




Disponible en ligne sur
 ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France
 EM|consulte
www.em-consulte.com



ÉTUDE ORIGINALE

Facteurs favorisant le retour à domicile des patients en fin de vie hospitalisés

Factors affecting the return home of inpatients in end-of-life

Chrystelle Perret^{a,1,2,*}, Pascale Vassal^{b,1},
François Chapuis^{c,1}, Wahib Mazloum^{d,1}



^a 43, faubourg d'Orléans, 45300 Pithiviers, France

^b Unité de soins palliatifs, hôpital Bellevue, 42055 Saint-Étienne cedex 2, France

^c DIM, unité de recherche et d'épidémiologie, 162, avenue Lacassagne, 69424 Lyon cedex 03, France

^d Service de soins palliatifs, hôpital Bellevue, CHU de Saint-Étienne, 42055 Saint-Étienne cedex 2, France

Reçu le 15 décembre 2009 ; accepté le 18 mars 2010

MOTS CLÉS

Fin de vie ;
Accompagnement ;
Retour à domicile ;
Soins palliatifs

Résumé La loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des patients en fin de vie place le malade au cœur de la décision médicale et lui permet d'exprimer ses souhaits concernant ses soins. Ainsi, de nombreux patients hospitalisés expriment le souhait de retourner sur leur lieu de vie. Cependant, beaucoup décèdent encore à l'hôpital. Pourquoi certains rentrent-ils chez eux et d'autres non ? Quels sont les facteurs pouvant influencer le retour à domicile ?

Matériel et méthodes. — Nous avons réalisé une étude épidémiologique d'observation, prospective, exhaustive et longitudinale incluant des patients en fin de vie, relevant de soins palliatifs, hospitalisés et souhaitant regagner leur résidence habituelle. Nous avons choisi d'analyser six facteurs prédéfinis comme potentiellement prédictifs d'un retour sur leur lieu de vie.

Résultats. — L'étude menée sur 12 mois a permis de recueillir 132 dossiers : 73 patients rentrés à domicile et 59 patients restés hospitalisés. La présence d'un entourage « autre » que familial, l'appel à une structure spécialisée en soins palliatifs au cours du temps et la présence d'aides pratiques au domicile du patient sont trois facteurs favorisant le retour sur le lieu de vie initial. L'âge, le sexe, la pathologie principale, l'environnement familial, le niveau de fragilité du patient et de sa famille, ne favorisent pas ce retour.

Conclusion. — La connaissance de ces facteurs prédictifs permet de guider les équipes soignantes hospitalières et du domicile dans la prise en charge des patients en fin de vie souhaitant retourner chez eux.

© 2010 Publié par Elsevier Masson SAS.

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : cperret78@gmail.com (C. Perret).

¹ Docteur.

² Photo.

KEYWORDS

End-of life;
Accompanying;
Palliative care;
Returning home

Summary The law No.2005-370 of April 22, 2005 on the rights of patients in end of life, puts the patient inside the medical decision and allows him to express their wishes regarding their care. Thus, many inpatients in terminally ill wish to return home. However, many still die in hospital. Why some of them are returning home? Which factors might influence the decision?

Method. – We conducted an epidemiological, prospective and longitudinal study including patients in end of life receiving palliative care, hospitalised in medical service and wishing to return home. We chose to analyze six factors as potentially predictive of a return to the place they lived.

Results. – This 12-month study includes 132 patients: 73 returned home and 59 remained in the hospital. The three factors affecting the return home are: having informal caregivers other than family, being supported by palliative caregivers and receiving practical help at home. Age, sex, primary disease, family environment, the level of patient frailty doesn't allow the place they lived.

Conclusion. – Knowledge of these predictive factors can guide hospital and home caregivers, in the care of patients in end-of-life who wish to return home.

© 2010 Published by Elsevier Masson SAS.

Introduction

Soixante à 80% des personnes en bonne santé déclarent souhaiter mourir à domicile [1–3]. Or, très majoritairement, c'est à l'hôpital que l'on décède. Que faut-il en penser? Les soignants ne respecteraient-ils pas la liberté de choix du patient? Celui-ci, à l'approche de la mort, serait-il trop fragile pour retourner à domicile? Les moyens d'organisation des soins palliatifs en ambulatoire resteraient-ils insuffisants?

Pour la plupart des auteurs [4–7], les conditions sine qua none du retour à domicile sont, d'une part, le souhait du patient et, d'autre part, la présence de la famille et de soignants compétents (médecin généraliste, infirmiers) [8,9]. Les autres facteurs prédictifs du retour à domicile tels que le sexe, l'âge, l'urbanisation, le recours à des services d'hospitalisation à domicile (HAD) et l'évolution de la maladie sont mal évalués et les résultats des études souvent contradictoires.

En dehors des facteurs sociodémographiques décrits ci-dessus, à notre connaissance, aucune étude prospective n'a étudié l'influence de la fragilité du patient en fin de vie envisagée dans ses aspects cliniques, éthiques et pratiques, pas plus que celle de sa famille sur le retour à domicile.

Le concept de fragilité ou de vulnérabilité de la personne âgée recouvre un état de fait bien défini. Il nous semble qu'il peut s'appliquer à celui de la personne en fin de vie car, dans toute trajectoire de fin de vie est inscrite la vulnérabilité ou la fragilité de l'homme. Celle-ci est d'autant plus prégnante que l'expérience antérieure ne nous amène que rarement à nous confronter à la maladie grave et ne nous met jamais face à notre propre mort : la pensée de la fin de sa vie n'est pas encore la fin de sa vie [10]. La douleur, les symptômes d'inconfort, l'angoisse, l'exclusion, l'isolement, l'ignorance, les incertitudes, les problèmes d'ordre financier et pratique et la proximité de la mort sont autant

de sources de fragilité chez la personne malade en fin de vie.

L'objectif de ce travail est de montrer l'influence de cette fragilité globale (patient, famille) sur le retour à domicile.

Matériel et méthode

Recrutement des patients

Le recrutement des patients a eu lieu dans l'arrondissement de Saint-Étienne au sein du centre hospitalier et universitaire de Saint-Étienne (hôpital Bellevue, hôpital Nord, hôpital de la Charité), à l'institut de cancérologie de la Loire, aux centres hospitaliers de Firminy et du Pays du Gier. Au total, 17 services de médecine ont été choisis pour participer à l'étude (Annexe 1).

Critères d'inclusion

Les critères d'inclusion sont :

- âge supérieur ou égal à 18 ans ;
- patient en fin de vie défini par un indice de Karnofsky inférieur ou égal à 40% ou échelle de l'OMS égale à 4 et une espérance de vie inférieure ou égale à trois mois ;
- patient relevant de soins palliatifs, c'est-à-dire atteint d'une maladie grave et évolutive avec mise en jeu du pronostic vital en phase avancée ou terminale ;
- patient hospitalisé et souhaitant retourner sur son lieu de vie : domicile privé ou résidence pour personnes âgées ;
- le lieu de vie du patient se situe dans la zone géographique couverte par le réseau ville-hôpital et le service HAD ;
- lettre d'information remise expliquée au patient et accord du patient.

Critères d'exclusion

Les critères d'exclusion sont :

- patient hospitalisé dans un service de chirurgie, d'urgence, de réanimation, de gynécologie obstétrique,

de soins de suite et de rééducation, dans une unité de long séjour ou dans un service de psychiatrie ;

- refus du patient ou de sa famille de participer à l'étude.

Description de l'étude

Il s'agit d'une étude épidémiologique d'observation, prospective, exhaustive et longitudinale (suivi de trois mois) menée de mars 2007 à février 2008 inclus, soit sur un total de 12 mois, incluant des cas consécutifs de patients en fin de vie hospitalisés.

Critères de jugement

Critère de jugement principal

Le critère de jugement principal est le retour du patient sur son lieu de vie dans les trois mois suivant l'inclusion, que ce soit le domicile personnel ou la résidence pour personnes âgées.

Critères de jugement secondaires

Les critères de jugement secondaires sont le niveau de fragilité du patient, de sa famille et des soignants mesurés le jour de l'inclusion par l'échelle « Support Team Assessment Schedule » (STAS).

Facteurs prédictifs étudiés

Nous avons choisi d'analyser six facteurs prédéfinis comme potentiellement prédictifs d'un retour à domicile :

- l'âge ;
- le sexe.

L'environnement familial

Nous recherchons si le (la) patient(e) vit seul(e) ou accompagné(e), s'il a ou n'a pas d'enfants. Nous noterons l'identité de l'aidant principal.

La pathologie principale

La pathologie principale est classée en deux catégories : pathologie cancéreuse et pathologie non cancéreuse.

L'appel à une structure spécialisée en soins palliatifs

La structure spécialisée en soins palliatifs peut être l'équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs (EMASP), le réseau ville-hôpital ou le service d'HAD. Ce facteur est étudié à l'inclusion ainsi qu'au cours du suivi de trois mois.

Les facteurs de fragilité

Nous avons choisi d'étudier l'influence de la fragilité ou de la vulnérabilité du patient en fin de vie sur le retour à domicile.

Nous avons défini cette fragilité par l'association de facteurs cliniques, de facteurs « éthiques » et de facteurs pratiques. Ils sont étudiés par le STAS ou échelle d'évaluation des équipes d'accompagnement. C'est le seul outil publié et validé en langue française permettant une

évaluation clinique et multidimensionnelle de la pratique des soins palliatifs par l'équipe soignante elle-même [11].

Cette échelle explore 16 items :

- onze items concernent le patient avec le contrôle de la douleur, le contrôle des autres symptômes, l'angoisse du patient, la conscience du patient sur son espérance de vie, la communication entre le patient et sa famille, la communication entre le patient et les professionnels, le projet personnel (autres besoins du patient pour organiser selon ses désirs ce qu'il a à faire), les aides pratiques à domicile, le temps perdu (temps perdu par le patient pour des examens ou des rendez-vous faits contre l'avis du patient), les finances et la vie intérieure ;
- deux items abordent la famille du patient avec l'angoisse de la famille et la conscience de celle-ci sur l'espérance de vie du patient ;
- trois items abordent les soignants avec la communication entre professionnels, l'anxiété des professionnels et le recours à d'autres professionnels.

Chaque item est coté de zéro (symptôme contrôlé) à quatre (symptôme non contrôlé), il existe une sixième réponse possible, coté à neuf, intitulée « inconnu ou inadapté ». La somme de tous les items permet d'obtenir un score. Dans notre étude, ce score définira la fragilité du patient, de la famille et de l'équipe soignante. Il sera recueilli à j0 uniquement et ne sera pas observé au cours de l'étude.

Facteurs de fragilité prédictifs étudiés dans ce travail

Dans ce travail, nous avons analysé plus précisément les résultats concernant les facteurs de fragilité liés au patient suivants : conscience du patient sur son espérance de vie, communication entre le patient et sa famille, communication entre les professionnels et le patient/la famille, projet personnel (besoins du patient pour organiser ce qu'il a à faire selon ses désirs), aides pratiques à domicile, finance, temps perdu (par le patient pour des examens ou des RDV faits ou pris contre l'avis du patient), vie intérieure.

Nous avons également étudié les facteurs de fragilité liés à la famille : angoisse de la famille, conscience de celle-ci sur l'espérance de vie du patient.

L'analyse des facteurs de fragilité concernant la douleur, les autres symptômes et l'angoisse du patient a fait l'objet d'un autre travail.

Déroulement de l'étude

Recrutement des patients

Un courrier expliquant l'étude est envoyé à chaque service participant ainsi qu'aux soignants du domicile. Un résumé du protocole d'inclusion des patients avec les coordonnées de l'investigateur principal et du technicien de recherche est laissé aux différents services hospitaliers afin qu'ils puissent identifier les patients correspondant aux critères d'inclusion. Quand un patient est repéré, les soignants prennent contact avec l'investigateur de l'étude ou l'attaché de recherche clinique.

Tableau 1 Critère de jugement principal : le patient est retourné à domicile au cours de l'étude.
Number of patients returned home.

Retour à domicile	n = 132 (%)
Oui	73 (55)
Non	49 (45)

Au cours des trois mois de suivi, 100 patients (76%) sont décédés. La majorité des patients restés hospitalisés sont décédés (90%). La proportion de décès était moins élevée chez les patients rentrés à domicile (64%). Sur les 32 patients vivants, 26 sont chez eux (81%).

J0 : inclusion des patients

Le cahier d'observation est complété par l'investigateur de l'étude avec la date du jour, le sexe et l'âge du patient, sa pathologie principale, son environnement familial et le recours ou non à une structure spécialisée en soins palliatifs. Une notice d'information est remise au patient et l'échelle STAS est remplie par l'investigateur en présence d'un soignant de l'unité de soins dans laquelle est hospitalisé le patient.

Suivi des patients à j30, j60 et j90

Le suivi des patients est effectué par l'attaché de recherche clinique qui se charge de contacter les soignants prenant en charge le patient. Il note si le patient est vivant, à domicile ou décédé et note le lieu du décès le cas échéant. Il note également s'il a été fait appel à une structure spécialisée en soins palliatifs depuis le jour de l'inclusion.

Analyse statistique

La saisie des données sera faite par l'attaché de recherche clinique. La population incluse sera décrite par des données quantitatives : âge, sexe, score global du patient, sous scores (score patient, score famille, score soignants), analysées suivant une distribution normale (moyenne, écart-type, minimum et maximum) et des données qualitatives : retour à domicile, lieu de décès, environnement familial, pathologie principale et appel à des structures spécialisées en soins palliatifs, analysées suivant des fréquences absolues et relatives (exprimées en %). Une analyse selon une modélisation logistique sera réalisée afin de trouver les facteurs prédictifs du retour à domicile. Des analyses univariées, puis multivariées, seront réalisées. Les variables ressortant à 5%, $p < 0,05$ selon le test du χ^2 , seront considérées comme significatives.

Résultats

L'étude épidémiologique et prospective menée sur 12 mois a permis d'inclure 132 patients hospitalisés qui avaient émis le souhait de retourner à domicile.

Sur les 132 patients inclus, 73 patients (55%) sont retournés sur leur lieu de vie habituel alors que 59 (45%) sont restés hospitalisés (Tableau 1).

Toutes les variables ont été analysées en fonction de ce critère de jugement principal. Ainsi, deux groupes de patients ont été définis et comparés :

- les patients rentrés à domicile au cours de l'étude ;
- les patients restés hospitalisés au cours de l'étude.

Caractéristiques sociodémographiques

Parmi les 132 patients inclus, 60 patients (45,5%) provenaient, du fait de leur spécialisation, du service de soins palliatifs du CHU et de deux services d'oncologie de l'institut de cancérologie de la Loire (Tableau 2).

L'âge moyen des patients était de 69 ans dans les deux groupes (écart-type : 14,4). Les résultats, répartis en trois classes d'âge, permettaient d'observer que la majorité des patients (91%) était âgée de 50 ans et plus. L'étude a inclus 59 femmes (soit 45%) et 73 hommes (soit 55%). Les variables « âge » et « sexe » n'ont pas été analysées de manière comparative dans les deux groupes.

Sur 132 patients, 80 étaient mariés (61%) et 56% d'entre eux étaient rentrés à domicile. Sur les 52 patients célibataire/séparé/divorcé/veuf, 28 ont regagné leur lieu de vie, soit 54%. La majorité des patients (83%) avait des enfants.

Pour 112 patients sur 132 (85%), l'aidant principal appartenait à la famille. Le retour à domicile de ces patients a été possible dans 52% des cas. Les 20 autres patients avaient un entourage dit « autre » que familial et un taux de retour à domicile de 75% ($p = 0,054$).

La pathologie principale était le cancer pour 118 patients sur 132 (89%) avec un taux de retour à domicile de 54% (Tableau 3). Sur les neuf patients ayant une pathologie autre, 64% retournent chez eux.

Tableau 2 Centres d'inclusion des 132 patients.
Inclusion center of 132 patients.

Centres d'inclusion	n (%)
<i>CHU de Saint-Étienne</i>	
Unité de soins palliatifs	23 (17,4)
Gastro-entérologie	18 (13,6)
Pneumologie	12 (9,1)
Gériatrie	10 (7,6)
Médecine interne	8 (6,1)
Rhumatologie	5 (3,8)
Dermatologie	5 (3,8)
Neurologie	4 (3)
Médecine interne et thérapeutique	2 (1,5)
<i>ICL</i>	37 (28)
<i>Centre hospitalier de Firminy</i>	
Gériatrie	2 (1,5)
Gastro-entérologie	2 (1,5)
Endocrinologie	1 (0,8)
<i>Centre hospitalier de Saint-Chamond</i>	
Cardiopneumologie	2 (1,5)
Gastro-entérologie	1 (0,8)

ICL : institut de cancérologie de la Loire ; CHU : centre hospitalier universitaire.

Tableau 3 Caractéristiques sociodémographiques des 132 patients.
Sociodemographic characteristics of 132 patients.

Caractéristiques sociodémographiques des 132 patients	Patients retournés sur leur lieu de vie	Patients restés hospitalisés	<i>p</i>
<i>Situation matrimoniale</i>			NS
Célibataire	6(75)	2(25)	
Marié	45(56)	35(44)	
Séparé/divorcé/veuf	22(50)	22(50)	
<i>Le patient a des enfants</i>			NS
Non	11(55)	9(45)	
Oui	61(55)	49(45)	
Non connu	1(50)	1(50)	
<i>Le patient vit en compagnie</i>			NS
Non	18(50)	18(50)	
Oui	55(57)	41(43)	
<i>Lieu de vie</i>			NS
Domicile privé	64(53)	56(47)	
Résidence personnes âgées	7(78)	2(22)	
Autre	2(67)	1(33)	
<i>Aidant principal</i>			0,054
Famille	58(52)	54(48)	
Autre	15(75)	5(25)	
<i>Pathologie principale</i>			NS
Cancer	64(54)	54(46)	
Autre	9(64)	5(36)	

Le recours à une structure spécialisée en soins palliatifs (équipe mobile de soins palliatifs, réseau ville-hôpital, service d'HAD) a été noté pour 101 patients sur 132 (76 %) le jour de l'inclusion, permettant 57 retours à domicile (56 %). Cinquante-deux pour cent des patients n'ayant pas fait appel à une structure de soins palliatifs initialement ont pu retourner chez eux. Au cours de l'étude, 39 patients sur 132 (30 %) ont bénéficié de l'intervention d'une structure de soins palliatifs avec 87 % d'entre eux rentrant à domicile. Pour les patients n'ayant pas reçu l'aide d'une structure spécialisée, le retour à domicile a été possible dans 42 % des cas ($p=0,000$) (Tableau 4).

Facteurs de fragilité du patient

La fragilité du patient a été définie par le score STAS-patient, calculé au moment de l'inclusion au moyen de l'échelle STAS (11 items concernant le patient).

Facteurs « éthiques » (information et communication)

L'autonomie du patient, c'est-à-dire sa capacité à décider d'un retour à domicile, ne pouvait s'exercer que si les médecins communiquaient avec lui et sa famille et

Tableau 4 Appel à une structure spécialisée en soins palliatifs à l'inclusion et au cours des trois mois de suivi des 132 patients.
Support by palliative care team initially and during the study.

Appel à une structure spécialisée en soins palliatifs	Patients retournés sur leur lieu de vie	Patients restés hospitalisés	<i>p</i>
<i>À l'inclusion du patient</i>			NS
Non	16(52)	15(48)	
Oui	57(56)	44(44)	
<i>Au cours de l'étude</i>			0,000
Non	39(42)	54(58)	
Oui	34(87)	5(13)	

SP : soins palliatifs ; NS : non significatif.

Tableau 5 Informations données au patient et communication recueillies par les soignants grâce à l'échelle STAS.
Informations given to patients and communication collected by care team.

Information et communication	Patients retournés sur leur lieu de vie, n(%)	Patients restés hospitalisés, n(%)	p
<i>Conscience du patient sur son espérance de vie</i>			NS
Oui	54 (55)	45 (45)	
Non	19 (58)	14 (42)	
<i>Communication entre le patient et sa famille</i>			NS
Oui	54 (52)	49 (48)	
Non	19 (66)	10 (34)	
<i>Communication entre les professionnels et le patient/famille</i>			NS
Oui	66 (54)	55 (46)	
Non	7 (64)	4 (36)	

STAS: Support Team Assessment Schedule ; NS : non significatif.

l'informaient notamment de la gravité de sa maladie et du pronostic péjoratif à court terme. L'information et la communication entre le patient, sa famille et les soignants à propos de l'évolution de sa maladie étaient donc les conditions sine qua none afin que le patient et/ou sa famille puissent avoir la capacité à décider d'un retour à domicile. Qu'en était-il pour les patients de notre étude?

Quatre-vingt-dix-neuf patients (75%) connaissaient leur maladie ainsi que le pronostic péjoratif à court terme et ce dans les deux groupes de patient. La réponse « inconnu ou inadapte » était notée pour 20% des cas dans les deux groupes de patients.

Une communication de bonne qualité entre le patient et sa famille était retrouvée pour 83% des patients restés hospitalisés et pour 74% des patients rentrés à domicile.

La communication entre les professionnels de santé et le patient ou sa famille était de bonne qualité pour la majorité des patients (92%) dans les deux groupes de patients (Tableau 5).

Facteurs « pratiques »

Parmi les 132 patients, 89 (67%) avaient organisé leur projet personnel de façon satisfaisante, c'est-à-dire avaient pu organiser ce qu'ils avaient à faire selon leurs désirs (testaments, RDV, dispositions financières...). Sur les 43 patients

Tableau 6 Projet personnel, aides pratiques, problème financier, perte de temps recueillis par les soignants grâce à l'échelle STAS.
Personal project, financial problem and waste of time collected by care team.

Facteurs « pratiques »	Patients retournés sur leur lieu de vie, n(%)	Patients restés hospitalisés, n(%)	p
<i>Projet personnel satisfaisant</i>			NS
Oui	51 (57)	38 (43)	
Non	22 (51)	21 (49)	
<i>Aides pratiques à domicile</i>			0,015
Oui	51 (64)	29 (36)	
Non	22 (42)	30 (58)	
<i>Pas de problème financier</i>			NS
Oui	62 (53)	56 (47)	
Non	11 (79)	3 (21)	
<i>Pas de perte de temps</i>			NS
Oui	71 (55)	58 (45)	
Non	2 (67)	1 (33)	

ns: non significatif ; STAS: Support Team Assessment Schedule. Facteur « vie intérieure ». L'analyse de cet item retrouvait 44% de patients éprouvant un sentiment de culpabilité important ainsi qu'un manque d'assurance. Nous avons noté environ 40% de réponse « inconnu ou inadapte » dans les deux groupes de patients.

Tableau 7 Facteurs de fragilité de la famille systématiquement recueillis par les soignants grâce à l'échelle STAS.
Fragility factors of the family collected by care team.

Facteurs de fragilité de la famille	Patients retournés sur leur lieu de vie, n(%)	Patients restés hospitalisés, n(%)	p
<i>Angoisse de la famille</i>			NS
Non	43 (52)	40 (48)	
Oui	30 (61)	19 (39)	
<i>Conscience de la famille sur l'espérance de vie du patient</i>			NS
Non	12 (67)	6 (53)	
Oui	61 (54)	53 (46)	

NS : non significatif ; STAS : Support Team Assessment Schedule.

n'ayant pas pu régler leur projet personnel, il y avait autant de retours à domicile que de patients restés hospitalisés.

Sur les 73 patients rentrés chez eux, 51 (70 %) avaient des aides pratiques à domicile adaptées à leur situation. Sur les 59 restés à l'hôpital, plus de la moitié avait besoin d'aides fondamentales non apportées ($p=0,015$).

Dans la majorité des cas (90 %), le patient et sa famille n'avaient pas de problème financier ou recevaient les aides financières adéquates.

Dans 98 % des cas, aucune perte de temps pour des examens ou des RDV faits contre leur avis n'a été mentionnée par les patients (Tableau 6).

Facteurs de fragilité de la famille

L'angoisse familiale était notée pour 49 situations sur 132 (37 %) avec un taux de retour à domicile de 61 %. Dans le groupe des familles « non angoissées », 52 % des patients rentraient chez eux. Pour 114 patients (86 %), la famille semblait consciente de l'espérance de vie de leur parent malade (Tableau 7).

Les résultats STAS-famille ont été regroupés pour créer deux niveaux de fragilité de la famille :

- STAS de 0 à 3, famille non fragile ;
- STAS supérieure à 4, famille fragile.

Deux tiers des patients ayant une famille dite « fragile », avaient pu regagner leur domicile alors que la moitié des patients ayant une famille « non fragile » était rentrée chez eux.

Discussion

Dans cette étude, nous avons mis l'accent sur les facteurs prédictifs, entendus comme facteurs permettant de prévoir un retour à domicile, parmi lesquels les niveaux de fragilité du patient hospitalisé et de ses proches.

Un des principaux résultats de notre étude est la proportion de retour à domicile de 55 % retrouvée également dans une étude canadienne menée par Brazil [2]. En considérant l'autonomie comme la capacité à décider ainsi que la faculté à agir par soi-même, nous pouvons dire que celle-ci a été respectée pour plus de la moitié des patients dans leur

souhait de rentrer à domicile. Cependant, l'homme ne peut se comprendre seul, la famille joue un rôle essentiel dans le projet de soins à domicile comme le décrit largement la littérature [12]. Paradoxalement, notre étude montre que 75 % des patients avec un aidant « autre » que familial retournent sur leur lieu de vie contre 52 % des patients avec un entourage familial ($p=0,054$).

Ainsi, lorsque l'aidant n'est pas un proche, les patients regagnent plus facilement leur domicile.

Comment expliquer un tel résultat ?

Tout d'abord, l'absence de famille ne veut pas dire isolement social. En effet, un entourage constitué de voisins, amis, collègues...etc., peut assurer un accompagnement de qualité et permettre au patient de conserver sa place dans la société. Dans une étude de Proot, les patients témoignent de l'importance de diriger leur vie, leurs soins et leurs relations avec les êtres aimés afin de préserver leur autonomie [13]. La perte d'autonomie et la dépendance aux autres sont vécues par le patient comme une atteinte à sa dignité responsable d'une souffrance supplémentaire [14,15].

De plus, l'accompagnement d'un parent en fin de vie à domicile génère une fatigue physique et émotionnelle considérable pour la famille. La crainte d'une complication aiguë, voire du décès à domicile peut entraîner des réticences à soigner un parent à domicile [16]. L'épuisement des familles n'est pas rare, aussi il est important que les professionnels de santé leur accordent une attention particulière [17].

La mise en place d'aides pratiques à domicile s'associe de façon significative à un retour à domicile. En effet, 64 % des patients bénéficiant de telles aides retournent à domicile, contre 42 % qui n'en bénéficient pas ($p=0,005$). Ce résultat corrobore celui de Gomes et Higginson en Angleterre qui, passant en revue la littérature, citent parmi les six facteurs les plus souvent associés à un retour, voire à un décès à domicile, l'organisation du domicile et des soins [9]. Pour Karisen et Addington-Hall, au Royaume-Uni, l'aide reçue chez soi est également un facteur permettant le décès au domicile [8]. En revanche, pour Brazil au Canada, il n'y a pas de relation entre l'importance et la variété des services sociaux et/ou sanitaires mis en place et le décès au domicile [2].

Le retour à domicile nécessite une « organisation » du domicile du patient tout en prenant garde de ne pas « transférer » l'hôpital au domicile. Les aides humaines (médecin, infirmier, aide soignant, auxiliaire de vie...) et matérielles (lit médicalisé, oxygène, fauteuil roulant, matelas anti-escarres...) doivent être planifiées et anticipées avant la sortie du patient de l'hôpital.

Dès lors, nous pouvons nous interroger sur la possibilité d'accès aux soins palliatifs à domicile pour tous les patients dont l'état le requiert. N'existe-t-il pas une inéquité d'accès pour les populations les plus défavorisées ? D'après l'étude exploratoire sur les connaissances, représentations et perceptions à l'égard des soins palliatifs et de l'accompagnement [1], c'est un peu ce que pense le grand public, pour qui le traitement de la douleur et le confort du malade dépendent des revenus, notamment en cas de prise en charge à domicile. En effet, tout le monde ne peut pas alors accéder au matériel autorisant les meilleures conditions de soins. Gardons-nous cependant de passer sous le boisseau, ce qui a été accompli dans le domaine politique pour aider financièrement le maintien à domicile des patients en fin de vie. Citons pour les patients avant 60 ans : la prestation de compensation, la majoration pour tierce personne, la prestation CNAM, l'allocation compensatrice tierce personne et la prestation de sortie d'hospitalisation accordée par certaines mutuelles.

Ainsi donc, il est absolument nécessaire de prendre en compte la dimension sociale, dans ses aspects sociaux, matériels et financiers, lorsqu'on envisage le retour à domicile des patients en fin de vie.

Dans notre étude, l'intervention d'une structure spécialisée en soins palliatifs au moment de l'inclusion des patients permet à 56 % d'entre eux de rentrer chez eux. La proportion de retour à domicile sans le recours à une telle structure est semblable avec 52 %. Ce résultat rejoint celui de Grande et al. qui démontre qu'une prise en charge précoce n'est pas prédictive d'un retour à domicile en dénonçant la longueur des soins difficilement vécue par les soignants [18]. Dans notre étude, il convient plutôt de préciser que la structure intervenant initialement est l'EMASP appelée pour une situation clinique complexe rendant à ce moment-là difficile, voire impossible le retour à domicile du patient.

En revanche, une telle prise en charge plus tardive devient un facteur prédictif de retour à domicile puisque 87 % des patients ayant recours à une structure spécialisée en soins palliatifs (réseau ville-hôpital, service d'HAD) rentrent chez eux, soit deux fois plus que les patients sans prise en charge spécialisée (42 %) ($p=0,000$). L'influence de ces structures spécialisées sur le retour et le décès à domicile, décrite dans notre étude, est attestée par de nombreux auteurs : McWhinney et al. pour Londres [6], Fukui et al. pour le Japon [19], Karisen et Addington-Hall pour le Royaume-Uni [8], Burge et al. pour l'Écosse [20] et Rosenquist et al. pour la Suède [3]. Néanmoins, pour Gomes et Higginson [9], au-delà de la possibilité d'accéder à des structures spécialisées, c'est le nombre de visites quotidiennes à domicile des soignants qui s'avère déterminant pour le maintien et le décès au domicile. Jordoy et al., pour la Norvège [21], au terme de la seule étude randomisée à notre connaissance, concluent que les interventions des structures spécialisées en soins palliatifs permettent à un plus grand nombre de patients de mourir à domicile, sans pour autant augmenter

le temps passé au domicile ni réduire le nombre de réhospitalisations. En sens inverse, notre étude, comme celles de Costantini pour l'Italie [22] et Aler-Elmquist et al. pour la Suède [7] montre que l'intervention d'une équipe de soins palliatifs à domicile permet aux patients en fin de vie de passer plus de temps au domicile. Enfin, pour Grande et al. en Angleterre [18], si les personnes présentant une maladie grave et évolutive prises en charge par un service d'HAD décèdent plus souvent à la maison, on ne peut pas conclure du rôle unique du service d'HAD, les facteurs explicatifs étant multiples.

Ces équipes de soins palliatifs prennent en compte les différentes dimensions associées à une maladie chronique : symptômes physiques, psychologiques, conséquences sociales et répercussions existentielles et proposent donc une prise en charge globale. Elles sont parfois au second plan en début de prise en charge du malade et peuvent devenir prépondérantes en période de fin de vie [23].

Pour garder un projet de soins cohérent et centré sur le patient, l'accompagnement doit être un processus dynamique, s'inscrivant dans le temps.

Les besoins du patient évoluent au cours du temps et doivent être sans cesse réévalués.

Cependant, dans notre étude, le questionnement spirituel des patients, bien qu'il s'agisse d'un résultat non significatif, nous interroge car il est peu pris en considération. Nous avons remarqué, pour les items abordant le thème de la spiritualité, que la part de réponse « inconnu ou inadapté » est importante. Rappelons que la réponse « inconnu ou inadapté » est cotée à neuf quand les informations sur la situation manquent pour répondre. Ainsi, l'item « vie intérieure » totalise 40 % de réponse, l'item « projet personnel » 20 %, et l'item « conscience du patient sur son espérance de vie » 20 % également. Même si nous connaissons l'importance du bien être spirituel sur la qualité de vie des patients [24], cette notion de spiritualité reste difficile à comprendre et manque de définition précise. Elle est parfois confondue avec la croyance religieuse ou avec les besoins psychologiques. Ensuite, le questionnement spirituel est propre à chacun et peut être différent en fonction du stade évolutif de la maladie. La spiritualité est définie comme un espace, en soi, où chacun s'interroge sur le sens de sa vie, sur sa présence au monde et sur une transcendance possible [25]. Une étude prospective dirigée par Murray et al. montre que la dimension spirituelle est réelle et d'autant plus présente que la fin de vie approche [14]. En revanche, sa méconnaissance peut être une source de mal-être pour les patients [2,26]. Ceux-ci n'abordent pas ou peu cette souffrance spirituelle avec leurs proches pour ne pas les peiner davantage. Ils ne se livrent pas non plus aux soignants déjà très occupés par les autres soins. Ainsi, ces questionnements existentiels ne sont pas repérés aussi facilement que les besoins physiques ou psychologiques. L'originalité des soins palliatifs est de faire du soutien spirituel l'un des rôles des équipes soignantes [27]. L'accompagnement d'un malade en fin de vie intègre les questionnements spirituels à la prise en charge purement somatique [28]. Il est donc important

de repérer cette dimension spirituelle, de créer des situations de discussion avec le malade et, si nécessaire, de faire appel à la collaboration des bénévoles ou d'un représentant du culte pour évoquer ces besoins spirituels. Une telle prise en charge requiert des qualifications en communication et du temps.

Enfin, il convient de réfléchir aux limites de notre étude et plus particulièrement à l'utilisation de la grille STAS. L'outil STAS a été élaboré à Londres par Higginson et McCarthy dans le but d'évaluer de façon globale la qualité et l'efficacité des soins palliatifs [29]. Sa version française a été mise au point lors de l'étude Qalidovie visant à comparer trois méthodes d'évaluations cliniques des soins palliatifs [11]. L'évaluation par le soignant reste difficile en soins palliatifs. En effet, les soignants se retrouvent affectivement impliqués auprès du malade en fin de vie et leur engagement est primordial pour assurer une bonne qualité de soin. De plus, chaque situation de soin est singulière, ce qui constitue un paradoxe avec l'évaluation qui, au contraire, tente de donner des conduites à tenir globales.

L'appréciation de la réalité diffère selon que l'on se trouve dans la situation du patient, de la famille ou du soignant. Ainsi, il peut exister des différences d'estimation des symptômes. Par exemple, la famille a tendance à majorer les problèmes par rapport à l'avis du patient [30]. Les soignants surestiment l'anxiété, la dépression et la détresse psychologique alors qu'ils sous-estiment la douleur et les autres symptômes [31–33]. Carson et al. ont démontré ces disparités d'évaluation et souligne l'importance d'une bonne connaissance de l'outil STAS afin de l'utiliser correctement [33].

Higginson et Webb montrent que la majorité des soignants se montre favorable à l'évaluation des soins palliatifs mais seulement 40% d'entre eux y participent de façon régulière [34]. Les soignants soulignent la perte de temps qu'engendre le remplissage des grilles d'évaluation au détriment des patients et des soins. Une formation adaptée des équipes soignantes à l'auto-audit clinique permettrait alors une meilleure utilisation de ces outils.

Conclusion

Cette étude montre que le respect du souhait de retourner à domicile exprimé par le patient en fin de vie a pu être respecté dans 55% des cas étudiés. En revanche, cette liberté de choix n'existe plus vraiment lorsque sa mise en œuvre nécessite l'intervention de structures extérieures : aides pratiques adaptées au domicile et environnement de soutien notamment des structures spécialisées en soins palliatifs, dont les interventions favorisent le retour d'un plus grand nombre de patients. On observe également que le retour à domicile est plus fréquent quand l'aidant principal n'est pas un proche.

Par ailleurs, l'âge, le sexe, la pathologie principale, l'environnement familial, le niveau de fragilité du patient et de sa famille, n'apparaissent pas comme facteurs favorisant le retour sur le lieu de résidence dans notre étude.

L'identification de ces facteurs est essentielle pour permettre aux professionnels de santé hospitaliers mais aussi du domicile de proposer des solutions adaptées à la demande de retour à domicile du patient en fin de vie.

La spiritualité demeure un thème encore peu abordé par les soignants et la famille. Il serait intéressant d'améliorer les connaissances dans ce domaine afin de répondre à tous les besoins des patients.

La prise en charge des besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels permet de conserver l'autonomie et la dignité du patient en fin de vie, indispensables au maintien d'une qualité de vie satisfaisante.

Conflit d'intérêt

Le Dr Chrystelle Perret certifie que tous les auteurs ont lu et approuvé le contenu de l'article et que cet article n'a pas été publié ou soumis à publication dans une autre revue. De plus, elle précise qu'il n'existe aucun conflit d'intérêt, financier ou autre.

Annexe 1. Centres d'inclusion de l'étude Inclusion's centers of study

Centre hospitalier Universitaire de Saint-Étienne

1. Dermatologie
2. Gastro-entérologie
3. Gériatrie
4. Médecine interne
5. Médecine interne et thérapeutique
6. Néphrologie
7. Neurologie
8. Oncologie
9. Pneumologie
10. Rhumatologie
11. Soins palliatifs

Centre hospitalier de Firminy

12. Endocrinologie
13. Gastro-entérologie
14. Gériatrie
15. Médecine interne-pneumologie

Centre hospitalier Saint-Chamond

16. Cardiopneumologie
17. Gastro-entérologie

Références

- [1] Credoc. Étude exploratoire sur les connaissances, représentations et perceptions à l'égard des soins palliatifs et de l'accompagnement, 2003.
- [2] Brazil K, et al. Preferences for place of care and place of death among informal caregivers of the terminally ill. *Palliative Medicine* 2005;19:492–9.
- [3] Rosenquist A, Bergman K, Strang P. Optimizing hospital-based home care for dying cancer patients: a population-based study. *Palliative Medicine* 1999;13:393–7.
- [4] Higginson I, Astin P, Dolan S. Where do cancer patients die? 10-year trends in the place of death of patients in England. *Palliative Medicine* 1998;12:353–63.
- [5] Grande G, Addington-Hall J, Todd C. Place of death and access to home care services: are certain patients groups at a disadvantage? *Social Science and Medicine* 1998;5:565–79.

- [6] McWhinney I, Bass M, Orr V. Factors associated with location of death (home or hospital) of patients referred to a palliative care team. *CMAJ* 1995;152:361–7.
- [7] Alner-Elmqvist M, Jannert M, Jordhoy S, Fairlough DL. Place of death: hospital-based advanced home versus conventional care. *Palliative Medicine* 2004;18:585–93.
- [8] Karisen S, Addington-Hall J. How do cancer patients who die at home differ from those who die elsewhere? *Palliative Medicine* 1998;12:279–86.
- [9] Gomes B, Higginson I. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *BMJ* 2006;332:515–21.
- [10] Hirsch E. L'éthique à l'épreuve de la maladie grave ; confrontation au cancer et à la maladie d'Alzheimer. Édition Vuibert; 2005. ISBN-13: 978-2711772834.
- [11] Lagabrielle D, Guyot F. Un outil francophone d'évaluation des soins palliatifs à domicile : adaptation du Support Team Assessment Schedule (STAS). *Santé Publique* 2001;13:263–76.
- [12] Nahum S. Specifics in the management of elderly end-of-life cancer patients in homecare. *Palliative Medicine* 2007;6:224–9.
- [13] Proot IM, et al. The needs of terminally ill patients at home: directing one's life, health and things related to beloved others. *Palliative Medicine* 2004;18:53–61.
- [14] Murray SA, et al. Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure: a prospective qualitative interview study of patients and their careers. *Palliative Medicine* 2004;18:39–45.
- [15] Duarte Enes SP. An exploration of dignity in palliative care. *Palliative Medicine* 2003;17:263–9.
- [16] Mystakidou K, et al. The families' evaluation on management, care and disclosure for terminal stage cancer patients. *BMC Palliative Care* 2002;1:3.
- [17] Rabow MW, Hauser JM, Adams J. Supporting family caregivers at the end of life: "they don't know what they don't know". *JAMA* 2004;291:483–91.
- [18] Grande G, MacKerral A, Addington-Hall J, Todd C. Place of death and use health services in the last year of life. *Journal of Palliative Care* 2003;19:263–70.
- [19] Fukui S, Kawagoe H, Masako S, Noriko N, Hiroko N, Toshie M. Determinants of place of death among terminally ill cancer patients under home hospice care in Japan. *Palliative Medicine* 2003;17:445–53.
- [20] Burge F, Lawson B, Johnston G. Trends in the place of death of cancer patients, 1992–1997. *CMAJ* 2003;168:265–70.
- [21] Jordoy MS, Fayers P, Saltnes T, Ahlner-Elmqvist M. A palliative-care intervention and death at home: a cluster randomised trial. *The Lancet* 2000;356:888–93.
- [22] Costantini M. Geographical variations of place of death among Italian communities suggest an inappropriate hospital use in the terminal phase of cancer. *Public Health* 2000;114:15–20.
- [23] Laval G, Villard ML. Multidisciplinary palliative care to patients at the end of life. Support to dying ones and their families. *Revue du Praticien* 2002;52:2279–86.
- [24] Fegg MJ, Wasner M, Neudert C, Borasio GD. Personal values and individual quality of life in palliative care patients. *Journal of Pain and Symptom Management* 2005;30:154–9.
- [25] Desmedt M, Dujeu V. Soins palliatifs et spiritualité: le regard d'un médecin et d'une infirmière. *Medecine Palliative* 2007;6:207–10.
- [26] Blinderman CD, Cherny NI. Existential issues do not necessarily result in existential suffering: lessons from cancer patients in Israel. *Palliative Medicine* 2005;19:371–80.
- [27] Schaerer R. De Cicely Saunders à nos jours. *Medecine Palliative* 2007;6:163–8.
- [28] 13^e congrès de la SFAP, «Compétence clinique et dimension spirituelle: l'Homme au cœur des soins», Juin 2007.
- [29] Higginson I, McCarthy M. Clinical audit by a palliative care team. *Palliative Medicine* 1991;5:215–21.
- [30] Borrelli G, Garrino L, Valle A, De Pascalis M. Symptom assessment in terminally ill cancer patients. *European Journal of Palliative Care* 2008;15:83–7.
- [31] Kaasa S, Havard Loge J. Quality of life in palliative care: principles and practice. *Palliative Medicine* 2003;17:11–20.
- [32] Boute C, et al. Comment estimer les besoins en soins palliatifs dans les établissements de court séjour? *Santé Publique* 1999;11:29–39.
- [33] Carson MG, Fitch MI, Vachon MLS. Measuring patient outcomes in palliative care: a reliability and validity study of the support team assessment schedule. *Palliative Medicine* 2000;14:25–36.
- [34] Higginson I, Webb D. What do palliative staffs think about audit? *Journal of Palliative Care* 1995;11:17–9.