas de notre étude, des prescriptions anticipées étaient prévues.

Nombre de prescriptions anticipées



Dans 86% des cas, ces prescriptions concernaient des antalgiques comprenant la morphine, et des anxiolytiques ou hypnotiques. Cela est en accord avec les types d'épisodes aigus qui sont survenus pendant le suivi.

Type de prescriptions anticipées



### **f) Nombre d'interventions de l'EMSP :**

Au total, l'EMSP est intervenue 1137 fois pendant l'année 2018 chez ces patients. Ces interventions comprenaient soit des appels téléphoniques, soit des passages au domicile.

En moyenne, il y avait 15 interventions par patient.

Le nombre minimum d'interventions était de 2 pour une personne suivie pendant 2 jours, le maximum était de 53 pour une personne suivie pendant 168 jours.

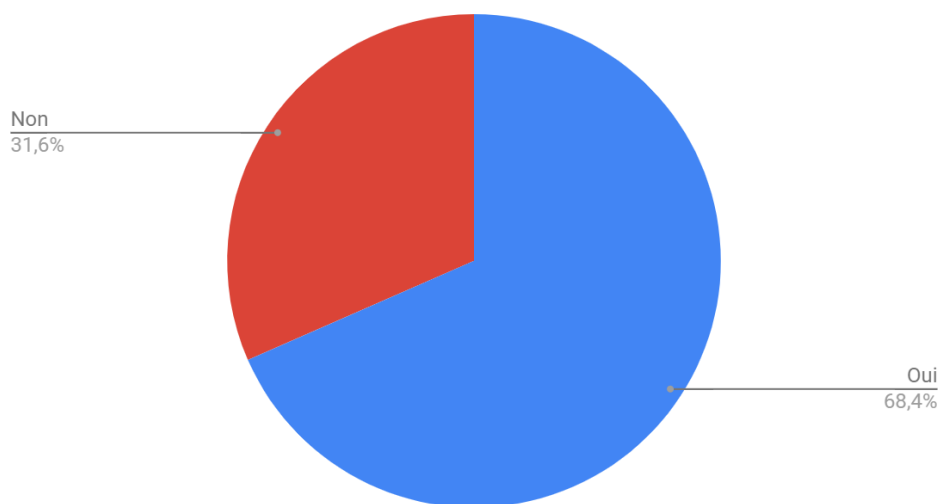
### **g)Formation de l'entourage :**

Dans plus de deux tiers des situations, l'EMSP a réalisé des formations auprès de l'entourage, notamment sur les soins de bouche, le positionnement trois quart du patient, l'alimentation plaisir et l'hydratation.

Des temps d'explication étaient également pris régulièrement sur l'évolution possible de la maladie, le risque d'épisode aigu et leur prise en charge.

L'EMSP propose également des entretiens avec l'entourage, l'équipe soignante ou les aidants, pour réaliser un accompagnement, un soutien.

Pourcentage formation entourage



## **DISCUSSION**

### **1)Échantillon :**

#### **a)Démographie de l'échantillon :**

Dans notre étude, nous avons 51,3% de femmes et 48.7% d'hommes. L'âge de ces patients va de 53 ans à 98 ans, avec un âge moyen à 79,5 ans. La majorité de ces patients avaient entre 80 et 89 ans.

Concernant la répartition des hommes et des femmes, nos résultats sont concordants avec les données de l'INSEE : en effet, en 2019, dans la population générale entre 53 et 98 ans, il y avait 53,4% de femmes et 46,6% d'hommes. Il y a donc une plus grande proportion de femmes. [15]

L'OMS a estimé que, parmi toutes les personnes décédées en 2011 (54,6 millions), 20,4 millions de patients auraient besoin de soins palliatifs à la fin de leur vie. Dans ces 20,4 millions, 94% correspondent à des adultes, dont 69% avaient plus de 60 ans. [16]

Dans notre étude, nous avons bien une majorité de patients de plus de 60 ans. De plus, devant le vieillissement de la population plus marqué qu'au niveau national dans le territoire d'Oloron, du Béarn et de la Soule, il est attendu de retrouver une plus grande proportion de personnes âgées dans notre étude.

#### **b)Lieu de vie des patients :**

La majorité des patients de notre étude est suivie dans le piémont oloronais, zone la plus habitée de la région. Quelques patients sont suivis dans des régions plus éloignées comme les vallées d'Aspe et d'Ossau, plus rurales.

Selon l'INSEE, en 2015, les séniors vivent majoritairement à domicile. En effet, seulement 8,8 % des plus de 75 ans vivent en institution. Dans les Pyrénées Atlantiques, ce taux est de 8,4 % [17]. Il est donc normal de retrouver dans notre étude une majorité de patients suivis à leur domicile propre.

De plus, d'après le rapport de l'ONFV en 2013, les EMSP interviennent encore peu dans les EHPAD. 25% de ces derniers n'avaient aucun lien avec un réseau de soins palliatifs ou une EMSP. [9]

On peut donc voir dans notre étude que l'EMSP du CH d'Oloron a développé ses interventions également au sein des EHPADs, grâce à des



conventions. De ce fait, de nombreux patients résidant dans ces établissements de santé ont pu bénéficier de soins palliatifs.

### **c)Pathologies :**

A Rouen, en 2015, une thèse sur le suivi à domicile par les réseaux de soins palliatifs a été soutenue. Nous pouvons comparer notre population à cette étude : près de 79% des patients étaient suivis pour une pathologie néoplasique, 10% pour une pathologie neurologique et un peu plus de 7% pour une insuffisance d'organe. Les autres pathologies, classées autres/NC représentent près de 4% [18].

Dans notre étude, les pathologies neurologiques sont plus représentées (un peu plus de 22%). Cependant, la cause principale de prise en charge en soins palliatifs reste une pathologie néoplasique. Les insuffisances d'organes étaient essentiellement représentées par les insuffisances cardiaques.

Selon le Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (CépiDc-Inserm), en 2008 en France, les cancers sont la première cause de décès (29,6%), devant les pathologies cardio-vasculaire (27,5%) [19].

L'ONFV a ensuite estimé la part des patients qui auraient nécessité une prise en charge en soins palliatifs. Il en conclut alors que près de la moitié des patients relevant d'un suivi en soins palliatifs présentent une pathologie cancéreuse. Les insuffisances d'organes, notamment cardiaque et pulmonaire, correspondent à 40% de ces personnes [9]. Concernant les décès à domicile en 2010, 20% sont dus à des cancers, 30% à des maladies cardiovasculaires et 6,5% à des maladies du système nerveux [10].

De ce fait, il est étonnant de ne pas observer une plus grande proportion de patients suivis en soins palliatifs pour des maladies cardiovasculaires au domicile. En effet, les insuffisances cardiaques, représentées dans notre étude à 10,5%, sont des maladies chroniques avec déclin graduel, ponctué de décompensations aiguës potentiellement responsables d'hospitalisations. Une prise en charge par l'EMSP permettrait d'anticiper ces épisodes et donc d'éviter le passage à l'hôpital voire aux urgences. Les soins palliatifs sont encore essentiellement associés aux pathologies cancéreuses alors qu'ils sont utiles dans bien d'autres pathologies chroniques évolutives, comme les insuffisances d'organes mais aussi les pathologies neuro-dégénératives.

## **d)Accompagnement :**

### HAD :

\_\_\_\_\_ Un peu plus d'un tiers de nos patients a été pris en charge en association avec l'HAD.

Cette dernière peut être mise en place lorsque la ou le patient(e) nécessite des soins lourds, avec une permanence de soins. Cependant, une partie des patients pris en charge en soins palliatifs ne rentre pas dans ce cadre là. De ce fait, ils ne peuvent donc relever d'une HAD. [10]

De plus, l'HAD intervient que très peu dans les EHPADs (8% des établissements font appel à l'HAD selon l'ONFV [9]). Or dans notre étude, près de 40% vivaient en établissements médico-sociaux.

Une enquête nationale en ligne a été réalisée sur les interventions au domicile privé des 426 EMSP de France. Il a été retrouvé que les EMSP travaillaient au domicile privé des personnes en association avec l'HAD dans 86% des cas. Cependant, seulement 18% de ces EMSP ont répondu au questionnaire. Ce chiffre est donc difficilement extrapolable [20].

L'association de ces différents facteurs peut donc nous amener à ce taux de coordination avec l'HAD.

### Entourage :

Dans notre étude, nous retrouvons un épuisement dans les  $\frac{3}{4}$  des situations. Il peut exister un biais de mémoire du fait de données rapportées lors de l'interview de l'IDE de l'EMSP.

Cependant, dans la littérature scientifique, il est fréquemment retrouvé la notion d'épuisement de l'entourage des patients suivis en soins palliatifs au domicile. Il existe en effet un risque augmenté de stress, de dépression chez l'aidant principal.

La DREES a recensé environ 8,3 millions d'aidant en France, dont la moitié a plus de 60 ans. Dans 9 cas sur 10, l'aidant serait un membre de la famille, 69% des femmes et 44% des retraités. Sur une trajectoire palliative complète, il est estimé un temps d'implication de 900 heures, soit environ 8 heures par jour sur 4 mois (contre 4h si le patient est dans un établissement médico-social). Ce sont donc des situations à risque d'épuisement, notamment si l'aidant est âgé ou s'il existe un maintien de l'activité professionnelle. Le stress peut être majoré si l'aide est également technique, avec par exemple

l'administration médicamenteuse. En effet, les aidants ont une crainte de mal faire. Selon la CNSA, une majorité d'aidants rapporte donc un besoin de répit : 92% de ceux déclarant une charge lourde, 72% de ceux déclarant une charge moyenne et 44% de ceux déclarant une charge légère. Sans ces moments de répit, lorsque l'entourage est démuni, il existe alors un risque d'hospitalisation non programmée, d'un passage aux urgences. [8]

L'ONFV s'est également intéressé à l'entourage des patients en soins palliatifs. La plupart du temps, l'entourage aidait le patient plutôt par devoir moral que par choix. Le manque de sommeil suivi par l'anxiété étaient les premières causes d'épuisement des aidants. 97% des aidants investis d'une charge lourde déclarent ne pas avoir assez de temps pour eux. Cela est concordant avec les résultats de la CNSA. Cela amène donc vers la même conclusion : il est important de pouvoir organiser des séjours de répits. Malheureusement, il existe un manque de place pour prévoir cela. Au cours du suivi, des aides peuvent être mises en place au domicile pour les tâches du quotidien. Cependant, il existe un reste à charge encore trop important, ce qui amène donc à des inégalités sociales dans l'accès à ces aides. [10]

Quelques enquêtes ont été réalisées auprès des aidants de patients en soins palliatifs pour évaluer l'efficacité des soins palliatifs à domicile. Dans la méta-analyse de Gomes et al, on retrouve des résultats contradictoires concernant le bien être psychologique des aidants. Il n'a pas été prouvé de bénéfice significatif quant au bien être social ni au niveau du stress de l'aidant [21].

Il est important de savoir repérer cette détresse de l'entourage. L'échelle de fardeau de Zarit peut être utilisée. Cela pourrait alors permettre d'adapter le soutien aux aidants. Mais quel soutien ?

L'analyse de plusieurs essais n'a pas retrouvé de résultats réellement significatifs sur le soutien apporté aux aidants. Il serait possible de diminuer leur stress mais il n'existerait que peu d'effet des interventions sur leur santé physique. Les aidants ont des difficultés à exprimer leur détresse, de peur de paraître "égoïste" ou incapable de s'occuper du patient. Du fait du manque de méthodologie rigoureuse et d'une taille trop petite des échantillons des études, il est difficile d'en ressortir une conduite à tenir [22].

Des études ont été réalisées sur l'intérêt des appels téléphoniques aux aidants. Il aurait été prouvé une diminution de la dépression (reste cependant variable selon les études), mais pas de diminution de l'anxiété ni du stress. Ces résultats sont à prendre avec précaution car, comme dit précédemment, il existe que trop peu d'études et leurs qualités sont modérées. Les aidants apprécient les

appels mais du fait d'une carence relationnelle, les rendez-vous physiques leur manquent [23]. Grâce à l'EMSP, un accès au soutien psychologique est facilité et peut donc permettre de pallier ce manque.

L'HAD pourrait être un soutien supplémentaire aux aidants. Une méta-analyse retrouvée sur Cochrane a montré qu'il existait une amélioration du bien être des aidants à un mois lorsque l'HAD était présente. Cette amélioration disparaît à 6 mois, ce qui pourrait être dû à une diminution du nombre de l'échantillon. Il existerait toujours un doute sur l'amélioration de l'épuisement des aidants [24].

Il serait donc intéressant de faire plus de recherches sur le soutien de l'entourage, car l'aide à l'aidant est encore trop peu développée.

### GAD :

Seulement 26% des personnes de notre étude ont pu bénéficier de cette aide. Cette dernière est délivrée par la CPAM. Une grande majorité des patients suivis par l'EMSP du CH d'Oloron sont des agriculteurs, et sont donc à la MSA. De ce fait, ils n'étaient pas éligibles à la GAD. Cela amène donc une inégalité marquée quant au maintien à domicile dans un contexte de soins palliatifs.

## **e)Caractéristiques du décès :**

### Souhait initial du lieu de décès :

Dans notre étude, près de 70% des patients souhaitent finir leurs jours à leur domicile au sens large.

Nous n'avons pas pu recueillir le souhait de 8% du fait d'une pathologie neuro-dégénérative ou d'une prise en charge tardive. Cela modifie donc le résultat final.

Une cohorte de 52 patients a été réalisée en France pour analyser la qualité des soins et la qualité de vie chez les malades ayant un cancer en phase palliative. Sur ces 52 patients, 63% préféraient être suivis à domicile. Ces chiffres sont en accord avec les nôtres [9].

Le sondage IFOP a montré que 85% de la population générale Française souhaitait finir les derniers instants de leur vie à leur domicile [11].

Nous retrouvons ces résultats en Angleterre, au Canada et en Belgique, même si cette proportion diminue à l'approche du décès en Angleterre [9].

Dans notre étude, nous n'avons pas eu de changement de souhait au cours du suivi, cependant, une réévaluation systématique n'a pas été réalisée.

Selon l'IGAS, l'enquête IFOP réalisée en 2010, déclarant que 81% des Français désirent rester chez eux jusqu'à la fin de leur vie, a été réalisée pour une fondation dédiée au secteur funéraire. De plus, elle a été réalisée auprès de la population générale et non des patients en fin de vie. Ces résultats sont donc à relativiser.

Nous pouvons retrouver d'importants écarts dans la littérature scientifique du fait du caractère subjectif de la question. Dans l'ensemble, les patients souhaitent terminer leurs jours à domicile, mais dans des proportions différentes selon les articles, allant de 43 à 95% [8].

#### Lieu du décès :

Selon l'INSEE, en France en 2009, les lieux de décès se répartissent de la façon suivante : 59,5% se sont produits à l'hôpital et 39% au domicile au sens large (12% en maison de retraite, chiffre qui augmente depuis les années 80; et 27% au domicile, chiffre qui était à 28,6% en 1990). [9]

La France se situe dans une position intermédiaire par rapport aux autres pays européens quant au pourcentage de décès au domicile : il est de 17% en Norvège, 21% au Royaume-Uni, 23% en Belgique, 33% au Portugal, 34% en Italie et aux Pays-Bas. [21]

Un essai randomisé a été réalisé aux Etats-Unis pour évaluer l'intérêt et l'efficacité des soins palliatifs au domicile. Il a été retrouvé, après ajustement sur l'âge, le temps de suivi et les conditions de suivi, qu'il y avait 2,2 fois plus de décès au domicile pour les patients inclus dans le groupe ayant bénéficié des soins palliatifs à domicile, soit 71% de décès au domicile pour ce groupe contre 51% pour les patients inclus dans le groupe avec un suivi standard. [25]

Dans une revue médicale canadienne, ils considèrent que l'atteinte d'un taux de 50% de décès à domicile des patients en fin de vie pris en charge par une équipe complète de soins palliatifs (c'est à dire avec des médecins faisant des visites à domicile et des infirmières spécialisées en soins palliatifs) est considérée comme un témoin de l'excellence du travail. [26]

Avec un taux de 63,2% de décès au domicile, nous pouvons donc considérer que l'EMSP de notre étude a de très bons résultats quant au maintien à domicile. Mais était-ce un souhait des patients ?

### Respect du souhait :

Le souhait des patients a été respecté dans 80% des cas de notre étude.

En 2010, l'Institut National d'Études Démographiques a réalisé une enquête sur les conditions de fin de vie des personnes décédées en décembre 2009. Selon cette étude, seulement 40% des décès sont conformes aux attentes des patients. [8]

Tableau 2 : Indications sur les prises en charge palliative

Région	% de personnes ayant eu une prise en charge palliative	% de décès conformes au souhait des personnes
Île-de-France	67,05	40,42
Champagne-Ardenne	64,76	42,91
Picardie	58,38	39,28
Haute-Normandie	61,77	33,46
Centre	63,66	34,53
Basse-Normandie	71,23	28,21
Bourgogne	66,02	38,12
Nord-Pas-de-Calais	68,11	40,44
Lorraine	71,06	41,18
Alsace	73,22	41,14
Franche-Comté	76,58	36,42
Pays de la Loire	70,28	40,96
Bretagne	61,75	41,1
Poitou-Charentes	57,14	48,52
Aquitaine	67,01	40,55
Midi-Pyrénées	65,25	39,08
Limousin	77,89	38,66
Rhône-Alpes	74,74	42,06
Auvergne	60,15	36,98
Languedoc-Roussillon	70,94	42,94
Provence-Alpes-Côte d'Azur	65,44	42,44
<b>TOTAL</b>	<b>67,46</b>	<b>40,17</b>

Source : Enquête INED Fin de vie en France, 2010

Nos résultats sont donc deux fois supérieurs aux pourcentages nationaux.

## Lieu du décès en fonction de l'âge, en fonction du sexe :

Le lieu de décès varie selon les tranches d'âge : les plus jeunes décèdent plutôt à l'hôpital tandis que les plus âgés finissent leur vie à leur domicile au sens large.

Le Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de Décès recense les données concernant la mort de la population générale. De ces données, l'IGAS a analysé le lieu de décès en fonction de l'âge des personnes décédées. Nous pouvons voir que jusqu'à 80 ans, les décès se font majoritairement à l'hôpital (plus de 60%). Entre 80 et 90 ans, les décès à l'hôpital passent en dessous des 60%. Chez les 90 ans et plus, les décès se font majoritairement au domicile au sens large (essentiellement dans les établissements médico-sociaux). [8]

Nos résultats pour les 50-60 ans sont similaires à ceux de la population générale. A partir de 60 ans, l'intervention de l'EMSP permet à plus de personnes de décéder à leur domicile propre. Une différence est surtout observée à partir de 80 ans, et fortement marquée pour les plus de 90 ans.

Tableau 3 : Lieu de décès suivant l'âge des personnes décédées

Age	Logement personnel	Etablissements de santé	Etablissements médico-sociaux	Autres
18-59	27,8 %	63,3 %	0,8 %	8,1 %
60-69	23,9 %	68,5 %	2,7 %	4,9 %
70-79	21,1 %	67,2 %	7,7 %	4,0 %
80-89	18,9 %	57,8 %	20,0 %	3,2 %
90et+	17,8 %	42,3 %	37,1 %	2,8 %
<b>Total</b>	<b>20,6 %</b>	<b>57,9 %</b>	<b>17,5 %</b>	<b>4,0 %</b>

Source : CépiDC 2013

Tableau 4 : Lieu de décès suivant le sexe des personnes décédées

Sexe	Logement personnel	Etablissements de santé	Etablissements médico-sociaux	Autres
Masculin	22,5 %	62,3 %	10,4 %	5,4 %
Féminin	18,7 %	53,5 %	24,5 %	4,1 %
<b>Total</b>	<b>20,6 %</b>	<b>57,9 %</b>	<b>17,5 %</b>	<b>4,7 %</b>

Concernant le lieu de décès en fonction du sexe, les femmes ainsi que les hommes de notre étude décèdent plus au domicile au sens large que dans la population générale (20% de plus). [8]

L'intervention de l'EMSP permettant un maintien au domicile augmenté de façon générale, il était attendu de voir une amélioration des chiffres autant chez les femmes que chez les hommes.

Les femmes vivant plus longtemps que les hommes, elles sont donc plus représentées dans les établissements médico-sociaux, lieu où le maintien à domicile est plus aisé qu'au domicile propre des patients.

#### Lieu du décès en fonction des pathologies :

L'INED a analysé les trajectoires de fin de vie, sur les 28 derniers jours avant le décès, en fonction des causes de décès.

Les patients suivis, à leur domicile au sens large, pour une pathologie cancéreuse étaient transférés à l'hôpital dans un peu plus de 36% des cas. Ceux suivis pour une maladie cardiovasculaire l'étaient à un peu plus de 35%. Les patients suivis pour une pathologie neurologique l'étaient à 34,7%. [9]

Toujours d'après l'étude INED, le maintien sur son lieu de prise en charge lors du derniers mois de vie varie en fonction des pathologies. Il est de 34% à l'hôpital en cas de cancer, 22% au domicile pour les maladies cardio-vasculaires et 53% pour les troubles mentaux en maison de retraite. [8]

Environ 55% des patients de notre étude, suivis au domicile pour une pathologie cancéreuse sont décédés à l'hôpital. Cela est donc supérieur aux chiffres de l'étude INED.

Un patient sur les 8 patients suivis au domicile pour une pathologie cardiologique (12,5%) est décédé à l'hôpital. 100% des patients suivis au domicile pour un AEG (2 patients) et une pathologie neurologique sont décédés à leur domicile. Le maintien à domicile a donc été plus réalisé dans ces trois cas qu'au niveau national.

Ces comparaisons sont à prendre avec précaution car nous ne connaissons pas les diagnostics précis des pathologies de l'étude INED.

De plus, les patients suivis pour une pathologie cancéreuse sont sur-représentés dans notre étude, par rapport au pourcentage de décès par cancer en France.

Notre échantillon de patients suivis pour une AEG est trop petit pour pouvoir en tirer des conclusions.



### Lieu du décès en fonction du sexe en EHPAD :

25% des résidents des EHPAD décédaient à l'hôpital dans une étude réalisée par l'ONFV avec l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm), la Fédération française des associations de médecins coordonnateurs et le programme MobiQual auprès des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. [9]

Dans notre étude, 20% des hommes et 5% des femmes vivant en EHPAD sont finalement décédés à l'hôpital.

Ceci est concordant avec les données de l'INED qui retrouvent une plus forte proportion de décès en EHPAD chez les femmes. [9]

L'intervention de l'EMSP du Haut Béarn et de la Soule au sein des EHPADs est donc bénéfique pour les résidents. Il serait alors intéressant de multiplier les conventions avec les EHPADs pour permettre un accès plus généralisé aux soins palliatifs de ces résidents.

### Lieu du décès en fonction du début de la prise en charge pendant une première hospitalisation :

Les patients de notre étude dont la prise en charge en soins palliatifs a débuté au cours d'une hospitalisation sont décédés environ deux fois plus à l'hôpital, en comparaison avec ceux dont la prise à charge a débuté au domicile propre.

Nous pourrions nous dire que le début de la prise en charge au cours d'une hospitalisation permettrait d'organiser au mieux le retour à domicile. Cependant, ces patients nécessitant une hospitalisation, sont probablement plus complexes que ceux déjà au domicile. En effet, s'ils sont hospitalisés, cela peut être du fait d'un épuisement déjà présent de l'entourage avec une équipe paramédicale déjà épuisée. C'est pour améliorer cela que l'HAS a rédigé une note méthodologique « Comment améliorer la sortie de l'hôpital et favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs ? ». Un travail est donc encore à faire sur ces patients.

Lors d'une prise en charge initiale d'un patient déjà au domicile, le souhait est donc de rester chez lui. Cela est donc plus aisé à organiser car il y a

un engagement de l'équipe déjà présente. La démarche de cette dernière part donc d'une connaissance au préalable de l'EMSP : l'appel est donc plus précoce dans le parcours de soins. Ces notions sont absentes chez les patients débutant une prise en charge en SP lors d'une première hospitalisation. C'est cette insuffisance qui peut les avoir amenés à l'hôpital.

## **2)Suivi par l'EMSP :**

### **a)Caractéristiques :**

#### **Nombre de jours de suivi :**

L'essai randomisé, réalisé aux Etats-Unis pour évaluer l'intérêt et l'efficacité des soins palliatifs au domicile [25], fait suite à un constat : un nombre encore important de décès se déroulent à l'hôpital alors que la population préfère rester en majorité à domicile jusqu'à la fin de leur vie, et l'accès aux soins palliatifs se fait encore trop tardivement.

En effet, malgré le fait que le programme de soins palliatifs encourage cet accès dans les 6 derniers mois de vie, la moyenne de jours de suivi des patients est de 22 jours. Elle a comparé divers critères entre un groupe recevant un traitement standard et un groupe qui associait également les soins au domicile. Il a été retrouvé une meilleure satisfaction des patients dans le groupe de suivi à domicile, à 30 jours et à 90 jours. Dans les autres critères, on peut également voir qu'il y a moins de passages aux urgences et moins d'hospitalisations.

Au Canada, à Ontario, une étude de cohorte rétrospective a été faite sur 11 équipes mobiles de soins palliatifs. Ici, les patients étaient suivis en moyenne 73 jours avant le décès. On peut voir qu'il existe des variations dans les caractéristiques des différentes EMSP (taille de l'équipe, zone géographique couverte, nombre de décès, composition de l'équipe...). Devant l'absence d'étude sur ce sujet, il est difficile de savoir quelles sont les EMSP les plus optimales pour avoir un meilleur impact sur les patients. [27]

On peut donc voir qu'il existe une grande variabilité dans la littérature sur le nombre de jours de suivis en soins palliatifs avant le décès.

Colombet et al ont rédigé un article pour améliorer les pratiques des EMSP. Les soins palliatifs sont introduits tardivement dans le parcours de soins

des patients. Des facteurs ont été identifiés en 2012 par le Pr Sicard pour l'expliquer : esquivance de la mort par les professionnels et les patients, demandes parfois déraisonnables des patients, absence de formation des professionnels à l'éthique de la décision. Un délai court, inférieur à 3 jours, entre l'admission en USP et le décès est considéré comme un indicateur négatif. Un changement d'équipe est rarement bénéfique pour le patient et son entourage. Cela peut refléter un manque d'anticipation. [13]

Dans notre étude, encore une trop grande proportion de nos patients a été inclus dans le suivi par l'EMSP la dernière semaine (près de 20%). 5% ont été suivis moins de 2 jours.

De nombreuses sociétés médicales recommandent une intégration précoce des soins palliatifs dans le suivi. Mais les avis sont partagés. Les patients et leurs entourages se sentent souvent abandonnés lorsque les soins curatifs arrivent à leurs termes. Beaucoup auraient aimé être adressés plus tôt aux soins palliatifs. Cependant, certains spécialistes ne souhaitent pas une intégration trop précoce pour éviter que les patients ne baissent les bras trop vite. D'autres n'en voient pas l'intérêt. Différents modèles ont été proposés pour intégrer précocement les soins palliatifs au parcours de soins : intégration réalisée en totalité par l'oncologue mais le temps lui manquerait pour tout gérer; modèle avec différents intervenants, avec un risque de messages différents ou d'interactions médicamenteuses; modèle qui associe oncologue et équipe de soins palliatifs gérant les symptômes physiques et psychologiques. Il serait intéressant d'avoir des études pour connaître la faisabilité, l'intérêt et l'acceptabilité des spécialistes concernant cette intégration précoce des soins palliatifs. Cela pourrait alors aboutir à des recommandations plus précises. [28]

#### Nombre de jours de suivi en fonction du lieu de vie en EHPAD ou hors EHPAD

:

En moyenne, dans notre étude, les patients sont suivis plus longtemps à leur domicile propre plutôt qu'en EHPAD.

Nous avons déjà vu précédemment que les EMSPs n'intervenaient encore que trop peu au sein des EHPADs. Pourtant, leurs interventions sont bénéfiques pour les résidents et l'entourage comme le montre les thèses de deux Lillois sur l'intérêt du passage de l'EMSP dans les établissements médico-sociaux. Elles permettent un soutien, une aide à la prise en charge, un accompagnement du

patient et de ses proches [29]. La diffusion de la culture palliative a permis de stabiliser de nombreux résidents en fin de vie [30].

Le Syndicat National de Gériatrie Clinique et le service médical de la CNAMTS ont proposé un outil, PATHOS, pour évaluer les soins médico-techniques nécessaires en fonction de l'état et de la pathologie des patients. Malheureusement, cet outil ne permet d'identifier que les situations palliatives au stade terminal. Les résultats de cet outil sont appelés coupes "PATHOS". Selon ces dernières, entre 1,8 et 2% des résidents seraient en situation de fin de vie alors que l'enquête nationale de l'ONFV estime ce taux à 5%. Ce nombre est donc sous-évalué avec cet outil. De plus, il serait intéressant d'en modifier les critères pour pouvoir dépister les situations nécessitant des soins palliatifs plus précocement. [8]

#### Situation du début de la prise en charge par l'EMSP :

L'essai randomisé des Etats-Unis [25] retrouve une intégration dans les soins palliatifs au départ d'une hospitalisation dans 25% des cas dans le groupe interventionnel (traitement standard associé à des soins ayant pour but d'améliorer le confort, de contrôler les symptômes et d'améliorer la qualité de vie des patients) et dans 36% des cas dans le groupe avec traitement standard. Cette différence n'est cependant pas significative ( $P=0.15$ ).

34% des patients de notre étude ont débuté leur prise en charge par l'EMSP pendant une première hospitalisation. Nos chiffres sont donc dans la moyenne.

Le changement d'équipe entre l'hôpital et les soins palliatifs à domicile peut s'avérer difficile pour les patients et leur entourage. Au CH d'Oloron, c'est la même équipe de soins palliatifs qui intervient dans l'hôpital et au domicile des patients. Cela permet une continuité des soins sans rupture dans la prise en charge.

## **b) Lieu de séjour :**

### Lieu de séjour à 28 jours, 7 jours et à 24 heures avant le décès ainsi que le jour du décès :

Selon l'INED et l'ONFV, la répartition des lieux de vie se modifie au cours du dernier mois de vie : le nombre de personnes hospitalisées double pour passer de 30% à 63,3%. Cela signifie que seul un tiers des patients vivants au domicile y restent jusqu'à la fin de leur vie. En 2009, 25,5% de l'ensemble des décès sont survenus au domicile. [10]

Plus précisément, l'INED a fait une enquête sur 14 999 décès survenus en décembre 2009. Seuls 4093 ont été analysés.

28 jours avant le décès, 68,3% des personnes étaient à leur domicile au sens large.

Entre le 28 et le 7e jour, 39% sont hospitalisés.

Parmi les patients encore au domicile 7 jours avant le décès, 40,7% sont hospitalisés au cours de la dernière semaine et 12,8% le sont dans les dernières 24 heures.

Pour résumer, la part des patients hospitalisés augmente de 30,2% jusqu'à 60,7% un jour avant le décès et 63,8% le jour du décès.

Au début de l'inclusion, 30,3% des patients étaient à l'hôpital : 95% de ces patients vont y rester jusqu'à la fin de leur vie.

Une revue systématique a permis d'identifier les facteurs associés au décès des patients ayant un cancer au stade terminal au domicile : un statut fonctionnel bas du patient, la préférence du patient, les soins à domicile et leur intensité, la présence d'un parent et un soutien familial important. [9]

Dans notre étude, nous avons seulement 38% des patients qui sont à leur domicile au sens large 28 jours avant le décès, mais nous ne connaissons pas le lieu de vie de 47% des patients. Nous avons donc plus du double de personnes à leur domicile qu'à l'hôpital, ce qui est concordant avec les chiffres de l'INED.

7 jours avant le décès, 63% de nos patients étaient à leur domicile et un peu plus de 18% étaient à l'hôpital. Nous avons donc une plus grande proportion de patients à leur domicile au sens large, mais nous ne connaissons pas le lieu de vie d'une proportion non négligeable de patients (un peu plus de 18%).

24 heures avant le décès, environ 64% étaient à leur domicile et environ 34% à l'hôpital. Le jour du décès, les chiffres sont semblables : 63,2% étaient à domicile et 36,8% à l'hôpital.

L'intervention de l'EMSP a donc permis de diminuer de près de la moitié des hospitalisations au cours de la dernière semaine.

#### Lieu de séjour au cours du suivi en fonction des vallées :

On a pu voir dans notre étude que ce sont les patients vivant dans les régions les plus éloignées, telles que la vallée de Josbaig et la vallée d'Aspe, qui sont le plus hospitalisés le jour du décès. Ces vallées sont également vastes, avec un désert médical et paramédical plus marqué que dans les autres vallées. Dans la Soule, il existe également une culture basque avec un désir de décéder dans la maison où ils sont nés.

Les patients et leur entourage se sentant plus isolés, les derniers jours de vie peuvent alors être source d'angoisse. Cela amène donc à des hospitalisations.

#### Lieu de séjour au cours du suivi en fonction du lieu de vie en EHPAD ou hors EHPAD :

L'évolution du lieu de séjour au cours du suivi est différente entre les patients vivant en EHPAD et ceux vivant à leur domicile propre. On a pu voir que de nombreux patients étaient hospitalisés durant leur dernier mois de vie. Cependant, les personnes vivant dans des établissements médico-sociaux sont moins susceptibles d'être transférées à l'hôpital : les résidents des EHPADS y restent le plus souvent jusqu'à la fin de leur vie. [8]

Tableau 4 : Lieu de séjour (%) avant le décès

	- 28 jours	- 7 jours	Veille	Jour du décès	Jour du décès (CepiDC 2013)
Hôpital	29 %	42 %	56 %	<b>60 %</b>	<b>58 %</b>
Domicile	69 %	46 %	35 %	<b>33 %</b>	<b>38 %</b>
<i>Dont logement personnel</i>	45 %	27 %	19 %	<b>17 %</b>	<b>21 %</b>
<i>Dont Ehpad/maison de retraite</i>	24 %	19 %	17 %	<b>16 %</b>	<b>17 %</b>
Autres / non précisé	2 %	12 %	9 %	<b>7 %</b>	<b>4 %</b>

Source : INED : Enquête fin de vie (2010), CepiDC (2013) pour la dernière colonne

Toujours selon l'enquête INED, parmi les personnes vivant en EHPAD, 69,2% y sont restées jusqu'au jour du décès. Elles ont été hospitalisées pour

14% d'entre elles 21 jours avant le décès, 17,5% 7 jours avant le décès et 4,4% la veille du décès. [9]

Dans notre étude, on remarque ce que nous avons déjà souligné auparavant : l'intervention de l'EMSP dans les EHPADs est tardive. De ce fait, il est difficile de comparer nos résultats avec ceux de l'enquête de l'INED 28 jours et 7 jours avant le décès. Concernant les dernières 48 heures de vie, nous avons le même taux d'hospitalisation la veille du décès et une proportion plus importante de résidents encore à leur domicile le jour même du décès.

Dans les établissements médico-sociaux, il existe un lien fort entre les équipes et les patients du fait d'un suivi depuis de nombreuses années. La volonté principale est donc de ne pas abandonner ces patients, pouvant être déjà désorientés, en les envoyant vers des structures d'urgences ou des services inconnus. L'intérêt de contacter les EMSP réside donc dans le souhait de maintenir les patients chez eux.

Pour les patients vivant à leur domicile propre, nous avons une proportion stable autour de 50% restant chez eux au cours du suivi. Le jour du décès, un peu plus de 45% des patients sont à leur domicile et un peu plus de 54% sont à l'hôpital. En comparant avec les résultats du tableau ci-dessus, on peut voir que la part des patients à leur domicile propre diminue de plus de la moitié entre J28 et le jour du décès.

Au domicile propre des patients, il est plus difficile d'instaurer un cadre sécurisant, pour eux et leurs aidants, afin qu'ils puissent y terminer leurs jours. Malgré tout, l'intervention de l'EMSP permet donc un maintien à domicile plus fréquent chez les personnes vivant à leur domicile propre.

Une revue systématique a analysé l'intérêt de développer la culture palliative dans les établissements médico-sociaux. Dans ces EHPADs, la mort est rarement vue comme un arrêt précoce de la vie. En effet, les résidents cumulent de nombreuses pathologies, souvent associées à des troubles cognitifs. Pour autant, un constat a été fait : il existe de nombreuses hospitalisations inappropriées. L'introduction des soins palliatifs dans ces structures de soins a permis une augmentation du nombre de directives anticipées, une amélioration de la qualité des soins et un nombre réduit d'hospitalisations. Il n'y avait pas de différence de mortalité. Ces résultats sont à prendre avec précaution car il n'existe encore que trop peu d'études sur ce sujet, avec de nombreux biais. Il pourrait cependant être intéressant de développer les recherches sur les soins palliatifs en établissements médico-sociaux. [31]

### **c)Hospitalisations :**

#### Place des urgences dans le parcours de soin :

\_\_\_\_\_Durant l'année qui suit le diagnostic de cancer, il existe un taux important d'hospitalisation, notamment aux urgences. [32]

Selon l'ONFV, en 2010, un passage aux urgences a été observé dans 44% des cas où les patients sont décédés à la suite d'une hospitalisation pour soins palliatifs. [10]

L'essai randomisé des Etats-Unis [25] retrouvait un taux de passage aux urgences de 20% pour les patients du groupe interventionnel (traitement standard associé à des soins ayant pour but d'améliorer le confort, de contrôler les symptômes et d'améliorer la qualité de vie des patients), contre 33% pour les patients du groupe avec traitement standard.

Une étude descriptive a été réalisée en Norvège sur les admissions aux urgences des patients ayant un cancer au stade palliatif. Il a été observé un temps d'attente aux urgences jusqu'à 7h, avec une moyenne d'hospitalisation de 7 jours. Dans la majorité des cas, les traitements réalisés aux urgences étaient des traitements qui pouvaient se faire au domicile. Dans cet article, ils font également mention d'une étude au Canada qui montrait un taux de passage aux urgences dans les deux dernières semaines de vie de 27% chez les patients ayant un cancer, correspondant à 34% dans un rapport postérieur. Une autre analyse anglaise montrait que près de 50% des patients ayant un cancer et qui étaient passés aux urgences n'en avaient pas besoin ou ne voulaient pas. Une autre, montrait que le nombre de visites à domicile du médecin traitant était inversement proportionnel au nombre de passages aux urgences. [33]

Dans notre étude, un peu moins de 20% de nos patients ont été hospitalisés en passant par les urgences, avec un temps moyen d'attente aux urgences d'environ 5h30. Le suivi par l'EMSP a donc permis de diminuer de plus de la moitié les passages aux urgences.

En 2002, une étude a été réalisée au CHU de Saint Etienne sur un échantillon de 159 décès aux urgences pendant 2 ans. Dans cet échantillon, 35% était en fin de vie. Les urgentistes ne connaissant pas l'état antérieur du patient, des traitements intensifs, révélés inadaptés à postériori, ont été prodigués dans un tiers des cas. [34]



Des résultats similaires ont été retrouvés dans une étude réalisée à Metz en 2005 concernant la proportion de traitements curatifs inadaptés. [35]

Devant ces résultats, il est important de trouver des pistes d'amélioration pour éviter ces passages aux urgences avec ces traitements inadaptés.

Il existe déjà les fiches de liaison SAMU pallia, encore trop peu utilisées. Cette fiche permet au médecin urgentiste d'avoir accès aux informations utiles comme l'état du patient, ses souhaits. [36]

La thèse de Rouen a également permis de dégager plusieurs pistes d'améliorations : l'utilisation du dossier médical partagé, l'anticipation des symptômes avec les prescriptions anticipées, l'association d'un bénévole d'accompagnement en soins palliatifs avec un IDE urgentiste. [18]

Il pourrait également être intéressant d'avoir un circuit organisé pour faciliter les hospitalisations de "répit". Les lits dédiés en SP permettent d'accueillir directement les patients sans qu'ils aient à passer par les urgences.

Au CH d'Oloron, l'EMSP intervient également auprès des LISP. Cette unité d'équipe permet donc de créer un attachement, un lien entre les patients étant à domicile et le service hospitalier. Ce lien permet alors des hospitalisations de répit, sans passage aux urgences. Les patients connaissant déjà l'équipe, ils se sentent alors rassurés et ne vont pas dans l'inconnu.

### Nombre d'hospitalisations :

En population générale, les patients ayant une pathologie chronique sont hospitalisés dans 27 à 37% des cas. Ce taux peut être plus élevé selon l'ONFV du fait d'une gestion inadaptée des situations d'urgence, d'un retour au domicile mal préparé ou d'un manque d'anticipation des épisodes aigus [9].

Selon l'Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation, la durée moyenne de l'ensemble des hospitalisations de l'année pour soins palliatifs en 2017 est de 29,7 journées par patient. [37]

Dans notre étude, un peu moins de 45% des patients n'ont jamais été hospitalisés pendant le suivi. 55% des patients ont donc été hospitalisés au moins une fois. Les patients hospitalisés y restaient en moyenne un peu moins de 9 jours par hospitalisation. En moyenne, l'ensemble des hospitalisations étaient de 16 jours par patient.

Nous avons donc un taux d'hospitalisation plus important mais une durée de séjour réduite.

Les hospitalisations peuvent être dues à différentes causes, autres que celles précédemment citées, comme le manque de coordination entre l'hôpital et les structures de ville, un non contrôle des symptômes, notamment le weekend, un manque de plateau technique, et un épuisement de l'entourage. [38]

Le projet ENABLE II, un essai contrôlé randomisé, a été réalisé pour améliorer les soins palliatifs chez les patients atteints d'un cancer au stade avancé. Différents critères ont été comparés entre un groupe intervention (soins palliatifs dès le diagnostic) et un groupe contrôle. Il n'a pas été retrouvé de différence significative concernant le nombre d'hospitalisation, le nombre de jours hospitalisés ou le nombre de passages aux urgences. Cependant, le recueil de données, via l'analyse de graphiques, n'était pas complet. [39]

Dans la littérature, les soins palliatifs sont souvent associés à une diminution des hospitalisations inappropriées.

Des pistes d'amélioration sont donc à rechercher pour limiter les facteurs de risque d'hospitalisation précédemment cités.

#### Décès lors de la dernière hospitalisation :

\_\_\_\_\_En France, en 2017, 54% des décès ont eu lieu au cours d'une hospitalisation. Plus de trois-quart des patients hospitalisés pour soins palliatifs au cours de cette même année sont décédés lors de leur hospitalisation. [37]

En 2009, 16% des patients décédés à l'hôpital sont morts lors d'un séjour d'une durée inférieure ou égale à 24 heures. [9]

Dans notre étude, un peu moins de 37% de nos patients sont décédés lors d'une hospitalisation. Parmi eux, 25% ont eu une hospitalisation inférieure ou égale à 24 heures.

Nous avons donc un taux supérieur d'hospitalisation inférieure ou égale à 24 heures avant le décès. Ce résultat est encourageant devant le souhait majoritaire de rester le plus longtemps possible au domicile.

## Nombre d'hospitalisations en fonction des pathologies :

\_\_\_\_\_ L'enquête rétrospective de l'INED « Le dernier mois de l'existence : les lieux de fin de vie et de décès en France » montrait que les pathologies les plus hospitalisées étaient les maladies de l'appareil digestif, suivies des maladies de l'appareil respiratoire suivies des cancers. Les maladies cardiovasculaires sont les moins hospitalisées. Les patients ayant une maladie cardiovasculaire étaient ceux qui faisaient le plus de va et vient entre leur domicile et l'hôpital, après les maladies infectieuses. Les patients suivis pour une maladie neurologique faisaient le moins de va et vient. [9]

Dans notre étude, les pathologies les plus hospitalisées étaient les cancers, suivies des maladies cardiovasculaires puis les pathologies neurologiques et AEG. Les soins palliatifs n'étant pas encore développés à toutes les pathologies, il est attendu de ne pas retrouver le classement pour toutes les pathologies. De plus, pour pouvoir comparer nos résultats à ceux de l'enquête, il aurait été intéressant de connaître les pathologies précises classées dans chaque groupe de maladie.

## Hospitalisations et EHPAD :

L'étude réalisée par l'ONFV sur les résidents en EHPAD montrait qu'un quart de ces patients décède à l'hôpital. Un peu moins de 24% des résidents, dont le décès était attendu, ont été hospitalisés en urgence au moins une fois au cours des 2 semaines précédant le décès : une fois pour 17% des patients et deux fois ou plus pour 6,6%. Ces chiffres étaient plus importants lorsque l'EHPAD n'avait pas d'infirmière de nuit. [9]

Dans notre étude, nous avons des résultats similaires. 76,6% des résidents ont pu rester à leur domicile donc un peu moins de 24% ont été hospitalisés. Nous avons moins de patients vivant en EHPAD hospitalisés une seule fois mais plus de résidents hospitalisés deux fois. Cependant, notre échantillon de personnes vivant en EHPAD et hospitalisées est réduit : il peut donc être difficile de comparer ces chiffres.

Le développement d'interventions dans les EHPADs pourrait permettre de diminuer le nombre d'hospitalisation.

#### **d)Épisodes aigus :**

Une étude prospective non randomisée, de cohorte, a été réalisée en France en 2006. Une analyse intermédiaire a montré que les symptômes les plus fréquents constatés par les soignants étaient l'anxiété et la douleur. Les patients, eux, se plaignaient essentiellement de fatigue. [9]

Le maintien à domicile n'a d'intérêt que si les symptômes sont contrôlés. Dans la littérature, les résultats des interventions des EMSP sont fluctuants concernant le contrôle des symptômes. L'étude de Gomes et al montre une petite mais significative réduction des symptômes du patient lorsque l'EMSP intervient. [21]

Une étude contrôlée d'un an réalisée aux Etats-Unis a comparé les effets des soins palliatifs (avec des consultations, un support psycho-social, un soutien de l'entourage) sur de nombreux critères. Concernant les symptômes, dans le groupe interventionnel, il a été observé de façon significative moins de dyspnée (présente à 44%), moins d'épisodes anxieux (présents à 76%) et une amélioration de la qualité du sommeil et du bien-être spirituel. Il n'a pas été retrouvé de différence concernant la douleur (présente à 84%), la dépression et la qualité de vie. [40]

Dans notre étude, près de 95% de nos patients ont eu des épisodes aigus au cours du suivi. Les plus fréquents étaient dus à la douleur (43,8%), suivie par la dyspnée (16,5%). L'anxiété n'était qu'en 5e position dans l'ordre de fréquence (8,3%). Ces chiffres sont à prendre avec précaution car les patients peuvent présenter plusieurs épisodes aigus différents. Cependant, devant ces chiffres importants d'apparition d'épisodes aigus, il serait intéressant de faire des études sur les interventions qui pourraient en réduire leur nombre.

#### **e)Prescriptions anticipées :**

Lorsqu'on reprend l'étude descriptive réalisée en Norvège sur les admissions aux urgences des patients en soins palliatifs, on peut voir que les motifs de passage les plus fréquents sont les troubles digestifs, les troubles respiratoires, la douleur et l'altération de l'état général. Dans la majorité des cas, les traitements dispensés aux urgences sont des traitements de base, qui peuvent donc se faire au domicile. De plus, il a été retrouvé que 64% des patients venus

aux urgences pour un motif particulier avaient présenté ce symptôme depuis plusieurs jours. [33]

Il est important de développer au maximum les prescriptions anticipées pour éviter ces passages inappropriés aux urgences. Elles permettent aussi de rassurer le patient et l'entourage.

Dans notre étude, 88% de nos patients avaient des prescriptions anticipées. 86% de ces prescriptions correspondaient à des antalgiques avec notamment la morphine et à des anxiolytiques ou hypnotiques. Les opioïdes peuvent être utilisés dans le traitement de la dyspnée. Nos prescriptions anticipées sont donc en accord avec la fréquence des épisodes aigus que nous avons rencontrés.

### **f) Nombre d'interventions de l'EMSP :**

Les chiffres de l'IGAS nous montrent les différentes interventions des EMSP. En dehors des établissements de santé, en 2011, en Aquitaine mais aussi au niveau national, les interventions des EMSP se répartissent autour de 56% au domicile propre et autour de 44% en EHPAD. [8]

Tableau 5 : Répartition des interventions EMSP effectuées en dehors de l'établissement de santé (2011)

	Etablissements sanitaires (y compris USLD)	Etablissements médico-sociaux (y compris EHPAD)	Domicile personnel
Alsace	18,3 %	28,8 %	39,0 %
Aquitaine	22,0 %	33,1 %	43,4 %
Auvergne	47,5 %	32,0 %	26,3 %
Basse-Normandie	9,1 %	22,3 %	68,7 %
Bourgogne	50,3 %	29,0 %	44,2 %
Bretagne	20,7 %	35,5 %	43,3 %
Centre	17,5 %	16,8 %	64,6 %
Champagne-Ardenne	38,5 %	21,6 %	23,0 %
Collectivités d'outre-mer	0,0 %	0,0 %	100,0 %
Corse	75,8 %	14,4 %	10,2 %
Franche-Comté	49,5 %	28,4 %	4,9 %
Guadeloupe	0,0 %	0,0 %	100,0 %
Guyane	0,0 %	24,1 %	53,3 %
Haute-Normandie	26,2 %	73,8 %	0,0 %
La Réunion	3,5 %	9,3 %	17,3 %
Languedoc-Roussillon	56,4 %	17,3 %	28,7 %
Limousin	9,7 %	14,9 %	4,7 %
Lorraine	30,0 %	20,9 %	19,6 %
Martinique	72,7 %	27,3 %	0,0 %
Midi-Pyrénées	14,8 %	13,9 %	68,1 %
Nord-Pas-de-Calais	37,4 %	44,7 %	5,7 %
Pays de la Loire	19,1 %	21,4 %	59,5 %
Picardie	59,3 %	17,4 %	23,2 %
Poitou-Charentes	52,5 %	11,9 %	26,4 %
Provence-Alpes-Côte d'Azur	68,8 %	9,6 %	22,0 %
Rhône-Alpes	57,9 %	18,1 %	13,0 %
Île-de-France	73,6 %	10,3 %	6,5 %
<b>France Entière</b>	<b>46,6 %</b>	<b>20,3 %</b>	<b>26,0 %</b>

Source : S.A.E

Aux Etats-Unis, des scientifiques ont étudié la faisabilité de l'introduction des soins palliatifs précocement dans le parcours de soins des patients ayant été diagnostiqués avec un cancer du poumon non à petites cellules. Durant cette étude, le nombre d'interventions allait de 0 à 17, avec une moyenne de 6. 20% des patients en ont eu 8 ou plus. [41]

Dans notre étude, l'EMSP du Haut Béarn et de la Soule est intervenue autour de 40% en EHPAD et 60% au domicile propre. Nos chiffres sont donc similaires à ceux de l'IGAS.

Nous avons plus d'interventions que l'équipe des Etats-Unis. Cependant, l'échantillon de cette étude était représenté uniquement par des patients ayant des cancers du poumon. Les besoins peuvent donc être moins importants que pour d'autres cancers ou pour les pathologies neurologiques.

### **g)Formation de l'entourage**

Nous pouvons retrouver dans la littérature l'importance de la formation, de l'éducation des aidants.

Selon l'ONFV, il est recommandé de faire de l'éducation des aidants sur les traitements, les éventuels symptômes et la conduite à tenir en cas d'événements inattendus, les soins techniques ainsi que d'informer sur l'évolution de la maladie. L'accompagnement des aidants doit faire partie des priorités : aide psycho-sociale, proposition d'hospitalisation de répit. [9]

Le programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012 avait pour objectif d'améliorer le soutien des proches et aidants. Les deux axes principaux étaient la formation de l'entourage sur les soins techniques et le repérage des signes de souffrances des aidants. [7]

Un peu plus des deux tiers de nos patients ont eu leur entourage formé. Au vue de la prévalence importante de l'épuisement de l'entourage, le développement du soutien pourrait faire diminuer ce chiffre. Cependant, des recherches complémentaires pourraient permettre de savoir quelles sont les formations et aides les plus efficaces pour arriver à cela.

## CONCLUSION

Dans notre étude longitudinale, les patients suivis au domicile au sens large par l'équipe mobile de soins palliatifs du CH d'Oloron, et décédés en 2018, étaient majoritairement à leur domicile. Vingt-huit jours avant le décès, les patients de l'étude étaient chez eux dans 38,16% des cas. A noter tout de même que le lieu de séjour était alors inconnu dans plus de 47% des cas. Sept jours avant le décès, ils étaient à leur domicile dans 63,16% des cas; vingt-quatre heures avant le décès, ils y étaient à 64,47%. 63,2% des patients suivis par l'EMSP sont décédés à domicile.

On peut donc raisonnablement penser que grâce au support de l'équipe mobile, les patients ont pu rester le plus longtemps possible à leur domicile dans la fin de vie, comme ils le souhaitaient, et souvent jusqu'au décès.

De plus, on remarque un passage faible aux urgences : moins de 20% des patients de l'étude ont été hospitalisés en passant par les urgences. Des hospitalisations directes dans le service ont pu être réalisées grâce à la coordination de l'équipe mobile.

Ces résultats nous confirment l'intérêt des équipes mobiles de soins palliatifs dans le parcours de soins de fin de vie des patients à leur domicile.

L'analyse de nos données a pu mettre en évidence plusieurs axes d'amélioration possibles.

Une prise en charge plus précoce des patients ainsi que des lits de répit, à des moments clés de la prise en charge, dans des structures adaptées (LISP, maison de répit, USP de longue durée) pourraient diminuer l'épuisement des aidants. Des études supplémentaires pourraient être poursuivies pour connaître plus spécifiquement les actions permettant de mieux les accompagner.

Les LISP, les USP, permettent un accompagnement jusqu'au décès mais l'environnement reste très hospitalier. Le développement de structures intermédiaires telles que les maisons de répit et les USP de longues durées permettraient de favoriser un temps de vie, et non un temps de mourant.

Enfin, on note dans notre étude encore une trop grande inégalité d'accès à l'aide financière de la GAD. En effet, cette aide est conséquente et favorise grandement le maintien à domicile dans le cadre de la fin de vie. Or, elle est

réservée aux personnes affiliées au régime général de la Sécurité Sociale. Il paraît donc nécessaire de rétablir l'équité en termes de soins palliatifs.

En dernier lieu, notre étude a permis de voir qu'il est important de développer encore la culture palliative, auprès des professionnels intervenant au domicile des patients et aussi au sein des établissements médico-sociaux. Le développement des formations via la multiplication des conventions EMSP-établissements médico-sociaux, des réunions publiques autour du soins palliatifs permettraient de poursuivre l'amélioration des conditions de fin de vie des patients et de mieux accompagner leur entourage.



## **RÉFÉRENCES**

- [1] Loi no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. [Internet]. Légifrance. 1999. [Consulté le 18 mai 2019]. Disponible sur :  
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121&categorieLien=id>
- [2] Définition et organisation des soins palliatifs en France. [Internet]. Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. 2000. [Consulté le 18 mai 2019]. Disponible sur :  
<http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>
- [3] Soins palliatifs. [Internet]. Organisation Mondiale de la Santé. [Consulté le 18 mai 2019]. Disponible sur : <https://www.who.int/cancer/palliative/fr/>
- [4] L'essentiel de la démarche palliative. [Internet]. Haute Autorité de Santé. 2016. [Consulté le 18 mai 2019]. Disponible sur :  
[https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-12/mc\\_247\\_1\\_essentiel\\_demarche\\_palliative\\_coi\\_2016\\_12\\_07\\_v0.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-12/mc_247_1_essentiel_demarche_palliative_coi_2016_12_07_v0.pdf)
- [5] Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? [Internet]. Haute Autorité de Santé. 2018. [Consulté le 31/07/2019]. Disponible sur :  
[https://www.srlf.org/wp-content/uploads/2018/03/20180322\\_HAS\\_synthese\\_pds\\_sedation\\_web.pdf](https://www.srlf.org/wp-content/uploads/2018/03/20180322_HAS_synthese_pds_sedation_web.pdf)
- [6] Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. [Internet]. Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits de la femme. 2015. [Consulté le 24 janvier 2019]. Disponible sur : [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215\\_-\\_plabe56.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf)
- [7] Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010. [Internet]. RP. Comité national de suivi du développement des soins palliatifs, Aubry R. 2011. [Consulté le 13 mars 2019]. Disponible sur :  
[http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport\\_Etat\\_des\\_lieux\\_du\\_developpement\\_des\\_soins\\_palliatifs\\_en\\_France\\_en\\_2010.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Etat_des_lieux_du_developpement_des_soins_palliatifs_en_France_en_2010.pdf)
- [8] Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile. [Internet]. Inspection Générale des Affaires Sociales. 2017. [Consulté le 22 avril 2019]. Disponible sur :  
[http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2016-064R\\_.pdf](http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2016-064R_.pdf)
- [9] Note méthodologique et de synthèse documentaire "Comment améliorer la sortie de l'hôpital et favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs?". [Internet]. Haute Autorité de Santé. 2016. [Consulté le 6

- février 2019]. Disponible sur : [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-07/note\\_methodologique\\_soins-palliatifs\\_web.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-07/note_methodologique_soins-palliatifs_web.pdf)
- [10] Synthèse du rapport Fin de vie à domicile. [Internet]. ONFV. 2013. [Consulté le 22 avril 2019] Disponible sur : <http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/rapport-de-lobservatoire-national-de-la-fin-de-vie-onfv-mars-2013/>
- [11] Les attentes et les besoins des Français vis-à-vis de la fin de vie. [Internet]. Institut Français d'Opinion Publique. 2016. [Consulté le 20 mai 2019]. Disponible sur : <https://corporate.adrea.fr/assets/documents/DOCS-FONDATION/Diapo-rsum-IFOP.pdf>
- [12] Article L1110-5. [Internet]. Légifrance. 2016. [Consulté le 23 mai 2019]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006685747&dateTexte=&categorieLien=cid>
- [13] Colombet I, Vinant P, Joffin I, Weiler F, Chaillot N, Moreau N, et al. Suivi d'indicateurs dans le bilan d'activité d'une équipe mobile de soins palliatifs : un levier pour l'amélioration des pratiques. *Presse Med.* 2015; 44: e1–e11
- [14] Gotreau C. Motifs de ré-hospitalisation non programmée de l'hospitalisation à domicile santé relais domicile à Toulouse : étude observationnelle entre octobre 2016 et mars 2017. Thèse de médecine, Toulouse : Université Toulouse III Paul Sabatier ; 2017
- [15] Pyramides des âges, Bilan démographique 2019. [Internet]. Institut national de la statistique et des études économiques. 2020. [Consulté le 19 juin 2020]. Disponible sur : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1913143?sommaire=1912926>
- [16] Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. [Internet]. Worldwide Palliative Care Alliance, World Health Organization. 2014. [Consulté le 19 juin 2020]. Disponible sur : [https://www.who.int/nmh/Global\\_Atlas\\_of\\_Palliative\\_Care.pdf](https://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf)
- [17] 4 millions de séniors seraient en perte d'autonomie en 2050. [Internet]. Institut national de la statistique et des études économiques. 2019. [Consulté le 25 juin 2020]. Disponible sur : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4196949#graphique-figure3>

- [18] Coucke-Hannequin J. Prise en charge des patients à domicile par les réseaux de soins palliatifs en Haute Normandie en 2015. Thèse de médecine, Rouen: Université de Rouen; 2016.
- [19] Aouba A, Eb M, Rey G, Pavillon G, Jouglu E. Données sur la mortalité en France : principales causes de décès en 2008 et évolutions depuis 2000. *Bull Epidemiol Hebd.* 2011;(22):249-55.
- [20] Zimmer-Tirone M, Souton L, Tourteau A, Gachet A, Paciaga N, Perriere G, et al. Quel rôle pour les EMSP (équipe mobile de soins palliatifs) dans les soins palliatifs à domicile : résultats d'une enquête nationale en ligne. *Médecine & Hygiène.* 2018 ; 33 : 58-59
- [21] Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P, Higginson IJ. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database of Systematic Reviews.* 2013, Issue 6. Art. No.: CD007760. DOI: 10.1002/14651858.CD007760.pub2.
- [22] 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 of Systematic Reviews* 2011, Issue 6. Art. No.: CD007617. DOI:10.1002/14651858.CD007617.pub2.
- [23] Lins S, Hayder-Beichel D, Rücker G, Motschall E, Antes G, Meyer G, Langer G. Efficacy and experiences of telephone counselling for informal carers of people with dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2014, Issue 9. Art. No.: CD009126. DOI: 10.1002/14651858.CD009126.pub2.
- [24] Shepperd S, Gonçalves-Bradley DC, Straus SE, Wee B. Hospital at home: home-based end-of-life care. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2016, Issue 2. Art. No.: CD009231. DOI: 10.1002/14651858.CD009231.pub2.
- [25] Brumley R, Enguidanos S, Jamison P, et al. Increased satisfaction with care and lower costs: results of a randomized trial of in-home palliative care. *J Am Geriatr Soc* 2007;55:993-1000.
- [26] Gagnon Kiyanda B, Dechêne G, Marchand R. Mourir chez soi, l'expérience du centre local de services communautaires de Verdun. *Canadian Family Physician* April 2015, 61 (4) e211-e214.
- [27] Seow H, Brazil K, Sussman J, 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;348:g3496.
- [28] Gaertner J, Wolf J, Hallek M, Glossmann JP, Voltz R. Standardizing integration of palliative care into comprehensive cancer therapy : a disease specific approach. *Support Care Cancer* 2011 ; 19 :1037-43.

- [29] Kerleveo Leleu C. Apports du passage de l'équipe mobile de soins palliatifs du GH-ICL dans deux EHPAD : enquête qualitative auprès des médecins traitants et des soignants. Thèse de médecine, Lille : Université Lille 2 droit et santé ; 2017
- [30] El Mouafek M. Impact du passage d'une Équipe Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs Gériatriques sur les pratiques de soins en EHPAD. Thèse de médecine, Lille : Université Lille 2 droit et santé ; 2016
- [31] Hall S, Kolliakou A, Petkova H, Froggatt K, Higginson IJ. Interventions for improving palliative care for older people living in nursing care homes. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2011, Issue 3. Art. No.: CD007132. DOI:10.1002/14651858.CD007132.pub2.
- [32] Whitney RL, Bell JF, Tancredi DJ, Romano PS, Bold RJ, Joseph JG. Hospitalization Rates and Predictors of Rehospitalization Among Individuals With Advanced Cancer in the Year After Diagnosis. *Journal of Clinical Oncology*. nov 2017;35(31):36107.
- [33] Hjermstad MJ, Kolflaath J, Løkken AO, et al. Are emergency admissions in palliative cancer care always necessary? Results from a descriptive study. *BMJ Open* 2013;3(5).
- [34] Tardy B, Venet C, Zeni F, Berthet O, Viallon A, Lemaire F, et al. Death of terminally ill patients on a stretcher in the emergency department: a French speciality? *Intensive Care Med*. 2002 Nov;28(11):1625–8.
- [35] Rothmann C, Evrard D. La mort aux urgences. *J Eur Urgences*. 2005;18(1):3–9.
- [36] Texier G. Fiche SAMU-PALLIA. *Rev Prat*. 2015 ; 29(935) : 120-1
- [37] Synthèse analyse de l'activité hospitalière 2017. [Internet] Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation. 2018. [Consulté le 15 janvier 2019] Disponible sur : [https://www.atih.sante.fr/sites/default/files/public/content/3478/synthese\\_aah\\_2017.pdf](https://www.atih.sante.fr/sites/default/files/public/content/3478/synthese_aah_2017.pdf)
- [38] Juttin I, Olivier A-S. Analyse des ré-hospitalisations de patients pris en charge par l'hospitalisation à domicile d'Angers. Thèse de médecine, Angers : Université d'Angers ; 2015
- [39] Bakitas M, Lyons KD, Hegel MT, et al. Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: the Project ENABLE II randomized controlled trial. *JAMA* 2009;302:741-9.
- [40] Rabow MW, Dibble SL, Pantilat SZ, McPhee SJ. The comprehensive care team: a controlled trial of outpatient palliative medicine consultation. *Arch Intern Med* 2004;164:83-91.

[41] Temel JS, Jackson VA, Billings JA, Dahlin C, Block SD, Buss MK, et al. Phase II study : integrated palliative care in newly diagnosed advanced non-small-cell lung cancer patients. *J Clin Oncol.* 2007; 25 : 2377-82.

## ANNEXES

### Echelle de fardeau de Zarit :

<b>Échelle de Zarit ou Inventaire du Fardeau.</b>	
Le score total qui est la somme des scores obtenus à chacun de 22 items, varie de 0 à 88. Un score inférieur ou égal à 20 indique une charge faible ou nulle ; un score entre 21 et 40 indique une charge légère ; un score entre 41 et 60 indique une charge modérée ; un score supérieur à 60 indique une charge sévère.	
Voici une liste d'énoncés qui reflètent comment les gens se sentent parfois quand ils prennent soin d'autres personnes. Pour chaque énoncé, indiquer à quelle fréquence il vous arrive de vous sentir ainsi : jamais, rarement, quelquefois, assez souvent, presque toujours. Il n'y a ni bonne, ni mauvaise réponse.	
<b>Cotation :</b> 0 = jamais 1 = rarement 2 = quelquefois 3 = assez souvent 4 = presque toujours	
<b>À quelle fréquence vous arrive-t-il de...</b>	
Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?	0 1 2 3 4
Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tirailé entre les soins à votre parent et vos autres responsabilités (familiales ou de travail) ?	0 1 2 3 4
Vous sentir embarrassé par les comportements de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ?	0 1 2 3 4
Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent est dépendant de vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tendu en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos autres dépenses ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?	0 1 2 3 4
Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?	0 1 2 3 4
En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ?	0 1 2 3 4
La revue du Gériatrie, Tome 26, N°4 AVRIL 2001	

# Fiche SAMU Pallia :

## Fiche URGENCE PALLIA

Concernant une personne en situation palliative  ou palliative terminale

Fiche destinée à informer un médecin intervenant lors d'une situation d'urgence. Celui-ci reste autonome dans ses décisions.



**RÉDACTEUR** Nom :  Statut du rédacteur :   
 Téléphone :  ou tampon :   
 Fiche rédigée le :

**PATIENT**  M.  Mme **NOM** :  **Prénom** :   
 Rue :  **Né(e) le** :   
 CP :  **Ville** :  **Téléphone** :   
 N° SS :  Accord du patient pour la transmission des informations :  Oui  Non  Impossible

Médecin traitant :  Joignable la nuit  Oui  Non  NA<sup>1</sup> Tél :   
 Médecin hospitalier référent :  Tél :   
 Service hospitalier référent :  Tél :   
 Lit de repli possible<sup>2</sup> :  Tél :   
 Suivi par HAD :  Oui  Non  NA  Tél :   
 Suivi par EMSP :  Oui  Non  NA  Tél :   
 Suivi par réseau :  Oui  Non  NA  Tél :   
 Autres intervenants à domicile :   
 (SSIAD, IDE libérale...)  
 avec leur(s) numéro(s) de téléphone

**Pathologie principale et diagnostics associés :**

Le patient connaît-il son diagnostic ?  Oui  Non  En partie  NA Son pronostic ?  Oui  Non  En partie  NA  
 L'entourage connaît-il le diagnostic ?  Oui  Non  En partie  NA Le pronostic ?  Oui  Non  En partie  NA  
 Réflexion éthique collégiale sur l'orientation des thérapeutiques :  Oui  Non  En partie  NA

Projet thérapeutique :   
**Symptômes et risques possibles :**  Douleur  Dyspnée  Vomissement  
 Encombrement  Anxiété majeure  
 Agitation  Convulsions  Occlusion  
 Autres (à préciser dans cette zone →)  
 si extrême, l'écrire en majuscules  
 Produits disponibles au domicile :   
 Prescriptions anticipées :  Oui  Non  NA

**DÉMARCHE PRÉVUE**  Avec accord patient le   Projet d'équipe si accord patient impossible  
 Hospitalisation :  Souhaitée si aggravation  Envisageable  Refusée autant que possible  NA  
 Soins de confort exclusifs :  Oui  Non  NA Décès à domicile :  Oui  Non  NA  
 Réanimation en cas d'arrêt cardio-respiratoire :  Oui  Non  NA Massage cardiaque :  Oui  Non  NA  
 Ventilation non invasive :  Oui  Non  NA Intubation :  Oui  Non  NA  
 Usage d'amines vaso-actives :  Oui  Non  NA Trachéotomie :  Oui  Non  NA  
 Sédation en cas de détresse aiguë avec pronostic vital engagé :  Oui  Non  NA Remplissage :  Oui  Non  NA

**Directives anticipées**  Oui  Non  NA Rédigées le   Copie dans le DMP  
**Personne de confiance**  Lien :  Tél :   
**Où trouver ces documents ?**   
**Autre personne à prévenir**  Lien :  Tél :

1) NA = Non Applicable ou inconnu 2) Validé au préalable avec le service concerné Version fiche 2017-06

## **SERMENT MEDICAL**

Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque.



## RÉSUMÉ

**Introduction :** La majorité des personnes souhaitent passer les derniers instants de leur vie à leur domicile. Pourtant, près de 60% des décès se produisent à l'hôpital. L'EMSP pourrait alors améliorer ce chiffre en faveur d'un maintien à domicile prolongé.

**Objectifs :** L'objectif principal est de déterminer le taux de patients, suivis par l'EMSP au domicile dans le territoire du Béarn et de la Soule, maintenus au domicile à 28 jours, à 7 jours et à 24 heures avant le décès ainsi que le jour du décès. Nous avons également évalué le taux d'hospitalisations et de passages aux urgences, ainsi que différents facteurs pouvant être un frein au maintien à domicile.

**Méthode :** étude longitudinale sur une cohorte historique, monocentrique. Recueil de différentes informations des 76 patients suivis à domicile (établissements médico-sociaux ou domicile propre) par l'EMSP de l'hôpital d'Oloron, et décédés pendant l'année 2018 : caractéristiques générales du patient, données concernant le suivi et caractéristiques du décès.

**Résultats/discussion :** la majorité des patients ont passé les derniers jours de vie à leur domicile. Le souhait du patient, quant au lieu du décès, a été respecté dans 80% des cas. Au cours du suivi, les passages aux urgences ont pu également être réduits, avec une diminution de la durée des hospitalisations. La détresse des aidants, l'inégalité d'accès à l'aide financière de la GAD et la prise en charge souvent tardive en soins palliatifs des patients peuvent rendre difficile le maintien à domicile.

**Conclusion :** Grâce au support de l'équipe mobile, les patients ont pu rester le plus longtemps possible à leur domicile dans la fin de vie, comme ils le souhaitent, et souvent jusqu'au décès. Notre analyse a permis de mettre en évidence l'importance de continuer à développer la culture palliative. Il paraît également primordial d'améliorer le soutien aux patients et à leurs aidants, ainsi que de garantir l'équité en termes d'accès aux soins palliatifs.

---

DES de Médecine Générale

Mots clés : soins palliatifs, médecine générale, équipe mobile de soins palliatifs, fin de vie à domicile, accompagnement

UFR des Sciences Médicales - Université de Bordeaux