

UNIVERSITÉ TOULOUSE III – Paul SABATIER -
FACULTÉ DE MEDECINE

Année 2014

2014 TOU3 1023

THÈSE
POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE
SPECIALITÉ MÉDECINE GÉNÉRALE

PRÉSENTÉE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT LE :

19 Mai 2014

PAR

Carole FOURCADE

**MOTIFS D'HOPITALISATION DES PATIENTS INCLUS DANS LE RESEAU
DE SOINS PALLIATIFS DE HAUTE-GARONNE :
ETUDE DE 107 HOSPITALISATIONS SUR 6 MOIS EN 2011-2012**

DIRECTEURS DE THÈSE : Dr Serge BISMUTH et Dr Thierry MARMET

JURY :

Monsieur le Professeur Philippe ARLET	Président
Monsieur le Professeur Dominique LAUQUE	Assesseur
Monsieur le Professeur Yves ROLLAND	Assesseur
Monsieur le Docteur Serge BISMUTH	Assesseur
Monsieur le Docteur Thierry MARMET	Membre invité
Madame le Docteur Françoise CLINQUART-THOMAS	Membre invité

UNIVERSITÉ TOULOUSE III – Paul SABATIER -
FACULTÉ DE MEDECINE

Année 2014

2014 TOU3 1023

THÈSE
POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE
SPECIALITÉ MÉDECINE GÉNÉRALE

PRÉSENTÉE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT LE :

19 Mai 2014

PAR

Carole FOURCADE

**MOTIFS D'HOPITALISATION DES PATIENTS INCLUS DANS LE RESEAU
DE SOINS PALLIATIFS DE HAUTE-GARONNE :
ETUDE DE 107 HOSPITALISATIONS SUR 6 MOIS EN 2011-2012**

DIRECTEURS DE THÈSE : Dr Serge BISMUTH et Dr Thierry MARMET

JURY :

Monsieur le Professeur Philippe ARLET	Président
Monsieur le Professeur Dominique LAUQUE	Assesseur
Monsieur le Professeur Yves ROLLAND	Assesseur
Monsieur le Docteur Serge BISMUTH	Assesseur
Monsieur le Docteur Thierry MARMET	Membre invité
Madame le Docteur Françoise CLINQUART-THOMAS	Membre invité

TABLEAU du PERSONNEL HU
des Facultés de Médecine de l'Université Paul Sabatier
au 1^{er} septembre 2013

Professeurs Honoraires

Doyen Honoraire	M. LAZORTES Y.	Professeur Honoraire	Mme PUEL J.
Doyen Honoraire	M. CHAP H.	Professeur Honoraire	M. GOUZI
Professeur Honoraire	M. COMMANAY	Professeur Honoraire associé	M. DUTAU
Professeur Honoraire	M. CLAUD	Professeur Honoraire	M. PONTONNIER
Professeur Honoraire	M. ESCHAPASSE	Professeur Honoraire	M. PASCAL
Professeur Honoraire	Mme ENJALBERT	Professeur Honoraire	M. SALVADOR M.
Professeur Honoraire	M. GEDEON	Professeur Honoraire	M. BAYARD
Professeur Honoraire	M. PASQUIE	Professeur Honoraire	M. LEOPHONTE
Professeur Honoraire	M. RIBAUT	Professeur Honoraire	M. FABIE
Professeur Honoraire	M. SARRASIN	Professeur Honoraire	M. BARTHE
Professeur Honoraire	M. ARLET J.	Professeur Honoraire	M. CABARROT
Professeur Honoraire	M. RIBET	Professeur Honoraire	M. DUFFAUT
Professeur Honoraire	M. MONROZIES	Professeur Honoraire	M. ESCAT
Professeur Honoraire	M. DALOUS	Professeur Honoraire	M. ESCANDE
Professeur Honoraire	M. DUPRE	Professeur Honoraire	M. PRIS
Professeur Honoraire	M. FABRE J.	Professeur Honoraire	M. CATHALA
Professeur Honoraire	M. DUCOS	Professeur Honoraire	M. BAZEX
Professeur Honoraire	M. GALINIER	Professeur Honoraire	M. VIRENQUE
Professeur Honoraire	M. LACOMME	Professeur Honoraire	M. CARLES
Professeur Honoraire	M. BASTIDE	Professeur Honoraire	M. BONAFÉ
Professeur Honoraire	M. COTONAT	Professeur Honoraire	M. VAYSSE
Professeur Honoraire	M. DAVID	Professeur Honoraire	M. ESQUERRE
Professeur Honoraire	Mme DIDIER	Professeur Honoraire	M. GUITARD
Professeur Honoraire	M. GAUBERT	Professeur Honoraire	M. LAZORTES F.
Professeur Honoraire	M. GUILHEM	Professeur Honoraire	M. ROQUE-LATRILLE
Professeur Honoraire	Mme LARENG M.B.	Professeur Honoraire	M. CERENE
Professeur Honoraire	M. BES	Professeur Honoraire	M. FOURNIAL
Professeur Honoraire	M. BERNADET	Professeur Honoraire	M. HOFF
Professeur Honoraire	M. GARRIGUES	Professeur Honoraire	M. REME
Professeur Honoraire	M. REGNIER	Professeur Honoraire	M. FAUVEL
Professeur Honoraire	M. COMBELLES	Professeur Honoraire	M. FREXINOS
Professeur Honoraire	M. REGIS	Professeur Honoraire	M. CARRIERE
Professeur Honoraire	M. ARBUS	Professeur Honoraire	M. MANSAT M.
Professeur Honoraire	M. PUJOL	Professeur Honoraire	M. BARRET
Professeur Honoraire	M. ROCHICCIOLI	Professeur Honoraire	M. ROLLAND
Professeur Honoraire	M. RUMEAU	Professeur Honoraire	M. THOUVENOT
Professeur Honoraire	M. BESOMBES	Professeur Honoraire	M. CAHUZAC
Professeur Honoraire	M. GUIRAUD	Professeur Honoraire	M. RIBOT
Professeur Honoraire	M. SUC	Professeur Honoraire	M. DELSOL
Professeur Honoraire	M. VALDIGUIE	Professeur Honoraire	M. ABBAL
Professeur Honoraire	M. BOUNHOURE	Professeur Honoraire	M. DURAND
Professeur Honoraire	M. PONTONNIER	Professeur Honoraire	M. DALY-SCHWEITZER
Professeur Honoraire	M. CARTON	Professeur Honoraire	M. RAILHAC

Professeurs Émérites

Professeur JUSKIEWENSKI	Professeur JL. ADER
Professeur LARROUY	Professeur Y. LAZORTES
Professeur ALBAREDE	Professeur L. LARENG
Professeur CONTÉ	Professeur F. JOFFRE
Professeur MURAT	Professeur J. CORBERAND
Professeur MANELFE	Professeur B. BONEU
Professeur LOUVET	Professeur H. DABERNAT
Professeur SARRAMON	Professeur M. BOCCALON
Professeur CARATERO	Professeur B. MAZIERES
Professeur GUIRAUD-CHAUMEIL	Professeur E. ARLET-SUALU
Professeur COSTAGLIOLA	Professeur J. SIMON

P.U. - P.H.
Classe Exceptionnelle et 1ère classe

M. ADOUE D.	Médecine Interne, Gériatrie
M. AMAR J.	Thérapeutique
M. ARNE J.L. (C.E)	Ophthalmologie
M. ATTAL M. (C.E)	Hématologie
M. AVET-LOISEAU H	Hématologie, transfusion
M. BLANCHER A.	Immunologie (option Biologique)
M. BONNEVILLE P.	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie.
M. BOSSAVY J.P.	Chirurgie Vasculaire
M. BRASSAT D.	Neurologie
M. BROUSSET P. (C.E)	Anatomie pathologique
M. BUGAT R. (C.E)	Cancérologie
M. CARRIE D.	Cardiologie
M. CHAP H. (C.E)	Biochimie
M. CHAUVÉAU D.	Néphrologie
M. CHOLLET F. (C.E)	Neurologie
M. CLANET M. (C.E)	Neurologie
M. DAHAN M. (C.E)	Chirurgie Thoracique et Cardiaque
M. DEGUINE O.	O. R. L.
M. DUCOMMUN B.	Cancérologie
M. FERRIERES J.	Epidémiologie, Santé Publique
M. FRAYSSE B. (C.E)	O.R.L.
M. IZOPET J. (C.E)	Bactériologie-Virologie
Mme LAMANT L.	Anatomie Pathologique
M. LANG T.	Biostatistique Informatique Médicale
M. LANGIN D.	Nutrition
M. LAUQUE D.	Médecine Interne
M. LIBLAU R.	Immunologie
M. MAGNAVAL J.F.	Parasitologie
M. MALAUD B.	Urologie
M. MANSAT P.	Chirurgie Orthopédique
M. MARCHOU B.	Maladies Infectieuses
M. MONROZIES X.	Gynécologie Obstétrique
M. MONTASTRUC J.L. (C.E)	Pharmacologie
M. MOSCOVICI J.	Anatomie et Chirurgie Pédiatrique
Mme MOYAL E.	Cancérologie
Mme NOURHACHEMI F.	Gériatrie
M. OLIVES J.P. (C.E)	Pédiatrie
M. OSWALD E.	Bactériologie-Virologie
M. PARINAUD J.	Biol. Du Dévelop. et de la Reprod.
M. PERRET B. (C.E)	Biochimie
M. POURRAT J.	Néphrologie
M. PRADERE B.	Chirurgie générale
M. QUERLEU D. (C.E)	Cancérologie
M. RASCOL O.	Pharmacologie
M. RISCHMANN P. (C.E)	Urologie
M. RIVIERE D. (C.E)	Physiologie
M. SALES DE GAUZY J.	Chirurgie Infantile
M. SALLES J.P.	Pédiatrie
M. SERRE G. (C.E)	Biologie Cellulaire
M. TELMON N.	Médecine Légale
M. VINEL J.P. (C.E)	Hépatogastro-Entérologie

P.U. - P.H.
2ème classe

Mme BEYNE-RAUZY O.	Médecine Interne
M. BIRMES Ph.	Psychiatrie
M. BROUCHET L.	Chirurgie thoracique et cardio-vascul
M. BUREAU Ch	Hépatogastro-Entéro
M. CALVAS P.	Génétique
M. CARRERE N.	Chirurgie Générale
Mme CASPER Ch.	Pédiatrie
M. CHAIX Y.	Pédiatrie
Mme CHARPENTIER S.	Thérapeutique, méd. d'urgence, addict
M. COGNARD C.	Neuroradiologie
M. DE BOISSEZON X.	Médecine Physique et Réadapt Fonct.
M. FOURCADE O.	Anesthésiologie
M. FOURNIE B.	Rhumatologie
M. FOURNIÉ P.	Ophthalmologie
M. GEERAERTS T.	Anesthésiologie et réanimation chir.
Mme GENESTAL M.	Réanimation Médicale
M. LAROCHE M.	Rhumatologie
M. LAUWERS F.	Anatomie
M. LEOBON B.	Chirurgie Thoracique et Cardiaque
M. MAZIERES J.	Pneumologie
M. MOLINIER L.	Epidémiologie, Santé Publique
M. PARANT O.	Gynécologie Obstétrique
M. PARIENTE J.	Neurologie
M. PATHAK A.	Pharmacologie
M. PAUL C.	Dermatologie
M. PAYOUX P.	Biophysique
M. PAYRASTRE B.	Hématologie
M. PORTIER G.	Chirurgie Digestive
M. PERON J.M.	Hépatogastro-Entérologie
M. RECHER Ch.	Hématologie
M. RONCALLI J.	Cardiologie
M. SANS N.	Radiologie
Mme SELVES J.	Anatomie et cytologie pathologiques
M. SOL J-Ch.	Neurochirurgie

P.U.

M. OUSTRIC S.	Médecine Générale
---------------	-------------------

P.U. - P.H. Classe Exceptionnelle et 1ère classe		P.U. - P.H. 2ème classe	
M. ACAR Ph.	Pédiatrie	M. ACCADBLED F.	Chirurgie Infantile
M. ALRIC L.	Médecine Interne	Mme ANDRIEU S.	Epidémiologie
M. ARLET Ph. (C.E)	Médecine Interne	M. ARBUS Ch.	Psychiatrie
M. ARNAL J.F.	Physiologie	M. BERRY A.	Parasitologie
Mme BERRY I.	Biophysique	M. BONNEVILLE F.	Radiologie
M. BOUTAULT F. (C.E)	Stomatologie et Chirurgie Maxillo-Faciale	M. BROUCHET L.	Chir. Thoracique et cardio-vasculaire
M. BUSCAIL L.	Hépatogastro-Entérologie	M. BUJAN L.	Uro-Andrologie
M. CANTAGREL A.	Rhumatologie	Mme BURA-RIVIERE A.	Médecine Vasculaire
M. CARON Ph. (C.E)	Endocrinologie	M. CHAYNES P.	Anatomie
M. CHAMONTIN B. (C.E)	Thérapeutique	M. CHAUFOUR X.	Chirurgie Vasculaire
M. CHAVOIN J.P. (C.E)	Chirurgie Plastique et Reconstructive	M. CONSTANTIN A.	Rhumatologie
M. CHIRON Ph.	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie	M. DELOBEL P.	Maladies Infectieuses
Mme COURTADE SAÏDI M.	Histologie Embryologie	M. COURBON	Biophysique
M. DELABESSE E.	Hématologie	M. DAMBRIN C.	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire
Mme DELISLE M.B. (C.E)	Anatomie Pathologie	M. DE BOISSEZON X.	Médecine Physique et Réadaptation
M. DIDIER A.	Pneumologie	M. DECRAMER S.	Pédiatrie
M. ESCOURROU J. (C.E)	Hépatogastro-Entérologie	M. DELORD JP.	Cancérologie
M. FOURTANIER G. (C.E)	Chirurgie Digestive	M. ELBAZ M.	Cardiologie
M. GALINIER M.	Cardiologie	M. GALINIER Ph.	Chirurgie Infantile
M. GERAUD G.	Neurologie	M. GARRIDO-STÓWHAS I.	Chirurgie Plastique
M. GLOCK Y.	Chirurgie Cardio-Vasculaire	Mme GOMEZ-BROUCHET A.	Anatomie Pathologique
M. GRAND A. (C.E)	Epidémiol. Eco. de la Santé et Prévention	M. GOURDY P.	Endocrinologie
Mme HANAIRE H.	Endocrinologie	M. GROLLEAU RADUX J.L.	Chirurgie plastique
M. LAGARRIGUE J. (C.E)	Neurochirurgie	Mme GUIMBAUD R.	Cancérologie
M. LARRUE V.	Neurologie	M. HUYGHE E.	Urologie
M. LAURENT G. (C.E)	Hématologie	M. KAMAR N.	Néphrologie
M. LEVADE T.	Biochimie	M. LAFOSSE JM.	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
M. MALECAZE F. (C.E)	Ophthalmologie	M. LEGUEVAQUE P.	Chirurgie Générale et Gynécologique
Mme MARTY N.	Bactériologie Virologie Hygiène	M. MARQUE Ph.	Médecine Physique et Réadaptation
M. MASSIP P.	Maladies Infectieuses	Mme MAZEREEUW J.	Dermatologie
M. PESSEY J.J. (C.E)	O. R. L.	M. MINVILLE V.	Anesthésiologie Réanimation
M. PLANTE P.	Urologie	M. MUSCARI F.	Chirurgie Digestive
M. RAYNAUD J-Ph.	Psychiatrie Infantile	M. OTAL Ph.	Radiologie
M. REME J.M.	Gynécologie-Obstétrique	M. ROLLAND Y.	Gériatrie
M. RITZ P.	Nutrition	M. ROUX F.E.	Neurochirurgie
M. ROCHE H. (C.E)	Cancérologie	M. SAILLER L.	Médecine Interne
M. ROSTAING L. (C.E).	Néphrologie	M. SOULAT J.M.	Médecine du Travail
M. ROUGE D. (C.E)	Médecine Légale	M. TACK I.	Physiologie
M. ROUSSEAU H.	Radiologie	M. VAYSSIÈRE Ch.	Gynécologie Obstétrique
M. SALVAYRE R. (C.E)	Biochimie	M. VERGEZ S.	O.R.L.
M. SAMII E.K. (C.E)	Anesthésiologie Réanimation	Mme URO-COSTE E.	Anatomie Pathologique
M. SCHMITT L. (C.E)	Psychiatrie		
M. SENARD J.M.	Pharmacologie		
M. SERRANO E. (C.E)	O. R. L.		
M. SOULIE M.	Urologie		
M. SUC B.	Chirurgie Digestive		
Mme TAUBER M.T.	Pédiatrie		
M. VELLAS B. (C.E)	Gériatrie		

M.C.U. - P.H.		M.C.U. - P.H	
M. APOIL P. A	Immunologie	Mme ABRAVANEL F.	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme ARNAUD C.	Epidémiologie	Mme ARCHAMBAUD M.	Bactériologie Virologie Hygiène
M. BIETH E.	Génétique	M. BES J.C.	Histologie - Embryologie
Mme BONGARD V.	Epidémiologie	M. CMBUS J.P.	Hématologie
Mme CASPAR BAUGUIL S.	Nutrition	Mme CANTERO A.	Biochimie
Mme CASSAING S.	Parasitologie	Mme CARFAGNA L.	Pédiatrie
Mme CONCINA D.	Anesthésie-Réanimation	Mme CASSOL E.	Biophysique
M. CONGY N.	Immunologie	Mme CAUSSE E.	Biochimie
M. CORRE J.	Hématologie	M. CHASSAING N.	Génétique
Mme COURBON	Pharmacologie	Mme CLAVE D.	Bactériologie Virologie
Mme DAMAGE C.	Pharmacologie	M. CLAVEL C.	Biologie Cellulaire
Mme de GLISEZENSKY I.	Physiologie	Mme COLLIN L.	Cytologie
Mme DELMAS C.	Bactériologie Virologie Hygiène	M. CORRE J.	Hématologie
Mme DE-MAS V.	Hématologie	M. DEDOUIT F.	Médecine Légale
M. DUBOIS D.	Bactériologie Virologie Hygiène	M. DELPLA P.A.	Médecine Légale
Mme DUGUET A.M.	Médecine Légale	M. EDOUARD T.	Pédiatrie
Mme DULY-BOUHANICK B.	Thérapeutique	Mme ESQUIROL Y.	Médecine du travail
M. DUPUI Ph.	Physiologie	Mme ESCOURROU G.	Anatomie Pathologique
Mme FAUVEL J.	Biochimie	Mme GALINIER A.	Nutrition
Mme FILLAUX J.	Parasitologie	Mme GARDETTE V.	Epidémiologie
M. GANTET P.	Biophysique	M. GASQ D.	Physiologie
Mme GENNERO I.	Biochimie	Mme GRARE M.	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme GENOUX A.	Biochimie et biologie moléculaire	Mme GUILBEAU-FRUGIER C.	Anatomie Pathologique
M. HAMDI S.	Biochimie	Mme INGUENEAU C.	Biochimie
Mme HITZEL A.	Biophysique	M. LAHARRAGUE P.	Hématologie
M. IRIART X.	Parasitologie et mycologie	M. LEANDRI R.	Biologie du dével. et de la reproduction
M. JALBERT F.	Stomato et Maxillo Faciale	M. LEPAGE B.	Biostatistique
M. KIRZIN S.	Chirurgie générale	M. MARCHEIX B.	Chirurgie Cardio Vasculaire
Mme LAPEYRE-MESTRE M.	Pharmacologie	Mme MAUPAS F.	Biochimie
M. LAURENT C.	Anatomie Pathologique	M. MIEUSSET R.	Biologie du dével. et de la reproduction
Mme LE TINNIER A.	Médecine du Travail	Mme PERIQUET B.	Nutrition
M. LOPEZ R.	Anatomie	Mme PRADDAUDE F.	Physiologie
M. MONTOYA R.	Physiologie	M. RIMAILHO J.	Anatomie et Chirurgie Générale
Mme MOREAU M.	Physiologie	M. RONGIERES M.	Anatomie - Chirurgie orthopédique
Mme NOGUEIRA M.L.	Biologie Cellulaire	Mme SOMMET A.	Pharmacologie
M. PILLARD F.	Physiologie	M. TKACZUK J.	Immunologie
Mme PRERE M.F.	Bactériologie Virologie	M. VALLET P.	Physiologie
Mme PUISSANT B.	Immunologie	Mme VEZZOGI D.	Endocrinologie
Mme RAGAB J.	Biochimie		
Mme RAYMOND S.	Bactériologie Virologie Hygiène		
Mme SABOURDY F.	Biochimie		
Mme SAUNE K.	Bactériologie Virologie		
M. SOLER V.	Ophthalmologie		
M. TAFANI J.A.	Biophysique		
M. TREINER E.	Immunologie		
Mme TREMOLLIÈRES F.	Biologie du développement	M. BISMUTH S.	M.C.U.
M. TRICOIRE J.L.	Anatomie et Chirurgie Orthopédique	Mme ROUGE-BUGAT ME	Médecine Générale
M. VINCENT C.	Biologie Cellulaire		Médecine Générale

Maîtres de Conférences Associés de Médecine Générale

Dr STILLMUNKES A.
Dr BRILLAC Th.
Dr ABITTEBOUL Y.

Dr ESCOURROU B.
Dr BISMUTH M.
Dr BOYER P.
Dr ANE S.

DEDICACES

A Monsieur le Professeur Philippe ARLET, président du jury,

Vous me faites l'honneur de présider cette thèse ; soyez remercié pour vos conseils et veuillez trouver dans ce travail le témoignage de ma sincère reconnaissance.

A Monsieur le Docteur Serge BISMUTH, co-directeur de thèse,

Votre soutien méthodologique a été pour moi une aide précieuse dans cet exercice singulier, vous qui défendez la médecine générale, soyez assuré de mon respect.

A Monsieur le Professeur Thierry MARMET, co-directeur de thèse,

Vos conseils avisés et réguliers m'ont fait grandir dans la réflexion ; je suis sincèrement honorée d'avoir été guidée par votre expertise, simplement, humainement.

A Monsieur le Professeur Dominique LAUQUE, membre du jury,

Vous me faites l'honneur de juger mon travail de fin de cursus, après avoir débuté ma vie d'interne dans vos services, où l'idée première de ce sujet a commencé à germer.

A Monsieur le Professeur Yves ROLLAND, membre du jury,

Merci d'avoir accepté de critiquer cette thèse ; pour avoir également eu la chance d'apprendre dans votre service lors de mon externat, dans les locaux « antiques » de la Grave, je prends acte de vos remarques bienveillantes.

A Madame le Docteur Françoise CLINQUART-THOMAS, membre du jury, invitée,

C'est avec un profond respect pour tes valeurs humaines, ta sincérité, ton grand professionnalisme (et j'en oublie certainement !) que je te remercie d'être là aujourd'hui.

A tous les membres du Réseau Relience,

Pour leur accueil, leur disponibilité, leur écoute, leur aide et leur intérêt.

A tous les médecins généralistes qui m'ont donné un peu de leur temps en remplissant les questionnaires,

A mes différents maîtres de stage,

Vous m'avez tous enrichie par votre propre pratique ; le lien est d'ailleurs toujours présent pour certains, avec cette qualité des échanges qui font que cette profession est la plus belle qu'il soit (pour moi !).

A ma famille,

Tous ceux qui sont présents aujourd'hui, mais aussi ceux qui ne sont plus parmi nous, et qui je le sais auraient fiers de ce jour...

A « Tontsun ».....à Papi.....à Mamie.....

A Marie-Claude et Myriam, sans qui j'aurais passé des heures interminables pour l'élaboration de cette thèse...

A mes parents, vous qui savez combien ce moment est symbolique et chargé d'émotions : c'est ma (re)naissance !

A Tinou, pour ta générosité, ton sourire, ta présence

A Sébastien, qui m'a « supportée » (à double sens) pendant tout ce cursus,

A mes deux filles d'Amour, Romane et Margaux, que j'aime profondément...qui me procurent beaucoup de bien-être, et à qui je souhaite le meilleur tout au long de leur vie...

Aux absents du jour, et une pensée toute particulière pour Blandine qui, aux antipodes, est tout de même présente par sa pensée bienveillante...

A mes ami(e)s, particulièrement Sabine, que tu puisses (enfin !) profiter de la vie, simplement ; Isa (et les siens) qui est là depuis longtemps, tu es une battante, tu mérites amplement tous les bonheurs ; Aurélie, Lucile, présentes depuis les bancs de la fac...

A toutes et tous ceux que je n'ai pas directement nommé(e)s, que j'apprécie pour leur sincérité, leur écoute de l'Autre, leur partage en toute simplicité, leurs échanges constructifs et surtout dénués d'intérêt...

A toutes et tous ceux qui sont en capacité de s'ouvrir aux autres, ou qui le seront.

« Etre libre, ce n'est pas seulement se débarrasser de ses chaînes ; c'est vivre d'une façon qui respecte et renforce la liberté des autres. » (Nelson Mandela, Un long chemin vers la liberté, Ed Fayard, 1994, 754-756 ; <http://www.asepaix.ch/node/25>)

« L'une des voies vers la liberté intérieure n'est pas à trouver dans l'affirmation de soi, (...), mais juste dans le fait d'être là. Juste être soi, ni plus ni moins, et être ouvert à l'autre. » (Alexandre Jollien, Petit traité de l'abandon, Ed Seuil, 2012, p101)

SOMMAIRE

I	ABREVIATIONS	2
II	INTRODUCTION	4
III	PREMIERE PARTIE : PRESENTATION GENERALE DES SOINS PALLIATIFS	
	1) Définitions	5
	2) Cadre législatif	6
	3) Les différentes structures des soins palliatifs	8
IV	DEUXIEME PARTIE : MOTIFS D'HOPITALISATION DES PATIENTS INCLUS DANS LE RESEAU RELIANCE DE HAUTE-GARONNE : ETUDE DE 107 HOSPITALISATIONS SUR 6 MOIS EN 2011-2012	
	1) Matériels et méthodes	10
	2) Résultats	11
	3) Discussion	19
V	CONCLUSION	27
VI	BIBLIOGRAPHIE/WEBOGRAPHIE	28
VII	ANNEXES	32

I. ABREVIATIONS

AEG : Altération de l'Etat Général

ARH : Agence Régionale de l'Hospitalisation

ARS : Agence Régionale de Santé

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CNAMTS: Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés

CNOM : Conseil National de l'Ordre des Médecins

DTA : Démence Type Alzheimer

EDME : Etat De Mal Epileptique

EHPAD : Etablissement Hospitalier pour Personnes Agées Dépendantes

EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs

FNASS : Fonds National d'Action Sanitaire et Sociale

HAD : Hospitalisation A Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

HJD : Hôpital Joseph Ducuing

ICR : Institut Claudius Régaud

IDEL : Infirmière Diplômée d'Etat Libérale

LISP : Lits Identifiés en Soins Palliatifs

MAD : Maintien A Domicile

MDR : Maison de retraite

MG : Médecin Généraliste

MT : Médecin Traitant

OAP : Œdème Aigü Pulmonaire

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PAC : Port-A-Cath°

PDS : Permanence des Soins

POEMS : Syndrome dont l'acronyme est « P » : polyneuropathie, « O » : organomégalie, « E » : endocrinopathie, « M » : monoclonal protein, « S » : skin changes (anomalies cutanées)

RR : Réseau Reliance

SFAP : Société Française de Soins Palliatifs

TDR : Troubles Du Rythme (cardiaque)

URCAM : Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie

USP : Unité de Soins Palliatifs

II. INTRODUCTION

L'espérance de vie est en constante augmentation [1], les personnes en perte d'autonomie, ou avec une maladie incurable sont donc parallèlement de plus en plus nombreuses [2]. C'est ainsi que les situations de personnes en fin de vie se multiplient, dans un pays vieillissant. Depuis les années 1970, avec les progrès du corps médical, le déplacement du lieu de fin de vie s'est fait vers l'hôpital au détriment du domicile [3] ; pourtant, la volonté de mourir à la maison reste un désir fort. Aujourd'hui, le lieu de décès touche essentiellement le milieu hospitalier à 57,5% en 2011 ; cependant, une proportion de 36,7% concerne directement le médecin généraliste avec 11,6% de décès qui ont lieu en maison de retraite (en hausse) et 25,1% au domicile (en baisse) [4].

Pour permettre de répondre à cette demande, la gestion de la personne en situation palliative requiert l'intervention d'un soutien pluridisciplinaire, y compris l'étayage de l'entourage, pour une prise en charge globale de qualité de la personne humaine. C'est dans cette optique que les réseaux de soins palliatifs œuvrent [5]. Afin que ce maintien au domicile puisse se réaliser, certains ingrédients sont indispensables : la disponibilité d'une équipe professionnelle de proximité, la capacité de l'entourage à assurer ce maintien, la coordination des professionnels au domicile avec l'expertise d'une équipe spécialisée en soins palliatifs, l'expertise sociale, l'accompagnement psychologique éventuel, ou la mise en lien avec des bénévoles d'accompagnement [5]. Le maillage territorial de réseaux en soins palliatifs existe, avec particulièrement en Haute-Garonne, le réseau Reliance.

Ainsi, dans notre première partie, présentons-nous le réseau de soins palliatifs, et ses missions, avec notamment l'anticipation des besoins d'hospitalisation ; puis notre deuxième partie s'attache à décrire l'étude que nous avons menée en Haute-Garonne.

L'objectif de ce travail est d'essayer de comprendre quels peuvent être les facteurs déterminants conduisant à l'hospitalisation non programmée et/ou non anticipée d'un patient inclus dans le réseau Reliance.

L'objectif secondaire s'attachera à étudier le lieu d'hospitalisation des patients : passage aux urgences, ou hospitalisation directe dans des lits dédiés, unités de soins palliatifs.

III. PREMIERE PARTIE :

PRESENTATION GENERALE DES SOINS PALLIATIFS

1. DEFINITIONS

Les soins palliatifs sont définis dans la littérature par de nombreuses définitions, tant ils regroupent des champs variés de l'humain, allant de l'aspect médical bien-sûr vers des sphères plus larges de psychologie, d'éthique, et également légaux faisant ainsi apparaître à la fois toute la complexité et la richesse de leur interdisciplinarité.

Ainsi, depuis les années 1980, ils représentent «le suivi et la prise en charge de patients atteints d'une maladie active, progressive, dont le stade est très avancé et le pronostic très limité, et dont le traitement vise au maintien de la qualité de vie» (Cicely Saunders, [6,7]) ; puis, pour l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), en 1990, ce sont des « soins actifs et complets donnés aux malades dont l'affection ne répond plus au traitement curatif. La lutte contre la douleur et les autres symptômes, ainsi que la prise en considération des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels sont primordiaux » [7,8].

En France, la loi du 9 juin 1999 marque l'implication des pouvoirs publics dans cette discipline ; ils « 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 » [9].

En 2002, l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES) les définit comme « des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluri professionnelle. Ils ont pour objectif, dans une approche globale et individualisée, de prévenir ou de soulager les symptômes physiques, dont la douleur, mais aussi les autres symptômes, d'anticiper les risques de complications et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée.

Les soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables et se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel.

Les soins palliatifs s'adressent aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée ou terminale, ainsi qu'à leur famille ou à leurs proches.

Des bénévoles, formés à l'accompagnement et appartenant à des associations qui les sélectionnent peuvent compléter, avec l'accord du malade ou de ses proches, l'action des équipes soignantes » [10].

Il faut également noter que soins curatifs et palliatifs sont parfois entremêlés, lors de la prise en charge du patient, ceci dans le cadre de la continuité des soins, ce qui peut permettre parfois de faire diminuer le niveau d'angoisse ressentie, puisque les soins palliatifs confrontent tant le patient, son entourage, que les professionnels soignants aux concepts de mort, de vie, au sens de la vie... [11,12].

Puis, par extension et complémentarité, en lien avec la cancérologie, les soins de support viennent s'ajouter dans cette large définition ; ils sont « une organisation et non une discipline

visant à intégrer une approche spécialisée et généraliste, pour une meilleure efficacité et efficacité des soins, pour une meilleure cohésion des équipes autour du malade. » et aussi « une tentative de mise en lien » entre la cancérologie et les soins palliatifs et l'accompagnement ». [13,14]

Pour résumer, le terme « palliatif » a considérablement évolué ces 30 dernières années :

- faisant d'abord référence, dans les années 80 aux soins spécifiques apportés aux personnes en fin de vie ;
- pour s'élargir la décennie suivante en une véritable démarche palliative incluant désormais les soins de confort,
- et enfin, plus récemment, le terme de médecine palliative intégrant les soins de support dans une prise en charge encore plus globale, prenant en compte non seulement les symptômes mais également le retentissement sur la vie de la personne dans son environnement, ceci dans l'objectif de vivre au mieux jusqu'au moment du décès.

2. CADRE LEGISLATIF

La loi du 9 juin 1999 [9] vise à « garantir le droit d'accès aux soins palliatifs et introduit dans le code de santé publique un livre préliminaire sur les droits de la personne malade et des usagers du système de santé » ; elle est ensuite complétée par :

- la loi dite « Kouchner » du 4 mars 2002 [15] « relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé » en instaurant une meilleure représentation des usagers au sein des grandes institutions de la santé mais également en donnant droits aux patients d'accéder directement à leur dossier médical
- et la loi dite Léonetti [16] « relative aux droits des malades et à la fin de vie » qui modifie le code de Santé Publique et le Code de l'Action Sociale et des Familles.

La circulaire du 19 février 2002, relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs [17], expose les objectifs du second plan quadriennal de développement des soins palliatifs (publié le 22 février 2002) :

- le respect du choix des malades sur les conditions et le lieu de leur fin de vie,
- l'adaptation et la diversification de l'offre territoriale de soins palliatifs et l'articulation entre les différents dispositifs, structures, et instances concernées;
- la promotion du bénévolat d'accompagnement par l'intermédiaire des associations.

Cette circulaire pose également les principes généraux d'organisation des soins palliatifs, à domicile comme en établissement de santé, et précise clairement la place centrale et le rôle du médecin généraliste (MG) : « Le médecin généraliste, pivot de la prise en charge du patient, a vocation à accomplir cette mission (de garantir l'interdisciplinarité, la continuité thérapeutique et le soutien de l'entourage des patients en fin de vie pendant toute la durée des soins palliatifs et de l'accompagnement) ».

En janvier 2004, une conférence de consensus sensibilise sur l'approche globale et multidisciplinaire des patients et sur la place de l'entourage qui doit être reconnue et préservée, afin d'éviter des deuils pathologiques [18].

Puis en mars 2008, les orientations de la politique de soins palliatifs sont établies par deux circulaires, précisant l'organisation des soins pour les milieux hospitaliers ainsi que pour les réseaux [19,20]. Et en juin, est publié un nouveau programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 résumé en 3 mesures phares :

- « la traduction du souhait légitime des Français de pouvoir choisir le lieu de la fin de sa vie avec l'ouverture massive du dispositif palliatif aux structures non hospitalières, (établissements sociaux et médicaux sociaux accueillant des personnes âgées, domicile).
- l'amélioration de la qualité de l'accompagnement, en portant une attention particulière à la douloureuse question des soins palliatifs pédiatriques, qui concerne plusieurs milliers de familles chaque année.
- enfin, la diffusion de la culture palliative au moyen d'une grande campagne de communication à destination des professionnels et surtout du grand public » [21].

Concernant l'aspect financier, la circulaire du 22 mars 2000 de la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS) [22] établit la contribution du Fonds National d'Action Sanitaire et Sociale (FNASS) pour la mise en place de mesures de maintien à domicile des personnes en soins palliatifs, complétée par la circulaire du 4 février 2003 [23].

En sus de ce versant organisationnel, les soins palliatifs amènent à des questionnements et à une démarche éthique. Leur développement est hétéroclite au sein de l'Europe, avec par exemple en Suisse ou aux Pays-Bas la possibilité d'avoir recours à l'euthanasie ou au suicide assisté ; quant en France, le débat et la réflexion restent « ouverts ». C'est ainsi que la loi dite « Léonetti », du 22 avril 2005, précise les droits et organise les pratiques lors la fin de vie [16]. « Cette loi condamne l'obstination déraisonnable. Elle donne le droit au patient de refuser un traitement. Elle précise que tous les moyens thérapeutiques doivent être mis en œuvre pour soulager la douleur. Elle permet à chacun d'exprimer à l'avance ses souhaits concernant l'organisation de sa fin de vie. Si le malade est inconscient, l'arrêt ou la limitation du traitement ne peuvent être décidés que dans le cadre d'une procédure collégiale et après consultation d'un proche ou d'une "personne de confiance" préalablement désignée par le malade » [24].

Enfin, en janvier 2010, le Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM) a modifié l'article 37 du Code de Déontologie Médicale [25] qui apporte des précisions concernant l'obstination déraisonnable, l'abstention thérapeutique, la procédure collégiale et l'information des proches lors de la limite ou de l'arrêt de traitements, l'accompagnement et le soulagement du patient, ainsi que l'information de l'entourage.

3. LES DIFFERENTES STRUCTURES DE SOINS PALLIATIFS

Elles sont définies et précisées dans les circulaires du 19 février 2002 [17] et du 25 mars 2008 [19].

- Les Unités de Soins Palliatifs (USP) : sont des unités dont l'activité est spécifiquement et exclusivement le soin palliatif ; leur mission est triple : soins et accompagnement, formation et recherche. Les patients y sont accueillis de façon temporaire ou permanente, selon des critères d'admission multiples et complexes, comme par exemple des symptômes réfractaires, des souffrances morales ou socio-familiales particulièrement délicates, des situations où se posent des questions éthiques. L'ensemble de leur activité se fait grâce à une équipe pluridisciplinaire, au travers d'un projet de service ; elles sont la structure de référence et de recours pour les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP), les établissements disposants de Lits identifiés en Soins Palliatifs (LISP) et les équipes de coordination des réseaux de soins palliatifs.

D'après les chiffres 2013 issus du bilan du programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012 [26], il existe à ce jour 122 USP (soit 1176 lits), dont 2 en Haute-Garonne, à Toulouse, l'une à l'Hôpital Joseph Ducuing (au centre régional d'accompagnement et de soins palliatifs), l'autre au sein du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) (site de Purpan) [27].

- Les LISP : se situent dans des services qui sont confrontés à des situations de fin de vie, à des décès fréquents, et dont l'activité n'est pas exclusivement dédiée à des soins palliatifs. L'équipe n'est pas spécialisée en soins palliatifs mais se compose d'un minimum de personnes formées. Les patients accueillis peuvent venir d'autres services ou du domicile. Les médecins traitants (MT) des patients hospitalisés sont associés à la prise en charge. Une partie des LISP est organisée en unité fonctionnelle se rapprochant des USP avec une équipe dédiée exclusivement, ce qui est par exemple le cas en Haute-Garonne dans les cliniques Monié et de Lagardelle/Lèze.

Le bilan du programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012 [26] fait état de 5057 LISP sur le territoire français.

- Les EMSP : sont pluridisciplinaires, rattachées à un établissement de santé ; elles se déplacent auprès du patient au domicile ou dans les Etablissements Hospitaliers pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) notamment dans les zones peu ou pas couvertes par les réseaux, afin d'apporter des conseils et du soutien en soins palliatifs aux équipes soignantes sur les aspects somatiques, psychologiques, socio-familiaux et spirituels. Elles fonctionnent au minimum 5 jours sur 7 et participent à la permanence de la réponse en soins palliatifs et accompagnement, dans le cadre des réseaux de soins palliatifs quand ils existent. Le bilan du programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012 comptabilise 418 EMSP en France [26].

- Les réseaux de soins palliatifs : sont composés d'une équipe de coordination permettant de mobiliser et mettre en lien les ressources sanitaires et sociales autour des besoins des personnes (grâce aux EMSP, USP, Hospitalisation à Domicile (HAD), notamment) tout en respectant le désir des patients concernant le choix du lieu de vie, du lieu de soin et bien-sûr du médecin traitant qui reste le coordinateur de l'équipe à domicile. Ils offrent des ressources complémentaires en professionnels de santé (psychologues, ergothérapeutes, travailleurs sociaux). Ils permettent l'accès à une expertise en soins palliatifs

et peuvent aider à la continuité de la prise en charge entre le domicile et l'hôpital (et inversement) et faciliter l'organisation de la permanence des soins. L'équipe de coordination ne se substitue ni à l'équipe à domicile, ni à l'équipe interne d'une structure de soins palliatifs.

Leurs missions sont les suivantes :

- Conseils, soutien et appui des intervenants à domicile,
- Continuité des soins, (24h/24)
- Coordination (entre l'ensemble des intervenants y compris les bénévoles, et les structures de santé),
- Formation continue des acteurs et des équipes,
- Communication et système d'information (cahiers de liaison, échelles d'évaluation des symptômes, système de permanence téléphonique pour urgences et conseils),.
- Evaluation (à l'aide d'indicateurs déterminés en accord avec les acteurs de soins, les représentants des usagers de la santé et les représentants de l'Agence Régionale d'Hospitalisation (ARH) [désormais Agence Régionale de Santé (ARS)] et l'Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie (URCAM).

Le bilan du programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012 a permis de recenser 26 réseaux en France. La Région Midi-Pyrénées est dotée d'un réseau dans chacun de ses 8 départements [26,27] : Reliance (Haute-Garonne), Arcade (Haute-Pyrénées), Palliance (Aveyron), EMDDSP (Gers), Palliadol (Tarn-et-Garonne), ICARE (Lot), Résopalid (Tarn), Accords (Ariège).

Le réseau de soins palliatifs de Haute-Garonne, réseau Reliance [28], est composé d'une équipe pluridisciplinaire permanente, avec des médecins, un infirmier coordonnateur, une psychologue, une assistante sociale, des secrétaires ; il existe également plusieurs équipes d'appui, dont l'objectif est, outre l'évaluation lors de l'inclusion, le suivi régulier au domicile du patient, dans sa dimension globale : médicale et paramédicale, mais aussi économique-sociale.

IV. MOTIFS D'HOSPITALISATION DES PATIENTS INCLUS DANS LE RESEAU DE SOINS PALLIATIFS RELIENCE DE HAUTE-GARONNE

ETUDE DE 107 HOSPITALISATIONS SUR 6 MOIS EN 2011-2012

1) MATERIEL ET METHODES :

Nous avons réalisé une étude épidémiologique rétrospective, descriptive et observationnelle, pendant 6 mois, sur des cas consécutifs d'hospitalisation de patients accueillis dans le Réseau Reliance (RR) des 26/09/2011 au 25/03/2012 inclus, avec un minimum d'inclusion de 100 hospitalisations de patients inclus dans la file active, en excluant de notre étude les patients gérés par l'équipe de Saint-Gaudens pour des raisons de simplification géographique, ceci avec l'accord du réseau.

Les critères de jugement ont été les suivants :

- ✓ Le critère de jugement principal était les motifs d'hospitalisation en urgence : « non programmée et/ou non anticipée »
- ✓ Le critère de jugement secondaire a concerné le lieu d'orientation du patient hospitalisé, et en particulier s'il y a eu passage par un service d'urgences.

Chaque hospitalisation était recensée par l'équipe de coordination de Reliance, dans le cadre de leur suivi périodique de chaque patient inclus ou lors d'appels de professionnels ou de l'entourage auprès du réseau, et notée sur une liste.

Environ, tous les 10 jours, les recueils d'informations (annexe 1) étaient relevés dans les dossiers des patients du réseau, puis un questionnaire (annexe 2) destiné au médecin traitant était envoyé par courrier postal, accompagné d'une lettre en expliquant l'intérêt. Si aucun retour de questionnaire n'avait eu lieu dans les 2 semaines suivantes, une relance téléphonique était alors réalisée auprès de ce même médecin traitant.

La population incluse a été décrite lors du recueil auprès du RR par des données quantitatives et qualitatives: âge, sexe, pathologie principale, lieu de vie, motifs d'hospitalisation, initiateur de la demande, moments de l'hospitalisation (jour/nuit ; jour de semaine), lieu d'hospitalisation, médecin traitant (MT), établissement référent.

Parallèlement, ont été recueillis auprès du réseau différents chiffrages hebdomadaires : nombre de patients inclus, nombre d'hospitalisés, nouvelles hospitalisations ; sortis du réseau.

L'analyse statistique s'est déroulée de la façon suivante :

La saisie des données et l'analyse des données (via des tableaux croisés dynamiques) ont été réalisées avec le logiciel EXCEL.

L'analyse statistique principale reprenait les données des questionnaires reçus avec : l'initiateur de l'hospitalisation, le lieu, le(s) motif(s), la notion d'intervention du RR (annexe 2). A noter que la rubrique des motifs d'hospitalisation de notre questionnaire a été établie à partir des éléments requis pour l'admission en LISP (annexes 3 et 4). Nous avons demandé au MT d'apporter des précisions (texte libre) sur chacun de ces items, ce qui nous a permis de regrouper les motifs d'hospitalisation afin de pouvoir les analyser plus précisément.

2) RESULTATS

Notre étude a permis d'inclure 107 hospitalisations, concernant 90 patients, puisque 15 patients ont été hospitalisés 2 fois et 1 hospitalisé 3 fois.

Sur cette période, le réseau comportait chaque semaine dans sa file active une moyenne de 96 patients et de 12 hospitalisations, dont environ 1/3 de nouvelles hospitalisations (environ 4 nouvelles hospitalisations par semaine).

a) Concernant les questionnaires

Nous avons pu recueillir 66 questionnaires, soit un taux de réponse de 61.68%. Seuls 2 questionnaires n'étaient pas exploitables (car les motifs de relatés sur le questionnaire ne correspondaient pas au motif d'hospitalisation recensé auprès du RR), ce qui ramenait un taux de questionnaires exploitables à 59,81%.

Parmi ces 64 questionnaires exploitables, 62 patients étaient concernés (2 patients ont été hospitalisés 2 fois au cours des 6 mois d'étude), répartis en 35 femmes et 27 hommes et pour la notion d'urgence en particulier qui nous intéresse : 32 hospitalisations en urgence sur 64, soit 50%.

L'autre moitié des hospitalisations était donc programmée selon la répartition qui suit:

- ✓ Pour phase palliative terminale, à 62,5 % (20 cas/32)
- ✓ Pour soins ou investigations à 21,87 % (7/32)
- ✓ Pour du répit à 15,62 % (5/32)

A PROPOS DU CRITERE DE JUGEMENT PRINCIPAL

Les motifs (cf annexes 3 et 4) étaient parfois multiples pour une même hospitalisation, nous avons choisi de comptabiliser chacun des motifs (soit un total de 62), et retrouvé (figure1) :

- la demande de l'entourage à 19,35% (12 fois/62)
- l'indice de gravité (statut OMS supérieur à 2) : 17,74% (11 fois/62)
- la demande du patient : 16,13% (10 fois/62)
- des symptômes majeurs d'inconfort : 16,13% (10 fois/62)
- des critères médicaux concernant la pathologie principale (symptômes) : 12,90% (8 fois/62)
- une problématique sociale complexe : 6,45% (4 fois/62)
- une charge en soins trop lourde : 4,83% (3 fois/62)
- des problématiques éthiques complexes : 1,61% (1 fois/62)
- d'autres motifs : 4,83% (3 fois : « patiente de 51 ans atteinte d'un adénocarcinome mammaire ne souhaitant pas décéder au domicile en présence de son jeune fils » ; « impossibilité momentanée de maintenir à domicile un patient de 58 ans atteint de métastases cérébrales d'un mélanome faisant des crises comitiales » ; et « patiente de 77 ans atteinte d'un adénocarcinome colique présentant une thrombose bilatérale des artères iliaques »)

Ce qui représentait 82,25% (51 fois) pour les 5 motifs principaux en tête de liste.

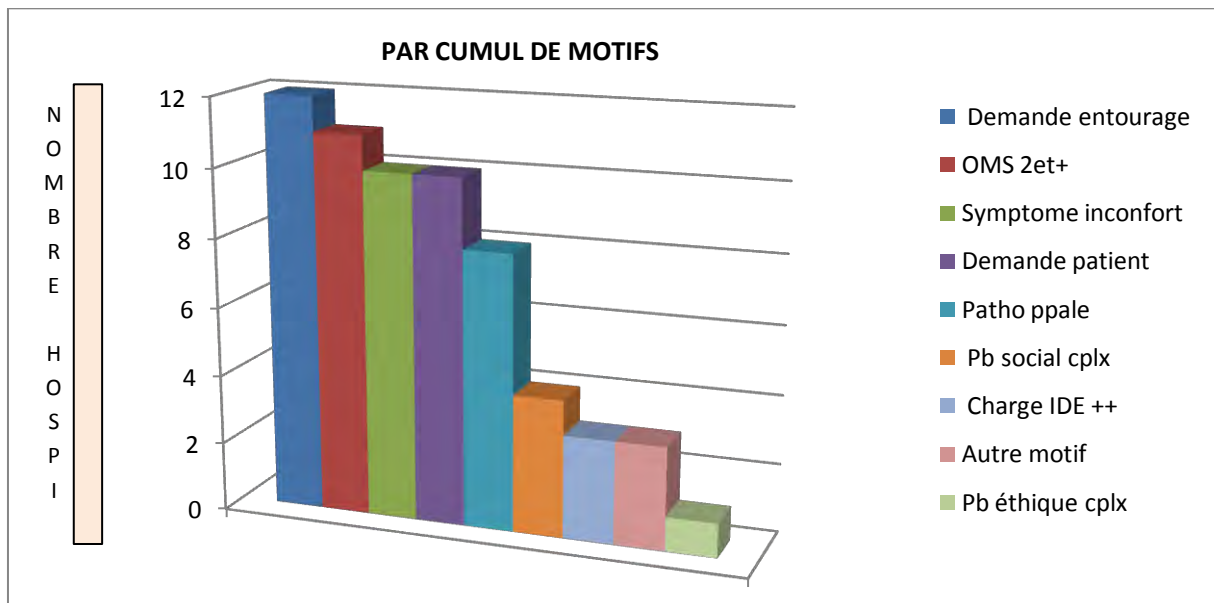


Figure 1 : Nombre d'hospitalisations par motifs

Parmi les premiers motifs précisés en texte libre par les MT (regroupés par thème), nous retrouvons au niveau du questionnaire (figure2):

- ✓ Vide (il n'y a pas eu de précision par le MT) : 31,25% soit 10/32
- ✓ AEG : 21,88%, soit 7cas/32 (seul 4 ; avec douleur : 3)
- ✓ Respiratoire : 12,5% soit 4/32 (dont 1 avec syndrome infectieux)
- ✓ Hémorragie : 9,38%, soit 3/32 (seul : 1 ; avec douleur : 1 ; avec AEG : 1)
- ✓ Fin de vie : 6,25%, soit 2/32
- ✓ Infectieux : 6,25%, soit 2/32
- ✓ Cardiovasculaire (CV) : 3,13% ou 1/32 (thrombose iliaque bilatérale)
- ✓ Chute : 3,13% ou 1/32
- ✓ Neuropsychiatrique : 3,13% ou 1/32 (comitialité)
- ✓ Patients : 3,13% ou 1/32 (isolement)

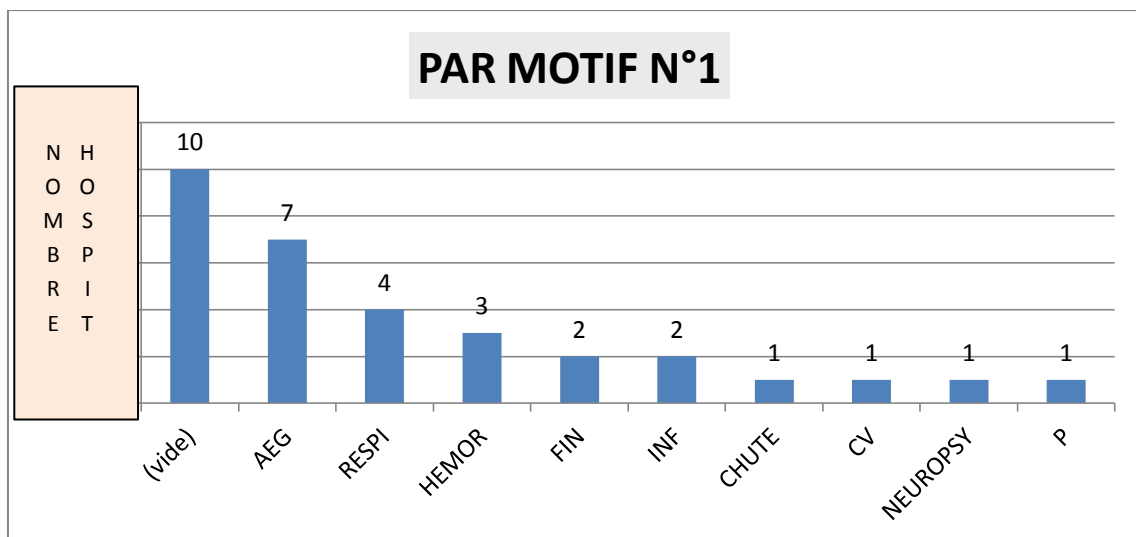


Figure 2 : Motifs précisés par texte libre.

Dans certains cas (6/32), un second motif intervenait dans la décision d'hospitalisation, il s'agissait de (figure 3) :

- ✓ Douleur : 3/32 (9,38%)
- ✓ AEG : 1/32 (3,13%)
- ✓ Digestif : 1/32 (3,13%)
- ✓ Infectieux : 1/32 (3,13%)

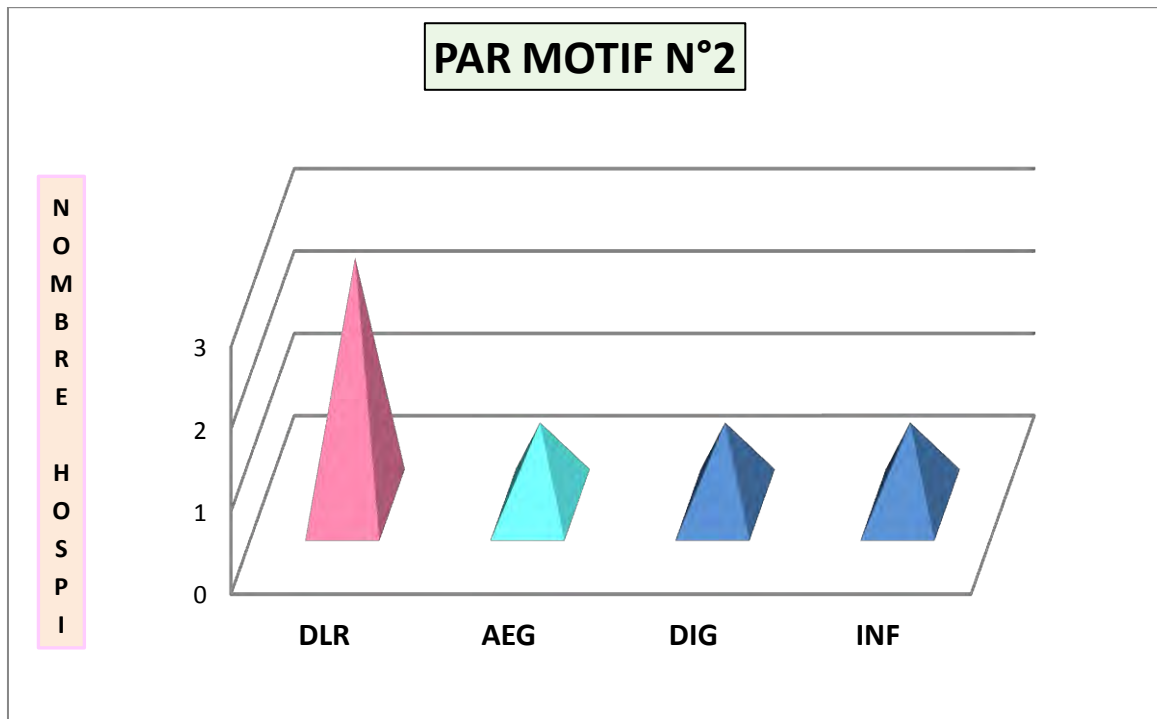


Figure 3 : Autres motifs concomitants

L'initiateur de la demande d'hospitalisation était (figure 4) :

- Le Médecin Généraliste (MG) seul dans 11cas/32, soit 34,38% ; et dans 3cas/32 conjointement avec le RR
- L'entourage (E) seul dans 7cas/32, soit 21,88%, puis conjointement avec le MT dans un seul cas sur 32 (3,13%), et également dans un seul cas sur 32 avec l'aide du RR (3,13%)
- L'Infirmière libérale diplômée d'Etat (IDEL) seule dans 6,25% (2 cas), et dans un seul cas avec le RR
- Le Patient (P) seul dans 2 cas/32 (6,25%), et avec la demande conjointe de l'entourage dans 1cas/32, soit 3,13%)
- Autres intervenants seuls : le centre 15 dans 2cas /32, soit 6,25%) et le RR dans 1cas/32 (3,13%)

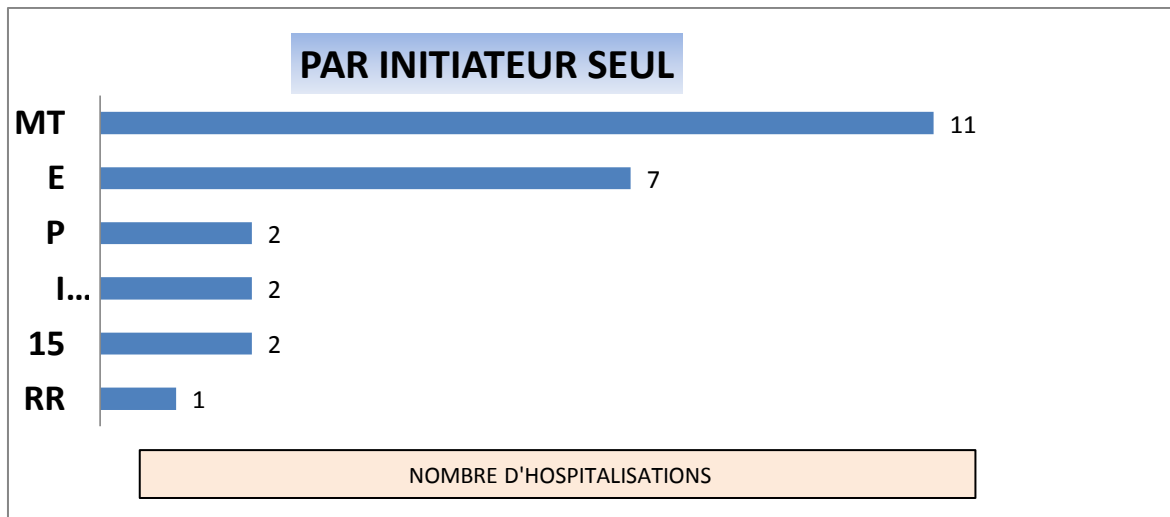


Figure 4 : Initiateur de la demande d'hospitalisation.

L'appel au RR était retrouvé dans 12 cas (37,5%), non réalisé dans 19 cas (59,37%), pour 1 cas questionnaire non rempli sur cette question. Parmi ces 19 cas où le RR n'est pas inclus dans l'organisation de l'hospitalisation, nous avons retrouvé que c'était essentiellement le MT qui en avait été l'initiateur dans 9 cas, suivi par l'entourage dans 5 autres cas.

EN CE QUI CONCERNE LE CRITERE DE JUGEMENT SECONDAIRE

Nous avons analysé que le lieu d'orientation était par ordre décroissant (figure 5) :

- ✓ Un Service d'urgence : dans 17 cas/32 (53,13%), dont 10 cas/32 (31,25%) en CHU (2 cas à Purpan, 8 à Rangueil), 5 cas/32 à HJD (15,63%) et 2 cas/32 en clinique privée (Occitanie)
- ✓ Puis 11 cas/32 (34,37%) directement dans le service référent dont 6 cas à l'ICR, 2 cas en hématologie Purpan, 2 cas en pneumo, 1 cas en oncologie)
- ✓ Enfin, dans une unité de soins palliatif (USP) : dans 4 cas/32, soit 12,5% (dont 1 seul dans l'établissement référent), avec 3 cas accueillis sur l'unité d'HJD et 1 cas celle de Casselardit.

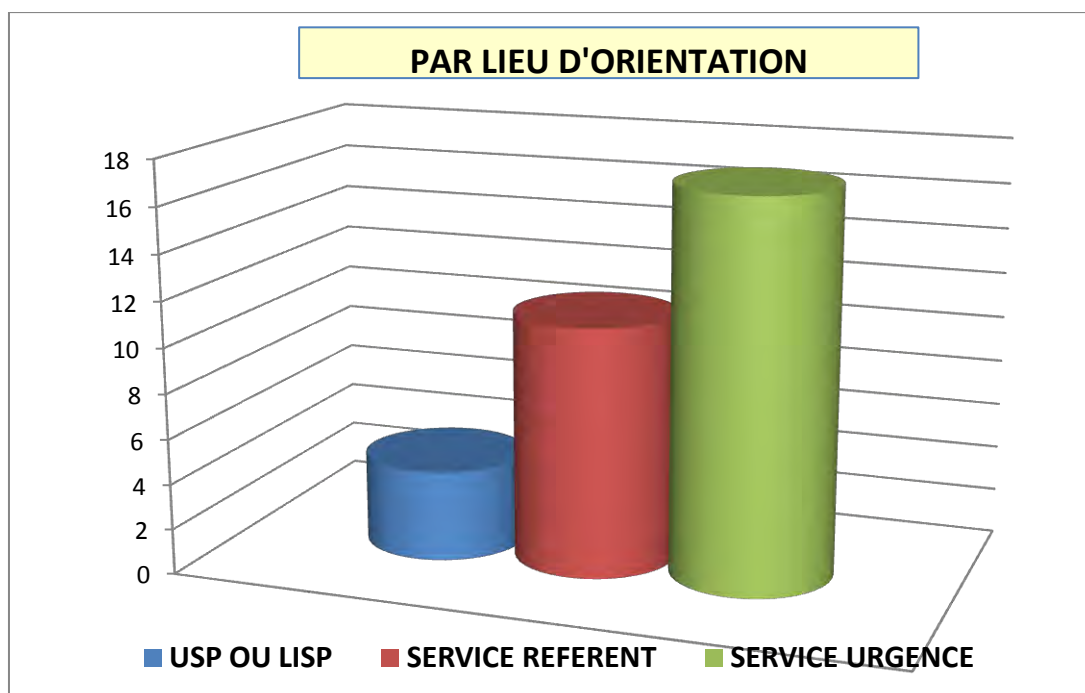


Figure 5 : Lieu d'hospitalisation

Il en résultait donc que la moitié des hospitalisations non programmées de patients en soins palliatifs était orientée dans un service d'urgence.

Parmi ces cas, nous avons analysé les groupes de motifs précisés suivants (texte libre) :

- ✓ AEG : 4/17 dont seul 2, avec douleur 1 et avec syndrome occlusif 1
- ✓ Respiratoire : 4/17 dont 1 avec syndrome infectieux
- ✓ Hémorragique : 2/17 dont 1 avec douleur (1 épistaxis, et 1 hémoptysie)
- ✓ Vides : 2/17

- ✓ Chute : 1/17
- ✓ Cardiovasculaire : 1/17 (thrombose iliaque bilatérale)
- ✓ Fin de vie : 1/17
- ✓ Neuropsychiatrique : 1/17 (comitialité)
- ✓ Patient : 1/17 (isolement)

b) Autres résultats

CONCERNANT LES 32 CAS

D'après les données issues du RR (car cette donnée n'était pas demandée dans le questionnaire), les principales pathologies dont souffraient les 32 patients hospitalisés en urgence étaient (figure 6) :

- . Un adénocarcinome bronchique, pour 6/32, soit 18,75%
- . Un adénocarcinome mammaire, pour 3/32, soit 3,38%
- . Pour 2/32, un adénocarcinome soit colique, soit prostatique, rénal, ovarien, ou un cholangiocarcinome, soit 6,25% chacun
- . D'autres pathologies n'étaient retrouvées que dans 1/32 cas (3,13%)

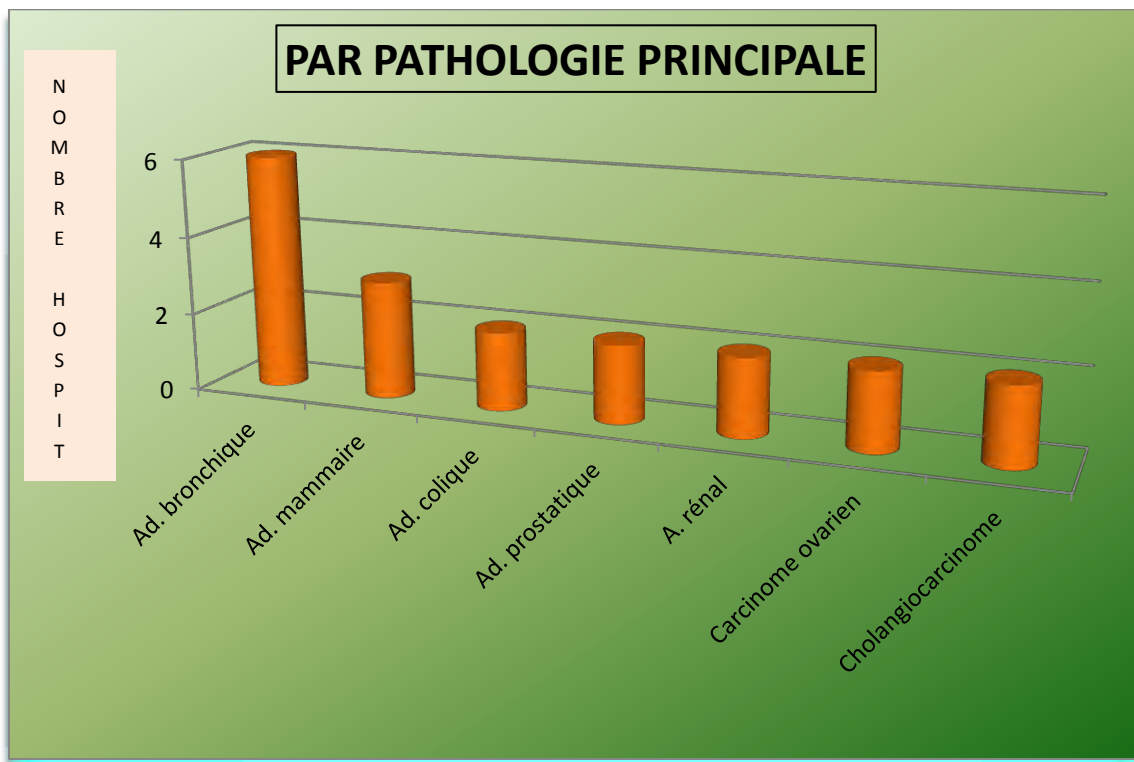


Figure 6 : Pathologies principales des patients hospitalisés.

CONCERNANT LES 107 CAS D'HOSPITALISATION (données issues du RR)

Il y a eu 50 cas d'hospitalisations non programmées sur 107, soit 46,73%.

L'initiateur de la demande d'hospitalisation parmi ces 50 cas était :

- . le MT dans 16 cas/50 (32%)
- . l'entourage dans 11 cas/50 (22%)
- . non recensé dans 6 cas/50 (12%)
- . IDEL dans 5 cas/50 (10%)
- . le patient ou la MDR dans 4 cas/50 (8%)
- . Le centre 15 dans 2 cas/50 (4%)
- . Et le RR ou autre (médecin hospitalier) dans 1 cas/50 (2%)

Le lieu d'orientation était préférentiellement (78%, soit 34 cas/50) un service d'urgence, avec 38% (19 cas/50) dans un service d'urgence du CHU, 14% (7 cas/50) aux urgences de l'Hôpital Joseph Ducuing, et 16% (8/50) dans des urgences de cliniques privées.

Les 32% (16/50) des patients restants avaient été directement reçus en service (dont à l'Institut Claudius Régaud (ICR) pour 14%, soit 7/50).

Les motifs regroupés par famille étaient les suivants :

- respiratoire 14 cas/50 (dont 3 cas avec un autre motif : 1 avec embolie pulmonaire, 1 avec dlr, et 1 lié à l'entourage dans une situation de fin de vie), soit 28%
- cardiovasculaire dans 7 cas/50 (dont 1 cas avec autre motif : soins), soit 14%
 - 6 cas/50 d'AEG (dont 5 avec autre motif : douleur, infectieux, trouble du comportement, isolement social du patient, trouble respiratoire), soit 12%
 - 4 cas/50 pour les motifs de chute, syndrome hémorragique, neuropsychiatrique (trouble du comportement, état de mal épileptique (EDME), trouble de la vigilance), soit 8% pour chacun de ces 4 motifs
 - 3 cas/50 d'infection, soit 6% et également 3 cas (6%) pour symptôme digestif (syndrome occlusif)
 - 2 cas/50 pour soins et également 2 cas pour motif lié au patient (anxiété et isolement social), soit 4%
 - douleur 1 cas/50

Les pathologies initiales dont souffraient les patients étaient à :

- 18% (9 cas/50) un adénocarcinome bronchique
- 10% (5 cas/50) un adénocarcinome mammaire
- 6% (3 cas/50) un adénocarcinome colique, mais aussi prostatique, rénal et cholangiocarcinome
- 4% (2 cas/50) un adénocarcinome oesophagien, et ovarien

- 2% (1 cas/50) une autre pathologie (adénocarcinome endométrial, gastrique, orophar, carcinome utérin, une chorée de H, démence vasculaire, une DTA, glioblastome cérébral, POEMS.....)

L'âge moyen des patients étaient de 65,82 ans, avec la répartition suivante selon le sexe :

- . 64,81 ans pour les femmes
- . 67 ans pour les hommes

Le lieu de vie des patients était :

- . le domicile pour 86% (43/50)
- . un EHPAD dans les 14% restants (7/50)

La répartition des hospitalisations s'est majoritairement faite le jour : à 86 % (43 cas)

Les jours de semaine concernés par les hospitalisations étaient pour :

- 22% (11 cas, dont 1 mardi férié) un mardi
- 20% (10 cas) le vendredi (V) et également 20% le samedi (S)
- 14% (7 cas) le dimanche (D)
- 10% (5 cas) le lundi et le jeudi

➔ Soit une répartition concentrée en fin de semaine (V+S+D) à 54% (27 cas), et un pic en semaine le mardi à 22% (11 cas)

L'hospitalisation non programmée ne s'est faite qu'à 14% (7 cas/50) dans l'établissement référent dans le suivi du patient.

3) DISCUSSION

a) Concernant les résultats des questionnaires

Le motif principal conduisant à l'hospitalisation des patients inclus dans le RR est la demande de l'entourage (19,35%); pour des problématiques (lorsqu'elles sont précisées) d'AEG et respiratoires essentiellement, mais aussi hémorragiques ou douloureuses.

S'ajoutent à cela le statut OMS élevé du patient en second lieu (17,74%), puis la demande du patient lui-même (16,13%) et enfin les symptômes, d'inconfort (16,13%) ou liés à la pathologie principale (12,9%).

L'entourage est donc, en premier lieu, demandeur d'hospitalisation pour des problématiques d'AEG (cumul des motifs 1 et 2 d'AEG : 8/32, soit 25,01%): ce qui est un peu surprenant

puisque par définition ceci n'est pas un critère médical d'urgence ; il s'agit donc plutôt d'une « urgence ressentie », ceci traduisant donc un certain degré d'épuisement.

Comment faire face à cet épuisement ?

Tout d'abord, il existe des hospitalisations de répit (qui ne représentent qu'un peu plus de 15% des hospitalisations programmées); ensuite, l'anticipation de ce besoin d'hospitalisation est également indispensable : ces deux paramètres sont évalués lors de l'inclusion du patient dans le réseau, et également lors des visites de suivi [15]. Bien entendu cela passe aussi par les visites à domicile du médecin traitant.

Quelles peuvent en être les origines?

Un défaut de cheminement sur l'acceptation de la maladie incurable, et le processus pourtant naturel qu'est la mort ? La mise en place de réactions de défense, dans les interactions inter-humaines quant à la difficulté de faire face aux derniers instants du patient? Pour tenter de répondre à ces questionnements, une nouvelle discipline se développe depuis une dizaine d'années : la proximologie. C'est le domaine qui étudie les modalités, limites, conséquences de l'engagement de l'entourage de la personne malade ou dépendante, engagement qui se révèle ne pas toujours être si « naturel » qu'il pourrait paraître. Ainsi Hugues Joublin, « l'inventeur » du concept de proximologie, tente –t'il d'exposer « pourquoi la question de l'identité, de la place et du rôle du proche dans notre système de santé contemporain est devenue critique en ce début de siècle » [29] et affirme qu'il existe trois raisons qu'il qualifie d'urgentes à prendre en considération les proches : « la première est démographique et épidémiologique. Nos populations vieillissent, et vite (...). La deuxième raison est d'ordre économique. L'Etat Providence peine à assurer la pérennité de son modèle (...). Enfin, la troisième raison est d'ordre sanitaire et social. L'expérience commune le prouve : épauler une personne atteinte de pathologie lourde est une épreuve à laquelle rien ne nous prépare. L'épuisement des proches est une réalité douloureuse, avec son lot d'arrêts maladie, sa consommation de psychotropes, son isolement progressif [29].

Afin d'apporter un soutien aux proches, il existe des conseils pratiques destinés aux personnes accompagnant des patients en fin de vie et à ces derniers accessibles au tout public sur le site de la Société Française de Soins Palliatifs (SFAP) [30]. Il existe également deux supports d'information sur les soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie, destinés pour l'une au grand public et pour l'autre aux professionnels [31]. Des recommandations de pratique clinique concernant le soutien aux proches de patients en fin de vie ont été établies par le Centre de Soins Palliatifs Australien [32]. On y trouve la mise en place de ce soutien (avec désignation de la personne de confiance), comment réaliser l'évaluation des besoins, la préparation au décès et jusqu'à la phase de soutien pendant le deuil, avec des exemples de bonne pratique pour chacune des 20 recommandations (cf sommaire en annexe 5).

Quelles solutions apporter ? Faut-il inclure plus précocement les patients dans le réseau afin de leur permettre de bénéficier d'une prise en charge globale plus tôt, et ainsi permettre également à l'entourage de pouvoir accéder à un suivi de soutien ? « Le rôle de l'équipe soignante est déterminant, non seulement pour assurer cette mobilisation de l'entourage, mais pour la maintenir dans le temps. Il s'agit de trouver une valeur à la décision d'implication, pour qu'elle devienne un acte participatif et contributif à un projet commun (médecin-patient-entourage) » [33,34]. Ou bien faut-il plus « simplement » que la prise en charge psychologique puisse enfin faire partie de soins remboursés par l'assurance maladie, tant pour les patients que pour les aidants, dès lors que le patient est en phase palliative ?

A propos des motifs précisés par texte libre dans le questionnaire : nous avons vu que l'AEG est la principale précision apportée, viennent ensuite les motifs respiratoire, puis hémorragique et la douleur.

Le motif respiratoire est logiquement retrouvé, puisque la principale pathologie des patients est l'adénocarcinome bronchique (18,75%).

Le motif d'hémorragie (9,38%) est bien une urgence médicale, et pouvant difficilement être anticipé et géré au domicile, l'hospitalisation est alors peu évitable.

Enfin, la douleur (9,38%) est un point qui n'est pas acceptable de retrouver comme motif d'hospitalisation en urgence, signant sans doute ici encore une insuffisance de la gestion de ce symptôme.

Après les motifs d'hospitalisation en urgence liés à la demande de l'entourage et au degré de dépendance du patient (statut OMS), arrive en troisième position la demande d'hospitalisation par le patient lui-même (pour 16,13%) ; les motifs, quand ils sont précisés par texte libre, sont identiques à ceux cités précédemment.

Enfin, les derniers motifs qui se détachent sont symptomatiques : qu'il s'agisse d'inconfort (16,13%) ou en lien avec la pathologie principale (12,9%). Ceux-ci sont précisés (en texte libre) comme nous l'avons vu précédemment : respiratoire, hémorragique ; mais il existe aussi des situations de fin de vie (6,25%), traduisant encore cet épuisement et cette impossibilité à gérer ces moments chargés en émotion.

Afin de réduire le nombre de ces hospitalisations en urgence, d'urgences ressenties, il pourrait être envisagé de développer la téléconsultation pourrait apporter un plus dans la prise de décision, comme le prévoit le **Décret n° 2010-1229 du 19 octobre 2010 relatif à la télémédecine [35]?**

Mais également le développement de « Plan Personnalisé en Santé » (PPS) comme le modèle qui vient d'être élaboré par la Haute Autorité de Santé (HAS), en juillet 2013, pour les personnes âgées en risque de perte d'autonomie [36,37] et qui a pour objectif « d'aider les professionnels à organiser la prise en charge des personnes par une analyse concertée des problèmes et la prise en compte de leurs attentes.

Pour cela ils sont invités à accorder une égale importance aux dimensions médicale, psychologique et sociale ». Le PPS est un « plan d'actions concernant les personnes dont la situation rend utile un travail formalisé entre acteurs de proximité ».

Un modèle de PPS est développé aux Etats-Unis par l'American Academy of Pediatrics, via leur « National Center for Medical Home Implementation Overview » [38] ; en effet, ils intègrent la famille à la démarche de soins, reconnaissant que c'est elle qui détient la place centrale du « caregiver » (personne qui donne les soins), avec disponibilité professionnelle en appui H24 si nécessaire. Le plan de soin est développé par le pédiatre, l'enfant et la famille et est partagé avec tous les autres intervenants ; une base de données avec toutes les informations médicales pertinentes, y compris hospitalisations et soins spécifiques, est alimentée, accessible, mais avec une confidentialité préservée ».

L'intégration du patient dans son milieu est à prendre en compte dans la dimension du soin au sens large, c'est-à-dire médico-psycho-sociale dans le cadre d'une prise en charge qui se veut être GLOBALE.

C'est ainsi que dans un ouvrage coordonné par le Dr L.Hacpille [39], il est précisé que « le rôle des professionnels de santé auprès de la famille qui accompagne un proche gravement malade est avant tout de savoir repérer la détresse. Différents éléments doivent être recherchés par les soignants » qui sont :

- ✓ l'existence de facteurs quotidiens de stress liés à la situation qui « contribuent à donner aux membres de la famille le sentiment d'être piégés dans un rôle obligé d'aidant », rôle « douloureux car il n'est pas choisi » ;
- ✓ des difficultés de communication ;
- ✓ des signes d'épuisement (cf annexe 6) ; des besoins spécifiques de la famille à un moment donné ;
- ✓ des aides utiles et adaptées à proposer (informations de base, organisation)

« Les soignants ont, auprès des familles, un rôle pédagogique » [39]

L'analyse des données sur la personne à l'origine de l'hospitalisation nous retrouvons que cette demande est dans plus de la moitié des cas impulsée par le MT. Ceci corrobore le fait que le MT tient une place centrale dans la prise en charge du patient. Les situations de fin de vie au domicile requièrent de la part du MG des qualités d'authenticité, d'écoute, et d'analyse mais aussi de la préparation, de la concentration et enfin une disponibilité essentielle à la constitution d'une véritable équipe autour du patient et de ses proches, qui ne peut être rendue possible qu'en prenant du temps et en communiquant. C'est en cela que les temps de concertation, de négociation et d'anticipation sont pour cela essentiels [39].

Mais « l'accompagnement psychologique exige que le soignant ait fait, lui-même, un travail personnel sur la mort et le deuil » [41,42].

Nous venons donc de souligner que les situations d'hospitalisations non programmées interviennent essentiellement pour des motifs d'urgence plutôt ressenties que pour des motifs médicaux urgents. Il existe donc bien des besoins encore sous-estimés ; afin de pallier à cela, l'HAS a proposé, en mai 2013, une note de cadrage, concernant le parcours de soins d'une personne ayant une maladie chronique en phase palliative [43], afin d'élaborer des guides et outils en concertation avec les professionnels et les usagers concernés. Ceci pour améliorer la qualité de la prise en charge, favoriser les bonnes pratiques professionnelles et faciliter le parcours de soins, la place des aidants sera également prise en compte.

Concernant le critère de jugement secondaire, nous remarquons que dans ces situations non programmées, plus d'une hospitalisation sur deux se fait en service d'urgence. Cependant, il faut distinguer une organisation systématique qui existe aux urgences de l'Hôpital Joseph Ducuing, où le patient est accueilli et évalué conjointement par l'urgentiste et un médecin spécialiste en soins palliatifs, ce qui permet d'orienter le patient le plus rapidement possible et de façon plus adaptée à sa situation palliative et non curative. Ainsi, ne retrouvons-nous qu'un peu plus de 15% d'hospitalisations réalisées dans cet Hôpital. En considérant que l'orientation de ces dernières hospitalisations se fait dans une certaine logique quant à la situation palliative du patient, nous pourrions alors rajouter cet échantillon avec le suivant.

En effet, l'autre petite moitié des hospitalisations non programmées s'effectuant dans des services plus adaptés à l'état du patient (soit directement en USP, soit dans leur service référent), nous pouvons donc considérer que l'orientation d'une grande majorité (20 cas sur 32, soit 62,5%) des hospitalisations se déroule malgré tout dans un service relativement adapté à leur situation. Mais en considérant la réciproque, il faut tout de même noter que pratiquement un tiers (12 cas sur 32, soit 32,5%) des hospitalisations se retrouve dans un service d'urgence générale (et essentiellement au CHU), avec des contextes d'accueil et de délais d'attente insatisfaisant pour des situations palliatives.

Comment améliorer ce point ? développer les équipes d'accueil spécialisées mobiles dans les services d'urgence (NB il existe une équipe d'EMSP sur le CHU, cependant, il lui est plus complexe pour des raisons géographiques d'intervenir sur le site de Raugeil), mieux sensibiliser les MT sur l'orientation de leurs patients palliatifs, sensibiliser les familles sur l'orientation en cas d'hospitalisation : exprimer d'entrée que le patient est inclus dans le RR, numéro de téléphone d'astreinte H24 à leur disposition, rajouter dans le recueil de données du centre 15 une question sur l'existence ou non d'une inclusion du patient dans le RR.

C'est ce qui doit être prochainement étudié sur le plan national via la note de cadrage du parcours de soins d'une personne en phase palliative [43].

- ✓ Remarquons bien que ces hospitalisations non programmées étudiées, même si elles représentent 50% du total des hospitalisations, ne représentent qu'environ 2% des patients de la file active du réseau (puisque nous avons vu que les nouvelles hospitalisations sont au nombre de 4 (environ) chaque semaine pour une file active de 96 patients/ semaine, en moyenne). D'où la conclusion inévitable d'un travail indispensable fourni par le soutien du réseau. A noter, que dans presque 60% (59,375%, ou 19 cas sur 32) il y avait eu appel au RR, mais que 37,5% (19 cas) soit plus d'un tiers de ces hospitalisations se sont organisées sans que le RR n'en ait été informé. Pourquoi le RR n'a pas été inclus dans la prise de décision ? Plusieurs éléments de réponse peuvent se rencontrer : tout d'abord, il s'agit de situations où seul l'entourage a fait cette demande d'hospitalisation et il y a donc confusion possible entre situation d'urgence et situation complexe (notion d'urgence ressentie) ; il peut exister parfois des représentations négatives du MT quant au RR (crainte d'être dépossédé de ses fonctions/ substitution).
- ✓ Cependant ces chiffres sont à replacer aussi dans un contexte plus global : il n'est présenté ici que les patients inclus dans le RR, hors, il existe un certain nombre de patients, en situation palliative, qui ne sont donc pas comptabilisés dans notre étude ; un autre travail pourrait donc étudier les cas de patients reçus dans un service d'urgence, puisque nous avons vu que c'est dans ces services qu'arrivent plus de la moitié des patients hospitalisés en urgence.

Dans une « Étude exploratoire sur les connaissances, représentations et perceptions à l'égard des soins palliatifs et de l'accompagnement », réalisée par le Centre de Recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie (CREDOC) à la demande de l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES) en septembre 2003 [44], les professionnels de santé interrogés quant à leurs connaissances et représentations sur la maladie grave et la fin de vie, considèrent que la prise en charge idéale est celle du domicile et que les facteurs principaux conduisant à une hospitalisation peuvent être les suivants :

- ✓ Manque ou faible connaissance par les patients de leurs droits (possibilité d'être maintenu à domicile et services qui s'y emploient)

- ✓ Isolement (social) des malades
- ✓ Refus des familles (prise en charge trop lourde psychologiquement et en temps ; et refus de l'idée d'un décès à domicile)
- ✓ Manque de personnel et de disponibilité
- ✓ Coût financier du maintien à domicile (matériel médical, aides extérieures)
A cela, s'ajoutent :
- ✓ Le manque d'information et / ou la mauvaise coordination entre hospitaliers et libéraux (...)
- ✓ L'absence de groupes de parole avec un psychologue pour avoir des opinions, des conseils et pour pouvoir se décharger émotionnellement
- ✓ Le manque de rémunération pour la prise en charge d'une maladie grave ou d'une fin de vie.

Ces problématiques semblent être toujours d'actualité, cependant ces facteurs ne sont pas directement retrouvés au travers de notre étude.

b) Discussion sur les autres résultats :

Les principales pathologies des patients concernées par les hospitalisations en urgence étudiées représentent bien celles qui, sur le plan national, arrivent également en tête de liste en termes d'incidence de cancers ; il s'agit des adénocarcinomes pulmonaires, prostatiques, mammaires, colorectaux [45].

Concernant les hospitalisations non programmées à l'initiative du MT (données issues des questionnaires), nous remarquons que le maintien au domicile s'étiole pour un motif d'AEG, masquant des problématiques d'isolement du patient à son domicile, mais également avec des symptômes douloureux ; l'ensemble de ces situations auraient pu être anticipées, et donc l'hospitalisation évitée. Ceci met en exergue la nécessité de l'interdisciplinarité, ainsi que le besoin de support des équipes de premier recours.

Plus largement, d'après les données du RR, lorsque l'hospitalisation n'est pas programmée, l'acteur qui en est à l'origine est essentiellement le MT qui tient donc toujours sa place centrale dans la PEC du patient, puis en seconde position l'entourage, ce qui vient également appuyer notre discussion préalable quant aux situations non programmées.

Dans ces situations, le service d'accueil privilégié se trouve être un service d'urgence dans presque 80% des cas !

Les hospitalisations sont surtout survenues en journée (86%), avec plus de la moitié concentrée en fin de semaine (V+S+D), moments où la présence des professionnels de santé est donc amoindrie. Mais également un pic d'hospitalisation (22%) difficile à expliquer le mardi : y a-t-il beaucoup de MT absent les mercredis ?

A noter que les situations dans lesquelles le dossier du RR ne comportait pas d'information sur l'initiateur de la demande correspondaient aussi à des cas où nous n'avons jamais eu de retour de questionnaire, ceci constituait donc un biais de recueil d'informations, imputable à une absence de remontée d'information auprès du RR par les divers intervenants auprès du patient : le MT, le service d'hospitalisation accueillant le patient, éventuellement l'entourage, l'IDEL.

Enfin, il paraît important de souligner que les résultats issus du RR sont tout à fait superposables à ceux obtenus via les questionnaires (initiateurs, motifs, lieu) ; ce qui suggère qu'une prochaine étude pourrait être menée directement au sein du réseau, sans avoir à questionner les médecins traitants.

V. CONCLUSION

Il résulte donc de cette étude de 107 hospitalisations pendant 6 mois que les principaux facteurs intervenant dans des circonstances d'hospitalisations dites en urgence sont essentiellement basés sur une demande émanant de l'entourage. Ceci traduisant leur épuisement, le manque d'accompagnement et de soutien, même si celui-ci est proposé, notamment par le biais du réseau Reliance (soutien psychologique, aides financières avec guidance d'une assistante sociale) et bien-sûr la présence du médecin traitant. Le développement de la proximologie prend donc ainsi tout son sens afin de prévenir au maximum les différents écueils de ce maintien à domicile.

Les autres motifs retrouvés sont liés à l'état de dépendance du patient puis à des symptômes, qui pour la majorité font l'objet de prescriptions anticipées (lors de l'inclusion du patient), et enfin parfois à une demande du patient lui-même.

A côté de cela, nous retrouvons que le médecin traitant tient effectivement une place centrale dans la prise en charge du patient puisque c'est l'initiateur de l'hospitalisation dans plus de la moitié des situations. Il est donc bien le pivot de la prise en charge du patient. Cependant, l'accompagnement psychologique exigeant que le soignant ait fait, lui-même, un travail personnel sur la mort et le deuil, les situations de fin de vie au domicile requièrent de la part du médecin généraliste des qualités d'authenticité, d'écoute, et d'analyse mais aussi de la préparation, de la concentration et enfin une disponibilité essentielle à la constitution d'une véritable équipe autour du patient et de ses proches, qui ne peut être rendue possible qu'en prenant du temps, en communiquant, et en anticipant.

Enfin, au regard du nombre de patients pris en charge au sein du réseau, le nombre d'hospitalisations reste faible, et a fortiori celles qui ont lieu en urgence, même si celles-ci représentent la moitié de nos effectifs.

Pour affiner les résultats sur les motifs qui conduisent à des hospitalisations non programmées, il pourrait être envisagé de questionner directement l'entourage des patients.

Toulouse le 11.04.2014

Vu permis d'imprimer
Le Doyen de la Faculté
de Médecine de Rangueil

D. ROUGÉ

Vu le Pr Ph ARIET
Resident



19/3/2014

VI. BIBLIOGRAPHIE/ WEBOGRAPHIE

1. VALLIN Jacques, MESLE France. Espérance de vie : peut-on gagner trois mois par an indéfiniment ? Bulletin mensuel d'information de l'Institut National d'Etudes Démographiques, Population et Sociétés, décembre 2010, N°473, 1-4, 4p., http://www.ined.fr/fr/ressources_documentation/publications/pop_soc/bdd/publication/1521
2. MARTIAL Françoise et al. Maladies-Accidents. Tableaux de l'économie française, Edition 2013, Insee, <http://www.insee.fr/fr/ffc/tef/tef2013/tef2013.pdf>
3. NIEL Xavier, BEAUMEL Catherine, Insee, Statistiques de l'état civil 2009, Le nombre de décès augmente, l'espérance de vie aussi, de plus en plus de décès en maison de retraite http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?ref_id=ip1318
4. Insee. Statistiques d'état civil sur les décès en 2011. Légère baisse du nombre de décès en 2011, http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?ref_id=sd20113
5. SFAP, Définition des soins palliatifs et de l'accompagnement, <http://www.sfap.org/content/d%C3%A9finition-des-soins-palliatifs-et-de-laccompagnement>
6. SAUNDERS Cicely. La vie aidant la mort. Paris : Arnette-Blackwell, 1995.
7. <http://www.sfap.org/pdf/I-A5-pdf.pdf>
8. <http://www.sfap.org/pdf/I-A3-pdf.pdf>
9. <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121&dateTexte=&categorieLien=id>
10. <http://www.sfap.org/pdf/I-A4-pdf.pdf>
11. AUBRY Régis, Quand commencent les soins palliatifs et qui décide ? La Revue du Praticien, 2009 ; 59, 774-779
12. MALLET D, HERBAUT A, VANHEEMS D et al. Face aux fins de vie et à la mort : éthique, société, pratiques professionnelles. Comment appréhender la transition du curatif au palliatif ? 3^e édition, Collection Espace Ethique, 2009 ; 193-197
13. <http://www.sfap.org/pdf/III-E3-pdf.pdf>
14. HACPILLE L. Du « supportive care » aux soins de support. La lettre de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, 2005, n° 19 ; p2

15. Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite loi Kouchner.
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015>
16. **Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite Loi Léonetti**
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&dateTexte=&categorieLien=id>
17. Circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n° 2002-98 du 19 février 2002 ;
<http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-12/a0121073.htm>
18. ANAES. Conférence de consensus : l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. 14 et 15 Janvier 2004 ;
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/Accompagnement_court.pdf
19. Circulaire DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs ; <http://www.sante.gouv.fr/circulaire-nodhos-o2-2008-99.html>
20. Circulaire DHOS/02/03/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008 relative au référentiel national des réseaux de santé en soins palliatifs ; http://www.apsp-paca.net/documents/DHOS-CNAM_250308_referentiel_organisations_reseaux.pdf
21. Direction Générale de la santé. Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 ; <http://www.sante.gouv.fr/programme-de-developpement-des-soins-palliatifs-2008-2012.html>
22. <http://www.sfap.org/content/soins-a-domicile> : Circulaire CNAMTS DAR n°5/2000 du 22 mars 2000 relative à la contribution du FNASS à la mise en place de mesures de maintien à domicile dans le cadre des soins palliatifs
23. <http://www.sfap.org/content/soins-a-domicile> : Circulaire CNAMTS n°21-2003 - Action sanitaire et sociale - Financement du dispositif de maintien à domicile dans le cadre des soins palliatifs.
24. <http://www.soin-palliatif.org/documentation/espaces-thematiques/loi-leonetti>
25. <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000021763670&dateTexte=&categorieLien=id>
26. http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Bilan_programme_national_soins_palliatifs_270613.pdf
27. http://www.sfap.org/ksfaprep_search
28. <http://www.reliance.fr/index.php?page=accueil>

29. JOUBLIN H, Le proche de la personne malade dans l'univers de soins, enjeux éthiques de proximologie, Erès, 2010, p 25 et p 59-60
30. <http://www.soin-palliatif.org/ecoute-info/ressources/conseils-pratiques> , 5 octobre 2011
31. <http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/detaildoc.asp?numfiche=933> et <http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1255.pdf>, mai 2009
32. [http://centreforpallcare.org/assets/uploads/CPG%20Psychosocial%20bereavement%20support\(1\).pdf](http://centreforpallcare.org/assets/uploads/CPG%20Psychosocial%20bereavement%20support(1).pdf)
33. JOUBLIN H, Proximologie : De l'univers du « care » à celui des soins : le grand écart des familles. Psycho-oncologie, 2006, n°1 : 201-214.
34. RUSZNIEWSKI M, Face à la maladie grave. Patients, famille, soignants, Dunod, 1995, Paris
35. **Décret n° 2010-1229 du 19 octobre 2010 relatif à la télémédecine**, <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000022932449&dateTexte=&categorieLien=id>
36. http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1638463/fr/plan-personnalise-de-sante-pps
37. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-09/pps-version_web_juillet2013.pdf
38. <http://www.medicalhomeinfo.org/about/>
39. HACPILLE L, Soins palliatifs, Les soignants et le soutien aux familles, Ed. Lamarre, 2006, p 35-42
40. LANUSSE-CAZALE G. Fins de vie à domicile : un challenge pour le médecin généraliste. Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Ethique (2011) 10, 183-185
41. SPIELEWOY K. Fin de vie à domicile dans la dignité et la sérénité : contributions du médecin généraliste. Psycho-Oncol. (2012) 6 :137-140 ; http://download.springer.com/static/pdf/621/art%253A10.1007%252Fs11839-012-0378-y.pdf?auth66=1382015304_30d4868417c04330a777493ac2f6e423&ext=.pdf
42. RICARD M. Plaidoyer pour le bonheur. Pocket Evolution, Paris, 2009 ; 329-339
43. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-09/note_de_cadrage_soins_palliatifs_web.pdf

44. CREDOC, INPES, Etude exploratoire sur les connaissances, représentations et perceptions à l'égard des soins palliatifs et de l'accompagnement, septembre 2003, p104-107, http://www.inpes.sante.fr/30000/pdf/Rapport_Soins_Palliatifs.pdf
45. INVS, Evolution de l'incidence et de la mortalité par cancer en France entre 1980 et 2012, communiqué de presse publié le 11/07/2013, <http://www.invs.sante.fr/Espace-presse/Communique-de-presse/2013/Evolution-de-l-incidence-et-de-la-mortalite-par-cancer-en-France-entre-1980-et-2012>

VII. ANNEXES

ANNEXE 1 : RECUEIL DE DONNEES DU PATIENT

RECUEIL DE DONNEES PATIENT

- N° dossier Reliance :
- Age :.....ans
- Sexe :...H../F..
- Pathologie :
.....
.....
- Lieu de vie :.....
- Date d'entrée dans le réseau :...../...../.....
- MT :
.....Tél=.....
.....Fax=.....
.....Mail=.....
- Dates d'hospitalisation :
.....
- Motifs et initiateur de la demande (Reliance) :
.....
.....
- Moments d'hospitalisation :
Week-ends /jours fériés :...O../N... ;
Nuit :...O../N...;
- Lieu d'hospitalisation et parcours :
.....

ANNEXE 2 : QUESTIONNAIRE ENVOYE AUX MT

QUESTIONNAIRE THESE

Votre patient M /Mme....., inclus dans le réseau Relience, a été hospitalisé récemment.

- 1) Etes-vous à l'origine de cette hospitalisation ?
 - Oui pourquoi ?.....
 - Non alors qui est à l'initiative de cette hospitalisation ?
 - . Patient
 - . Entourage
 - . Infirmière Libérale
 - . Autre précisez :
- 2) S'agissait-il d'une hospitalisation :
 - programmée : . de répit
 - . pour des soins ou investigations
 - . pour phase palliative terminale
 - en urgence
- 3) Où a été hospitalisé le patient ?
 - aux urgences précisez l'établissement :
 - établissement référent nommez l'établissement.....
 - Unité de Soins Palliatifs ou Lit Identifié de Soins Palliatifs précisez l'établissement
 - autre précisez
- 4) Pour quel(s) motif(s) le patient a-t-il été hospitalisé ? (Plusieurs réponses possibles)
 - critères médicaux concernant la pathologie principale précisez :
 - symptômes majeurs d'inconfort nécessitant des soins et une thérapeutique adaptés et régulièrement réévalués
précisez.....
 - indice de gravité : statut OMS supérieur ou égal à 2
 - charge en soins infirmiers trop lourde
 - demande du patient/souffrance psychologique majeure
 - demande de l'entourage
 - problématiques sociales complexes
précisez.....
 - problématique éthique complexe
précisez.....
 - autre(s) motif(s) précisez.....
- 5) Pour cette hospitalisation, avez-vous fait appel au réseau (coordination/astreinte)?
 - Oui La réponse apportée a-t-elle été satisfaisante ?
 - . oui
 - . non Pourquoi ?.....
 - Non
- 6) Participez-vous à un système de garde particulier ? Précisez.
.....

MERCI POUR VOTRE COLLABORATION !

ANNEXE 3 : ELEMENTS D'ADMISSION POUR LISP

Éléments d'admission pour les lits identifiés en Soins Palliatifs

1. Critère obligatoire : toute personne répondant à la définition des Soins Palliatifs précisée dans la circulaire de 2002 : « Relèvent de Soins Palliatifs et d'un accompagnement les personnes de **tous âges** atteints d'une **maladie grave, évolutive**, mettant en jeu le **pronostic vital, en phase avancée ou terminale** ».

2. Critères médicaux :

2.1 La pathologie principale :

- Cancer métastatique et/ou échappant à tout traitement curatif spécifique adapté, ayant fait l'objet d'une réunion de concertation pluridisciplinaire ;
- Affection neurologique dégénérative évoluée en cours d'aggravation ;
- Pathologie HIV échappant aux traitements spécifiques adaptés ou en situation de maladie opportuniste non contrôlable ;
- Insuffisance fonctionnelle sévère d'organe (pulmonaire, rénale, hépatique, cardiaque, cérébrale...) ne répondant pas aux traitements adaptés ;
- Pathologie aiguë intercurrente susceptible d'engager le pronostic vital : métaboliques, infectieuses, hémorragiques, accidents vasculaires cérébraux... ;
- Pathologie nécessitant des recours techniques : trachéotomie, jejunostomie, gastrostomie, colostomie... dès lors que ces suppléances techniques sont problématiques à gérer.

2.2 Symptômes majeurs d'inconfort nécessitant des soins et une thérapeutique adaptés et régulièrement réévalués :

- Douleur chronique nécessitant des antalgiques de niveau III, complexes et/ou rebelles.
 - Altération majeure de l'état cutané (plaie importante nécrosée, escarres multiples, fistules ORL, fistules digestives...) avec temps de soins requis important.
 - Symptômes respiratoires complexes et/ou rebelles aux approches thérapeutiques habituelles : dyspnée, toux, encombrement.
 - Symptômes digestifs complexes et/ou rebelles aux traitements habituels : nausées, vomissements, sub-occlusion, occlusion, diarrhées, hoquet...
 - Symptômes neurologiques et neuro psychiatriques complexes et/ou rebelles aux traitements habituels : perte de la conscience, obnubilation, confusion, agitation, hallucination, délire, coma, hypertension intracrânienne...
 - Gestion complexe de la poursuite, de la limitation ou de l'arrêt de l'alimentation ou de l'hydratation.
 - Tout autres symptômes complexes ou rebelles aux traitements habituels.
-

- **2.3 Indice de gravité** : statut OMS supérieur ou égal à 2.

2.4 Charge en soins infirmiers :

- Les soins de base,
 - Les soins relationnels et éducatifs,
 - Les soins techniques
- tels que décrit dans les SIIPS sont supérieurs ou égaux à 4.

- **3. Souffrance psychologique majeure du malade et/ou de l'entourage.**

4. Problématiques sociales complexes :

- Patient isolé, sans famille, sans papier, sans ressource...
- Situations socio-familiales difficiles : divorce, séparation, conflits familiaux...

5. Problématique éthique complexe :

- Demande d'aide à mourir ou demande d'euthanasie clairement formulée par le patient et/ou sa famille,
- Refus de soins,
- Demande d'arrêt ou de limitation de traitement pouvant modifier le pronostic vital,
- Demande de limitation ou de suspension d'aides techniques pouvant modifier le pronostic vital,
- Conflit de projet.
- Besoin potentiel de sédation pour détresse.



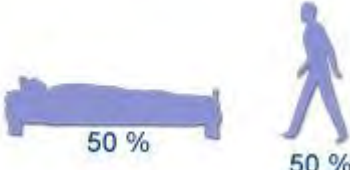
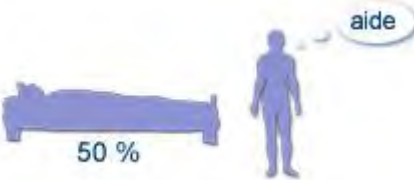

Critère obligatoire pour que le DIM valide une cotation en Z515 ouvrant sur les GHS de Soins Palliatifs :

Pour accueillir un patient identifié en soins palliatifs et pour pouvoir coder dans le GHS soins palliatifs, et donc s'assurer que c'est bien la démarche palliative qui a consommé le plus de moyens pendant le séjour : il sera requis de pouvoir trouver dans le dossier du patient, un avis tracé et un suivi des référents en soins palliatifs de l'établissement, affectés à ces lits identifiés.

Ce qui hiérarchise l'accès à un lit pour accueillir un patient identifié en soins palliatifs versus un lit d'unité de soins palliatifs est la complexité de la situation.

ANNEXE 4 : PERFORMANCE STATUS OMS

Performance Status OMS

<p>Capable d'une activité identique à celle précédant la maladie sans aucune restriction.</p>		<p>0</p>
<p>Activité physique diminuée mais ambulatoire et capable de mener un travail.</p>		<p>1</p>
<p>Ambulatoire et capable de prendre soin de soi-même, incapable de travailler. Alité moins de 50 % de son temps.</p>		<p>2</p>
<p>Capable seulement de quelques soins. Alité ou en chaise plus de 50 % du temps.</p>		<p>3</p>
<p>Incapable de prendre soins de soi-même. Alité ou en chaise en permanence.</p>		<p>4</p>

<http://www.cancer-et-denutrition.com/cancer-et-denutrition/42.htm>

**ANNEXE 5 : SOMMAIRE DES RECOMMANDATIONS DU CENTRE DE SOINS
PALLIATIFS AUSTRALIEN SUR LA PRATIQUE CLINIQUE POUR LE SOUTIEN
AUX PROCHES DE PATIENTS EN SOINS PALLIATIFS**

Guidelines summary

Guideline 1	Once a patient has agreed to receive palliative care, inform the patient that the role of palliative care is also to support their family caregiver(s). The family caregiver(s) will be a person(s) who the patient perceives to be their most important support person(s). This may be a family member, partner or friend and may not necessarily be his/her next of kin.
Guideline 2	Ask the patient to identify the primary family caregiver(s). Where only one family caregiver is identified ask the patient if there is another family member/friend who may be willing to be approached and act as an additional family caregiver. Discuss the patient's preferences for the involvement of the family caregiver in medical and care planning discussions and note this in the medical record/care plan.
Guideline 3	Confirm with the family caregiver(s) that they understand the patient has nominated them for this role. Explain the typical role and responsibilities of 'family caregiver' and confirm they are willing to accept this responsibility and note this in the medical record. Discuss any concerns that the family caregiver may have in accepting this role (including possible conflicts with other family members).
Guideline 4	Discuss advance care planning with the patient and family caregiver(s) covering any implications relating to the legal responsibilities of the family caregiver(s).
Guideline 5	Recognise the family caregiver(s) as an important source of information about the patient. Gather information from the family caregiver(s) about their experience as a support person for the patient, including any information (where pertinent) regarding the patient, which they believe may be important for the health professional team to know about.
Guideline 6	Explain to the family caregiver(s) what services and resources can be provided by the palliative care service so that realistic expectations are established.
Guideline 7	Whenever possible, convene a family meeting/case conference, including the patient, if practicable.

Guideline 8	Conduct a needs assessment with the family caregiver(s). This should include psychological and physical health, social, spiritual, cultural, financial and practical elements.
Guideline 9	Once the family caregiver(s)' needs are assessed, develop a plan of action with involvement from the family caregiver(s). Initiate the appropriate interventions as pertinent.
Guideline 10	Based on discussion with the family caregiver(s), determine the current state of and risk for poor psychological health and/or prolonged grief and plan relevant intervention(s).
Guideline 11	When appropriate, assist the family caregiver(s) in how to recognise signs that death may be imminent and the potential implications for the patient's care requirements.
Guideline 12	When death appears imminent, ensure the family caregiver(s) are aware and assess preparedness for death.
Guideline 13	Confirm with the family caregiver(s) the type of support they may desire in the lead-up to death (e.g. last hours, days) and/or immediately after.
Guideline 14	The interdisciplinary team identifies a means of communicating with the family caregiver(s) to determine short-term and long-term post-death responses. Potential external bereavement support services are identified, if required.
Guideline 15	Relevant members of the interdisciplinary team are advised of the patient's death in a timely fashion.
Guideline 16	As soon as practicable after the patient's death, a member of the interdisciplinary team should contact the family caregiver(s) to offer condolences and respond to queries. If death occurred at home, assess the need for a home visit.
Guideline 17	Contact the family caregiver(s) and other family members (as appropriate) to assess needs at three to six weeks post-death and adapt bereavement care plan accordingly.
Guideline 18	Develop a preliminary bereavement care plan based on the needs of the family caregiver(s), the pre-death risk assessment and the circumstances of the death (e.g. unexpected or traumatic).
Guideline 19	Conduct a follow-up assessment of the family caregiver(s) and other family members (if appropriate) six months post-death.
Guideline 20	Following the death of a patient, the interdisciplinary team should have a discussion (at an appropriate time) about the quality of care provided to the patient and family caregiver(s) and the nature of the death.

9

ANNEXE 6 : SIGNES D'ÉPUISEMENT DES AIDANTS

Du côté des soignants

LA RECONNAISSANCE DES SIGNES D'ÉPUISEMENT

Le vécu au quotidien de l'aggravation de la santé voire même la mort imminente d'un proche s'accompagne obligatoirement d'une gamme étendue de réactions émotives susceptibles d'induire à la longue un véritable épuisement des familles.

Reconnaître et prévenir ou soulager les signes d'épuisement des familles fait partie intégrante de l'acte de soin autour d'un malade. Les principaux signes d'alerte sont :

- la **dénégation de la réalité** de la maladie et de ses effets sur la personne : « *Je sais qu'elle va aller mieux et nous irons à la campagne, à la mer* » ;
- la **colère** liée à un sentiment d'abandon vis à vis du malade : « *Me faire ça ! Elle me laisse tout faire* » ;
- l'**amertume et le chagrin** face à une vie en retrait social imposé par l'état physique et/ou moral du malade : « *Les amis ne viennent plus, ils disent qu'ils ne veulent pas le voir comme cela* » ;
- l'**angoisse de l'avenir** et du jour de la mort ainsi que de son processus : « *Serai-je capable de faire face ? Serai-je encore seul pour tout cela ? J'ai peur de ne pas tenir le coup* » ;
- la **dépression, la tristesse et le désespoir** : « *Je ne peux plus le voir comme cela. C'est une épave, un légume, dans cet état il serait mieux mort* » ;
- le **surmenage** qui se manifeste souvent par l'impression de ne plus arriver à achever les tâches quotidiennes. Cet item est à évaluer avec précaution tant il est vrai que nombre de tâches, notamment au domicile, incombent aux familles sans aides professionnelles adaptées ou en quantité insuffisante ;
- l'**insomnie et les réveils nocturnes** accompagnés ou non de rêves angoissants, voire de cauchemars, laissent parfois l'aidant bouleversé pour le reste de la journée ;
- des **réactions émotives** de surmenage émotionnel tels que des crises d'irritabilité, d'isolement au sein de la famille, de fuite de situations, d'accès de larmes au moindre désarroi ;
- le **manque de concentration** et les difficultés de mémoire dans la vie quotidienne (perte des clés, des documents, ne plus savoir où l'on a garé sa voiture) ou les difficultés à enchaîner des tâches complexes réalisées d'habitude sans problème ;
- l'apparition de **problèmes de santé** nouveaux ou anciens : surcharge de poids ou perte de poids, céphalées, maux de tête chroniques, aigreurs d'estomac.

LES BESOINS SPÉCIFIQUES DE LA FAMILLE À UN MOMENT DONNÉ

Repérer à chaque rencontre avec la famille ses vraies demandes représente pour les soignants l'étape suivante permettant de faire les propositions d'aides les mieux

MOTIVES FOR HOPITALISATION OF THE PATIENTS INCLUDED IN THE
NETWORK OF PALLIATIVE CARE OF HAUTE-GARONNE:

STUDY OF 107 HOSPITALIZATIONS OVER 6 MONTHS IN 2011-2012

Toulouse, May, the 19th, 2014

Objective: With the ageing of the population, the situations from the end of life to the place of residence multiply. Some patients affected by serious illness benefit from the support proposed by the networks of palliative care, but are hospitalized sometimes all the same. Why do certain hospitalizations occur nevertheless in a certain emergency context?

Methods: We realized an epidemiological, descriptive study during 6 months on consecutive cases of patients' hospitalization welcomed in the network of palliative care of Haute-Garonne, and chose to analyze the motives for hospitalization not scheduled, thanks to a questionnaire intended for the regular doctor. The secondary assessment criterion concerned the place of these hospitalizations.

Results: The study allowed to recruit 107 cases of hospitalizations, among which 64 exploited questionnaires, among which 32 cases of not scheduled hospitalizations. Except the regular doctor, the circle of acquaintances is the main initiator of the request of hospitalization as a matter of emergency. The WHO performance status higher than 2, the request of the patient, the major symptoms of discomfort as well as medical criteria concerning the main pathology are also motives for not scheduled hospitalization. These hospitalizations are made in more than half cases in an emergency department.

Conclusion: The highlighted of these motives for hospitalization as a matter of emergency allows at the same time to confirm the dominating place of the circle of acquaintances as well as its limits during the management of an acute event, and also to anticipate better situations at risk of emergency admittance.

Key-words: Palliative care; hospitalization as a matter of urgency; preservation in the place of residence; network of palliative care; general medicine

**MOTIFS D'HOPITALISATION DES PATIENTS INCLUS DANS LE RESEAU
DE SOINS PALLIATIFS DE HAUTE-GARONNE :
ETUDE DE 107 HOSPITALISATIONS SUR 6 MOIS EN 2011-2012**

Toulouse, le 19 mai 2014

Objectif : Avec le vieillissement de la population, les situations de fin de vie au domicile se multiplient. Certains patients atteints de maladie grave bénéficient du soutien proposé par les réseaux de soins palliatifs, mais sont parfois tout de même hospitalisés. Pourquoi certaines hospitalisations se réalisent-elles malgré tout dans un certain contexte d'urgence ?

Matériel et méthodes : Nous avons réalisé une étude épidémiologique observationnelle descriptive pendant 6 mois sur des cas consécutifs d'hospitalisation de patients accueillis dans le réseau de soins palliatifs de Haute-Garonne, et choisi d'analyser les motifs d'hospitalisation non programmée grâce à un questionnaire destiné au médecin traitant. Le critère de jugement secondaire concernait le lieu de ces hospitalisations.

Résultats : L'étude a permis de recruter 107 cas d'hospitalisations, dont 64 questionnaires exploités, parmi lesquels 32 cas d'hospitalisations non programmées. En dehors du médecin traitant, l'entourage est le principal initiateur de la demande d'hospitalisation en urgence. Le statut OMS supérieur à 2, la demande du patient, les symptômes majeurs d'inconfort ainsi que des critères médicaux concernant la pathologie principale sont également des motifs d'hospitalisation non programmée. Ces hospitalisations se font dans plus de la moitié des cas dans un service d'urgence.

Conclusion : La mise en exergue de ces motifs d'hospitalisation en urgence permet à la fois de confirmer la place prépondérante de l'entourage ainsi que ses limites lors de la gestion d'un événement aigu, et également de mieux anticiper des situations à risque d'hospitalisation impromptue.

Discipline administrative : MEDECINE GENERALE

Mots-clés : Soins palliatifs ; hospitalisation en urgence ; maintien au domicile ; réseau de soins palliatifs ; médecine générale

Faculté de Médecine Rangueil – 133, Route de Narbonne – 31062 Toulouse Cédex 04 –
France

Directeurs de thèse : Docteurs Serge BISMUTH et Thierry MARMET