

PALLI'HAD : étude du parcours de 300 patients en soins palliatifs en HAD

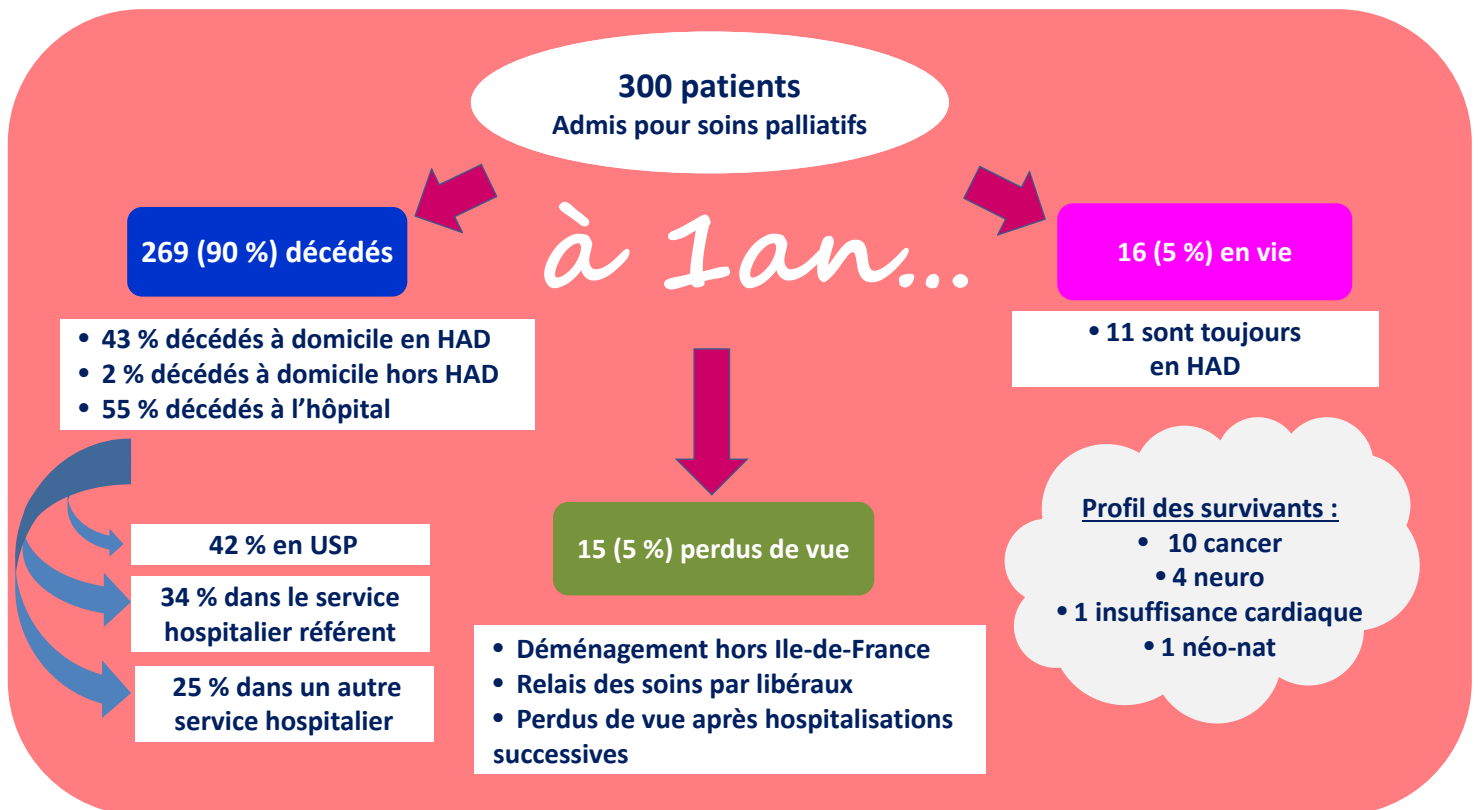


Marc Poterre¹, Nicolas Gandrille¹, Sylvie Hullot², Odile Marot², Bénédicte Bellart²,
Agnès Delattre³, Elisabeth Lesfargues¹, Jean-Marie Gomas⁴
¹Médecin, ²IDE-référente soins palliatifs, ³Cadre de santé, ⁴Chef de projets soins palliatifs,
Fondation Santé Service, Puteaux, Ile-de-France

L'Hospitalisation à domicile (HAD) tient une place importante dans le parcours des patients en fin de vie, en permettant des soins complexes, la mise à disposition des produits de la réserve hospitalière, l'accompagnement du patient et de sa famille dans leur lieu de vie habituel. Pourtant, peu de données sont publiées sur la typologie des patients pris en charge en HAD, leur parcours de soins et leurs conditions de fin de vie et de décès.

Méthodes :

- Etude observationnelle longitudinale sur données existantes
- 300 patients pris en charge consécutivement pour soins palliatifs dans l'établissement (mars à juillet 2019)
- Le devenir des patients a été recueilli jusqu'au décès ou jusqu'à 1 an



Démographie :

- 300 patients analysables
- 51 % hommes ; 49 % femmes
- Age moyen à l'entrée : 70,3 ans (min : 4 jours de vie ; max : 102 ans)
- Pathologie principale : Cancer 83 % / Neuro 8 % / Autres 8 %
- 87 % des patients sont pris en charge à leur domicile propre, 8 % chez un proche, et 5 % en EHPAD
- Indice de Karnofsky moyen : 35 %
- 40 % des patients ont un IMC < 21, évocateur d'une cachexie
- 56 % des patients ne sont pas douloureux à l'entrée (EN = 0), 32 % ont une douleur modérée (EN 1 à 4) et 12 % une douleur mal contrôlée (EN ≥ 5)

Prise en charge en HAD :

- Seulement 13 % des patients étaient connus de l'HAD avant la phase palliative, dont la moitié pour chimiothérapie
- 91 % des prescripteurs sont hospitaliers
- 95 % des patients ont déclaré un médecin traitant et des IDE libérales interviennent chez 52 %
- La raison principale du recours à l'HAD est dans 78 % des cas une charge en soin élevée, 24 % un soin technique particulier (à l'entrée, 10 % avaient une PCA, 5 % une nutrition entérale, 4 % une nutrition parentérale, 0,3 % un drainage pleural) ou besoin d'un médicament de la réserve hospitalière, 2,3 % un problème psychosocial, 2 % l'accompagnement de fin de vie
- 59 % ont rencontré au moins une fois une équipe experte en soins palliatifs avant leur admission en HAD
- Le pronostic semblait connu de 41 % des patients et de 56 % de l'entourage
- 12 % avaient écrit des directives anticipées

Conclusions :

- La population admise en HAD dans notre établissement pour soins palliatifs est majoritairement cancérologique, adressée par un hôpital, quand leur état clinique est déjà fortement dégradé et que la charge en soins devient élevée.
- La proportion de malades ignorant leur pronostic est vertigineuse, interrogeant sur les dispositifs d'annonce et sur la capacité des patients et familles à les recevoir.
- 16 patients encore en vie à 1 an : en HAD, les patients SP ont souvent une grande temporalité devant eux, qu'ils veulent vivre au domicile.
- Près de la moitié des décès ont lieu au domicile, ce qui pose des questions parfois très difficiles (soutien des familles, retrait des dispositifs médicaux, certificats de décès ...) ... voir Communication orale Atelier F...