

# Patients en situation palliative en hospitalisation à domicile : trajectoires de soins et caractéristiques cliniques

## *Palliative care at home: patient care pathways and clinical characteristics*

Laure Boisserie-Lacroix<sup>1</sup>, Odile Marquestaut<sup>1</sup>, Matthieu de Stampa<sup>2</sup>

### ➔ Résumé

**Introduction :** Une large majorité de Français expriment le souhait d'une prise en charge à domicile en situation palliative. L'objectif est de décrire les trajectoires de soins et les caractéristiques cliniques des patients en situation palliative pris en charge par l'hospitalisation à domicile.

**Méthodes :** Notre étude a décrit les modalités de prise en charge et les caractéristiques cliniques des patients en situation palliative suivis par une hospitalisation à domicile francilienne. Le recueil des données a été rétrospectif à partir des bases de données du programme de médicalisation des systèmes d'information en 2014.

**Résultats :** Huit cent dix-sept patients en situation palliative et suivis en hospitalisation à domicile ont été inclus. Ces patients étaient plus âgés, entraient plus souvent en HAD sur prescription du médecin traitant, avaient des durées de séjour plus courtes et décédaient plus fréquemment à domicile comparativement aux patients hors situation palliative. Ils présentaient majoritairement une pathologie cancéreuse et recevaient des soins techniques fréquents. Les patients les plus âgés ( $\geq 75$  ans) présentaient plus souvent des maladies neuro-dégénératives, étaient moins transférés en hospitalisation avec hébergement et décédaient davantage à domicile. La proportion de décès était plus élevée en établissement d'hébergement pour personnes âgées (EHPAD) et les patients décédés à domicile recevaient moins de soins techniques.

**Conclusion :** Cette étude apporte des enseignements importants concernant les modes de prise en charge en hospitalisation à domicile et les changements fréquents de lieux de soins. Elle témoigne de la complexité de l'accompagnement à domicile des patients en situation palliative jusqu'à leur décès.

**Mots-clés :** Hospitalisation à domicile ; Situation palliative ; Trajectoires de soins ; Caractéristiques cliniques.

### ➔ Abstract

**Introduction:** The great majority of French people express their desire to receive palliative care at home. The objective of this study was to describe the clinical care pathways and characteristics of patient receiving hospital at home palliative care.

**Methods:** This study compared the care pathways and clinical characteristics of patients receiving palliative care at home in the Ile-de-France region in 2014. Retrospective data were extracted from the French medical information systems programme.

**Results:** 817 patients receiving palliative care at home were included in the study. They were older, more often referred to hospital at home by a primary care physician, had shorter lengths of stay and more often died at home compared to patients without palliative care. Palliative care patients mainly presented cancer and received frequent technical nursing care. The oldest patients ( $\geq 75$  years old) more often presented neurodegenerative diseases, were less often transferred to hospital, and more often died at home compared to younger patients. A higher proportion of home deaths was observed in nursing home residents and patients who died at home required less technical nursing care.

**Conclusion:** This study provides important information concerning admission to hospital at home, the frequent changes of places of care and the complexity of maintaining palliative care at home until the patient's death.

**Keywords:** Hospital at home; Palliative care; Care pathways; Clinical parameters.

<sup>1</sup> Hospitalisation à Domicile (HAD) Assistance Publique – Hôpitaux de Paris (APHP) – 14 rue Vesale – 75005 Paris – France.

<sup>2</sup> Hospitalisation à Domicile (HAD) Assistance Publique – Hôpitaux de Paris (APHP) – Unité Mixte de Recherche (UMR) 1168 INSERM, UVSQ – 14 rue Vesale – 75005 Paris – France.

Correspondance : M. de Stampa  
matthieu.de-stampa@aphp.fr

Réception : 03/02/2017 – Acceptation : 22/10/2017

---

## Introduction

---

Le nombre de patients en situation palliative augmente en France du fait de l'incidence croissante des cancers sur les 20 dernières années et du vieillissement de la population [1, 2]. On estime actuellement que deux tiers des personnes qui décèdent sur le territoire national sont susceptibles de relever d'une prise en charge incluant des soins palliatifs [3]. Les soins palliatifs sont définis par la loi du 9 juillet 1999 comme « des soins actifs, continus et évolutifs [qui] visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage » [4]. La démarche en soins palliatifs est mise en œuvre au moment de l'annonce d'une maladie grave dont on sait qu'elle ne guérira pas ou lors de la survenue d'une complication sévère ; elle concerne en particulier la fin de vie [5]. Comparativement aux autres systèmes de santé étrangers, le développement des soins palliatifs en France reste toujours très incomplet en particulier pour les prises en charge à domicile que ce soit dans un domicile individuel ou collectif comme en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) [6]. Alors qu'une très large majorité des Français expriment le souhait de décéder à domicile [7], les décès ont lieu principalement en milieu hospitalier et la part des décès à domicile reste stable autour de 25 % [8]. C'est pourquoi, le renforcement de l'offre de services à domicile pour la prise en charge des patients en situation palliative est indispensable pour répondre aux besoins et aux attentes de la population.

L'hospitalisation à domicile (HAD) qui a le statut d'établissement de santé depuis 2009, est un des principaux acteurs dans la prise en charge des patients en situation palliative à domicile [9]. Sur la dernière décennie, l'offre d'HAD sur le territoire national a présenté une forte augmentation (+ 150 % du nombre d'établissements et + 200 % du nombre de patients) et les patients en situation palliative représentaient en 2014, 23 % de son activité [10]. Il est montré que les établissements d'HAD sont en France des services pertinents et adaptés pour l'accompagnement des situations de fin de vie à domicile en lien avec la pluridisciplinarité des interventions [3]. Une méta-analyse internationale sur les patients en situation palliative montre que la probabilité de mourir à domicile est plus importante lorsque les soins de fins de vie sont prodigués par une offre de type HAD comparativement aux soins usuels [11]. Bien que les établissements d'HAD soient en forte augmentation en France, nous disposons de peu de données concernant les trajectoires de soins et les caractéristiques cliniques des

patients en situation palliative et suivis en HAD. Les trajectoires de soins prennent en compte les changements des lieux de soins du patient lors de sa prise en charge.

L'objectif de notre étude était de décrire les premiers séjours des patients adultes admis en situation palliative dans une HAD francilienne, l'HAD de l'Assistance publique – Hôpitaux de Paris (APHP). Notre étude a permis de comparer les trajectoires de soins pour les patients en situation palliative et hors situation palliative puis de comparer les trajectoires de soins et les caractéristiques cliniques des patients en situation palliative en fonction de leur âge et du lieu de leur décès.

---

## Méthodes

---

### L'hospitalisation à domicile (HAD) et l'hospitalisation à domicile de l'Assistance publique – Hôpitaux de Paris (APHP)

Sur l'ensemble du territoire, les établissements d'HAD coordonnent et réalisent des soins complexes à domicile 24 heures sur 24 et sept jours sur sept avec des équipes pluridisciplinaires regroupant aides-soignants, assistants sociaux, diététiciens, ergothérapeutes, infirmiers, kinésithérapeutes, médecins coordonnateurs et psychologues, en lien avec le médecin traitant qui reste le médecin référent pendant le suivi du patient [12]. La réglementation prévoit que les patients pris en charge en HAD, en l'absence d'un tel service, seraient hospitalisés en établissement de santé avec hébergement [13]. Les HAD sur le territoire national ont une activité polyvalente avec principalement les chimiothérapies et les surveillances post-chimiothérapie, les soins palliatifs, les pansements complexes, les prises en charge périnatales, les prises en charge gériatriques, les suivis post-chirurgies, les traitements intraveineux et les rééducations fonctionnelles. Les HAD interviennent depuis 2007 en EHPAD et depuis 2013 en établissements sociaux et médicosociaux (EMSM) [14, 15]. L'entrée du patient en HAD est sur prescription médicale avec un mode d'entrée hospitalier pour un patient hospitalisé en hôpital avec hébergement et un mode d'entrée sur prescription du médecin traitant pour un patient qui était déjà dans son domicile. Les modes de sorties d'HAD regroupent les transferts vers l'hospitalisation avec hébergement, les décès à domicile et les relais vers des soins allégés (exemple : soins infirmiers, auxiliaires de vie, etc.) lorsque la situation clinique du patient s'améliore. Le domicile du patient

regroupe le domicile individuel et le domicile collectif (hébergements médico-sociaux).

L'HAD de l'Assistance publique – Hôpitaux de Paris (APHP), première HAD mise en place en 1957 en France est la plus importante structure d'hospitalisation à domicile publique en France avec 780 patients par jour en moyenne. L'HAD de l'APHP prend en charge des patients résidant à Paris et dans les départements limitrophes (Hauts-de-Seine, Seine-Saint-Denis, Seine-et-Marne). Notre étude a été réalisée dans cette HAD.

### Critères de sélection des patients

La sélection des patients était réalisée rétrospectivement à partir des données de séjour du programme de médicalisation du système d'information (PMSI) de l'HAD de l'APHP. Les séjours retenus étaient ceux des patients âgés de plus de 18 ans le jour de l'admission et ayant eu un mode de prise en charge principal codé en situation palliative en 2014, du 1<sup>er</sup> janvier au 31 décembre de la même année (code MP04). Quel que soit l'établissement d'HAD en France, les critères qui définissent un patient en situation palliative sont les mêmes et la décision de codage est sous la responsabilité du médecin coordonnateur [16]. Ces critères sont au nombre de quatre et regroupent :

- maladie grave en phase avancée ou terminale ;
- mise en jeu à plus ou moins court terme du pronostic vital ;
- prise en charge multidimensionnel et interdisciplinaire (personnel soignant et autres intervenants) ;
- nature des soins : complexes ou multiples visant à soulager la douleur, les symptômes d'inconfort et à préserver la dignité du patient.

Pour coder un patient en situation palliative en HAD, le patient doit remplir les quatre critères. Ces critères ont été validés par la société française de soins palliatifs.

Les séjours qui n'étaient pas clôturés en 2014 ont été exclus.

Afin de comparer les trajectoires de soins pour les patients en situation palliative et hors situation palliative, les patients hors situation palliative ont été sélectionnés sur la même période et regroupaient les patients de plus de 18 ans à l'exclusion des patients bénéficiant de chimiothérapies à domicile et des patientes prises en charge en obstétrique. Les patients sous chimiothérapie avaient une moyenne d'âge de 70,4 ans et ont été exclus car les trajectoires de soins sont très spécifiques avec des durées moyennes de séjour en HAD entre un à trois jours (patients en HAD le jour de l'injection de la chimiothérapie).

### Recueil des données

Le recueil des données était réalisé à partir des données du Programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) lors du premier séjour du patient en HAD. Le PMSI collige des informations standardisées relatives aux séjours hospitaliers. L'anonymisation du fichier se déroulait par affectation aléatoire d'un numéro à chaque patient et à chaque séjour. Concernant les séjours débutés avant 2014, les données étaient recherchées dans les fichiers PMSI de l'année précédente.

Les variables sélectionnées regroupaient des données sociodémographiques, des données de trajectoire de soins et des caractéristiques cliniques du patient au moment de l'entrée en HAD.

Les données sociodémographiques étaient l'âge à l'entrée, le sexe, le lieu du soin (domicile individuel et ESMS ou EHPAD) et le département de soin.

Les trajectoires de soins prenaient en compte le mode d'entrée en HAD (prescriptions hospitalières et prescriptions médecin traitant), le mode de sortie d'HAD (transfert hospitalier, décès à domicile, soins allégés à domicile) et la durée de séjour. La durée du séjour correspondait à la soustraction entre la date de sortie à la date d'entrée.

Les caractéristiques cliniques comprenaient le diagnostic principal, les soins techniques et le niveau d'incapacité fonctionnelle mesuré par l'indice de Karnofsky (IK) [17]. L'indice de Karnofsky, côté de 0 à 100 %, est un indicateur synthétique d'état de santé global du patient et de l'aide nécessaire aux gestes de la vie courante (habillage, toilette).

Le choix des critères d'âge ( $\geq 75$  ans et  $< 75$  ans) s'appuie sur le risque accrue de la poly-morbidité et la survenue d'incapacités fonctionnelles secondaires. Le choix du lieu de décès à domicile reprend l'objectif d'étudier les facteurs éventuellement liés à la survenue de cet événement de santé.

Le diagnostic principal était la pathologie principale en lien avec la prise en charge en soins palliatifs. Les diagnostics étaient groupés en classe : cancers, maladies neuro-dégénératives, insuffisance d'organes et autres pathologies n'appartenant pas aux groupes préformés. Au sein du groupe cancers, les cancers solides étaient distingués des cancers hématologiques. Les cancers les plus fréquents dans la population française étaient individualisés. Les maladies neuro-dégénératives regroupaient 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 regroupaient le diabète, les insuffisances cardiaque, respiratoire, hépatique, rénale, les complications et les séquelles d'accident vasculaire

cérébral. Les soins techniques associaient les nutritionnements artificielles (entérales et parentérales), l'assistance respiratoire, les chimiothérapies, les surveillances post-chimiothérapies, les traitements antalgiques utilisant une pompe d'analgésie contrôlée par le patient (APC) et les pansements complexes (soins supérieurs à 30 minutes).

### Analyses statistiques

L'analyse statistique était réalisée à l'aide des mesures de position (moyennes, pourcentages) et de dispersion (écart-types). Les tests statistiques du khi2 et de Student étaient utilisés pour comparer les variables qualitatives et quantitatives respectivement entre les différents groupes étudiés. Une valeur de p inférieure à 0,05 était considérée comme statistiquement significative. Les logiciels Excel (version 15.15) et Rstudio (version 0.99.484) ont été utilisés pour l'ensemble des analyses.

---

## Résultats

---

Huit cent dix-sept patients en situation palliative étaient pris en charge par l'HAD de l'APHP en 2014. Sur cette même période, 1 309 patients étaient pris en charge en HAD pour des situations non palliatives.

### Comparaisons sociodémographiques et trajectoires de soins entre les patients en situation palliative et les patients hors situation palliative et caractéristiques cliniques des patients en situation palliative

Les patients en situation palliative avaient un âge moyen de 74 ans, étaient des hommes à 55,2 %, vivaient dans un domicile individuel à 96,8 % et principalement à Paris. Le mode d'entrée était à 74,5 % sur prescriptions hospitalières et la durée moyenne de séjour était de 38 jours. Concernant les sorties, 56,4 % des patients étaient transférés en établissement hospitalier avec hébergement, 27,8 % décédaient à domicile et 15,8 % bénéficiaient de soins allégés à domicile. Les patients en situation palliative étaient significativement plus âgés, avaient plus fréquemment des prescriptions d'entrée venant des médecins traitants, des durées moyennes de séjour plus courtes et présentaient plus de décès à domicile que les patients hors situation palliative (tableau I).

Les patients en situation palliative avaient pour diagnostic principal un cancer dans 75,8 % des cas et une maladie neuro-dégénérative dans 12,2 % des cas. Les tumeurs solides étaient majoritaires (pulmonaires et colo-rectales). Parmi les soins techniques, l'assistance respiratoire représentait 18,1 %, les pansements complexes 12,9 %, les nutritionnements artificielles (parentérales et entérales) 12,2 %, la chimiothérapie et les surveillances post-chimiothérapie 8,7 % et l'antalgie par APC 3,7 %. Les patients en situation palliative présentaient des incapacités fonctionnelles sévères avec un indice de Karnofsky moyen à 39,6 (tableau II).

### Comparaisons sociodémographiques, trajectoires de soins et caractéristiques cliniques des patients en situation palliative en HAD en fonction de l'âge et du décès à domicile

Chez les 75 ans et plus comparativement aux plus jeunes, la proportion d'hommes était plus faible et il y avait plus de résidents d'EHPAD. Concernant les modes de sortie, les transferts hospitaliers étaient moins fréquents et les décès à domicile étaient plus nombreux. Les patients les plus âgés avaient significativement plus de maladies neuro-dégénératives, nécessitaient plus de pansements complexes et d'antalgie par APC mais moins de nutrition artificielle sans différence concernant l'assistance respiratoire et les chimiothérapies. Enfin, les incapacités fonctionnelles étaient plus sévères chez les patients plus âgés (tableau III).

Les patients qui décédaient à domicile étaient proportionnellement plus souvent des résidents d'EHPAD et avaient des durées moyennes de séjours plus courtes. Concernant les caractéristiques cliniques, il n'y avait pas de différence de diagnostic principal entre les deux groupes. Les patients décédés avaient moins de nutrition artificielle et de chimiothérapie mais plus de pansements complexes et d'antalgie par APC. Le niveau d'incapacité fonctionnelle était significativement plus sévère chez les patients décédés à domicile (tableau IV).

---

## Discussion

---

Les patients en situation palliative suivis en HAD étaient plus âgés, entraient plus souvent en HAD sur prescription du médecin traitant, avaient des durées de séjour plus courtes et décédaient plus fréquemment à domicile

Tableau I : Comparaisons sociodémographiques et trajectoires de soins entre les patients en situation palliative et les patients hors situation palliative en HAD

	Types de prise en charge HAD		p <
	Situation palliative (n = 817)	Hors situation palliative (n = 1 309)	
<b>Caractéristiques sociodémographiques</b>			
Âge moyen (écart-type)	73,9 (14,8)	65,9 (16,7)	< 0,01
Homme, % (n)	55,2 (451)	56,3 (737)	NS
Lieu de soins, % (n)			< 0,05
• Domicile individuel	96,8 (791)	99,5 (1302)	
• Domicile EHPAD	3,2 (26)	0,5 (7)	
Département lieu de soin, % (n)			< 0,05
• Paris (75)	39,7 (324)	27,5 (359)	
• Haut de Seine (92)	22,5 (184)	12,5 (164)	
• Seine-Saint-Denis (93)	14,6 (119)	31,0 (406)	
• Val-de-Marne (94)	23,1 (189)	29,0 (380)	
<b>Trajectoires de soins</b>			
Mode d'entrée, % (n)			< 0,01
• Prescription hospitalière	74,5 (609)	81,0 (1060)	
• Prescription médecin T.	25,5 (208)	19,0 (249)	
Mode de sortie, % (n)			< 0,01
• Transfert hospitalier	56,4 (461)	57,4 (751)	
• Décès à domicile	27,8 (227)	3,4 (45)	
• Soins allégés à domicile	15,8 (129)	39,2 (513)	
Durée moyenne de séjour (DMS) (écart-type)	37,4 (53,5)	86,5 (119,5)	< 0,01

comparativement aux patients hors situation palliative. Ils présentaient majoritairement une pathologie cancéreuse et recevaient des soins techniques fréquents. Les patients les plus âgés ( $\geq 75$  ans) présentaient plus souvent des maladies neuro-dégénératives, étaient moins transférés en hospitalisation avec hébergement et décédaient davantage à domicile. La proportion de décès était plus élevée en établissement d'hébergement pour personnes âgées (EHPAD) et les patients décédés à domicile recevaient moins de soins techniques.

Les patients en situation palliative étaient en moyenne plus âgés et ce résultat pouvait s'expliquer d'une part par la forte prévalence des patients avec des cancers et des maladies neuro-dégénératives dont les incidences augmentent avec l'âge [18]. D'autre part, les patients adultes hors situation palliative reçoivent en HAD des soins de type hospitalier quel que soit leur âge [10]. Mais l'exclusion des patients sous chimiothérapies dans le groupe hors situation palliative a probablement majoré les différences d'âge. Nos résultats montraient aussi que la médecine de ville à travers les médecins traitants avait plus fréquemment sollicité l'HAD dans le cadre des soins palliatifs. Il est montré que les médecins généralistes sont confrontés à des situations cliniques

Tableau II : Caractéristiques cliniques des patients en situation palliative en HAD

	Patient en situation palliative en HAD
<b>Diagnostic principal</b>	
• Cancer, % (n)	75,8 (615)
Pulmonaire	16,4 (124)
Colorectal	8,2 (67)
Pancréas	6,1 (50)
Hépatique	6,2 (48)
Sein	4,7 (38)
Prostate	5,4 (44)
Autres tumeurs solides	24,3 (196)
Hémopathies	6,1 (48)
• Pathologie neuro-dégénérative, % (n)	12,2 (87)
• Ins. d'organe, % (n)	8,6 (63)
• Autres, % (n)	6,4 (52)
<b>Soins techniques</b>	
• Assistance Resp., % (n)	18,1 (147)
• Nutritions Artif., % (n)	12,2 (96)
• Chimiothérapies, % (n)	8,7 (71)
• Pansements, % (n)	12,9 (100)
• Antalgiques et PCA, % (n)	3,7 (26)
<b>Incapacités fonctionnelles</b>	
IK moyen (écart-type) (0-100)	39,7 (11,2)

Tableau III : Comparaisons sociodémographiques, trajectoires de soins et caractéristiques cliniques des patients en situation palliative en HAD en fonction de l'âge

	Patient en situation palliative en HAD		p <
	< 75 ans (n = 363)	≥ 75 ans (n = 454)	
<b>Caractéristiques sociodémographiques</b>			
Homme, % (n)	59,8 (217)	51,5 (234)	< 0,05
Lieu de soins, % (n)			< 0,01
• Domicile individuel	98,9 (359)	95,2 (432)	
• Domicile EHPAD	1,1 (4)	4,8 (22)	
<b>Trajectoires de soins</b>			
Mode d'entrée, % (n)			NS
• Prescription hospitalière	73,6 (267)	75,3 (342)	
• Prescription médecin T.	26,4 (96)	24,7 (112)	
Mode de sortie, % (n)			< 0,01
• Transfert hospitalier	56,2 (245)	47,6 (216)	
• Décès à domicile	20,1 (73)	33,9 (154)	
• Soins allégés à domicile	12,4 (45)	18,5 (84)	
Durée moyenne de séjour (DMS) (écart-type)	33,3 (43)	42,4 (61)	< 0,05
<b>Caractéristiques cliniques</b>			
Diagnostic Principal			< 0,05
• Cancer, % (n)	82,6 (300)	69,4 (315)	
Pulmonaire	20,1 (73)	11,2 (51)	
Colorectal	8,8 (32)	7,7 (35)	
Pancréas	5,8 (21)	6,4 (29)	
Hépatique	7,2 (26)	4,9 (22)	
Sein	4,4 (16)	4,9 (22)	
Prostate	4,7 (17)	6,0 (27)	
Autres tumeurs solides	27,0 (98)	21,6 (98)	
Hémopathies	4,7 (17)	6,8 (31)	
• Pathologie neuro-dégénérative, % (n)	6,1 (22)	14,3 (65)	
• Ins. d'organe, % (n)	4,7 (17)	10,1 (46)	
• Autres, %, (n)	6,6 (24)	6,2 (28)	
Soins techniques			< 0,01
• Assistance respiratoire, % (n)	18,7 (68)	17,4 (79)	
• Nutritions artificielles, % (n)	14,3 (52)	9,7 (44)	
• Chimiothérapies, % (n)	8,5 (31)	8,8 (40)	
• Pansements, % (n)	9,1 (33)	14,8 (67)	
• Antalgiques et PCA, n (%)	0,8 (3)	5,9 (27)	
<b>Incapacités fonctionnelles</b>			
IK moyen (écart-type)	42,8 (13,2)	37,1 (11,7)	< 0,01

complexes et le recours à l'HAD leur permettrait de s'appuyer sur l'expertise du médecin coordonnateur [19]. De la même manière, la prise en charge des patients d'EHPAD par l'HAD se faisait principalement pour des patients en situation palliative. Ce résultat important nous montre l'intérêt pour le secteur médico-social de bénéficier de l'intervention du sanitaire (HAD) pour répondre aux situations de fin de vie. Les patients en situation palliative sont un facteur de renforcement du partenariat entre les services du domicile

afin de sortir du recours hospitalier exclusif [20]. Les durées moyennes de séjour étaient logiquement plus courtes chez les patients en situation palliative étant donné la gravité de leur état de santé et de la forte proportion de décès à domicile qui souligne par ailleurs que ces patients étaient réellement en soins palliatifs. Concernant les caractéristiques cliniques, le cancer était le diagnostic le plus fréquent et ce résultat était conforme aux autres HAD nationales [10]. La proportion non négligeable des maladies neuro-

Tableau IV : Comparaisons sociodémographiques, trajectoires de soins et caractéristiques cliniques des patients en situation palliative en HAD en fonction du décès à domicile

	Patient en situation palliative en HAD		p <
	Décédés à domicile (n = 227)	Pas de décès à domicile (n = 590)	
<b>Caractéristiques sociodémographiques</b>			
Âge moyen (écart-type)	78,5 (13,1)	71,8 (36,4)	< 0,01
Homme, % (n)	54,2 (123)	55,7 (328)	NS
Lieu de soins, % (n)			
• Domicile	93,7 (213)	98,5 (581)	< 0,01
• EHPAD	6,3 (14)	1,5 (9)	
<b>Trajectoires de soins</b>			
Mode d'entrée, % (n)			
• Prescription hospitalière	71,6 (163)	75,1 (443)	NS
• Prescription médecin traitant	28,4 (64)	24,9 (147)	
Durée moyenne de séjour (DMS) (écart-type)	33,9 (60,3)	38,9 (49,4)	NS
<b>Caractéristiques cliniques</b>			
Diagnostic principal			NS
• Cancer, % (n)	73,4 (167)	76,2 (450)	
Pulmonaire	13,7 (31)	15,9 (94)	
Colorectal	10,0 (23)	7,3 (43)	
Pancréas	7,4 (17)	5,5 (32)	
Hépatique	4,1 (9)	6,8 (40)	
Sein	4,1 (9)	4,9 (29)	
Prostate	4,1 (9)	6,0 (35)	
Autres tumeurs solides	22,9 (52)	24,5 (145)	
Hémopathies	7,4 (17)	5,1 (30)	
• Pathologie neuro-dégénérative, % (n)	11,8 (27)	10,1 (59)	
• Ins. d'organe, % (n)	8,5 (19)	7,3 (43)	
• Autres, % (n)	6,3 (14)	6,4 (38)	
Soins techniques			< 0,01
• Assistance resp., % (n)	18,5 (42)	17,8 (105)	
• Nutritions artif., % (n)	7,4 (17)	13,9 (82)	
• Chimiothérapies, % (n)	3,3 (7)	11,4 (67)	
• Pansements, % (n)	17,3 (39)	9,7 (57)	
• Antalgiques et PCA, % (n)	8,9 (20)	5,3 (31)	
<b>Incapacités fonctionnelles</b>			
IK moyen (écart-type)	33,4 (12,1)	40,1 (12,0)	< 0,01

dégénératives souligne le besoin d'accompagner à domicile des patients âgés avec une coordination des interventions de l'aide et du soin [21]. Enfin le recours fréquent aux soins techniques chez les patients en situation palliative s'expliquait par les critères d'entrée en HAD pour ce type de prise en charge qui associe des critères diagnostics (maladie grave phase avancée ou terminale et pronostic vital à court terme) et de charge en soins (plusieurs intervenants pluri professionnels et complexité du soin).

Il y avait une majorité d'hommes dans nos échantillons en HAD mais la proportion diminuait avec l'avance en âge. Ce résultat peut s'expliquer d'une part, par le fait qu'une

prise en charge en HAD nécessite en général la présence d'un entourage et il est montré que les hommes sont plus fréquemment en couple que les femmes [22]. D'autre part, il existait une surreprésentation des cancers, en particulier pulmonaires, dont l'incidence et la mortalité concernent les hommes d'âge moyen [23]. Par ailleurs, les transferts en hospitalisation avec hébergement étaient moins fréquents chez les plus de 75 ans. Ce résultat pourrait s'expliquer par une prise en charge médicale plus interventionniste chez les patients plus jeunes avec une demande du patient et/ou de l'entourage. La littérature montre qu'en fin de vie, plus de la moitié des patients change de trajectoire [24] en

lien avec le surmenage de l'entourage [25] et l'instabilité de la pathologie principale [26]. Le mode de sortie d'HAD pour des soins allégés à domicile était plus élevé chez les patients plus âgés. Ce résultat pourrait être en lien avec la plus forte prévalence des maladies neuro-dégénératives ou la frontière entre les situations palliatives et la fin de vie n'est pas toujours très claire. Le recours à la chimiothérapie « palliative » reste non négligeable et on ne montrait pas de différence en fonction de l'âge. Ce résultat peut s'expliquer par l'objectif de ralentir l'évolution de la pathologie sous-jacente mais ces molécules ont des effets secondaires et cela pose des questions d'ordres médicale, économique et éthique abordées par la loi Léonetti contre l'obstination déraisonnable. Les nutriments artificielles sont par contre plus fréquentes chez les plus jeunes et pourraient aller dans le sens d'une désescalade thérapeutique chez les patients âgés [27]. Inversement, les pansements complexes et l'antalgie par ACP augmentaient avec l'âge en lien probable avec une plus forte proportion d'incapacité fonctionnelle chez les plus de 75 ans avec secondairement un risque plus élevé de dénutrition, d'escarres et de douleurs lors des mobilisations.

L'âge moyen des patients décédés à domicile était plus élevé et ce résultat va dans le sens de travaux récents qui montrent que les patients décèdent à un âge plus avancé en situation palliative en HAD [27]. Par ailleurs, le lieu du décès dépendrait du type de pathologie et de facteurs individuels et environnementaux comme la préférence du patient et la capacité de l'entourage à accompagner le décès d'un proche à domicile [28]. La proportion des patients qui décèdent pour des situations palliatives en EHPAD est plus élevée que ceux qui n'y décèdent pas. Ce résultat pourrait s'expliquer par le fait que les sorties d'hospitalisation avec hébergement des patients en situation palliative et retournant en EHPAD pourraient être plus précoces et par conséquent pourraient concerner des patients plus instables cliniquement. Ce résultat est aussi important car il montre l'impact d'une prise en charge concomitante HAD et EHPAD sur les trajectoires avec moins d'hospitalisations et plus de patients qui décèdent dans leur milieu de vie. Par ailleurs, il n'y avait pas de différence en termes de pathologies entre ceux qui décèdent en HAD et ceux qui n'y décèdent pas. Ce résultat va à l'encontre des données françaises récentes qui révèlent que les patients atteints de maladies neurologiques (maladie de Parkinson), de maladies de l'appareil cardiaque et de l'appareil circulatoire décèderaient majoritairement à domicile, tandis que les patients atteints de tumeurs, de maladies de l'appareil digestif et de maladies cérébro-vasculaires décèdent davantage à l'hôpital [3]. Cependant, une méta-analyse récente de 2016 souligne que

le cancer constitue un facteur déterminant du décès à domicile [29]. Même si on montrait une décroissance des soins techniques chez ceux qui vont décéder à domicile, la proportion de nutrition artificielle reste élevée. La littérature nous indique que la nutrition artificielle est deux fois plus utilisée lors de la dernière semaine de vie en HAD comparativement aux unités de situation palliative [27]. Ce résultat soulève la question de la prise de décision dans l'arrêt de certaines thérapeutiques en fin de vie et de l'accompagnement du patient mais aussi son entourage dans l'acceptation de la modification des soins [30].

Nous identifions certaines limites dans notre étude. Le recueil des caractéristiques sociodémographiques s'est appuyé sur les modes de prises en charge à partir du PMSI au moment de l'entrée du patient en HAD. Nous n'avons pas d'information sur les modifications des soins techniques au cours du suivi en HAD, ce qui peut expliquer une sous-représentation des antalgies par ACP et la non prise en compte des arrêts des chimiothérapies ou des nutriments artificielles lors de la dégradation de l'état de santé du patient. Par ailleurs, le mode d'entrée largement hospitalier de cette HAD comme toutes les HADs franciliennes, a pu sélectionner des patients dont l'état clinique était plus grave. Mais les critères de définition d'un patient en situation palliative en HAD sont sévères et limitent en partie ce risque de biais. Le fait d'avoir pris en compte le premier séjour en HAD des patients en situation palliative a pu surestimer les transferts hospitaliers compte tenu du risque d'instabilité de ces situations cliniques au moment d'un premier retour à domicile. Par ailleurs, il faut interpréter les données territoriales avec prudence car il existe sur le même territoire francilien d'autres HAD qui prennent en charge des patients en soins palliatifs. Mais le taux de recours à l'HAD, quel que soit le mode de prise en charge, reste le plus élevé à Paris en tenant compte de l'intervention de l'ensemble de l'offre de services. Enfin, les trajectoires des soins dépendent en partie de l'environnement social et de la volonté du patient quant au lieu de son décès. Cette information nous manque pour clarifier les différences par classe d'âge tout comme l'absence d'information sur le devenir des patients sortis d'HAD. Mais nos effectifs restent importants dans la stratification par âge pour identifier des différences que des études supplémentaires pourraient expliciter.

Il s'agit de la première étude réalisée en HAD sur le territoire national s'intéressant aux trajectoires en fonction de l'âge et du lieu de décès des patients en situation palliative. Cette étude apporte des enseignements importants sur les modes d'entrée en HAD, les changements fréquents des lieux de soins pour des patients en fin de vie et la complexité



des soins produits à domicile. Cet état des lieux pourra aider les institutions mais aussi les décideurs et les financeurs pour accompagner la réorganisation des services à domicile dans l'objectif de renforcer les soins de première ligne et tout particulièrement pour les patients en situation palliative à domicile qui restent encore le parent pauvre de notre système de santé.

*Aucun conflit d'intérêt déclaré*

### Remerciements

*À l'établissement d'hospitalisation à domicile de l'assistance publique hôpitaux de Paris.*

### Références

- Binder-Foucard F, Bossard N, Delafosse P, Belot A, Woronoff AS, Remontet L. French network of cancer registries (Francim). *Rev Epidemiol Sante Publique* 2014;62(2):95-108.
- Ferri CP, Prince M, Brayne C, Brodaty H, Fratiglioni L, Ganguli M, *et al.* Global prevalence of dementia: A Delphi consensus study. *Lancet* 2005;366:2112-7.
- ONFV. Fin de vie : un premier état des lieux. Observatoire national de la fin de vie (ONFV) 2012. [http://www.onfv.org/wp-content/uploads/2014/10/Rapport\\_ONFV\\_2011.pdf](http://www.onfv.org/wp-content/uploads/2014/10/Rapport_ONFV_2011.pdf).
- République Française. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Paris, 1999.
- Haute Autorité de santé (HAS). Parcours de soins d'une personne ayant une maladie chronique en phase palliative. 2013. [http://www.hassante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/201309/note\\_de\\_cadrage\\_soins\\_palliatifs\\_web.pdf](http://www.hassante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/201309/note_de_cadrage_soins_palliatifs_web.pdf)
- Cour des comptes. La situation palliative : une prise en charge toujours très incomplète. Paris : Cour des comptes 2015. Rapport public annuel ; février 2015. <https://www.ccomptes.fr/content/download/79180/1980827/version/1/file/212-RPA2015-soins-palliatifs.pdf>
- IFOP. Sondage « Les français et la mort en 2010 ». Paris : Institut français d'opinion publique (IFOP) ; 2010. [http://www.ifop.fr/media/poll/1283-1-study\\_file.pdf](http://www.ifop.fr/media/poll/1283-1-study_file.pdf)
- Beaume C, Bellamy V. Statistiques d'état civil sur les décès en 2013. Paris : Insee Résultats 2014.
- République Française. Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Paris, 2009.
- FNEHAD. Rapport d'activité 2014-2015. Paris : Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile (FNEHAD) ; 2015. [http://www.fnehad.fr/wpcontent/uploads/2015/10/FNEHAD\\_RA\\_18x25cm\\_web.pdf](http://www.fnehad.fr/wpcontent/uploads/2015/10/FNEHAD_RA_18x25cm_web.pdf)
- Shepperd S, Wee B, Straus SE. Hospital at home: home-based end of life care (Review). *Cochrane Database Syst Rev.* 2011;(7).
- Stille CJ, Jerant A, Bell D, Meltzer D, Elmore JG: Coordinating care across diseases, settings, and clinicians: a key role for the generalist in practice. *Ann Intern Med.* 2005;142(8):700-8.
- Ministère de la santé et des solidarités. Circulaire n° DHOS/O3/2006/506 du 1<sup>er</sup> décembre 2006 relative à l'hospitalisation à domicile (HAD). Paris ; 2006.
- Ministère des affaires sociales et de la santé. Décret n° 2007-241 du 22 février 2007 relative à l'intervention de l'hospitalisation à domicile dans les établissements hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Paris ; 2007.
- Ministère des affaires sociales et de la santé. Circulaire DGOS/R4/DGCS n°2013-107 du 18 mars 2013 relative à l'intervention des établissements d'hospitalisation à domicile dans les établissements d'hébergement à caractère social ou médico-social. Paris ; 2013.
- Atih. Guide méthodologique, 2017, [www.atih.sante.fr/les-guides-methodologiques-had](http://www.atih.sante.fr/les-guides-methodologiques-had)
- Schag CC, Heinrich RL, Ganz PA. Karnofsky performance status revisited: reliability, validity, and guidelines. *J Clin Oncol.* 1984;2:187-93.
- Wancata J, Musalek M, Alexandrowicz R. Number of dementia sufferers in Europe between the years 2000 and 2050. *Eur Psychiatry* 2003;(18):306-13.
- Leung I, Casalino E, Pateron D, Grateau G, Garandeau E, de Stampa M. Participation des médecins généralistes dans les prises en charge de leurs patients en hospitalisation à domicile. *Santé Publique.* 2016;(28):499-504.
- Durand N, Lannelongue C, Legrand P. Hospitalisation à domicile. Paris : Inspection générale des affaires sociale (IGAS) ; 2010. [<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapportspublics/104000664.pdf>]
- De Stampa M, Marquestaut O, Mac E, Loffredo ML, Andrieu M. Coordination gérontologique en HAD. *Soins Gérontologiques.* 2014;(107):33-4.
- Bouhia R. Les personnes en couples vivent plus longtemps. Paris : Insee Première ; 2007. [[http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?ref\\_id=ip1155&reg\\_id=0#inter1](http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?ref_id=ip1155&reg_id=0#inter1)]
- INCa. Les cancers en France, édition 2014. Paris : Institut national du Cancer (Inca) ; 2015.
- Burge FI, Lawson B, Critchley P, Maxwell D. Transitions in care during the end of life: changes experienced following enrolment in a comprehensive palliative care program. *BMC Palliat Care.* 2005;4(1):3.
- Benzar E, Hansen L, Kneitel AW, Fromme EK. Discharge planning for palliative care patients: a qualitative analysis. *J Palliat Med.* 2011;14(1):65-9.
- Grim RD, McElwain D, Hartmann R, Hudak M, Young S. Evaluating causes for unplanned hospital readmissions of palliative care patients. *Am J Hosp Palliat Care.* 2010;27(8):526-31.
- ONFV. Fin de vie des personnes âgées. Sept parcours ordinaires pour mieux comprendre les enjeux de la fin de vie en France. Paris : Observatoire national de la fin de vie (ONFV) ; 2014. Rapport 2013. [<http://www.onfv.org/wp-content/uploads/2014/10/RAPPORT-ONFV-2013.pdf>]
- Gomes B, Higginson IJ. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *BMJ.* 2006;332(7540):515-21.
- Costa V, Earle CC, Esplen MJ, Fowler R, Goldman R, Grossman D, *et al.* The determinants of home and nursing home death: a systematic review and meta-analysis. *BMC Palliat Care.* 2016;15(1):8.
- Smith TJ, Longo DL. Talking with Patients about Dying. *N Engl J Med.* 2012;367(17):1651-2.