

**UNIVERSITE DE NANTES**

---

**FACULTE DE MEDECINE**

---

Année : 2019

N° 2019-06

**THESE**

pour le

**DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE**

(DES de MEDECINE GENERALE)

par

**Olivier GUILBERT**

Née le 7 mai 1986 à Cherbourg

---

Présentée et soutenue publiquement le 10 janvier 2019

---

**SOINS PALLIATIFS EN ETABLISSEMENT D'HEBERGEMENT POUR PERSONNES ÂGÉES  
DEPENDANTES : ETAT DES LIEUX DE L'ACTIVITE DE L'HÔPITAL A DOMICILE « NANTES ET  
REGION »**

---

Président : **Monsieur le Professeur Rémy SENAND**

Directeur de thèse : **Monsieur le Docteur Pascal GICQUEL**

## **REMERCIEMENTS :**

### **Au président du jury :**

#### **Monsieur le Professeur Rémy SENAND**

Je vous remercie de me faire l'honneur de présider le jury de ma thèse. Veuillez trouver ici le témoignage de mon respect et de ma reconnaissance.

### **Au directeur de thèse :**

#### **Monsieur le Docteur Pascal Gicquel**

Merci de m'avoir accompagné pour ce travail mais aussi pendant mon internat. Ce fut un plaisir de travailler à tes côtés. Merci pour toute ton aide, ton investissement et ta disponibilité.

### **Aux membres du jury :**

#### **Monsieur le Professeur Julien NIZARD**

Vous me faites l'honneur de participer au jury de ma thèse. Je vous remercie de l'intérêt que vous avez porté à ce travail. Recevez ici l'expression de mon profond respect.

#### **Monsieur le Docteur Jean-Pascal FOURNIER**

Je vous remercie d'avoir accepté de juger ce travail. Veuillez trouver ici toute ma reconnaissance.

A Mme Sophie Gougeon, Mr Jean Pierre Heurteur, Dr Claire Ahssaini et à toute l'équipe de l'HAD « Nantes et région ». Merci de votre amabilité et du temps que vous m'avez accordé. Un grand merci au Dr Delphine Launay qui m'a aidé depuis le début de ce projet.

A Mme Brigitte Keriven-Dessomme pour votre aide précieuse pour les statistiques. Merci de votre gentillesse et de votre disponibilité.

A mes amis, pour tous ces bons moments passés et à venir.

A ma famille, tout particulièrement à mes parents, pour leur amour et leur dévouement à toute épreuve, jusqu'au travail de relecture !

Et bien sûr à ma Soso et Raphaëlle !!! Quelques mots ne suffisent pas pour décrire tout l'amour que j'ai pour vous. Merci ma Soso pour ton aide si précieuse !

## **TABLE DES MATIERES :**

LISTE DES TABLEAUX ET DES FIGURES .....	6
ABREVIATIONS .....	8
1 INTRODUCTION.....	9
1.1 Soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie en France :.....	10
1.1.1 Définitions des soins palliatifs : .....	10
1.1.1 Evolution législative récente sur la fin de vie en France :.....	10
1.1.2 Le plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie (2015-2018) : .....	11
1.2 Un besoin croissant de soins palliatifs au domicile :.....	12
1.3 Soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes : .....	13
1.3.1 Etats des lieux des EHPAD en France : .....	13
1.3.2 Soins palliatifs et fin de vie dans les EHPAD : .....	13
1.4 L'hospitalisation à domicile : une solution trop peu utilisée dans les EHPAD : .....	15
1.4.1 Définition de l'hospitalisation à domicile : .....	15
1.4.2 Evolution de l'hospitalisation à domicile : .....	16
1.4.3 L'Hôpital à domicile « Nantes et région » : .....	18
1.4.4 Intervention de l'hospitalisation à domicile en EHPAD : .....	19
1.5 Objectifs : .....	20
2 MATERIELS ET METHODES .....	21
2.1 Conception de l'étude : .....	21
2.2 Population étudiée : .....	21
2.3 Recueil des données : .....	21
2.4 Mesure de l'activité : .....	23
2.5 Analyses statistiques : .....	24
3 RESULTATS .....	25
3.1 Evolution des caractéristiques cliniques et sociodémographiques :.....	25
3.2 Evolution des trajectoires de soins et des données administratives : .....	27
3.3 Evolution de l'activité de l'HAD « Nantes et région » : .....	29

3.3.1	Activité de l'HAD « Nantes et région » pour l'ensemble des patients pris en charge :	29
3.3.2	Activité de l'HAD « Nantes et région » dans les EHPAD :	31
3.4	Profil des EHPAD de notre étude :	33
3.4.1	Statut juridique :	33
3.4.2	Capacité d'accueil de l'EHPAD :	34
3.4.3	Présence d'un(e) infirmier(e) la nuit :	34
3.5	Recherche de disparités géographiques :	35
3.5.1	Activité en soins palliatifs selon l'antenne de l'HAD :	35
3.5.2	Caractéristiques des séjours selon l'antenne de l'HAD :	36
3.5.3	Trajet entre l'EHPAD et l'antenne de l'HAD :	37
4	DISCUSSION :	38
4.1	Principaux résultats :	38
4.2	Matériels et méthodes :	38
4.3	Evolution des caractéristiques cliniques :	40
4.3.1	Augmentation des maladies neurodégénératives :	40
4.3.1	Des prises en charge associées différentes :	41
4.3.2	Une diversification des diagnostics principaux :	42
4.3.3	Une majorité de femme :	43
4.4	Evolution des trajectoires de soins et des données administratives :	44
4.4.1	Origine de la prise en charge :	44
4.4.2	Des courtes durées de séjour :	45
4.4.3	Un nombre important de décès :	46
4.4.4	Des données administratives rarement recueillies :	47
4.5	Evolution de l'activité en soins palliatifs de l'HAD « Nantes et région » :	49
4.5.1	Une augmentation de l'activité pour l'ensemble des patients :	49
4.5.2	Une augmentation de l'activité dans les EHPAD :	50
4.6	Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs :	51
4.7	Profil des EHPAD de notre étude :	52
4.8	Recherche de disparités géographiques :	53
4.9	Limites :	54
4.10	Conclusion :	55
5	ANNEXES :	56
6	BIBLIOGRAPHIE :	57

## **LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES :**

### **Liste des figures :**

<b><u>Figure 1 :</u></b> Evolution du nombre d'établissements d'HAD de 1957 à 2016 d'après Mauro et al. (24) .....	16
<b><u>Figure 2 :</u></b> Evolution de l'activité réalisée et des capacités de prise en charge en HAD de 2006 à 2016 d'après Mauro et al. (24) .....	17
<b><u>Figure 3 :</u></b> Zone géographique des 4 antennes de l'HAD « Nantes et région » (26). .....	18
<b><u>Figure 4 :</u></b> Evolution du taux de séjours des résidents en EHPAD suivis en soins palliatifs par l'HAD entre les périodes 2013-2014 et 2016-2017 selon leur durée.....	29
<b><u>Figure 5 :</u></b> Evolution du nombre de patients en soins palliatifs suivis par l'HAD entre 2013 et 2017.....	30
<b><u>Figure 6 :</u></b> Evolution du nombre de séjours chez les résidents en EHPAD suivis par l'HAD entre les périodes 2013-2014 et 2016-2017 selon le mode de prise en charge. ....	32
<b><u>Figure 7 :</u></b> Evolution du nombre de séjours chez les patients en soins palliatifs suivis par l'HAD entre les périodes 2013-2014 et 2016-2017 selon le statut juridique de l'EHPAD. ....	33
<b><u>Figure 8 :</u></b> Evolution du nombre de séjours chez les patients en soins palliatifs suivis par l'HAD entre les périodes 2013-2014 et 2016-2017 selon la capacité d'accueil des EHPAD.....	34
<b><u>Figure 9 :</u></b> Evolution du taux d'EHPAD ayant une IDE la nuit entre les périodes 2013-2014 et 2016-2017.....	34
<b><u>Figure 10 :</u></b> Evolution du nombre de séjours chez les patients en soins palliatifs suivis par l'HAD entre les périodes 2013-2014 et 2016-2017 selon l'antenne de l'HAD. ....	35
<b><u>Figure 11 :</u></b> Evolution de la distance moyenne du trajet antenne HAD-EHPAD chez les patients en soins palliatifs suivis par l'HAD entre les périodes 2013-2014 et 2016-2017 selon l'antenne de l'HAD. ....	37

## **Liste des tableaux :**

<b><u>Tableau 1 :</u></b> Comparaison des caractéristiques sociodémographiques et cliniques des séjours entre les périodes 2013-2014 et 2016-2017. ....	26
<b><u>Tableau 2 :</u></b> Comparaison des trajectoires de soins et des données administratives des séjours des résidents en EHPAD suivis en soins palliatifs par l'HAD entre les périodes 2013-2014 et 2016-2017. ....	28
<b><u>Tableau 3 :</u></b> Comparaison de l'activité de l'HAD entre les périodes 2013-2014 et 2016-2017 chez l'ensemble des patients suivis en HAD. ....	30
<b><u>Tableau 4 :</u></b> Comparaison de l'activité de l'HAD entre les périodes 2013-2014 et 2016-2017 chez les patients suivis en EHPAD. ....	31
<b><u>Tableau 5 :</u></b> Comparaison des caractéristiques cliniques et des trajectoires de soins des séjours de l'ensemble des périodes 2013-2014 et 2016-2017 selon l'antenne de l'HAD. ....	36

## **ABREVIATIONS :**

EHPAD : Etablissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

HAD : Hospitalisation à domicile

HAD « Nantes et région » : Hôpital à domicile « Nantes et région »

IDE : Infirmier(e) Diplômé(e) d'Etat

EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs

PMSI : Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales

PASA : Pôle d'Activités et de Soins Adaptés

UHR : Unités d'Hébergement Renforcées

USLD : Unité de Soins de Longue Durée

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

AVQ : Activités de la Vie Quotidienne

IK : Indice de Karnofsky

COMPAS : Coordination Mutualisée Pour l'Appui et le Soutien

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

SAMU : Service d'Aide Médicale Urgente

## **1 INTRODUCTION**

Les soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie constituent de véritables enjeux de santé publique, et s'invitent régulièrement au cœur des débats politiques depuis des années. Sur l'ensemble des décès enregistrés en 2013 en France métropolitaine 60% auraient nécessité un accompagnement palliatif selon l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS)(1). Pour répondre à ce besoin, un plan national a été mis en place en 2015.

Bien que l'immense majorité des Français préféreraient mourir à domicile (2), on note pourtant selon l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE) encore 56,9% de décès à l'hôpital en 2014 (3). Les résidents des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) ne dérogent pas à cette constatation. En effet, en 2013, 25% d'entre eux décédaient à l'hôpital (4).

Les personnes accueillies dans les EHPAD sont de plus en plus âgées et dépendantes (5). L'accompagnement de la fin de vie, chez les personnes âgées poly-pathologiques, requiert souvent des soins techniques et relationnels complexes relevant des soins palliatifs. L'hospitalisation à domicile (HAD) représente une solution adaptée à ce type de prise en charge et notamment dans les EHPAD.

L'HAD a enregistré une augmentation importante de son activité au cours de ces dernières années (6). Néanmoins le dispositif de soins palliatifs en HAD reste d'ampleur limitée face aux besoins de la population (6). Dans les EHPAD aussi, l'HAD n'est que trop rarement sollicitée (7).

Devant ces constatations et le manque de données sur les prises en charge en soins palliatifs à domicile et particulièrement dans les EHPAD, nous avons choisi de réaliser une étude permettant de dresser un état des lieux de cette activité réalisée par l'HAD dans les EHPAD.

## **1.1 Soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie en France :**

### **1.1.1 Définitions des soins palliatifs :**

Dans les années 70, le Docteur Thérèse Vanier disait que « c'est tout ce qui reste à faire quand il n'y a plus rien à faire ».

Les soins palliatifs sont définis par la loi du 9 juin 1999 comme « 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 » (8).

Dans le cadre de l'HAD, les critères qui définissent un patient en soins palliatifs sont bien définis et sont identiques dans toutes les HAD de France (9). Ces critères sont :

- atteinte d'une maladie grave en phase avancée ou terminale ;
- mise en jeu à plus ou moins court terme du pronostic vital ;
- les soins prodigués visent à soulager la douleur physique, les symptômes d'inconfort, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir l'entourage ;
- l'objectif est de maintenir le patient dans son cadre habituel en lui évitant une hospitalisation dans un établissement de santé avec hébergement.

Ces critères ont été validés par la société française de soins palliatifs (9).

### **1.1.1 Evolution législative récente sur la fin de vie en France :**

Selon le code de la santé publique, la fin de vie désigne les moments qui précèdent le décès d'une personne "en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable qu'elle qu'en soit la cause" (10). Les progrès de la médecine peuvent conduire à des situations de survie jugées indignes par certains. C'est pourquoi la fin de vie entre dans le champ des débats bioéthiques.

La loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative au droit des malades et à la fin de vie (loi Léonetti) renforce les droits des malades tout en écartant la légalisation de l'euthanasie (11). -La loi

Léonetti est restée mal connue des particuliers et des professionnels. Par ailleurs, de nouvelles situations de patients en fin de vie, comme les cas de Chantal Sébire ou de Vincent Lambert (affaire toujours en cours), ont mis en évidence certaines insuffisances de cette loi.

C'est ainsi que le 2 février 2016, le Président de la République François Hollande promulgue une nouvelle loi, dite « Claeys-Léonetti » créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. On retiendra principalement :

- les directives anticipées s'imposent au médecin et leur validité devient illimitée dans le temps ;
- introduction, à la demande du patient et sous certaines conditions, d'un droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès ;
- toute personne est informée par les professionnels de santé de la possibilité d'être prise en charge à domicile, dès que son état le permet (12).

#### 1.1.2 Le plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie (2015-2018) :

Depuis 1999, à l'initiative de Bernard Kouchner, alors secrétaire d'Etat à la Santé, quatre plans triennaux de développement des soins palliatifs ont été lancés. Ils ont favorisé le développement d'une culture palliative notamment dans les lieux de soins (13).

L'évaluation du plan national précédent (2008-2012) révélait une insuffisance des prises en charge en soins palliatifs à domicile (14). Le dernier plan (2015-2018), prévoit de développer des prises en charge en proximité, en favorisant les soins palliatifs à domicile et notamment dans les EHPAD. Pour ce faire, le plan prévoit la présence d'une infirmière la nuit et le soutien de l'HAD en EHPAD (14). La mesure 10 de ce plan concerne l'HAD. Elle fixe comme objectif à tous les établissements d'HAD de doubler le nombre de patients admis en soins palliatifs d'ici la fin 2018 et encourage via la tarification la prise en charge des patients souffrant de maladies neurodégénératives en situation de grande dépendance (15).

## **1.2 Un besoin croissant de soins palliatifs au domicile :**

Selon plusieurs enquêtes d'opinion la majorité des français souhaiterait finir leur vie chez eux, dans un cadre familial (2). Pourtant à ce jour en France, plus d'un Français sur deux décède à l'hôpital (16). En 1975, 38,8% des décès survenaient dans un établissement de soins (public ou privé) contre 56,9% en 2014 (3). Par rapport au reste de l'Europe la France se situe dans une position intermédiaire :seulement 34 % des décès surviennent à l'hôpital au Pays-Bas contre 62 % en Suède (17).

Le rythme des transferts vers l'hôpital, en provenance du domicile comme de la maison de retraite, augmente à l'approche de la mort. D'après l'institut national des études démographiques la proportion de patients hospitalisés est en moyenne de 30% un mois avant le décès contre 60% la veille du décès (17). Ce résultat témoigne de l'importance des besoins d'accompagnement de la fin de vie à domicile.

Ces admissions, bien souvent par l'intermédiaire des urgences, sont parfois injustifiées et à l'origine d'instauration de traitements lourds et agressifs qui peuvent menacer la qualité de la fin de vie (18).

Les soins palliatifs en ville n'ont pas connu les développements espérés (13). D'après une étude réalisée par l'Observatoire national de la fin de vie, 51% des personnes décédées à domicile en France en 2008 auraient nécessité un accompagnement spécifique (16). Mais du fait de sa complexité, cet accompagnement à domicile reste rarement mis en œuvre. D'autant que le maintien à domicile d'une personne en fin de vie génère pour la famille une charge considérable, matérielle, financière et psychologique, difficilement compatible avec l'exercice professionnel des aidants naturels.

Pour autant, il faut éviter de tomber dans le travers de médicaliser la mort, et rappeler que toutes les situations de fin de vie ne nécessitent pas la mise en œuvre de soins palliatifs, mais que ceux-ci doivent constituer un droit dès lors qu'ils sont nécessaires.

### **1.3 Soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes :**

#### **1.3.1 Etats des lieux des EHPAD en France :**

Les EHPAD sont des structures médicalisées qui disposent d'une équipe soignante chargée d'assurer les soins nécessaires à chaque résident suivant son état de santé. Les EHPAD peuvent être publics, privés à but non lucratif ou commercial.

En France, fin 2015, 728 000 personnes résidaient dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées de façon temporaire ou à demeure. Ces résidents représentaient 10 % des personnes âgées de 75 ans ou plus et un tiers de celles âgées de 90 ans ou plus. Huit sur dix étaient accueillies en EHPAD (5). La durée moyenne de séjour dans les EHPAD est de 2 ans et 5 mois (5).

Les résidents arrivent en EHPAD de plus en plus âgés et dépendants. En 2015, l'âge moyen était de 85 ans et 9 mois (contre 85 ans en 2011) et 54 % des résidents étaient considérés comme très dépendants au sens de la grille AGGIR (c'est-à-dire classés en catégorie de GIR 1 à 2) (19). Les femmes sont majoritaires et plus souvent seules que les hommes ; 91 % d'entre elles n'ont pas de conjoint (5).

#### **1.3.2 Soins palliatifs et fin de vie dans les EHPAD :**

La prise en charge de la fin de vie dans les EHPAD est devenue, au fil des années, un enjeu de plus en plus important. En moyenne, 90 000 résidents y décèdent chaque année et dans les deux tiers des cas de façon non soudaine et prévisible (20). Cela représentait 5% des décès en France en 1975 contre 12,2% en 2014 (3). L'immense majorité des résidents souhaite décéder au sein de leur établissement d'accueil, pourtant, 25% d'entre eux décèdent à l'hôpital (4).

Les patients en EHPAD public ou privé non lucratif décèdent moins souvent à l'hôpital que ceux du secteur privé commercial (4). C'est également le cas dans les établissements où le personnel infirmier est le plus nombreux (total d'heures/résident) (21). Parmi les résidents qui décèdent en EHPAD de façon non soudaine, 23,6% sont hospitalisés en urgence au moins une

fois au cours des 15 derniers jours de vie (7). Ce taux baisse considérablement dans les EHPAD disposant d'un(e) infirmier(e) la nuit (7).

Contrairement à d'autres pays, la planification de la fin de vie est rare dans les EHPAD français. La plupart des résidents d'EHPAD ne sont pas inclus dans les discussions sur la fin de vie. Selon une étude réalisée entre octobre 2013 et mai 2014, seuls 21,7% des résidents décédés au cours de cette période avaient discuté de la fin de vie avec le médecin coordonnateur de l'EHPAD (22).

L'accompagnement de la fin de vie et l'accès aux soins palliatifs est très inégal d'un EHPAD à un autre ; pourtant c'était une des priorités du Programme National de Développement des Soins Palliatifs 2008-2012 (13).

En 2012, 74% des EHPAD avaient signé une convention avec une Equipe Mobile ou un Réseau de Soins Palliatifs mais seulement 62,5% y faisaient appel (7). L'HAD était encore moins sollicitée dans ces situations. En 2012, on comptabilisait deux tiers d'EHPAD ayant signé une convention avec une structure d'HAD, mais seuls 8% d'entre eux y avaient fait appel pour des situations de fin de vie (7).

La formation aux soins palliatifs est aussi très variable entre les établissements. Seuls 15% des médecins coordonnateurs ont une formation diplômante aux soins palliatifs et 21% de ces médecins n'ont aucune formation à l'accompagnement de la fin de vie (7). En revanche, 80% des EHPAD ont mis en place des formations sur la fin de vie pour le personnel infirmier et 27% ont mis en place des « infirmiers référents » pour les soins palliatifs au sein de l'établissement (7).

## **1.4 L'hospitalisation à domicile : une solution trop peu utilisée dans les EHPAD :**

### **1.4.1 Définition de l'hospitalisation à domicile :**

Selon le décret du 2 octobre 1992 : « Les structures dites d'hospitalisation à domicile permettent d'assurer au domicile du malade, pour une période limitée mais révisable en fonction de l'évolution de son état de santé, des soins médicaux et paramédicaux continus et nécessairement coordonnés. Ces soins se différencient de ceux habituellement dispensés à domicile par la complexité et la fréquence des actes. Chaque structure d'hospitalisation à domicile intervient dans une aire géographique précisée par l'autorisation prévue à l'article L. 712-8 » (23).

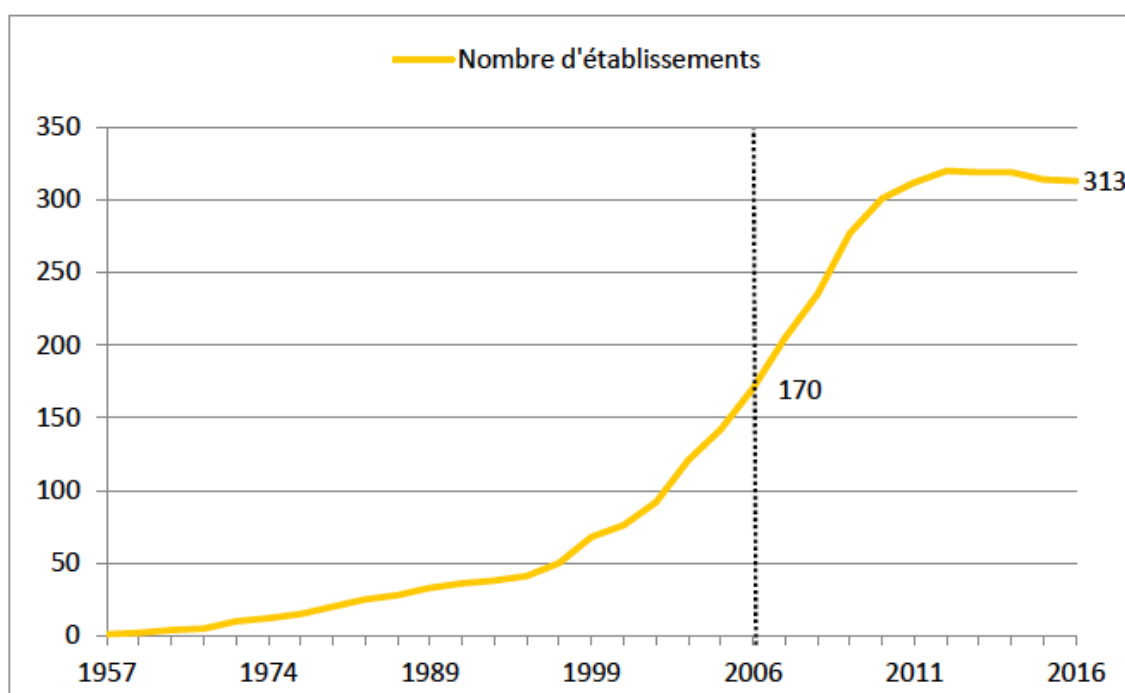
La circulaire du 30 mai 2000 précise que l'HAD concerne les malades, quel que soit leur âge, atteints de pathologies graves, aiguës ou chroniques, évolutives et/ou instables qui, en l'absence d'un tel service, seraient hospitalisés en établissement de santé.

Ces malades nécessitent des soins complexes, formalisés dans un projet thérapeutique clinique et psychosocial, c'est à dire une prise en charge avec :

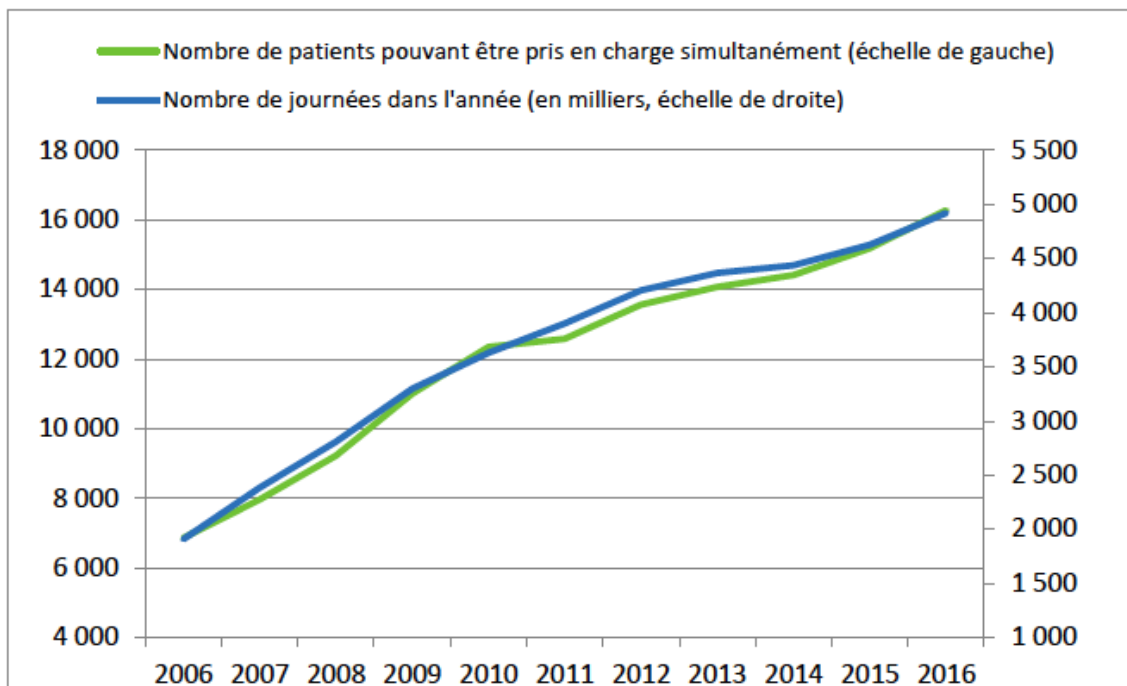
- une coordination des soins ;
- une évaluation médicale au moins hebdomadaire qui conditionne la fréquence de la surveillance médicale en fonction de l'état clinique du patient ;
- des soins infirmiers, quasi-quotidiens, ou des soins infirmiers moins fréquents, avec des interventions de kinésithérapie quasi-quotidiennes, auxquels peuvent s'ajouter des soins dispensés par un aide-soignant, des soins d'orthophonie, des conseils de diététique, une prise en charge psychologique, des prestations d'ergothérapie et/ou une prise en charge sociale (24).

#### 1.4.2 Evolution de l'hospitalisation à domicile :

L'HAD a connu un véritable essor à partir des années 2000 après une longue période de structuration administrative et législative. Ce développement s'est produit en deux temps ; d'abord par une augmentation du nombre d'établissements d'HAD jusqu'en 2011 (figure 1). Puis le nombre d'établissements s'est stabilisé mais les capacités et l'activité des établissements ont augmenté (figure 2). Ainsi on comptabilisait 170 établissements coordonnant des prises en charge d'HAD en 2006 contre 313 en 2016. L'activité réalisée par l'HAD a été multipliée par 2,6 entre 2006 et 2016 (25).



**Figure 1 :** Evolution du nombre d'établissements d'HAD de 1957 à 2016 d'après Mauro et al. (24)



**Figure 2 :** Evolution de l'activité réalisée et des capacités de prise en charge en HAD de 2006 à 2016 d'après Mauro et al. (24)

Bien qu'encore inégal et insuffisant, le déploiement de l'HAD sur l'ensemble du territoire français a beaucoup progressé. A ce jour tous les départements disposent d'une structure HAD (25).

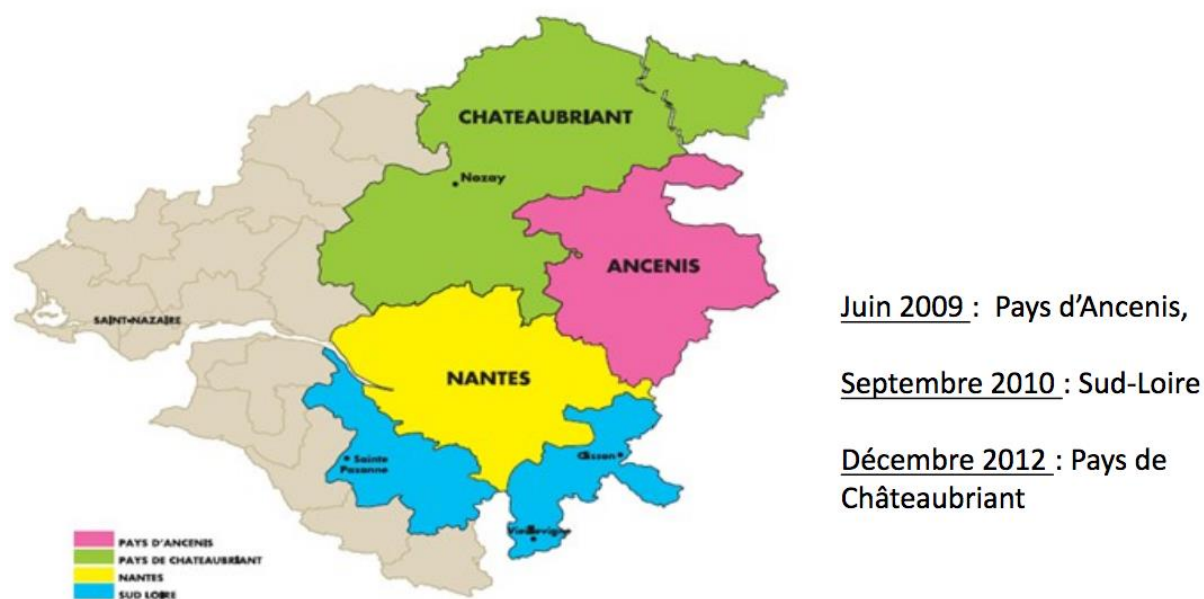
Les prises en charge en HAD se modifient aussi avec le temps. Les soins liés aux pansements complexes (plaies cicatrisant mal, ulcères variqueux, escarres, etc.) sont devenus le premier mode de prise en charge par l'HAD (28% de l'activité en 2016 contre 19% en 2006) devant les soins palliatifs (24% de l'activité en 2016, contre 22% en 2006) (25).

Les caractéristiques des patients pris en charge par l'HAD évoluent aussi et l'âge moyen des patients a nettement augmenté, passant de 52 ans en 2006 à 62 ans en 2016 (25).

### 1.4.3 L'Hôpital à domicile « Nantes et région » :

L'Hôpital à domicile « Nantes et région » est un établissement de santé privé d'intérêt collectif qui a été créé en 1979. Comme les établissements avec hébergement, il répond à trois principaux engagements vis-à-vis du public : pas de limitation à l'accès aux soins ; pas de dépassement d'honoraires ; continuité du service (accueil 24h/24) (26).

A ses débuts, l'HAD « Nantes et région » intervenait uniquement sur l'agglomération nantaise mais progressivement son secteur d'activité s'est étendu à une large part de la Loire-Atlantique. Elle est actuellement composée de trois antennes en plus de l'agglomération nantaise : l'antenne du Pays d'Ancenis (ouverte en 2009), l'antenne Sud-Loire (ouverte en 2010), et l'antenne du Pays de Châteaubriant (ouverte en 2012).



**Figure 3** : Zone géographique des 4 antennes de l'HAD « Nantes et région » (26).

#### 1.4.4 Intervention de l'hospitalisation à domicile en EHPAD :

Près de 28 500 patients par an sont suivis en soins palliatifs par l'HAD. En 2016, l'accompagnement en EHPAD ne concernait que 4% de ces patients (14).

L'intervention de l'HAD dans les EHPAD évite ou raccourcit les hospitalisations et limite les transports de résidents. Elle permet également d'accompagner la fin de vie du résident dans son lieu de vie et de soutenir la famille et l'équipe soignante de l'EHPAD. En 2015, cette activité ne représentait que 5 % des journées totales d'HAD, malgré une progression notable de près de 20 % entre 2010 et 2015 (27).

Depuis le décret du 22 février 2007 l'HAD peut intervenir dans les EHPAD mais elle était soumise à des limitations d'indications qui constituaient un frein à son développement. Il existe plus de vingt modes de prise en charge possible par l'HAD mais seul neuf étaient autorisés en tant que mode de prise en charge principal. Ces restrictions rendaient en outre les critères d'admission en HAD peu lisibles pour les prescripteurs et les professionnels des EHPAD. L'arrêté du 19 janvier 2017 a levé ces restrictions et devrait permettre à l'HAD d'intervenir plus facilement en EHPAD (28).

## 1.5 Objectifs :

Les fins de vie en EHPAD sont parfois des situations complexes relevant des soins palliatifs. D'une part, elles sont difficiles à gérer pour le personnel soignant et d'autre part elles peuvent aboutir à des hospitalisations le plus souvent non souhaitées par les patients (7). Ces hospitalisations sont par ailleurs sources d'un coût pour la société, représentant ainsi un véritable enjeu de santé publique.

L'HAD apparait comme une solution adaptée pour la prise en charge de ces fins de vie. Cependant, celle-ci est encore trop peu sollicitée dans ces situations (6). Des mesures gouvernementales, telles que le plan national pour le développement des soins palliatifs de 2015, ont été mises en place afin de favoriser ces prises en charges. A notre connaissance, aucune étude n'a pour le moment évalué l'impact de ces mesures sur le développement de l'activité de soins palliatif de l'HAD dans les EHPAD.

L'objectif principal de cette étude était donc de dresser un état des lieux de l'activité de soins palliatifs réalisée par l'HAD « Nantes et région » dans les EHPAD au cours des périodes 2013-2014 et 2016-2017. Nous avons étudié l'évolution de cette activité ainsi que celles des caractéristiques cliniques et des trajectoires de soins des patients.

Les objectifs secondaires de l'étude étaient :

- d'évaluer la mesure 10 du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs à l'échelle de l'Hôpital à domicile « Nantes et région ».
- d'étudier les caractéristiques des EHPAD ayant recours à l'HAD pour des soins palliatifs telles que le statut juridique, la capacité d'accueil et la présence d'un(e) IDE la nuit.
- de rechercher des disparités géographiques en termes d'activité en soins palliatifs selon les antennes de l'HAD.

## **2 MATERIELS ET METHODES**

### **2.1 Conception de l'étude :**

Cette étude rétrospective observationnelle a été réalisée à partir des données issues de l'HAD « Nantes et région ». Deux périodes ont été analysées : du 1er janvier 2013 au 31 décembre 2014 et du 1er janvier 2016 au 31 décembre 2017.

### **2.2 Population étudiée :**

Tous les patients inclus dans notre étude étaient pris en charge en soins palliatifs par l'HAD « Nantes et région » entre le 1<sup>er</sup> janvier 2013 et le 31 décembre 2017, et résidaient en EPHAD.

Les critères définissant les patients en soins palliatifs dans notre étude, étaient ceux validés par la société française de soins palliatifs comme cités en introduction (9). Ceux-ci sont utilisés collégialement par toutes les HAD de France (9).

Deux périodes ont été analysées dans notre étude : la première du 1<sup>er</sup> janvier 2013 au 31 décembre 2014 et la seconde du 1<sup>er</sup> janvier 2016 au 31 décembre 2017.

### **2.3 Recueil des données :**

Les données étaient colligées à partir des données du programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) de l'HAD « Nantes et région ». Celles-ci comprenaient des données sociodémographiques, les caractéristiques cliniques des patients, les trajectoires de soins et des données administratives.

- Données sociodémographiques :

Celles-ci comprenaient le sexe et l'âge des patients à l'entrée et le secteur géographique de l'EHPAD.

- Caractéristiques cliniques :

Les données recueillies comprenaient : le diagnostic principal, le niveau de dépendance (indice de Karnofsky et score AVQ) et le mode de prise en charge associé.

Le diagnostic principal était défini comme l'affection ou le problème de santé qui mobilisait l'essentiel des soins. Les diagnostics étaient groupés en cinq classes : les cancers, les maladies neurodégénératives, les insuffisances d'organes, les pneumopathies bactériennes et les autres maladies. Les cancers solides étaient distingués des cancers hématologiques. Les quatre cancers solides les plus fréquents dans la population française étaient individualisés (poumon, colorectal, sein et prostate) (29). Les maladies neurodégénératives comprenaient la maladie d'Alzheimer et les formes apparentées, les maladies de Parkinson et apparentées, la sclérose latérale amyotrophique, la sclérose en plaques et la maladie d'Huntington. Les insuffisances d'organes incluaient les complications et les séquelles d'accident vasculaire cérébral, les insuffisances cardiaque, respiratoire, hépatique, rénale et le diabète.

Pour évaluer la dépendance nous avons retenu l'indice de Karnofsky (IK) et le score AVQ qui sont utilisés par toutes les HAD de France (30). Ces indicateurs d'autonomie sont validés et reconnus dans la littérature internationale (31) (32). L'IK et l'AVQ pris en compte dans notre étude étaient ceux correspondant à l'évaluation d'entrée en HAD.

L'IK est un indicateur synthétique associant : l'état de santé global du patient, l'aide nécessaire pour les gestes de la vie courante (besoins personnels, habillage, etc.) et les soins médicaux requis (30). Cet indicateur, soumis à l'appréciation du soignant au moyen d'une grille, varie de 10 % (« moribond ») à une autonomie quasi-totale (90-100 %) (annexe 1). Celui-ci est évalué au moins une fois par semaine lors d'une prise en charge par l'HAD.

Le score AVQ étudie six variables : l'habillage ou la toilette, les relations et la communication, le comportement, les déplacements ou la locomotion, la continence, et l'alimentation (30) (annexe 2). Il donne une indication synthétique du degré d'autonomie et de dépendance du patient au début du séjour et quand l'indice de Karnofsky se modifie (30).

Le mode de prise en charge associé correspondait au deuxième mode de prise en charge ayant suscité la consommation de ressources la plus importante. Il s'agissait de l'assistance respiratoire, des nutritons artificielles (parentérale ou entérale), des pansements complexes (définis par des soins supérieurs à 30 minutes) et des prises en charge de la douleur. Selon les règles de codage du PMSI de l'HAD, l'association prise en charge de la douleur avec une prise

en charge en soins palliatifs n'était autorisée que si le traitement de la douleur utilisait un injecteur programmable, par exemple une pompe ACP (analgésie contrôlée par le patient) (9).

- Trajectoire de soins

Étaient collectés ; les modes d'entrée et de sortie en HAD et la durée du séjour.

- Données administratives :

Celles-ci comprenaient les directives anticipées, la personne de confiance et la présence d'une fiche de synthèse à destination du 15.

Enfin, étaient recueillies les données concernant les EHPAD. Elles ont été collectées téléphoniquement auprès du personnel infirmier de l'établissement à l'aide d'un questionnaire standardisé. Ces données comprenaient : la capacité d'accueil et la présence d'une infirmière la nuit. Le statut juridique des EHPAD était quant à lui obtenu sur le « portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches » qui recense l'ensemble des EHPAD en France (33).

## **2.4 Mesure de l'activité :**

L'activité en soins palliatifs de l'HAD « Nantes et région » en EHPAD était évaluée à l'aide de 3 indicateurs :

- le nombre de patients pris en charge sur une année ;
- le nombre de journées de présence au cours de l'année ;
- le nombre de séjours réalisés au cours de l'année.

## 2.5 Analyses statistiques :

L'analyse statistique était réalisée avec l'aide du service d'évaluation médicale et d'épidémiologie du CHU de Nantes.

Les variables quantitatives étaient comparées en utilisant le test de Student. Les variables qualitatives étaient comparées en utilisant le test d'indépendance du khi2 ou le test exact de Fisher. Une valeur de  $p < 0,05$  était considérée comme statistiquement significative.

### **3 RESULTATS**

#### **3.1 Evolution des caractéristiques cliniques et sociodémographiques :**

Une faible proportion d'hommes était retrouvée dans les deux périodes étudiées ; 28,3% en 2013-2014 et 35,7% en 2016-2017.

L'âge moyen des patients a significativement augmenté, passant de 84,5 à 88,7 ans entre les deux groupes. La majorité des patients étaient pris en charge par l'antenne de l'agglomération nantaise dans les deux groupes. Mais la répartition entre les trois autres antennes, plutôt à tendance rurale, était plus équilibrée en 2016-2017 (tableau 1).

Le cancer était le diagnostic principal le plus fréquemment retrouvé dans les deux périodes étudiées. Cependant la proportion de cancer a diminué en 2016-2017 puisqu'il représentait alors 32,9% des diagnostics principaux contre 39,1% en 2013-2014. On remarquait aussi une proportion non négligeable de pneumopathie bactérienne dans le deuxième groupe (8,6%) (tableau 1).

En 2013-2014 il n'y avait pas de mode de prise en charge associé dans plus de deux tiers des cas (67,4%) alors qu'en 2016-2017, on constatait une baisse significative de ce taux puisqu'il ne représentait plus qu'un tiers des cas (32,9%). Le nombre de prise en charge associé a donc nettement augmenté entre les deux groupes au profit surtout des prises en charge antalgique et PCA qui représentaient 23,9% en 2013-2014 contre 58,6% en 2016-2017 (tableau 1).

Les patients de notre étude étaient des patients très dépendants dans les deux groupes. L'indice de Karnofsky moyen était proche de 20 (23,7 et 21,4) et le score AVQ supérieur à 19 ce qui correspond à des patients complètement dépendants pour les gestes de la vie quotidienne.

En revanche, la présence d'une maladie neurodégénérative (comme diagnostic principal ou associé) a augmenté de manière significative en 2016-2017 par rapport à 2013-2014, passant de 30,4% à 61,4% (tableau 1).

**Tableau 1 :** Comparaison des caractéristiques sociodémographiques et cliniques des séjours entre les périodes 2013-2014 et 2016-2017.

	2013-2014 (n=46)	2016-2017 (n=70)	p-value
<b><u>Caractéristiques sociodémographiques :</u></b>			
➤ Proportion d'homme	28,3 % (13)	35,7% (25)	NS
➤ Antenne :			p<0,05
- Agglomération nantaise	41,3% (19)	35,7% (25)	
- Ancenis	28,3% (13)	17,1% (12)	
- Sud-Loire	26,1% (12)	22,9% (16)	
- Châteaubriant	4,3% (2)	24,3% (17)	
➤ Age moyen	84,5 +/- 8,98	88,7 +/- 7,64	p<0,05
<b><u>Caractéristiques cliniques :</u></b>			
➤ Diagnostic principal :			NS
- Cancer	39,1% (18)	32,9% (23)	
Cancer du poumon	4,3% (2)	2,9% (2)	
Cancer du sein	0% (0)	8,6% (6)	
Cancer de la prostate	2,2% (1)	1,4% (1)	
Cancer colorectal	6,5% (3)	2,9% (2)	
Cancer hématologique	2,2% (1)	2,9% (2)	
Autres cancers	23,9% (11)	14,3% (10)	
-Maladie neurodégénérative	10,9% (5)	14,3% (10)	
-Insuffisance d'organe	19,6% (9)	24,3% (17)	
-Pneumopathie bactérienne	4,3% (2)	8,6% (6)	
-Autres maladies	26,0% (12)	20,0% (14)	
➤ Mode de prise en charge associé :			p<0,001
- Antalgiques et PCA	23,9% (11)	58,6% (41)	
- Assistance respiratoire	4,3% (2)	4,3% (3)	
- Nutritions artificielles	4,3% (2)	1,4% (1)	
- Pansements	0,0% (0)	2,9% (2)	
- Pas de prise en charge associée	67,4% (31)	32,9% (23)	
➤ Indicateurs d'autonomie :			
- Indice de Karnofsky	23,7 +/-8,3	21,4 +/-7,1	NS
- Score AVQ	21,0 +/-3,2	21,7 +/-3,1	NS
- Présence d'une maladie neurodégénérative (en diagnostic principal ou associé)	30,4% (14)	61,4% (43)	p<0,01

Les résultats sont exprimés : moyenne +/- écart-type et nombre (pourcentage). NS : non significatif. NR : non réalisé. AVQ : Activité de la vie quotidienne.

### **3.2 Evolution des trajectoires de soins et des données administratives :**

La prescription initiale d'HAD provenait majoritairement des médecins traitants dans les deux groupes (63,0 et 58,6%) et d'un médecin hospitalier dans environ un tiers des cas (32,6 et 30,0 %). Les prescriptions émanant d'un médecin coordonnateur ne représentaient que 4,3% des prescriptions en 2013-2014 contre 11,4% en 2016-2017 (tableau 2).

Dans certains cas, l'équipe mobile ou un réseau de soins palliatifs (COMPAS) intervenait avant la prise en charge par l'HAD, cela concernait 21,7% des séjours en 2013-2014 et 11,4% en 2016-2017 (tableau 2).

Dans la grande majorité des cas, les patients décédaient au cours de la prise en charge (82,6% et 90,0%) et il n'y avait que très peu de transfert vers l'hôpital dans un groupe comme dans l'autre (4,3 et 2,9%). Une sortie d'HAD pour des soins allégés à domicile concernait 13,0% des séjours en 2013-2014 contre 7,1% en 2016-2017 (tableau 2).

La durée moyenne des séjours était sensiblement identique dans les deux groupes (9,9 et 10,4 jours) (tableau 2). En revanche la proportion des séjours de très courte durée (un ou deux jours) était plus importante en 2016-2017 qu'en 2013-2014 (25,7% contre 15,2%) (figure 4). 50% des séjours étaient inférieurs à 5 jours en 2016-2017 et inférieurs à 5,5 jours en 2013-2014.

Aucune directive anticipée n'a été retrouvée en 2013-2014 et seulement 5 soit 7,1% de l'échantillon de 2016-2017 (tableau 2).

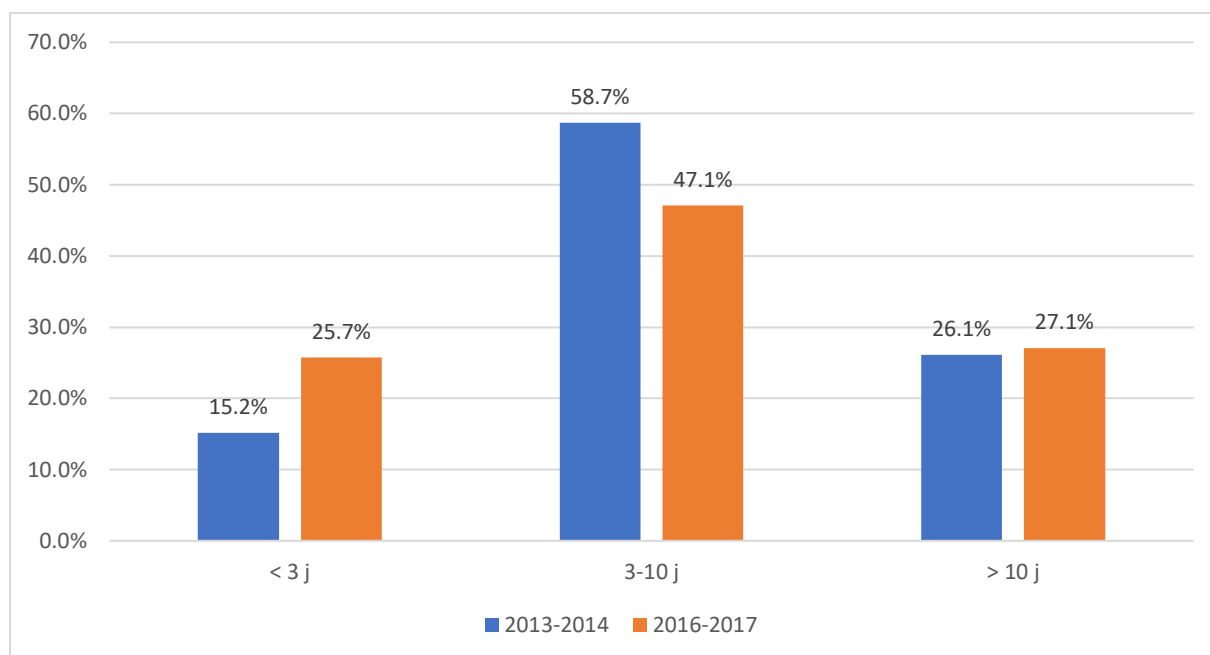
Le nombre de séjour avec une personne de confiance de désignée était de 23,9% en 2013-2014 mais ce chiffre a significativement diminué (10%) en 2016-2017 (Tableau 2).

Il n'y avait pas de fiche de synthèse de la présentation clinique (destinée au 15 en cas d'urgence) dans le premier groupe et 9 en 2016-2017 (tableau 2).

**Tableau 2 :** Comparaison des trajectoires de soins et des données administratives des séjours des résidents en EHPAD suivis en soins palliatifs par l'HAD entre les périodes 2013-2014 et 2016-2017.

	2013-2014 (n=46)	2016-2017 (n=70)	p-value
<b><u>Trajectoire de soins :</u></b>			
➤ Mode d'entrée :			NS
- Prescription médecin traitant	63,0% (29)	58,6% (41)	
- Prescription médecin Coordonnateur EHPAD	4,3% (2)	11,4% (8)	
- Prescription hospitalière	32,6% (15)	30,0% (21)	
➤ Intervention d'un réseau ou d'une équipe mobile de soins palliatifs précédant l'intervention de l'HAD	21,7% (10)	11,4% (8)	NS
➤ Sollicitation de l'HAD par un(e) IDE de l'EHPAD avant prescription par médecin traitant	4,3% (2)	4,3% (3)	NS
➤ Mode de sortie :			NS
- Décès	82,6% (38)	90,0% (63)	
- Transfert hospitalier	4,3% (2)	2,9% (2)	
- Soins allégés à domicile	13,0% (6)	7,1% (5)	
➤ Durée moyenne du séjour (en jour)	9,9 +/-14,08	10,4 +/-18,74	NS
<b><u>Données administratives :</u></b>			
➤ Directives anticipées	0% (0)	7,1% (5)	NS
➤ Personne de confiance	23,9% (11)	10,0% (7)	p< 0,05
➤ Présence d'une fiche synthèse pour le 15	0% (0)	12,9% (9)	p< 0,05

Les résultats sont exprimés : moyenne +/- écart-type et nombre (pourcentage). NS : non significatif.



**Figure 4 :** Evolution du taux de séjours des résidents en EHPAD suivis en soins palliatifs par l'HAD entre les périodes 2013-2014 et 2016-2017 selon leur durée.

### 3.3 Evolution de l'activité de l'HAD « Nantes et région » :

#### 3.3.1 Activité de l'HAD « Nantes et région » pour l'ensemble des patients pris en charge :

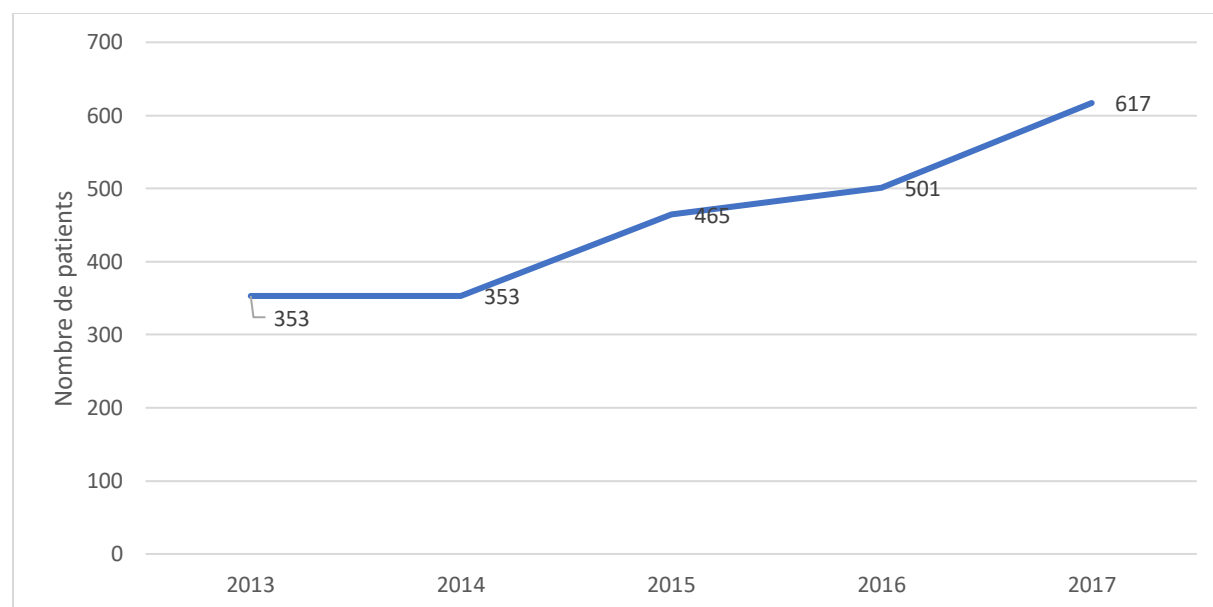
D'une manière générale, l'activité de l'HAD « Nantes et région » a nettement progressé entre les périodes 2013-2014 et 2016-2017. Toutes prises en charge confondues, l'évolution la plus importante concernait le nombre de séjours avec une progression de 116%. Le nombre de patients et de journées ont aussi augmenté, respectivement de 72,9% et de 28,7% (tableau 3). La durée moyenne de l'ensemble des séjours a diminué entre les deux groupes, passant de 33,8 à 20,1 jours.

L'activité de l'HAD en soins palliatifs a aussi augmenté entre les deux groupes mais de manière moins importante que pour les autres types de prise en charge. Bien que le nombre de journée en soins palliatifs ait progressé de 70,1% entre 2013-2014 et 2016-2017 (figure 5), on a constaté une diminution significative du pourcentage de séjours et de patients en soins palliatifs par rapport aux autres prises en charge (tableau 3). La durée moyenne des séjours en soins palliatifs a augmenté de 25,2 à 26,0 jours.

**Tableau 3:** Comparaison de l'activité de l'HAD entre les périodes 2013-2014 et 2016-2017 chez l'ensemble des patients suivis en HAD.

	2013-2014	2016-2017	p-value
<b>Activité de l'HAD toutes prises en charge confondues :</b>			
➤ Nombre de séjours	2931	6334	NR
➤ Nombre de patients	2080	3596	NR
➤ Nombre de journées	98944	127356	NR
<b>Activité de l'HAD en soins palliatifs :</b>			
➤ Nombre de séjours	914 (31,2%)	1505 (23,8%)	p<0,001
➤ Nombre de patients	706 (33,9%)	1118 (31,1%)	p<0,05
➤ Nombre de journées	23027 (23,3%)	39173 (30,8%)	p<0,001

Les résultats sont exprimés en nombre (pourcentage). NR : non réalisé.



**Figure 5 :** Evolution du nombre de patients en soins palliatifs suivis par l'HAD entre 2013 et 2017.

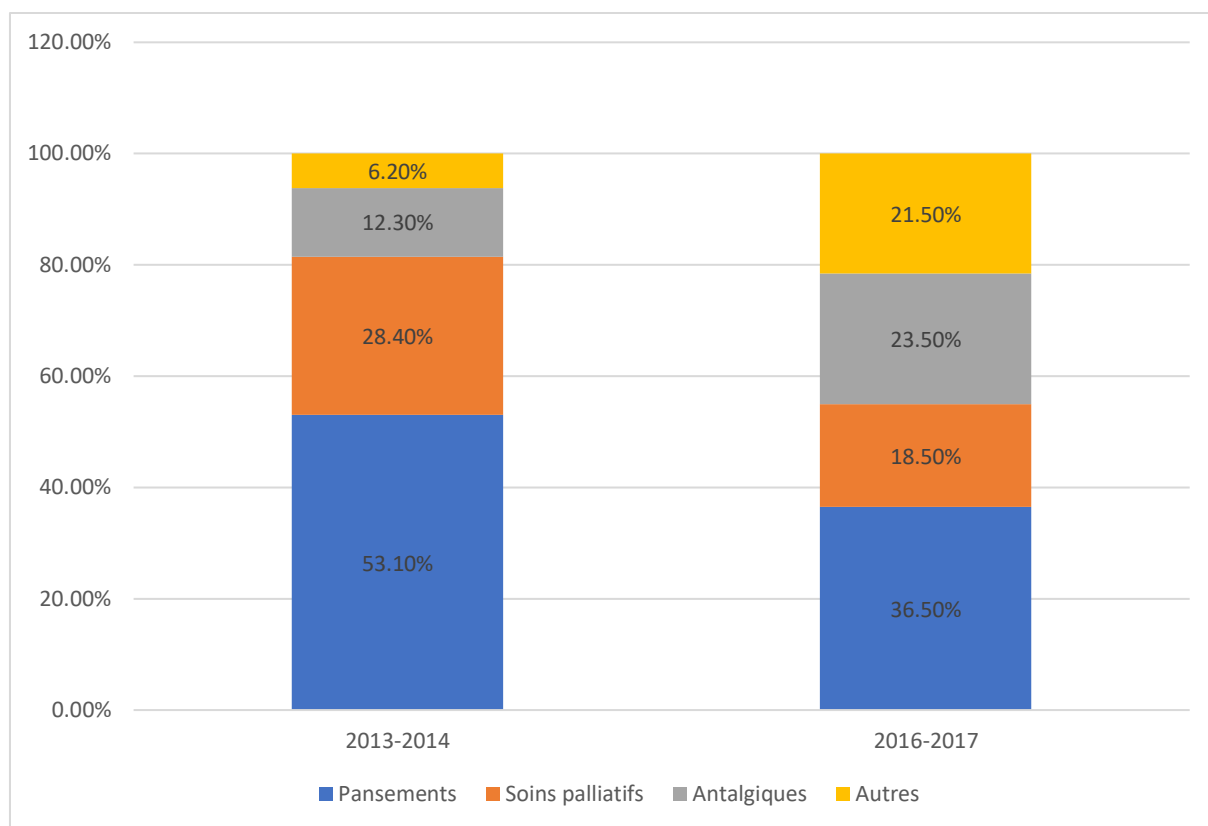
### 3.3.2 Activité de l'HAD « Nantes et région » dans les EHPAD :

Dans les EHPAD l'activité de l'HAD toutes prises en charge confondues a augmenté de manière très importante, avec des évolutions allant de 114% pour le nombre de journées à 134% pour le nombre de séjours. L'augmentation des soins palliatifs était moindre que pour les autres prises en charge. Entre 2013-2014 et 2016-2017, la part de l'activité en soins palliatifs dans les EHPAD a diminué de manière significative par rapport aux autres types de prise en charge (tableau 4 et figure 6).

**Tableau 4:** Comparaison de l'activité de l'HAD entre les périodes 2013-2014 et 2016-2017 chez les patients suivis en EHPAD.

	2013-2014	2016-2017	p-value
<b><u>Activité de l'HAD dans les EHPAD toutes prises en charge confondues :</u></b>			
➤ Nombre de séjours	162	379	NR
➤ Nombre de patients	150	340	NR
➤ Nombre de journées	4959	10610	NR
<b><u>Activité de l'HAD dans les EHPAD en soins palliatifs :</u></b>			
➤ Nombre de séjours	46 (28,4%)	70 (18,5%)	p<0,01
➤ Nombre de patients	44 (27,2%)	70 (20,6%)	p<0,05
➤ Nombre de journées	456 (9,2%)	725 (6,8%)	p<0,001

*Les résultats sont exprimés en nombre (pourcentage). NR : non réalisé.*



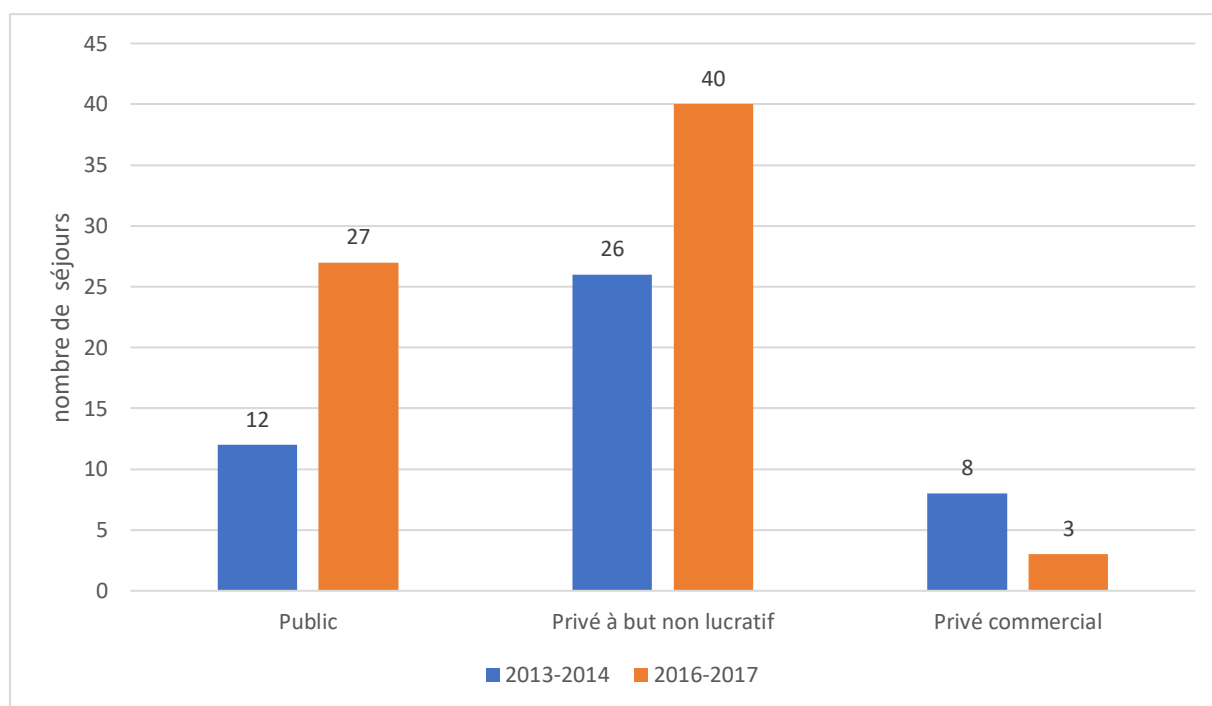
**Figure 6 :** Evolution du nombre de séjours chez les résidents en EHPAD suivis par l'HAD entre les périodes 2013-2014 et 2016-2017 selon le mode de prise en charge.

### 3.4 Profil des EHPAD de notre étude :

#### 3.4.1 Statut juridique :

Sur l'ensemble de nos deux périodes, les EHPAD étaient majoritairement privés non lucratif (64%). Les EHPAD publics et privés commercial représentaient respectivement 24% et 9% de nos deux groupes.

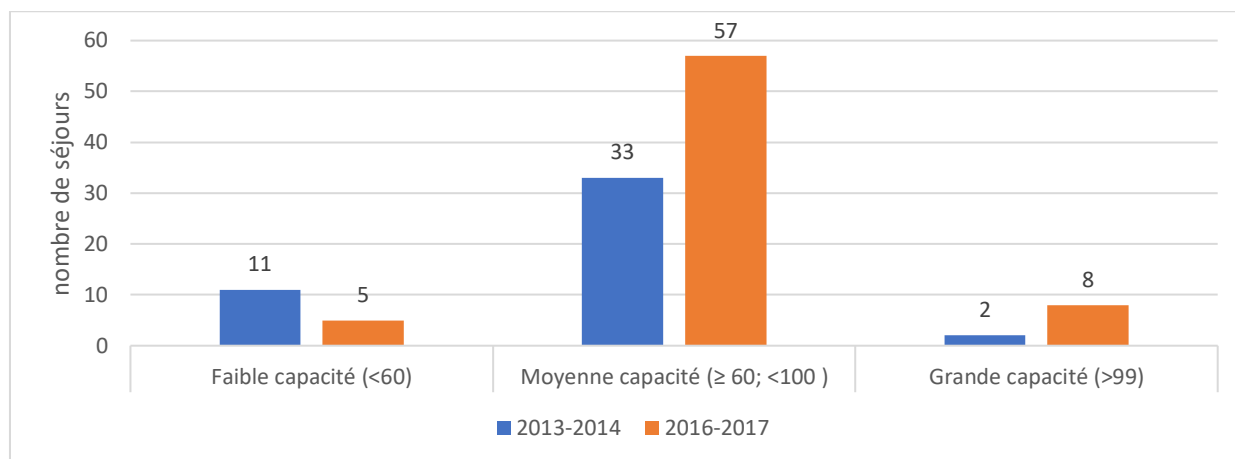
Entre nos deux périodes, le nombre de séjours en soins palliatifs a augmenté dans les EHPAD publics et privés à but non lucratif, en revanche il a diminué dans les EHPAD privés commerciaux. La progression la plus importante était dans les EHPAD publics (figure 7).



**Figure 7 :** Evolution du nombre de séjours chez les patients en soins palliatifs suivis par l'HAD entre les périodes 2013-2014 et 2016-2017 selon le statut juridique de l'EHPAD.

### 3.4.2 Capacité d'accueil de l'EHPAD :

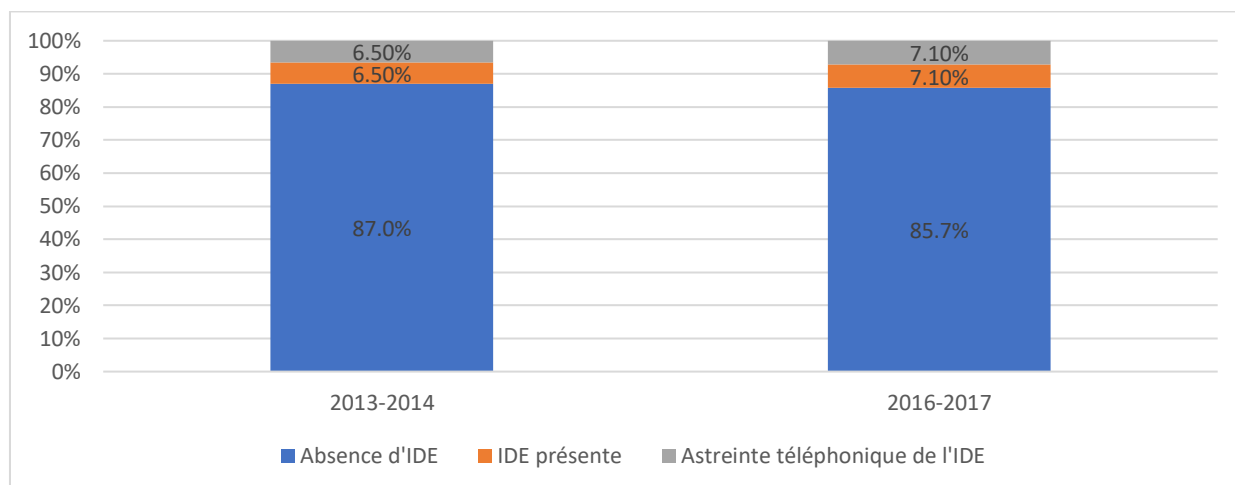
La capacité moyenne d'accueil sur l'ensemble des deux séjours était de 88 places. Dans les EHPAD de faible capacité, le nombre de séjours a diminué alors qu'il a augmenté dans les EHPAD de moyenne et de grande capacité (figure 8).



**Figure 8 :** Evolution du nombre de séjours chez les patients en soins palliatifs suivis par l'HAD entre les périodes 2013-2014 et 2016-2017 selon la capacité d'accueil des EHPAD.

### 3.4.3 Présence d'un(e) infirmier(e) la nuit :

Il n'y avait pas de présence d'IDE la nuit dans presque 90% des cas et ceci dans les deux groupes. Les astreintes téléphoniques d'infirmier(e) étaient rares dans les deux groupes (figure 9).

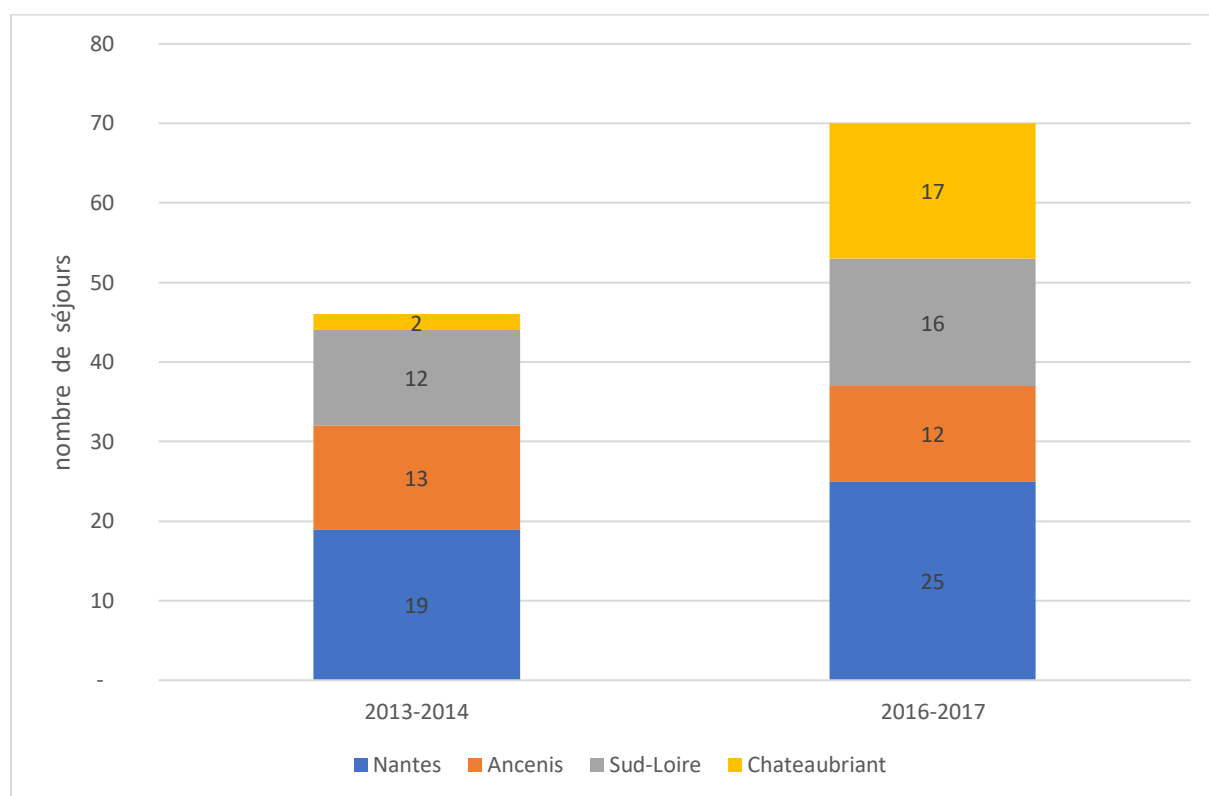


**Figure 9 :** Evolution du taux d'EHPAD ayant une IDE la nuit entre les périodes 2013-2014 et 2016-2017

### 3.5 Recherche de disparités géographiques :

#### 3.5.1 Activité en soins palliatifs selon l'antenne de l'HAD :

L'antenne en charge de l'agglomération nantaise prenait en charge le plus grand nombre de patients en 2013-2014 et en 2016-2017. En dehors de l'antenne d'Ancenis qui a vu son nombre de séjours légèrement diminuer (de 13 à 12), les trois autres antennes ont accru leur activité. La progression la plus importante concernait l'antenne de Châteaubriant (de 2 à 17 séjours entre les deux périodes) (Figure 10).



**Figure 10 :** Evolution du nombre de séjours chez les patients en soins palliatifs suivis par l'HAD entre les périodes 2013-2014 et 2016-2017 selon l'antenne de l'HAD.

### 3.5.2 Caractéristiques des séjours selon l'antenne de l'HAD :

Les médecins traitants sont plus souvent à l'origine de la prescription d'HAD à Ancenis et Châteaubriant que dans les antennes de Nantes et du Sud-Loire (Tableau 5).

Dans le secteur de Nantes les patients sont moins dépendants et ont moins de maladies neurodégénératives que dans les trois autres secteurs (Tableau 5).

Plus de personnes de confiance étaient désignées à Nantes par rapport aux autres secteurs (Tableau 5).

**Tableau 5 :** Comparaison des caractéristiques cliniques et des trajectoires de soins des séjours de l'ensemble des périodes 2013-2014 et 2016-2017 selon l'antenne de l'HAD.

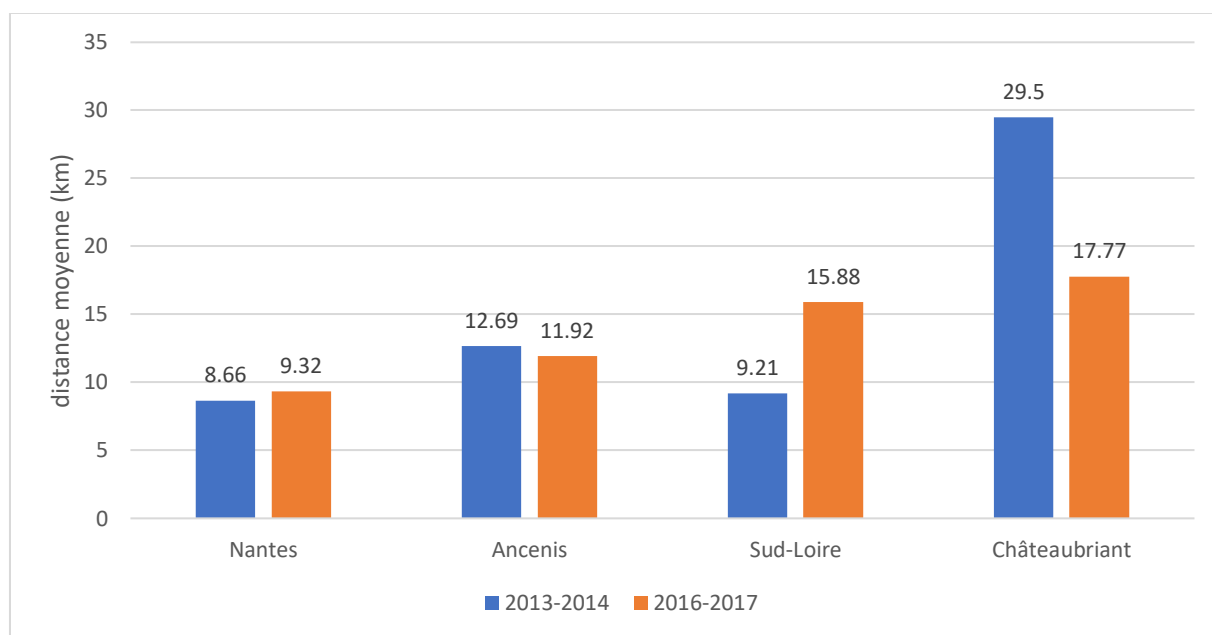
	Nantes (n=44)	Ancenis (n=25)	Sud-Loire (n=28)	Châteaubriant (n=19)
➤ Age moyen	87,2 +/-8,5	89,2 +/-8,4	86,3 +/-8,6	84,9 +/-8,6
➤ Indicateurs d'autonomie :				
- Indice de Karnofsky	25,7 +/-7,9	22 +/-7,6	20,7 +/-7,8	17,4 +/-7,8
- Score AVQ	20,7 +/-3,3	22,6 +/-3,2	21,8 +/-3,2	21,4 +/-3,3
- Présence d'une maladie neurodégénérative (en diagnostic principal ou associé)	19 (43%)	14 (56%)	14 (50%)	10 (53%)
➤ Trajectoire de soins :				
-Durée moyenne du séjour (en jour)	9,7 +/-17,8	9,2 +/-17,0	8,7 +/-17,5	14,8 +/-17,5
-Entrée en HAD par médecin traitant	23 (44%)	19 (76%)	15 (54%)	13 (68%)
➤ Personne de confiance	12 (27%)	0 (0%)	3 (11%)	3 (16%)

Les résultats sont exprimés : moyenne +/- écart-type et nombre (pourcentage). AVQ : Activité de la vie quotidienne.

### 3.5.3 Trajet entre l'EHPAD et l'antenne de l'HAD :

La distance moyenne entre les EHPAD et les antennes de l'HAD s'est allongée entre 2013-2014 et 2016-2017, passant de 10,85 km à 13,31 km. La part des trajets courts (0-9 km) a fortement diminué (de 56,5% à 34,3%) contrairement aux trajets moyens (passant de 30,4% à 50,0%).

L'antenne de Nantes avait la distance moyenne la plus faible au cours des deux périodes (respectivement 8,66 km et 9,32 km). A l'opposé, l'antenne du pays de Châteaubriant avait les distances les plus longues (29,5 km en 2013-2014 et 17,8 km en 2016-2017) (Figure 11).



**Figure 11 :** Evolution de la distance moyenne du trajet antenne HAD-EHPAD chez les patients en soins palliatifs suivis par l'HAD entre les périodes 2013-2014 et 2016-2017 selon l'antenne de l'HAD.

## **4 DISCUSSION :**

### **4.1 Principaux résultats :**

L'activité en soins palliatifs de l'HAD « Nantes et région » a augmenté entre 2013-2014 et 2016-2017 dans les EHPAD en nombre de séjours de 52 %.

Les soins palliatifs représentaient 18,5% de l'activité de l'HAD dans les EHPAD en 2016-2017. Entre 2013-2014 et 2016-2017, l'âge moyen des patients, le taux de maladies neurodégénératives et de prises en charge antalgiques associées ont augmenté.

Le cancer était le diagnostic principal le plus fréquent mais les autres diagnostics étaient plus variés que chez les patients ne résidant pas en EHPAD.

Les patients rentraient en HAD principalement sur prescription de leur médecin traitant et l'immense majorité des séjours se terminait par un décès. La durée moyenne de séjour était très courte (10 jours).

La présence de directives anticipées et de personne de confiance désignée était très faible.

L'étude n'a pas permis de dégager des caractéristiques propres aux EHPAD favorisant la mise en place d'HAD pour les soins palliatifs.

L'étude n'a pas mis en évidence de disparité géographique importante.

### **4.2 Matériels et méthodes :**

Plusieurs points peuvent être soumis à discussion concernant notre méthode.

Tout d'abord, seules les deux premières années du plan national pour le développement des soins palliatifs ont été évaluées, celui-ci s'achevant en 2018. L'intérêt de cette étude était d'obtenir une analyse intermédiaire. Une durée de deux ans, nous permettait d'apprécier les premiers effets du plan tout en obtenant des groupes d'effectifs suffisants. Cependant, nos conclusions doivent rester prudentes, certaines mesures nécessitant une durée minimale pour leur mise en place.

Ensuite, nous avons restreint géographiquement notre analyse à l'HAD « Nantes et région ». Cela permettait d'étudier l'activité locale, les éventuelles spécificités de la région nantaise, mais

également de possibles disparités entre le secteur rural et urbain. De part ce secteur restreint, il convient donc encore une fois de nuancer nos résultats, le plan pour le développement des soins palliatifs étant lui réalisé à l'échelle nationale. De nouvelles études sont appelées à être réalisées sur le plan national au terme de ce plan.

Par ailleurs, nous avons cherché à évaluer s'il existait pour chaque séjour un dossier de liaison disponible pour les médecins régulateurs ou urgentistes. Nous avons prévu, initialement, de rechercher la présence de fiches « URGENCE PALLIA » (ou SAMU PALLIA) (34). Cet outil, conçu par le collège des médecins de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP), est utilisé à l'échelle nationale. Il permet une aide à la prise de décision lors de situations d'urgence et contribue à garantir le respect de l'autonomie et de la volonté des patients. Cependant, l'HAD « Nantes et région » n'utilise pas cet outil. Elle possède en revanche une « fiche de synthèse » à destination du 15 dans le dossier informatique. Seul un petit nombre de fiches ont pu être retrouvés dans nos séjours (0 et 9 respectivement entre 2013-2014 et 2016-2017). Cela peut être en grande partie expliqué par un dysfonctionnement informatique. En effet l'HAD « Nantes et région » a changé de système informatique en 2017 et lors du changement ces fiches n'ont pas été intégrées au nouveau logiciel. Ces résultats n'ont donc pas pu être exploités dans notre étude.

Enfin, pour mesurer l'activité trois indicateurs sont fréquemment utilisés : le nombre de patients, le nombre de journées et le nombre de séjours (6) (35) (36). Parmi eux, nous avons choisis, d'étudier le nombre de séjours pour comparer nos deux groupes (2013-2014 et 2016-2017), comme réalisé dans l'étude de Morin et al (6). En effet la durée des séjours étant très variables (de 1 à 142 jours), la comparaison du nombre de journées aurait fait apparaître une surreprésentation des caractéristiques des longs séjours, pourtant minoritaires. Concernant, le nombre de patients, celui-ci aurait pu être utilisé. Mais pour nous permettre une analyse aux données existant sur le sujet dans la littérature, nous avons préféré utiliser le nombre de séjours.

### **4.3 Evolution des caractéristiques cliniques :**

Notre population d'étude était très âgée et a vieilli entre nos deux périodes étudiées. A titre de comparaison, la médiane de l'âge était de 88 ans dans les EHPAD français fin 2015 (5) et de 90,5 ans dans notre groupe de 2016-2017. L'augmentation significative de l'âge entre nos deux groupes peut s'expliquer par le vieillissement de la population et notamment celle des EHPAD (5).

#### **4.3.1 Augmentation des maladies neurodégénératives :**

La proportion de maladies neurodégénératives comme diagnostic principal était presque similaire dans nos deux groupes (10,9% et 14,3%) et semblable à une autre étude sur le sujet (12,2%) (35). Le seul critère de diagnostic principal sous-estimait le nombre de patients ayant une maladie neurodégénérative. On a donc inclus les patients ayant une maladie neurodégénérative en diagnostic associé afin d'obtenir l'ensemble des patients ayant une maladie neurodégénérative dans nos deux populations. Les taux retrouvés étaient alors nettement supérieurs à ceux retrouvés avec uniquement le diagnostic principal (30,4% en 2013-2014 et 61,4% en 2016-2017). A titre de comparaison, dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées le taux de maladies neurodégénératives était de 35,7% en 2015 (5).

Ces taux élevés de maladies neurodégénératives dans notre étude et dans les EHPAD d'une manière générale sont la conséquence de plusieurs facteurs.

Premièrement, du fait du vieillissement progressif de la population et de l'absence de traitement curatif, le nombre de maladies neurodégénératives augmente dans la population générale. Deuxièmement, depuis la mise en place du plan Alzheimer (2008-2012) et le plan Maladies neurodégénératives (2014-2019) l'offre de soins en EHPAD s'est diversifiée, avec la mise en place de Pôle d'Activités et de Soins Adaptés (PASA) et d'Unités d'Hébergement Renforcées (UHR), permettant d'accueillir davantage de personnes souffrant de maladies neurodégénératives (37).

Troisièmement, l'augmentation de la dépendance et des maladies neurodégénératives dans les EHPAD est également la résultante des choix politiques qui ont été fait au cours des dix dernières années (38). Tout d'abord, la priorité (à juste titre) a été donnée au maintien à domicile, ce qui a eu pour conséquence de repousser l'entrée en EHPAD jusqu'à ce que le maintien à domicile ne soit plus possible. A cela s'ajoute la suppression de 41 000 places en

Unité de Soins de Longue Durée (USLD), destinées à des patients gravement dépendants, qui ont été remplacées par des lits en EHPAD (38). La fermeture des places d'USLD a mécaniquement conduit les EHPAD à prendre en charge des patients qui étaient auparavant soignés dans ces unités hospitalières.

Enfin, un des axes prioritaires du plan national 2015-2018 pour les soins palliatifs est le développement des prises en charge en proximité et notamment en HAD (15). Depuis la mise en place de ce plan, des incitations, notamment en manière tarifaire, ont été insérées dans la réglementation de l'HAD pour favoriser la prise en charge des patients souffrant de maladies neurodégénératives en situation de grande dépendance (15). Ces mesures pourraient expliquer l'augmentation significative de patients atteints de maladies neurodégénératives dans notre échantillon 2016-2017 par rapport à 2013-2014.

#### 4.3.1 Des prises en charge associées différentes :

Parmi les prises en charge associées figurant dans notre étude, on retrouvait : les prises en charge antalgiques, les assistances respiratoires, les soins de pansements complexes et les nutritions artificielles. Nous avons constaté une différence significative dans la répartition de ces prises en charge entre nos deux échantillons.

Concernant les prises en charge antalgiques associées, celles-ci étaient nettement plus importantes en 2016-2017. Selon les règles du codage du PMSI, pour qu'une prise en charge antalgique puisse être associée à des soins palliatifs il faut que le traitement de la douleur utilise un injecteur programmable (9). Nos résultats sont différents de ceux retrouvés dans la littérature. Dans une étude réalisée sur l'HAD en région parisienne, seuls 3,7% des patients en soins palliatifs avaient une prise en charge antalgique associée (35). Une autre étude réalisée sur l'ensemble des HAD de France retrouvait des valeurs allant de 30,7% à 12,2% (6). Dans notre étude, le taux était de 58,6% dans le groupe 2016-2017. Plusieurs constatations peuvent expliquer ces écarts avec la littérature. Tout d'abord certaines situations rendent la prise orale impossible, et requièrent un traitement antalgique injectable. Ces situations étaient fréquentes dans notre étude. Premièrement puisqu'il pouvait s'agir des derniers instants de vie, comme en témoignent nos courtes durées de séjour. Deuxièmement, parce que les patients de notre étude étaient plus dépendants, plus âgés, et avaient plus de maladies neurodégénératives. Ensuite, dans notre population 2016-2017, il y avait plus de pneumopathies, d'insuffisances respiratoires

et d'insuffisances cardiaques qu'en 2013-2014. Or dans ces situations, il est courant d'utiliser un injecteur programmable pour contrôler la fréquence respiratoire en plus de la douleur.

Dans l'étude de Boisserie-Lacroix et al., 18,1% des patients bénéficiaient d'une assistance respiratoire contre seulement 4,3% dans les deux groupes de notre étude (35). Cette différence est due à une surreprésentation du cancer pulmonaire dans la population de cette étude (16,4%) (35). Selon les règles de codage du PMSI, l'assistance respiratoire peut être une oxygénothérapie seule ou de la kinésithérapie respiratoire quotidienne ou lorsque plusieurs soins sont associés (aérosols, aspirations, hétéro-soins pour trachéotomie...) (9). Certains de ces soins ne peuvent pas être mis en place quand la durée de séjour est trop courte, ce qui était souvent le cas dans notre étude (durée moyenne de séjour de 10 jours contre 37 jours dans l'étude de Boisserie-Lacroix et al. (35)). De plus ces soins ne sont pas forcément souhaitables dans le cadre de la fin de vie, situation majoritaire dans notre population. Cela peut donc aussi contribuer au faible taux d'assistance respiratoire dans notre étude.

Les autres types de prises en charge associées (nutrition artificielle et pansements complexes) restaient marginales dans notre population probablement pour les mêmes raisons que citées précédemment (courtes durées de séjour et situations de fin de vie majoritaires).

#### 4.3.2 Une diversification des diagnostics principaux :

Historiquement, les soins palliatifs se sont développés surtout autour des patients cancéreux souffrant de symptômes d'inconfort (39). Dans notre étude, comme dans la littérature, le tropisme oncologique restait majoritaire (6) (35) (40). Cependant les taux de cancers dans les études sur le sujet étaient deux fois plus importants que dans notre étude ; variant de 60 à 75 % (6) (35) (40) contre 33 à 39 % dans notre étude. Cette relative diminution des taux de cancers dans notre étude s'est accompagné d'une augmentation des taux d'insuffisances d'organes et d'autres maladies par rapport aux données de la littérature (35) (40). Ceci est un résultat positif de notre étude car il est aujourd'hui reconnu qu'il existe un réel besoin de développer les soins palliatifs pour les patients atteints de maladies non cancéreuses (40). Il faut noter que dans les autres études retrouvées sur les soins palliatifs en HAD, la population n'était pas uniquement composée de résidents en EHPAD. Les différences que cela peut induire dans les

caractéristiques cliniques peuvent expliquer cette plus grande diversification dans les diagnostics.

Entre nos deux échantillons, on constatait une augmentation des pneumopathies bactériennes, pour atteindre 8,6% des diagnostics principaux en 2016-2017. A titre de comparaison, le taux de mortalité par pneumopathie dans la population générale des plus de 85 ans était de 3,4% en 2015 (41). L'élévation de la prévalence des pneumopathies dans notre échantillon 2016-2017 pourrait être la conséquence de l'augmentation entre nos deux groupes des maladies neurodégénératives, qui sont souvent à l'origine de trouble de la déglutition pouvant causer des pneumopathies d'inhalation.

#### 4.3.3 Une majorité de femme :

Dans nos deux populations les femmes étaient majoritaires alors que d'autres études sur les soins palliatifs en HAD retrouvaient une majorité d'hommes (6) (35). Cette différence entre notre étude et la littérature tient au fait que nos patients résidaient exclusivement en EHPAD. En effet, la population des EHPAD est essentiellement composée de femmes, surtout chez les résidents les plus âgés (78% de femmes chez les résidents de plus de 80 ans)(5). En domicile individuel, la prise en charge en HAD pour des soins palliatifs implique nécessairement la présence d'un aidant. Or les hommes âgés sont plus fréquemment en couple que les femmes (42) et ont donc plus souvent un aidant, d'où la plus grande proportion d'hommes dans la littérature sur le sujet. Au regard de ces éléments, il apparaît cohérent de retrouver une grande proportion de femmes dans notre population.

#### **4.4 Evolution des trajectoires de soins et des données administratives :**

##### **4.4.1 Origine de la prise en charge :**

Dans notre étude on a constaté que la majorité des prescriptions initiales émanaient des médecins traitants (de 58,6 à 63,0 %). Ces taux sont particulièrement élevés par rapport aux données existantes (35) (36). L'étude réalisée sur l'HAD en région parisienne retrouvait un taux de prescription initiale par le médecin traitant de 25,5% pour les situations palliatives et de 19% hors situation palliative (35). Le dernier rapport d'activité 2017-2018 de la FNEHAD (Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation à Domicile) affichait un taux de prescription initiale hospitalière de 64% toutes prises en charge confondues (36). Il peut s'agir d'une différence liée à notre population d'étude. En effet, nos patients résidant en EHPAD, les médecins libéraux pourraient privilégier une alternative à l'hospitalisation.

Par ailleurs, il faut prendre en considération qu'une proportion non négligeable de séjours de notre étude était précédée de l'intervention d'une équipe mobile ou d'un réseau de soins palliatifs (21,7% en 2013-2014 et 11,4% en 2016-2017). Dans ces situations, la prescription initiale était considérée comme émanant du médecin traitant. Cependant celle-ci a pu être réalisée sur les conseils du médecin spécialisé en soins palliatifs. De la même manière, pour certains séjours, l'admission en HAD était d'abord demandée par un(e) IDE de l'EHPAD avant que la prescription ne soit faite par le médecin traitant. Bien que réalisant la prescription d'HAD, le médecin traitant n'était pas à l'origine de la demande. Ces situations restaient peu fréquentes (4,3% dans nos deux groupes) mais étaient peut-être sous estimées. Quoi qu'il en soit cela traduit une proportion élevée de séjours débutés en EHPAD ce qui permet d'éviter certaines hospitalisations avec hébergement. Cela montre aussi l'importance d'une formation et d'une sensibilisation de tout le personnel soignant (IDE et aides-soignants inclus).

Les médecins coordonnateurs d'EHPAD étaient rarement à l'origine de l'HAD dans notre étude. Il y a bien eu une augmentation entre nos deux groupes (4,3% en 2013-2014 et 11,4% en 2016-2017) mais cette augmentation est à nuancer puisque sur les 8 séjours initiés par un médecin coordonnateur, la moitié provenait du même EHPAD et donc du même médecin. En outre, dans 3 cas sur 8 le médecin coordonnateur de l'EHPAD était aussi le médecin traitant des patients. Ce faible taux de médecin coordonnateur est donc sans doute un point à améliorer. En effet du fait de sa présence au sein de l'EHPAD et de sa relation avec l'équipe soignante, il

a une situation privilégiée pour repérer les situations nécessitant des soins palliatifs. Malheureusement, certains EHPAD ne disposent pas de médecins coordonnateurs, et leur formation en soins palliatifs apparaît comme très variable d'un établissement à l'autre (7). Cela pourrait en partie expliquer les faibles taux retrouvés dans notre étude. On peut cependant s'attendre à une amélioration dans les années à venir grâce au plan national 2015-2018. En effet le plan prévoit de fixer des objectifs de formation aux soins palliatifs pour les professionnels des EHPAD (Action 4-4) et d'intégrer les besoins en soins palliatifs dans les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens des EHPAD (Action 9-3) (15). Ces mesures pourraient être longues à se mettre en place, par exemple du fait du temps de formation. Elles permettront de redonner une participation plus centrale au médecin coordonnateur dans la prise en charge en soins palliatifs.

#### 4.4.2 Des courtes durées de séjour :

La durée moyenne des séjours de notre étude (10 jours) était particulièrement courte en comparaison des données de la littérature. A l'échelle nationale, celle des patients suivis en soins palliatifs par l'HAD était de 22 jours en 2014 (6). Une autre étude réalisée en 2014, retrouvait des chiffres allant de 37 à 42 jours (35).

Trois principales raisons peuvent expliquer ces différences. Premièrement, dans ces deux études les caractéristiques cliniques (âge, dépendance, présence de maladies neurodégénératives) différaient par rapport à notre population. Comme décrit précédemment, la « fragilité » de notre population pouvait expliquer des décès plus rapides et donc des durées de séjour plus courtes. Deuxièmement, contrairement aux autres études, l'ensemble de nos patients résidaient en EHPAD. Or il existe des conditions spécifiques pour que l'HAD puisse intervenir en EHPAD qui sont plus restrictives qu'en domicile individuel. L'HAD ne peut intervenir que si les soins sont suffisamment « lourds », ce qui correspond le plus souvent aux tout derniers instants de vie, par exemple quand la prise orale n'est plus possible et qu'un traitement antalgique par injecteur programmable est nécessaire. Depuis le 1<sup>er</sup> mars 2017, un nouvel arrêté a abrogé celui du 16 mars 2007 et lève du même coup les restrictions qui étaient jusqu'alors posées à certaines interventions de l'HAD (28). Cette mesure, dont l'impact effectif reste à mesurer, devrait bénéficier à la fois aux résidents des EHPAD (en évitant des hospitalisations déstabilisantes pour des personnes fragilisées) et aux hôpitaux, en allégeant l'embolisation de certains services par des personnes âgées, faute de perspective de retour rapide à domicile ou en établissement.

Troisièmement, le taux de cancers de notre étude était moins élevé que dans la littérature mais le taux d'insuffisance d'organe et d'autres diagnostics était supérieur (6) (35). Or les études de Hofstede et al.(43) et de Evans et al. (44) ont montré qu'il était plus difficile de savoir à quel moment démarrer la prise en charge palliative des maladies non cancéreuses. Ceci est particulièrement le cas des insuffisances d'organes qui ont plus de risque de décompensation aiguë (45). Ces difficultés peuvent induire un retard dans la prise en charge et pourraient expliquer nos courtes durées de séjour.

Malheureusement, les courtes durées de séjour peuvent altérer la qualité des soins palliatifs. En effet, l'équipe de soins palliatifs qui intervient a un rôle d'accompagnement qui est tout aussi important que le traitement médicamenteux. En intervenant au dernier moment, les soignants n'ont que très peu de temps pour communiquer avec l'entourage et leur expliquer les modalités de la prise en charge. L'étude de Hofstede et al.(43) va dans ce sens et constate que les proches des patients atteints d'insuffisance d'organe (qui ont donc des durées de séjour courtes) étaient moins souvent satisfaits de la prise en charge en soins palliatifs que les proches des patients cancéreux. La communication autour de la fin de vie est donc essentielle et doit être faite le plus tôt possible par l'équipe soignante. L'étude Morin et al. (22) a par exemple constaté qu'au cours du dernier mois de la vie, lorsque le médecin coordonnateur discute de problèmes liés à la fin de vie avec les résidents d'EHPAD, ils décèdent moins souvent à l'hôpital et ont moins de traitements potentiellement inutiles.

#### 4.4.3 Un nombre important de décès :

Dans la majorité des séjours, les patients décédaient à la fin de l'HAD dans nos deux groupes (82,6% en 2013-2014 et 90,0% en 2016-2017). A l'échelle nationale la part de décès lors d'une prise en charge en soins palliatifs par l'HAD est de 40% (36). Il était attendu que notre taux soit supérieur du fait que notre population était très âgée et avec de nombreuses comorbidités. Cependant dans l'étude de Boisserie-Lacroix et al. (35) seulement 33,9% des séjours en soins palliatifs se terminaient par un décès chez les plus de 75 ans (35). Cette dernière population semble davantage correspondre à celle de notre étude à la différence principale que cela ne concernait qu'une faible proportion de patients suivis en EHPAD (4,8%). Cela met en évidence deux points. D'une part, dans notre population les soins palliatifs sont initiés dans des situations de fins de vie. D'autre part, cela traduit une plus grande difficulté pour gérer la fin de vie jusqu'au bout dans les domiciles individuels même accompagnée par l'HAD. On sait que le

rôle de l'aidant est un facteur déterminant pour les prises en charge à domicile et que dans les situations de fin de vie, le surmenage de l'entourage aboutit souvent à des hospitalisations (46). Cela conforte l'idée que les EHPAD sont des lieux adaptés pour la prise en charge des fins de vie complexes à partir du moment où on met en place les moyens nécessaires. En Loire Atlantique, sur l'ensemble des résidents, 77% sont décédés dans leur EHPAD en 2012 (7) contre 90 % des patients de notre étude. Il semblerait donc que les résidents qui bénéficiaient d'une prise en charge de la fin de vie par l'HAD avaient une probabilité plus grande de décéder dans leur EHPAD que les autres résidents, conformément aux souhaits de la majorité d'entre eux (22).

#### 4.4.4 Des données administratives rarement recueillies :

Le nombre de directives anticipées recueillies et de personnes de confiance désignées était très faible dans notre étude.

Il n'y a pas d'obligation à désigner une personne de confiance (47) mais lors de toute hospitalisation, le professionnel de santé doit proposer au malade de désigner une personne de confiance, en lui expliquant son rôle (48). Il en est de même en EHPAD depuis la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement du 28 décembre 2015 (49). En effet, le directeur de l'établissement doit informer le résident sur la possibilité de désigner une personne de confiance au moins 8 jours avant son entrée en établissement et lui remettre des documents explicatifs sur le sujet (49). Cependant des difficultés pour la désignation d'une personne de confiance ont été mises en évidence (50). Tout d'abord le dispositif est mal compris et peu connu des citoyens comme des professionnels de santé (48) et le rôle de la personne de confiance est parfois difficile à distinguer de celui de « protecteur naturel » (personne qui se distingue de manière naturelle étant donné ces liens évidents avec le malade). Ensuite l'accord de la personne de confiance n'est pas toujours recueilli avant sa désignation et certains, qui ne souhaitent pas assumer cette charge, se rétractent au dernier moment (50). La personne de confiance reste donc rarement désignée et son rôle mal assimilé (48). Les faibles pourcentages de personnes de confiance désignées dans notre étude peuvent aussi être dus aux particularités de nos séjours. D'une part, pour bon nombre d'entre eux l'HAD est arrivée dans les derniers instants de vie et il se peut qu'ils n'aient pas eu le temps d'obtenir la désignation d'une personne de confiance et/ou que le patient était déjà en incapacité de la désigner. D'autre part la présence de maladie neurodégénérative peut aussi rendre le patient dans l'incapacité de désigner une

personne de confiance. Cela pourrait expliquer la diminution significative du nombre de personnes de confiance désignées entre nos deux groupes : le groupe 2016-2017 ayant le moins de personnes de confiance désignées avait le plus de patients atteints de maladie neurodégénérative. Enfin, la confusion entre personne de confiance et personne à prévenir est fréquente (48) et a pu être commise dans notre étude.

Les directives anticipées étaient rarement rédigées dans notre étude (de 0 à 5) comme dans la population générale (2,5%) (15). Elles sont souvent méconnues des citoyens et leur rédaction est jugée difficile sans l'aide d'un professionnel (50).

Les directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance sont louées par les usagers et les professionnels de santé (50) mais restent trop rarement mises en pratique (15) (50). Les pouvoirs publics, au travers de la loi Claeys-Leonetti de 2016 mais surtout de leur dernier plan pour le développement des soins palliatifs, souhaitent faciliter la rédaction des directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance (15). Ce plan ayant été mis en place en 2015, on espérait voir une amélioration de ces deux critères sur la période 2016-2017. Il est encore peut être trop tôt pour juger de l'efficacité de ce plan mais ces premiers résultats doivent inciter les pouvoirs publics à poursuivre les efforts d'information et de sensibilisation auprès des patients et des professionnels de santé.

## **4.5 Evolution de l'activité en soins palliatifs de l'HAD « Nantes et région » :**

### **4.5.1 Une augmentation de l'activité pour l'ensemble des patients :**

L'activité globale de l'HAD « Nantes et région » a augmenté au cours de ces dernières années. On la mesure sur différents paramètres : le nombre de séjours, le nombre de journées et le nombre de patients. En effet on notait une évolution du nombre de journée de 28,7% entre les 2 périodes de notre étude 2013-2014 et 2016-2017. Cependant c'est sur le nombre de séjours que l'évolution est la plus importante (+116%). Ainsi on constate que la durée moyenne de séjour s'est vue nettement diminuée entre nos deux périodes d'études passant de 33,8 à 20,1 jours. Ceci pourrait en partie être expliqué par le développement de nouvelles activités par l'HAD. En effet, depuis environ 3 ans de nouvelles prises en charge telles que les soins de chimiothérapie et les soins post-opératoires (des chirurgies sous anesthésie locorégionales) se développent. Ce type d'activité est généralement associé à des séjours de courtes durées et peut donc contribuer à expliquer la diminution de la durée moyenne de séjour (36).

Concernant l'activité de soins palliatifs réalisée par l'HAD « Nantes et région », celle-ci a également augmentée. En effet on notait une évolution de plus de 50% (en chiffre brut) de cette activité que cela soit sur le nombre de séjours, de journées ou de patients, entre les périodes 2013-2014 et 2016-2017. Cependant la proportion que représente l'activité de soins palliatifs sur l'activité globale de l'HAD a diminué entre nos 2 périodes d'études (passant de 28,4% des séjours à 18,5%). Cette diminution pourrait s'expliquer par le plus fort développement de nouveaux types d'activités que celle de soins palliatifs, notamment les sorties précoces de chirurgie en place depuis 2016 (51).

#### 4.5.2 Une augmentation de l'activité dans les EHPAD :

Lorsque l'on s'intéresse plus spécifiquement à l'activité de l'HAD dans les EPHAD, on constate qu'elle a également évolué au cours de nos deux périodes d'étude.

Il existe premièrement une augmentation de l'activité globale de l'HAD (+ 134% sur l'ensemble des séjours réalisés en EHPAD). Sur l'ensemble des activités de l'HAD ce sont les prises en charge de pansements complexes qui étaient les plus importantes dans les EHPAD (53,1% en 2013-2014 et 36,5% en 2016-2017 de l'ensemble des séjours en EPHAD).

Il existe également une augmentation de l'activité plus spécifique que représentent les soins palliatifs menés par l'HAD « Nantes et région » dans les EHPAD. En effet cette activité a augmenté de 52% sur le nombre de séjours, entre les périodes 2013-2014 et 2016-2017. Cependant, encore une fois, on constate que cette évolution est moins importante que pour le reste des activités gérées par l'HAD. Les soins palliatifs qui étaient le second mode de prise en charge le plus fréquent en 2013-2014 (28,4%) était le troisième mode de prise en charge en 2016-2017 (18,5%) derrière les prises en charge antalgiques (23,5% en 2016-2017 contre 12,3% en 2013-2014). Une des raisons expliquant cette moindre évolution dans notre étude pourrait être liée à un biais de sélection de nos séjours. En effet était utilisé le codage « diagnostic principal = prise en charge en soins palliatifs » pour sélectionner nos séjours. Cependant le mode de prise en charge « soins palliatifs » ne peut être autorisé en EPHAD que si les soins nécessitent une mobilisation importante de moyens relationnels ou techniques ou un ajustement quotidien du traitement avec une surveillance rapprochée (9). Ainsi, certains séjours en EPHAD ont pu être codés différemment. Par exemple, des soins palliatifs gérés par le personnel des EPHAD n'ont pu avoir recours à l'HAD que pour la prise en charge antalgique et n'être ainsi codés que « diagnostic principal= prise en charge antalgique ».

#### **4.6 Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs :**

La mesure 10 de ce plan national 2015-2018 vise à conforter les soins palliatifs en HAD.

Le premier objectif de cette mesure était de doubler le nombre de patients admis en soins palliatifs à la fin du programme pour chaque établissement d'HAD (15). Deux ans après sa mise en place, l'objectif n'a pas encore été atteint par l'HAD « Nantes et région ». Cependant si l'évolution reste identique aux dernières années (+116 patients entre 2016 et 2017) cet objectif devrait être atteint avant 2019. Il faut souligner que dans les EHPAD le nombre de patients admis en soins palliatifs a déjà doublé avant même la fin du programme.

Le développement des prises en charge des patients souffrant de maladies neurodégénératives en situation de grande dépendance était une des autres actions de ce plan (15). Comme vu précédemment, le nombre de patients avec des maladies neurodégénératives a fortement augmenté dans notre population depuis la mise en place du plan. En revanche les indicateurs de dépendance (IK et AVQ) n'ont pas évolué mais cela tient du fait que les patients pris en charge par l'HAD étaient déjà très dépendants avant la mise en route du plan.

Ce premier bilan de la 10ème mesure du plan à l'échelle de l'HAD « Nantes et région » est donc globalement positif mais montre que les efforts doivent être poursuivis.

Par ailleurs, ce plan avait d'autres mesures qui ne sont pas toutes évaluables dans notre travail. Il visait par exemple à renforcer la présence infirmière la nuit dans les EHPAD. Cette présence était faible dans notre étude (7%) soit en dessous de la moyenne régionale (10%). Mais on peut supposer que les EHPAD ayant un(e) IDE la nuit fassent moins souvent appel à l'HAD pour les soins palliatifs du fait de cette présence.

Le plan prévoyait aussi de renforcer la communication sur les directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance (15) . Comme vu précédemment, dans notre population d'étude, les effets de cette mesure tardent à se faire ressentir.

#### **4.7 Profil des EHPAD de notre étude :**

Sur l'ensemble de nos deux périodes, les EHPAD sont majoritairement privés non lucratifs (64%), de moyenne capacité (88 places en moyenne) et sans présence ni astreinte d'IDE la nuit (86%). Dans la région Pays de la Loire, la capacité d'accueil est similaire à notre étude (85 places en moyenne)(7) et il n'y a pas d'IDE la nuit dans 79% des cas (7) ce qui est proche de nos résultats. En revanche le statut juridique est différent, on retrouve une majorité d'EHPAD publics dans la région (53%) (7) alors qu'ils ne représentent que 24% de notre échantillon. Mais cette différence de statut s'explique par une spécificité du département de Loire-Atlantique qui est composé, comme dans notre étude, majoritairement d'EHPAD privés non lucratifs (69%) (33). Ces trois critères ne nous permettent pas de dégager un profil d'EHPAD faisant plus souvent appel à l'HAD. Cependant on a constaté entre nos deux périodes une augmentation du taux d'EHPAD publics et une diminution du taux d'EHPAD privés commerciaux. Ceci n'est pas la conséquence de l'essor des établissements publics puisque c'est le statut privé commercial qui a connu le plus fort développement ces dernières années (52). Notre étude montre un développement des prises en charge palliatives plus important dans les EHPAD publics. On peut se demander si le personnel des EHPAD publics n'est pas davantage sensibilisé à l'HAD que dans les EHPAD privés. Une étude supplémentaire au sein des EHPAD permettrait de vérifier cette hypothèse et en fonction d'axer les campagnes d'information aux EHPAD les moins sensibilisés.

On a constaté dans notre étude que certains EHPAD avaient eu recours à l'HAD a de nombreuses reprises (jusqu'à 10 fois sur les deux périodes) tandis que certains EHPAD du secteur n'y ont jamais fait appel. En dehors des caractéristiques étudiées, il existe probablement d'autres raisons à cela. Il serait intéressant d'étudier par exemple la formation du personnel dans les EHPAD qui font souvent appel à l'HAD (médecin coordonnateur ou présence d'un(e) IDE référent) afin de rechercher d'éventuels freins ou leviers au développement des soins palliatifs dans ces structures.

#### **4.8 Recherche de disparités géographiques :**

Au niveau national, d'importantes disparités géographiques dans l'offre de soins palliatifs en HAD ont été mises en évidence (6). On a donc voulu savoir si au niveau de l'HAD « Nantes et région » il existait des disparités entre les antennes, notamment entre le secteur rural et urbain.

Dans notre étude c'était l'antenne de Nantes qui effectuait la majorité des séjours (41,3% en 2013-2014 et 35,7% en 2016-2017). En 2013-2014 l'antenne de Châteaubriant a effectué que 4,3% des séjours. L'ouverture de cette antenne est la plus récente (2012), ce qui pourrait expliquer cette faible activité. Il est intéressant de noter que c'est justement l'antenne de Châteaubriant qui a connu la plus forte évolution entre nos deux groupes. Ainsi la répartition entre les trois antennes à tendance rurale (Ancenis, Sud-Loire et Châteaubriant) était plus homogène en 2016-2017 (respectivement 17,1%, 22,9% et 24,3%). La population étant plus importante dans l'agglomération Nantaise il semble donc cohérent que ce soit ce secteur qui effectue le plus de séjours.

Il y avait plus de personnes de confiance désignées à Nantes que dans les trois autres secteurs. Or dans les autres secteurs, il y avait plus de maladies neurodégénératives qui peuvent rendre la désignation d'une personne de confiance impossible. Par ailleurs l'antenne de Nantes, contrairement aux autres secteurs, travaille avec des IDE qui sont salariés de l'HAD. Ces IDE ont donc une meilleure connaissance des prises en charge de l'HAD (notamment des soins palliatifs) que les IDE libéraux des autres secteurs. Ainsi il est probable que les IDE de l'HAD aient davantage pensé à renseigner la personne de confiance et qu'ils ne faisaient pas de confusion entre personne à prévenir et personne de confiance. Quoiqu'il en soit ce taux était trop bas, y compris à Nantes, et reste un point à améliorer.

Les durées moyennes de séjour variaient peu entre les secteurs sauf pour le secteur de Châteaubriant où elles étaient plus longues. Cette progression est à relativiser car elle est surtout le résultat du faible effectif de ce secteur et d'un séjour très long (142 jours) mais la majorité des autres séjours sont de courte durée.

Ces résultats restent dans l'ensemble encourageants et ne mettent pas en évidence de disparités majeures entre le secteur urbain et rural.

#### **4.9 Limites :**

Notre étude présente plusieurs limites.

Tout d'abord les échantillons sont de petites tailles. Cependant ils recensent bien la totalité des prises en charge en soins palliatifs dans les EHPAD du secteur de l'HAD « Nantes et région ».

Ensuite le caractère rétrospectif de notre étude a pu introduire un biais d'information, l'exactitude des données archivées ne pouvant être vérifiées. Il existe également un biais de recrutement du fait du caractère mono-centrique de l'étude.

Une autre limite réside dans le codage du PMSI qui peut être soumis à l'interprétation de la situation clinique par les médecins. Cependant les critères de définition d'un patient en situation palliative en HAD sont stricts et limitent en partie ce risque de biais.

Enfin, nous n'avons pas pu recueillir d'information quant à la satisfaction des patients et de leur entourage vis-à-vis de l'accompagnement offert en HAD. Cette réflexion est importante car l'augmentation de l'activité de soins palliatifs n'a pas de sens si elle se fait au détriment de la qualité des soins reçus.

#### **4.10 Conclusion :**

Depuis 2015, l'HAD « Nantes et région » a développé son activité en soins palliatifs, d'une façon générale mais également dans les EHPAD. De plus, les prises en charge chez les personnes dépendantes et atteintes de maladies neurodégénératives ont aussi augmenté. Ces résultats sont encourageants et vont dans le sens des objectifs fixés par le plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs.

Cependant des efforts restent à faire pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement des fins de vie. Il convient d'encourager la rédaction des directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance, qui ne sont encore que trop rarement entreprises. Il faut par ailleurs poursuivre les efforts de communication et de sensibilisation auprès des patients et des professionnels de santé afin de pouvoir prendre en charge plus tôt les fins de vie nécessitant des soins palliatifs dans les EHPAD.

## 5 ANNEXES :

Capable de mener une activité normale	100 %	normal, pas de signe de maladie
	90 %	peut mener une activité normale, symptômes mineurs de la maladie, totalement autonome
	80 %	peut mener une activité normale, mais avec effort, symptômes ou signes mineurs, totalement autonome
Incapable de travailler, capable de vivre chez lui et d'assumer ses besoins personnels, une assistance variable est nécessaire	70 %	peut se prendre en charge, incapable de mener une activité normale, autonome mais à stimuler
	60 %	nécessite une aide occasionnelle mais peut prendre en charge la plupart des besoins, semi-autonome
	50 %	nécessite une aide suivie et des soins médicaux fréquents, semi-autonome
	40 %	handicapé, nécessite une aide et des soins particuliers
Incapable de s'occuper de lui-même, nécessite des soins hospitaliers ou l'équivalent	30 %	sévèrement handicapé, dépendant
	20 %	très malade soutien actif, absence totale d'autonomie
	10 %	moribond, processus fatal progressant rapidement

**Annexe 1** : Interprétation de l'indice de Karnofsky selon sa valeur (53).

Valeur du score AVQ	Interprétation
≤ 6	Patient totalement autonome
7 - 12	Patient faiblement dépendant
13 - 18	Patient moyennement dépendant
19 - 24	Patient complètement dépendant

**Annexe 2** : Interprétation du Score AVQ (Activités de la Vie Quotidienne) selon sa valeur (9).

## **6 BIBLIOGRAPHIE :**

1. Inspection Générale des Affaires sociales (IGAS). Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile. Rapport 2017. [Internet]. 2017 [cité 18 août 2018]. Disponible sur: <http://www.espace-ethique.org/ressources/%C3%A9tuderapport/rapport-2017-les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie-%C3%A0-domicile>
2. Haute autorité de santé (HAS). Comment mieux accompagner les patients en fin de vie ? [Internet]. 2018 [cité 1 novembre 2018]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/presse\\_dp\\_reco\\_fin\\_de\\_vie.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/presse_dp_reco_fin_de_vie.pdf)
3. Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE). Les décès en 2014 [Internet]. 2014 [cité 7 juin 2018]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2106755?sommaire=1406302#tableau-figure1>
4. Morin L, Johnell K, Aubry R. Variation in the place of death among nursing home residents in France. *Age Ageing*. mai 2015;44(3):415-21.
5. Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES). 728 000 résidents en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2015 [Internet]. 2017 [cité 16 août 2018]. Disponible sur: <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er1015.pdf>
6. Morin L, Aubry R. Soins palliatifs en hospitalisation à domicile : état des lieux à partir des données hospitalières. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. fév 2017;16(1):7-20.
7. Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV). Premiers résultats d'une étude nationale [Internet]. 2013 [cité 7 déc 2018]. Disponible sur: [https://www.espace-ethique-poitoucharentes.org/obj/original\\_153648-rapport-observatoire-fin-de-vie-ehpad.pdf](https://www.espace-ethique-poitoucharentes.org/obj/original_153648-rapport-observatoire-fin-de-vie-ehpad.pdf)
8. République française. Arrêté du 19 janvier 2017 portant abrogation de l'arrêté du 16 mars 2007 modifié fixant les conditions de prise en charge pour l'admission en hospitalisation à domicile d'un ou plusieurs résidents d'établissement d'hébergement pour personnes âgées en vertu de l'article R. 6121-4 du code de la santé publique. [Internet]. Legifrance du 19 janvier 2017 [cité 7 avril 2018]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2017/1/19/AFSH1701878A/jo/texte>
9. Guide méthodologique de production des recueils d'informations standardisés de l'hospitalisation à domicile [Internet]. 2017 [cité 21 oct 2018]. Disponible sur: [https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bos/2017/sts\\_20170007\\_0001\\_p000.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bos/2017/sts_20170007_0001_p000.pdf)
10. République française. Article L1111-11 du Code de la santé publique relatif à

l'expression de la volonté des malades refusant un traitement et des malades en fin de vie. [Internet]. Legifrance du 2 février 2016 [cité 7 avril 2018]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006685791&dateTexte=&categorieLien=cid>

11. République française. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. [Internet]. Legifrance du 22 avril 2005 [cité 7 avril 2018].

Disponible sur :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id>

12. Soins Palliatifs et Fin de Vie (SPFV). Le cadre législatif de la fin de vie [Internet]. [cité 24 juill 2018]. Disponible sur: <http://www.spfv.fr/actualites/cadre-legislatif-fin-vie>

13. République française, ministère de la Santé. Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012. [Internet]. 2008 [cité 7 août 2018]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/system/files/plan-dev-sp-2008-2012.pdf>

14. Ministère des Solidarités et de la Santé. Le plan national « Soins Palliatifs 2015-2018 » [Internet]. 2016 [cité 7 août 2018]. Disponible sur: <http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/ameliorer-la-fin-de-vie-en-france/article/le-plan-national-soins-palliatifs-2015-2018>

15. Ministère des Solidarités et de la Santé. Plan national triennal pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie - 2015-2018 [Internet]. [cité 17 oct 2017]. Disponible sur: [http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215\\_-\\_plabe56.pdf](http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf)

16. Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV). Rapport 2011 [Internet]. 2011 [cité 7 août 2018]. Disponible sur: <http://www.spfv.fr/sites/default/files/file/PDFRapportONFV2011.pdf>

17. Pennec S, Gaymu J, Monnier A, Riou F, Aubry R, Pontone S, et al. Le dernier mois de l'existence : les lieux de fin de vie et de décès en France, In France, where do people live in their last month of life and where do they die? Population. 2013;68(4):585-615.

18. Pivodic L, Pardon K, Morin L, Addington-Hall J, Miccinesi G, Cardenas-Turanzas M, et al. Place of death in the population dying from diseases indicative of palliative care need: a cross-national population-level study in 14 countries. J Epidemiol Community Health. janv 2016;70(1):17-24.

19. Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA). Guide AGGIR 2008. [Internet]. 2008 [cité 3 déc 2018]. Disponible sur:

[https://www.cnsa.fr/documentation/guide\\_aggir\\_2008.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/guide_aggir_2008.pdf)

20. Soins Palliatifs et Fin de Vie (SPFV). Vivre en maison de retraite jusqu'à la fin de sa vie. [Internet]. 2013 [cité 4 oct 2018]. Disponible sur: <http://www.spfv.fr/sites/default/files/file/2013MaisonRetraiteFinViePROCHES.pdf>
21. Xing J, Mukamel DB, Temkin-Greener H. Hospitalizations of nursing home residents in the last year of life: nursing home characteristics and variation in potentially avoidable hospitalizations. *J Am Geriatr Soc.* nov 2013;61(11):1900-8.
22. Morin L, Johnell K, Van den Block L, Aubry R. Discussing end-of-life issues in nursing homes: a nationwide study in France. *Age Ageing.* mai 2016;45(3):395-402.
23. République française. Décret n° 92-1101 du 2 octobre 1992 relatif aux structures de soins alternatives à l'hospitalisation mentionnées à l'article L. 712-2 du code de la santé publique. [Internet]. Legifrance du 2 octobre 1992 [cité 7 avril 2018]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000726288&categorieLien=id>
24. République Française. Circulaire N° DH/EO2/2000/295 du 30 mai 2000 relative à l'hospitalisation à domicile. [Internet]. Legifrance du 30 mai 2000 [cité 7 avril 2018]. Disponible sur : [http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2009/04/cir\\_15980.pdf](http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2009/04/cir_15980.pdf)
25. Mauro L. Dix ans d'hospitalisation à domicile (2006-2016). Les dossiers de la DREES. 2017 ;21.
26. Que sont les établissements de santé privés d'intérêt collectif? [Internet]. 2016 [cité 16 oct 2018]. Disponible sur: <http://www.vie-publique.fr/decouverte-institutions/protection-sociale/etablissements-sante/que-sont-etablissements-sante-privés-interet-collectif.html>
27. Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation A Domicile (FNEHAD). Simplification du recours de l'HAD en Ehpad : les fédérations saluent une mesure au service d'une meilleure prise en charge des personnes âgées résidant en Ehpad. [Internet]. 2016 [cité 7 oct 2018]. Disponible sur: <https://www.fnehad.fr/2016/12/20/simplification-du-recours-de-lhad-en-ehpad-les-federations-saluent-une-mesure-au-service-dune-meilleure-prise-en-charge-des-personnes-agees-residant-en-ehpad/>
28. République française. Arrêté du 19 janvier 2017 portant abrogation de l'arrêté du 16 mars 2007 modifié fixant les conditions de prise en charge pour l'admission en hospitalisation à domicile d'un ou plusieurs résidents d'établissement d'hébergement pour personnes âgées en vertu de l'article R. 6121-4 du code de la santé publique. [Internet]. Legifrance du 19 janvier 2017 [cité 7 avril 2018]. Disponible sur :

<https://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2017/1/19/AFSH1701878A/jo/texte>

29. Projection de l'incidence et de la mortalité en France métropolitaine en 2017. [Internet]. 2017 [cité 21 oct 2018]. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Projection-de-l-incidence-et-de-la-mortalite-en-France-metropolitaine-en-2017-Rapport-technique>
30. Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation (ATIH). Guide méthodologique HAD 2014 [Internet]. 2014 [cité 21 oct 2018]. Disponible sur: [https://www.atih.sante.fr/sites/default/files/public/content/2417/guide\\_methodologique\\_had\\_version\\_provisoire\\_2014\\_2\\_0.pdf](https://www.atih.sante.fr/sites/default/files/public/content/2417/guide_methodologique_had_version_provisoire_2014_2_0.pdf)
31. Péus D, Newcomb N, Hofer S. Appraisal of the Karnofsky Performance Status and proposal of a simple algorithmic system for its evaluation. *BMC Med Inform Decis Mak.* 19 juil 2013;13:72.
32. Université Médicale Virtuelle Francophone. Autonomie et dépendance. [Internet]. 2008. [cité 21 oct 2018]. Disponible sur: <http://campus.cerimes.fr/geriatrie/enseignement/geriatrie8/site/html/cours.pdf>
33. Portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches [Internet]. [cité 30 nov 2018]. Disponible sur: <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/annuaire-ehpad-en-hebergement-permanent/44-LOIRE-ATLANTIQUE/1>
34. Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP). Fiche « URGENCE PALLIA » [Internet]. 2017 [cité 13 déc 2018]. Disponible sur: [http://www.sfap.org/system/files/fiche\\_urgence\\_pallia\\_sfap\\_seule.pdf](http://www.sfap.org/system/files/fiche_urgence_pallia_sfap_seule.pdf)
35. Boisserie-Lacroix L, Marquestaut O, Stampa M de. Patients en situation palliative en hospitalisation à domicile : trajectoires de soins et caractéristiques cliniques. *Santé Publique.* 2017;Vol. 29(6):851-9.
36. Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation A Domicile (FNEHAD). Rapport d'activité 2017-2018. [Internet]. 2018 [cité 27 nov 2018]. Disponible sur: [https://www.fnehad.fr/wp-content/uploads/2018/11/FNEHAD\\_RA1718\\_WebP-1.pdf](https://www.fnehad.fr/wp-content/uploads/2018/11/FNEHAD_RA1718_WebP-1.pdf)
37. Muller M. L'accueil des personnes âgées en établissement : entre progression et diversification de l'offre. 2017;23.
38. Iborra M, Fiat C. Rapport d'information en conclusion des travaux de la mission sur les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) [Internet]. 2018 [cité 10 déc 2018]. Disponible sur: <http://www.assemblee-nationale.fr/15/pdf/rap-info/i0769.pdf>

39. Connor SR, Bermedo MCS, Worldwide Palliative Care Alliance, World Health Organization. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. 2014.
40. Penders YW, Gilissen J, Moreels S, Deliens L, Van den Block L. Palliative care service use by older people: Time trends from a mortality follow-back study between 2005 and 2014. *Palliat Med.* févr 2018;32(2):466-75.
41. Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE). Causes de décès des personnes âgées en 2015. [Internet]. 2015 [cité 26 nov 2018]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2386247#tableau-Tableau1>
42. Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE). Les personnes en couple vivent plus longtemps. [Internet]. 2016 [cité 26 nov 2018]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1281241>
43. Hofstede JM, Raijmakers NJ, van der Hoek LS, Francke AL. Differences in palliative care quality between patients with cancer, patients with organ failure and frail patients: A study based on measurements with the Consumer Quality Index Palliative Care for bereaved relatives. *Palliat Med.* 2016;30(8):780-8.
44. Evans N, Pasman HRW, Donker GA, Deliens L, Van den Block L, Onwuteaka-Philipsen B, et al. End-of-life care in general practice: A cross-sectional, retrospective survey of « cancer », « organ failure » and « old-age/dementia » patients. *Palliat Med.* juill 2014;28(7):965-75.
45. McKinley RK, Stokes T, Exley C, Field D. Care of people dying with malignant and cardiorespiratory disease in general practice. *Br J Gen Pract J R Coll Gen Pract.* déc 2004;54(509):909-13.
46. Benzar E, Hansen L, Kneitel AW, Fromme EK. Discharge Planning for Palliative Care Patients: A Qualitative Analysis. *J Palliat Med.* janv 2011;14(1):65-9.
47. Haute autorité de Santé (HAS). Organisation des parcours ; L'essentiel de la démarche palliative. 2016 ;12.
48. Tannier C. Personne de confiance : bonne idée ou mesure inapplicable ? *Revue hospitalière de France.* Sept-Oct 2013 ; 554
49. Fin de vie : désigner une personne de confiance. [Internet]. [cité 6 déc 2018]. Disponible sur: <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/exercer-ses-droits/organiser-lavance-sa-propre-protection/designer-une-personne-de-confiance>
50. Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA). Etude sur le respect des droits des malades en fin de vie. [Internet]. 2017 [cité 28 nov 2018]. Disponible sur:

<https://www.pays-de-la-loire.ars.sante.fr/system/files/2017->

[06/Etude%20CRSA%20ARS%20PdL\\_Droits%20patients%20en%20fin%20de%20vie\\_2.pdf](https://www.pays-de-la-loire.ars.sante.fr/system/files/2017-06/Etude%20CRSA%20ARS%20PdL_Droits%20patients%20en%20fin%20de%20vie_2.pdf)

51. HAD sortie précoce de chirurgie - Fédération Hospitalière de France (FHF) [Internet].

[cité 5 déc 2018]. Disponible sur: <https://www.fhf.fr/Offre-de-soins-Qualite/Hospitalisation-a-domicile/HAD-sortie-precoce-de-chirurgie>

52. Morin L. Les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes en France métropolitaine en 2014. *Rev Gériatrie*. 2015;(9):10.

53. Association des Soins Palliatifs de la Martinique (ASPM). Indice-de-KARNOSKY [Internet]. [cité 15 déc 2018]. Disponible sur: <http://aspm-reseauwouspel.fr/docprof/Indice-de-KARNOSKY.pdf>

**Vu, le Président du Jury,**

(tampon et signature)

**Professeur Rémy SENAND**

**Vu, le Directeur de Thèse,**

(tampon et signature)

**Docteur Pascal GICQUEL**

**Vu, le Doyen de la Faculté,**

NOM : GUILBERT

PRENOM : Olivier

**Titre de Thèse :**

**SOINS PALLIATIFS EN ETABLISSEMENT D'HEBERGEMENT POUR PERSONNES ÂGÉES DEPENDANTES : ETAT DES LIEUX DE L'ACTIVITE DE L'HÔPITAL A DOMICILE « NANTES ET REGION »**

---

**RESUME**

**Objectif :** Dresser un état des lieux de l'activité de soins palliatifs réalisée par l'HAD « Nantes et région » dans les EHPAD avant et après le plan national 2015-2108 pour le développement des soins palliatifs.

**Matériels et Méthodes :** Il s'agit d'une étude rétrospective menée du 1<sup>er</sup> janvier 2013 au 31 décembre 2017 à partir de l'analyse des données du programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI-HAD).

**Résultats :** L'activité en soins palliatifs de l'HAD « Nantes et région » a augmenté entre 2013-2014 et 2016-2017 dans les EHPAD de 52 % (en séjours). Entre 2013-2014 et 2016-2017, l'âge moyen des patients, le taux de maladies neurodégénératives et de prises en charge antalgiques associées ont augmenté. En revanche il n'y avait pas d'évolution significative entre les deux groupes pour les diagnostics principaux, les trajectoires de soins et les données administratives. Le cancer restait le diagnostic majoritaire. Les patients rentraient en HAD principalement sur prescription de leur médecin traitant et la majorité des séjours se terminait par un décès. La durée moyenne de séjour restait courte. La présence de directives anticipées et de personne de confiance désignée était faible. Les EHPAD étudiés étaient majoritairement privés non lucratif, de moyenne capacité et sans présence d'IDE la nuit. Il n'y avait pas de disparité majeure entre les antennes.

**Conclusion :** Depuis 2015, l'HAD « Nantes et région » a augmenté son activité en soins palliatifs en EHPAD mais les efforts doivent être poursuivis pour répondre aux objectifs du plan national 2015-2018.

---

**MOTS-CLES**

Hospitalisation à domicile ; Soins palliatifs ; Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.