



PalliHAD : l'étude du parcours de fin de vie en HAD en Ile-de-France

Marc Poterre, Matthieu Plichart, Nicolas Gandrille

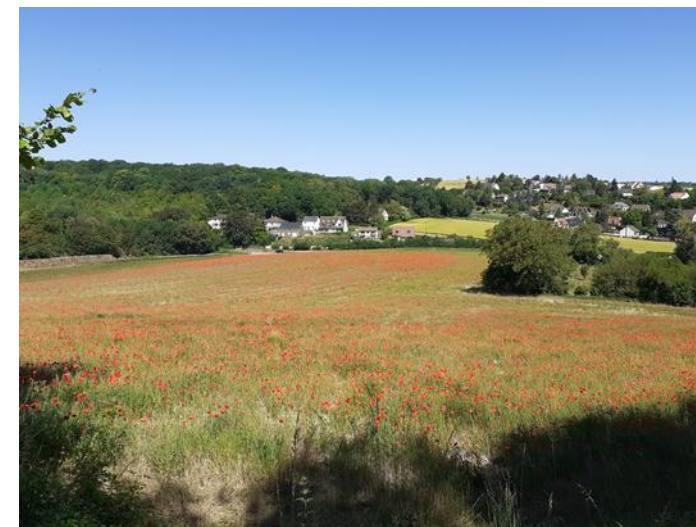
Fondation Santé Service HAD - Levallois-Perret

Conflits d'intérêts

Les auteurs n'ont pas de conflit d'intérêt concernant cette étude

Contexte

- Souhait de la majorité des français de mourir à domicile
- Place croissante de l'HAD dans la filière soins palliatifs
- En France en 2022, 43572 séjours « soins palliatifs » en HAD
- Plus de 32 000 décès en HAD dont 20 000 codifiés « soins palliatifs »
- Fondation Santé Service 1^{er} opérateur d'HAD en France
(1800 patients/ jour ; 50% des journées HAD en Ile-de-France et 10% des journées en France)
- Couverture 100% IDF : urbain et rural



L'étude Palli'HAD

- Objectif : décrire le parcours d'une cohorte significative de patients admis dans notre HAD pour soins palliatifs
- 300 patients admis consécutivement de mars à juin 2019
- Données recueillies par les équipes soins palliatifs de l'établissement de l'admission jusqu'au décès ou au maximum 1 an

Caractéristiques des patients

Sexe	51% hommes / 49 % femmes
Age médian à l'admission	73,00 ans (min 4 jours de vie ; max 102 ans)
Pathologie principale	Cancer 249 (83 %) Pathologie neurologique 24 (8 %) Insuffisance d'organe vital 17 (5 %) Polypathologie gériatrique 8 (3 %) Néonatalogie 2 (1 %)
Lieu de résidence	Domicile propre 87 % Domicile d'un proche 8 % EHPAD 5 %

Prise en charge en HAD

- 13 % des patients étaient connus de l'HAD avant la phase palliative, dont la moitié pour chimiothérapie
- 95 % des patients avaient déclaré un médecin traitant
- Des IDE libérales intervenaient chez 52 %
- 59 % ont rencontré au moins une fois une équipe experte en soins palliatifs avant leur admission en HAD

Conscience du pronostic

- Le pronostic semblait connu de 41 % des patients et de 56 % de l'entourage
(d'après l'IDE coordinatrice réalisant l'admission)
- 12 % avaient écrit des directives anticipées

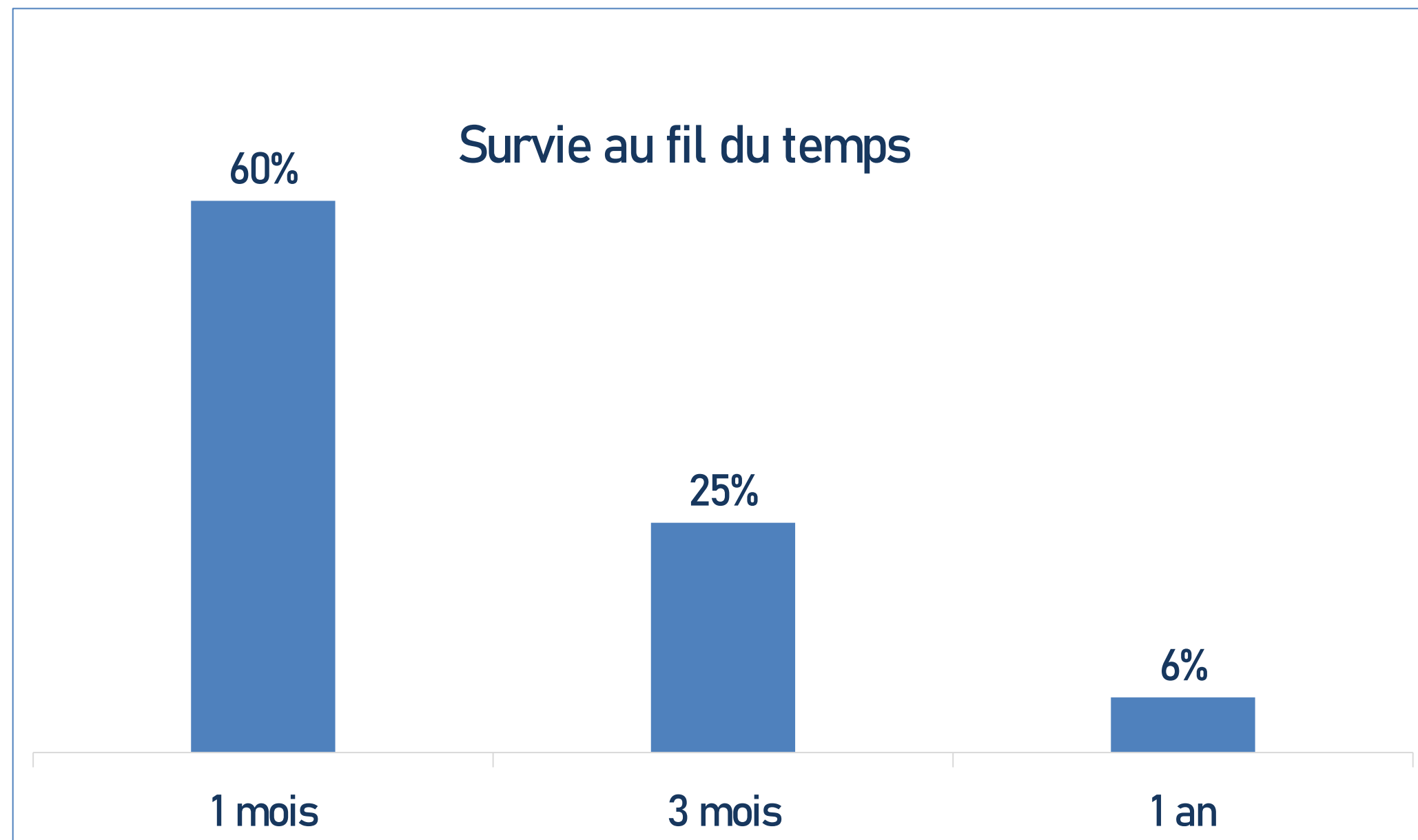
Raisons exprimées du recours à l'HAD

(d'après l'IDE coordinatrice)

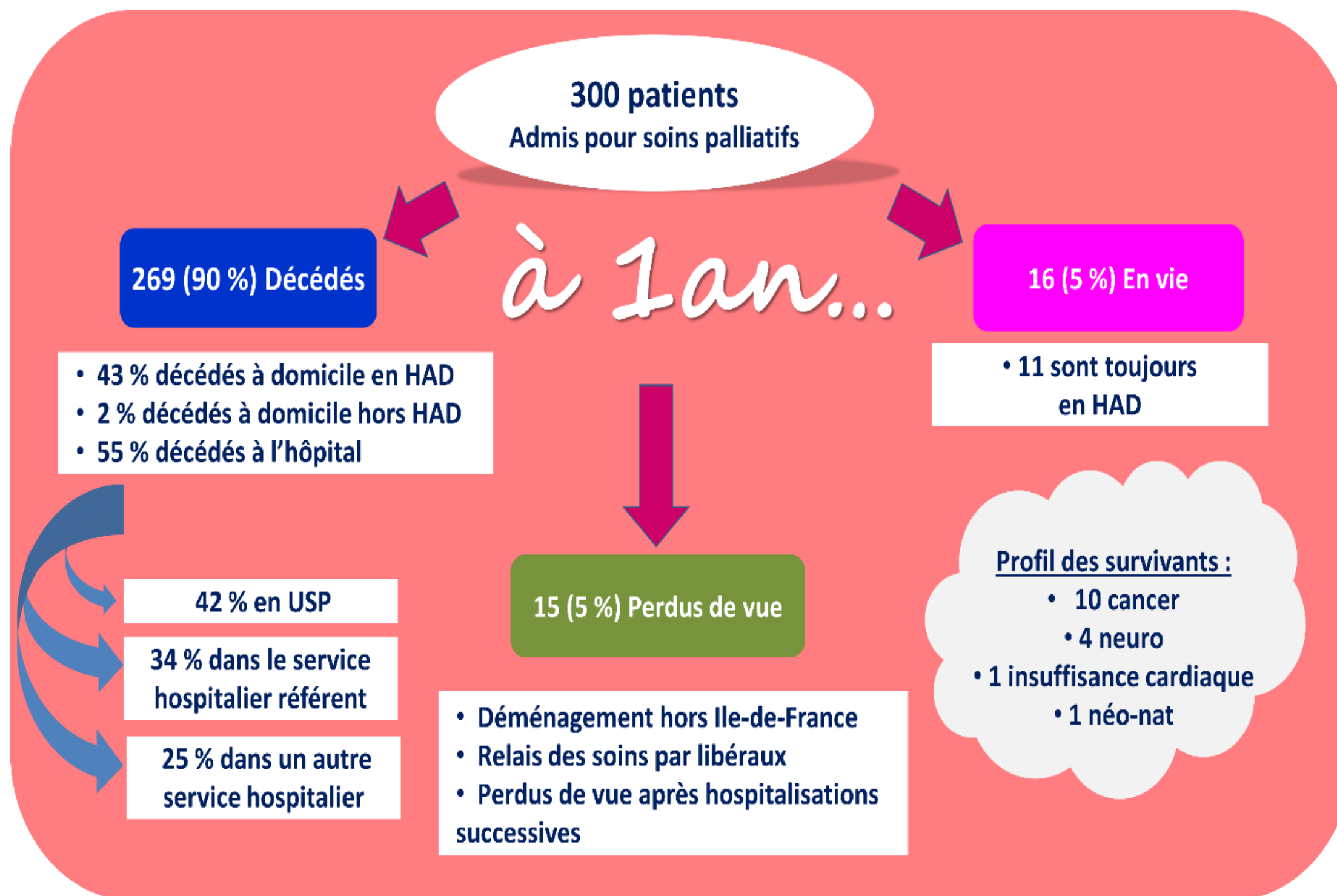
Charge en soin élevée	78 %
Soin technique particulier ou recours à un médicament de la réserve hospitalière	24 % (à l'entrée, 10 % avaient une PCA, 5 % une nutrition entérale, 4 % une nutrition parentérale, 0,3 % un drainage pleural)
Difficulté psycho-sociale	2 %
L'accompagnement de fin de vie	2 %

Le séjour en HAD

Durée médiane de séjour : 27 jours (min 1 j ; max > 1 an)



Devenir à 1 an



Les réhospitalisations



Les patients en HAD retournent peu à l'hôpital avant la phase terminale :

300
patients
SP

34 %
Jamais
réhospitalisés

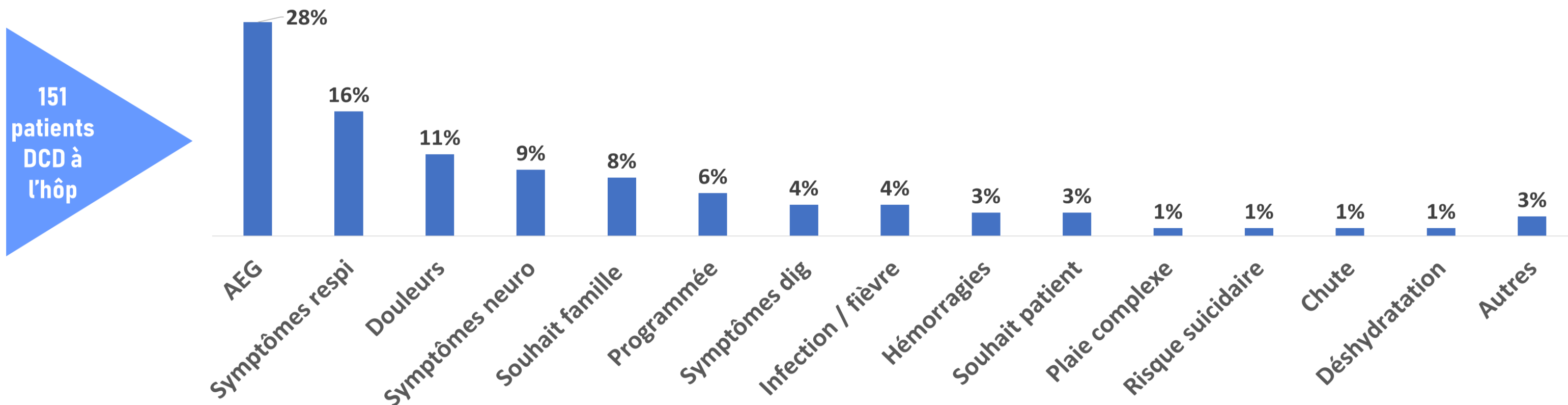
32 %
Réhospitalisés
une ou plusieurs
fois dans le suivi

34 %
Réhospitalisés
uniquement pour
la phase
terminale

59 % via
les
urgences

Dont 1/3
via le
SAMU

Motifs de réhospitalisation terminale



Le projet et l'entourage

94 %
n'avaient pas
exprimé de
réticence à l'HAD



91 %
acceptaient la
perspective d'un
décès à domicile

La souffrance des aidants

60 % ont exprimé clairement aux soignants leur inquiétude à affronter la fin de vie au domicile

<i>Causes exprimées de l'inquiétude des aidants</i>	
Les symptômes du patient	29%
La peur de l'approche de la mort	21%
L'épuisement ou la solitude de l'aidant	16%
Le sentiment d'impuissance	13%
Un contexte familial difficile	11%
La difficulté d'admettre l'arrêt de traitements	7%
La peur de l'acharnement thérapeutique	2%

Conclusions - 1

- Les patients sont admis tardivement en HAD
- Pourtant, beaucoup n'ont pas encore pris conscience du pronostic
- La majorité des patients d'HAD ne fait pas la navette entre l'hôpital et le domicile
- Le nombre de prises en charge menées jusqu'au décès est en augmentation en HAD

Conclusions - 2

- La dyspnée et la douleur continuent de poser des problèmes
- Le transit par les urgences reste trop fréquent malgré les anticipations déjà mises en place
- La charge mentale est très élevée pour l'entourage
- L'HAD permet d'apporter une large palette de ressources, mais les usagers n'y ont pas toujours recours

Pistes de progrès

- Protocoles d'anticipation de prise en charge des symptômes plus sophistiqués permettant un réajustement plus rapide
- Développer la systématisation de l'anticipation des circuits de réhospitalisation sans passage par les urgences / Renforcer les liens avec les SAMU
- Intensifier et diversifier les services offerts aux aidants
(recours aux auxiliaires de vie, baluchonnage et séjours de répit ; maison des usagers numérique ; recours aux bénévoles d'accompagnement ; soins de bien-être...)

Palli'HAD : l'étude du parcours de fin de vie en hospitalisation à domicile en Île-de-France.
Poterre M, Gandrille N, Bellart B et al.
Médecine palliative — Soins de support — Accompagnement — Éthique 2023 ; 22 : 77-83
<https://doi.org/10.1016/j.medpal.2022.09.002>



marc.poterre@fondation-santeservice.fr

www.fondation-santeservice.fr