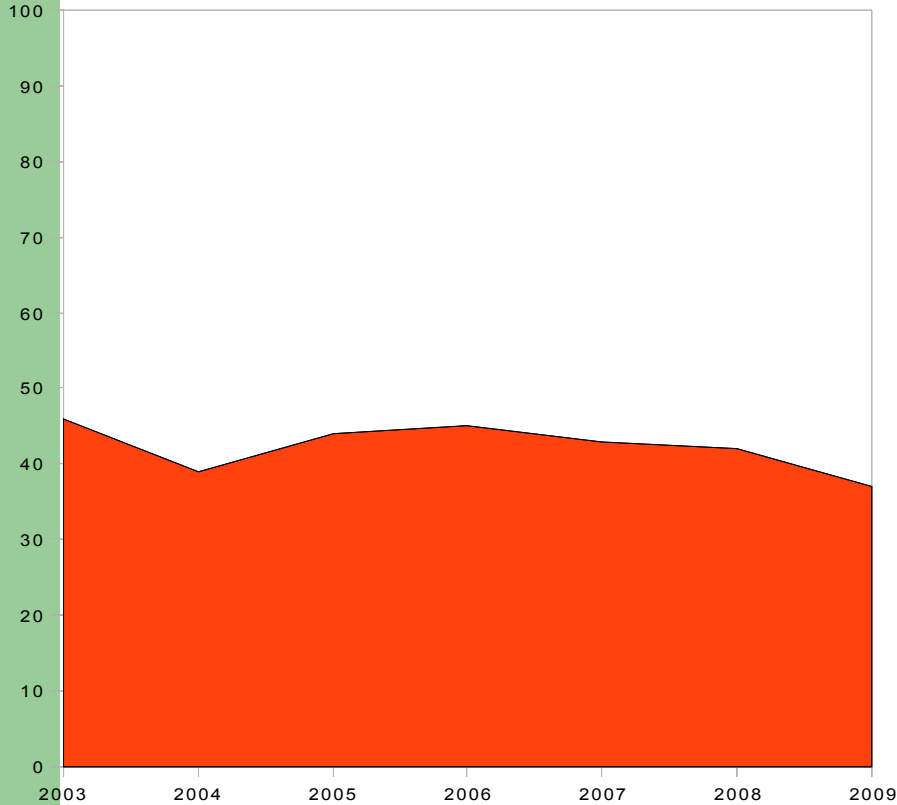


Décéder au domicile: des sondages à la réalité

Dr Nathalie Nisenbaum
Réseau Arc en Ciel
Congrès SFAP 2010

Constat Arc en Ciel: pas de progression du taux de décès à domicile



- Un taux de décès moyen à domicile de 42% depuis 7 ans
- Une meilleure organisation de l'aval
- Mieux que les statistiques nationales
- Maisune tendance au fléchissement
- Facteurs statistiques significatifs?

Contexte

- Sondage IFOP: en 91, 68% des Français souhaitaient mourir à domicile (2/3 DC hôpital)
- les réseaux de soins palliatifs ont pour objectif global de permettre à la personne en situation palliative de bénéficier de soins de qualité en particulier pour soulager la douleur physique et psychique, sur le lieu de vie de son choix.
(référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs mars 2008)

Hypothèses: certaines variables influencent le lieu du décès

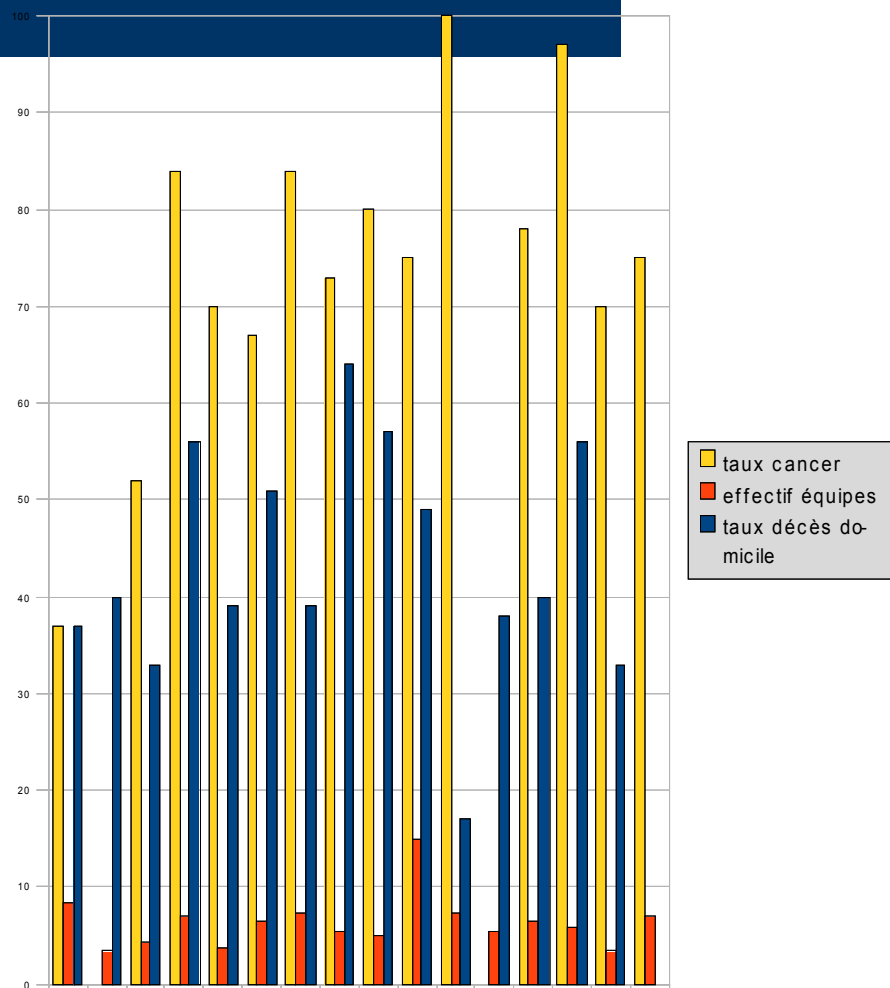
- Âge, sexe, statut matrimonial
- Isolement
- Présence ide libéraux, HAD, SSIAD
- Utilisation de FNASS
- Signalement par libéraux (MG, IDE) ou SP (USP, EMSP, RSP) ou structure soins domicile (HAD, SSIAD)
- Libéraux signataires de la charte
- Intervention psychologue (libéral ou salarié réseau)
- Pathologie (cancer, démence, polypathologie, maladie neurologique dégénérative)

Résultats (n=230) sur activité 2009

	Décès domicile 85/230		Décès hôpital 145/230		
Âge moyen	75		67		
isolement	9	10%	29	20%	P = 0,0946
Utilisation FNASS	29	34%	57	39%	
Signalement MG	18	21%	23	16%	P = 0,402
Mg signataire charte	53	62%	87	60%	P = 0,8313
cancer	68	80%	132	91%	P = 0,02812

Les chiffres de la RESPALIF

- Taux de décès à domicile en région idf: 43% en moyenne en 2009 (15 réseaux)
- Hétérogénéité: de 17 à 67%
- Facteurs statistiques explicatifs?



Résultats

- Pas de corrélation taux décès domicile et
 - Taux de cancer ($p= 0,3082$)
 - Effectif des équipes ($p=0,8695$)

Revue de la littérature

D'après Emmanuel Kabengele

« Lieux de décès en Suisse: déterminants et implications pour la qualité des soins aux personnes en fin de vie »

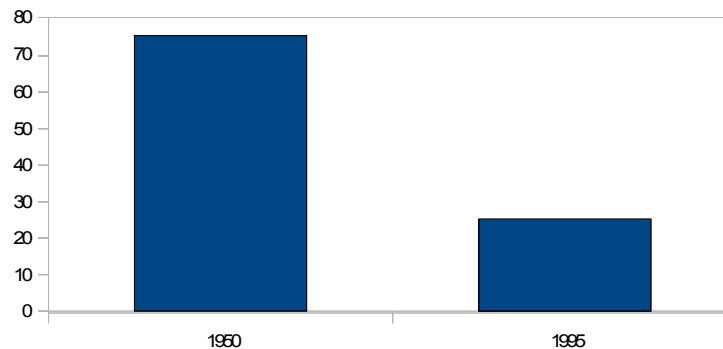
(Octobre 2007)

Evolution des lieux de décès

● Préférences

	Souhait décès domicile (%)	année
Angleterre	67	1989
Italie	63	1991
USA	90	1996

● Effectifs : décès à domicile en France



Déterminants des lieux de décès (1)

- Caractéristiques personnelles : âge, sexe, niveau socioéconomique, statut matrimonial, lieu de résidence
 - Décès à domicile favorisé **si sexe masculin, marié**, niveau **socioéconomique élevé**, cancer avec survie supérieure à 3 mois, filière de soins « privée » (Giseke HT- Genève)
 - Pour 414 patients suivis par EMSP dans Valais, **place de la volonté exprimée de mourir à domicile**, implication et présence des familles, état civil et présence des enfants lors de la demande (Verloo H)

Déterminants des lieux de décès (2)

- Caractéristiques médicales
 - Pathologie (**cancer**)
 - État physique et degré d'autonomie
- Organisation des soins à domicile
 - Baisse des décès au Metropolitan Hospitals de 40 à 28 % entre 81 et 90 suite au développement des soins palliatifs
 - 86% des décès survenus au domicile dans une étude italienne sur 348 patients bénéficiant d'un programme de soins palliatifs

Déterminants des lieux de décès (3)

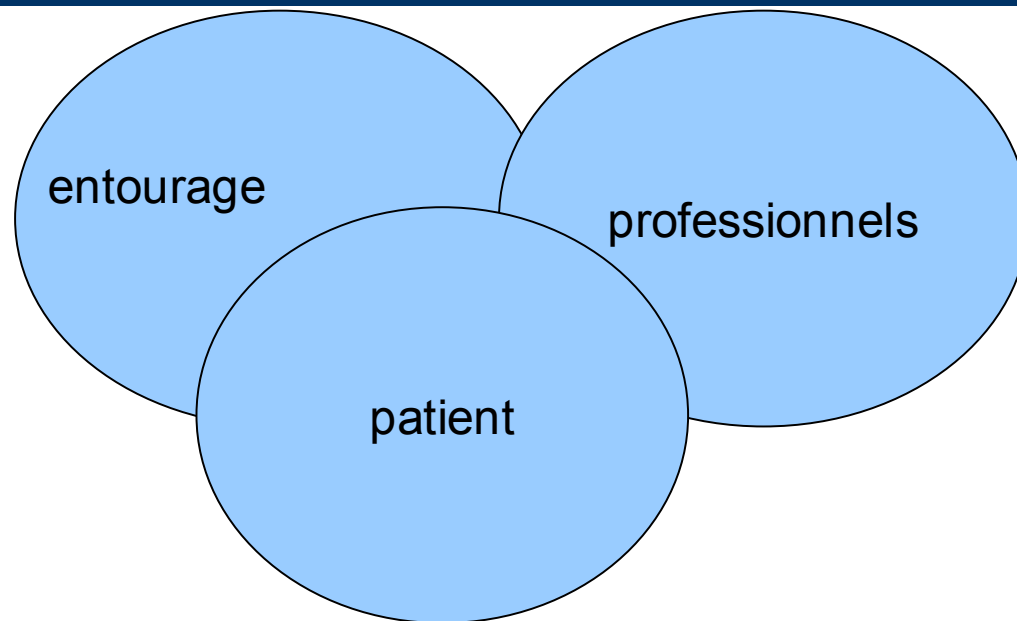
- Organisation société et liens sociaux
 - Disponibilité des aides familiales
 - Limites des compétences techniques, psychologiques et émotionnelles des familles
- Directives anticipées
 - Expression d'une volonté claire sur le lieu de décès
 - Anticipation avec les différents acteurs

Facteurs influençant le décès domicile des patients en phase terminale de cancer : revue systématique.

B. Gomes, I.J Higginson. BMJ 2006

- **Décès à domicile**
 - altération de l'état fonctionnel du patient,
 - **préférence exprimée par le patient pour rester à la maison**
 - offres de soins soutenues avec visites à domicile fréquentes
 - Présence d'un entourage aidant
- **Décès à l'hôpital**
 - cancers non solides
 - hospitalisation récente
 - forte densité hospitalière
 - disponibilité de lits hospitaliers

Discussion: peut-on agir sur les déterminants humains?



- Limites psychologiques et techniques familles
- Compétences et implication des professionnels
- Les directives anticipées/désir lieu fin de vie

Discussion: les directives anticipées/désir de lieu de fin de vie

- Degré d'information des patients/ pronostic
- Degré d'information des familles/pronostic
- Rôle des professionnels (oncologues)/ annonces curatif/palliatif et projets thérapeutiques
- rôle des équipes de soins palliatifs
 - Soins de support/soins palliatifs
 - Représentations concernant le lieu de décès
 - « penser la mort de l'autre »

Discussion: la gestion des symptômes

- *Symptômes dans les dernières 48 heures de vie* »
I lichter - Journal of Palliative care 1990
- 56% respiration laborieuse (« râles prémortems »)
- 51% douleurs nouvelles avec aggravation des douleurs auparavant bien contrôlées
- 42% agitation
- 32% troubles urologiques (incontinence ou rétention d'urine)
- 22% dyspnée
- 18 %nausées, vomissements
- 14% transpiration
- 12% tressaillements, myoclonies
- 9% confusion

Conclusion

Le décès à domicile n'est pas une fin en soi
Mais un certain nombre de décès à l'hôpital ne
seraient-ils pas évitables ?

Intérêt

- Recueil de directives anticipées/ lieu de fin de vie
- Prescriptions anticipées
- Et de travaux de recherche à un échelon régional



Appel

Groupe de Travail “Réseaux”

Les réseaux de soins palliatifs trouveraient intérêt à :

- Se regrouper pour réfléchir sur l'existant
- Mieux communiquer sur la spécificité
- Faire des propositions pour l'avenir

Fonction d'expertise? Rôle dans le décroisement du sanitaire et du médicosocial ? de la ville et de l'hôpital ? Complémentarité ?

La SFAP souhaite relancer l'activité du groupe « réseaux »

Les personnes intéressées par ce projet sont invitées à se manifester