Observatoire
National de la Fin de Vie

La fin de vie des patients hospitalisés à domicile : HAD, fin de vie et précarités

RAPPORT D'ETUDE

Février 2015

Résumé

Objectifs – Décrire l'accompagnement de fin de vie des patients décédés dans le cadre d'une hospitalisation à domicile (sur le lieu de la prise en charge), mieux connaître les ressources dont disposent les professionnels des HAD, et/ou celles auxquelles ils font appel, pour accompagner au mieux les personnes en fin de vie. Et dresser un état des lieux de la diversité des situations dites de précarité rencontrées chez des patients en fin de vie pris en charge par l'HAD : financière, sociale, et environnementale.

Méthode – Enquête quantitative rétrospective multicentrique menée auprès des directeurs, médecins et infirmiers coordonnateurs d'HAD entre le 15 mai et 30 septembre 2014. L'ensemble des HAD de France ont été sollicitées soit 311 structures et services d'HAD.

Analyse – Les analyses ont porté sur 92 HAD. Une partie portait sur les données d'activité et l'organisation des HAD. Parmi les 15 derniers décès survenus sur le lieu d'intervention de l'HAD recensés par chaque structure au moment de l'enquête, soit 1380 dossiers de patients collectés au total, 1091 correspondent aux critères d'inclusion (durée de séjours égale ou supérieure à 7 jours). Parmi ces décès, 95% ont été décrits comme non soudains (soit 1039). Dans un second temps, 156 situations de patients en fin de vie (au sens de l'étude) et en situation de précarité ont été analysées.

Résultats – En 2013, on recense 77 décès par HAD en moyenne sur l'année. Par extrapolation, cela signifie que chaque jours 65 personnes décèdent lors d'une prise en charge en HAD. 95% de décès non soudains soit autant d'accompagnement de fin de vie potentiel. 74% des prescriptions proviennent des médecins hospitaliers. 84% des patients décédés de manière non soudaine (dont DMS≥7j) étaient en soins palliatifs, 70% étaient atteint d'un cancer. 84% des patients décédés avaient fait l'objet d'une évaluation journalière de la douleur, 77% recevaient des antalgiques de pallier 3, 35% avaient fait l'objet d'une décision de limitation ou d'arrêt de traitement et 22% ont été concernés par une décision de sédation en phase terminale. Au cours de leur dernière semaine de vie, 6% étaient sous traitement chimiothérapique ou en inter cure, 24% étaient sous nutrition artificielle, 56% étaient sous hydratation artificielle, des prescriptions anticipées avaient été rédigées pour 37% des patients en fin de vie. Pour 3% des patients décédés de manière non soudaine une demande d'admission en USP avait été effectuée, pour 8% un Réseau de SP ait intervenu, 21% ont bénéficié de l'intervention d'une EMSP. 66% des médecins, 63% des psychologues, 33% des IDE et 26% sont formés aux soins palliatifs. 50% des HAD ont mis en place un document de liaison destiné et détenue par le Samu. Le taux de patients décédés de manière non soudaine bénéficiaires de la CMU, de l'AME et ceux n'ayant pas de couverture sociale s'établit à 1%, le taux de ceux bénéficiant de la CMU-C, de l'ACS et n'ayant pas de complémentaire santé s'élève à 7% et 15% des patients décédés de manière non soudaine (dont DMS≥7j) ont été décrits comme étant en situation de précarité. Les HAD déclarent ne « jamais » intervenir dans les LHSS (52%), les pensions de familles (53%), les LAM (54%), les CHRS (66%), les hôtels (68%) et les ACT (70%).

Conclusion – L'HAD est un outil pertinent et adapté pour l'accompagnement des situations de fin de vie à domicile nécessitant une démarche palliative de par la pluridisciplinarité des équipes, la prise en charge globale du patient et de son entourage…. Un renforcement des ressources mobilisées (formation des professionnels, partenaires extérieur…), et de l'anticipation (prescription anticipée, mallette d'urgence, fiche de liaison…) garantiront la continuité des soins.

L'HAD n'est cependant pas encore adaptée et accessible à tous les publics notamment les plus précaires. Les freins à l'accès à l'HAD par tous doivent être levés, tant auprès des prescripteurs, que des lieux d'intervention ou des critères de refus d'inclusion par les services/structures.

Ce rapport a été préparé par

Laureen ROTELLI-BIHET

Chargée d'études

Avec l'aide de l'équipe de l'ONFV

et sous la direction de

Professeur Régis AUBRY

Président de l'ONFV

Aude BOUCOMONT

Directrice de l'ONFV

OBSERVATOIRE NATIONAL DE LA FIN DE VIE

35, rue du Plateau – 75019 PARIS

Février 2015 – Tous droits réservés

Remerciements

L'Observatoire tient à remercier l'ensemble des personnes qui ont contribué à la réalisation de cette enquête.

Nous tenons à adresser nos remerciements :

- A Monsieur **Eric GINESY** Délégué national et Madame **Anne DABADIE,** Chargée de Mission de la cellule juridique et communication de la Fédération Nationale des établissements d'hospitalisation à domicile (FNEHAD) pour leur contribution dans la diffusion de cette enquête auprès de ses adhérents ;
- Aux **92 HAD** qui ont accepté de participer à cette enquête ;
- A l'**ATIH** pour l'extraction des données d'activité PMSI-HAD 2013
- A l'ensemble des **membres du groupe de travail** ayant participé à la réalisation de cette étude. Ils ont été d'une aide précieuse aussi bien lors de sa conception que lors de l'analyse des résultats :
  - **Dr Elisabeth BALLADUR** *Médecin responsable médicale du Pôle soins adulte de l'HAD de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris*,
  - **Camille BAUSSANT-CRENN** *Responsable de l'équipe psychosocial de l'HAD de La Fondation Œuvre de la Croix Saint-Simon et membre du Collège des psychologues de la FNEHAD,*
  - **Pr Marc BRODIN** *Professeur Santé Publique – Université Paris Diderot - Paris 7,*
  - **Lyn CHANTLER** *Infirmière « ressource soins palliatifs » de l'HAD La FOCSS,*
  - **Dr Françoise CHEVILLARD** *Médecin Coordonnateur de l'EMSP de la Maison Médicale Jean XXIII Maison de Soins et d'Accompagnements, Fondation Diaconesses de Lomme,*
  - **Laure DUHIN** *Assistante sociale au Centre Léon Bérard à Lyon*,
  - **Claire EL KHEBIR BERGANTINI,** *Assistante sociale à l'HAD de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris***,**
  - **Dr Anne MANDONNAUD** *Médecin coordonnateur de l'HAD France de l'Ouest Audois,*
  - **Marielle MAUBON** *Psychologue et formatrice au centre national de ressources soin palliatif (CNDR)*
  - **Dr Henri RODIERE** *Médecin coordonnateur de l'HAD Santé Service de Dax*
  - **Sylviane VAILLANT** *Aide-soignante de l'HAD de la FOCSS équipe François-Xavier Bagnoud*
  - **Guillaume VARRAIN** *Assistant social de HAD du Groupe Hospitalier St-Augustin à Angers et membre du Collège des assistants sociaux FNEHAD***,**
- Aux **professionnels de l'HAD de la Fondation Œuvre Croix Saint-Simon** pour leur contribution, pour leurs conseils et leurs riches enseignements indispensables à la création de cette enquête :
  - L'équipe psychosociale pour avoir initiée une réflexion autour des questions fin de vie et précarités
  - Je tiens personnellement, Laureen Rotelli-Bihet, à remercier Elisabeth Lesfargues, directrice médicale de l'HAD de la Fondation Œuvre de la Croix Saint-Simon, ainsi que Mireille Minchin, directrice des soins, Jean-François Ruys, cadre infirmier, Marilyn Gomis et Emanuelle Tilly, infirmières qui m'ont donné l'opportunité de découvrir leur quotidien en les accompagnants dans leurs tournées et en participant à leurs réunions d'équipe.

Sommaire

Remerciements 6

1. Introduction 9

1.1 Missions générales de l'ONFV 9

1.2 Contextualisation 10

1.3 Enjeux et problématique de l'étude 13

2. Méthodologie 14

2.1 Population concernée 14

2.2 Conception de l'étude 15

2.3 Recueil des données 16

2.4 Analyse et traitements statistiques 17

2.5 Echantillon et taux de réponse 18

2.6 Limite de l'étude 22

3. Résultats 24

3.1 Les caractéristiques des situations de fin de vie 24

Les décès à domicile : quelle réalité ? 24

Le séjour en HAD 26

Les derniers jours de vie 30

3.2 L'anticipation dans l'accompagnement de fin de vie 37

L'évaluation sociale au domicile : une pratique non systématique 38

Les situations d'urgence peuvent-elles être anticipées ? 41

Les dispositifs de la loi Leonetti 47

3.3 Les ressources disponibles pour accompagner la fin de vie 49

La connaissance et la mobilisation des ressources en soins palliatifs 49

Les professionnels et la formation aux soins palliatifs 54

La communication 58

3.4 L'HAD comme ressources pour de nombreux acteurs 61

L'HAD, une ressource pour les patients ? 61

L'HAD, une ressource pour l'hôpital ? 62

L'HAD, une ressource pour les médecins traitants ? 64

L'HAD, une ressource pour les établissements médico-sociaux et sociaux ? 66

3.5 L'HAD : révélatrice de précarités ? 70

Les critères de refus d'admissions 70

Les lieux d'intervention ou de non intervention 81

Les caractéristiques sociales des patients d'HAD 83
La typologie des précarités 86
4. Conclusion générale 90
Points à retenir 90
Préconisations formulées par l'ONFV 92
5. Index 93
6. Bibliographie 95
7. Sommaire des illustrations 98
7.1 Table des encadrés 98
7.2 Table des graphiques 98
7.3 Table des figures 99
7.4 Table des tableaux 99

ANNEXES ..... Cf. document joint

Annexe 1 – Liste des membres du groupe de travail

Annexe 2 – Plaquette de présentation de la FNEHAD

Annexe 3 – Questionnaire

Annexe 4 – Note de cadrage

Annexe 5 – Guide d'aide au remplissage

Annexe 6 – Réflexion menée par l'équipe psychosociale de l'HAD de la Fondation Œuvre de la Croix Saint-Simon

Annexe 7 – Note concernant l'étude sur les coopérations SSIAD-HAD (FNEHAD, ADMR, UNA)

Annexe 8 – Exemple d'une fiche Samu pallia

1. Introduction

1.1 Missions générales de l'ONFV

L'ONFV est un observatoire national des conditions de la fin de vie et des pratiques d'accompagnement. Il a été créé par décret en 2010 pour 5 ans, suite à la mission d'évaluation de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite « Loi Leonetti ».

Cette mission parlementaire faisait le double constat de l'insuffisante connaissance par les professionnels de santé des dispositions relatives aux droits des malades en fin de vie, et de l'absence d'éléments factuels pour fonder un débat public.

Les missions de l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) sont définies par décret comme il s'en suit :

1. « indique les besoins d'information du public et des professionnels de santé à partir de l'étude des conditions de la fin de vie et des pratiques médicales qui s'y rapportent »,

2. « identifie également le besoin de recherche et promeut l'émergence de recherches pluridisciplinaires dans différents domaines d'application de la fin de vie ».

L'Observatoire remet chaque année un rapport au ministre des Affaires sociales et de la Santé ainsi qu'au Parlement (président du Sénat et de l'Assemblée nationale), qui est rendu public.

Les travaux de l'Observatoire visent donc non seulement à améliorer la connaissance des conditions et pratiques de fin de vie en France en apportant au débat public des données fiables et objectives, mais aussi à éclairer les choix réalisés en matières de politiques de santé sur ce sujet.

L'étude présentée dans ce rapport traite de la fin de vie des patients hospitalisés à domicile ; elle s'inscrit dans un ensemble de travaux permettant de faire un état des lieux le plus complet possible sur la fin de vie des personnes en situation de précarité à travers le regard des professionnels.

Intégration de l'étude dans la thématique du rapport 2014

Comme chaque année l'Observatoire investigue, à la demande de son comité de pilotage, présidé par le Professeur Régis Aubry, le champ de la fin de vie sous un angle différent :

- en 2011, l'ONFV a établi un premier état des lieux en termes de travaux existants sur les questions relatives à la fin de vie,

- en 2012, l'Observatoire s'est penché sur la fin de vie à domicile,

- en 2013, il s'agissait d'explorer la question du vieillissement.

En 2014 l'ONFV a exploré la fin de vie via le prisme des précarités et de l'exclusion. Les études menées cette année ont permis d'interroger les acteurs de terrain à propos de la réalité de ces situations, et de ces accompagnements de fin de vie, qu'ils aient lieu dans la rue, à domicile, en établissements de santé, sociaux ou médico-sociaux.

1.2 Contextualisation

Définition et missions de l'HAD

L'HAD se différencie d'autres modes de prise en charge à domicile principalement par l'intensité et la complexité des soins ainsi que la nécessité d'une coordination souvent complexe entre un nombre important d'intervenants. L'HAD est une alternative à l'hospitalisation complète avec hébergement et est donc en ce sens une hospitalisation à part entière. (Cour des comptes, 2013 et Ministère de la Santé et des Solidarités, 2006)

Deux modes d'organisation de l'HAD existent :

- Les établissements qui fonctionnent de manière autonome,
- et ceux rattachés à un établissement de santé.

L'HAD vise à coordonner les interventions de plusieurs professionnels afin de :

- Assurer aux patients une offre de soins de « qualité » au sein de leur environnement familial ;
- Garantir aux patients une prise en charge globale, une continuité des soins 24 heures sur 24 et des interventions du personnel soignant 7 jours sur 7 ;
- Réduire ou d'éviter certaines hospitalisations.

Les structures d'hospitalisation à domicile sont des établissements de santé, au sens du code de la santé publique, soumis aux mêmes obligations que les établissements de santé avec hébergement. Elles sont également certifiées par la Haute Autorité de santé (HAS).

Historique et activité de l'HAD en France

En 1945, nait le concept de l'hospitalisation à domicile aux Etats-Unis. Pour faire face à la surpopulation de patients dans les hôpitaux, le professeur Bluestone, chef de service à l'hôpital Montefiore de New York, décide d'en suivre certains chez eux. Le Home Care, en tant que structure, est créé en 1947 fondé sur le principe du déplacement des médecins hospitaliers vers le domicile des patients.

Encadré 1 - L'origine de l'HAD en France : une solution pour désencombrer les établissements de santé

« L'objectif était univoque : il s'agissait de *désencombrer* les hôpitaux. Cette époque [années 1950] se caractérise entre autres par de longues durées moyennes de séjour, puisque les malades démarrent leur convalescence à l'hôpital. Il s'agit aussi « d'extraire du système sanitaire les personnes âgées valides ou semi-valides, de *désencombrer* les services d'aigus des cas sociaux qui y demeurent indûment ou prolongent pour des raisons sociales un séjour originellement justifié » (Bungener, 1988). Était également évoquée la possibilité d'offrir un relais de soins et de confort au malade, tout en optimisant sa réintégration dans le milieu familial. Le principe selon lequel l'HAD s'appuie sur la médecine libérale est d'emblée posé et ne sera plus jamais requestionné par la suite.»

Tableau 1 - Modèle américain et français de l'hospitalisation à domicile

Aux USA : Home Care	En France : HAD
Motif : surpopulation de patients à l'hôpital **Cible** : patients stabilisés ou convalescents	
Suivi à domicile par leurs **médecins hospitaliers** des patients qui ne requièrent plus une présence soignante continue	Transferts à la **médecine libérale** du suivi à domicile de patients convalescents, des personnes âgées valides ou semi-valides, des cas sociaux et des patients cancéreux.

Source : SENTILHES-MONKAM Angélique, Rétrospective de l'hospitalisation à domicile. L'histoire d'un paradoxe, Revue française des affaires sociales, n° 3, mars 2005, p. 157-182.

En 1951, la France expérimente à son tour l'hôpital à domicile sur la volonté du professeur Siguier de l'hôpital Tenon à Paris faisant également face à un afflux trop important de patients. C'est en 1957 que l'hospitalisation à domicile de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP) est officiellement créée.

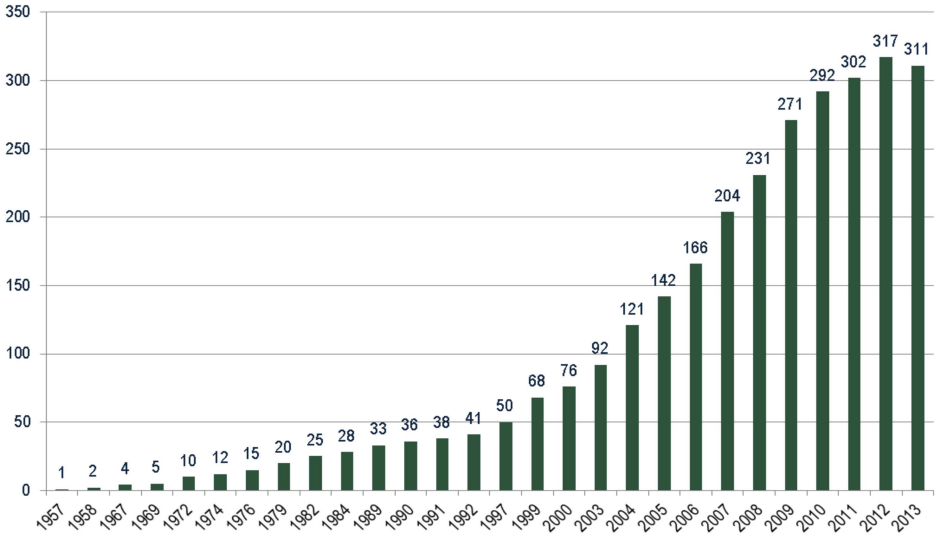
Par la loi de 1991[1], l'HAD est identifiée comme une alternative à part entière à l'hospitalisation classique avant d'être reconnue comme mode de prise en charge à part entière en 2009.

En 2006, la circulaire rappelle le caractère polyvalent et généraliste de l'HAD, les modalités des autorisations, les obligations et le rôle des acteurs de l'HAD.

En 2007, l'HAD est autorisée à intervenir dans les établissements pour personnes âgées (dépendantes). Et depuis 2013, elle a également la possibilité de prendre en charge des personnes résidant dans des établissements sociaux et médico-sociaux.

[1] Loi no 91-748 du 31 juillet 1991 (modifiée) portant réforme hospitalière, qui prévoit notamment la création des schémas régionaux d'organisation sanitaire (SROS), établit l'obligation du projet d'établissement, définit la notion de contrat d'objectif et de moyens et fixe pour les cliniques l'objectif quantifié national (OQN) (JO du 2 août 1991)

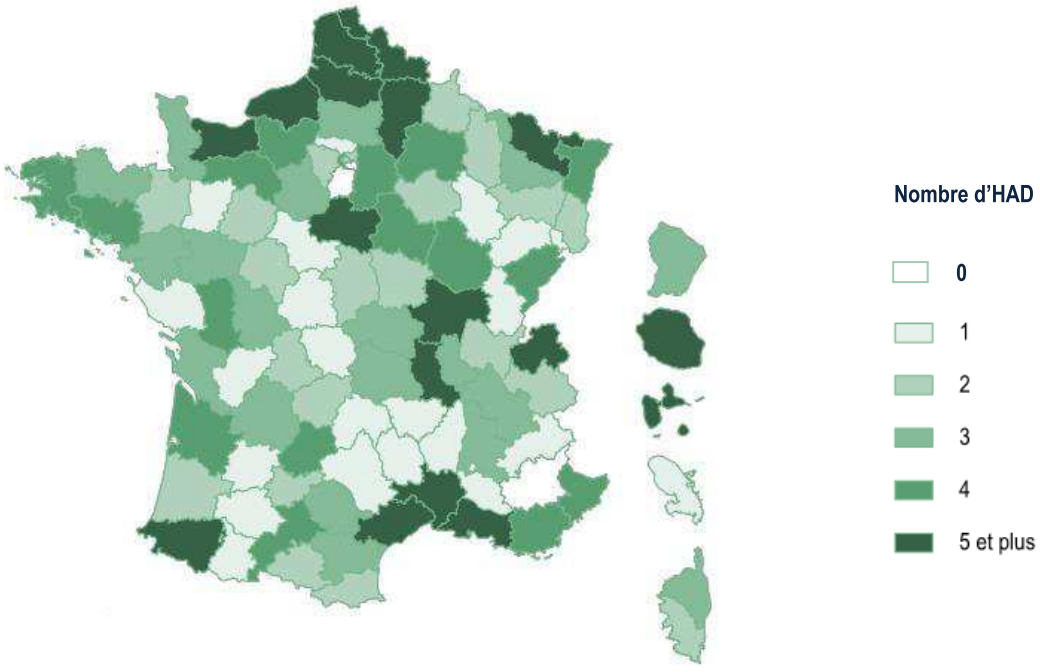
Graphique 1 - Evolution du nombre d'HAD depuis 1957



Sources : SENTILHES-MONKAM Angélique, 2005 pour les données de 1957 à 2005 et FNEHAD, 2014 pour les données 2006 à 2013
Exploitation : ONFV

Le nombre d'HAD n'a pas cessé de croitre passant de 166 en 2006, date de la circulaire relative à l'hospitalisation à domicile, à plus de 300 en 2013, soit un quasi doublement du nombre de structures.

Carte 1 - L'offre d'HAD département par département



Exploitation : ONFV (logiciel : Cartes & Données®)
Source: PMSI-HAD 2013; ONFV, HAD, 2015

La carte présentée ci-dessus laisse percevoir des « zones blanches » où aucune structure n'est présente. Des précisions sur l'étendue des territoires d'intervention permettraient de mieux définir les réels besoins. Dans son dernier rapport, la FNEHAD indique que « la dynamique de couverture de l'ensemble des départements français, constatée ces dernières années, se poursuit ». Exceptées les Alpes de Hautes Provence, chaque département comptabilise plus de 1000 journées d'activité pour 100.000 habitants.

Encadré 2 - L'activité nationale de l'HAD en 2013

Nombre d'établissements	311
Nombre de journées	4 366 656
Age moyen	64,56
Classe d'indice de Karnofsky moyen	50
Nombre de séjours	169 736
Nb. séjours complets, sans chang. mode PEC	135 237
Durée moyenne de ces séjours	17
Nb. de décès	15 226
Coût moyen d'une journée d'HAD pour l'AM	196,8 €

Les soins palliatifs représentent en moyenne un quart de l'activité des structures d'HAD (25.3% des journées réalisées en 2013)

Entre 2012 et 2013, l'activité de l'HAD concerne des patients dont l'état de santé est de plus en plus fragile. Les journées des patients présentant un indice de Karnofsky* à 10% et à 30% progressent fortement (respectivement +31,2% et +15,0%).

Les patients pris en charge sont relativement âgés. En effet, quatre patients sur dix ont 75 ans ou plus (40.2%). La DMS pour ces patients (39.7 jours) est nettement supérieure à la moyenne nationale (27.3 jours).

Depuis 2007, le nombre de journées réalisées pour des personnes hébergées en EHPAD ne cesse de croître, mais cette croissance ralentit en 2013 (+12% vs. +32% en 2012). En 2013, quatre régions réalisent plus de 50% des journées en EMS hors EHPAD : Rhône-Alpes (14.1%), Nord-Pas-De-Calais (14.0%), Aquitaine (14.0%) et Bretagne (10.6%).

Sources : ATIH. L'analyse de l'activité hospitalière : l'essentiel et Les données chiffrées, 2013 et FNEHAD, 2014.
*IK = indicateur du niveau de dépendance, 100 étant « normal, pas de présence de maladie » et 0 le décès.

1.3 Enjeux et problématique de l'étude

Les objectifs affichés de l'étude étaient :

- De décrire l'accompagnement de fin de vie des patients décédés dans le cadre d'une hospitalisation à domicile (sur le lieu de la prise en charge) ;
- De mieux connaître les ressources dont disposent les professionnels des HAD, et/ou celles auxquelles ils font appel, pour accompagner au mieux les personnes en fin de vie ;
- De dresser un état des lieux de la diversité des situations prises en charge par l'HAD où se cumulent des situations dites de précarité (financière, sociale, et environnementale) et la fin de vie.

2. Méthodologie

Cette enquête a été menée en partenariat avec la FNEHAD auprès de l'ensemble des structures d'hospitalisation à domicile soit 311 HAD (France entière, source: PMSI-HAD 2013).

2.1 Population concernée

Cette étude cible les personnes en fin de vie hospitalisées à domicile et parmi elles, celles qui sont en situation de précarité.

Définitions

- Personnes en fin de vie

Il n'existe pas de définition consensuelle de la fin de vie. Seuls des « marqueurs » permettent d'identifier une situation de fin de vie rétrospectivement par la notion de décès non soudain. Et de manière prospective en considérant les patients à la fois atteints d'une maladie grave en phase avancée ou terminale et pour lesquels il serait possible de dire, dans la continuité des travaux de Weissman et al (2011) « je ne serais pas surpris qu'ils décèdent au cours des 6 prochains mois ».

> Dans l'étude présentée ici l'identification des personnes en fin de vie se traduit par la notion de décès non soudain. C'est-à-dire les décès relativement prévisibles et dont la survenue n'a pas été une surprise pour l'équipe.

- Personnes en situation de précarité

La définition de la précarité la plus couramment retenue figure dans le rapport « Grande pauvreté et précarité économique et sociale » présenté par le père Wresinski, fondateur de l'association ATD Quart Monde en 1987 au Conseil économique et social comme « l'absence d'une ou plusieurs sécurités, notamment celle de l'emploi, permettant aux personnes et aux familles d'assumer leurs obligations professionnelles, familiales et sociales et de jouir de leurs droits fondamentaux. L'insécurité qui en résulte peut être plus ou moins étendue. Elle conduit à la grande pauvreté quand elle affecte plusieurs domaines de l'existence, qu'elle devient persistante, qu'elle compromet les chances de réassumer ses responsabilités et de reconquérir ses droits par soi-même, dans un avenir proche. ».

> La définition utilisée dans les travaux de l'Observatoire s'inspire des travaux du père Wresinski : par précaire on entend les personnes vivant dans une insécurité qui ne leur permet pas d'assumer seules leurs obligations professionnelles, familiales et sociales et de jouir de leurs droits fondamentaux.

Pour caractériser plus précisément ces précarités, ont été utilisés d'autres critères issus des travaux sur la précarité du PMSI (regroupement des codes Z réalisé par grande catégorie de précarité de la CIM10) : précarité environnementale, financière et d'isolement (détaillé dans la partie « La typologie des précarités » p. 88 - 90 du rapport)

2.2 Conception de l'étude

Partenariat et groupe de travail

La conception de l'étude a été coordonnée par l'Observatoire National de la Fin de Vie en partenariat et avec le soutien de la Fédération National des Etablissements d'Hospitalisation A Domicile.

Un groupe de travail a été constitué afin de co-construire l'étude et le questionnaire et ensuite contribuer à l'analyse des résultats.

Au total, ce groupe de travail s'est réuni deux fois au sein de l'Observatoire sur deux journées entières (Cf. Annexe 1). Le groupe de travail a été également sollicité par mail pour faire ses remarques et apporter des corrections aux documents de travail et au questionnaire en cours de construction fournis.

Le partenariat avec la FNEHAD

FÉDÉRATION NATIONALE DES ÉTABLISSEMENTS D'HOSPITALISATION À DOMICILE

Cette collaboration était un élément essentiel pour assurer la réussite de cette étude. En effet, la FNEHAD a grandement participé à la relance auprès de ses adhérents notamment via les newsletters qu'elle envoie chaque semaine.

La FNEHAD en deux mots

Créée en 1973, la Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation à Domicile a pour but de :

- Promouvoir l'identité et le rôle de l'HAD
- Œuvrer au développement de l'HAD sur tout le territoire national afin d'en favoriser l'accès à toute la population
- Mutualiser et promouvoir l'expérience de ses adhérents
- Représenter et défendre les intérêts de ses adhérents

En 2013, la FNEHAD recensait 235 HAD parmi ses adhérents soit 74% des établissements et 91% de l'activité d'HAD en France.

Pour en savoir plus : cf. annexe 2 et www.fnehad.fr

Déclaration à la CNIL

Cette étude a fait l'objet d'une demande d'autorisation à la CNIL. Cette autorisation a été délivrée en mars 2014. Aucune donnée individuelle n'a été recueillie, seules des données agrégées ont été analysées. Il est impossible d'établir des croisements entre données médicales et données sociales. Il est également impossible d'identifier les structures répondantes, et les individus concernés.

2.3 Recueil des données

Matériel utilisé : questionnaire et guide

Le questionnaire (cf. annexe 3) était accessible en ligne sur une page dédiée à cette étude et accessible exclusivement par les HAD ayant reçu le lien par mail. A cette fin un courrier a été adressé à l'ensemble des responsables de structures stipulant la nature, l'objet et la méthodologie de l'enquête (cf. note de cadrage, annexe 4). Le questionnaire était également téléchargeable en version PDF pour les HAD souhaitant renvoyer le questionnaire en format papier.

Un guide d'aide au remplissage (cf. annexe 5) a été constitué afin de garantir une meilleure compréhension de chacune des questions grâce à des exemples, des explications plus détaillées et/ ou des définitions spécifiques.

Une assistance téléphonique était aussi garantie par l'Observatoire pour des problèmes techniques ou des demandes de renseignements supplémentaires.

Le questionnaire

Le questionnaire comportait quatre volets distincts :

(A) La structure :

Cette partie portait sur l'identification de la structure (ou du service), les critères de refus d'admission (ou de report ou d'arrêt de prise en charge), l'évaluation sociale préalable à la mise en place d'une HAD, le fonctionnement général, les situations d'urgence, le suivi des patients hospitalisés en établissements de santé, le décès et le post-décès.

(B) Les professionnels de l'HAD :

Cette partie étudiait la composition de l'équipe, la formation des professionnels de l'HAD, les liens avec les autres intervenants du domicile, les ressources en soins palliatifs, et la communication avec les patients et les proches.

(C) Les situations de fin de vie :

Ces items permettaient de renseigner les caractéristiques socio-démographiques des patients, les lieux d'intervention de l'HAD et les séjours des patients, la situation sociale, la situation clinique, les traitements, les soins et l'accompagnement de fin de vie des patients décédés.

(D) Les situations de précarités :

Cette partie permettait de décrire la typologie des précarités rencontrées : environnementale, financière, d'isolement. Et d'éclairer la question des solidarités et la place du bénévolat, dans le cadre du post-décès et de l'inhumation. Elle portait aussi sur le besoins de formation ressenti par les professionnels face à la précarité.

Par ailleurs, il s'agissait ici d'éclairer l'hypothèse selon laquelle la situation de précarité d'un patient peut être dévoilée au décours de la mise en place de l'HAD.

Le questionnaire permet donc à la fois de dresser un état des lieux de la prise en charge de la fin de vie des patients hospitalisés à domicile et décédés sur le lieu d'intervention de l'HAD, mais aussi d'apporter un éclairage sur la thématique des précarités abordée cette année.

La fin de vie en HAD n'avait pas encore fait l'objet d'une enquête au niveau national. Or l'HAD est l'un des acteurs principaux dans le champ de la prise en charge de patients en fin de vie. Avec plus du quart de son activité consacré aux soins palliatifs, l'HAD est une ressource potentielle pour le domicile, pour les établissements médico-sociaux et sociaux dans le cadre d'un accompagnement de personnes en fin de vie.

Déroulé de l'enquête

L'enquête a été diffusée par mail auprès des responsables de l'ensemble des HAD, dont les coordonnées étaient disponibles via le fichier FINESS et le répertoire de la FNEHAD, le 15 mai 2014 soit auprès de 850 adresses mails (plusieurs correspondants existants par établissements : le plus souvent le médecin coordonnateur, le cadre de santé et/ou l'infirmier coordonnateur).

Le délai octroyé pour le retour des questionnaires a été initialement établi au 15 juin 2014, soit un mois.

Une première relance a été effectuée par la FNEHAD la première semaine de juin 2014 auprès de ses 235 adhérents.

Une seconde relance a été réalisée par l'ONFV le 17 juin auprès de l'ensemble des HAD leur laissant un délai supplémentaire allant jusqu'au 30 août 2014.

L'enquête a été finalement clôturée le 30 septembre après une relance ciblée sur les régions non représentée, essentiellement par téléphone.

Anonymisation

Les répondants avaient pour consigne de créer leur propre identifiant. Celui-ci leur permettait de compléter le questionnaire en plusieurs fois. Les questionnaires étaient donc anonymes puisque seul les répondants avaient connaissance de leur identifiant.

2.4 Analyse et traitements statistiques

Outil d'analyse : logiciel utilisé

L'ensemble des analyses statistiques descriptives a été réalisé grâce au logiciel Microsoft Excel®.

Les analyses cartographiques ont été effectuées sur le logiciel Cartes & Données®.

L'indépendance des variables a été vérifiée par des tests du Chi² et de Fisher selon le type de variables traitées.

Nettoyage de la base de données

Avant de débuter les traitements statistiques, la base de données a été nettoyée afin de supprimer les éventuels doublons et d'éliminer les questionnaires trop partiellement remplis.

Les vides ont été remplacés par des « Ne sais pas » pour la partie où il s'agissait de dénombrer le nombre de résidents concernés (questions D1 à E5) car telle était la consigne stipulée.

Concernant les vides des questions des volets (A), (B) et (C) ils ont été remplacés par l'indication de « Non réponse ».

Ont été analysés uniquement les questionnaires pour lesquels la qualité de réponse était satisfaisante (soit les questionnaires où le nombre de questions non-renseignées était inférieur ou égal à 25%).

2.5 Echantillon et taux de réponse

Etablissements concernés et population étudiée

Sur l'ensemble des HAD sollicités soit 311, et parmi l'ensemble des connections à la plateforme internet, 92 questionnaires ont été considérés comme exploitables.

Extrait du questionnaire – Nombre de cas étudiés

C1. Parmi les 15 derniers décès au sein de votre HAD (c'est-à-dire sur le lieu d'intervention de votre équipe dans le cadre de l'HAD), combien avaient une **durée de séjour de 7 jours ou plus** ?

C2. Parmi eux, combien étaient soudains et totalement inattendus ?

C3. Et combien étaient **non soudains et plus ou moins attendus** ?

E1. Parmi ces patients décédés de manière non soudaine et plus ou moins attendue combien étaient en situation de précarité ?

(Définition : Par précaire on entend les personnes vivant dans une insécurité qui ne leur permet pas d'assumer seules leurs obligations professionnelles, familiales et sociale et de jouir de leurs droits fondamentaux).

Parmi les 15 derniers décès survenus sur le lieu d'intervention de l'HAD recensés par chaque structure au moment de l'enquête, soit sur 1380 dossiers collectés, 1091 correspondent aux critères d'inclusion (DMS ≥ 7 jours).

Parmi ces décès, 95% ont été décrits comme non soudains (soit 1039) et 5% comme des décès soudains et totalement inattendus (soit 52).

Résumé - Echantillon de l'étude

92 établissements d'hospitalisation à domicile

1039 décès considérés comme non soudains

156 patients en situations de précarité

Taux de réponse

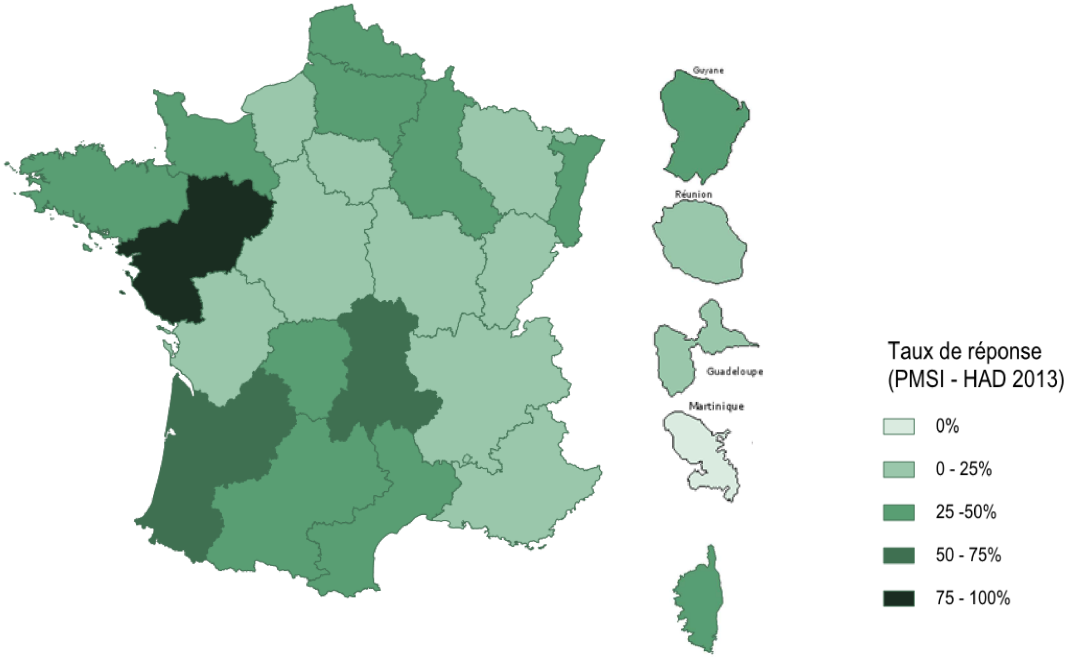
Trois sources de données permettent de calculer le taux de réponse : le FINESS, le PMSI-HAD et les données issues du rapport d'activité des HAD réalisé par la FNEHAD.

Les données du FINESS sont partielles car ce fichier comptabilise uniquement les HAD autonomes et non les HAD rattachées à un établissement de santé (entendu comme un service de l'hôpital)[2]. Le nombre total d'HAD s'élève à 163 d'après le FINESS, la FNEHAD compte 235 établissements d'HAD parmi ses adhérents et le PMSI-HAD comptabilisait 311 structures d'HAD en 2013.

Le taux de réponse s'établit à 29.6% d'après cette dernière source. Un taux de réponse relativement faible qui s'explique en partie par la longueur du questionnaire. La moitié des répondants ayant laissé un commentaire en fin de questionnaire ont en effet exprimé des difficultés de saisie ou de recueil de données (notamment les HAD ne disposant pas de dossiers informatisés). Cependant ce taux de réponse est aussi relativement proche voire supérieur à ceux observés dans les études menées par la FNEHAD.

[2] Attention, le terme d'établissement au sens du FINESS est définit comme il s'en suit : « Un établissement (ET) correspond à une implantation géographique. Un établissement est caractérisé par une catégorie d'établissement. Un établissement est obligatoirement relié à une entité juridique (voir définition ci-dessous). A chaque établissement sont associées les activités exercées.» http://finess.sante.gouv.fr/finess/jsp/definitions.do?codeDefinition=2
« Une entité juridique (EJ) correspond à la notion de personne morale. Une entité juridique détient des droits (autorisations, agréments, conventions,...) lui permettant d'exercer ses activités dans des établissements. A chaque entité juridique est associé un statut juridique. » http://finess.sante.gouv.fr/finess/jsp/definitions.do?codeDefinition=1

Carte 2 - Taux de réponse région par région d'après les données PMSI-HAD 2013



Exploitation : ONFV (logiciel : Cartes et Données ®)
Source: PMSI-HAD, 2013 et ONFV, HAD, 2015

L'ensemble des régions du territoire est représenté. Des disparités de mobilisation s'observent tout de même entre les régions. Si 90% des HAD de la région de la Loire ont répondu à l'enquête, elles ne sont que 7% de la région Lorraine. Seule la Martinique n'est pas représentée ici[3].

Aucune donnée, ici, ne permet d'évaluer l'étendue de la couverture de ces HAD. Autrement dit, nous ne disposons pas d'éléments permettant de définir la zone d'intervention de chaque HAD sur le territoire. Il se peut donc que malgré un taux de réponse faible, l'activité des HAD répondantes représente une grande partie de l'activité d'HAD au niveau de leur région et inversement un taux de réponse plus élevé ne garantit pas une couverture totale d'un territoire.

Représentativité de l'échantillon : établissements

La répartition des structures répondantes à l'enquête concernant le statut des HAD est quelque peu biaisée par les modalités de diffusion de l'enquête : les relances et les diffusions opérées par la FNEHAD, ont sans doute plus de poids auprès de leurs membres qu'auprès des non adhérents.

[3] Il existe au moins une HAD en Martinique

Tableau 2 - Répartition des structures d'HAD selon le statut juridique

	Enquête ONFV* (2014) N =92	FNEHAD (2013) N =236	PMSI-HADΦ (2013) N=311
Public	36%	33%	50%
Privé à but non lucratif	43%	47%	40%
Privé à but lucratif	20%	20%	10%

Source : ONFV, HAD, 2015 et FNEHAD, 2014.
*Valeur manquante = 1
ΦLes établissements « Publics » sont entendus au sens du PMSI par la dénomination « ex-DGF », les établissements « Privés » sont regroupés sous le terme « ex-OQN »
Note : Les années identifiées correspondent aux dates de recueil des données présentées.

L'échantillon de l'étude de l'ONFV est donc représentatif de la répartition des HAD adhérentes à la FNEHAD.

En effet, comparativement à la répartition nationale des HAD par statut juridique, l'enquête ONFV repose sur un échantillon sous représenté de structures publiques (36% vs. 50%), et sur représenté de structures privées (63% vs. 50%).

Tableau 3 - Répartition des structures d'HAD selon le type d'HAD

	Enquête ONFV* (2014) N =92	Cour des Comptes† (2010) N= 293
Rattachée à un établissement de santé	51%	~ 51%
Autonome	48%	~ 39%

Source : ONFV, HAD, 2015, et Cour des comptes, 2013 (Exploitation : ONFV)
*Valeur manquantes = 1
†Valeur manquantes : 90

Représentativité de l'échantillon : données d'activité

Si l'échantillon de l'étude repose sur 30% des structures d'HAD, il repose sur une grande partie de l'activité de l'HAD (nombre de journée et nombre de patients).

Tableau 4 - Données d'activité de l'HAD

	Enquête ONFV *Données 2013* *N = 92*	PMSI-HAD *Données 2013* *N=311*
Nombre de patients	56 699	104 140
Nombre de journées	1 848 521	4 318 082
% de journée soins palliatifs	25.3%	25.3%
Taux de décès (général)	12%	9.7%
Taux de décès (soins palliatifs)	35%	37.6%

Source : ONFV, HAD, 2015, et FNEHAD, 2014.

L'échantillon de l'étude menée par l'ONFV représente donc 54% du nombre total de patients pris en charge en 2013, et 43% du nombre de journées sur cette même période.

La part des soins palliatifs observée dans l'étude de l'Observatoire est égale à celle observée au niveau national.

2.6 Limite de l'étude

Biais et interprétations

- Le taux de réponse est jugé assez bon par la FNEHAD comparativement au taux de réponse de leurs enquêtes internes (seule leur enquête thématique portant sur les questions financières a eu 40% de taux de réponse). Cependant ce taux de réponse reste insuffisant au regard des autres enquêtes menées par l'ONFV sur les acteurs essentiels dans le champ de la fin de vie (EMSP, USP, Réseaux de soins palliatifs).

- Les petites structures sont plus difficilement mobilisables car mal enregistrées dans les fichiers nationaux, elles fonctionnent avec peu de personnel salarié et ont en générale un nombre de places moindre.

- Cette enquête requérait un travail long et fastidieux qui demandait un travail d'équipe (certaines données nécessitaient l'investissement des travailleurs sociaux, d'autres l'équipe soignante et d'autres plus particulièrement les responsables et coordonnateurs de l'HAD).

- Les questions A6, A7, A8 et A9 portant sur les données d'activité ont pu faire l'objet d'une incompréhension : les séjours codés « Soins palliatifs » correspondent-ils aux séjours avec Mode de Prise en charge Principal (MPP) dit stable, c'est-à-dire dont le mode de prise en charge principal est resté le même tout au long du séjour ou les séjours comprenant des soins palliatifs à un moment même ponctuel de celui-ci ? Il s'agissait ici des séjours dont l'ensemble des journées avaient été codées avec un MPP « Soins Palliatifs ». Cependant, au niveau national la différence entre le nombre de séjours avec MPP « stables » et le

nombre de séjours comprenant des soins palliatifs est très similaire : 96% des séjours commençant avec ce MPP sont des séjours avec MPP stable (source : base nationale PMSI-HAD 2013, 31746 séjours ayant débutés avec un MPP « soins palliatifs »).

De plus, dans le PMSI les décès ne sont affectés à un mode de prise en charge que si celui-ci a été constant du début à la fin du séjour.

- Une partie de cette enquête portait sur les décès survenus sur le lieu de prise en charge de l'HAD autrement dit elle laisse de côté tous les patients décédés à l'hôpital suite à leur hospitalisation à domicile.

- L'une des difficultés rencontrées dans la conception de cette étude a été de mettre en lumière des pratiques et des organisations de structures d'HAD d'un point de vue globale alors que beaucoup d'éléments sont dépendants de chaque prise en charge : du patient, de son entourage, de l'hôpital…

3. Résultats

3.1 Les caractéristiques des situations de fin de vie

Dans cette partie il s'agissait, pour les répondants, d'analyser les quinze derniers dossiers des patients décédés sur le lieu d'intervention de la structure d'hospitalisation à domicile (c'est-à-dire le domicile habituel, ou l'établissement social ou médico-social) dont le séjour avait durée au moins 7 jours.

Les décès à domicile : quelle réalité ?

Les données du système d'information hospitalier relatent un plus fort taux de décès en HAD dans les séjours codés « Soins Palliatifs ». En effet, quel que soit le mode d'entrée des patients en HAD (via un service de MCO, de SSR ou directement du domicile), 9.7% des séjours se terminent par un décès et c'est le cas de 37.6% des séjours « Soins palliatifs » (PMSI-HAD 2013).

Aujourd'hui en France, un quart des décès ont lieu à domicile (26%), un taux bien plus bas que le taux de décès en établissement de santé qui s'élève à 57% (INSEE, 2013)[4].

> Globalement, les données de la littérature montrent tout de même que le maintien à domicile d'une personne gravement malade repose essentiellement sur son entourage familial et la qualité de son engagement. Le second élément nécessaire à l'organisation de la fin de vie à domicile est la présence d'un réseau de soignants compétents, investis et disponibles. (BOUVAIST, 2010)

L'analyse de la littérature permet de mettre en avant plusieurs facteurs associés au fait de décéder à domicile :

- La présence d'un aidant,
- La bonne santé de l'entourage,
- La faculté mentale et physique du patient,
- Etre marié,
- Avoir déclaré son souhait de décéder à domicile,
- Avoir reçu la visite de son médecin généraliste.

Au contraire, certains facteurs diminuent les chances de mourir à domicile (et augmentent par là même celles de mourir en établissement de santé) :

- La mauvaise santé de l'aidant,
- L'isolement (être seul à domicile),
- Avoir déjà bénéficié de soins palliatifs à l'hôpital (LISP ou EMSP)[5].

[4] 12% des décès ont eu lieu en maison de retraite. Données disponible en ligne : http://www.insee.fr/fr/themes/detail.asp?ref_id=ir-irsocsd20133#IRSOCSD20133_NAT

[5] La littérature anglophone parle de « hospital palliative care beds »

Pour en savoir plus…

Les facteurs influençant le lieu de décès des personnes à domicile

- BRAZIL K, BEDARD M, WILLISON K. **Factors associated with home death for individuals who receive home support services : a retrospective cohort study**, BMC Palliative Care, vol.1, n°2, mars 2002, 6p.
- MCWHINNEY IR, BASS MJ, ORR V. **Factors associated with location of death (home or hospital) of patients referred to a palliative care team**, Canadian Medical Association Journal, vol.152, n°3, février 1995, p.361-367.
- CANTWELL P, TURCO S. **Predictors of home death in palliative care cancer patients**, Journal of Palliative Care, vol.16, n°1, p.23-28.
- FAINSINGER RL, DEMOISSAC D, Cole J, MEAD-WOOD K, LEE E. **Home versus hospice inpatient care: discharge characteristics of palliative care patients in an acute care hospital**, Journal of Palliative Care, vol.16, n°1, 2000, p. 29-34.
- AABOM B, KRAGSTRUP J, VONDELING H, BAKKETEIG LS, STØVRING H. **Population-based study of place of death of patients with cancer : implications for GPs**, British Journal of General Practice, vol.55, n°518,septembre 2005, p.684-689.
- JAYARAMAN Jyothi, KS Joseph. **Determinants of place of death : a population-based retrospective cohort study**. BMC Palliative Care, vol.12, n°19, 2013, 9p.

La fréquence des décès non soudains

Chaque structure d'HAD comptabilise 12% de ses séjours se finissant par un décès. En moyenne chaque HAD a renseigné 77 décès par an. Par extrapolation, 66 patients décèdent chaque jour lors d'une prise en charge en HAD.

Or, tous ces décès ne correspondent pas nécessairement à des « situations de fin de vie ». Lorsque le décès est brutal, soudain et totalement inattendu (crise cardiaque, accident domestique, etc.), les semaines et les mois qui précèdent la mort ne sont pas identifiés comme étant la « fin de vie » à la fois par le malade, ses proches, ou les professionnels qui l'accompagnent. Les professionnels n'ont ainsi pas la possibilité d'anticiper le décès et de mettre en place une prise en charge spécifique pour accompagner la personne. Ce n'est donc que lorsque le décès est non-soudain et plus ou moins attendu que la notion de « fin de vie » prend tout son sens : dans ces situations, le décès peut en effet être précédé de symptômes d'inconfort spécifiques à la fin de vie, d'une fragilité psychologique accrue de la personne, ou encore d'angoisses de la part des proches et des professionnels face à la perspective de la mort à venir du patient.

C'est aussi autour de ces situations qu'un véritable accompagnement de la fin de vie peut être mis en place, à la fois pour les patients concernés, pour leurs proches et pour les professionnels.

Parmi les 1091 décès répondants aux critères d'inclusion retenus[6], 52 soit 5% ont été décrits comme soudains. A l'inverse, 1039 décès soit 95% ont été considérés comme non soudains. Autrement dit, pour la grande majorité des patients décédés les professionnels de l'HAD ont pu identifier une période de fin de vie avant le décès.

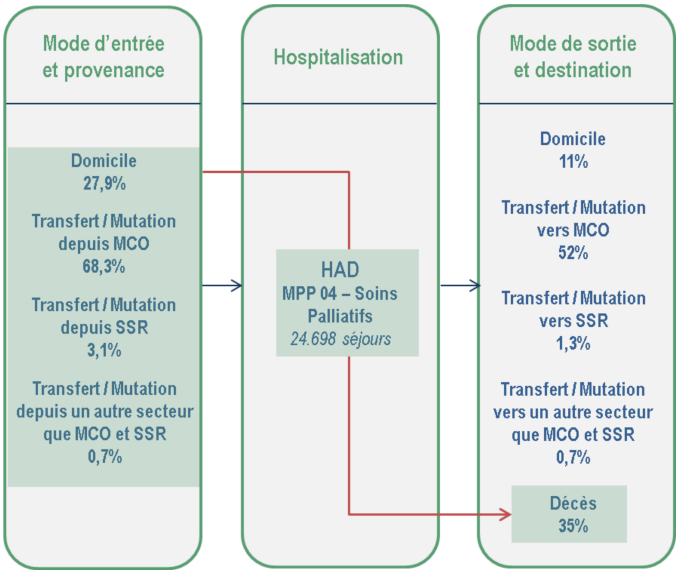
Il est possible que ce taux soit amplifié par le système de sélection retenu pour l'étude : si la plupart des décès ayant eu lieu au domicile étaient plus ou moins attendus et prévisibles, cela n'est sans doute pas dû au hasard. L'équipe de l'HAD ayant recherché et entendu le désir du patient de mourir dans son domicile, la présence d'aidant en accord avec ce souhait, une équipe soignante préparée et investie dans ce projet sont autant de critères qui ont pu favoriser le décès au domicile du patient.

Ces éléments sont importants en tant qu'ils permettent d'objectiver les résultats présentés et leurs particularités. En effet, les contraintes méthodologiques de l'étude permettent de mettre en lumière une réalité qui concerne un patient sur dix pris en charge en HAD, et deux patients sur cinq bénéficiant de soins palliatifs dans le cadre d'une HAD.

Le séjour en HAD

Certains éléments de l'étude permettent d'éclairer en partie les parcours des patients en fin de vie à travers le mode d'entrée et la durée de séjours.

Figure 1 - Trajectoire globale entrée/sortie d'un patient hospitalisé en HAD en 2011 pour soins palliatifs



Source : ATIH, 2013, Exploitation ONFV

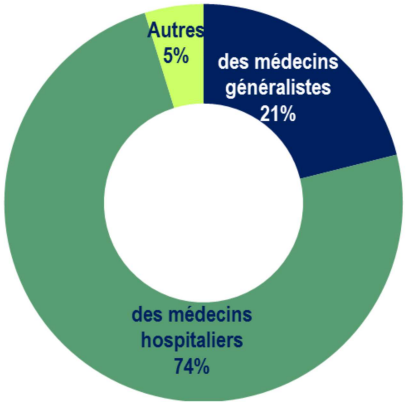
[6] Décès des patients dont le séjour avait durée au moins 7 jours parmi les 15 derniers décès survenus sur le lieu d'intervention de l'HAD

Prescription et lieu de prise en charge précédant l'HAD

La prescription d'HAD reste encore très hospitalière. En effet, 74% des prescriptions proviennent de médecins hospitaliers d'après les HAD répondantes. La Cour des comptes faisait état d'une répartition similaire, avec 67% des entrées en 2011 qui émanaient d'une prescription d'un médecin hospitalier (Cour des comptes, 2013).

Graphique 2 - Répartition des prescriptions

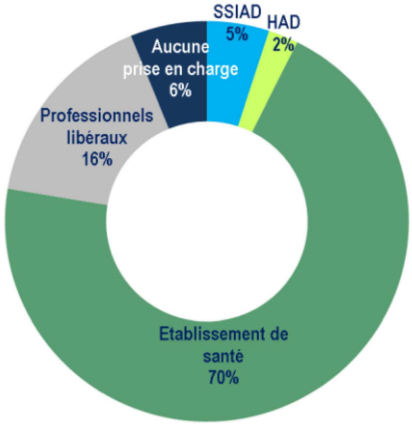
Sur l'ensemble des demandes de prises en charge qui vous sont faites, selon, vous, quel pourcentage de prescriptions provient des médecins généralistes, des médecins hospitaliers, autres ?



Source : ONFV, HAD, 2015
Champ : 90 répondants

De la même manière, au regard des prises en charge précédant l'HAD, 70% des patients décédés (en HAD après un séjour d'au moins 7 jours) étaient hospitalisés dans un service de MCO ou de SSR. Et près d'un tiers étaient déjà à leur domicile, soit pris en charge par un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD), soit par des libéraux, soit par une autre HAD ou n'étaient pris en charge par un aucun dispositif.

Graphique 3 - Prise en charge précédent l'HAD



Source : ONFV, HAD, 2015

Cette répartition des prescriptions est représentative de ce qui s'observe dans les statistiques hospitalières nationales : 66.4% des patients pris en charge en 2013 étaient hospitalisées dans un établissement de santé (mutation ou transfert suite à un séjour en MCO) et 30.3% des patients sont entrés en HAD à partir du domicile (PMSI-HAD 2013). Il ne semble donc pas, de ce point de vue, y avoir de spécificité quant à la prise en charge de patients en fin de vie.

Par ailleurs, la Cour des comptes soulève un problème de taille qu'est la méconnaissance du dispositif HAD par les médecins exerçant dans des établissements de santé :

> Les médecins hospitaliers connaissent pourtant souvent mal l'HAD et cette prescription reste très liée à certains praticiens : peu de services hospitaliers ont systématiquement intégré la sortie en HAD parmi les possibilités d'aval, à l'exception des régions qui ont déployé des outils d'aide à l'orientation des patients intégrant ce mode de prise en charge. (Cour des comptes, 2013)

Ce constat a également été posé dans une autre étude menée par l'ONFV : si le besoin d'HAD est identifié par les médecins hospitaliers prenant en charge des patients en fin de vie, les demandes d'admissions qui devraient s'en suivre sont loin d'être systématiquement effectuées. En effet, l'HAD est jugée nécessaire pour 45% des patients en fin de vie mais une demande d'admission est établie pour *seulement* 57% d'entre eux (SCEOL, 2015). Ce résultat traduit plusieurs réalités : des partenariats entre hôpitaux et structures d'HAD non opérants, un refus du patient, un manque de place en HAD etc.…

Mais cela peut aussi traduire une méconnaissance de ce qu'est l'HAD par ces médecins, ce qui expliquerait en partie pourquoi les demandes d'admission ne sont pas réalisées. De plus, sur ce point, nombreux sont les professionnels d'HAD à déclarer qu'il existe parfois un décalage entre ce que le patient attend de l'HAD et la réalité des réponses offertes par cette dernière.

Comme le souligne Angélique Sentilhes-Monkam, la proposition d'un retour à domicile se traduit par une « convergence paradoxale des intérêts des patients et de l'hôpital » :

> Tandis que l'hôpital semblait raisonner, d'après les patients et leurs proches, selon une logique économique et technique, le patient cherchait tout simplement à retrouver son environnement familier et à sortir de celui de l'hôpital. Cette divergence d'objectifs avait des conséquences sur la manière dont était introduite l'HAD, donc sur la façon dont elle était perçue, mais aussi sur le discours tenu au patient et sur l'existence d'un projet de soins. (SENTILHES-MONKAM, 2006)

Encadré 3 - Relation hôpital/HAD

Un enjeu médico-économique

« Le recours à l'HAD permet en effet de dégager des capacités d'accueil pour de nouveaux patients. Cela permet aussi de réduire les durées de séjour, d'augmenter la file active et donc d'améliorer la rentabilité des prises en charge (en maximisant l'écart entre la rémunération au GHS et les coûts de prise en charge). Les relations avec l'HAD contribuent ainsi au recentrage de l'hôpital sur ses missions propres, c'est-à-dire sur la production de soins nécessitant une hospitalisation complète ou le recours à un plateau technique hospitalier, tout en contribuant à une meilleure articulation avec le secteur ambulatoire. »

Des relations « personnes dépendantes »

« Quels que soient les choix d'organisation, les relations entre les services de MCO et les structures d'HAD sont fortement organisées au travers de conventions (…) Mais en pratique, ces relations demeurent très « personnes dépendantes » au sens où le partenariat avec l'hôpital reste tributaire des relations personnelles nouées entre les médecins et les cadres infirmiers des deux partenaires. De fait, au sein d'un même hôpital, les comportements de prescription sont souvent différents selon les services et le degré d'organisation des filières de prise en charge (et donc l'existence ou non de réseaux). »

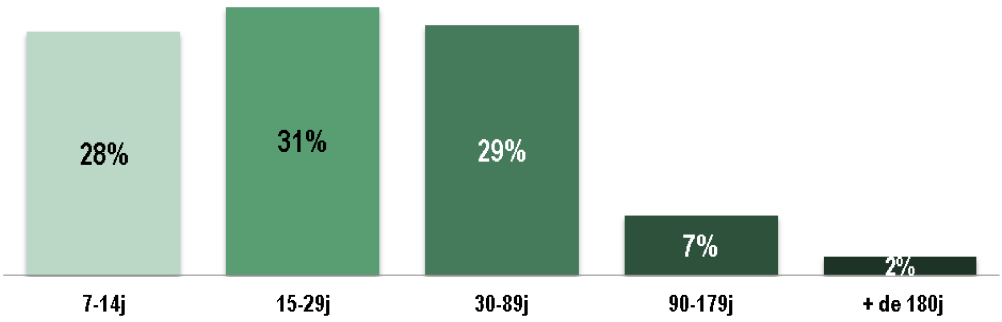
« Dans ce contexte, la relation Hôpital/HAD est d'abord gérée par les professionnels de santé à travers des décisions de prescription qui reposent principalement sur les relations personnelles entretenues par les soignants hospitaliers avec leurs homologues de l'HAD. Lors de ses visites de terrain, la mission a constaté que les médecins coordonnateurs jouaient un rôle très important dans les relations Hôpital/HAD. Leur spécialisation, leur cursus de formation et leur parcours facilitent ou non la relation avec tel ou tel médecin hospitalier. Dans des services des grands centres hospitaliers qui connaissent une rotation assez importante des médecins et des cadres, il faut donc assurer le renouvellement de l'information très fréquemment et recréer sans cesse ces relations personnelles. »

Source : IGAS, 2010

Durée de séjour

D'après le PMSI-HAD 2013, la durée moyenne de séjour (DMS) s'établissait à 27.3 jours pour l'ensemble des séjours en HAD et à 39.1 pour les séjours « soins palliatifs ».

Graphique 4 - Durée de séjour des patients décédés de manière non soudaine en HAD



Source : ONFV, HAD, 2015
Note : pour rappel aucun séjour ne peut avoir une durée de séjour inférieur à 7 jours. N'ont été analysés uniquement les séjours des patients décédés de manière non soudaine sur lieu d'intervention de l'HAD et dont la durée de séjour était égale ou supérieure à 7 jours.
Lecture : 28% des patients décédés de manière non soudaine en HAD sont décédés à l'issu d'un séjour compris entre 7 et 14 jours, soit entre une et deux semaines.

Concernant les séjours analysés dans l'étude de l'ONFV, ils se répartissent de manière assez homogènes entre « courts séjours » allant d'une à deux semaines, « moyen séjours » comprenant les séjours de deux semaines à un mois et « longs séjours » compris entre un et trois mois.

Les derniers jours de vie

L'enquête permet d'établir un état des lieux des derniers jours de vie des patients hospitalisés au regard du type de prise en charge, des traitements administrés, des soins et de l'accompagnement de fin de vie réalisé.

Prévalence des soins palliatifs

Parmi les 1039 patients décédés de manière non soudaine, 873 étaient en soins palliatifs soit 84%. Ils sont donc 16% dont la fin de vie a pu être identifiée sans pour autant avoir une prise en charge *codée* « Soins palliatifs » au sens du PMSI. En effet, toutes les situations de fin de vie ne nécessitent pas des soins palliatifs et peuvent s'inscrire très en amont de la fin de vie.

Il s'agit également de s'interroger sur ce codage et ses conséquences dans la pratique des soignants. L'exercice du codage est une tâche rigoureuse qui suit des règles bien établies. Un séjour « soins palliatifs » consiste en « la prise en charge d'un patient et de son entourage par l'ensemble de l'équipe médicale, sociale et soignante, et dans un contexte de pathologie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital. Cette prise en charge vise à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.» (Ministère de la santé et des sports, 2010).

Ainsi, les prises en charge en HAD sont *codées* « Soins palliatifs » (MPP 04) dès lors qu'elles enregistrent les éléments suivants[7] :

- La présence d'une pathologie grave, évolutive en phase avancée ou terminale, mettant en jeu le pronostic vital ;
- Des soins actifs et continus, pratiqués par une équipe interdisciplinaire ;
- L'association d'au moins trois types de soins mis en œuvre dans le cadre de la prise en charge :

  - une prise en compte de la souffrance globale du patient avec une prise en charge de la douleur,

  - une prise en charge psychologique : c'est dans ce cadre, que l'intervention d'un psychologue peut-être proposée,

  - des soins de « nursing » ou de confort (hygiène, soins de bouche, prévention et soins d'escarres, …),

  - un traitement des divers symptômes vecteurs d'inconfort (toux, dyspnée, prurit, dysphagie, nausées, vomissements, déshydratation, troubles du transit, anxiété, dépression, troubles du sommeil, présence d'escarres …),

  - un accompagnement du patient auquel peuvent participer tous les intervenants et en particuliers les bénévoles,

  - une prise en charge sociale : c'est dans ce cadre que l'intervention d'une assistante sociale pourra être proposée,

  - un accompagnement de la famille et des proches.

Le cadre est bien institué mais il est aussi contraignant et peut conduire à une adaptation des pratiques à la codification en rigueur. Ce qui peut avoir un effet pervers voire conduire à de mauvaises pratiques qui n'iraient plus de pair avec les besoins réels des patients mais avec les attentes d'un système.

Cancer et chimiothérapie pendant la dernière semaine de vie

Concernant le « profil » des personnes bénéficiant de soins palliatifs, l'OMS souligne que « les soins palliatifs permettent d'atténuer les problèmes physiques, psychosociaux et spirituels chez plus de 90% des malades du cancer à un stade avancé. » (OMS, 2014). De plus, la pathologie cancéreuse est présente dans plus de 33% des journées réalisées en HAD (Ministère des affaires sociales et de la santé, 2013).

Deux tiers des patients décédés considérés dans l'étude (724 soit 70%) étaient atteints d'un cancer. Ce qui est peu surprenant dans un pays où le cancer est aujourd'hui la première cause de mortalité.

[7] SFAP. Critères de décision pour le contrôle du GHM 23Z02Z soins palliatifs correspondant aux GHS 7992 7993 7994 (Séjours GHM soins palliatifs), 26 avril 2010 [en ligne] http://www.sfap.org/content/position-CNAMTS-sejours-soins-palliatifs [consulté le 10/12/2014].

Parmi les patients décédés à domicile dans le cadre d'une prise en charge en HAD, 6% étaient sous traitement chimiothérapique ou en inter-cure durant leur dernière semaine de vie. Rien ne nous permet ici de qualifier ces traitements chimiothérapiques : quelle est la visée de cette thérapeutique, curative ou palliative ?

Encadré 4 - La chimiothérapie à visée palliative

La chimiothérapie peut être palliative. Elle peut ralentir l'évolution de la maladie : diminution de la taille de la tumeur, destruction ou diminution du nombre de métastases, etc. La chimiothérapie peut également améliorer le confort et la qualité de vie notamment en soulageant le patient de certains symptômes.

« Le rôle de la chimiothérapie dans la phase palliative de la maladie cancéreuse n'est pas facile à définir. Très souvent, la chimiothérapie est considérée comme une intervention inutile, souvent toxique, qui ne peut être administrée qu'à des malades cancéreux ayant un excellent index de performance. Aujourd'hui toutefois, il semble qu'une amélioration du soulagement de symptômes tels que la douleur, la dyspnée ou une occlusion intestinale provoquée par un cancer du tube digestif ou des ovaires peut être obtenue avec l'utilisation de médicaments cytostatiques. Dans ce contexte, il est possible que la taille tumorale soit réduite ou que sa progression soit contrôlée ou encore que l'activité biologique du cancer soit diminuée alors qu'il s'agit très rarement de prolonger la survie. »

Source : FERRERO Gianfranco, DONADIO Michela. La chimiothérapie dans la phase palliative de la maladie oncologique: une question ouverte d'ordre éthique et médical, Revue internationale de soins palliatifs, vol.16, avril 2001, p. 21-23.

La chimiothérapie administrée à un stade avancé de la maladie soulève des questions médicales, économiques, éthique (Y a-t-il obstination déraisonnable ? Quel bénéfice en termes de qualité de vie ?...) et invite à interroger son arrêt éventuel dans le cadre de la loi Leonetti :

> Des études ont été menées afin de connaître non seulement le gain de survie mais également le rapport coût–efficacité et la qualité de vie. Ces investigations ont tendance à plaider pour l'introduction des thérapies ciblées chez les patients atteints de maladie à un stade avancé, en ce qui concerne tout particulièrement la qualité de vie et la diminution de symptômes pénibles, tels que la douleur ou la dyspnée. Néanmoins, la bonne tolérance d'une thérapie ciblée et sa facilité d'administration orale ou parentérale ne doivent pas faire oublier la question de son arrêt quand elle devient inefficace, rejoignant toute la problématique de l'annonce d'une aggravation de la maladie. (LAURENTA, 2011)

Nutrition et hydratation artificielles durant la dernière semaine de vie

Au cours de leur dernière semaine de vie, 24% des patients étaient encore sous nutrition artificielle, soit le double de ceux hospitalisés en USP. Un écart persiste également concernant le taux de patients sous hydratation la dernière semaine de vie bien qu'il soit

moins important : 56% des patients décédés en HAD contre 61% en USP (d'après l'enquête menée par l'ONFV auprès des USP en 2013).

Ces chiffres invitent à la réflexion. Il ne s'agit pas d'évaluer les pratiques mais de mettre en avant un questionnement quant à la justification du maintien de la nutrition et/ou de l'hydratation les derniers jours de vie voire même jusqu'au décès.

Deux points semblent essentiels à rappeler : 1) l'arrêt de l'alimentation ou de l'hydratation artificielle ne signifie pas l'arrêt des soins et 2) toute décision doit faire l'objet d'une réévaluation. Il est aussi important que les professionnels de l'HAD accompagnent les proches dans la compréhension de la situation.

Pour en savoir plus …

- SCHWALD, Hydratation et nutrition en soins palliatifs, Réflexions éthiques et outils pratiques. Formation ASPER, 2008, disponible en ligne: http://asperalsace.free.fr/Asper%20site%20frontpage/Documents/NUTRITION%20EN%20SOINS%20PALLIATIFS_TEXTES.pdf
- AUBRY Régis. L'alimentation artificielle et l'hydratation chez la personne en état végétatif chronique : soin, traitement ou acharnement thérapeutique ?, Médecine Palliative, vol. 7, n° 2, Avril 2008, p. 74-85.
- THIEL Marie-Jo. Hydratation et alimentation artificielles en fin de vie. Centre Européen d'Enseignement et de Recherche en Éthique des Universités de Strasbourg, Revue des Sciences Sociales, n°39, 2008, p.144-157.

Evaluation de la douleur, antalgiques de palier 3 et limitation et arrêt de traitements

Particulièrement en fin de vie, il convient de repenser, de rediscuter, de réinterroger, de réévaluer la pertinence de certains traitements. Cela va donc de pair avec une attention particulière des professionnels sur les changements de comportement, l'expression de mal-être, la perception d'un sentiment d'inconfort chez les patients.

Les professionnels de l'HAD semblent être dans cette démarche puisque 86% des patients décédés de manière non soudaine avaient fait l'objet d'une évaluation journalière de la douleur. Que ce soit avec ou sans échelle formalisée, les équipes y ont veillé quotidiennement. Rien ne nous permet cependant d'évaluer la « qualité » de ces évaluations.

Une des réponses à la présence de douleur est l'administration d'antalgiques plus ou moins puissants selon l'intensité des douleurs. Au cours de leur dernière semaine de vie, 77% des patients décédés de manière non soudaine en HAD recevaient des antalgiques de palier 3 (tel que la morphine). C'est le cas de 93% des patients décédés en USP (d'après l'enquête menée par l'ONFV auprès des USP en 2013).

En HAD, 35% des patients décédés de manière non soudaine avaient fait l'objet d'une décision de limitation ou d'arrêt des traitements actifs, c'est le cas de 48% des patients décédés en USP (d'après l'enquête menée par l'ONFV auprès des USP en 2013).

La formation des professionnels et plus particulièrement celle du médecin coordonnateur, influe sur le recours aux antalgiques puissants et sur les prises de décision de limitation ou d'arrêt de traitements.

Tableau 5 - Antalgiques de palier 3 et LATA selon la formation du médecin coordonnateur

	Le médecin coordonnateur* est formé aux soins palliatifs	Le médecin coordonnateur* n'est pas formé aux soins palliatifs	*p-value*	Test
Recevaient des antalgiques de palier 3	78%	69%	*p < 0,05*	Chi^2
Concernés par une décision de LATA	39%	24%	*p < 0,005*	Chi^2

Note : pourcentage de patients décédés de manière non soudaine sur le lieu d'intervention de l'HAD et dont la durée de séjour est supérieure ou égale à 7 jours ayant bénéficié de…
*Ou au moins un s'il existe plusieurs médecins coordonnateurs
Source : ONFV, HAD, 2015

Lorsqu'il existe un médecin coordonnateur formé aux soins palliatifs au sein de l'HAD cela augmente significativement la part de patients ayant bénéficié de traitements antalgiques puissants et ceux concernés par des décisions de fin de vie.
La formation participe ainsi à améliorer les conditions de prise en charge de la fin de vie : en adaptant les traitements au fil des changements observés et en questionnant la pertinence du maintien de certains traitements pouvant devenir déraisonnables.

Sédation

Si malgré toutes les thérapeutiques disponibles et adaptées (dont les antalgiques), les symptômes sont réfractaires, les douleurs ou le sentiment d'inconfort ne peuvent être contrôlés alors la sédation est envisageable. La société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) rappelle que « les situations dans lesquelles la question de la sédation se pose sont exceptionnelles, singulières et complexes. »

Le sujet de la sédation est donc à traiter avec précaution. Sujet de discorde, tenter de définir le terme de « sédation » est un exercice périlleux auquel de nombreux chercheurs se sont essayés. On retiendra de ces débats qu'Il est recommandé de ne pas qualifier le terme de sédation (exemples : sédation terminale ; sédation palliative ; sédation d'accompagnement) mais plutôt de le contextualiser : sédation dans la pratique des soins palliatifs, sédation en phase palliative, sédation en phase terminale... La définition retenue à ce jour est celle de la SFAP (Cf. encadré ci-dessous).

Définition : La sédation en phase terminale pour détresse au sens de la SFAP

La sédation est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance, pouvant aller jusqu'à la perte de conscience, dans le but de diminuer ou de faire disparaitre la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre le soulagement escompté par le patient. La sédation est une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience qui peut être appliquée de façon intermittente, transitoire ou continue.

La question de la sédation a fait l'objet de plusieurs études et de nombreux questionnements éthiques et réflexions sur les pratiques. Plus rares sont celles sur la sédation à domicile. La prévalence de ces situations varie de 5 à 36% selon les études[8]. Il est difficile voire non recommandé de jauger ce taux tellement les situations sont singulières et complexes.

Pour en savoir plus…

La sédation à domicile

Une récente étude française intitulée Sédadom, portant sur les prises de décisions de sédation pour détresse en phase terminale, a permis d'identifier plusieurs étapes dans le processus décisionnel : l'initialisation du processus, la proposition, la prise de décision, la rédaction de la prescription, la décision de mise en œuvre. Et montrent aussi que les médecins généralistes sont peu associés à la prise de décision. Les auteurs concluent que « la coopération entre professionnels sert davantage à organiser la mise en œuvre de la sédation qu'à permettre la délibération. Les recommandations sont connues et souvent cités comme références. »

Source : BLANCHET et Al. Prise de décision de sédation pour détresse à domicile : étude Sédadom, Médecine Palliative, vol.13, n° 6, décembre 2014, p. 285–294.

Un autre article présente les recommandations de bonnes pratiques retenues par un groupe d'experts pour la sédation pour détresse, ses spécificités en gériatrie et au domicile. Ces recommandations ont été validées par la Haute Autorité de Santé française.

Source : BLANCHET V., VIALLARD M-L., AUBRY R. Sédation en médecine palliative : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie, Médecine palliative, vol. 9, n°2, 2010, p.59-70.

Plus d'un patient décédé sur cinq (22%) a été concerné par une décision de sédation en phase terminale (définie ci-dessus)

Notons à titre comparatif, que 18% des patients décédés en unité de soins palliatifs avaient été concernés par une décision de sédation pour détresse en phase terminale d'après une enquête menée par l'ONFV en 2013.

[8] MERCANTE S, PORZIO G, VALLE A, FUSCO F, AIELLI F. Palliative sedation in patients with advanced cancer followed at home: a systematic review. Journal of Pain and Symptom Management, vol.41, 2011,p. 754-760.

Pour mieux comprendre et mieux appréhender ce taux de patients décédés concernés par une sédation en phase terminale il aurait été intéressant de questionner :

- l'objectif de la sédation : soulagement d'un symptôme réfractaire tel que la douleur, anticipation de la survenue de symptômes aigus (dyspnée, détresse respiratoire terminale), réponse à une demande implicite ou explicite du patient et/ou de ces proches ;

- le type de sédation : continue ou intermittente.

Sans pouvoir préjuger du lien entre souffrances physique et psychologique exprimées et sédation, soulignons que 17% des patients décédés de manière non soudaine lors de leur hospitalisation à domicile avaient exprimé, de façon répétée, une souffrance existentielle importante et 10% sont décédés dans une situation de réel inconfort physique d'après le médecin.

Actualité : proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

Messieurs Alain Claeys et Jean Leonetti proposent dans ce texte, remis le 12 décembre 2014 au président de la république, le droit à une sédation profonde et continue jusqu'au décès, aux personnes dont le pronostic vital est engagé à court terme. Ils soulignent également que cette sédation en phase terminale doit être nécessairement associée à l'arrêt de tout traitement de maintien en vie.

Pour en savoir plus, téléchargez le document disponible en ligne http://www.elysee.fr/assets/Uploads/Rapport-et-proposition-de-loi-creant-de-nouveaux-droits-en-faveur-des-malades-et-des-personnes-en-fin-de-vie.pdf

Le rôle des professionnels de terrain est ici à considérer. La sédation n'est pas un acte anodin et revêt un certain nombre de questionnement pour les infirmiers notamment. Entre doute et appréhension, le vécu de ces professionnels et l'impact émotionnel lors de la mise en œuvre de cette sédation sont à relever. La sédation vient également questionner les infirmiers d'un point de vue éthique : entre intention et conséquences de l'action (soulager des symptômes et/ou de la douleur au risque d'accélérer la mort). D'où l'importance de la participation des infirmiers à toutes procédures collégiales et la nécessité d'impliquer tous les professionnels concernés dans cette démarche.

Suivi psychologique

Fin de vie et HAD riment avec travail en équipe et dans la pluridisciplinarité.
L'accompagnement « médical » peut aussi s'accompagner d'un accompagnement social et/ou psychologique. Deux patients décédés de manière non soudaine sur cinq avaient bénéficié d'un suivi par un psychologue de l'HAD durant leur dernier séjour.

3.2 L'anticipation dans l'accompagnement de fin de vie

L'HAD garantie la permanence, la sécurisation et la continuité des soins. Dans ce cadre-là certains outils, contribuent à l'anticipation, ils participent à sécuriser le domicile, à rassurer le malade et ses proches, à éviter des hospitalisations non justifiées, à mettre en place les aides nécessaires pour que le maintien à domicile soit rendu possible.

Par ailleurs, les ré-hospitalisations ou les décès à l'hôpital alors que le patient est pris en charge en HAD peuvent être perçues ou vécues par les proches du patient ou les équipes d'HAD elles-mêmes comme un manque d'anticipation voire un échec. Pourtant ces situations peuvent être justifiées et justifiables. En effet, si « en HAD, 80% des patients non décédés sont transférés dans un établissement hospitalier. Le chiffre élevé des retours en hospitalisation classique doit être interprété avec prudence : l'évolution de la charge en soins mais aussi le souhait des aidants peuvent entrainer la ré-hospitalisation des patients en fin de vie dans les jours qui précèdent leur décès. » (ONFV, 2011).

De plus, « la possibilité de ré-hospitalisation dans une structure de "repli" est un élément important dans la "réussite" du maintien à domicile. En effet, la connaissance de cette possibilité est souvent pourvoyeuse d'un sentiment de sécurité supplémentaire pour le patient et pour son entourage. » (BOUVAIST, 2010)

Si l'on s'arrête sur la fréquence des décès survenant dans les 48 heures suivant la mise en place de l'HAD cela concernaient 7% des décès survenus en 2013 en HAD. Nous ne disposons pas d'éléments nous permettant d'apprécier ce taux. Mais pour autant, peut-on associer le nombre de décès survenant dans les 48 premières heures de la mise en place de l'HAD à un manque d'anticipation ? :

1. Aucun élément de l'enquête ne permet de déterminer l'origine du manque d'anticipation : démarches effectuées trop tardivement par l'hôpital ou par le médecin généraliste, manque de réactivité de l'HAD… ?

2. Il est possible que le patient en phase terminale hospitalisé dans un établissement de santé ait exprimé son souhait de décéder chez lui. Dans le respect de ses volontés (voire de sa croyance religieuse) tout est mis en œuvre pour qu'il rentre chez lui juste avant de mourir.

3. La mort brutale suite à la mise en place de l'HAD n'est pas exclue non plus

En somme, cela vient surtout interroger les liens entre établissement de santé, HAD et patients.

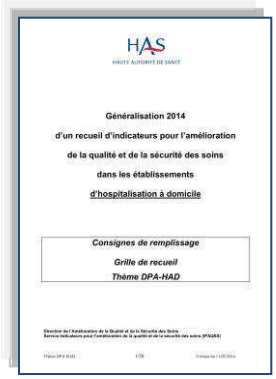
Il existe plusieurs « niveaux » et « types » d'anticipation : sur le plan médical et sur le plan social, avant la mise en place de l'HAD et pendant la prise en charge.

L'évaluation sociale au domicile : une pratique non systématique

L'évaluation sociale au domicile du patient est effectuée de manière systématique dans 49% des cas. Cette pratique est parfois effectuée pour 43% des HAD[9].

Cette évaluation préalable au domicile semble indispensable pour mieux préparer le retour au domicile du patient lorsque celui-ci est hospitalisé. Cette appréciation de la situation sociale permet de vérifier la faisabilité de la prise en charge en évaluant à la fois les conditions de vie, le mode de vie et le contexte social dans lequel vit le patient. Pourtant, cette pratique ne s'inscrit pas dans les textes encadrant l'activité de l'HAD, si ce n'est de manière assez vague, sans en préciser la nature obligatoire : « Le service social évalue les possibilités du réseau familial et social afin de garantir les conditions les plus adaptées du retour à domicile. » (Ministère de l'emploi et de la solidarité, 2000 et Ministère de la santé et des solidarités, 2006)

Dans la « Généralisation 2014 d'un recueil d'indicateurs pour l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins dans les établissements d'hospitalisation à domicile » relatif au remplissage du dossier des patients en HAD, la Haute Autorité de Santé indique les consignes à suivre. Concernant les préadmissions, elle précise que « l'évaluation sociale doit être formalisée (facilement identifiable, spécifiée sous forme de rubrique, feuille à part, tête de chapitre…). Elle peut être réalisée par tout le personnel y compris l'assistante sociale. L'évaluation sociale recherchée est celle qui entraine l'admission en HAD, toute évaluation réalisée après l'admission du patient n'est pas à prendre en compte. Les termes pouvant correspondre à une évaluation sociale sont par exemple : contexte social, mode de vie, antécédents sociaux, conditions de vie. Lorsque le patient est pris en charge en EHPAD, l'évaluation sociale n'est pas à renseigner. » (HAS, 2014).


HAS

Généralisation 2014

d'un recueil d'indicateurs pour l'amélioration

de la qualité et de la sécurité des soins

dans les établissements

d'hospitalisation à domicile

Consignes de remplissage

Grille de recueil

Thème DPA-HAD

Pour en savoir plus, télécharger le guide

Si l'un des premiers pré-requis pour l'admission d'un patient en HAD est le recueil du consentement du patient et/ ou de ses proches vient ensuite la faisabilité de mise en place de l'HAD. Pourtant aucun critère de non admissibilité n'est énoncé clairement dans aucune circulaire ou recommandation. Cette évaluation est donc basée sur des critères propres à chaque HAD avec pour seul cadre celui de la circulaire du 4 février 2004 qui précise qu' « il n'existe pas de critères de refus d'admission liés au diagnostic psychiatrique ou à des limites d'âge. En revanche, ne peut être pris en charge en HAD, un patient qui relèverait d'une prise en charge exclusivement sociale, éducative ou scolaire. »

[9] En moyenne, chaque patient comptabilise 1.5 séjours par an. Les visites préalables ne sont pas réitérer à chaque nouveau séjour.

La question des critères de refus d'admission, de report ou d'arrêt de la prise en charge retenus a été posée dans l'étude menée par l'ONFV. Celle-ci montre que le refus du patient et/ou de son entourage est en effet le critère majoritairement énoncé (pour 93% des HAD). L'adhésion des patients et de ses proches au projet de mise en place d'une hospitalisation au domicile est un élément indispensable à la bonne marche de l'HAD. Vient ensuite le critère géographique, lorsque le domicile du patient est situé hors de la zone d'intervention de l'HAD celle-ci n'intervient pas dans 76% des cas car effectivement l'HAD n'y est pas autorisée. Le critère de « technicité clinique » vient en troisième position, pour 64% des HAD, une charge en soins jugée trop faible est un motif de non admission ou d'arrêt de la prise en charge. Il est possible que pour ces situations, un service de soins infirmiers à domicile ou l'intervention d'infirmiers libéraux puissent être suffisant. Et pour plus de la moitié des HAD (55%), l'absence de commodités c'est-à-dire l'absence d'électricité, d'eau courante et/ou de chauffage dans le logement constituent aussi une raison de refus de prise en charge.

Critères de refus d'admission retenus par les HAD

Refus du patient	**94%**
Domicile hors zone d'intervention	**75%**
Charge en soins trop faible	**65%**
Absence de commodités	**55%**
Absence de médecin généraliste	**54%**

Plus détails dans la partie « Les critères de refus d'admission » p.68-75

Comment sans critères de refus ni visite préalable à domicile est-il possible pour un service d'HAD d'évaluer les possibilités de sa mise en place, d'anticiper les besoins d'aides complémentaires ? Pour la moitié des HAD il semble que cela soit rendu possible sur la seule base d'un entretien avec le patient encore hospitalisé dans l'établissement de santé. Les choses se posent sans doute autrement lorsqu'il s'agit d'intervenir dans des établissements déjà médicalisés comme les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) ou les établissements pour personnes en situation de handicap.

Le besoin d'établir une évaluation au domicile qui s'inscrit pleinement dans une démarche fondée sur l'anticipation et le besoin d'une réactivité de la part des professionnels de l'HAD pour une prise en charge rapide au domicile revêt un paradoxe. Ce paradoxe se traduit bien souvent par une pression ressentie par les professionnels d'HAD, les amenant parfois à des situations pouvant être qualifiées de « mauvaises pratiques » :

- Mise en place rapide, sans délais, de l'HAD mais sans anticipation des besoins d'aides financières, d'aides à domicile, d'aménagement du domicile… rendant difficile les premiers jours ou semaine de la prise en charge.

- Prendre le temps nécessaire pour mettre en place les éléments indispensables au « bon déroulement » de la prise en charge en HAD au risque que le décès survienne dans les premières heures ou premiers jours suivant le retour à domicile.

Dans le cadre d'une prescription hospitalière de l'HAD, l'enjeu pointé ici est celui du rôle de l'hôpital d'entendre les désirs de « finir sa vie chez soi » mais aussi l'enjeu « médical » avec l'identification de la fin de vie et non seulement de la toute fin de vie ou de la phase agonique

pour que l'HAD puisse pleinement investir le temps qui lui est alloué pour mettre en place un projet de vie et un accompagnement de fin de vie cohérent. Mais également d'un point de vue « social » avec l'identification de situations nécessitant la mise en place de dispositifs spécifiques, « prévenir » les situations de précarité ou de risque de précarisation.

Astreinte et présence

L'HAD doit comme tout établissement de santé garantir la sécurité, la qualité et la continuité des soins. Dans ce cadre, 99% des HAD ont mis en place une astreinte téléphonique (de jour et/ou de nuit).

Cependant, la nature de cette astreinte n'est pas la même dans toutes les HAD. Si 69% des HAD disposent d'une astreinte téléphonique de jour avec une équipe dédiée, 28% n'ont pas mis en place une telle organisation. De la même manière, cette astreinte de jour n'est pas toujours avec déplacement. En effet, dans 6% des cas les professionnels de l'HAD n'exercent qu'une fonction de conseil ou de redirection des appels mais ne se déplacent pas au domicile des patients.

De plus, les professionnels d'astreinte de jour sont majoritairement des infirmiers.

Les infirmiers sont en effet des acteurs de première ligne, bien au-delà des situations d'urgence. Il est donc nécessaire qu'ils puissent jouir d'une certaine autonomie tout en agissant avec un « filet de sécurité » entendu au sens d'un recours possible à un médecin. Or si dans 88% des HAD les infirmiers sont les professionnels d'astreinte de jour (94% la nuit), les médecins ne le sont que dans 47% des HAD le jour (50% la nuit). Dans 38% des cas l'astreinte téléphonique de jour est tenue soit conjointement soit de façon alternative entre médecin et infirmiers. Cela signifie que certaines HAD ne sont donc dotées que d'astreinte infirmière sans recours possible, *a priori*, à un médecin[10]. En effet, dans 44% des cas aucun médecin ne tient l'astreinte.

La nuit, souvent source d'amplification des angoisses des patients et des proches, des astreintes téléphoniques sont également tenues dans la totalité des HAD. Pour 41% des HAD cette astreinte téléphonique est uniquement tenue par des infirmiers et dans tous ces cas il n'existe aucun recours à un médecin d'astreinte.

Encadré 5 - Difficulté à assurer la permanence des soins

Le rapport de l'IGAS de 2010 expose qu'« en pratique, toutes les HAD rencontrées par la mission ont mis en place au minimum une astreinte téléphonique para médicale avec ou sans intervention possible au domicile du patient. Certaines HAD ont mis en place une astreinte médicale de première ligne assurée par un médecin de l'HAD, pour d'autre cette astreinte médicale est de seconde ligne sur appel de l'infirmier d'astreinte. Cette astreinte médicale a pour objectif le conseil, l'aide à la décision et à la régulation, et très exceptionnellement la possibilité d'intervention à domicile. Plusieurs HAD, essentiellement celles rattachées à un établissement de santé, ont passé des conventions avec le SAMU – centre 15 en lui fournissant a minima la liste de leur patient et parfois un dossier médical. »

[10] Nous ne disposons pas d'éléments permettant de connaitre les pratiques « réelles » : le recours aux médecins est sans doute possible dans certains cas, dans certaines HAD de manière informelle en cas de besoins.

L'astreinte permet d'accroitre le sentiment de sécurité aussi bien pour les patients que pour les proches qui font le constat « de l'efficacité concrète, quotidiennement vérifiée, de l'équipe d'HAD et de l'assurance qu'au bout du fil, il y aurait toujours quelqu'un pour dire quoi faire en cas de besoin » (SENTILHES-MONKAM, 2006).

Le dernier recours pour les familles et les patients, lorsque l'HAD ne se déplace pas en cas d'urgence, reste donc le SAMU et/ou le centre 15.

Les situations d'urgence peuvent-elles être anticipées ?

L'intervention de services d'urgences au domicile n'est pas nécessairement synonyme de mauvaises pratiques et/ou de mauvaise prise en charge. En effet, certaines situations d'urgence nécessitent l'appui de ce type d'intervenants. Pour autant, ces situations peuvent être anticipées à plusieurs niveaux : dans le dialogue avec le patients et ses proches et dans la mise en place d'outils à l'intention des urgentistes et/ou des professionnels de l'HAD.

Le document de liaison avec le SAMU

La moitié des HAD répondantes ont mis en place un système assurant la liaison avec le SAMU et une meilleure identification des patients relevant de soins palliatifs lorsqu'ils arrivent dans ces services.

Tableau 6 - Mise en place d'un document de liaison destiné au SAMU ou service des urgences

	Effectif	%
Oui, une fiche SAMU Pallia (détenue par le SAMU)	13	14,13%
Oui, une autre fiche du même type détenue par le SAMU	33	35,87%
Oui, un document disponible à domicile pour l'urgentiste	24	26,09%
Non, aucun	22	23,91%
Ensemble	**92**	**100,00%**

Source : ONFV, HAD et fin de vie, 2015

Note : Effectif et pourcentage de structures d'HAD. Référence à la question A.19 « Avez-vous mis en place un document de liaison destiné au SAMU / service des urgences ? »

La moitié des HAD œuvrent donc pour la mise en place d'outil de repérage et de diffusion de l'information concernant les patients dont l'état de santé tend à se dégrader très vite et qui bénéficient de soins palliatifs à leur domicile.

Ce rôle que revêtent les HAD permet non pas d'empêcher les hospitalisations en urgences qui sont parfois non évitables[11] mais permet de garantir des prises en charge adaptées.

> « Il faut donc considérer que, si tout doit être mis en place pour éviter les hospitalisations qui ne sont pas justifiées, certaines situations cliniques, sociales ou familiales rendent ces transferts à l'hôpital incontournables. L'essentiel est alors, grâce aux contacts qui ont été établis en amont avec les équipes hospitalières, de faciliter l'admission directe dans le service, sans passer par les urgences. (ONFV, 2013) »

[11] Il peut s'agir de symptômes que l'équipe de parvient pas à soulager à domicile, la survenue d'un épisode aigu mal anticipé ou impossibilité pour les proches de continuer à assumer leur rôle d'aidant dans de bonnes conditions

Qu'elle s'appelle « fiche SAMU Pallia », « fiche reflexe soins palliatifs », ou « fiche de liaison en situation d'urgence de patients en soins palliatifs », l'objectif est le même : anticiper les situations d'urgence dans le cadre de la prise en charge de patients en soins palliatifs à domicile. Cet outil de partage d'information et de coopération avec les services d'urgences et plus généralement le SAMU, permet d'améliorer la prise en charge de ces patients.

Définition : La fiche « SAMU Pallia »

Cette fiche concerne les patients porteurs d'une maladie grave évolutive en phase d'aggravation ou terminale. L'objectif de cette fiche est de transmettre au médecin intervenant en situation d'urgence des informations utiles pour permettre une prise en charge appropriée : à l'état du patient, à ses souhaits. En HAD, c'est le médecin coordonnateur de l'HAD, en lien avec le médecin traitant qui élabore cette fiche. Elle est destinée à être transmise par e-mail au Centre 15 et un exemplaire est conservé dans le dossier du patient. La fiche transmise permet au Centre 15 de répertorier les patients en situation de soins palliatifs en phase avancée à domicile au sein de leur système informatique.

Cette fiche apporte des renseignements sur les éléments suivants :

- **Pathologie principale**
- **Diagnostics associés à prendre en compte**
- **Connaissance du diagnostic** : par la personne et/ou par l'entourage
- **Souhaits exprimés** (traitements, sédation, hospitalisation, décès à domicile…) par la personne et par l'entourage
- **Directives anticipées** (rédigée par le patient)
- **Stade de la maladie**
- **Projet thérapeutique** (orientation)
- **Décision collégiale** [processus décisionnelle collégiale / décision médicale] **de limitation de certaines thérapeutiques** (si oui, lesquels ?)
- **Prescriptions anticipées personnalisées** pour symptômes pouvant survenir à domicile (dyspnée aigüe, douleur hémorragie, angoisse…). Si oui, lesquelles ?

Pour en savoir plus : cf. annexe 8

De leur côté les USP font un constat assez positif de l'impact de l'HAD sur la diminution du nombre d'hospitalisation en service des urgences. En effet, 93% des USP ont déclaré que la prise en charge en HAD limitait le risque d'un passage par les urgences, dont 43.5% disent qu'elle limiterait « très fortement » ce risque.

Bien souvent les HAD favorisent les appels d'urgence vers leurs services plutôt que vers ceux du SAMU. En effet, 90% des HAD répondantes ont déclaré qu'en cas d'épisode aigu ou en cas de panique, les patients et/ou leurs proches se tournaient « souvent » en premier lieu vers l'HAD. On constate donc que le « non-recours » aux services des urgences est effectif.

Encadré 6 - L'inscription du non recours au SAMU

« Selon l'article D.6124-309 du CSP, les structures d'HAD sont tenues d'assurer la permanence et la continuité des soins et fonctionnent 24h/24 et 7 jours sur 7 pour répondre à l'ensemble des besoins en soins des patients pris en charge. L'organisation de cette permanence doit être précisée dans le règlement intérieur de la structure. La tarification de l'hospitalisation à domicile est d'ailleurs calculée en prenant déjà en compte les frais occasionnés par cette continuité dans la prise en charge. A ce titre, (…) ni le SAMU, ni les services d'urgences n'ont vocation à suppléer l'HAD pour la prise en charge de la permanence des soins. »

Source : CIRCULAIRE N°DHOS/O3/2006/506 du 1er décembre 2006 relative à l'hospitalisation à domicile.

Ce point positif est en effet à souligner mais reste à savoir ce qu'il implique. Qu'en est-il de la disponibilité et de la réactivité de la réponse des HAD quand on sait que pour 12% des structures l'astreinte de nuit est assurée uniquement par téléphone donc sans déplacement ?

Par ailleurs, on se place ici du point de vue des HAD, que diraient les proches ? Combien d'appels sont restés sans réponses de l'HAD ?

Une enquête menée, dans le cadre d'une thèse, entre 2009 et 2010 apporte quelques éléments d'éclairage sur le point de vue des proches et plus particulièrement celui des personnes de confiance désignées par le patient. Cette enquête montre que les situations d'urgence sont loin d'être rares, que les proches font très souvent appels aux personnels de l'HAD avant de se tourner vers les services d'urgence et que bien souvent les souhaits du patients sont respectés par les intervenants du domicile (Cf. encadré ci-dessous).

Encadré 7 – Enquête sur la "fiche reflexe soins palliatifs" à domicile

Une enquête descriptive rétrospective menée entre le 23/11/09 et le 25/03/10 dans le département de Haute-Savoie à partir des données recueillies dans 57 fiches reflexes (remplies, transmises au Centre 15 et classées) répertoriées fin octobre 2009.

Outre l'étude des fiches réflexes, trois volets constituent l'enquête : les personnes de confiance désignées dans les fiches, les médecins traitants des patients possédant une Fiche Réflexe, les médecins « rédacteurs potentiels » de Fiches Réflexes de par leur activité.

>> Suite

Voici un extrait du volet de l'enquête menée auprès des personnes de confiance (échantillon de 39 personnes) :

- *Avez-vous été confrontés à une situation d'urgence pendant la période de prise en charge du patient à domicile ?*

  79% des accompagnants interrogés ont eu à faire à une situation vécue comme urgente et ayant nécessité un appel à une personne extérieure.

- *Si vous avez été confronté à une situation d'urgence, à qui avez-vous fait appel le plus souvent ?*

Dans les situations d'urgence vécues par les accompagnants, c'est l'IDE d'astreinte du Réseau de Soins Palliatifs ou de l'HAD qui a été appelée dans 63% des cas. Le Centre 15 a été appelé dans 17% des cas. Et le médecin traitant ou le médecin de garde a été appelé dans 17% des cas.

- *Si vous avez été confrontés à une situation d'urgence, la réponse apportée lors du ou des appel(s) urgent(s) a-t-elle été conforme aux souhaits du patients ?*

Selon les « personnes de confiance » interrogées, la prise en charge en urgence a permis de respecter les souhaits du patients dans 87% des cas.

Source : BOUVAIST, 2010

La mallette d'urgence palliative

La mise en place d'une mallette d'urgence palliative dédiée est mise en place de façon systématique au domicile des patients en fin de vie dans 24% des HAD (« parfois » pour 26% des HAD, « rarement » 16% et « jamais » 34%).

Définition : La mallette d'urgence palliative

La mallette d'urgence palliative ou trousse d'urgence permet de réagir à une situation d'urgence. Elle a pour objectif de disposer immédiatement de médicaments ou matériel nécessaires dans un contexte d'urgence. Elle permet ainsi de prévenir les hospitalisations inutiles et d'éviter les problèmes de disponibilité de médicaments.

Elle est composée de médicaments couramment utilisés dans un contexte de soins palliatifs et de matériel (à injection, kit de sondage urinaire…). Elle peut être accompagnée de prescription anticipée. Cette trousse d'urgence est mise à disposition des médecins urgentistes et des équipes de l'HAD à domicile, sur le lieu de vie du patient hospitalisé.

Combinées, la fiche destinée au SAMU et la « mallette d'urgence palliative » assurent une qualité de prise en charge.

Lorsque l'HAD a déjà mis en place un document permettant d'avertir de manière anticipée ou non les urgentistes (via une fiche directement transmises aux services des urgences ou par l'intermédiaire d'un document disponible au domicile) de la situation palliative du patient

67% mettent également en place des mallettes dites d'urgence palliative au domicile[12] contre seuls 33% lorsque l'HAD n'a pas mis en place une fiche relative aux situations d'urgences ($p<0.05$).

Les prescriptions anticipées

Dans l'étude de l'ONFV, il avait été établi des prescriptions anticipées pour 37% des patients décédés de manière non soudaine dans le cadre d'une prise en charge en HAD. On note que dans 23% des HAD des prescriptions anticipées n'avaient été rédigées pour aucun des patients décédés de manière plus ou moins attendue. Pour 226 patients, la fin de vie n'a pas été envisagée au travers de prescriptions anticipées. C'est pourtant, d'après les directeurs et les médecins coordonnateurs d'HAD l'un des aspects qui contribue à la réduction des hospitalisations non justifiées (Cf. Tableau 8).

Définition : Les prescriptions anticipées personnalisées (PAP)

Il s'agit de prescriptions médicales toujours individualisées, adaptées à la pathologie du patient et des traitements déjà mis en place. Elles sont rédigées par avance en prévention de l'apparition de symptômes au cours de l'évolution de la maladie et de son état de santé ou pour le soulager le plus rapidement possible au moment où ce symptôme se présente, en ayant les produits au domicile et en donnant à l'infirmière la possibilité d'administrer le médicament. Ces prescriptions doivent impérativement figurer dans le dossier médical du patient afin de pouvoir être consultés facilement en cas d'urgence. Ces prescriptions sont réadaptables à tout moment.

Les infirmiers ont un rôle important à jouer dans l'application de ces prescriptions puisque seuls les IDE sont habilités, en l'absence de médecin, à prendre la décision de réaliser une prescription anticipée. C'est en effet bien souvent les infirmiers qui se retrouvent en première ligne : assurant les tournées en binôme avec des aides-soignants et garantissant l'astreinte avec déplacement dans 40% des HAD la journée et dans 44% des structures la nuit.

Bien qu'ici rien ne permette d'évaluer la qualité de la prise en charge grâce à ces dispositifs (fiche d'urgence palliative, mallette d'urgence palliative, prescriptions anticipées personnalisées et astreinte avec déplacement), il est évident qu'ils y contribuent fortement.

La formation aux soins palliatifs joue un rôle également un rôle important dans la mise en place de prescriptions anticipées. Celles-ci sont nettement plus investies lorsque les médecins et les infirmiers sont sensibilisés à l'accompagnement de la fin de vie :

[12] 26% des HAD ayant mis en œuvre un dispositif pour avertir le SAMU de la prise en charge palliative d'un patient mettent également en place de manière systématique une mallette d'urgence palliative accessible aux professionnels intervenant en urgence à domicile (vs.18% n'utilisant pas de fiches urgences).

Tableau 7 - Recours aux prescriptions anticipées selon la formation de l'équipe aux soins palliatifs

	Avaient des prescriptions anticipées (% de patients)	*p-value*	Test
Le médecin coordonnateur est formé aux soins palliatifs	43%	*p < 0,005*	Chi²
Le médecin coordonnateur n'est pas formé aux soins palliatifs	10%		
Le médecin coordonnateur et au moins un IDE formés aux SP	40%	*p < 0,005*	Chi²
Pas de tel duo formé‡	6%		

Source : ONFV, HAD, 2015

Note : pourcentage de patients décédés de manière non soudaine sur le lieu d'intervention de l'HAD et dont la durée de séjour est supérieure ou égale à 7 jours ayant bénéficié de…

‡ Soit le médecin coordonnateur est formé et aucun IDE ne l'est, soit le médecin coordonnateur n'est pas formé et au moins un IDE est formé, soit ni le médecin coordonnateur ni les IDE ne sont formés.

L'enquête conduite par l'ONFV a de plus permis aux HAD d'identifier les axes de développement qui leur semblaient prioritaires afin d'éviter le plus possible les hospitalisations en urgence non justifiées, parmi une liste de propositions.

Tableau 8 - Selon vous, dans un contexte de fin de vie, quels sont les trois principaux axes (à soutenir ou à développer) pour éviter des hospitalisations en urgence non justifiées ?

1	**La rédaction systématique de prescriptions anticipées**	76%
2	**Le renforcement de la présence d'aide à domicile**	48%*
3	**Le renforcement des liens et des transmissions avec le médecin généraliste**	45%
4	**La mise en place d'astreinte avec une équipe dédiée qui se déplace au domicile *(jour, nuit, week-end et jours fériés)***	37%
5	**Le développement de « lits d'accueil d'urgence » en USP**	30%
6	**Le développement de liens avec les services du SAMU**	25%
7	**Le développement de la formation aux soins palliatifs et/ou à l'accompagnement de la fin de vie des professionnels de l'HAD**	24%
8	**La mise en place de mallette d'urgence palliative**	16%
9	**L'identification plus précoce de l'existence de problèmes sociaux**	5%
10	**L'amélioration des transmissions entre les professionnels de l'HAD**	4%

Source : ONFV, HAD, 2015

Champ : 92 HAD

Note : Les propositions sont classées par ordre croissant de la plus citée à la moins citée et non dans l'ordre dans lequel elles apparaissaient dans le questionnaire.

Lecture : *48% des HAD ont déclaré, que le renforcement des aides à domicile était l'un des trois principaux point à appuyer pour éviter des hospitalisations injustifiées.

L'anticipation à travers les prescriptions anticipées personnalisées, la présence d'aidants professionnels et l'assurance d'une bonne communication entre professionnels de l'HAD et médecins généralistes sont les trois principaux points retenus par les médecins coordonnateurs répondants. Ces aspects participent, certes à éviter des hospitalisations non justifiées, mais également et plus largement à la continuité des soins, à la cohérence du parcours de soins et à la qualité de la prise en charge.

Les dispositifs de la loi Leonetti

La loi Leonetti prévoit aussi d'autres « outils » concourant à l'anticipation et permettant de garantir le respect des volontés des patients en fin de vie n'étant plus en capacité de s'exprimer et « facilite » ou du moins orientent les prises de décisions en fin de vie à savoir la désignation de la personne de confiance et de la rédaction de directives anticipées.

La désignation d'une personne de confiance

Dans la population générale, rares sont les personnes à en avoir désignée une. Comme le soulignait le dernier rapport de l'ONFV, près d'un quart, seulement, des personnes en fin de vie pour lesquelles une décision de limitation ou d'arrêt de traitement avait été prise (ONFV, 2013) avaient désigné une personne de confiance.

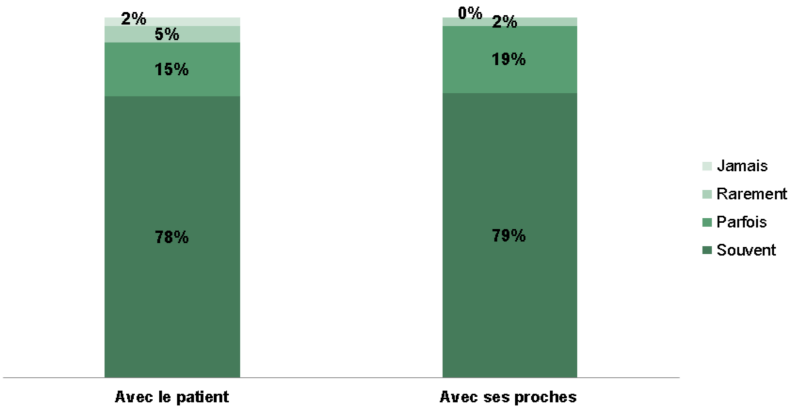
Définition : La personne de confiance

La « personne de confiance » ne doit pas être confondue avec la « personne à prévenir en cas d'aggravation ».
« Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. » (Article L.1111-6 du Code de la santé publique).
« Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance en application de l'article L.1111-6, l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin » (Article L.1111-12 du Code de la santé publique).

En HAD, 78% des patients en fin de vie avaient désigné une personne de confiance. Ce taux est bien supérieur à celui observé en USP dans l'enquête de l'ONFV menée auprès de ces unités en 2013. En effet, en USP, 56% des patients décédés avaient désigné une personne de confiance. Cet écart s'explique sans doute par des pratiques spécifiques propres à l'hospitalisation : les établissements de santé ont l'obligation de proposer/favoriser la désignation d'une personne de confiance lors d'une hospitalisation. La désignation n'est valable, dans ce cadre, que pour la durée hospitalisation. Mais en aucun cas la désignation d'une personne de confiance n'est une obligation.

En effet, en termes de communication, le sujet de la « personne de confiance » est le sujet le plus abordé (parmi les thèmes répertoriés) que ce soit avec les patients eux-mêmes ou les proches. Les trois quarts des HAD (74%) disent aborder « souvent » le sujet avec leurs patients et il en est de même concernant les proches.

Graphique 5 - Personne de confiance : communication entre professionnels, les patients et les proches



Source : ONFV, HAD, 2015
Lecture : 79% des HAD ont déclaré que lorsqu'un patient était concerné par « la personne de confiance » les équipes de l'HAD ont « souvent » évoqué ce sujet avec les proches du malade.

Pour une analyse plus fine de ces résultats, il faudrait connaitre les modalités (temps consacré à ces échanges, professionnels et personnes présentes…) et les informations transmises à la fois aux patients mais aussi à la personne désignée. En effet, désigner une personne de confiance est une décision qui se doit d'être bien réfléchie et prise sans précipitation. Un temps doit être investi également pour évoquer avec la personne désignée de ce que cela implique pour elle.

La rédaction de directives anticipées

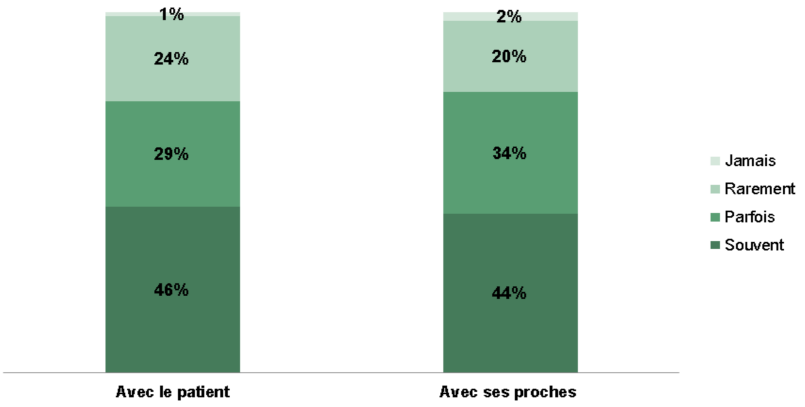
L'ONFV a déjà fait le constat de la faiblesse de la part de personnes ayant rédigé ses directives anticipées. Ce taux s'établit à 1.5%. Dans l'étude menée auprès des HAD, 5% des patients décédés de manière non soudaine avaient rédigé leurs directives anticipées, un taux semblable à celui observé en USP en 2012 sur une population comparable.

Définition : Les directives anticipées

Il s'agit d'un avis émis par le patient lui-même, à un moment donné, et par écrit, visant à indiquer une volonté future concernant son état de santé en fin de vie au cas où il ne serait plus en capacité d'exprimer ses volontés.
Ce document écrit sera pris en compte par le médecin lors d'une décision de limitation ou d'arrêt de traitement en fin de vie, il est cependant aujourd'hui non opposable. Ce point est rediscuté dans la nouvelle proposition de loi dans le rapport remis par M. Alain Claeys et M. Jean Leonetti. Les directives anticipées tendraient à devenir opposables, c'est-à-dire que loi serait modifiée pour que les directives anticipées « s'imposent aux médecins ».
Le temps de validité est de trois ans et doivent donc être régulièrement renouvelées. Elles sont révocables à tout moment.

Sans que ces dispositifs soient pleinement utilisés ils invitent les professionnels à dialoguer et communiquer de l'information aux patients.

Graphique 6 - Directives anticipées : communication entre professionnels, les patients et les proches



Source : ONFV, HAD, 2015
Lecture : 44% des HAD ont déclaré que lorsqu'un patient était concerné par « les directives anticipées » les équipes de l'HAD ont « souvent » évoqué ce sujet avec les proches du malade.

L'enquête révèle que près de la moitié des HAD parlent « souvent » des directives anticipées avec les patients lorsque ces derniers sont concernés.

3.3 Les ressources disponibles pour accompagner la fin de vie

> Point de rencontre entre la médecine hospitalière et la pratique ambulatoire, l'HAD est une structure mixte utilisant les compétences internes de ses propres équipes et coordonnant les interventions de professionnels extérieurs tout en prenant en compte l'environnement sanitaire et médico-social participant à la prise en charge éventuelle du patient en amont ou en aval de l'HAD. (Ministère de la santé et des solidarités, 2006)

La connaissance et la mobilisation des ressources en soins palliatifs

Une partie de l'enquête conduite auprès des HAD était consacrée à la connaissance des ressources existantes sur leur territoire. Ces items visaient à identifier la connaissance par les établissements/services des dispositifs existants sur leur territoire, et à comprendre la façon dont ils utilisent ces ressources lorsqu'ils sont confrontés à une situation de fin de vie.

Les ressources effectivement disponibles sur le territoire

Aujourd'hui en France les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) couvrent la totalité du territoire[13] et plus de la moitié des départements (54.5%) disposent d'au moins une unité de soins palliatifs (USP). De plus, 77 réseaux de soins palliatifs ont été recensés (au 31 décembre 2013, France entière).

Dans l'enquête menée par l'ONFV, la quasi-totalité des HAD (97%) ont déclaré connaitre l'existence d'une EMSP sur leur territoire, deux structures sur trois ont dit connaitre

[13] Seule la Guyane ne dispose pas d'une telle ressource

l'existence d'un Réseau de santé en soins palliatifs et la même proportion a déclaré la connaissance d'USP.

Si les ressources sont effectivement disponibles et visiblement connues leur mobilisation est relativement faible.

L'IGAS soulignait en 2010 que « dans l'ensemble du dispositif permettant la prise en charge de la fin de vie au domicile, l'HAD a toute sa place en complément coordonné des soins de ville et des réseaux de santé en assurant les prises en charge dont l'intensité n'est pas compatible avec les autres modalités. ». Au-delà de la pluridisciplinarité des équipes œuvrant en HAD c'est aussi en termes de partenariats que peut être pensée son activité.

La mobilisation des ressources

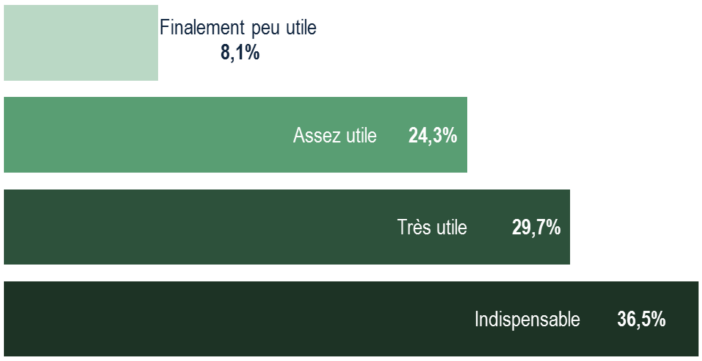
Les Réseaux de santé en soins palliatifs

Dans son rapport sur l'HAD de 2010, l'IGAS avait fait le constat « que les relations avec les réseaux étaient très différentes d'un territoire à l'autre. D'une manière générale, elles sont essentiellement développées avec les réseaux de soins palliatifs ; d'autant plus que certaines structures d'HAD trouvent leur origine dans ces réseaux. Le partage se fait en fonction du caractère plus ou moins lourd des patients et donc de la technicité de l'intervention (…) Cependant, ces règles sont définies au cas par cas, de manière empirique. »

L'enquête menée auprès des réseaux de santé en soins palliatifs par l'ONFV en 2012 montre que moins d'un quart des patients avaient été pris en charge par une structure d'HAD, du côté de l'enquête menée auprès des HAD, pour seulement 8% des patients décédés de manière non soudaine, l'HAD a eu recours à un Réseau de santé en soins palliatifs (RSP). De plus, d'après les RSP, leurs missions et celles de l'HAD sont complémentaires.

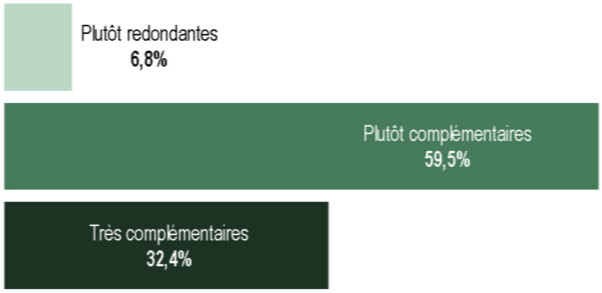
Encadré 8 - Enquête Réseaux de Santé en Soins Palliatifs en 2012

Selon vous, l'existence sur le territoire d'une structure d'HAD est :

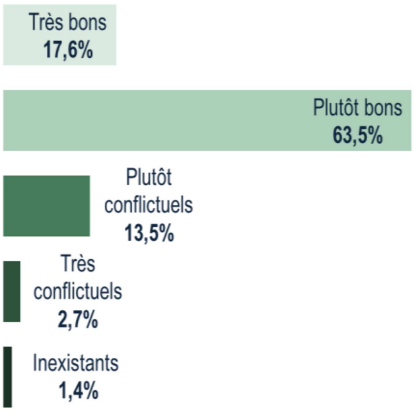


>> Suite

Aujourd'hui, les missions des Réseaux et celles des HAD du territoire sont dans l'ensemble :



Les liens qui existent entre votre Réseau et les structures d'HAD du territoire sont dans l'ensemble :



Source : ONFV, RSP, 2013

Les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs

Les équipes mobiles de soins palliatifs sont beaucoup plus mobilisées par l'HAD. En effet, 21% des patients ont bénéficié de l'intervention d'une EMSP (56 HAD soit 61% des structures répondantes y ont fait appel pour au moins un patient en fin de vie).

Tableau 9 - Recours aux EMSP selon le type et le statut de l'HAD

	Avoir fait appel à une EMSP pour au moins un patient en fin de vie		Patients pour lesquels l'HAD a fait appel à une EMSP	
	Effectif	*%*	*Effectif*	*%*
Statut				
Public	21	23%	107	29%
Privé à but non lucratif	25	27%	89	20%
Privé à but lucratif	10	11%	26	13%
Type				
Autonome	28	30%	96	19%
Rattachée à un établissement de santé	28	30%	126	24%
Ensemble	**56**	**61%**	**222**	**21%**

Source : ONFV, HAD, 2015

Les HAD rattachées à un établissement de santé et les structures publiques ont davantage eu recours aux EMSP pour leurs patients en fin de vie. En effet, si une part équivalente des structures rattachées et autonomes a fait appel au moins une fois à une EMSP, les structures rattachées à un établissement de santé y ont fait appel pour une part plus grande de patients en fin de vie, idem pour les HAD publiques.

La « proximité relationnelle » entre HAD et hôpital encourage très certainement la formalisation de liens et inviterait les EMSP à sortir davantage des murs de l'hôpital.

Les Unités de Soins Palliatifs

Pour seulement 3% des patients décédés de manière non soudaine une demande d'admission en USP avait été réalisée[14].

Plusieurs hypothèses peuvent expliquer que les HAD n'aient pas davantage recours aux USP : soit les HAD ne voit pas en l'USP une ressource potentielle, soit ils la méconnaissent, soit les situations décrites n'étaient pas complexes au point d'avoir recours à de telles unités.

Pourtant du côté des USP (d'après l'enquête menée par l'ONFV auprès des USP en 2013), 31% d'entre elles estimaient à un quart la proportion de patients déjà suivis par une HAD avant leur admission en USP.

Le recours au bénévolat d'accompagnement

Seuls 2% des patients décédés avaient bénéficié de visite d'un bénévole d'accompagnement de la fin de vie.

Pourtant plus de la moitié (53%) des HAD ont déclaré avoir conventionné avec une telle association.

[14] 18 HAD soit 20% des structures répondantes avaient anticipé une demande d'admission en USP pour au moins un de leur patient en fin de vie

Encadré 9 - Le bénévolat d'accompagnement de fin de vie

La loi n° 99-477 du 9 Juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs reconnait et officialise, dans son article 10 le rôle des bénévoles d'accompagnement dans « l'ultime accompagnement du malade ». C'est une reconnaissance juridique de cette forme spécifique de bénévolat, avec pour les associations des obligations en matière de formation, supervision, conventionnement avec un établissement de santé et modalités d'intervention. Il est de plus précisé que « seules les associations ayant conclu la convention mentionnée à l'alinéa précédent peuvent organiser l'intervention des bénévoles au domicile des personnes malades. ».

En 2013, on compte 5076 bénévoles d'accompagnement de fin de vie intervenants dans 201 associations d'après les données d'une enquête réalisée en 2013 par le Collège national des associations de bénévoles d'accompagnement (CABA) de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP).

D'après cette même enquête les bénévoles d'accompagnement interviennent à 35% auprès de patients en structures de soins palliatifs, à 36% en établissements de santé, à 18% en établissements médico-sociaux, à 9% à domicile et à 2,3% dans d'autres lieux (prison et accompagnement au deuil) (CABA, SFAP 2014)

Le travail des HAD avec les libéraux, les auxiliaires de vie et les garde malades

Les structures d'hospitalisation à domicile et les autres professionnels intervenant à domicile sont souvent amenés à travailler auprès d'un même patient, mais travaillent-ils ensemble pour autant ? Et dans quel but ?

L'IGAS soulignait en 2010 l'intérêt que pouvait avoir ce travail commun à la fois pour le patient mais aussi pour l'HAD :

> « De fait, le recours à des personnels libéraux présente plusieurs avantages, pour l'HAD et le patient. Pour ce dernier, il apporte une plus grande fluidité dans le parcours de soins, le même intervenant assurant la continuité des soins paramédicaux, avant, pendant et après l'HAD. Une fois celle-ci terminée, le « relais » s'en trouve facilité, avec un minimum de perte d'information. Pour l'HAD, outre cette facilité de relais, le recours à des personnels libéraux permet de limiter les coûts fixes, un atout précieux lorsque l'activité subit de fortes fluctuations (cas des HAD ayant une faible activité notamment). Il permet aussi à l'HAD d'élargir son périmètre d'intervention, en particulier dans les zones rurales les moins densément peuplées, en limitant les déplacements du personnel salarié. (IGAS, 2010) »

Effectivement 93.5% des HAD ont déclaré travailler avec des libéraux et semble les intégrer pleinement dans leur démarche

Lorsque l'HAD organise de façon systématique au début de chaque prise en charge un temps de rencontre autour du projet de soins du patient avec des partenaires extérieurs (c'est le cas dans 74% des HAD), les libéraux sont conviés dans 85% des HAD et les

intervenants du domicile dans 51%. Ils semblent donc pleinement intégrés et largement considérés par les professionnels de l'HAD.

Cependant, il existe très probablement des différences selon que :

- L'HAD travaille uniquement avec des libéraux, comme c'est le cas de 5 HAD sur les 92 répondantes ;
- L'HAD sollicite des libéraux de manière ponctuelle et donc travaille avec des libéraux, comme c'est le cas de 86 HAD parmi les 92 de l'étude.

Les relations ne sont effectivement pas les mêmes selon « l'usage » qui est fait de ces professionnels. En d'autres termes, l'HAD peut être plus ou bien perçue par les professionnels libéraux selon qu'ils soient pleinement intégrés dans la démarche d'accompagnement de fin de vie à domicile ou qu'ils ne soient sollicités uniquement comme renfort à l'équipe de l'HAD comme pour assurer la permanence la nuit, le week-end et les jours fériés par exemple.

Par ailleurs, les HAD semblent travailler dans une certaine autarcie, partageant assez peu les informations relatives aux malades avec les autres intervenants du domicile et les proches qui sont pourtant des vecteurs important dans le maintien à domicile. En effet, des transmissions écrites sont établies de manière systématique avec les aides à domicile et auxiliaires de vie dans 30% des HAD, et dans 17% des structures avec les gardes malades. Les proches sont rarement intégrés dans cette organisation, puisque seules 12% des HAD déclarent que des transmissions sont « toujours » réalisées pour échanger avec les proches.

Cette différence s'explique peut-être en partie par les échanges verbaux plus récurrents avec les gardes malades et les proches lorsqu'ils existent.

Pour indication 44% des patients en fin de vie avaient bénéficié d'aide à domicile et seulement 6% de garde malade (de jour uniquement, la nuit uniquement ou 24h/24).

Les professionnels et la formation aux soins palliatifs

L'HAD assure la prise en charge du malade avec une équipe pluridisciplinaire, médicale, paramédicale, sociale et administrative.

L'une des ressources les plus facilement mobilisables en interne reste le personnel de l'HAD. La formation en soins palliatifs et/ou à l'accompagnement de la fin de vie est le premier vecteur améliorant les conditions de prise en charge de la fin de vie.

Qui sont les médecins coordonnateurs d'HAD ?

La circulaire de la DHOS de 2006 (précisée par la circulaire de 2013) identifie les missions du médecin coordonnateur de l'HAD comme il s'en suit :

- Il est le **référent médical** de la structure.
- Il **émet un avis médical** signé pour toute **admission** d'un patient dans la structure d'HAD. Il s'appuie pour cette décision médicale sur le protocole de soins qu'il signe après que ce protocole ait été préalablement élaboré et validé en totale concertation avec le médecin prescripteur et le médecin traitant et au regard de l'enquête médico-sociale.

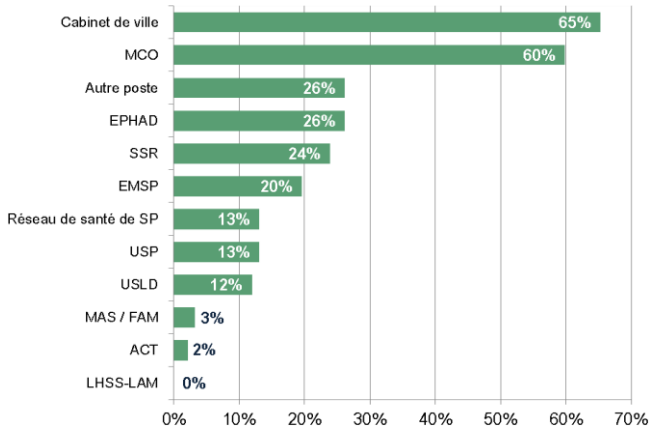
- Il **ne prescrit pas**, **ne soigne pas**, **ne se substitue pas au médecin traitant** sauf en cas d'urgence absolue mais il est le garant de la bonne exécution du protocole de soins, dont, en qualité de signataire, il est responsable du stade de l'élaboration aux évolutions éventuelles qui peuvent y être apportées.
- Il contribue, par la mise en place de procédures formalisées, à l'**échange d'informations** nécessaires à une prise en charge globale et coordonnée du patient.
- Il a un **rôle de formateur auprès de l'équipe soignante**.
- Il **assure les contacts avec les médecins libéraux et hospitaliers** impliqués dans les traitements du malade, et **les informe** de tout élément pouvant leur être utile.
- Il **coopère avec les services sociaux** qu'ils appartiennent à la structure ou non, afin de ne pas négliger les aspects familiaux, professionnels, financiers et sociaux d'un accompagnement personnalisé.
- Il coordonne et participe à l'**évaluation de la qualité du service** d' HAD.
- Il participe aux **décisions stratégiques** de la structure.
- Dans le cadre de la T2A, il est **responsable de la qualité de la saisie de l'information médicalisée.**
- Il **organise le fonctionnement médical** de la structure.

Les missions conférées aux médecins coordonnateurs sont donc à la fois médicales et administratives. S'il ne prescrit pas, ne soigne pas, il a le rôle de former ses équipes soignantes, d'organiser et d'assurer la qualité du service.

L'expérience et la formation du médecin coordonnateur peuvent donc concourir à l'acculturation de l'équipe de l'HAD en termes d'accompagnement de fin de vie.

Concernant le parcours des médecins coordonnateur de l'étude, 82% d'entre eux ont reçu une formation à la médecine générale et 32% à la gériatrie.

Graphique 7 - Structures ou services dans le(s)quel(s) le médecin coordonnateur de l'HAD a précédemment exercé



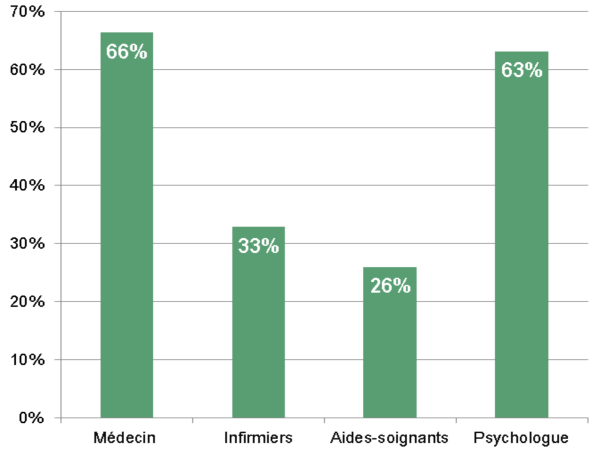
Source : ONFV, HAD, 2015

Une grande partie des médecins coordonnateurs d'HAD ont occupé un poste de médecine de ville ou ont exercé dans un établissement de santé et plus particulièrement dans un service de MCO[15].

Plus de 10% des médecins coordonnateurs d'HAD ont déjà exercé dans un service de soins palliatifs : 13% en USP, 13% en Réseau de santé de soins palliatifs et 20% au sein d'une EMSP.

Formation aux soins palliatifs de l'équipe de l'HAD

Graphique 8 – Part de professionnels de l'HAD formés aux soins palliatifs et/ou à l'accompagnement de la fin de vie



Source ; ONFV, HAD, 2015
Lecture : 33% des infirmiers sont formés aux soins palliatifs et/ou à l'accompagnement de la fin de vie

Plus des deux tiers des médecins coordonnateurs et des psychologues sont formés[16] aux soins palliatifs (respectivement 66% et 63%).

Rappelons que le médecin coordonnateur de l'HAD a un rôle de formateur auprès de l'équipe soignante.

Lorsque ce dernier a reçu une formation aux soins palliatifs 32% des infirmiers le sont aussi contre 29% quand le médecin n'est pas formé, un écart non significatif statistiquement (p=0.6). Par contre quand le médecin coordonnateur a un DU ou un DIU de soins palliatifs la probabilité que l'HAD soit dotée d'au moins un infirmier formé à l'accompagnement de fin de vie croît considérablement.

[15] Médecine Chirurgie Obstétrique

[16] Toutes formations confondues : formation initiale, formation continue de quelques jours, DU ou DIU de soins palliatifs, autres formations

Tableau 10 - Formation des infirmiers selon la formation aux soins palliatifs du médecin coordonnateur

	Le médecin coordonnateur a un DU ou DIU de soins palliatifs	*Le médecin n'a pas de DU ou DIU de soins palliatifs*	***p-value***	**Test**
Au moins un infirmier est formé aux soins palliatifs (formation initiale, continue, sensibilisation…)	87%	65%	*p < 0,05*	Fisher

Source ; ONFV, HAD, 2015

Les infirmiers « mettent en œuvre le protocole de soins au chevet du patient et communiquent les éléments cliniques utiles dans la prise en charge du patient au travers du dossier de soins » (Ministère de la santé et des solidarités, 2006). Or ce sont ces professionnels, de première ligne, qui sont aussi les moins formés à l'accompagnement de la fin de vie. En effet, c'est le cas de seulement 33% des infirmiers et 26% des aides-soignants.

Ce qui signifie donc que les deux tiers n'ont reçu aucune formation spécifique à la fin de vie, ni même une sensibilisation ou une formation de quelques jours. Pourtant, chaque jour, ces professionnels sont amenés à prendre en charge, en moyenne, un patient sur quatre en soins palliatifs étant donné la part de l'activité HAD consacrée à cette activité.

Néanmoins, 78% des HAD disposent d'au moins un médecin formé aux soins palliatifs, 79% d'au moins d'un infirmier formé, 59% d'au moins un aide-soignant et 53% d'au moins un psychologue[17]. De plus, 64% des HAD disposent à la fois d'au moins un médecin et d'un infirmier formé à l'accompagnement de fin de vie. Ainsi, plus de la moitié des structures d'HAD dispose donc d'au moins d'un « duo médecin-infirmier référent » en termes de soins palliatifs.

En outre, le premier rapport de l'Observatoire pointait que seuls 15% des paramédicaux avaient bénéficié d'une formation aux soins palliatifs en 5 ans, entre 2005 (parution de la loi Leonetti) et 2010.

Le constat est donc mitigé : les professionnels paramédicaux de l'HAD sont donc peu formés mais relativement plus que ceux des établissements de santé.

Une évaluation des besoins de formation à l'accompagnement de fin de vie et/ou aux soins palliatifs devrait pouvoir être réalisée dans toutes les structures d'HAD et être accompagnée d'un plan de formations interdisciplinaires adéquat. C'est en s'emparant de cette nécessité que l'HAD de Dax, par exemple, a mis en place, à partir de l'évaluation des besoins de formation de l'ensemble des professionnels, une démarche pédagogique réflexive sur « le sens donné aux soins » dans cette structure.

La « co-formation »

Le travail en équipe implique aussi de travailler avec d'autres intervenants du domicile qui ne font pas partie intégrante de l'HAD. Parfois déjà présents bien avant la mise en place de l'HAD, cette dernière doit tenter de maintenir au mieux l'environnement du patient. Tous doivent œuvrer pour le confort du patient en lui évitant le plus de changements, de

[17] Il s'agit ici d'effectif et non d'ETP

contraintes… Pour ces intervenants (aide à domicile, auxiliaire de vie, aide-ménagère, …) il est aussi parfois difficile de changer de regard et de s'adapter aux besoins du patients qui évoluent : la recherche du sens donné à leur travail face à une personne qui se dégrade jour après jour doit sans doute être accompagnée. Les HAD jouent en effet un rôle envers les autres professionnels du domicile.

La majorité des HAD (84%) déclare être amenée à former et/ou à accompagner les aides à domicile, les auxiliaires de vie et/ou les gardes malades[18] dans leurs tâches quotidiennes auprès du patient (dont 22% qui disent que c'est « souvent » le cas).

Les médecins généralistes[19] expriment eux aussi une attente de la part de l'HAD en termes de formation. Une étude menée auprès de 20 médecins généralistes ayant suivi des patients en soins palliatifs décédés en HAD indique que 85% d'entre eux souhaitaient que l'HAD joue un rôle dans la formation continue des médecins généralistes : 70% désiraient une formation portée sur « la prise en charge de la douleur », 65% sur « les soins palliatifs », 53% sur « la sédation » et 35% sur « le suivi psychologique du patient et de sa famille » (BOUCHER, 2011).

La communication

Les compétences en soins palliatifs ne sont pas uniquement des compétences cliniques et techniques. Elles relèvent aussi d'une dimension relationnelle, identifiable à travers les résultats observés portant sur la communication.

La communication avec les patients suppose que les professionnels comprennent et s'adaptent aux attentes du patient lui-même dans une ambivalence constante :

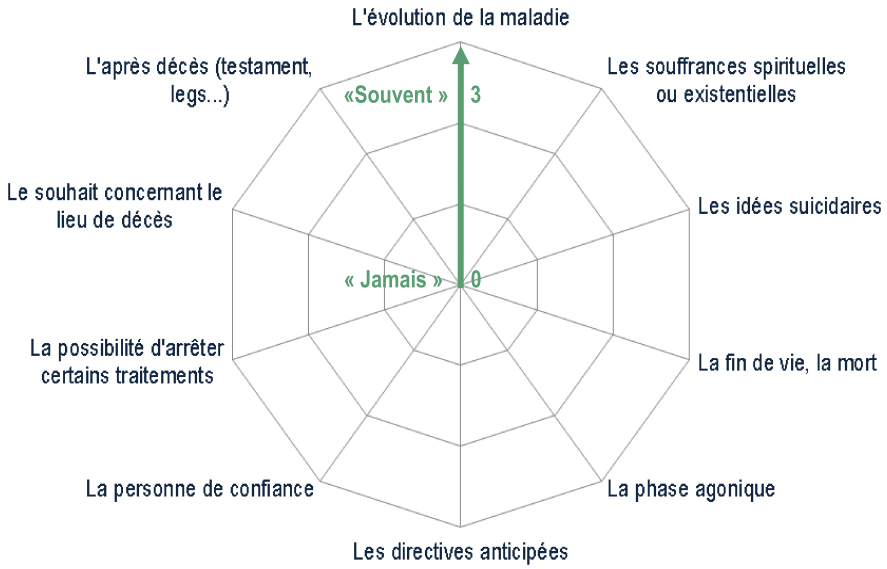
> « Les patients exprimaient qu'ils souhaitaient «savoir» mais de façon contrastée. Ils attendaient des soignants que ceux-ci s'ajustassent à ce qu'ils désiraient savoir, ce qui supposait de la part des professionnels un certain savoir-faire pour décrypter les signaux qu'ils envoyaient. (SENTILHES-MONKAM, 2006) »

Dans quelle mesure les professionnels des HAD dialoguent-ils de sujets liés à la fin de vie avec les patients ? Avec les proches ? Certaines questions sont-elles « écartées » de la discussion ?

[18] Entre 2008 et 2010, 2500 gardes malades ont été formés aux soins palliatifs et à l'accompagnement de la fin de vie, ce qui signifie que 8% des 31 200 gardes malades concernés ont été formés (ONFV, 2011).

[19] Entre 2005 et 2010, 2.6% des médecins généralistes avaient pu bénéficier d'une formation à la fin de vie (ONFV, 2011).

Point de méthode

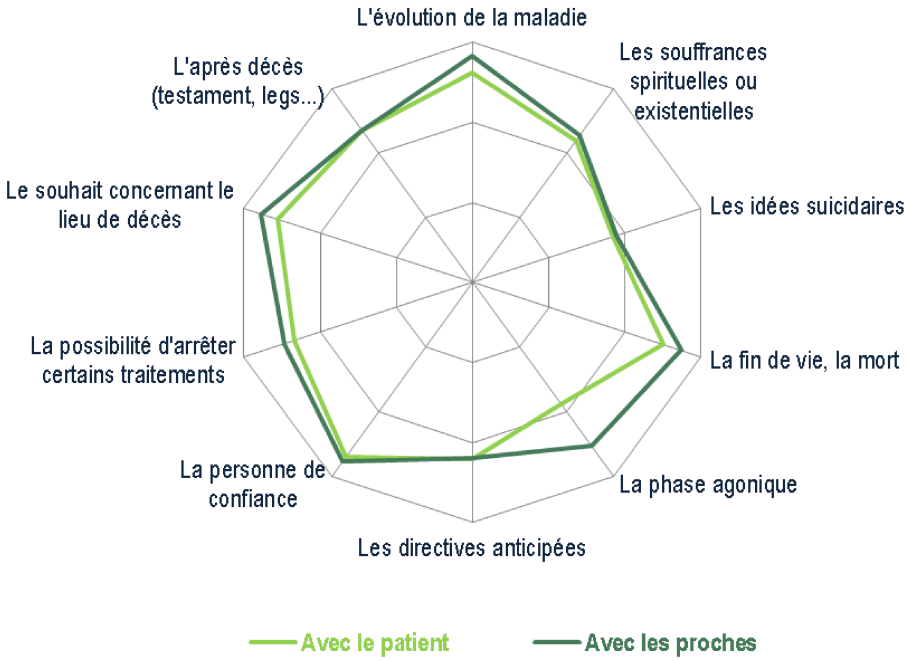


A chaque réponse a été attribué un score permettant de réaliser ce graphique dit en « radar » : « Souvent » = 3 / « Parfois » = 2 / « Rarement » = 1 / « Jamais » = 0.
Le centre du graphique équivaut à l'item « Jamais » et les extrémités à « Souvent ». Ce qui signifie que, plus l'étoile formée est étendue, plus la fréquence de communication est intense.

Grâce à une échelle à quatre grades (« Jamais », « Rarement », « Parfois », « Souvent »), les structures d'HAD ont décrit la fréquence des discussions avec les patients et avec leurs proches lorsqu'ils se trouvent confrontés à chacune de ces dix problématiques :

- L'évolution de la maladie,
- Les souffrances spirituelles ou existentielles,
- Les idées suicidaires,
- La possibilité d'arrêter certains traitements,
- La phase agonique,
- La fin de vie et la mort,
- Les « directives anticipées »,
- La « personne de confiance »,
- L'après décès (inhumation, testament, legs, vécu des proches…),
- Le souhait concernant le lieu de décès (domicile, hôpital, retour dans la région ou pays d'origine…).

Figure 2 - Lorsqu'un résident est concerné par les sujets suivants, en discutez-vous avec lui ?



Champ : N=92 ; NR Patients/Proches : NR « évolution de la maladie » = 3/6 ; NR « souffrances spirituelles ou existentielles » = 5/6 ; NR « idées suicidaires » = 6/12 ; NR « fin de vie » = 4/4 ; NR « phase agonique » = 4/8; NR « directives anticipées »= 3/6 ; NR « personne de confiance » = 5/6; NR « possibilité d'arrêt des traitements » = 5/6; NR « souhait du lieu de décès » = 4/4 ; NR « après décès » = 4/4
Source : ONFV, HAD, 2015

Bien que l'ensemble des sujets soit davantage évoqué avec les proches des patients plutôt qu'avec le patient lui-même l'écart est infime. C'est peut-être ici la preuve ou du moins un élément qui montre un aspect spécifique de la prise en charge en HAD où le patient aussi bien que ses proches font partie intégrante de la démarche d'accompagnement. Les professionnels de l'HAD pouvant difficilement faire l'impasse sur l'environnement du malade.

Le sujet de la « phase agonique » est beaucoup plus souvent abordé avec les proches ce qui semble assez justifiable car relativement anxiogène pour ces derniers et parce qu'il est aussi très difficile de parler de la proximité de la mort avec le malade lui-même.

Echanger avec le patient quant à son projet de (fin de) vie implique de tenir compte de son cheminement ; entendre ses souhaits, ses craintes quant à son avenir, l'informer de son état de santé s'il souhaite l'être, respecter le fait qu'il veuille ou non aborder certains sujet. Le dialogue avec le patient c'est aussi le respect de son ambivalence constante qui le fait passer d'un état à un autre : de rassuré, tranquillisé, apaisé ou soulagé à inquiet, soucieux, anxieux ou agité.

3.4 L'HAD comme ressources pour de nombreux acteurs

La FNEHAD rappelait dans un récent communiqué de presse la place que joue aujourd'hui l'HAD et les opportunités qu'elle offre à de nombreux acteurs.

Un mot de la FNEHAD

L'HAD, par sa place originale d'établissement de santé intervenant au domicile des patients, a toute sa place dans le "virage ambulatoire" défendu à juste titre par la ministre et contribue à illustrer que de plus en plus de malades peuvent être soignés sur leur lieu de vie.

En effet :

- Elle évite le recours à l'hospitalisation conventionnelle ou réduit la durée des séjours en accompagnant le recentrage de l'hospitalisation avec hébergement sur son cœur de métier. A ce titre elle ouvre la voie à d'importantes économies sans réduction de la qualité ;

- Elle rend possible le retour à domicile des patients lourds, justifiant de soins complexes, grâce à son savoir-faire en matière de coordination médicale, soignante et psycho-sociale ;

- Elle est présente sur l'ensemble du territoire et sa mobilisation peut se faire sans délai

- Elle mobilise le médecin traitant (systématiquement) et les autres professionnels libéraux, constituant ainsi un « support » pour la médecine de ville et un vecteur de diffusion des bonnes pratiques et des pratiques complexes ;

- C'est une offre de soins, disposant d'un modèle tarifaire, « tout compris », sans reste à charge pour le patient.

Source : Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes. Communiqué de presse relatif au discours tenu devant la Commission des comptes de la sécurité sociale, prononcé lundi 29 septembre, la ministre des Affaires Sociales, de la Santé et des Droits des Femmes, Marisol Touraine, octobre 2014.

L'HAD est donc une ressource à la fois pour les patients mais aussi pour les médecins traitants, les établissements de santé, les structures d'établissement social ou médico-social.

L'HAD, une ressource pour les patients ?

Le désir de « passer ses derniers instants chez soi » exprimé par 81% des français, comme le dévoilait un sondage IFOP en 2010 ne va pas nécessairement de pair avec le fait de « mourir chez soi ».

Ce qui importe le plus les patients reste essentiellement le confort de vie. « La volonté de rester chez soi est en effet essentiellement liée au souhait de préserver ses habitudes et de pouvoir lutter contre le bouleversement que provoque la maladie lorsqu'elle progresse » (ONFV, 2014).

Vouloir finir sa vie à domicile n'est pas un choix figé dans le temps et varie avec l'évolution de la

Pour en savoir plus

« Vivre la fin de sa vie chez soi », ONFV, 2014

maladie. « Face à de nouveaux symptômes ou à l'aggravation de la situation, il n'est pas rare que les personnes malades changent d'avis et demandent à être hospitalisées. » (ONFV, 2014).

L'HAD, une ressource pour l'hôpital ?

Dans un contexte de fin de vie, lorsqu'un patient pris en charge en HAD est transféré à l'hôpital pour une hospitalisation complète avec hébergement, l'HAD assure un suivi. Un lien est entretenu avec l'équipe soignante de l'établissement de santé pour la quasi-totalité des structures (« souvent » pour 97% des HAD et « parfois » pour 3%). Les relations avec les familles sont elles aussi garanties pendant cette hospitalisation, c'est en effet « souvent » le cas dans 74% des HAD et « parfois » dans 25% des structures.

Ces liens persistants au-delà du domicile permettent une continuité des soins et une cohérence dans le parcours de soins. Le personnel soignant de l'HAD pourrait ainsi être mieux identifié par le personnel de l'hôpital et plus particulièrement lors des prises de décisions en fin de vie.

Lors de décision de limitation ou d'arrêt de traitements actifs pour des patients initialement pris en charge par l'HAD, seuls 24% des HAD ont déclaré être systématiquement sollicitées pour participer à la procédure collégiale et 26% ne le sont jamais.

Tableau 11 - Lors de décision de limitation ou d'arrêt de traitements actifs pour des patients initialement pris en charge par l'HAD, êtes-vous sollicité pour participer à la procédure collégiale ?

	Effectif	%
Non, jamais	24	26,09%
Oui, rarement	19	20,65%
Oui, parfois	27	29,35%
Oui, systématiquement	22	23,91%
Total général	**92**	**100,00%**

Source : ONFV, HAD, 2015

La faiblesse du nombre d'HAD sollicitées systématiquement par l'hôpital lors des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement d'un patient suivi par l'HAD renforce le constat du clivage marqué entre ville et hôpital.

Les liens entre HAD et établissement de santé peuvent aussi transparaitre au regard des 47% d'HAD déclarant que lorsqu'un patient précédemment pris en charge par l'HAD décède à l'hôpital, elle est « souvent » prévenue de ce décès par l'établissement de santé. Or, bien souvent l'HAD est, dans ces situations, dans l'attente du retour à domicile ou de l'information que le patient est décédé pour notamment aller récupérer le matériel. Cette démarche est relayée aux proches du malade : 62% des HAD disent être informé « souvent » du décès du malade suivi par ces derniers. Cela met les proches dans des situations difficiles et peu confortables : retourner dans un domicile rempli matériel rappelant sans cesse la présence de son proche et de la maladie, devoir en informer les professionnels soignant de l'HAD, mais aussi les assistants sociaux qui appellent sans connaissance de cause afin de recueillir des éléments constitutif du dossier en cours… Autant de situations qui soulignent

l'importance et la nécessité de repenser les liens entre les professionnels des établissements de santé et des structures ou services d'hospitalisation à domicile.

Pourtant, la circulaire du 1er décembre 2006 relative à l'hospitalisation à domicile incitait déjà le renforcement de ces liens et soulignait leur importance en termes de continuité des soins :

> (…) les établissements d'hospitalisation complète, doivent être incités à passer des conventions avec des structures d'HAD, où ils s'engagent au minimum à réadmettre, sans délai et dans le même service, un patient transféré en HAD. Le service hospitalier doit également s'engager à faire participer l'équipe d'HAD au protocole de soins, à informer régulièrement le médecin coordonnateur de l'HAD et le médecin traitant de l'évolution du patient hospitalisé. (Ministère de la santé et des solidarités, 2006)

Certaines structures d'HAD ont mis en place des conventions avec des hôpitaux ce qui peut faciliter les transferts et donc contribuer à la continuité des soins. C'est le cas de l'HAD Santé Service de Dax qui a construit des relations étroites avec les structures hospitalières de proximité :

> (…) les relations avec cet hôpital sont organisées à travers une convention dont l'originalité est de mettre en place un praticien qui est à mi-temps à l'hôpital et qui est, pour l'autre mi-temps, détaché à SSD [Santé Service Dax] comme médecin coordonnateur. Sur la base de cette convention, SSD rembourse au centre hospitalier (CH) de DAX 50% de sa rémunération. Ce médecin participe à un grand nombre de staffs au sein des pôles et des services de l'hôpital. (IGAS, 2010)

Le rapport IGAS de 2010 soulignait aussi l'Importance des relations entre les structures d'HAD et les établissements de santé. C'est d'un enjeu réciproque dont il est question : l'hôpital utilisant l'HAD comme une ressource notamment pour raccourcir les séjours hospitaliers et donc augmenter le nombre de patients pris en charge, et l'HAD emploie l'hôpital pour garantir une prise en charge des épisodes aigus notamment :

> Pour les HAD, la relation avec les structures d'hospitalisation revêt une importance majeure. En effet, elle conditionne l'importance des flux d'entrée de patients qui, on l'a vu, proviennent largement de l'hôpital. Elle permet également de faire face à l'éventuelle aggravation de l'état du malade, les ré-hospitalisations à partir de l'HAD étant fréquentes. Du côté de l'hôpital, qu'il s'agisse d'un établissement public ou privé, la relation avec l'HAD représente aussi un enjeu majeur sur le plan médico-économique. Le recours à l'HAD permet en effet de dégager des capacités d'accueil pour de nouveaux patients. Cela permet aussi de réduire les durées de séjour, d'augmenter la file active et donc d'améliorer la rentabilité des prises en charge (en maximisant l'écart entre la rémunération au GHS et les coûts de prise en charge). Les relations avec l'HAD contribuent ainsi au recentrage de l'hôpital sur ses missions propres, c'est-à-dire sur la production de soins nécessitant une hospitalisation complète ou le recours à un plateau technique hospitalier, tout en contribuant à une meilleure articulation avec le secteur ambulatoire. » (IGAS, 2010)

L'HAD, une ressource pour les médecins traitants ?

D'après l'étude de l'ONFV, sur l'ensemble des demandes de prises en charge 74% des prescriptions d'HAD proviennent des médecins hospitaliers, 21% des médecins généralistes et 5% d'autres médecins (spécialistes, coordonnateurs d'EHPAD…).

Chaque année, un médecin généraliste est impliqué dans un nombre limité de situations de fin de vie à domicile : entre 1 et 3 patients en moyenne (ONFV, 2013).

« Le médecin traitant, qu'il soit ou non le prescripteur, est le pivot de l'organisation de l'hospitalisation à domicile. Il est responsable de la prise en charge du patient dont il assure le suivi médical et la surveillance des soins lors de ses visites. Il donne son aval à l'admission en HAD par un accord de prise en charge qui le lie avec l'équipe de soins de l'HAD. Il participe à l'élaboration du protocole de soins qu'il valide avec le médecin prescripteur et le médecin coordonnateur. Ce protocole de soins définit entre autres le nombre et la fréquence de ses visites. L'ensemble de ces éléments doit être formalisé dans un contrat type liant le médecin traitant et l'HAD. » (IGAS, 2010)

Bien souvent les relations qui lient les patients et leur médecin généraliste reposent sur la confiance. Le médecin généraliste « reste une figure emblématique dans l'esprit des patients et de leurs proches, qui attendent de lui à la fois une réelle humanité et de solides compétences techniques » (ONFV, 2013). Le rapport de l'ONFV publié en 2013 soulevait déjà des craintes à l'égard de ce rôle pivot : « les médecins généralistes peuvent-ils répondre à cette double attente ? Leur disponibilité, leur formation et les missions qui leurs sont confiées, par ailleurs leur permettent-elles d'assurer un rôle de « pivot » dans ces prises en charge ? ».

Le rôle « pivot » du médecin traitant dans la prise en charge d'un patient hospitalisé à domicile est souvent déclaré comme allant de soi mais aussi souvent déploré par les médecins généralistes eux-mêmes qui se retrouvent démunis face à ces patients :

- L'accompagnement de fin de vie à domicile requière du temps qui est souvent incompatible avec les horaires d'un cabinet de ville,
- Les médecins généralistes sont souvent « exclus » de la prise en charge hospitalière, il est donc difficile pour eux de réinvestir la relation au moment de la toute fin de vie,
- Les médecins traitants sont très peu formés aux soins palliatifs (2.5% entre 2005 et 2012),
- L'accompagnement de fin de vie n'est pas anodin, il peut être difficile d'assumer seul le poids émotionnel et affectif de ces accompagnements de fin de vie,

C'est donc, entre autre, pour ces raisons que le rôle central du médecin généraliste est difficile à assumer et c'est aussi sans doute pour cela que l'HAD a un rôle important à jouer dans cette acculturation des médecins traitants.

Encadré 10 - Zoom sur une enquête auprès de médecin généraliste

Etude qualitative rétrospective locale (HAD OIKIA, basée à St-Etienne dans le département de la Loire) menée auprès de 20 médecins généralistes entre le 31 mai et le 31 août 2011 (entretien semi-directif)

Parmi les médecins **en accord avec la prescription** d'HAD, 65% estimaient avoir eu le choix alors que 35% ont eu l'impression que l'HAD leur était imposée.

Par ailleurs, 25% des médecins interrogées étaient prescripteurs de l'HAD et 90% des médecins interrogés estimaient avoir été au centre de la prise en charge de leurs patients lors de l'HAD.

En termes de **connaissances**, 85% des médecins se sentaient préparés à la prise en charge de leur patient en fin de vie à domicile et 10% ne se sentaient pas prêts.

En termes de **disponibilités**, 80% estimaient être suffisamment disponibles dans ce contexte et effectuaient des visites à domicile et 15% reconnaissaient ne pas l'être.

En effet, le manque de temps et de disponibilité ont été soulignés par les médecins :

« pas toujours facile avec notre emploi du temps »

« disponibilité… c'est quand même compliqué »

« assumer un cabinet plus des appels plusieurs fois par jour… »

« il faut que le médecin traitant se mette en capacité d'être disponible »

« dispo c'est plus compliqué, c'est le week-end que ça pose problème »

« disponibilité, oui, jusqu'à un certain point »

Concernant le **ressenti des médecins** : 6 ont considéré l'HAD comme un soutien, un réconfort dans la prise en charge de la fin de vie à domicile :

« je suis content d'avoir eu l'HAD »

« Il faut une aide, pas toute seule »

« un confort aussi pour le médecin »

« c'est sécurisant »

Concernant le ressenti des médecins à propos de leur **place au sein de l'équipe** : 8 médecins exprimaient une satisfaction quant à la concertation avec l'équipe, la possibilité de dialoguer et d'échanger.

Source : BOUCHER Marie. Fin de vie en hospitalisation à domicile, Acteurs : médecins généralistes - médecins coordonnateurs - équipe HAD. Thèse présentée pour l'obtention du doctorat en médecine, Université Joseph Fourier, Faculté de médecine de Grenoble, 2011, 109p.

L'Observatoire concluait dans son rapport sur le domicile qu'« au-delà des difficultés qu'ils rencontrent au quotidien, c'est peut-être tout simplement la place des médecins généralistes

dans la prise en charge de la fin de vie qui est à repenser. Présenté comme le « pivot » du système de santé, le médecin traitant pourrait sans doute jouer un rôle très différent de celui qu'il occupe actuellement : un rôle tout aussi central, mais dans lequel tout ne reposerait pas sur ses épaules… » (ONFV, 2013).

D'après l'enquête par questionnaire menée en 2014, les HAD semblent intégrer pleinement les médecins traitants. Ainsi, lorsqu'une rencontre est organisée en début de prise en charge autour du projet de soins, le médecin généraliste est convié dans 72% des HAD.

De plus, pour 45% des HAD le renforcement des liens et des transmissions avec le médecin généraliste est l'un des principaux axes prônés pour éviter des hospitalisations en urgence non justifiées.

L'IGAS soulignait dans son rapport consacré à l'HAD en 2010, l'importance de ces relations et des apports en termes de soutien aux médecins traitants :

> « (…) des relations très étroites sont nouées avec les médecins traitant dans le cadre de la prise en charge. Cela a conduit à faire évoluer l'attitude des médecins de ville et, progressivement, à positionner l'HAD comme appui des médecins traitants, notamment en termes d'expertise, de permanence et de continuité des soins. L'HAD apporte aux libéraux plus de sécurité pour des patients lourds et complexes et peut les soulager techniquement.
>
> C'est particulièrement le cas en matière de soins palliatifs et pour la prise en charge de personnes âgées. L'HAD joue alors un rôle de « support de coordination » notamment pour les fins de vie en allégeant les exigences de disponibilité la nuit et le week-end. Une évolution analogue est en cours avec les médecins coordonnateurs d'EHPAD qui sont eux aussi demandeurs de « relais » de la part de l'HAD. »

Des initiatives locales prônent également l'accompagnement des médecins traitants dans leur prise en charge de patients en fin de vie hospitalisés à domicile (Cf. encadré ci-dessous).

Encadré 11 - L'HAD Santé Service Dax, l'hôpital de la médecine libérale

« Pour faire mieux connaître l'HAD et faciliter la prescription d'HAD par les médecins traitants, SSD [Santé Service Dax] organise des « cafés débat » qui rassemblent quelques fois dans l'année sur un sujet pratique d'HAD, des médecins traitants par zone géographique. SSD veut se présenter comme « l'hôpital de la médecine libérale ». Vis à vis des médecins traitants, SSD souhaite jouer un rôle de « support de coordination », notamment en matière de soins palliatifs et donc pour la fin de vie de leurs patients (…). »

Source : IGAS, 2010

L'HAD, une ressource pour les établissements médico-sociaux et sociaux ?

Les enquêtes de l'ONFV menées auprès d'établissements médico-sociaux et sociaux mettent en avant le rôle (pédagogique et technique) que peut jouer l'HAD dans l'accompagnement de fin de vie des résidents et ce notamment car elle :

- Assure les soins techniques ;
- Permet la mise en place de matériel médical et paramédical ;

- Constitue un renfort pour les soins infirmiers ;
- Favorise la continuité des soins 24h/24 ;
- Contribue à éviter certaines hospitalisations ;
- Garantit l'accès à une équipe pluridisciplinaire.

C'est en effet ce que souligne la dernière circulaire permettant aux HAD d'intervenir dans les établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS) :

> L'HAD constitue une modalité de réponse aux besoins de soins des personnes ne requérant pas nécessairement une hospitalisation avec hébergement. Pour les personnes hébergées en ESMS, les décrets permettant l'intervention de l'HAD complètent donc la palette de l'offre disponible, contribuant ainsi au respect de l'égalité de tous à l'accès aux soins.
>
> Au-delà, le développement de l'HAD auprès des personnes hébergées en ESMS revêt un intérêt majeur, car l'HAD promeut, par ses moyens combinés à ceux de l'entourage habituel, la prise en compte globale des besoins de soins et d'accompagnement des personnes. Elle concourt ainsi à la préservation de leur qualité de vie en évitant toute déstabilisation liée à la rupture de l'accompagnement assuré au quotidien par les professionnels de l'établissement d'accueil (Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, 2013)

L'intervention de l'HAD dans ces établissements ne peut se faire sans convention mais aussi et surtout sans la mise en place d'un partenariat opérant :

> Les compétences des partenaires doivent se conjuguer sans se contrarier, valorisant les apports respectifs sans craindre, pour l'établissement d'HAD, d'être appelé en suppléance d'un manque de moyens de l'établissement d'hébergement, ni, pour ce dernier, de se sentir illégitimement disqualifié. De même, l'admission en HAD d'un résident ne saurait compromettre la mise en œuvre, par l'équipe de l'établissement d'accueil, de ses missions habituelles auprès des autres personnes accueillies. C'est pourquoi, la coopération entre les professionnels de l'HAD et de l'établissement d'hébergement doit être explicitement décrite de façon à respecter les missions incombant à chacun. (Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, 2013)

Diverses enquêtes menées par l'Observatoire National de la Fin de Vie[20] auprès de structures médico-sociales et sociales mettent en évidence le rôle que joue l'HAD en y intervenant.

- Dans les Etablissements d'Hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)

L'étude « *Fin de vie en EHPAD* » est une étude rétrospective nationale, menée en 2013 par l'ONFV auprès de l'ensemble des EHPAD implantés en France métropolitaine. Au total, 3705 établissements ont participé à l'étude. Les répondants ont enregistré 74 920 décès survenus entre le 1er janvier et le 31 décembre 2012, dont 70 606 pour lesquels le lieu de décès des résidents est renseigné. Enfin, l'échantillon de « situations de fin de vie »

[20] Rapports d'études et tableaux de bord relatifs à ces enquêtes disponibles et téléchargeables en ligne sur le site de l'ONFV, www.onfv.org Rubrique « Etudes et Données »

correspond à un total de 15 276 résidents décédés de façon non-soudaine au sein même d'un EHPAD.

Les deux tiers des EHPAD ont signé une convention avec une structure d'HAD. Cette pratique n'est pas uniforme sur le territoire puisqu'ils sont 37% en Franche-Comté, contre 74% dans le Nord-Pas-de-Calais et en région Provence-Alpes-Côte d'Azur.

Seuls 8% des EHPAD ont fait appel à l'HAD dans les situations de fin de vie. « Cet outil est donc très peu utilisé, comme le rappelle la synthèse de l'enquête « EHPAD et fin de vie », alors qu'il permet un renforcement important en termes de soins infirmiers et qu'il offre un accès facilité au matériel médical et paramédical. » (ONFV, EHPAD et fin de vie, 2013).

Dans les établissements d'hébergement pour personnes adultes handicapées (MAS, FAM, Foyer de vie…)

L'étude « *Fin de vie dans les établissements pour personnes adultes handicapées* » a été menée, en 2013 par l'ONFV, auprès de l'ensemble des établissements médicosociaux accueillant, en hébergement complet, des personnes adultes handicapées en France métropolitaine. Au total, 778 établissements ont participé à cette étude (dont, notamment, 288 MAS et 285 FAM) et 1772 décès ont été enregistrés entre le 1er janvier 2011 et le 31 décembre 2012.

« Si, dans les établissements disposant d'une convention avec une HAD, 40% des résidents décèdent à l'hôpital, c'est le cas de 49% d'entre eux lorsque l'établissement n'a pas mis en place ce type de convention. En outre, alors que dans le premier cas 42% des résidents décédés ont bénéficié d'antalgiques puissants (morphine, etc.), ce n'est le cas que de 26% des résidents dans les établissements sans liens avec une HAD. Enfin, la proportion de résidents concernés par une décision de limitation ou d'arrêt des traitements (LATA) passe de 23% à 14% selon l'existence ou non d'une telle convention » (ONFV, Handicap, 2013).

Si les établissements ne mobilisant pas l'HAD ont moins de résidents qui bénéficient d'antalgique de pallier 3, moins de résidents faisant l'objet d'une décision de LATA ce n'est probablement pas qu'ils aient moins de résidents douloureux ou en fin de vie mais c'est sans doute en partie par un manque de connaissance sur les traitements de la douleur, par une peur des morphiniques, ou par manque d'une permanence soignante 24h/24 au sein de la structure. L'appel à une structure d'HAD est donc plus que pertinent dans les situations complexes de fin de vie dans ces établissements.

Dans les Centres d'Hébergement et de Réinsertion Sociale (CHRS)

L'étude « *Fin de vie en CHRS* » a été menée, en 2014 par l'ONFV, auprès de l'ensemble des CHRS (soit 916 établissements au total). Au total 109 établissements ont participé à cette étude et ont permis d'identifier 132 décès survenus entre 2012 et 2013.

L'HAD intervient davantage dans les CHRS disposant d'hébergement individuel. Dans 61% des CHRS, l'HAD n'est jamais intervenue.

Les CHRS ont fait appel à une structure d'HAD pour 6% des résidents décédés en 2012 et 2013 ayant eu une maladie grave en phase avancée ou terminale. Ces CHRS, qui ont déjà sollicité une HAD, considèrent tous leur établissement comme en capacité d'accompagner la fin de vie de leurs résidents. La faible mobilisation de l'HAD par les CHRS peut s'expliquer en partie par le fait que « toutes les situations de fin de vie ne nécessitent pas l'intervention d'une HAD, dans cette enquête, les SSIAD ont été mobilisés deux fois plus. La plus forte mobilisation de ces équipes peut s'expliquer par le fait qu'elles sont intervenues dans des contextes de fin de vie demandant une prise en charge en soins moins complexe (moins technique qu'en HAD) sans une nécessité absolue de continuité de soins 24h/24h. » (ONFV, CHRS, 2015)

Bien qu'il n'existe pas de protocoles adaptés et que l'accompagnement de la fin de vie n'a pas été envisagé par les CHRS, ils s'y retrouvent tout de même parfois confrontés. « Il y a dans la capacité des équipes à s'adapter, une manière « d'actualiser la dimension humaine de ces lieux » (GRAC, 2011) qui fait la preuve de ce qu'ils peuvent faire malgré tout avec la mort, même si les derniers moments s'avèrent particulièrement complexes, du fait notamment de l'absence fréquente de protocoles adaptés. Pourtant ces personnes malades, en fin de vie continuent à être prises en charge en CHRS alors que leur état ne le justifie pas. Ils sont maintenus de façon artificielle dans le dispositif parce qu'il n'existe aucun autre type de structures susceptibles de les accueillir. » (ONFV, CHRS, 2015)

Le rôle de l'HAD dans ces établissements est encore à penser. Les partenariats entre CHRS et HAD ne peuvent se faire sans réflexions préalables : les deux structures doivent « s'apprivoiser », les HAD doivent apprendre à connaitre les CHRS et la population qu'ils accueillent et les CHRS doivent être sensibilisés aux actions que peuvent menées les HAD auprès de leurs hébergés.

Dans les Appartements de Coordination Thérapeutique (ACT)

> L'étude « *La fin de vie des résidents d'ACT* », a été menée, en 2014 par l'ONFV, auprès de l'ensemble des ACT soit 119 ACT. Sur l'ensemble de ces établissements, 59 ont participé à l'étude. Entre 2012 et 2013, les ACT ont déclaré 102 décès dont 80 décès non-soudains. Ces derniers constituent l'échantillon analysé des « situations de fin de vie ».

L'intervention de l'HAD dans ces structures montre tout son intérêt. Ainsi, « (…) le fait d'avoir signé une convention avec une structure d'hospitalisation à domicile (HAD) augmente la probabilité que l'ACT accompagne les résidents jusqu'au décès au sein de la structure. En effet, lorsque l'ACT a formalisé un lien avec une HAD le taux de décès en son sein est de 24%, contre 8% pour ceux n'ayant pas de lien avec une HAD. Cependant, seuls 14% des ACT ont réalisé un tel accord et 20% ont inscrit cette démarche dans leurs futurs projets. Démarches à encourager au regard de la possibilité récente (2013) pour les HAD d'intervenir dans ce type d'établissement. » (ONFV, ACT, 2015).

Rappelons que l'un des objectifs[21] de la circulaire de la DGOS du 18 mars 2013 était d'améliorer l'accessibilité à l'HAD et notamment aux personnes accueillies en établissements social ou médico-social. Comme le souligne la circulaire du 4 décembre 2013, cela leur permettrait de bénéficier « d'un parcours de soins sans rupture d'accompagnement ».
Une évaluation spécifique est prévue afin d'évaluer la part des séjours en HAD réalisés au bénéfice de résidents d'établissements sociaux et médico-sociaux.

3.5 L'HAD : révélatrice de précarités ?

En HAD, le lieu de travail des professionnels est aussi le lieu de vie ou de résidence (même temporaire) des patients pris en charge. L'HAD peut en effet intervenir au domicile ou en établissements sociaux et médico-sociaux (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, adultes handicapées ou en situation de précarités...). Les conditions de travail des professionnels varient donc quotidiennement et les intervenants du domicile peuvent se voir confrontés à des situations de précarités qu'ils n'avaient pas envisagées.

Certaines situations de précarité, qu'elle soit sociale ou économique, non visible à l'hôpital, se découvrent au moment de la mise en place de l'HAD. Les membres du groupe de travail ont, en effet, relaté cela :

« A domicile, on ne peut pas ne pas voir »

« Un jour ou l'autre les proches vous en parlent »

« Vous ne pouvez pas fermer les yeux »

Par ailleurs, la notion de précarité a fait l'objet d'une réflexion au sein de l'équipe psychosociale de l'HAD de la Fondation Œuvre de la Croix Saint-Simon. Il en ressort que les situations de précarité pouvaient « se définir parfois différemment selon le point de vue de chaque professionnel, notamment par exemple entre assistante sociale et psychologue » (Cf. annexe 6). Une réflexion conjointe, en équipe sur ces situations de précarités est nécessaire pour développer une culture commune.

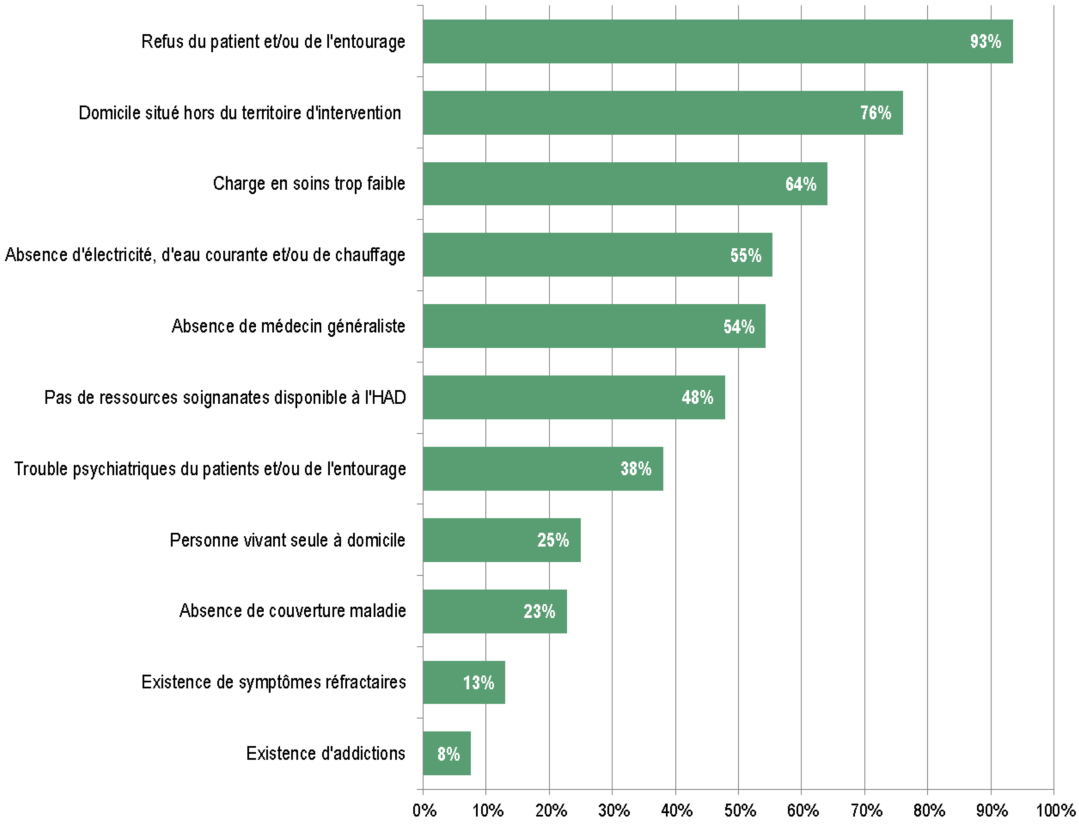
Les critères de refus d'admissions

Dès l'admission, certains patients sont exclus du dispositif. Leur candidature est soit refusée, soit leur admission est simplement reportée, le temps que certains symptômes soient équilibrés, ou que les aides au domicile soient mises en place par exemple.

Cela signifie, qu'il existe une forme de « filtre » établi par chaque HAD. Les typologies de précarités présentées plus loin sont donc la résultante de cette sélection.

[21] Développer le recours à l'HAD, développer les prescriptions d'HAD, diversifier les populations accueillies en HAD, diversifier les modes de prises en charge en HAD, respecter les conditions de prescriptions de séjours en HAD, amélioré la continuité des soins en HAD, améliorer la sécurité du circuit du médicament, améliorer la qualité des prises en charge.

Graphique 9 - Les critères de refus d'admission, de report ou d'arrêt de prise en charge



Source : ONFV, HAD, 2015

Aucun critère n'est énoncé clairement dans aucune circulaire ni recommandations. Ces critères sont donc laissés à l'appréciation de chaque HAD (voir p.38-40)

Il convient de venir questionner les items sur lesquels nous avons voulu interroger les HAD : quelles sont les barrières institutionnelles ? Quelles sont les justifications au fait de considérer tel ou tel critère de refus ? Quelles sont les éventuelles solutions pour prendre en charge un patient dont la situation paraît d'emblée « compliquée » ?

> « Avant de dire non, posons-nous des questions, qu'est-ce qu'on peut faire pour que ça soit possible ? (Médecin coordonnateur d'HAD, membre du groupe de travail) »

Un choix du patient et de son entourage

Le refus d'admission fondé sur un refus du patient ou de son entourage, critère retenu par 93% des HAD, semble évident puisque la recherche du consentement du patient et/ou de ses proches est l'un des prérequis, avec le niveau de charge en soins, pour la mise en place de l'HAD.

Le recueil de l'accord du patient pour cette modalité de prise en charge semble en effet plus qu'indispensable pour le confort du patient, des professionnels et le « bon déroulé » du séjour. Le patient est / doit être au cœur de la prise en charge.

Un domicile situé hors du territoire d'intervention de l'HAD

Si 76% des HAD ont dit retenir comme critère de non prise en charge le fait que le domicile du patient se trouve en dehors de la zone d'intervention habituelle c'est vraisemblablement pour des raisons justifiables d'un point de vue à la fois légal puisque « à l'exception de certaines zones urbaines particulièrement denses, un territoire est desservi par un seul établissement d'hospitalisation à domicile, dont l'autorisation précise la zone d'intervention » (Ministère des affaires sociales et de la santé, 2013) mais aussi « pratiques » :

- limiter le temps de transports et privilégier celui auprès des patients ;
- permettre d'assurer un délai d'intervention raisonnable et contribuer à sécuriser le domicile pour le patient et son entourage en cas d'appel urgent.

Bien que cela soit rare, il est possible qu'une demande d'admission soit réalisée pour un domicile situé hors du territoire d'intervention habituel de l'HAD (il peut s'agir d'un domicile situé dans un département limitrophe par exemple). Il est en effet possible, que l'offre d'un territoire ne puisse pas couvrir, à un moment donné, la demande notamment dans les régions où les ressources en termes de structures d'HAD sont plus rares. Il en tient de la responsabilité de l'HAD sur son territoire d'intervention que « les obstacles éventuels [soient] doivent être repérés et les solutions adéquates recherchées » (Ministère des affaires sociales et de la santé, 2013), une dérogation peut être demandée à l'Agence Régionale de Santé par exemple.

Une charge en soins trop faible ou l'absence de ressources soignantes disponibles au sein de l'HAD

Pour toutes ces situations « non conventionnelles » en tant qu'elles ne répondent pas aux critères d'inclusion habituels, ou qu'elles mettent à mal l'organisation de l'HAD, mais pour lesquelles l'HAD a été sollicitée : quelles est la réponse de l'HAD ? Doit-elle et/ou peut-elle rediriger ces patients en leur apportant conseils, contacts et soutien ? L'HAD peut-elle notamment alerter vers les réseaux de santé en soins palliatifs pour qu'ils soient impliqués dans la prise en charge ?

Le travail en partenariat avec des libéraux ou des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) peut constituer une réponse pertinente. D'ailleurs la circulaire de la DHOS du 1er décembre 2006 relative à l'hospitalisation à domicile relevait déjà la complémentarité existante entre HAD et SSIAD :

> L'HAD est complémentaire des structures telles que les SSIAD, dont elle a vocation à prendre éventuellement le relais, si la situation du malade s'aggrave, et a contrario auxquels elle peut confier un malade stabilisé. Même si l'HAD se distingue des SSIAD par le niveau de soins que l'on y dispense et par la coordination médicale des soins, la continuité des soins entre SSIAD et HAD doit être assurée à l'image de la complémentarité souhaitée avec les établissements d'hospitalisation complète évoquée précédemment. Des liens conventionnels sont ici aussi particulièrement opportuns.
> La création de structures mixtes ou de « plates-formes » offrant à la fois un SSIAD et une HAD, gérées par un même opérateur peut être soutenue. En effet, ce type d'organisation

favorise le continuum de la prise en charge dès lors que les indications respectives sont clairement définies. (Ministère de la Santé et des Solidarités, 2006)

Les prises en charge par les SSIAD s'inscrivent souvent sur le long terme, les relations construites entre personnes âgées et les professionnels du SSIAD peuvent être fortes et méritent d'être maintenues non pas seulement parce que les professionnels du SSIAD ont à cœur d'accompagner leur patient « jusqu'au bout » mais aussi pour privilégier le confort de la personne âgée qui plus est dans les cas de maladies neurodégénératives où la perte de repères peut être néfaste.

Dans l'étude de l'ONFV, 5% des patients décédés en HAD étaient préalablement pris en charge par un SSIAD soit autant de relais effectifs.

Par ailleurs, 86% des HAD ont déclaré avoir déjà maintenue l'HAD alors qu'un relais en SSIAD se révélait plus adapté.

Les raisons évoquées pour en justifier sont de trois ordres : logistique, médical, financier. En effet, les relations sont parfois complexe et l'articulation limitée. « Dans certains cas, les difficultés d'articulation sont liées aux insuffisances de capacité d'accueil, que ce soit en SSIAD ou en HAD. Mais la plupart du temps elles ont deux causes principales : une rupture dans la chaîne de prise en charge et des difficultés dans la mise en œuvre de ressources partagées. » (IGAS, 2010).

Une étude menée conjointement par la FNEHAD, l'Association à Domicile en Milieu Rural (ADMR) et l'Union Nationale des Associations de Soins et Services à domicile (UNA) entre 2013 et 2014 explore les situations « intermédiaires » ne relevant ni pleinement d'une HAD ni d'un SSIAD et met ainsi en avant l'intérêt d'une collaboration entre ces deux acteurs du domicile et notamment dans le cadre d'un accompagnement de fin de vie.

Encadré 12 - Etude FNEHAD - ADMR - UNA

Une étude menée conjointement par des établissements d'HAD adhérents de la FNEHAD et des SSIAD appartenant à l'UNA et à l'ADMR permet d'examiner la faisabilité et les besoins réels pour, dans un second temps, déployer un dispositif de coopération structurée. Cette expérimentation a été réalisée entre octobre 2013 et mai 2014 dans 5 régions et a pour objectifs :

- D'identifier les profils des patients justifiant d'une coopération HAD/SSIAD ;
- De vérifier l'hypothèse selon laquelle, pour certaines personnes dans des situations spécifiques une coopération renforcée SSIAD-HAD et l'intervention conjointe des équipes du SSIAD et de l'HAD seraient nécessaires ;
- Identifier les « bonnes pratiques » de coopération SSIAD – HAD développées par leurs adhérents.

>> Suite

Cette étude porte sur 46 SSIAD et 13 HAD. Les résultats préliminaires à travers l'analyse de 180 situations ont permis de constater que « le nombre de demandes de relais enregistrées de l'HAD vers les SSIAD représente plus du double du nombre de demandes enregistrées des SSIAD vers l'HAD. »

On observe également que « la fréquence d'acceptation des demandes de relais est différente selon la structure d'origine : 79% des demandes émanant des SSIAD et seulement 41% des demandes émanant de l'HAD trouveraient une réponse positive. » De plus, il est constaté que « les refus de transfert des patients de l'HAD vers le SSIAD sont principalement dus à l'organisation de l'offre sur les territoires (manque de place de SSIAD, insuffisance de la dotation au regard des coûts des soins infirmiers). Ces défauts de transfert conduisent principalement les SSIAD et les HAD à maintenir les patients dans la structure d'origine mais dans 6 cas les patients sont contraints d'entrer dans une structure d'hospitalisation avec hébergement (alors que cela n'était pas souhaité initialement et que cela aurait pu être évité). »

Cette étude souligne également que « le principal motif invoqué par les SSIAD et les HAD, qui justifierait de ces éventuelles **interventions conjointes**, est **d'éviter une rupture de l'accompagnement par l'équipe soignante** » et notamment dans le cas de « la mise en place **d'un appui de l'HAD pour une personne accompagnée en fin de vie par le SSIAD** (continuité des soins de nursing assuré par les aides-soignantes du SSIAD avec appui technique HAD). »

Source : FNEHAD, UNADMR, UNA. Note concernant l'étude sur les coopérations SSIAD – HAD. Améliorer les coopérations au service des parcours des patients (à paraître février 2015).

Pour en savoir plus : www.admr.org - www.fnehad.fr - www.una.fr et annexe 7

L'absence de commodités

Le domicile n'est pas toujours très « confortable » pour les professionnels. La pénibilité du travail, oblige les soignants à être plus créatifs mais aussi à prendre parfois plus de temps pour les soins.

Plus de la moitié des HAD (55%), ont déclaré que l'absence d'électricité, d'eau courante et/ou de chauffage dans le logement était un critère retenu pour refuser ou arrêter une prise en charge.

Des expériences locales innovantes montrent que l'accompagnement de fin de vie de personnes en situation de grande exclusion est faisable bien qu'il semble *a priori* impossible :

La prise en charge d'une personne SDF : récit d'expérience de l'HAD de Santé Service de Dax

« Une jeune femme sans domicile hospitalisée pour une altération de l'état avec amaigrissement. Les différentes investigations ont permis de découvrir un cancer à un stade avancé sans ressource thérapeutique.

Devant la demande de la patiente de quitter l'hôpital nous avons été sollicités pour une prise en charge en HAD.

Notre premier travail a été de trouver un logement ; la maison du logement de DAX (association d'insertion dans et par le logement) avec qui nous avons des relations de partenariat a trouvé un logement en urgence.

La deuxième difficulté résidait dans la mise en place d'une présence à domicile. L'équipe est allée à la rencontre des compagnons de route de cette patiente. Ces derniers ont assuré une présence 24h/24h pendant 2 mois, durée de la prise en charge. La patiente est décédée à son domicile entourée de ces compagnons de rue.

Notre relation avec la maison du logement de Dax permet d'améliorer, voire de rendre possible, le maintien à domicile de patients en situation de précarité.

Cette prise en charge a été vécue par nos soignants comme très enrichissante permettant un accompagnement plein de sens. »

Source : Questions au Dr Henri Rodière, médecin coordonnateur de l'HAD Santé Service de Dax, pour l'ONFV

De la même manière, Santé Service crée des partenariats « originaux » pour rendre possible l'accès à l'HAD pour tous.

Encadré 13 - Partenariat original

A l'initiative de la CRUQ* de Santé Service en 2011, une convention a été signé avec le PACT des Landes**, les artisans de la région dacquoise et Santé Service DAX pour le projet HANDIBAT. Ce projet a pour but de former les entreprises du bâtiment à prendre en compte les problématiques de santé de la personne chez qui elles interviennent. Cela concerne notamment les domaines de la nature des travaux (accessibilité, handicap…), la gestion du chantier (gestion des plannings en tenant compte des impératifs du malade, respect des délais), le contrôle qualité, le type de chantier (petits travaux, amélioration, rénovation, réhabilitation). Ce projet HANDIBAT a été labellisé et est repris par les PACT au niveau national
Dans le cadre de ce partenariat, des artisans interviennent en urgence dans des domiciles pour effectuer des travaux tels que la remise en état ou la mise en place d'eau et d'électricité dans le logement permettant ainsi l'intervention d'une structure d'HAD.

* La commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CSP Art L1112-3)
** Association pour la Protection, l'Amélioration, la Conservation et la Transformation des locaux d'habitation des Landes

L'absence de médecin généraliste

Légalement, les HAD ne sont effectivement pas autorisées à prendre en charge un patient n'ayant pas de médecin traitant attitré. « Pour l'admission en HAD, le médecin traitant désigné par le malade est obligatoirement sollicité par le médecin coordonnateur de l'HAD. Il donne son aval à l'hospitalisation par la signature d'un accord de prise en charge qui le lie avec l'équipe de soins du service d'HAD. » (Ministère de la Santé et des Solidarités, 2006). L'absence de médecin généraliste est un frein à l'admission des patients dans 54% des HAD de l'étude. Cela signifie que 46% des HAD œuvrent pour rendre possible la mise en place de l'HAD malgré cette barrière.

Dans son Atlas de la démographie médicale de 2014, le Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM) pointait la baisse du nombre de médecins généralistes (-6.6% entre 2007

et 2014, France entière). Le phénomène de raréfaction des médecins généralistes devient ainsi proéminent. De plus, les visites à domicile représentent 12% des actes réalisés par les médecins généralistes, une part en forte diminution ces dernières années (BUYCK, 2014).

Pour toutes les raisons énoncées précédemment (voir p.64-66) il est important que des réflexions émergent concernant les rôles des médecins généralistes et des médecins coordonnateurs d'HAD. Il ne serait pas acceptable que des personnes nécessitant une HAD se voient refuser leur admission pour une raison qui n'est pas de leur ressort. Tout comme il semble aussi chronophage et non judicieux que l'HAD se retrouve chargée d'une mission supplémentaire : la recherche d'un médecin traitant acceptant la prise en charge.

A ce propos, la circulaire du 4 décembre 2013 relative au positionnement et au développement de l'hospitalisation à domicile (HAD) énonce que la « fonction de médecin coordonnateur en HAD est un des éléments de cette continuité [continuité des soins]. Dès lors que le médecin traitant, dont la place de référent de la prise en charge est réaffirmée, n'est pas en mesure d'assurer la continuité des soins dans les conditions et délais requis par l'évolution de la situation du patient le médecin coordonnateur peut être amené à prescrire. La coordination avec le médecin traitant doit, dans de tels cas, faire l'objet d'une attention particulière, et il est recommandé de formaliser, le cas échéant, ce cadre d'intervention conjointe. »

Par ailleurs, elle précise qu' « une réflexion sur ce sujet se poursuit au sein du comité de pilotage pour l'HAD de la DGOS ».

De plus, concernant les personnes en situation de précarité, il n'est pas rare qu'elles ne disposent ni d'un logement avec confort[22] et ni d'un médecin généraliste attitré. C'est donc des « obstacles » qui se cumulent à la situation médicale grave et/ou complexe et qui rendent d'autant plus difficile l'accès aux soins de ces personnes.

Pour tous les patients n'ayant pas ou plus de médecins traitants des solutions devraient être envisagées pour permettre à ces derniers de pouvoir bénéficier d'une HAD. Un partenariat entre établissement de santé prescripteur, HAD et centres de santé (voir les maisons de santé pluri professionnels) pourrait être envisagé dans ces situations spécifiques.

Le fait de vivre seul

Dans l'étude de l'ONFV, un quart des HAD déclarent refuser les candidatures de patients vivant seuls à leur domicile.

L'IGAS indiquait le rôle important que peuvent jouer les aidants « naturels ». Si des HAD refusent les patients vivant seuls[23], ce n'est pas une pratique généralisée. L'existence d'aides à domicile peuvent rendre possible ces prises en charge :

> L'HAD repose en effet sur une participation active de l'entourage (les « aidants ») à la prise en charge du patient : surveillance, toilette, soutien psychologique, repas... Cet entourage est généralement familial mais peut aussi être constitué de voisins voire d'amis.

[22] L'absence de logement avec confort, c'est-à-dire, pour lesquels il manque un de ces éléments : eau courante, installation sanitaire, WC intérieurs, concerne 2 123 000 personnes d'après le rapport de la Fondation Abbé Pierre 2014

[23] Veuvage, entourage absent en journée, pas d'entourage à proximité, célibataire...

> Sa disponibilité et sa capacité à prendre en charge une partie des soins constituent un critère important d'admission dans toutes les HAD que la mission a visitées, avec toutefois des exigences variables.
>
> Ainsi, la présence d'un proche en permanence au domicile constitue un critère absolu pour certaines HAD alors que d'autres acceptent des personnes seules voire isolées. Naturellement, si l'HAD repose sur la participation active de l'entourage (aidants), elle prend également appui sur les professionnels de l'aide à domicile qui complètent souvent la prise en charge pour les actes de la vie quotidienne. (IGAS, 2010) ”

L'isolement va souvent de pair avec l'avancée en âge. En effet, ce sont les personnes âgées les plus touchées par la solitude : une personne âgée de 75 ans ou plus sur 4 est seule (27% en 2014 contre 16% en 2010), comparativement à l'ensemble de la population où un français sur 8 est seul (FONDATION DE FRANCE, 2014). Face au vieillissement de la population, les situations de veuvage de plus en plus fréquentes (essentiellement pour les femmes dont l'espérance de vie dépasse de quelques années celle des hommes), l'éclatement familiale, de plus en plus de personnes se retrouvent dans une situation d'isolement qui pourrait être qualifiée de « subie ». Pour autant, est-ce que cela signifie qu'ils souhaiteraient finir leur vie ailleurs que chez eux ?

Dans l'étude menée par l'Observatoire, seuls 8% des patients décédés sur le lieu d'intervention de l'HAD vivaient seuls. Cela signifie que 92% ne vivaient pas seuls mais cela signifie aussi qu'une partie de la population vivant seule et requérant d'une hospitalisation n'a sans doute pas accès à l'HAD.

Pourtant de nombreuses solutions existent pour pallier l'isolement et rendre possible l'HAD.

La mise en place d'aide à domicile répond en particulier à ce problème : 44% des patients décédés de manière non soudaine en HAD bénéficiaient d'aide à domicile ou d'auxiliaire de vie et 6% d'un garde malade le jour, la nuit ou 24h/24.

Par ailleurs, des aides financières existent pour faciliter la mise en place de ces aides. Un tiers des patients décédés de manière non soudaine en HAD (34%) étaient bénéficiaires de l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA). Cette allocation s'adresse aux personnes âgées de 60 ans ou plus, dont le niveau de dépendance est jugé important (GIR 1 à 4). Elle existe depuis 2002, joue un rôle important dans la réduction du reste à charge des personnes âgées dépendantes qui vivent à domicile : avec un montant moyen de 489 euros par mois (dont 392 versés par le Conseil Général), elle permet à 721 000 personnes âgées de financer une partie des aides humaines et matérielles dont elles ont besoin pour accomplir les gestes de la vie quotidienne à domicile (DREES, 2012).

Pour pallier l'isolement, les lieux de répit ou les accueils familiaux peuvent aussi être des solutions pensée et proposée par les HAD face à des patients vivants seuls à domicile. Les solidarités de voisinage sont aussi à soutenir lorsqu'elles existent.

Pour en savoir plus…

Sur les lieux de répit

- La Maison de vie de Besançon

Sur l'accueil familial

- Le guide de l'accueil familial pour les personnes âgées ou handicapées
- BENOIST Raphaël, DESFORGES Camille. Accueil familial : quelle place pour les personnes relevant de soins palliatifs ? Enquête auprès des assistants de service social hospitalier et des accueillants familiaux. Mémoire de diplôme d'Etat secondaire complémentaire, qualification médecine palliative, Facultés de médecine et de pharmacie, Universités d'Angers et de Poitiers, 2014, 122p.

Sur les solidarités de voisinage

- Observatoire National de la Fin de Vie. La société face au vieillissement : le risque d'un naufrage social, février 2014, 54p.
- L'Association Voisin Solidaire
- BENSADON Anne Carole, Collectif combattre la solitude des Personnes âgées. Enquête « Isolement et vie relationnelle », septembre 2006, 70p.
- FONDATION DE FRANCE, Les solitudes en France. Juin 2013, 28p

Pour les personnes en fin de vie il est aussi possible de mobiliser les aides financières du Fonds FNASS soins palliatifs[24] qui permet entre autre de faciliter la rémunération de gardes malades à domicile et de prendre en charge certaines prestations non remboursables.

[24] Le montant de l'aide financière est soumis à un plafond de ressources. Celui-ci tient compte des revenus récents de l'assuré déduction faite du loyer, des charges locatives ou des frais d'accession à la propriété. La prestation est cumulable avec l'APA (Allocation Personnalisée d'Autonomie) et la PCH (Prestation de Compensation du Handicap). Source : Circulaire CIR-21/2003 de la CNAMTS

Encadré 14 - Le Fonds FNASS soins palliatifs

Le Fonds FNASS est un dispositif de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAMTS) qui apporte une aide financière, sous certaines conditions, pour soutenir le maintien ou le retour à domicile d'une personne gravement malade en fin de vie nécessitant une prise en charge en soins palliatifs.

Il sert à financer certains services au bénéfice direct de la personne malade :

- des prestations de garde-malade d'une association d'aide à domicile prestataire ou mandataire ayant signé une convention avec la CPAM,
- l'achat de fournitures spécifiques : fauteuils de repos, barres de maintien, protections contre l'incontinence, etc.
- des dépenses de médicaments partiellement ou non remboursables, dès lors qu'elles sont justifiées médicalement, certains compléments alimentaires, etc.

Il sert également à financer le soutien et la formation des garde-malades.

En outre, l'HAD en elle-même, en tant qu'elle rend possible le maintien à domicile, permet dans une certaine mesure de garantir la conservation des liens sociaux existants et agit comme une solution pour éviter la désocialisation :

> « Les centres hospitaliers étant souvent éloignés des lieux de vie de la misère, et les moyens financiers et pratiques ne sont pas toujours au rendez-vous pour permettre aux amis et à la famille de rendre visite aux malades en fin de vie » (ATD Quart monde, 2014)

> « De fait, au-delà du bien-être du malade, le maintien à domicile permet d'éviter la désocialisation (syndrome du « glissement »), risque auquel sont particulièrement exposées les personnes âgées, mais aussi les enfants. D'une façon générale, l'impact sur la santé d'une prise en charge à domicile, en alternative à une hospitalisation complète, est d'autant plus positif que la personne est fragile et que, sans l'HAD, le séjour hospitalier aurait été long, avec de multiples allers-retours entre le domicile et l'hôpital. (IGAS, 2010) »

L'absence de couverture maladie

L'absence de couverture maladie est un critère de non admission pour 23% des HAD répondantes. Cependant il semble que dans la pratique il s'agirait plus souvent un report qu'un refus de mise en place de l'HAD. En effet, la mise en place ou la réactualisation de ses droits est une procédure relativement courante effectuée par les assistants sociaux de l'HAD lorsque les démarches n'ont pas été anticipées et finalisées par les assistants sociaux de l'hôpital.

Les troubles psychiatriques

La prise en charge de patients atteints de troubles psychiatriques requiert des compétences spécifiques dont ne disposent pas toutes les HAD. Pourtant la prise en charge à domicile constitue un droit commun pour tous les patients. A cet égard, certaines HAD se sont emparés de cette question en mettant en place une unité spécialisée dans les soins de psychiatrie, c'est par exemple le cas en Tarn-et-Garonne (Cf. Encadré 15).

Encadré 15 - Expérience réussie d'une HAD psychiatrique

Une unité de HAD psychiatrique de cinq lits (puis 10 lits) a ouvert en avril 2010 au sein du CH de Montauban et couvre l'ensemble du département du Tarn-et-Garonne. Elle s'adresse à la fois à une population déjà suivie par les services de psychiatrie et à une population qui ne peut pas ou ne souhaite pas être traitée en hospitalisation complète.

Un bilan réalisé au 31 décembre 2010 montre que cette structure originale a suivi au total 136 patients avec une durée moyenne de séjour de 20 jours (sur les 5 lits ouverts à ce moment).

Les principales pathologies des patients admis en HAD étaient des troubles de l'humeur (42%), une psychose (23%) ou un trouble de la personnalité (11,5%). A l'issue du séjour en HAD, 86,5% des patients sont restés à domicile et 9% sont allés en hospitalisation classique.

Le fonctionnement de cette structure d'HAD psychiatrique, qui dispose d'un financement de 600.000 euros annuels, repose sur une visite d'admission au domicile (cadre de santé/psychologue/assistante sociale), des visites quotidiennes ou pluriquotidiennes par un infirmier psychiatrique à domicile (une à trois visites par jour).

Un psychologue et une assistante sociale se rendent au domicile selon les besoins, ainsi que le psychiatre, "régulièrement". Une réunion quotidienne est organisée sur les dossiers du lundi au vendredi. Les soins sont assurés de 7 heures à 22 heures, avec une astreinte téléphonique à partir de 22 heures. La HAD limitée à un mois maximum renouvelable une seule fois. L'équipe est composée d'un médecin coordinateur (0,5 équivalent temps plein - ETP), d'infirmiers (6,5 ETP), un cadre (0,5 ETP), un psychologue (0,5 ETP), une secrétaire (0,5 ETP) et un assistant socio-éducatif (0,5 ETP).

Le Dr Olivier, médecin coordonnateur de l'HAD, précise que l'HAD psychiatrique nécessite "une équipe bien formée à la clinique" en raison de l'absence de sécurité du cadre sécurisé hospitalier. Et a mis en avant le besoin d'une "importante coordination avec le réseau de soins, d'une bonne communication avec les différents médecins prescripteurs" et la satisfaction des patients de ce mode de prise en charge.

Source : Bilan positif d'une structure de HAD en psychiatrie dans le Tarn-et-Garonne, 25.03.11 Mise à jour le 21.05.13 en ligne : http://www.infirmiers.com/actualites/actualites/bilan-positif-une-structure-de-had-en-psychiatrie-dans-le-tarn-et-garonne/print.html

Faute de compétences spécifiques en psychiatrie (ou en complément si elles existent), des partenariats peuvent s'établir entre HAD et service psychiatrique. Une réflexion serait sans doute a mener autour des liens entre structures d'hospitalisation à domicile et équipes mobiles psychiatrie-précarité (EMPP) qui proposent des soins de proximité (rue, établissement social et médico-social…) et œuvrent pour l'amélioration de la prise en charge sanitaire et sociale des personnes en situation de précarité et d'exclusion.

Pour en savoir plus …

- GIRARD V. et Al. Analyse de l'activité d'une équipe mobile psychiatrie-précarité (EMPP) : des urgences médicopsychiatriques dans la rue à la pratique d'hospitalisation à domicile pour des personnes sans domicile, La Presse Médicale, vol. 41, n° 5, Mai 2012, p. 226–237.

Les lieux d'intervention ou de non intervention

Les prises en charge ont lieu, pour la majorité des cas (89%), au sein du domicile personnel du patient. Si 10% des patients en fin de vie vivaient dans un établissement médico-social, il s'agit essentiellement d'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Dans l'étude conduite par l'ONFV, aucun des patients décédés de manière non soudaine n'étaient hébergées en Appartement de Coordination Thérapeutique (ACT), en Lit d'Accueil Médicalisé (LAM), en Lit Halte Soins Santé (LHSS), en Pension de famille ou en Centre d'Hébergement et de Réinsertion Sociale (CHRS).

Or depuis, le décret de 2012[25], le périmètre d'action de l'HAD a été élargi puisqu'elle peut dorénavant intervenir dans certains établissements sociaux et médico-sociaux[26].

Dans la pratique, les HAD déclarent ne « jamais » intervenir dans les LHSS (52%), les pensions de familles (53%), les LAM (54%), les CHRS (66%), les hôtels (68%) et les ACT (70%) ce qui questionne sur l'équité réel d'accès à une prise en charge à domicile au regard du nombre de personnes concernées par le mal logement aujourd'hui en France.

[25] Décret n° 2012-1030 du 6 septembre 2012 relatif à l'intervention des établissements d'hospitalisation à domicile dans les établissements sociaux et médico-sociaux avec hébergement

[26] Depuis 2007 dans les Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD)

Tableau 12 – Les chiffres du mal logement en 2014 (Fondation Abbé Pierre 2015)

	Effectif
PERSONNES PRIVEES DE DOMICILE PERSONNEL	
Dont personnes sans domicile (1)	141 500
Dont personnes en résidences sociales ex nihilo (hors FTM et FJT) (2)	19 485
Dont résidences principales en chambres d'hôtels (3)	38 000
Dont habitations de fortune : cabane, construction provisoire, personnes vivant à l'année en camping ou en mobil-homme (3)	85 000
Dont personnes en hébergement "contraint" chez des tiers (4)	411 000
TOTAL	**694 985**
PERSONNES VIVANT DANS DES CONDITIONS DE LOGEMENT TRES DIFFICILES (5)	
Dont privation de confort	2 123 000
Dont surpeuplement "accentué"	800 000
moins les personnes cumulant inconfort et surpeuplement	-145 000
TOTAL	**2 778 000**
"Gens du voyage" qui ne peuvent accéder à une place dans les aires d'accueil aménagées (6)	51 632
TOTAL des personnes mal logées	**3 524 617**

(1) Insee, Enquête Sans domicile 2012.
(2) DGCS à fin 2013
(3) Insee, Recensement de la population 2006.
(4) Insee, Enquête nationale Logement 2002.
(5) Insee, ENL 2006.
(6) Fondation Abbé Pierre, à partir des données du Ministère du logement, à fin 2013.

Bien que des efforts restent encore à faire, le constat est à nuancer puisque pour des situations de fin de vie certaines structures médico-sociales et sociales ont fait appel à l'HAD.

En effet, un service d'hospitalisation à domicile est intervenu dans 22% des pensions de famille (ONFV, PF, 2015) ; 9% des CHRS ayant connu au moins un décès en 2012 et 2013 ont fait appel à une HAD (ONFV, CHRS, 2015) ; 27% des ACT qui avaient été concernés par au moins une situation de fin de vie avaient fait appel à une HAD pour au moins un patient (ONFV, ACT, 2015); 18% des établissements d'hébergement pour personnes adultes handicapées ont établi une convention avec une structure d'HAD (ONFV, Handicap, 2013).

Aujourd'hui le rôle de l'HAD est très centré sur la complexité médicale. La mise en place de l'HAD se justifie bien souvent par la complexité des actes et non par la complexité des situations.

Le rôle alloué aux HAD ne devrait-il pas s'enrichir pour tenir compte de l'évolution des besoins sociétaux et plus particulièrement des situations complexes où se mêlent la maladie grave et des problématiques psycho-sociales ?

Pourtant l'introduction de la circulaire relative à l'intervention des établissements d'hospitalisation à domicile dans les établissements d'hébergement à caractère social ou médico-social de 2013 a été construite dans ce sens :

> La présente circulaire a pour objet de rappeler les enjeux des décrets précités du 6 septembre 2012 qui visent à garantir l'accès à l'HAD de toutes les personnes qui le nécessitent et qui répondent à ses indications, qu'elles soient handicapées, âgées, en situation de précarité ou qu'il s'agisse de mineurs pris en charge au titre de la protection, tant en matière administrative, civile que pénale. » (Ministère des Affaires Sociales et de la santé, 2013)

L'HAD est aujourd'hui une des rares ressources polyvalentes et pluridisciplinaires « volantes » à même de se déplacer jusque dans les établissements médico-sociaux et sociaux. Elle donne aussi l'occasion, quasi unique, de faire travailler ensemble des professionnels du sanitaire, du médico-social et du social dans le cadre de la prise en charge de personnes en fin de vie. Reste tout de même en suspens la question de la formation des professionnels. Si les professionnels de l'HAD ont des progrès à faire en termes de niveau de formation à l'accompagnement de fin de vie, ils n'ont par contre pas reçu de formation spécifique à la prise en charge de patients en situation de précarité qu'ils soient ou non hébergés dans des établissements sociaux ou médico-sociaux (hormis des cas isolés, soit par des expériences passées, soit par des initiatives personnelles ou portées par la structure).

Les caractéristiques sociales des patients d'HAD

En s'intéressant aux aspects purement administratifs qui définissent les patients décédés de manière non soudaine, peu d'entre eux sont dans des situations qualifiées *a priori* de « précarités ».

Si la précarité est entendue au sens des critères d'admissibilité à la dotation de la mission d'intérêt général précarité (MIG précarité), c'est-à-dire basée sur le nombre de patients bénéficiaires de la CMU, de l'AME et de la CMU-C il semblerait que les HAD de l'étude ne puissent pas être concernées par cette dotation. Cette dernière étant accordée aux établissements accueillant plus de 10.5% de patients bénéficiaires de la CMU, de l'AME et de la CMU-C.

Tableau 13 - Situation sociale des patients décédés de manière non soudaine en HAD

	Effectif
Couverture maladie*	
Droits de base	88%
CMU	1%
AME	0.2%
Aucune couverture sociale	0%
Complémentaire santé†	
Mutuelle	53%
CMU-C	2%
Aucune complémentaire	5%

Autres situations	
Sans ALD	13%
APA	34%

Source : ONFV, HAD, 2015
*NSP = 7% ; NR=4%
†NSP = 31% ; NR = 10%

La majorité des patients décédés de manière non soudaine dans le cadre de leur prise en charge en HAD étaient affiliés au régime obligatoire de l'assurance maladie.

Les répondants ont, par contre, une moins bonne connaissance des complémentaires santé dont disposent leurs patients, puisque pour un patient sur cinq il n'y a pas d'information sur l'existence ou non d'une complémentaire (mutuelle, CMU-C ou aucune).

Par ailleurs, un tiers des patients décédés de manière non soudaine en HAD étaient bénéficiaires de l'APA.

En outre, 13% des patients en fin de vie n'étaient pas en ALD, la grande partie relevait donc de ce dispositif. Ces personnes sont, comparativement au reste de la population, plus âgées, plus défavorisées et leurs restes à charges est bien souvent plus élevé. (DOURGNON, 2013)

Tableau 14 - Situation professionnelle des patients décédés de manière non soudaine en HAD

	%
En activité professionnelle	9%
Retraité	68%
Demandeur d'emploi	1%
Autres situations	6%

Source : ONFV, HAD, 2015
Champ : NSP = 12%

Les patients décédés de manière non soudaine en HAD sont davantage des personnes âgées : 51% avaient 75 ans et plus (28% avaient entre 61 et 74 ans) et les deux tiers étaient retraités.

Peu de patients décédés étaient dans une situation professionnelle que l'on pourrait *a priori* qualifiée de précaire ou fragile comme les demandeurs d'emploi (1%). Cependant, rien n'indique ici le niveau de vie et la qualité de vie des personnes ayant fini leur vie en HAD.

Concernant la prise en charge de personnes démunis, en situation d'exclusion ou de précarité, certaines structures se sont emparées de cette problématique pour rendre possible ces accompagnements. Outre les partenariats mis en place, c'est aussi grâce à l'accession au statut de *fondation* que Santé Service peut offrir des prises en charge à un plus grand nombre de personnes et plus particulièrement à ceux se trouvant en difficulté sociale.

Encadré 16 - Fondation Santé Service et la prise en charge des plus démunis

« Le statut de fondation reconnue d'utilité publique "permet à Santé service d'élargir son offre de soins et ses possibilités de financement". Il l'autorise notamment à "recueillir des libéralités afin de faciliter l'accès aux soins des patients les plus démunis". Santé service avait déjà mis en place "un système d'entraide auprès des patients les plus démunis". Or selon René Drivet, "le statut d'association ne nous permettait plus de mener cette démarche aussi loin que nous l'aurions désiré."

Source : Fondation Santé Service. Hospitalisation à domicile : Lancement de la Fondation Santé Service pour améliorer la prise en charge globale des patients, communiqué de presse du mercredi 24 septembre 2014.

La Fondation Santé Service composée de trois pôles d'activités : sanitaire (HAD, 1200 places), médico-social (SSIAD, 150 places) et formation, a mis en place depuis 2000 « Santé Service Solidarité». Ce service a pour objectif de collecter l'ensemble des dons adressés à l'association et de les redistribuer via le service social de Santé Service, aux patients en grande détresse sociale. Cette aide financière permet ainsi de pallier l'urgence en payant certaines factures et de maintenir les patients à leur domicile au sein de leur famille.

Les actions déjà déployées en faveur de cette population se traduisent par l'octroi d'aides financières pour contribuer au paiement du loyer ou à l'achat de denrées alimentaires, par le financement de garde malades auprès des personnes seules et dépendantes. En 2012, Santé Service Solidarité a été sollicité à 47 reprises pour aider les patients en grande difficulté financière pour un total de 9 881 euros versés. L'attribution de ces aides permet de prévenir la dégradation d'une situation financière précaire, avant que le patient et son entourage ne basculent dans une situation de trop grande précarité.

Source : http://www.santeservice.asso.fr/

Un point sur le reste à charge

Si l'APA aide financièrement 721 000 personnes âgées à hauteur de 489€ en moyenne par mois, une partie reste à leur charge. Cette participation est d'ailleurs passée de 24 euros (5%) en 2002 à 72 euros (15%) en 2005, et à 97€ (20%) en 2011 (DREES, 2012). D'après une simulation, le montant à la charge des bénéficiaires de l'APA serait en moyenne de 400 euros par mois pour les personnes évaluées en GIR 1 et de 294 euros par mois pour les personnes en GIR 2. La DREES souligne que « près d'un tiers (31,4 %) des bénéficiaires les plus dépendants consacreraient plus de la moitié de leurs ressources pour financer leur besoin d'aide » (BERARDIER, 2011).

A ce propos, le projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement traite de l'amélioration de l'APA à domicile :

> Le 3° remplace le premier alinéa de l'article L. 232 4 par des dispositions visant à diminuer le poids du reste à charge pour les personnes dont les plans d'aide sont les plus lourds. Il introduit le principe d'une modulation de la participation financière du bénéficiaire en fonction du montant du plan d'aide et de ses ressources, permettant ainsi d'assurer la dégressivité du ticket modérateur. Il prévoit la revalorisation du barème de l'APA chaque année au 1er janvier et vise également à favoriser le réexamen annuel des ressources prises en compte dans le calcul du ticket modérateur, dans un souci de bonne gestion et

afin d'assurer l'égalité de traitement des bénéficiaires. (Exposé des motifs - projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement - titre III chapitre 1er 3° article 29)

Par ailleurs, bien que le coût d'une prise en charge à l'hôpital soit plus élevé que le coût d'une HAD[27], le reste à charge, qui est sous-jacent au dispositif même et en fait sa viabilité, peut-être, quant à lui, fortement ressenti par les patients et leurs proches et amplifier pour les personnes les plus précaires. Il tient ici beaucoup à la vigilance du médecin traitant de prescrire notamment des médicaments, matériels, crèmes etc. remboursés par sécurité sociale.

En outre, le décès à domicile représente un reste à charge inexistant à l'hôpital. En effet, le décès à domicile en HAD ne permet pas au patient de bénéficier de la gratuité (dans le cadre de la prise en charge globale de l'hôpital) de la conservation en chambre mortuaire (limitée dans le temps à trois jours à compter du décès[28]). Les coûts du transport du corps à la chambre funéraire et de la conservation du corps sont donc des charges pour les proches du patient décédé à domicile dans le cadre de l'HAD.

De plus, le coût parfois élevé des obsèques ne dispense pas la famille des obligations qui pèsent sur elle en la matière.

La typologie des précarités

Cette partie ne porte que sur les patients décédés de manière non soudaine sur le lieu d'intervention de l'HAD (DMS≥7j) identifiés comme étant en situation de précarité au sens de l'enquête.

Rappel de la définition retenue par l'ONFV

Par précaire on entend les personnes vivant dans une insécurité qui ne leur permet pas d'assumer seules leurs obligations professionnelles, familiales et sociales et de jouir de leurs droits fondamentaux.
Cette définition recouvre trois types de précarités : environnementale, financière et d'isolement.

Du côté de l'hôpital, l'HAD apparait comme une ressource pour la prise en charge de patients précaires : « Si, sur l'ensemble des services, la mise en place d'une HAD est jugée nécessaire pour 45% des patients en fin de vie, c'est le cas pour 100% des patients en fin de vie hospitalisés dans des services accueillant une majorité de patients en fin de vie ayant une situation sociale complexifiant leur prise en charge ($p < 0.001$) (…) Pourtant bien que l'HAD soit jugée nécessaire et que la sortie soit prévue vers le domicile, aucune demande d'admission n'est faite pour plus de la moitié de ces patients : 57% au niveau global, 68% dans ces services » (ONFV, SCEOL, 2015)

[27] Notamment parce que l'HAD ne supporte pas les coûts liés au plateau technique, ni ceux liés aux actes diagnostiques ou thérapeutiques onéreux et que les économies réalisées par l'Assurance Maladie proviennent en effet en grande partie du transfert de certains coûts vers les ménages et vers les dispositifs d'aide à la perte d'autonomie (APA / PCH). Cf. ONFV, Rapport 2013. Fin de vie des personnes âgées, 2014, 163 p.

[28] C.gén. coll. Terr., art R 2223-89 et R.2223-79

Pourtant du côté de l'HAD, il semble que peu de patients précaires finissent leur vie à domicile accompagnés par leurs équipes.

Les profils des patients précaires décédés en HAD

La définition retenue par l'ONFV est peu restrictive et laisse part à la subjectivité du répondant. Ce choix assumé permet d'aller au-delà des critères objectifs et administratifs que sont le nombre de bénéficiaires de la CMU, CMU-C, l'AME… Cette définition permet d'approcher la perception, le ressenti des professionnels quant à la notion de précarité.

Pour caractériser plus précisément la notion de précarité, ont été utilisés des critères issus des travaux sur la précarité du PMSI et plus précisément du regroupement des codes Z réalisé par grande catégorie de précarité de la CIM10 (derniers travaux datant de 1998) : précarité environnementale, financière et d'isolement.

Tableau 15 - Typologie des précarités

Combien étaient en situation de précarité ?	**156**	**15%**
Combien étaient en situation de précarité environnementale ?	**98**	**63%**
En situation de contexte familial complexe existant avant la maladie	34	22%*
En situation de contexte familial complexe généré par la maladie	17	11%
En situation de difficulté ou d'incapacité à communiquer	36	23%
En situation de complexité et lenteur administratives	16	10%
En situation de perte de logement engendrée par la maladie	2	1%
Combien étaient en situation de précarité financière ?	**42**	**27%**
En situation de revenus insuffisants ne permettant pas d'assurer un équilibre budgétaire	17	11%
Ayant connu une baisse significative des revenus liées à la maladie	13	8%
Ayant eu recours à des aides permettant de répondre aux besoins primaires	7	4%
Combien étaient en situation de précarité d'isolement ?	**34**	**22%**
Avaient un entourage absent ou non-aidant	17	11%
Etaient en situation de rejet ou discrimination par l'entourage depuis l'apparition de la maladie grave	1	1%

Source : ONFV, HAD, 2015

Lecture : *22% des patients en fin de vie (patients décédés de manière non soudaine dont le séjour a duré 7 jours ou plus) et en situation de précarité vivaient dans un contexte familial complexe pré existant à la maladie c'est-à-dire qu'il existait des difficultés et/ou problématiques ayant mis à mal l'équilibre familial avant l'apparition de la maladie grave et évolutive.

Note : Un même patient pouvait être concerné par différents items. Les critères sont cumulatifs, le total n'est donc pas égal à 100%. Tous les pourcentages présentés sont calculés sur la somme de patients en situation de précarité et non sur les sous-totaux (patients en situation de précarité environnementale, financière ou d'isolement).

Le taux de patients décédés de manière non soudaine bénéficiaires de la CMU, de l'AME et ceux n'ayant pas de couverture sociale s'établit à 1%, le taux de ceux bénéficiant de la CMU-C, de l'ACS et n'ayant pas de complémentaire santé s'élève à 7%, nous sommes donc bien loin des 15% de patients décrits comme étant en situation de précarité. Pourtant il s'agit

bien des mêmes patients ! Cet écart tend à démontrer que les critères de repérage de la précarité retenus au sein des établissements de santé pour l'éligibilité à la dotation MIG précarité sont sans doute trop restrictifs pour refléter la réalité.

Pour appréhender la question du niveau de vie, plutôt que de se baser sur le revenu financier, l'indicateur « d'équilibre budgétaire » a été retenue. Il s'avère que 11% des patients décédés de manière non soudaine en HAD et en situation de précarité avaient des difficultés financières, des revenus insuffisants pour assurer un équilibre budgétaire.

Par ailleurs, c'est la notion de « précarisation par la maladie » qui est aussi pointée ici :

- 11% étaient en situation de contexte familial complexe généré par la maladie,
- 1% avait perdu son logement à cause, entre autres, de la maladie,
- 8% avaient connu une baisse significative des revenus liée à la maladie,
- Une seule personne décédée de manière non soudaine avait été rejetée par son entourage suite à la découverte de la maladie grave et évolutive.

Aparté sur l'HAD et la MIG précarité

L'éligibilité de l'HAD à la dotation MIG est à questionner selon le type d'HAD (rattachée ou autonome).

La question qui se pose pour les HAD rattachées à un établissement de santé est celle de la redistribution du financement au service de l'HAD :

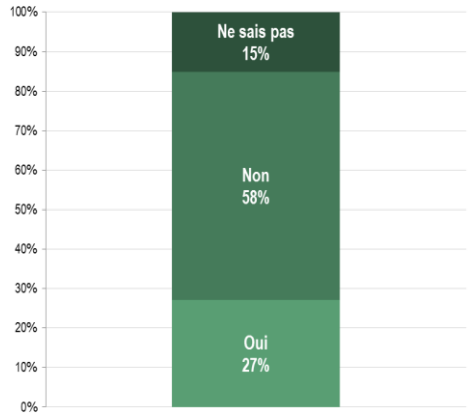
> Lors de la contractualisation les établissements doivent donc préciser les structures financées à travers la MIG, c'est dans ce document que devrait apparaître le financement de l'HAD (s'il a lieu d'être), cela devrait leur permettre de dénoncer l'absence de transfert d'une partie de la dotation par l'établissement (qui leur est due puisque notifiée dans le Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM). Cela requiert que les HAD soient impliquées lors de la demande de contractualisation à la dotation MIG précarité et qu'elles puissent justifier leur demande par le dénombrement des patients bénéficiaires de la CMU/CMU-C/AME qu'elles suivent. (BRAS, 2009)

Aucune précision n'est apportée concernant les HAD autonomes pour qui il apparait difficile d'être intégrées dans le modèle de financement établi.

Outil de repérage de la précarité

Il n'existe aucun outil de repérage (formalisé) de la précarité dans 59% des HAD. Qu'il prenne la forme d'un questionnaire ou d'une échelle, il importe que cet outil ait fait l'objet d'une réflexion en équipe pour que celui-ci soit reconnu, connu et utilisé par l'ensemble des professionnels de l'HAD.

Graphique 10 - Existence d'un outil formalisé permettant le repérage des situations de précarité



Source : ONFV, HAD, 2015

La formalisation d'outil permettant d'identifier les situations de précarité permettrait d'objectiver l'ampleur des problématiques et d'y répondre plus efficacement (notamment en anticipant davantage les besoins d'aides supplémentaires).

Certains professionnels éprouvent un besoin de formation concernant la précarité dans près d'un tiers des HAD (28%). C'est dire que les situations rencontrées peuvent mettre à mal les professionnels qui se retrouvent démunis de repères.

Le réseau de professionnel Wresinski d'ATD quart monde, qui accompagnent des personnes en grande pauvreté depuis de nombreuses années constate que « *suite à l'annonce, on est face à la peur de se faire soigner, et très vite au retard de début de soins. L'accompagnement est souvent insuffisant.* ». A cela s'ajoute un non pensé de l'hôpital qui « *renvoie des malades en fin de vie pour des raisons financières sans se rendre compte des conditions de vie du malade en fin de vie (immeuble en cours de démolition, coupure d'électricité ; chaise roulante ne rentrant pas, personne ne sachant ni lire ni écrire et donc n'ayant pas rassemblé les papiers nécessaires)* » (ATD quart monde, 2014).

Certains éléments de la situation sociale peuvent, en effet, être un frein à une admission en HAD. Le fait de vivre seul, par exemple, a été désigné comme un critère de refus, de report d'admission ou d'arrêt de prise en charge par ¼ des structures d'HAD répondantes, le manque de commodités ou l'absence de médecin généraliste : autant d'éléments qui, cumulés, traduisent bien souvent une situation de précarité.

4. Conclusion générale

L'HAD est aujourd'hui l'un des rares outils pouvant prendre en charge pleinement l'accompagnement à domicile de fin de vie de personnes qui nécessitent une hospitalisation. Les situations les plus complexes sont en effet prises en charge par les HAD. Or aujourd'hui la complexité d'une situation se résume bien souvent à la technicité clinique et exclue de ce fait les situations où se mêlent problématiques médicales et sociales.

Pourtant depuis 2013, l'HAD peut intervenir dans des structures sociales et médico-sociales qui hébergent ou accueillent, de manière temporaire ou illimitée dans le temps, des personnes en situations de précarité, de grande vulnérabilité voire d'exclusion. Il est sans doute encore trop tôt pour en apercevoir les premiers résultats, cependant l'enquête menée par l'ONFV a permis d'en dresser partiellement un premier tableau.

Points à retenir

L'HAD en tant qu'outil se révèle très adaptée à l'accompagnement de fin de vie au domicile et rend possible le souhait souvent évoqué par les patients de « finir sa vie chez soi ». Par ses compétences, la pluridisciplinarité des équipes qui la composent, l'HAD est une réponse adaptée dans de nombreuses situations de fin de vie.

Bien que les professionnels paramédicaux soient mieux formés que ne le sont leurs homologues hospitaliers, il n'en reste pas moins qu'un accent sur la formation en soins palliatifs et/ou en accompagnement de la fin de vie se révèle indispensable au regard de la part importante de l'activité consacrée à ces prises en charge. En effet, seuls 33% des infirmiers et 26% des aides-soignants sont formés aux soins palliatifs alors que c'est le cas de 66% des médecins et 63% des psychologues, pourtant bien moins souvent sur le terrain auprès des patients en fin de vie.

L'anticipation et plus particulièrement l'anticipation des situations d'urgences est un élément primordial de la cohérence du parcours et de la continuité des soins. A cet égard, les mallettes d'urgence palliative sont établies de manière systématique dans 24% des HAD de l'étude, la mise en place d'un document de liaison détenu par le SAMU et accessible dans le dossier du patient à domicile dans 50% des HAD et des prescriptions anticipées ont été rédigées pour 37% des patients en fin de vie. Les astreintes tenues par une équipe dédiée comme c'est le cas dans 68% des HAD le jour et 84% des HAD le soir, le week-end et les jours fériés. Cette potentielle réactivité d'intervention en cas de besoin participe à la sécurisation et à l'évitement de certaines hospitalisations.

Si aujourd'hui l'HAD est effectivement l'un des seuls outils à être à même de prendre en charge des patients en fin de vie et/ou en soins palliatifs quel qu'en soit le lieu, les structures semblent aujourd'hui peu enclines à investir les nouveaux lieux dans lesquels elles peuvent à présent se rendre. Ce n'est que très récemment que les HAD diversifient leurs prises en charge en allant davantage dans les EHPAD et les établissements d'hébergement pour personnes adultes handicapées. Les structures telles que les appartements de coordination thérapeutiques les centres d'hébergement d'urgence et de réinsertion sociale ou les dispositifs d'hébergement social comme les pensions de famille sont très peu, voire pas du tout investis par les HAD, soit par manque de connaissance des structures/dispositifs

mêmes, soit par manque de formation adaptées, ou par manque de moyens. Il faut probablement œuvrer pour le « travailler ensemble » qui favoriserait et faciliterait ce type d'interventions.

Pourtant l'HAD est relativement bien identifiée comme une ressource par les médecins traitants, par les patients et leurs proches, par les établissements de santé. Un travail d'acculturation doit s'opérer auprès des structures sociales et médico-sociales pour une connaissance réciproque. Aujourd'hui, l'étude a permis de montrer que 28% des HAD ont pu identifier un besoins de formation en termes de « situations de précarités » parmi leurs professionnels.

L'HAD reste encore une structure très hospitalière en tant que la part de prescriptions émanant de médecins généralistes n'est que de 21%. L'étude SCEOL menée par l'ONFV en 2013 auprès de services hospitaliers montraient que l'HAD est jugée nécessaire pour 45% des patients en fin de vie mais une demande d'admission est établie pour *seulement* 57% d'entre eux. Cela questionne : est-ce le fruit d'une autocensure des prescripteurs (lourdeur administrative, manque d'anticipation…) ou par l'existence de critères de refus d'admission strictes ou des délais trop tardif d'intervention ?

Certaines expériences locales démontrent que beaucoup de choses sont possibles dans un cadre contraint pour rendre effectif l'accès aux soins pour tous. De plus, l'existant en termes de solutions financière et sociale permet déjà de contourner certaines difficultés et d'aider les personnes qui le désireraient à finir leur vie chez elles quel que soit leur lieu de vie, leur niveau de vie ou leur situation sociale (retraité, chômeur, isolés, …). Certaines de ces situations dites de précarité sont parfois malheureusement la conséquence de la maladie grave. Ces situations sont peu nombreuses parmi les patients décédés en HAD : 11% étaient en situation de contexte familial complexe généré par la maladie, 1% avait perdu son logement à cause, entre autres, de la maladie, 8% avaient connu une baisse significative des revenus liée à la maladie et une seule personne décédée de manière non soudaine avait été rejetée par son entourage suite à la découverte de la maladie grave et évolutive.

Préconisations formulées par l'ONFV

> **A chaque territoire de s'organiser pour que le parcours soit le plus simple [cohérent] pour le patient**

- Inciter les HAD à proposer des formations aux soins palliatifs et/ou à l'accompagnement de fin de vie (interdisciplinaires et sur un territoire donné) pour garantir que dans chaque équipe intervenant à domicile il y ait systématiquement un des membres formés ou sensibilisés à ces questions.
- Diffuser les bonnes pratiques autour de l'anticipation de la prise en charge des situations liées à la fin de vie
- Concevoir des solutions en équipe afin de lever les freins à l'accès à une prise en charge en HAD des personnes en fin de vie dont la situation sociale est complexe, dès lors que les critères médicaux sont remplis.
- Conduire une recherche médico-économique sur la réalité du reste à charge des patients en fin de vie en HAD.
- Inciter à la mise en place d'outils de repérages des précarités.
- Encourager les HAD à se faire connaître systématiquement des établissements sociaux et médicosociaux accueillant notamment des patients en situation de précarités et implantés sur le territoire d'intervention de l'HAD.

5. Index

ADMR	Association à Domicile en Milieu Rural
ALD	Affection de Longue Durée
AME	Aide Médicale de l'Etat
ACT	Appartement de Coordination Thérapeutique
APA	Allocation Personnalisée d'Autonomie
AP-HP	Assistance Publique – Hôpitaux de Paris
ARS	Agence Régionale de Santé
CABA	Collège des Associations de Bénévoles d'Accompagnement
CH	Centre Hospitalier
CHRS	Centre d'Hébergement et de Réinsertion Sociale
CIM10	Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, 10e révision
CMU	Couverture Maladie Universelle
CMU-C	Couverture Maladie Universelle Complémentaire
CNAMTS	Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés
CNDR	Centre National de Ressource Soin Palliatif
CNIL	Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
CNOM	Conseil National de l'Ordre des Médecins
CPAM	Caisse Primaire d'Assurance Maladie
DGOS	Direction Générale de l'Offre de Soins - Ministère de la santé
DREES	Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
DIU	Diplôme Inter-Universitaire
DMS	Durée Moyenne de Séjour
DU	Diplôme Universitaire
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personne Agée Dépendante

EMPP	Equipe Mobile Psychiatrie-Précarité
EMSP	Equipe Mobile de Soins Palliatifs
ETP	Equivalent Temps Plein
ESMS	Etablissements Sociaux et Médico-Sociaux
FAM	Foyer d'Accueil Médicalisé
FINESS	Fichier National des Établissements Sanitaires et Sociaux
FNEHAD	Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation à Domicile
FNASS	Fonds National d'Action Sanitaire et Sociale de Soins Palliatifs
FOCSS	Fondation Œuvre Croix Saint-Simon
GHS	Groupe Homogène de Soins
GIR	Groupe Iso-Ressource
GRAC	Groupe Recherche Action
HAD	Hospitalisation à Domicile
HAS	Haute Autorité de Santé
IDE	Infirmier Diplômé d'Etat
IFOP	Institut Français d'Opinion Publique
IGAS	Inspection Générale des Affaires Sociales
IK	Indice de Karnosky
INSEE	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
LAM	Lit d'Accueil Médicalisé
LATA	Limitation ou Arrêt de Traitements Actifs
LHSS	Lit Halte Soins Santé
LISP	Lit Identifié Soins Palliatifs
MAS	Maison d'Accueil Spécialisée
MCO	Médecine-Chirurgie-Obstétrique
MIG	Mission d'Intérêt Général
MPP	Mode de Prise en charge Principal
OMS	Organisation Mondiale de la Santé

ONFV	Observatoire National de le Fin de Vie
PAP	Prescriptions Anticipées Personnalisées
PMSI	Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information
SAMU	Service d'Aide Médicale Urgente
SCEOL	Social Conditions of patients at End Of Life
SDF	Sans Domicile Fixe
SFAP	Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs
SSD	Santé Service de Dax
SSIAD	Service de Soins Infirmiers à Domicile
SSR	Soins de Suite et de Réadaptation
UNA	Union Nationale des Associations de Soins et Services à domicile
USP	Unité de Soins Palliatifs

6. Bibliographie

ATD Quart Monde. Fin de vie et grande précarité domiciliée : Quelles prises en charge ? Constats, pratiques, et préconisations, 2013-2014, 3p.

ATIH. Rapport sur l'activité de l'hospitalisation à domicile en 2011, juin 2013, 66p.

BERARDIER Mélanie. Une analyse des montants des plans d'aide accordés aux bénéficiaires de l'APA à domicile au regard des plafonds nationaux applicables. DREES, Etudes et Résultats, n°748, février 2011, 8p.

BOUVAIST Marie. Fiche reflexe soins palliatifs : un outil de coopération avec le Samu 74 pour améliorer la prise en charge en urgence des patients en soins palliatifs en phase avancée à domicile. Thèse présentée pour l'obtention du doctorat en médecine, Université Joseph Fourier, Faculté de médecine de Grenoble, 2010, 102p.

BRAS P-L., DUHAMEL G. Le financement de la recherche, de l'enseignement et des missions d'intérêt général dans les établissements de santé, IGAS, Rapport N°RM2009, 2009, p. 62.

BUYCK J-F. et Al. La prise en charge en médecine générale des personnes âgées dépendantes vivant à domicile. DREES, Etudes et Résultats, n°869, février 2014, 6p.

Collège des Associations de Bénévolat d'Accompagnement (CABA). Résultats du questionnaire 2014 des accompagnants bénévoles actifs, 20 juin 2014, 9p. (non publié).

COUR DES COMPTES. L'hospitalisation à domicile in La sécurité sociale : rapport sur l'application des lois de financement de la sécurité sociale, Cour des Comptes, septembre 2013, p.255-277.

DOURGNON Paul, OR Zeynep Or, SORASITH Christine. L'impact du dispositif des affections de longue durée sur les inégalités de recours aux soins ambulatoires entre 1998 et 2008, IRDES, Question d'Economie et de Santé, n°183, janvier, 2013, 6p.

DREES. Enquête sur l'allocation personnalisée d'autonomie réalisée par la DREES auprès des conseils généraux. APA, Résultats de l'enquête trimestrielle, n° 1, 2012, 2p. [en ligne] http://www.aidautonomie.fr/IMG/pdf/Unisson_DREES_APA_resultats_au_31_decembre_11.pdf [consulté le 04/02/2015]

FNEHAD. Rapport d'activité de la FNEHAD 2012-2013 : un nouveau départ, 2014, 90p.

FONDATION ABBE PIERRE. 20ème rapport sur l'état du mal logement en France en 2015, février 2015, 320p.

FONDATION DE FRANCE. Les solitudes en France. Juillet 2014, 32p

HAS. Généralisation 2014 d'un recueil d'indicateurs pour l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins dans les établissements d'hospitalisation à domicile : consignes de remplissage, Grille de recueil, Thème DPA-HAD. [en ligne] : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-10/ipaqss_had_consignes_dpa.pdf Version du 11/03/2014 [consulté le 27/11/2014].

IGAS. Hospitalisation à domicile, novembre 2010, 268p.

LAURENTA T., DURAND A., LIATARD K., LAVAL G. L'intérêt des thérapies ciblées chez le patient atteint de cancer au stade palliatif, Médecine palliative, vol. 10, n° 2, avril 2011, p. 51-63.

Ministère de la Santé et des Solidarités. CIRCULAIRE N°DHOS/O3/2006/506 du 1er décembre 2006 relative à l'hospitalisation à domicile.

Ministère de la Santé et des Sports. Guide méthodologique de production des recueils d'information standardisés de l'Hospitalisation à Domicile, Bulletin Officiel n°2010/6 bis, 147p.

Ministère de l'emploi et de la solidarité. CIRCULAIRE N° DH/EO2/2000/295 du 30 mai 2000 relative à l'hospitalisation à domicile.

Ministère des affaires sociales et de la santé. CIRCULAIRE n° DGOS/R4/DGCS/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.

Ministère des Affaires Sociales et de la Santé. CIRCULAIRE N°DGOS/R4/2013/398 du 4 décembre 2013 relative au positionnement et au développement de l'hospitalisation à domicile (HAD) – Annexe I-VIII Part des séjours en HAD réalisés au bénéfice de résidents d'établissements sociaux et médico-sociaux.

Observatoire National de la Fin de Vie. Fin de vie des personnes âgées : Sept parcours ordinaires pour mieux comprendre les enjeux de la fin de vie en France, décembre 2013, 163p.

Observatoire National de la Fin de Vie. Fin de vie : un premier état des lieux, décembre 2011, 268p.

Observatoire National de la Fin de Vie. Fin de vie en Centre d'hébergement et de réinsertion sociale (CHRS), janvier 2015, 72p.

Observatoire National de la Fin de Vie. Fin de vie en pensions de famille (PF), janvier 2015, 27p.

Observatoire National de la Fin de Vie. La fin de vie dans les établissements pour personnes adultes handicapées : résultats d'une étude nationale (2013), septembre 2013, 4p.

Observatoire National de la Fin de Vie. La fin de vie des résidents des Appartements de coordination thérapeutique (ACT), janvier 2015, 77p.

Observatoire National de la Fin de Vie. La fin de vie en EHPAD : premiers résultats d'une étude nationale (2013), septembre 2013, 4p.

Observatoire National de la Fin de Vie. SCEOL (Social conditions of patients at end-of-life) : la situation sociale des patients en fin de vie dans les établissements de santé, janvier 2015, 48p.

OMS, Aide
mémoire n°29, Novembre 2014, en ligne : http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/fr/

SENTILHES-MONKAM Angélique. L'hospitalisation à domicile et la prise en charge de la fin de vie : le point de vue des patients et de leurs proches, Santé Publique, vol. 18, mars 2006, p. 443-457.

SENTILHES-MONKAM Angélique. Rétrospective de l'hospitalisation à domicile. L'histoire d'un paradoxe, Revue française des affaires sociales, n° 3, mars 2005, p. 157-182.

WEISSMAN DE, MEIER DE. Identifying patients in need of a palliative care assessment in hospital setting - A consensus report from the center it advance palliative care, Journal of Palliative Medicine, janvier 2011, vol.14, n°1, p.17-23.

WRESINSKI Joseph. Grande pauvreté et précarité économique et sociale, Journal Officiel, Avis et rapports du Conseil Économique et Social, n°6, 28 février 1987, 113p.

7. Sommaire des illustrations

7.1 Table des encadrés

Encadré 1 - L'origine de l'HAD en France : une solution pour désencombrer les établissements de santé 11

Encadré 2 - L'activité nationale de l'HAD en 2013 13

Encadré 3 - Relation hôpital/HAD 29

Encadré 4 - La chimiothérapie à visée palliative 32

Encadré 5 - Difficulté à assurer la permanence des soins 40

Encadré 6 - L'inscription du non recours au SAMU 43

Encadré 7 – Enquête sur la "fiche reflexe soins palliatifs" à domicile 43

Encadré 8 - Enquête Réseaux de Santé en Soins Palliatifs en 2012 50

Encadré 9 - Le bénévolat d'accompagnement de fin de vie 53

Encadré 10 - Zoom sur une enquête auprès de médecin généraliste 65

Encadré 11 - L'HAD Santé Service Dax, l'hôpital de la médecine libérale 66

Encadré 12 - Etude FNEHAD - ADMR - UNA 73

Encadré 13 - Partenariat original 75

Encadré 14 - Le Fonds FNASS soins palliatifs 79

Encadré 15 - Expérience réussie d'une HAD psychiatrique 80

Encadré 16 - Fondation Santé Service et la prise en charge des plus démunis 85

7.2 Table des graphiques

Graphique 1 - Evolution du nombre d'HAD depuis 1957 12

Graphique 2 - Répartition des prescriptions 27

Graphique 3 - Prise en charge précédent l'HAD 27

Graphique 4 - Durée de séjour des patients décédés de manière non soudaine en HAD 30

Graphique 5 - Personne de confiance : communication entre professionnels, les patients et les proches 48

Graphique 6 - Directives anticipées : communication entre professionnels, les patients et les proches 49

Graphique 7 - Structures ou services dans le(s)quel(s) le médecin coordonnateur de l'HAD a précédemment exercé 55

Graphique 8 – Part de professionnels de l'HAD formés aux soins palliatifs et/ou à l'accompagnement de la fin de vie 56

Graphique 9 - Les critères de refus d'admission, de report ou d'arrêt de prise en charge 71

Graphique 10 - Existence d'un outil formalisé permettant le repérage des situations de précarité 89

7.3 Table des figures

Figure 1 - Trajectoire globale entrée/sortie d'un patient hospitalisé en HAD en 2011 pour soins palliatifs 26

Figure 2 - Lorsqu'un résident est concerné par les sujets suivants, en discutez-vous avec lui ? 60

7.4 Table des tableaux

Tableau 1 - Modèle américain et français de l'hospitalisation à domicile 11

Tableau 2 - Répartition des structures d'HAD selon le statut juridique 21

Tableau 3 - Répartition des structures d'HAD selon le type d'HAD 21

Tableau 4 - Données d'activité de l'HAD 22

Tableau 5 - Antalgiques de palier 3 et LATA selon la formation du médecin coordonnateur 34

Tableau 6 - Mise en place d'un document de liaison destiné au SAMU ou service des urgences 41

Tableau 7 - Recours aux prescriptions anticipées selon la formation de l'équipe aux soins palliatifs 46

Tableau 8 - Selon vous, dans un contexte de fin de vie, quels sont les trois principaux axes (à soutenir ou à développer) pour éviter des hospitalisations en urgence non justifiées ? 46

Tableau 9 - Recours aux EMSP selon le type et le statut de l'HAD 51

Tableau 10 - Formation des infirmiers selon la formation aux soins palliatifs du médecin coordonnateur 57

Tableau 11 - Lors de décision de limitation ou d'arrêt de traitements actifs pour des patients initialement pris en charge par l'HAD, êtes-vous sollicité pour participer à la procédure collégiale ? 62

Tableau 12 – Les chiffres du mal logement en 2014 (Fondation Abbé Pierre 2015) 82

Tableau 13 - Situation sociale des patients décédés de manière non soudaine en HAD 83

Tableau 14 - Situation professionnelle des patients décédés de manière non soudaine en HAD 84

Tableau 15 - Typologie des précarités 87

Observatoire National de la Fin de Vie

35, rue du Plateau – 75958 Paris Cedex 19

Observatoire
National de la Fin de Vie

La fin de vie des patients hospitalisés à domicile : HAD, fin de vie et précarités

ANNEXES

Annexe 1 – Liste des membres du groupe de travail

Annexe 2 – Plaquette de présentation de la FNEHAD

Annexe 3 – Questionnaire

Annexe 4 – Note de cadrage

Annexe 5 – Guide d'aide au remplissage

Annexe 6 – Réflexion menée par l'équipe psychosociale de l'HAD Fondation Œuvre de la de la Croix Saint-Simon

Annexe 7 – Note concernant l'étude sur les coopérations SSIAD-HAD (FNEHAD, ADMR, UNA)

Annexe 8 – Exemple d'une fiche Samu pallia

Annexe 1

Liste des membres du groupe de travail

Dr Elisabeth BALLADUR *Médecin responsable médicale du Pôle soins adulte de l'HAD de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris*

Camille BAUSSANT-CRENN *Responsable de l'équipe psychosocial de l'HAD de La Fondation Œuvre de la Croix Saint-Simon (FOCSS) et membre du Collège des psychologues de la FNEHAD*

Pr Marc BRODIN *Professeur Santé Publique – Université Paris Diderot - Paris 7*

Lyn CHANTLER *Infirmière « ressource soins palliatifs » de l'HAD La FOCSS*

Dr Françoise CHEVILLARD *Médecin Coordonnateur de l'EMSP de la Maison Médicale Jean XXIII Maison de Soins et d'Accompagnements, Fondation Diaconesses de Lomme*

Laure DUHIN *Assistante sociale au Centre Léon Bérard à Lyon*

Claire EL KHEBIR BERGANTINI, *Assistante sociale à l'HAD de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris*

Dr Anne MANDONNAUD *Médecin coordonnateur de l'HAD France de l'Ouest Audois*

Marielle MAUBON *Psychologue et formatrice au centre national de ressources soin palliatif (CNDR)*

Dr Henri RODIERE *Médecin coordonnateur de l'HAD Santé Service de Dax*

Sylviane VAILLANT *Aide-soignante de l'HAD de la FOCSS équipe François-Xavier Bagnoud*

Guillaume VARRAIN *Assistant social de HAD du Groupe Hospitalier St-Augustin à Angers et membre du Collège des assistants sociaux FNEHAD*

Œuvrer pour le développement et l'accès à l'hospitalisation à domicile.

Docteur Elisabeth Hubert

Une fédération unique en son genre

Créée en 1973, la FNEHAD est la seule fédération hospitalière spécifiquement dédiée à l'Hospitalisation à Domicile.
Elle regroupe plus de 200 établissements d'HAD installés sur le territoire métropolitain et ultra-marin quel que soit leur statut juridique (public, privé non lucratif, privé lucratif). Ces structures ont réalisé plus de 90% des journées d'hospitalisation à domicile en 2010.

L'ensemble des établissements adhérents de la FNEHAD sont signataires de la charte de l'HAD, qui les engage à respecter des règles précises concernant aussi bien la qualité des soins dispensés que la rigueur de la gestion.

Cette très large représentativité lui permet de siéger au sein du Comité national d'organisation sanitaire et sociale et des Conférences régionales de santé et de l'autonomie au titre des établissements d'HAD.

Une fédération ouverte sur son environnement

La FNEHAD est présidée depuis le 23 avril 2006 par Madame le Docteur Elisabeth HUBERT, Ancien Ministre de la Santé et de l'Assurance Maladie.
La FNEHAD est administrée par un Conseil d'Administration composé de représentants des établissements adhérents et de deux représentants de chaque collège professionnel de la FNEHAD : médecins coordonnateurs, cadres de santé et assistants de service social.
Compte tenu de la présence en son sein d'établissements de statut très divers et de ses liens privilégiés avec le secteur ambulatoire et le secteur social, la FNEHAD associe à ses travaux les quatre fédérations hospitalières (FHF, FHP, FEHAP, FNCLCC, l'Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux) ainsi qu'un représentant des professionnels libéraux de santé. Son conseil d'administration compte également des personnes qualifiées.

Les missions de la FNEHAD :

- Assurer la promotion de l'identité et du rôle de l'HAD.
- Œuvrer au développement de l'HAD sur tout le territoire national afin d'en favoriser l'accès à toute la population.
- Mutualiser et promouvoir l'expérience de ses adhérents.
- Représenter ses adhérents et en défendre les intérêts.

Fiche 06-2011:Fiche 06 13/10/2011 11:32 Page 2

Une fédération œuvrant pour le développement de l'HAD et la défense de ses adhérents

Le fonctionnement de la FNEHAD repose sur une délégation nationale permanente installée à Paris qui assiste le Président pour exécuter les délibérations de l'Assemblée Générale et du Conseil d'Administration.

Elle est chargée d'animer et de suivre tous les travaux menés au niveau national mais aussi de développer des services auprès de ses adhérents : appui méthodologique, juridique et technique ; offre de formation continue ; organisation de manifestations nationales avec les Journées Nationales de l'HAD organisées chaque mois de décembre, ...

L'action de la FNEHAD repose également sur celle de ses délégués régionaux, interlocuteurs privilégiés sur les sujets de l'HAD auprès des directeurs généraux des agences régionales de santé. Ils assurent en région :

- La promotion de l'hospitalisation à domicile sur l'espace régional qui leur est dévolu ;
- La représentation de la Fédération auprès des pouvoirs publics régionaux et locaux ;
- Le relais au niveau régional des messages de la Fédération ;
- La coordination au plan local des actions initiées au niveau national.

Quelques unes des dernières publications ou contributions de la FNEHAD :

- **Contribution de la FNEHAD au projet de Loi HPST** (FNEHAD - juillet 2008)
- **Livre blanc des systèmes d'informations en HAD** (FNEHAD - juin 2009)
- **Le rôle des aidants en HAD** (revue Réciproques, novembre 2009)
- **Analyse de l'activité d'HAD entre 2005 et 2010** (FNEHAD - juin 2011)
- **Contribution de la FNEHAD au débat national sur la dépendance** (juin 2011)

Retrouvez toute l'actualité de l'HAD :

www.fnehad.fr

Nous contacter :

FNEHAD - 40, rue du Fer à Moulin - 75005 PARIS

Par téléphone : 01 55 43 09 09
Par fax : 01 55 43 09 04
Par courriel : contact@fnehad.fr

© FNEHAD - 2011

Observatoire National de la Fin de Vie

Enquête 2014
"La fin de vie des patients hospitalisés à domicile"

Vous avez la possibilité de renvoyer ce questionnaire en version papier à l'adresse suivante:
Observatoire National de la Fin de Vie
Enquête "HAD et fin de vie"
35, rue du Plateau
75019 PARIS
ou scanné à l'adresse suivante:
enquete@onfv.org

Cette enquête réalisée par l'Observatoire National de la Fin de Vie (**ONFV**) en partenariat avec la Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation A Domicile (**FNEHAD**), s'adresse à l'ensemble des **directeurs d'établissement d'Hospitalisation A Domicile (HAD), médecins et infirmiers coordonnateurs d'HAD.**

Objectifs de l'étude :
- Décrire l'accompagnement de fin de vie des patients décédés sur le lieu de prise en charge de l'HAD,
- Mieux connaître les ressources dont disposent les professionnels des HAD
et/ou celles auxquelles ils font appel, pour accompagner au mieux les personnes en fin de vie,
- Dresser un état des lieux de la diversité des situations dites de précarité
prises en charge par l'HAD (financière, sociale et environnementale).

Ce questionnaire est basé sur le **volontariat**, il est entièrement **anonyme.**
Ceci n'est en aucun cas une évaluation.
Etude ayant fait l'objet d'une autorisation CNIL

Pour vous aider à répondre à ce questionnaire, vous avez à votre disposition un "**Guide d'aide au remplissage**".
Afin de gagner du temps munissez-vous de votre dernier **rapport d'activité**
ainsi que **les dossiers des 15 derniers patients décédés en HAD dont la durée de séjour est supérieure à 7 jours.**
N'hésitez pas à **consulter le questionnaire en version PDF** et le guide **avant** le remplissage informatique.

Les résultats seront libres d'accès directement sur le site de l'Observatoire dès l'automne (onfv.org).

Ce questionnaire est à retourner avant le 30 août 2014

Pour toute question : enquete@onfv.org ou 01.53.72.33.29 / 01.53.72.33.28

Précédent Suivant

IDENTIFICATION

Créez l'identifiant individuel et anonyme de votre HAD
(Attention, vous ne devez remplir qu'un seul questionnaire par structure, entendu entité juridique, d'HAD)

Celui-ci vous permettra de vous **reconnecter à tout moment** pour continuer la saisie du questionnaire.
Vous pouvez donc interrompre le remplissage du questionnaire sans craindre de devoir tous resaisir.
Attention une page est validée dès lors que vous passez à la page suivante.

Votre identifiant se compose du numéro de votre **département** suivi de votre **date de naissance.**

Respectez le modèle suivant :

75-03/05/1960

Précédent Suivant

Votre structure

A.1 **Département :**

A.2 **Statut :**
- ☐ Public
- ☐ Privé à but non lucratif
- ☐ Privé à but lucratif

A.3 **Type :**
- ☐ Autonome
- ☐ Rattaché à un établissement de santé

A.4 **Votre HAD travaille-t-elle avec des :** *(plusieurs réponses possibles)*
- ☐ Salariés
- ☐ Libéraux
- ☐ Services de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD)

A.5 **Date de création de l'HAD *(année)* :**

Précédent Suivant

Données d'activité 2013

Données d'activités entre le 1er janvier 2013 et le 31 décembre 2013

	Ensemble	Soins Palliatifs (MPP 04)
A.6 Nombre de journées :		
A.7 Nombre de patients pris en charge :		
A.8 Durée moyenne de séjour :	jours	jours
A.9 Nombre de décès en HAD :		

A.10 Combien de patients sont décédés au cours des 48 premières heures suivant la mise en place de l'HAD ?

Critères de refus d'admission ou d'arrêt de la prise en charge

A.11 Indiquez si, dans votre fonctionnement habituel, ces critères sont ou non retenus pour refuser la prise en charge d'un patient (que ce soit au début ou au cours de la prise en charge)

	Oui	Non
► Charge en soins trop faible	☐	☐
► Le domicile du patient ne fait pas partie du territoire d'intervention de la structure d'HAD	☐	☐
► Personne vivant seule à domicile	☐	☐
► Refus du patient et/ou de l'entourage de la mise en place de l'HAD	☐	☐
► Absence d'électricité, d'eau courante et/ou de chauffage dans le logement	☐	☐
► Absence de médecin généraliste ou indisponible pour assurer des visites à domicile	☐	☐
► Existence d'addictions	☐	☐
► Troubles psychiatriques du patient et/ou de l'entourage	☐	☐
► Absence de couverture maladie	☐	☐
► Pas de ressources soignantes disponibles à l'HAD	☐	☐
► Existence de symptômes réfractaires	☐	☐

Précédent Suivant

L'évaluation sociale préalable à la mise en place d'une HAD

A.12 Une évaluation sociale au domicile du patient est-elle effectuée avant la mise en place de l'HAD ?

- [ ] Toujours
- [x] Parfois
- [ ] Rarement
- [ ] Jamais

A.12.1 Qui mène, en général, cette évaluation à domicile préalable à la mise en place de l'HAD ?

	Oui	Non
A.12.1.1 **Assistant social ou CESF**	☐	☐
A.12.1.2 **Médecin coordonnateur**	☐	☐
A.12.1.3 **Infirmier coordonnateur**	☐	☐
A.12.1.4 **Autres professionnels (ergothérapeute, ...)**	☐	☐

Fonctionnement général

A.13 Existe-t-il un dossier individuel informatisé ?

- [x] Oui
- [ ] Non
- [ ] Ne sais pas

A.13.1 Si oui, celui-ci est-il partagé :

- [ ] Entre les différents professionnels salariés de l'HAD ?
- [ ] Avec les partenaires extérieurs à l'HAD (médecin généraliste, infirmier libéral...) ?
- [ ] Ne sais pas

A.14 Existe-t-il un dispositif d'astreinte téléphonique de jour ?

- [x] Oui, avec une équipe spéfiquement dédiée
- [ ] Oui, sans équipe spéfiquement dédiée
- [ ] Non
- [ ] Ne sais pas

A.14.1 Si oui, est-ce une astreinte :
(plusieurs réponses possibles)

- [ ] Infirmière
- [ ] Médicale
- [ ] Autres
- [ ] Ne sais pas

A.14.2 Est-ce une astreinte :

- [ ] Avec déplacement ?
- [ ] Sans déplacement ?

A.15 Existe-t-il un dispositif d'astreinte téléphonique pour la

A.15.1 Si oui, est-ce une astreinte :

A.15.2 Est-ce une astreinte :

nuit, les week-end et les jours fériés ?

- [x] Oui, avec une équipe spéfiquement dédiée
- [ ] Oui, sans équipe spéfiquement dédiée
- [ ] Non
- [ ] Ne sais pas

(plusieurs réponses possibles)

- [ ] Infirmière
- [ ] Médicale
- [ ] Autres
- [ ] Ne sais pas

- [ ] Avec déplacement ?
- [ ] Sans déplacement ?

A.16 Le système de gestion des clés des logements des patients par l'HAD se fait-il par :
(plusieurs réponses possibles)

- [ ] La mise en place de boitier au seuil de la porte
- [ ] La détention d'un ou de plusieurs trousseaux de clé par l'HAD
- [ ] Des solutions de "débrouille" (chez un commerçant, à la pharmacie, chez un voisin...)
- [ ] Autre

A.17 Sur l'ensemble des demandes de prise en charge qui vous sont faites, selon vous, quel pourcentage de prescriptions provient :

A.17.1 **des médecins généralistes ?** ____

A.17.2 **des médecins hospitaliers ?** ____

A.17.3 **autres ?** ____

%

A.18 Lieu d'intervention de l'équipe d'HAD :

	Souvent	Parfois	Rarement	Jamais	Ne connais pas cette structure
► **Domicile privé**	☐	☐	☐	☐	☐
► **Hôtel**	☐	☐	☐	☐	☐
► **Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes** (EHPAD)	☐	☐	☐	☐	☐
► **Etablissement d'hébergement pour personnes handicapées** (MAS, FAM, Foyer de vie...)	☐	☐	☐	☐	☐
► **Pension de famille (ex-Maison Relais)**	☐	☐	☐	☐	☐
► **Appartement de Coordination Thérapeutique** (ACT)	☐	☐	☐	☐	☐
► **Centre d'Hébergement et de Réinsertion Social** (CHRS)	☐	☐	☐	☐	☐
► **Lit Halte Soins Santé** (LHSS)	☐	☐	☐	☐	☐

► **Lit d'Accueil Médicalisé** (LAM) ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

Précédent Suivant

Les situations d'urgence

A.19 Avez-vous mis en place un document de liaison destiné au SAMU / services des urgences ?

- ☐ Oui, une fiche SAMU Pallia
- ☐ Oui, une autre fiche du même type détenue par le SAMU
- ☐ Oui, un document disponible à domicile pour l'urgentiste
- ☐ Non, aucun

A.20 En cas d'épisode aïgu ou de panique, les patients et/ ou leurs proches appelent-ils d'abord l'HAD ?

- ☐ Oui, souvent
- ☐ Oui, parfois
- ☐ Oui, rarement
- ☐ Non, jamais

A.21 Une "mallette d'urgence palliative" dédiée à chaque patient est-elle mise en place au domicile des patients en fin de vie et/ou en soins palliatifs ?

- ☐ Oui, systématiquement
- ☐ Oui, parfois
- ☐ Oui, rarement
- ☐ Non, jamais

Suivi des patients transférés à l'hôpital (CLCC, clinique...) pour une hospitalisation complète

A.22 Dans un contexte de fin de vie, lorsqu'un patient pris en charge en HAD est transféré à l'hôpital pour une hospitalisation complète, existe-t-il un suivi (par téléphone ou avec déplacement)**?**

	Souvent	Parfois	Rarement	Jamais
A.22.1 **Avec l'équipe soignante de l'établissement de santé concerné ?**	☐	☐	☐	☐
A.22.2 **Avec les proches du patient ?**	☐	☐	☐	☐

A.23 Lors de décision de limitation ou d'arrêt des traitements actifs pour des patients initialement pris en charge par l'HAD, êtes-vous sollicités pour participer à la procédure collégiale ?

- [ ] Oui, systématiquement
- [ ] Oui, parfois
- [ ] Oui, rarement
- [ ] Non, jamais

Décès et post-décès

A.24 Selon vous, dans un contexte de fin de vie, quels sont (ou seraient) les trois principaux axes (à soutenir ou à développer) pour éviter des hospitalisations en urgence non justifiées ?

- [ ] La rédaction systématique de prescription anticipées
- [ ] Le renforcement de la présence des aides à domicile (auxiliaires de vie, garde malade...)
- [ ] Le renforcement des liens et des transmissions avec le médecin généraliste
- [ ] Le développement de lits d'"accueil d'urgence" en USP
- [ ] Le développement de liens avec les services du SAMU
- [ ] L'amélioration des transmissions entre les professionnels de l'HAD
- [ ] Le développement de la formation aux soins palliatifs et/ou à l'accompagnement de la fin de vie des professionnels de l'HAD
- [ ] L'identification plus précoce de l'existence de problèmes sociaux
- [ ] La mise en place d'astreinte avec une équipe dédiée qui se déplace au domicile (jour, nuit, week-end et jours fériés)
- [ ] La mise en place de mallette d'urgence palliative

A.25 De manière générale, lorsqu'un patient précédemment pris en charge par votre HAD décède à l'hôpital par qui êtes-vous informés ?

	Souvent	Parfois	Rarement	Jamais
A.25.1 **Par l'hôpital ?**	☐	☐	☐	☐
A.25.2 **Par le médecin généraliste ?**	☐	☐	☐	☐
A.25.3 **Par les proches?**	☐	☐	☐	☐
A.25.4 **Par les libéraux ou les autres intervenants du domicile?**	☐	☐	☐	☐

A.26 L'HAD est-elle amenée à retourner au domicile du patient après son décès ?
(plusieurs réponses possibles)

- [x] Oui, pour un accompagnement de deuil
- [ ] Oui, pour un accompagnement social
- [ ] Oui, pour la reprise du matériel

- [ ] Oui, pour clore la relation avec les proches
- [ ] Non, l'HAD s'arrête le jour du décès

A.26.1 Si oui, quel(s) professionnel(s) s'y rend ?
(plusieurs réponses possibles)

- [ ] Psychologue
- [ ] Assistant social
- [ ] Infirmier et/ ou aide-soigant
- [ ] Autres

A.27 L'HAD intervient-elle pour effectuer la toilette mortuaire ?

- [ ] Oui, systématiquement
- [ ] Oui, parfois
- [ ] Oui, rarement
- [ ] Non, jamais

Précédent Suivant

Les professionnels de l'HAD

	Effectif	*dont Effectif NUIT*	ETP	*dont ETP NUIT*
B.1 Nombre total de professionnels salariés				
B.2 Médecin / Pédiatre				
B.3 Cadre de santé				
B.4 Infirmier				
B.5 Aide soignant				
B.6 Auxiliaire de vie sociale				
B.7 Psychologue				

B.8 Kinésithérapeute, ergothérapeute, psychomotricien

B.9 Diététicien

B.10 Pharmacien

B.11 Assistant social et/ou Conseiller en Economie Sociale et Familiale (CESF)

B.12 Face à une situation de fin de vie, faites-vous appel à des professionnels "ressources" , extérieurs à votre HAD, formés aux soins palliatifs ? ☑ Oui ☐ Non ☐ Ne sais pas

B.11.1 **Est-ce le plus souvent :** ☐ à une Equipe Mobile de Soins Palliatifs ? ☐ à une Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP) ? ☐ à un Réseau de Santé de Soins Palliatifs ? ☐ autres ?

Formation des professionnels de l'HAD

B.13 Spécialité médicale du médecin coordonnateur de l'HAD :
(plusieurs réponses possibles)

☐ Anesthésie-Réanimation ☐ Gastroentérologie ☐ Médecine générale ☐ Pneumologie
☐ Cancérologie ☐ Gériatrie ☐ Médecine interne ☐ Autre
☐ Cardiologie ☐ Hématologie ☐ Neurologie

B.14 Structures ou services dans le(s)quel(s) le médecin coordonnateur de l'HAD a précédemment exercé :
(plusieurs réponses possibles)

☐ USP ☐ MCO ☐ EHPAD ☐ Réseau de santé de soins palliatifs
☐ EMSP ☐ SSR ☐ MAS / FAM ☐ LHSS - LAM
☐ USLD ☐ ACT ☐ Cabinet de ville *(libéral)* ☐ Autre

B.15 Combien de médecins coordonnateurs ont été formés aux soins palliatifs et/ou à l'accompagnement de la fin de vie ?

B.15.1 Pour combien était-ce dans le cadre :

B.15.1a D'une formation initiale ?
B.15.1b D'une formation continue de quelques jours ?
B.15.1c D'un DU ou DIU de soins palliatifs ?
B.15.1d D'une autre formation ?

médecin(s) coordonnateur(s) formé(s)

B.16 Combien d'infirmiers ont été formés aux soins palliatifs et/ou à l'accompagnement de la fin de vie ?

B.17 Combien d'aide-soignants ont été formés aux soins palliatifs et/ou à l'accompagnement de la fin de vie ?

B.18 Combien de psychologues ont été formés aux soins palliatifs et/ou à l'accompagnement de la fin de vie ?

B.19 D'autres professionnels salariés de l'HAD ont-ils bénéficié d'une formation aux soins palliatifs et/ou à l'accompagnement de la fin de vie ?

- [ ] Oui
- [ ] Non
- [ ] Ne sais pas

B.20 Existe-t-il un soutien des professionnels dans le cadre de l'accompagnement d'un patient en fin de vie ? *(supervision, analyse de pratique, groupe de parole)*

- [ ] Oui
- [ ] Non
- [ ] Ne sais pas

Précédent Suivant

Les liens avec les autres intervenants du domicile

B.21 En début de prise en charge, votre HAD organise-t-elle un temps de rencontre autour du projet de soins du patient avec des partenaires extérieurs ?

- [x] Oui
- [ ] Non

B.21.1 Précisez qui est convié à ces réunions de coordination :
(plusieurs réponses possibles)

- [ ] Le patient
- [ ] Les proches du patients
- [ ] Le médecin généraliste
- [ ] Les professionnels libéraux
- [ ] Les intervenants du domicile autre que les professionnels de l'HAD
- [ ] Le pharmacien d'officine
- [ ] Autre

B.22 Des transmissions écrites sont-elles établies avec :

	Toujours	Parfois	Rarement	Jamais
B.22.1 **les aides à domicile / auxiliaires de vie ?**	☐	☐	☐	☐
B.22.2 **les gardes malades ?**	☐	☐	☐	☐

B.22.3 **les proches ?** ☐ ☐ ☐ ☐

B.23 Dans votre pratique, êtes-vous amenés à former et/ou à accompagner les aides à domicile, les auxiliaires de vie et/ou les gardes malades dans leurs tâches quotidiennes auprès du patient ?

- ☐ Oui, souvent
- ☐ Oui, parfois
- ☐ Oui, rarement
- ☐ Non, jamais

B.24 Dans votre pratique, avez-vous été amenés à maintenir une HAD alors qu'un relais par un SSIAD se révèlait plus adapté ?

- ☑ Oui
- ☐ Non

B.24.1 **Pour quelle(s) raison(s) ?**

Les ressources en soins palliatifs

B.25 Dans votre département, existe-t-il :

	Oui	Non	Je ne sais pas
B.25.1 **une Equipe Mobile de Soins Palliatifs ?**	☐	☐	☐
B.25.2 **une Unité de Soins Palliatifs ?**	☐	☐	☐
B.25.3 **un Réseaux de Santé en Soins Palliatifs ?**	☐	☐	☐

La communication avec les patients et les proches

B.26 **Lorsqu'un patient était concerné par au moins un des sujets suivants, au cours de l'année 2013, vos équipes ont-elles évoqué :**

	Avec le patient	Avec ses proches

	Souvent	Parfois	Rarement	Jamais	Souvent	Parfois	Rarement	Jamais
► L'évolution de la maladie	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
► Les souffrances spirituelles ou existentielles	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
► Les idées suicidaires	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
► La fin de vie, la mort	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
► La phase agonique	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
► Les directives anticipées	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
► La personne de confiance	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
► La possibilité d'arrêter certains traitements	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
► Le souhait concernant le lieu de décès *(domicile, hôpital, retour dans la région d'origine...)*	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
► L'après décès *(inhumation, testament, legs, vécu des proches...)*	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Précédent Suivant

Focus sur les situations de fin de vie

Parmi les 15 derniers décès survenus au sein de votre HAD* :
**Sur le lieu d'intervention de votre équipe dans le cadre de l'HAD*

C.1 Combien avaient une durée de séjour de 7 jours ou plus ? ☐

C.2 Parmi eux, combien de décès étaient soudains et totalement inattendus ? ☐

C.3 Et combien de décès étaient non soudains et plus ou moins attendus? ☐

Précédent Suivant

Description des situations de fin de vie

⚠ *Indiquez pour les questions suivantes parmi les 15 derniers décès le nombre de patients décédés de manière non soudaine au cours de leur séjour en HAD (dont la durée était égale ou supérieure à 7 jours) et dont le décès est survenu sur le lieu d'intervention de l'HAD*

*Si aucun patient n'est concerné par ces items inscrivez "**0**", une case vide correspond à un "ne sais pas"*

Caractéristiques socio-démographique des [V188] patients décédés*

**patients décédés de manière non soudaine au cours de leur séjour (dont DMS ≥ 7 jours) et décès survenus sur le lieu d'intervention de l'HAD*

D.1 Âge :

D.1.1 **Moins de 18 ans**
D.1.2 **18-30 ans**
D.1.3 **31-44 ans**
D.1.4 **45-60 ans**
D.1.5 **61-74 ans**
D.1.6 **75 ans et plus**

patient(s)

D.2 Sexe :

D.2.1 **Hommes**
D.2.2 **Femmes**

patient(s)

[V188] correspond à la valeur indiquée à la question C.3

D.3 Combien vivaient :
(hors personnes vivant en établissements médico-sociaux ou sociaux type EHPAD, MAD/FAM, ACT, CHRS)

D.3.1 **Seul** *(veuf, célibataire sans enfants...)*
D.3.2 **Avec enfant(s) mineur(s)** *(seul ou en couple)*

D.4 Pour combien aviez-vous connaissance d'une de ces situations :

D.4.1 **Majeur protégé sous tutelle ?**
D.4.2 **En suspension, aménagement de peine ou remise en liberté pour raison médicale ?**
D.4.3 **Demandeur d'asile ?**
D.4.4 **Sans papier ?**

D.5 Combien n'étaient pas en Affection Longue Durée (ALD) ?

Lieux d'intervention de l'HAD et séjours des [V188] patients décédés*

**patients décédés de manière non soudaine au cours de leur séjour (dont DMS ≥ 7 jours) et décès survenus sur le lieu d'intervention de l'HAD*

D.6 Indiquez le lieu de prise en charge de ces [V188] patients décédés* :
**patients décédés de manière non soudaine au cours de leur séjour (dont DMS ≥ 7 jours) et décès survenus sur le lieu d'intervention de l'HAD (combien ont été pris en charge...)*

D.6.1 A domicile

D.6.1.1 Dont Pension de famille(ex-Maison Relais)

[V188] correspond à la valeur indiquée à la question C.3

D.6.2 Dans une structure médico-sociale

D.6.2.1 Dont Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD)

D.6.2.2 Dont Etablissement d'hébergement pour personnes handicapées (MAS, FAM, Foyer de vie...)

D.6.2.3 Dont Appartement de Coordination Thérapeutique (ACT)

D.6.2.4 Dont Lit Halte Soins Santé (LHSS)

D.6.2.5 Dont Lit d'Accueil Médicalisé (LAM)

D.6.3 Une structure sociale

D.6.3.1 Dont Centre d'Hébergement et de Réinsertion Social (CHRS)

[V188] correspond à la valeur indiquée à la question C.3

D.7 Parmi ces [V188] patients décédés*, combien étaient avant leur dernier séjour pris en charge par :
**patients décédés de manière non soudaine au cours de leur séjour (dont DMS ≥ 7 jours) et décès survenus sur le lieu d'intervention de l'HAD*

D.7.1 Un Service de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD)

D.7.2 Un établissement d'Hospitalisation A Domicile (HAD)

D.7.3 Un établissement de santé

D.7.3.1 Dont services de MCO ou de SSR

D.7.3.2 Dont service de psychiatrie

D.7.3 Des professionnels libéraux

D.7.4 Aucune prise en charge en soins antérieure à l'HAD

D.8 Durée de séjour :
(Combien de patients avaient une durée de séjour de ... ?)

D.8.1 **Entre 7 et 14 jours**

D.8.2 **Entre 15 et 29 jours**

D.8.3 **Entre 30 et 89 jours**
(soit entre 1 et 3 mois)

D.8.4 **Entre 90 et 179 jours**
(soit entre 3 mois et 6 mois)

D.8.5 **180 jours ou plus**
(soit plus de 6 mois)

patient(s)

D.9 Parmi ces [V188] patients décédés*, pour combien d'entre eux un changement de médecin généraliste a-t-il été effectué dès l'entrée ou au cours de la prise en charge en HAD ?
**patients décédés de manière non soudaine au cours de leur séjour (dont DMS ≥ 7 jours) et décès survenus sur le lieu d'intervention de l'HAD*

[V188] correspond à la valeur indiquée à la question C.3

D.9.1 **Pour quelles raisons ?**
(plusieurs réponses possibles)

- ☐ Un manque de disponibilité
- ☐ Appréhende l'accompagnement de fin de vie
- ☐ Autre
- ☐ N'assure pas de visites à domicile
- ☐ A la demande du patient et/ou de son entourage

Précédent | Suivant

Description des situations de fin de vie *(suite)*

⚠ *Indiquez pour les questions suivantes parmi les 15 derniers décès le nombre de patients décédés de manière non soudaine au cours de leur séjour en HAD (dont la durée était égale ou supérieure à 7 jours) et dont le décès est survenu sur le lieu d'intervention de l'HAD*
*Si aucun patient n'est concerné par ces items inscrivez "**0**", une case vide correspond à un "ne sais pas"*

Situation sociale des [V188] patients décédés*

**patients décédés de manière non soudaine au cours de leur séjour(dont DMS ≥ 7 jours) et décès survenus sur le lieu d'intervention de l'HAD*

D.10 Couverture sociale :

D.10.1 **Droit de base (Assur. Maladie) ?**
D.10.2 **Couverture Maladie Universelle (CMU) ?**
D.10.3 **Aide Médicale d'Etat (AME) ?**
D.10.4 **Aucune couverture médicale ?**
D.10.5 **Ne sais pas**

patient(s)

[V188] correspond à la valeur indiquée à la question C.3

D.11 Complémentaire santé :

D.11.1 **Couverture Maladie Universelle Complémentaire** (CMU-C) **?**
D.11.2 **Mutuelle ?** 1

D.11.2.1 *Parmi les bénéficiares d'une mutuelle combien étaient bénéficaires de l'aide à*

D.11.3 **Aucune complémentaire ?**

D.11.4 **Ne sais pas**

patient(s)

l'acquisition d'une assurance complémentaire santé (ACS)?

D.12 Combien étaient bénéficaires de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) **?**

D.12.1 **Si aucun patient n'était bénéficiaire de l'APA est-ce parce que :**

- ☐ Aucun patient n'y était éligible
- ☐ Il n'est pas possible, sur votre territoire, de cumuler l'APA et l'HAD
- ☐ Ne se prononce pas

D.13 Combien étaient :

D.13.1 **En activité professionnelle ?**

D.13.2 **Retraité ?**

D.13.3 **Demandeur d'emploi ?**

D.13.4 **Autres ?**

D.13.5 **Ne sais pas**

patient(s)

Précédent Suivant

Description des situations de fin de vie *(suite)*

Indiquez pour les questions suivantes parmi les 15 derniers décès le nombre de patients décédés de manière non soudaine au cours de leur séjour en HAD (dont la durée était égale ou supérieure à 7 jours) et dont le décès est survenu sur le lieu d'intervention de l'HAD
*Si aucun patient n'est concerné par ces items inscrivez "**0**", une case vide correspond à un "ne sais pas"*

Situation clinique des [V188] patients décédés concernés

**patients décédés de manière non soudaine au cours de leur séjour(dont DMS ≥ 7 jours) et décès survenus sur le lieu d'intervention de l'HAD*

D.14 Combien avaient comme pathologie principale *(que le patient soit décédé ou non de cette pathologie)* :

[V188] correspond à la valeur indiquée à la question C.3

D.14.1 **Cancer**

D.14.2 **VIH**

D.14.3 **Hépatite B ou C**

D.14.4 **Diabète**
D.14.5 **Maladie cardiovasculaires (dont AVC)**
D.14.6 **Maladie neurologique**
D.14.7 **Maladie de l'appareil respiratoire**
D.14.8 **Autres**

D.15 Combien avaient une addiction connue à : D.15.1 **Alcool**
D.15.2 **Cocaïne/ Héroïne**

Traitements, soins et accompagnement des [V188] patients décédés concernés*

**patients décédés de manière non soudaine au cours de leur séjour(dont DMS ≥ 7 jours) et décès survenus sur le lieu d'intervention de l'HAD*

D.16 Combien avaient un suivi par un psychiatre et/ou un traitement prescrit spécifiquement par un psychiatre ?

D.17 Parmi les [V188] patients décédés*, combien bénéficiaient : D.17.1 **d'aide à domicile / auxiliaire de vie ?**
D.17.2 **de garde malade (le jour, la nuit ou 24h/24) ?**

[V188] correspond à la valeur indiquée à la question C.3

D.18 Combien étaient codés "soins palliatifs" *(MPP 04 "Soins Palliatifs")* **?**

D.19 Combien ont fait l'objet d'une évaluation journalière de la douleur ?

D.20 Combien ont reçu un traitement antalgique de palier III au cours de leur dernière semaine de vie ? *(Morphine, Fentanyl, etc...)*

D.21 Combien ont reçu une hydratation artificielle au cours de leur dernière semaine de vie ? *(Sous cutanée ou intraveineuse)*

D.22 Combien ont reçu une nutrition artificielle au cours de leur dernière semaine de vie ? *(alimentation parentérale ou entérale)*

D.23 Combien étaient sous traitement chimiothérapique ou en intercure au cours de leur dernière semaine de vie ?

D.24 Combien ont été concernés par une décision d'arrêt ou de limitation de traitements actifs ?

D.25 Pour combien pourriez-vous dire qu'ils sont décédés dans une situation de réel inconfort physique ?

D.26 Combien ont été concernés par une décision de sédation en phase terminale ?

D.27 Combien avaient exprimé, de façon répétée, une souffrance existentielle importante ?

D.28 Combien ont bénéficié d'un suivi par un psychologue de l'HAD au cours de ce dernier séjour ?

D.29 Combien avaient rédigé des directives anticipées ?

D.30 Combien avaient désigné une personne de confiance ?

D.31 Pour combien de ces [V188] patients décédés des prescriptions anticipées avaient été établies ?

[V188] correspond à la valeur indiquée à la question C.3

D.32 Pour combien de ces [V188] patients décédés aviez-vous :

D.32.1 **fait appel à une EMSP ?**

D.32.2 **fait appel à un Réseaux de Santé en Soins Palliatifs ?**

D.32.3 **fait une demande d'admission en USP ?**

D.32.4 **fait appel à une association de bénévoles d'accompagnement de fin de vie ?**

Précédent Suivant

Focus sur les situations de précarités rencontrées chez les patients décédés concernés*

**patients décédés de manière non soudaine au cours de leur séjour(dont DMS ≥ 7 jours) et décès survenus sur le lieu d'intervention de l'HAD*

Par **précaire** on entend les personnes vivant dans une insécurité qui ne leur permet pas d'assumer seules leurs obligations professionnelles, familiales et sociales et de jouir de leurs droits fondamentaux.

[V188] correspond à la valeur indiquée à la question C.3

E.1 Parmi les [V188] patients décédés concernés*, combien étaient en situation de précarité ?

**patients décédés de manière non soudaine au cours de leur séjour (dont DMS ≥ 7 jours) et décès survenus sur le lieu d'intervention de l'HAD*

Précédent Suivant

Focus sur les situations de précarités rencontrées chez les patients décédés concernés*

*Indiquez pour les questions suivantes parmi les 15 derniers décès le nombre de patients décédés de manière non soudaine au cours de leur séjour en HAD (dont la durée était égale ou supérieure à 7 jours) et dont le décès est survenu sur le lieu d'intervention de l'HAD **et** en situation de précarité.*
Si aucun patient n'est concerné par ces items inscrivez "0", une case vide correspond à un "ne sais pas"

La diversité des situations de précarités rencontrées chez les patients décédés concernés*

**patients décédés de manière non soudaine au cours de leur séjour(dont DMS ≥ 7 jours) et décès survenus sur le lieu d'intervention de l'HAD*

Parmi les [V336] patients décédés concernés* et en situation de précarité :

[V336] correspond à la valeur indiquée à la question E.1

E.2 Combien étaient en situation de précarité environnementale ? ☐

- E.2.1 **Dont combien en situation de contexte familial complexe existant avant la maladie** ☐
- E.2.2 **Dont combien en situation de contexte familial complexe généré par la maladie** *(éclatement de la relation de couple, famille monoparentale, maladie chez la personne assurant la charge d'un tiers...)* ☐
- E.2.3 **Dont combien en situation de difficulté ou d'incapacité à communiquer** ☐
  - *E.2.3.1 Liée au barrage de la langue* ☐
  - *E.2.3.2 Liée à une altération de l'état de santé* ☐
- E.2.4 **Dont combien en situation de complexité et lenteur administratives** ☐
- E.2.5 **Dont combien en situation de perte de logement engendrée par la maladie** ☐

E.3 Combien étaient en situation de précarité financière ? ☐

- E.3.1 **Dont combien en situation de revenus insuffisants ne permettant pas d'assurer un équilibre budgétaire** ☐
- E.3.2 **Dont combien ayant connu une baisse significative des revenus liées à la maladie** *(perte d'emploi, frais engendrés par les soins, etc.)* ☐
- E.3.3 **Dont combien ayant fait recours à des aides permettant de répondre aux besoins primaires** *(alimentaires, chauffage, éléctricité, etc.)* ☐

E.4 Combien étaient en situation de précarité d'isolement ? ☐

- E.4.1 **Dont combien avaient un entourage absent ou non-aidant** ☐
- E.4.2 **Dont combien, depuis l'apparition de la maladie grave, étaient en situation de rejet ou discrimination par l'entourage** ☐

E.5 Existe-t-il dans votre HAD un outil formalisé permettant le repérage des situations de précarité ?

- [ ] Oui
- [ ] Non
- [ ] Ne sais pas

Précédent Suivant

Solidarité et bénévolat

E.6 L'HAD a-t-elle signée une convention avec une ou plusieurs associations de bénévoles d'accompagnement de fin de vie ?

- [ ] Oui
- [ ] Non

E.7 A quelle(s) association(s) avez-vous souvent recours en termes de solidarités dans un contexte de fin de vie et de précarité ?
(plusieurs réponses possibles)

- [ ] Associations communautaires
- [ ] Associations caritatives
- [ ] Associations d'usagers de santé atteints d'une même pathologie
- [ ] Associations de bénévoles d'accompagnement de fin de vie
- [ ] Aucune association

Précarité, post-décès et inhumation

E.8 Rencontrez-vous des difficultés concernant l'inhumation des patients dépourvues de ressources et sans famille ?

- [x] Souvent
- [ ] Parfois
- [ ] Rarement
- [ ] Jamais

E.8.1 **Est-ce avec :**
(plusieurs réponses possibles)

- [ ] les services de la mairie
- [ ] les services départementaux
- [ ] les pompes funèbres
- [ ] autre

E.9 Les mandataires judiciaires à la protection des majeurs vous accompagnent-ils dans vos démarches suite au décès des personnes majeures protégées sous tutelle ?

- [x] Oui, systématiquement
- [ ] Oui, fréquemment
- [ ] Oui, rarement
- [ ] Non, jamais
- [ ] Pas concerné

E.9.1 **Quelle que soit votre réponse à la question précédente, diriez-vous que cela est source de difficultés dans votre pratique ?**

- [ ] Oui
- [ ] Non
- [ ] Ne se prononce pas

Les professionnels face à la précarité

E.10 Un ou plusieurs professionnels de l'HAD éprouve-t-il un besoin de formation concernant la précarité ?

- [ ] Oui
- [ ] Non
- [ ] Ne sais pas

E.11 Un ou plusieurs soignants ont-ils effectué un stage dans une Permanence d'Accès aux Soins de Santé (PASS) ?

- [ ] Oui
- [ ] Non
- [ ] Ne sais pas

Précédent Suivant

L'Observatoire National de la Fin de Vie vous remercie d'avoir pris le temps de répondre à ce questionnaire.

Si vous souhaitez reçevoir les résultats de manière personnelle, il vous suffit de nous laisser votre adresse e-mail :

E-mail :

Commentaires

Les résultats seront disponibles à l'automne 2014 sur le site de l'Observatoire www.onfv.org

Appuyer sur "Suivant" pour valider votre questionnaire

Précédent Suivant

Votre questionnaire est validé, vous pouvez à présent fermer la page.

Précédent

Observatoire National de la Fin de Vie

ENQUETES

L'ETUDE « HAD et fin de vie »

Etat des lieux de l'accompagnement de fin de vie des patients hospitalisés à domicile

PRESENTATION DE L'ETUDE

L'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV), placé auprès de la ministre chargée des affaires sociales et de la santé, a été créé dans le but d'apporter au débat public des données objectives et fiables quant à la réalité des situations de fin de vie en France et d'éclairer les choix réalisés en matière de politiques sanitaires et sociales. En 2014, il explorera la fin de vie sous le prisme des précarités. L'ONFV lance cette année une enquête nationale auprès de l'ensemble des structures d'hospitalisation à domicile (HAD).
Après avoir mené de nombreuses enquêtes qualitatives auprès de professionnels (médecin, infirmier, aide-soignant, kinésithérapeute…) accompagnant des patients en fin de vie à domicile en 2012, l'Observatoire poursuit ses travaux avec une enquête quantitative.
En partenariat avec la FNEHAD, cette étude se déroulera au printemps 2014.

➔ La fin de vie à domicile : le rôle essentiel de l'HAD

L'HAD joue un rôle important dans la prise en charge de situations complexes de fin de vie à domicile. Parce que le lieu de travail des professionnels est aussi le lieu de vie ou de résidence (même temporaire) des patients pris en charge, les conditions de travail varient quotidiennement et les intervenants du domicile peuvent se voir confrontés à des situations de précarités qu'ils n'avaient pas envisagées.

L'activité globale de l'HAD ne cesse de croître. Entre 2011 et 2012, l'activité des HAD en soins palliatifs a augmenté de plus de 5% en termes de nombre de séjours.

L'HAD constitue aussi un soutien potentiel aux établissements sociaux et médico-sociaux. Elle peut intervenir à la fois dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPAD)* et pour les personnes adultes handicapées (MAS, FAM)**, mais également dans les structures d'hébergement pour personnes en situation de précarités*** telles que les Appartements de Coordination Thérapeutique, les Lits d'Accueil Médicalisé, les Lits Haltes Soins Santé ou les Centres d'Hébergement et de Réinsertion Sociale…

**Décret n°2007-241 du 22 février 2007 **Décret n°2012-1030 du 06/09/2012 et ***Cir. DGOS du 18 mars 2013 relatifs à l'intervention des établissements d'HAD au sein des établissements sociaux et médico-sociaux avec hébergement.*

➔ Compléter les données d'activités par des données empiriques

Les informations issues de l'Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation (ATIH) sont riches d'enseignements concernant les données d'activité des HAD*. La base de données statistique PMSI HAD recueille notamment des informations concernant le nombre d'établissements, le nombre de séjours, l'âge moyen et le niveau de dépendance (Indice de Karnosky (IK)) des patients.

Cependant, aucune étude nationale n'est disponible sur la formation des soignants en soins palliatifs, ni sur les liens que les HAD entretiennent avec les équipes de soins palliatifs.

**Rapport sur l'activité d'hospitalisation à domicile en 2011, PMSI, Juin 2013*

La prise en charge des patients en fin de vie hospitalisés à domicile

ACTIVITE, RESSOURCES EN SOINS PALLIATIFS, PARCOURS DE FIN DE VIE

► **Un quart de l'activité en HAD est consacré aux Soins Palliatifs**

Les soins palliatifs constituent le premier mode de prise en charge principale (MPP) dans l'activité de l'HAD. Ils peuvent également être un mode de prise en charge associée (MPA).

L'HAD en France c'est :

339
Structures*

105.000
Patients pris en charge*

26%
Des journées consacrées aux Soins Palliatifs (MPP 04)

Données PMSI HAD 2012

L'accompagnement de la fin de vie fait donc partie intégrante de l'activité de l'HAD.

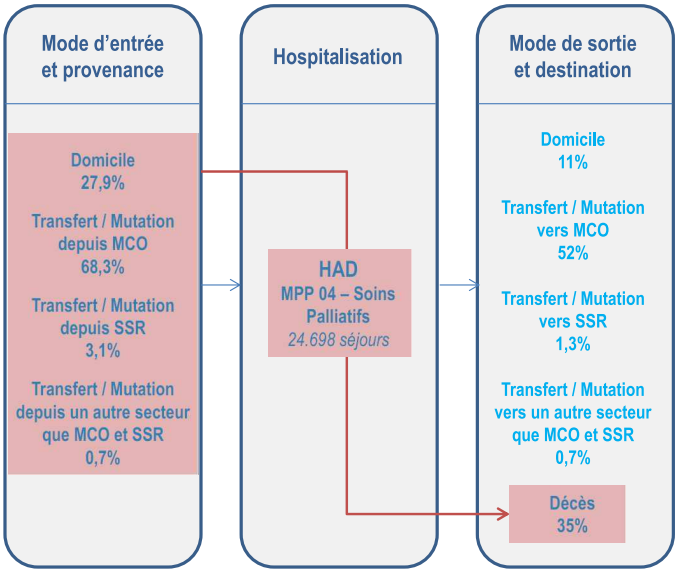
De plus, cette activité recouvre quelques particularités. En effet les patients suivis en soins palliatifs sont :

- âgés de plus de 70 ans (vs. 64 ans pour l'ensemble des modes de prises en charge)*
- très dépendants (IK moyen de 40%, vs. 50% pour l'ensemble des modes de prises en charge)*
- et leurs séjours sont beaucoup plus longs que la moyenne (durée moyenne de séjours de 23.1 vs. 16.2 jours pour l'ensemble des séjours)*

Données PMSI HAD 2012

Si les décès représentent 9.3% des motifs de fin de séjours pour l'ensemble de l'activité, c'est le cas de 35% des séjours de soins palliatifs.

► **Focus sur les parcours de fin de vie** des patients hospitalisés à domicile avec un MPP « Soins Palliatifs ».



Source : ATIH, Rapport sur l'activité d'hospitalisation à domicile en 2011, Juin 2013

La fin de vie ne se résume pas pour autant aux soins palliatifs.

Cette étude permettra, notamment, de décrire l'accompagnement de fin de vie des patients hospitalisés à domicile, quel que soit leur mode d'entrée en HAD, et qu'ils aient eu ou non des soins palliatifs et dont le mode de sortie fut le décès.
Autrement dit, il s'agit de décrire les derniers jours de vie des patients décédés en HAD ayant au cours de leur parcours reçu ou non des soins palliatifs.

Par ailleurs, l'HAD permet de réduire, de retarder ou d'éviter certaines hospitalisations conventionnelles, il s'agira d'éclairer les questions suivantes : quel rôle l'HAD joue-t-elle dans la diminution des hospitalisations en urgence ? Quels liens entretient-elle avec l'hôpital lorsqu'un de ses patients y est hospitalisé ? Quels sont les motifs principaux d'hospitalisation ?

L'HAD ou la proximité entre patient et soignant

DESIR SOCIETAL, LIEU DE VIE, LIEU DE TRAVAIL

► Un désir de finir sa vie à domicile

La circulaire de 2006 relative à l'HAD évoquait que :

> ***« L'essor de l'HAD est essentiel pour que le système de soins réponde pleinement aux besoins médicaux et médico-sociaux des malades tout en respectant leur souhait de continuer à vivre le plus longtemps possible à leur domicile. »***

En effet plus de 80% des français souhaiteraient « passer leurs derniers instants chez eux » (IFOP, 2010). Or seuls 25,5% des décès surviennent à domicile.

Finir sa vie à domicile sans pour autant y décéder peut être notamment rendu possible par la mise en place d'une HAD, permettant aux personnes malades de rester dans leur lieu de vie, avec leurs repères et habitudes.

L'HAD, comme le rappel la circulaire du 18 mars 2013, participe à la réduction des inégalités d'accès aux soins, en ouvrant son champs d'action à *« toutes personnes qui le nécessitent, (…) qu'elles soient handicapées, âgées, en situation de précarité* ».

► Des conditions de travail aléatoires

Le désir des patients de finir leur vie à domicile, quel que soit leur domicile est un enjeu pour les professionnels qui doivent faire preuve à la fois d'adaptabilité, d'organisation, d'autonomie, de capacité à travailler en équipe pluridisciplinaire, et de disponibilité pour que ce souhait devienne réalité.
L'étude tendra également à mettre en avant les problématiques liées au domicile et à l'accompagnement de la fin de vie qui s'opère parfois dans des contextes difficiles (familiales, sociales, économiques…).

> ***« L'insalubrité et l'exiguïté des lieux, le fait de s'occuper de personnes en fin de vie et les efforts physiques sont les contraintes les plus pénibles ressenties par les aides à domicile » (Messaoud, DREES, 2010)***

La conjugaison de « fin de vie » et de précarités tend à accroître la pénibilité du travail ressentis par les acteurs du domicile.
Ces précarités peuvent apparaitre sous différents angles : logements, contexte familial, problème financier, isolement…

DEFINITIONS

Fin de vie
Il n'existe pas de définition consensuelle de la fin de vie. Seules des « marqueurs » permettent d'identifier une situation de fin de vie rétrospectivement par la notion de décès non soudain. Et de manière prospective en considérant les patients à la fois atteints d'une maladie grave en phase avancée ou terminale et pour lesquels il serait possible de dire, dans la continuité des travaux de Weissman et al (2011) « *je ne serais pas surpris qu'ils décèdent au cours des 6 prochains mois* ».

Précarité
Situation des personnes vivant dans une insécurité qui ne leur permet pas d'assumer seules leurs obligations professionnelles, familiales et sociales et de jouir de leurs droits fondamentaux. *Sont considérés comme précaires notamment les populations suivantes : grands exclus (SDF), exclus (hébergés dans des structures de réinsertion sociale), majeurs protégés sous tutelles, demandeurs d'asile (AME), exclus ou précaires vivant à domicile ou assimilé domicile (hôtel…).*

OBJECTIFS ET METHODOLOGIE

► Quel accompagnement de la fin de vie en HAD ?

L'étude réalisée par l'ONFV doit permettre :

- De décrire l'accompagnement de fin de vie des patients décédés dans le cadre d'une hospitalisation à domicile *(sur le lieu de la prise en charge).*
- De mieux connaître les ressources dont disposent les professionnels des HAD, et/ou celles auxquelles ils font appel, pour accompagner au mieux les personnes en fin de vie.
- De dresser un état des lieux de la diversité des situations dites de précarité prises en charge par l'HAD : financière, sociale, et environnementale.

► QUI ?

Cette enquête est à destination des directeurs, des médecins et infirmiers coordonnateurs de l'ensemble des structures d'hospitalisation à domicile de France (métropole et DOM).

Les membres de l'équipe d'HAD pourront être sollicités pour compléter ou aider au recueil des données. Par exemple la sollicitation des assistantes sociales pour certaines données sociales pourra se révéler nécessaire ou du médecin DIM pour les données d'activité.

► SUR QUOI ?

Un premier volet de l'enquête concerne l'activité et les professionnels de l'HAD. Il permet aussi de décrire de manière précise les traitements et les soins des derniers jours de vie des patients décédés* lors de leur hospitalisation à domicile.

Un second volet porte sur les patients pris en charge en soins palliatifs et en situation de précarités. Ce volet permet notamment d'éclairer l'hypothèse selon laquelle les précarités (sociale, financière, ...) d'un malade peuvent être dévoilées au décours de la mise en place de l'HAD. De plus, ce focus mettra en avant les difficultés rencontrées par les professionnels de terrain lorsque se cumulent fin de vie et précarités.

**de manière non soudaine et plus ou moins attendu sur le lieu d'intervention de l'équipe d'HAD et des patients dont la durée du dernier séjour est supérieure ou égal à 7 jours.*

► QUAND ?

L'enquête se déroule au printemps-été 2014. Une diffusion à l'ensemble des structures d'HAD s'est déjà faite par mail au cours des mois de mai et juin.
Les destinataires ont jusqu'au 30 août pour répondre à l'enquête et valider le questionnaire en ligne ou le renvoyer sous format papier à l'ONFV.

► COMMENT SERONT RECUEILLIES LES DONNEES ?

La conception de l'étude et sa validité métrologique sont assurées par l'ONFV (anonymat des données et confidentialité des répondants certifiée par une autorisation de la CNIL).

Ce questionnaire a été élaboré conjointement avec un groupe de travail constitué de professionnels d'HAD, du soin palliatif, et de représentants de la FNEHAD.

Ce groupe participe à l'analyse des résultats et contribue à leurs interprétations.
Cette enquête nationale est sous forme d'un questionnaire simple à remplir de manière informatique en se connectant à une plateforme dédiée. Il nécessite un travail long et fastidieux : en moyenne 1h est nécessaire pour renseigner les données mais un temps en amont de requête se révèlera utile.

L'ensemble des résultats seront entièrement libres d'accès sur le site internet de l'ONFV.

Observatoire
National de la Fin de Vie

La fin de vie des patients hospitalisés à domicile – 2014

« HAD, fin de vie et précarités »

Guide à l'attention des participants de l'étude

Aide au recueil des données

Ce guide est destiné à vous aider lors du remplissage du questionnaire.
Si vous avez un doute concernant une question, rendez-vous en page 3.

Si vous rencontrez un problème ou pour toute autre question, contactez-nous :

enquete@onfv.org ou 01.53.72.33.29 / 01.53.72.33.28

Un état des lieux

Cette étude doit permettre de décrire l'accompagnement de fin de vie des patients décédés dans le cadre d'une hospitalisation à domicile (sur le lieu de la prise en charge), de mieux connaître les ressources dont disposent les professionnels des HAD, et/ou celles auxquelles ils font appel, pour accompagner au mieux les personnes en fin de vie et de dresser un état des lieux de la diversité des situations dites de précarité prises en charge par l'HAD.

Déroulement de l'étude

Cette étude a été conçue en partenariat avec la Fédération National des Etablissements d'Hospitalisation A Domicile et en collaboration avec des professionnels des HAD. Un premier groupe de travail a eu lieu le 11 avril 2014 pour la création du questionnaire. Le recueil des données aura lieu du **15 mai au 15 juin**. Après traitement des données, un deuxième groupe de travail se réunira début **juillet** pour l'analyse des résultats.

Cible

Cette enquête s'adresse à l'ensemble des **directeurs, des médecins coordonnateurs et des infirmiers coordonnateurs d'HAD**, certains éléments peuvent nécessiter de faire appel aux assistants sociaux ou de se rapporter au rapport d'activité 2013.

Recueil des données

Cette enquête n'est **en aucun cas une évaluation**. Le questionnaire basé sur le **volontariat**, est **entièrement anonyme** et a été déclaré auprès de la C.N.I.L..

Enquête en ligne

L'enquête est diffusée **en ligne**. Pour accéder au questionnaire cliquez sur le lien suivant : http://www.net-survey.eu/survey/06/onfv/HAD_Questionnaire_V2_2/Ethnos.dll

Résultats

Les résultats agrégés seront **libres d'accès** directement sur le site de l'Observatoire National de la Fin de Vie : www.onfv.org.
Pour les recevoir personnellement vous avez la possibilité de nous communiquer votre adresse e-mail à la fin du questionnaire. Afin de garantir l'anonymat des répondants, cette adresse sera détachée de la base de données et ne sera utilisée que pour vous envoyer les résultats.

J'ai un doute sur le sens d'une question…

Comme dans tous les questionnaires, certaines questions peuvent susciter le doute. Nous avons fait le maximum pour simplifier les questions, mais nous ne sommes jamais à l'abri d'une formulation ambiguë ou d'une tournure qui sème le trouble…

Pour vous aider, nous mettons donc à votre disposition des éléments d'explication sur les principaux items de l'enquête.

Définitions retenues :

Il n'existe pas de définition consensuelle de **la fin de vie**. Seuls des « marqueurs » permettent d'identifier une situation de fin de vie rétrospectivement par la notion de décès non soudain. Et de manière prospective en considérant les patients à la fois atteints d'une maladie grave en phase avancée ou terminale et pour lesquels il serait possible de dire, dans la continuité des travaux de Weissman et al (2011) « *je ne serais pas surpris qu'ils décèdent au cours des 6 prochains mois* ».

Par **précaire** on entend les personnes vivant dans une insécurité qui ne leur permet pas d'assumer seules leurs obligations professionnelles, familiales et sociales et de jouir de leurs droits fondamentaux.

Volet A - Votre structure

A1. Département

Indiquez le département dans lequel est implanté votre établissement d'Hospitalisation à Domicile (HAD).

A2. Statut

Indiquez le statut juridique de votre structure : Public, Privé à but non lucratif, Privé à but lucratif.

A3. Type

Indiquez si votre structure est rattachées à un établissement de santé (hôpital ou clinique) ou si elle est autonome c'est-à-dire crée et portée par une association, une fondation ou une mutuelle.

A4. Votre HAD travaille-t-elle avec…

Dites si votre HAD fonctionne avec du personnel salarié et/ou si elle travaille avec des professionnels libéraux et/ou des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD).

A5. Date de création de l'HAD

Indiquez la date à laquelle votre HAD a été créée.

A6. Nombre de journées

Indiquez le nombre de journées total d'hospitalisation à domicile en 2013 (entre le 1er janvier et le 31 décembre 2013) sur l'ensemble de votre activité et le nombre de journées correspondant à des soins palliatifs, c'est-à-dire des journées codées avec un mode de prise en charge principale « Soins Palliatifs », soit un MPP 04 « Soins Palliatifs ».

A7. Nombre de patients pris en charge

Indiquez le nombre de patient total pris en charge par votre établissement d'hospitalisation à domicile en 2013 (entre le 1er janvier et le 31 décembre 2013) sur l'ensemble de votre activité et le nombre de patients pris en charge dans le cadre d'un séjour coté « Soins Palliatifs » en mode de prise en charge principal (MPP 04).

A8. Durée moyenne de séjour

Indiquez la durée moyenne des séjours de votre HAD puis celle correspondant aux séjours cotés « Soins Palliatifs » en mode de prise en charge principal (MPP 04).

A9. Nombre de décès en HAD

Indiquez le nombre de décès survenu parmi les séjours dans votre HAD et ceux survenus au cours d'un séjour coté « Soins Palliatifs » en mode de prise en charge principal.

A10. Combien de patients sont décédés au cours des 48 premières heures suivant la mise en place de l'HAD ?

Indiquez sur l'ensemble des décès survenus en 2013, combien avaient une durée de séjour inférieure ou égale à 48 heures.

A11. Critères de refus d'admission ou d'arrêt de la prise en charge en 2013

Indiquez pour chacun des critères mentionnés s'ils sont au sein de votre HAD., des motifs de refus d'admission d'un patient ou d'arrêt de la prise en charge : la charge en soins trop faible, le domicile du patient ne fait pas partie du territoire d'intervention de la structure d'HAD, la personne vit seule à domicile, le patient et/ ou son entourage refuse la mise en place de l'HAD, le domicile ne dispose pas d'électricité, d'eau courante et/ou de chauffage, le médecin généraliste est inexistant ou indisponible pour assurer des visites à domicile, le patient souffre d'addiction(s), le patient ou son entourage souffre de troubles psychiatriques, le patient ne dispose pas de couverture maladie, l'HAD ne dispose pas d'assez de ressources soignantes disponible pour assurer la prise en charge d'un nouveau patient, l'existence de symptômes réfractaires.

Par refus d'admission est compris le refus d'admission même temporaire, c'est-à-dire un report de la prise en charge le temps de résoudre le problème que peut poser une situation sociale ou médicale particulière.

L'évaluation sociale préalable à la mise en place d'une HAD

A12. Une évaluation sociale à domicile est-elle effectuée avant la mise en place de l'HAD ?

L'évaluation sociale correspond à une visite au domicile par un ou plusieurs professionnels de l'HAD qui précède la mise en place de l'HAD et qui permet d'apprécier la possibilité de la mettre en place en vérifiant notamment que le domicile soit bien adapté aux besoins de soins.

A12.1 Qui mène cette évaluation à domicile préalable à la mise en place de l'HAD ?

Cette question ne vous est posée que si vous avez indiqué à la question précédente qu'une évaluation sociale est effectivement effectuée que ce soit de manière récurrente (toujours), souvent ou rarement. Indiquez pour chaque professionnel cité (assistant social ou CESF, médecin coordonnateur, infirmier coordonnateur, d'autres professionnels) si oui ou non ils participent à cette évaluation au domicile du patient.

Fonctionnement général

A13. Existe-t-il un dossier individuel informatisé?

Il s'agit ici d'un dossier individuel à chaque patient, commun et accessible aux différents professionnels concernés par la situation du patient.

A13.1. Si oui, celui-ci est-il partagé :

Indiquez si le dossier individuel informatisé est partagé entre les différents professionnels salariés de l'HAD et/ ou avec les partenaires extérieurs à l'HAD tels que les médecins généralistes ou les infirmiers libéraux. Si vous connaissez l'existence d'un dossier individuel informatisé mais que vous ne savez pas si celui-ci est partagé cochez « Ne sais pas ».

A14. Existe-t-il un dispositif d'astreinte téléphonique de jour ?

Indiquez s'il existe au sein de votre HAD un dispositif d'astreinte téléphonique de jour : assuré par une équipe dédiée spécifiquement à cette tâche, assuré par un professionnel soignant (médecin ou infirmier), assurée par un professionnel autre que soignant, s'il n'existe aucune astreinte téléphonique ou si vous ne savez pas s'il en existe une ou non. Puis indiquez si cette astreinte est une astreinte avec ou sans déplacement.

Attention une astreinte est une permanence téléphonique assurée par équipe dédiée est une astreinte assurée par une personne qui n'est pas en tournée. L'astreinte est un dispositif permettant de réagir en cas d'appels urgents tout en garantissant la continuité des soins des autres patients.

A15. Existe-t-il un dispositif d'astreinte téléphonique la nuit, les week-ends et les jours fériés ?

Indiquez s'il existe au sein de votre HAD un dispositif d'astreinte téléphonique de nuit (quel que soit l'heure de mise en place de cette astreinte de nuit, celle-ci dépend de votre organisation dans la planification des tournées), les week-ends et les jours fériés : assuré par une équipe dédiée spécifiquement à cette tâche, assuré par un professionnel soignant (médecin ou infirmier), assurée par

un professionnel autre que soignant, s'il n'existe aucune astreinte téléphonique ou si vous ne savez pas s'il en existe une ou non. Puis indiquez si cette astreinte est une astreinte avec ou sans déplacement.

Cf. définition de l'astreinte ci-dessus.

A16. Le système de gestion des clés des logements des patients par l'HAD se fait-il par :

Indiquez quelle est votre fonctionnement concernant la gérance des clés des logements des patients hospitalisés à domicile.

A17. Sur l'ensemble des demandes de prise en charge qui vous sont faites, selon vous, quel pourcentage de prescriptions provient de… :

Indiquez la part des prescriptions de votre HAD émanant des médecins généralistes de ville, des médecins hospitaliers et des autres (médecins spécialistes non hospitaliers, médecins coordonnateurs d'EHPAD…).

L'ensemble doit faire 100%, si cet indicateur n'apparaît pas recalculer pour obtenir 100%.

A18. Lieu d'intervention de l'équipe d'HAD

Dans votre activité générale à quelle fréquence intervenez-vous dans les structures citées (domicile privé, hôtel, établissement pour personnes âgées dépendantes, établissement pour personnes handicapées, pension de famille, appartement de coordination thérapeutique, centre d'hébergement et de réinsertion social, lit halte soins santé, lit d'accueil médicalisé). Si vous ne connaissez pas une ou plusieurs de ces structures indiquez le en cochant la case « Ne connais pas cette structure ».

Les situations d'urgence

A19. Avez-vous mis en place un document de liaison destiné au SAMU / services des urgences ?

Indiquez si oui ou non vous avez mis en place une fiche de ce type.

Définition : Cette fiche concerne les patients porteurs d'une maladie grave évolutive en phase d'aggravation ou terminale.

L'objectif de cette fiche est de transmettre au médecin intervenant en situation d'urgence des informations utiles pour permettre une prise en charge appropriée : à l'état du patient, à ses souhaits.

En HAD, c'est le médecin coordonnateur HAD, en lien avec le médecin traitant qui élabore cette fiche. Elle est destinée à être transmise par e-mail au Centre 15 et un exemplaire est conservé dans le dossier du patient.

A20. En cas d'épisode aigu ou de panique, les patients et/ou leurs proches appellent-ils d'abord l'HAD ?

De manière générale, les patients et/ou leurs proches font ils appellent en premier à l'HAD avant de se tourner éventuellement vers les services d'urgence notamment.

A21. Une « mallette d'urgence palliative » dédiée à chaque patient est-elle mise en place au domicile des patients en fin de vie et/ou en soins palliatifs ?

Définition : La mallette d'urgence palliative ou trousse d'urgence permet de réagir à une situation d'urgence. Elle a pour objectif de répondre à des situations qui nécessiteraient une hospitalisation. Elle est composée de médicaments couramment utilisés dans un contexte de soins palliatifs et de matériel (à injection, kit de sondage urinaire…). Elle peut être accompagnée de prescription anticipée. Cette trousse d'urgence est mise à disposition des médecins urgentistes et des équipes de l'HAD.

Suivi des patients transférés à l'hôpital (ou clinique, CLCC…) pour une hospitalisation complète

A22. Dans un contexte de fin de vie, lorsqu'un patient pris en charge par votre HAD est transféré à l'hôpital pour une hospitalisation complète, existe-t-il un suivi (par téléphone ou avec déplacement) ?

Indiquez s'il existe un suivi par une ou plusieurs personnes de l'HAD pendant la durée d'hospitalisation d'un patient et quel est votre intermédiaire pour cela : l'équipe soignante de l'établissement de santé ou les proches du patient.

Par suivi on entend : déplacement à l'hôpital, coup de téléphone aux proches du patients ou à l'équipe soignante de l'hôpital.

A23. Lors de décision de limitation ou d'arrêt de traitements actifs pour les patients initialement pris en charge par l'HAD, êtes-vous sollicités pour participer à la procédure collégiale ?

Indiquez à quelle fréquence vous êtes sollicités pour participer à une procédure collégiale concernant un patient récemment pris en charge par votre structure.

Définition : la procédure collégiale est définie par la loi du 22 avril 2005 relative aux droits du malade et de la fin de vie qui affiche l'obligation pour tout médecin confronté à une décision de limitation ou d'arrêt de traitement susceptible de mettre en danger la vie du malade, d'envisager une procédure collégiale. Celle-ci a pour objectif de prendre en compte à la fois, la volonté du patient notamment à travers ses directives anticipées, la parole de sa personne de confiance, celle de son entourage et de réunir les professionnels concernés, dans une démarche de réflexion éthique pour qu'une délibération collective puisse aboutir à éclairer la décision médicale finale.

Décès et post-décès

A24. Selon vous, dans un contexte de fin de vie, quels sont (ou seraient) les trois principaux axes (à soutenir ou à développer) pour éviter des hospitalisations en urgence non justifiées ?

Cette question est volontairement subjective. Il vous est demandé de pointer les trois principaux points sur lesquels il faudrait agir pour améliorer ou renforcer une de vos missions : éviter des hospitalisations en urgence non justifiée.

A25. De manière générale, lorsqu'un patient, précédemment pris en charge par votre HAD décède à l'hôpital par qui êtes-vous informés ?

Indiquez si, de manière générale, lorsqu'un patient décède à l'hôpital alors qu'il était précédemment pris en charge par votre HAD, vous êtes prévenus souvent, parfois, rarement ou jamais par l'établissement de santé (équipe hospitalière), par le médecin généraliste, par les proches du patient ou par les libéraux (ou les autres intervenants du domicile).

A26. L'HAD est-elle amenée à retourner au domicile du patient après son décès ?

Alors que l'HAD a cessé suite au décès du patient vous arrive-t-il de retourner au domicile pour l'une de ces raisons : accompagnement de deuil, accompagnement social, reprise du matériel.

La toilette mortuaire est un soin, de fait effectuer la toilette mortuaire n'est pas considéré comme un retour au domicile après le décès. Cela fait l'objet d'une question particulière (cf. question A27)

A26.1 Si oui, quel(s) professionnel(s) s'y rend ?

Cette question ne s'affiche que si vous n'avez pas répondu « Non, l'HAD s'arrête le jour du décès » à la question précédente.

Précisez quels sont les professionnels de l'HAD qui se rendent au domicile du patient après son décès : psychologue, assistant social, infirmier, aide-soignant, autres.

A27. L'HAD intervient-elle pour effectuer la toilette mortuaire ?

Précisez si la toilette mortuaire des patients décédés sur le lieu d'intervention de l'HAD est réalisée par l'équipe de l'HAD systématiquement, parfois, rarement ou jamais.

Définition : Il s'agit de la toilette réalisée sur le lieu où se trouve le défunt avant que le corps soit transféré (le cas échéant) dans une chambre mortuaire.

Volet B – Les professionnels de l'HAD et les ressources en soins palliatifs

Les professionnels de l'HAD

B1. à B11. L'équipe de l'HAD en 2013 :

Indiquez pour chacun des items suivants l'effectif total présent au 31/12/2013 au sein de l'HAD et le nombre d'équivalents temps plein (ETP) correspondant. Précisez les effectifs et les ETP correspondant à vos équipes de nuit si elles existent.

B12. Face à une situation de fin de vie, faites-vous appel à des professionnels « ressources » extérieurs à votre HAD, formés aux soins palliatifs ?

Par professionnels « ressources » on entend ensemble des personnels soignants et paramédicaux, ayant été formés aux soins palliatifs et qui sont sollicités dans le cadre de prise en charge complexe de

fin de vie. Ce sont les professionnels identifiés vers qui les équipes du domicile se tournent en cas de problématiques liées à la fin de vie.

B12.1 Est-ce le plus souvent :

Cette question n'apparait que si vous avez répondu oui à la question précédente. Une seule réponse est requise puisqu'il vous est demandé d'indiquer la ressources en terme de soins palliatifs la plus fréquemment sollicité.

La formation des professionnels de l'HAD

B13. Spécialité médicale du médecin coordonnateur de l'HAD :

Indiquez quelle est la spécialité médicale du médecin coordonnateur de l'HAD. Plusieurs réponses sont possibles.

B14. Structures ou services dans le(s)quel(s) le médecin coordonnateur de l'HAD a précédemment exercé :

Indiquez si le médecin coordonnateur a précédemment occupé un poste au sein d'un service ou d'une structure citée.

B15. Combien de médecins coordinateurs de l'HAD ont été formés aux soins palliatifs et/ou à l'accompagnement de la fin de vie ?

Indiquez si le médecin coordinateur a reçu ou non une formation aux soins palliatifs et/ou à l'accompagnement de la fin de vie.

B15.1. Pour combien était-ce dans le cadre…

Si vous avez répondu par l'affirmative à la question précédente, précisez ici dans quel(s) cadre(s) le médecin coordonnateur a reçu cette (ou ces) formation(s). Plusieurs réponses sont possibles.

- Dans le cadre d'une formation initiale : la formation initiale correspond à la formation suivie au terme d'un cycle d'étude dans le cadre éducatif et non dans le cadre de l'activité professionnelle. Cochez cette case si le médecin coordinateur a suivi, au sein de sa formation initiale, une formation concernant les soins palliatifs et/ou l'accompagnement de la fin de vie.
- Dans le cadre d'une formation continue de quelques jours : la formation continue concerne les temps de formation suivis dans le cadre de l'activité professionnelle.
- Dans le cadre d'un DU ou d'un DIU de soins palliatifs : cochez cette case si le médecin coordonnateur a reçu une formation aux soins palliatifs dans le cadre d'un DU (Diplôme Universitaire, 1 an de formation) ou d'un DIU (Diplôme Interuniversitaire, 2 ans de formation).
- Si aucune de ces trois réponses ne convient, cochez « *autre* ».

B16. Combien d'infirmiers ont été formés aux soins palliatifs et/ou à l'accompagnement de la fin de vie ?

Indiquez combien d'infirmiers ont reçu une formation aux soins palliatifs et/ou à l'accompagnement de la fin de vie tous types de formation reçue confondus.

B17. Combien d'aides-soignants ont été formés aux soins palliatifs et/ou à l'accompagnement de la fin de vie ?

Indiquez combien d'aides-soignants ont reçu une formation aux soins palliatifs et/ou à l'accompagnement de la fin de vie tous types de formation reçue confondus.

B18. Combien de psychologues ont été formés aux soins palliatifs et/ou à l'accompagnement de la fin de vie ?

Indiquez combien de psychologues ont reçu une formation aux soins palliatifs et/ou à l'accompagnement de la fin de vie tous types de formation reçue confondus.

B19. D'autres professionnels salariés de l'HAD ont-ils bénéficié d'une formation aux soins palliatifs et/ou à l'accompagnement de la fin de vie ?

Indiquez si les autres professionnels de l'HAD hormis ceux précédemment cités, ont reçu ou non une formation aux soins palliatifs et/ou à l'accompagnement de la fin de vie.

B20. Existe-t-il un soutien des professionnels dans le cadre de l'accompagnement d'un patient en fin de vie ?

Dites s'il existe ou non un espace de parole et de réflexion (type supervision, groupe de parole, analyse de pratiques) au sein de votre HAD, vous permettant d'exprimer un vécu professionnel éprouvant, d'interroger et d'analyser vos pratiques professionnelles. En répondant « *oui* » à cette question, vous identifiez ce soutien formalisé comme étant une ressource mise à disposition des professionnels de l'HAD.

Les liens avec les autres intervenants du domicile

B21. En début de prise en charge, votre HAD organise-t-elle un temps de rencontre autour du projet de soins du patient avec des partenaires extérieurs ?

Indiquez ici si votre HAD organise une réunion de coordination dans laquelle sont conviés les professionnels intervenants au domicile mais ne faisant pas partie de l'équipe d'HAD afin de discuter du projet de soins du patient pris en charge en HAD.

B21.1. Précisez qui est convié à ces réunions de coordination :

Cette question n'apparaît uniquement si vous avez répondu par l'affirmative à la question précédente. Indiquez quel sont les personnes invités à cette réunion : le patient, les proches du patients, le médecin généraliste, les professionnels libéraux, les intervenants du domicile, autre. Plusieurs réponses sont possibles.

B22. Des transmissions sont-elles établies avec :

Précisez la fréquence des transmissions établies avec les aides à domicile / les auxiliaires de vie, les garde malades et/ou avec les proches. Si vous n'effectuez aucune transmission cochez « jamais ».

B23. Dans votre pratique, êtes-vous amenés à former et/ou à accompagner les aides à domicile, les auxiliaires de vie et/ou les gardes malades dans leurs tâches quotidiennes auprès du patient ?

L'équipe de l'HAD prend-elle du temps avec les intervenants du domicile visant à les « former » sur des pratiques concernant certaines particularité de la prise en charge d'un patient en fin de vie notamment.

B24. Dans votre pratique, avez-vous été amenés à maintenir une HAD alors qu'un relais SSIAD se révélait plus adapté ?

Indiquez si une HAD a déjà été maintenue lorsque la prise en charge (charge en soins, degré d'autonomie…) était davantage du ressort d'un Service de Soins Infirmiers A Domicile.

B24.1 Pour quelle(s) raison(s) ?

Si vous le désirez indiquez quelles sont les raisons pour lesquelles l'HAD a été maintenu alors qu'elle n'était plus nécessaire.

Les ressources en soins palliatifs

B25. Dans votre département, existe-t-il …

Indiquez s'il existe ou non au sein du département dans lequel est implanté votre HAD :

- **B25.1** Une Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) : Il s'agit d'une équipe interdisciplinaire et pluri-professionnelle hospitalière qui se déplace au lit du malade et/ou auprès des soignants, à la demande des professionnels de l'établissement de santé. Ses membres ne pratiquent en principe pas directement d'actes de soins, la responsabilité de ceux-ci incombant au médecin qui a en charge la personne malade dans le service ou qui a fait appel à l'équipe mobile. L'équipe mobile exerce une activité transversale au sein de l'établissement de santé. Elle exerce un rôle de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes des services, et participe à la diffusion de la démarche palliative au sein de l'établissement.
- **B25.2.** Une Unité de Soins Palliatifs (USP) : il s'agit d'unités hospitalières spécialisées qui ont une activité spécifique et exclusive en soins palliatifs. Elles accueillent de façon temporaire ou permanente toute personne atteinte d'une maladie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale, lorsque la prise en charge nécessite l'intervention d'une équipe pluridisciplinaire ayant des compétences spécifiques. Les unités de soins palliatifs exercent une triple mission de soins, de formation et de recherche.

- **B25.3** Un réseau de santé de soins palliatifs et/ou douleur : ils jouent un rôle central dans l'organisation de l'offre de soins palliatifs, en établissement de santé, au domicile et en structures médico-sociales. Ils permettent notamment de coordonner les acteurs, qu'il s'agisse des établissements de santé (dont l'hospitalisation à domicile), des intervenants libéraux ou des associations. Ces réseaux facilitent le passage entre les différents professionnels concernés dans un objectif de continuité et de qualité des prises en charges pour permettre, le cas échéant, des hospitalisations de repli, ou de répit, en fonction des besoins des patients et de leur entourage.

La communication avec les patients et leurs proches

B26. Lorsqu'un patient était concerné par au moins un des sujets suivants au cours de l'année 2013, vos équipes ont-elles évoqué…

Indiquez, pour l'ensemble des items listés (l'évolution de la maladie, la fin de vie, la mort, les idées suicidaires, les souffrances spirituelles ou existentielles, la phase agonique, les directives anticipées, la personne de confiance, la possibilité d'arrêter certains traitements, le souhait concernant le lieu de décès, l'après décès), la fréquence à laquelle vous en parlez avec le patient concerné et avec ses proches : souvent, parfois, rarement ou jamais.

Volet C – Dénombrez les situations de fin de vie

C1. Parmi les 15 derniers décès au sein de votre HAD (c'est-à-dire sur le lieu d'intervention de votre équipe dans le cadre de l'HAD), combien avaient une durée de séjour de 7 jours ou plus ?

Dénombrez, parmi les 15 derniers décès survenus sur le lieu d'intervention de votre HAD, les patients dont la durée de séjour était égale ou supérieure à 7 jours.

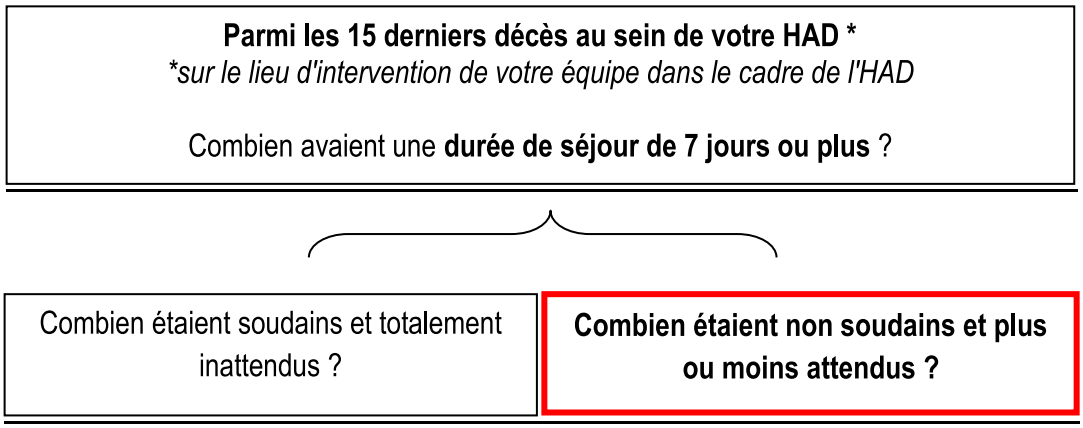
C2. Parmi eux, combien étaient soudains et totalement inattendus ?

Dénombrez, parmi les 15 derniers décès survenus sur le lieu d'intervention de votre HAD, les patients décédés de manière soudaine et totalement inattendue (crise cardiaque, overdoses, accidents, suicides, etc.).

C3.Et combien étaient non soudains et plus ou moins attendus ?

Dénombrez, parmi les 15 derniers décès survenus sur le lieu d'intervention de votre HAD, les patients décédés de manière non soudaine et plus ou moins attendue, soit les décès relativement prévisibles et dont la survenue n'a pas été une surprise pour l'équipe.

Le focus sur les situations de fin de vie est ainsi constitué :



Volet D – Focus sur les situations de fin de vie

Indiquez pour les questions suivantes parmi les 15 derniers décès le nombre de patients décédés de manière non soudaine au cours de leur séjour en HAD (dont la durée était égale ou supérieure à 7 jours) et dont le décès est survenu sur le lieu d'intervention de l'HAD.

Si aucun patient n'est concerné par ces items inscrivez " **0**", une case vide correspond à un "ne sais pas".

Pour vous aider, votre réponse à la question C3 (soit le nombre de patients décédés concernés) apparaîtra dans chacune des questions où l'on s'intéresse à ces patients.

*Caractéristiques socio-démographiques des patients décédés**

D1. Âge

Indiquez parmi les patients décédés concernés, combien avaient moins de 18 ans, combien avaient entre 18 et 30 ans, combien avaient entre 31 et 44 ans, combien avaient entre 45 et 60 ans, combien avaient entre 61 et 74 ans et combien avaient 75 ans ou plus.

Attention : la somme des réponses doit correspondre au nombre total de patients décédés concernés (cf. question C3). Vous devez voir apparaître ce chiffre sous la question, si ce n'est pas le cas vous ne pourrez pas passer à la suite du questionnaire.

D2. Sexe

Indiquez parmi les patients décédés concernés, combien étaient des hommes et combien étaient des femmes. Dans le cas des patients transgenres, indiquez leur identité civile (celle apparaissant sur leur papier d'identité).

Attention : la somme des réponses doit correspondre au nombre total de patients décédés concernés (cf. question C3). Vous devez voir apparaître ce chiffre sous la question, si ce n'est pas le cas vous ne pourrez pas passer à la suite du questionnaire.

D3. Combien vivaient…

Indiquez parmi les patients décédés indiqués à la question C3 combien vivaient seuls et combien vivaient avec un ou plusieurs enfants mineurs qu'il soit seul ou en couple.

Attention ne sont pas considéré, dans cette question, les patients résidant dans des établissements médico-sociaux (EHPAD, MAS, FAM, ACT…) ou sociaux (CHRS…).

D4. Pour combien aviez-vous connaissance d'une de ces situations :

Parmi l'ensemble des patients décédés de façon non-soudaine, indiquez combien de patients étaient :

- **D4.1** Majeur protégé sous tutelle : soit les patients concernés par une mesure judiciaire destinée à les protéger et/ou tout ou partie de leur patrimoine s'ils ne sont plus en état de veiller sur leurs propres intérêts. Un tuteur ou un mandataire judiciaire à la protection des majeurs le représente dans les actes de la vie civile.
- **D4.2** En suspension de peine, aménagement de peine ou remise en liberté (pour les personnes prévenues) pour raison médicale : soit les patients concernés pour raison médicale par une suspension de peine, une libération conditionnelle, une semi-liberté, un placement à l'extérieur, un placement sous surveillance électronique ou une remise en liberté pour les personnes prévenues.
- **D4.3** Demandeur d'asile : soit les patients dont la demande d'asile est en cours d'examen (à ne pas confondre avec les « réfugiés »).
- **D4.4** Sans papier : soit les patients étrangers en situation irrégulière, c'est-à-dire dépourvus de titre de séjour en règle.

D5. Combien n'étaient pas en Affection Longue Durée (ALD) ?

L'Affection Longue durée est définie par l'article L 324 du Code de la Sécurité Sociale

L'ALD est constatée par le médecin traitant qui remplit un protocole de soins définissant la pathologie qui peut être prise en charge dans le cadre d'une affection longue durée.

On retrouve notamment les pathologies telles que le diabète de type 1 et 2, les AVC invalidant, l'insuffisance cardiaque grave, la maladie d'Alzheimer et les tumeurs malignes.

*Lieux d'intervention de l'HAD et séjours des patients décédés**

D6. Indiquez le lieu de prise en charge de ces patients décédés

Indiquez combien ont été pris en charge à domicile, dans une structure d'hébergement médico-social, dans une structure d'hébergement social.

D7. Parmi les patients décédés, combien étaient (avant à leur dernier séjour) pris en charge par :

Indiquez combien de patients étaient suivi par un Service de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD), combien étaient déjà en HAD (votre HAD ou une autre structure d'HAD), étaient hospitalisés dans un établissement de santé (hôpital ou clinique), étaient pris en charge par des professionnels libéraux ou s'ils n'avaient aucune prise en charge antérieure.

D8. Durée de séjour :

Indiquez combien de patients avaient une durée de séjour comprise entre 7 et 14 jours, pour combien était-elle comprise entre 15 et 29 jours (plus de deux semaines), pour combien était-elle comprise entre 30 et 89 jours (plus d'un mois), pour combien était-elle comprise entre 90 et 179 jours (plus de 3 mois), pour combien était-elle supérieur à 180 jours (soit 6 mois).

D9. Parmi ces patients décédés, pour combien d'entre eux un changement de médecin généraliste a-t-il été effectué dès l'entrée ou au cours de la prise en charge en HAD ?

Dénombrez les patients qui ont été concernés par un changement de leur médecin généraliste initial quel que soit la raison de cette modification.

D9.1 Pour quelles raisons ?

Précisez la ou les raisons pour le(s)quelle(s) le médecin généraliste initial n'a pas pris en charge le patient dans le cadre de l'HAD.

*Situation sociale des patients décédés**

D10. Couverture sociale

Parmi l'ensemble des patients décédés concernés, indiquez le nombre de patients bénéficiant d'une des couvertures sociales suivantes :

- **D10.1** Droit de base (assurance maladie) : correspond au régime obligatoire d'assurance maladie.
- **D10.2** Couverture Maladie Universelle (CMU) : permet à toute personne non couverte par un régime obligatoire, présente sur le territoire depuis trois mois ou plus et en situation régulière, de bénéficier de l'assurance maladie.
- **D10.3** Aide médicale d'État : dispositif permettant aux étrangers en situation irrégulière (c'est-à-dire ne disposant pas d'un titre de séjour) de bénéficier d'un accès aux soins.
- **D10.4** Aucune couverture sociale : indiquez ici le nombre de patients ne disposant d'aucune couverture sociale.
- **D10.5** Ne sais pas : comptabilisez ici les patients pour lesquels vous ignorez s'ils bénéficiaient ou non d'une des couvertures sociales indiquées ci-dessus.

Attention : la somme des réponses doit correspondre au nombre total de patients décédés concernés (cf. question C3). Vous devez voir apparaître ce nombre exact sous la question, si ce n'est pas le cas vous ne pourrez pas passer à la suite du questionnaire.

D11. Complémentaires santé

Parmi l'ensemble des patients décédés concernés, indiquez le nombre de patients bénéficiant d'une des complémentaires santé suivantes :

- **D11.1** CMU-C : permet la prise en charge gratuite de la part complémentaire des dépenses de santé (à hauteur de 100% des tarifs de la sécurité sociale) aux personnes résidant en France de manière régulière (de nationalité française ou titulaire d'un titre de séjour), stable (depuis au moins 3 mois) et ayant des ressources inférieures à un certain plafond.
- **D11.2** Mutuelle : on parle ici des mutuelles et complémentaires santé auxquelles les patients ont souscrit à titre individuel ou collectif s'ils ont adhéré à une assurance auprès de leur employeur.
    - **D11.2.1** Parmi les patients qui disposaient d'une mutuelle ou d'une complémentaire santé combien bénéficiaient d'une Aide pour l'acquisition d'une assurance Complémentaire Santé (ACS) : l'aide pour l'acquisition d'une assurance complémentaire santé, dite ACS, est une aide financière pour payer une complémentaire santé (exemple : une mutuelle). Ne peuvent en bénéficier que ceux dont les ressources ne dépassent pas de plus de 35% le seuil d'accès à la CMU complémentaire (CMU-C).

- **D11.3** Aucune complémentaire : indiquez ici le nombre de patients ne disposant d'aucune complémentaire santé.
- **D11.4** Ne sais pas : comptabilisez ici les patients pour lesquels vous ignorez s'ils bénéficiaient ou non d'une des complémentaires santé indiquées ci-dessus.

Attention : la somme des réponses doit correspondre au nombre total de patients décédés concernés (cf. question C3). Vous devez voir apparaître ce nombre exact sous la question, si ce n'est pas le cas vous ne pourrez pas passer à la suite du questionnaire.

D12. Combien étaient bénéficiaire de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) ?

L'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) est destinée à couvrir en partie les dépenses de toute nature concourant à l'autonomie des personnes âgées ayant besoin d'aides pour accomplir des actes essentiels de la vie ou dont l'état nécessite une surveillance régulière. Elle est attribuée, sous certaines conditions (avoirs au moins 60 ans et appartenir aux groupes 1 à 4 sur la grille Aggir), par les conseils généraux aux personnes hébergées à domicile.

D12.1 si aucun patient n'était bénéficiaire de l'APA, est-ce parce que :

Indiquez pour quelles raisons aucun patient n'était bénéficiaire de l'APA.

D13. Combien étaient…

- **D13.1** En activité professionnelle : sont concernés ici les patients qui, avant l'apparition de la maladie, étaient considérés comme "actifs occupés" car ils possédaient un emploi pour lequel

ils bénéficiaient d'une rémunération. Cette activité pouvait être exercée à temps partiel ou à temps plein.

- **D13.2** Retraité : il s'agit là des patients qui, avant l'apparition de la maladie, avaient définitivement arrêté de travailler, ayant atteint l'âge légal de la retraite. Sont inclus également dans cette catégorie, les personnes en pré-retraite pouvant encore exercer une activité professionnelle rémunérée.
- **D13.3** Demandeur d'emploi : sont concernés ici les patients qui, avant l'apparition de la maladie, étaient considérés comme "actifs inoccupés", inscrits dans un dispositif leur permettant de trouver appuis et conseils afin de faciliter leur retour à l'emploi.
- **D13.4** Autres
- **D13.5** Ne sais pas

Attention : la somme de ces réponses doit correspondre au nombre total de patients décédés concernés indiqué à la question C3.

*Situation clinique des patients décédés**

D14. Combien avait comme pathologie principale (que le patient soit décédé ou non de cette pathologie)…

Indiquez ici quelle était la pathologie principale des patients, c'est-à-dire la pathologie grave en phase avancée ou terminale qui engageait son pronostic vital à plus ou moins long terme. Vous ne pouvez indiquer qu'une seule pathologie par patient. Si le patient était polypathologique indiquez-le dans la rubrique « autres ».

Attention : ne pas confondre la pathologie principale avec la cause du décès (exemple : un patient ayant comme pathologie principale un cancer et décédé à la suite d'un AVC sera comptabilisé dans maladie cardiovasculaire).

D15. Combien avaient une addiction connue à…

Parmi l'ensemble des patients décédés concernés, indiquez le nombre de patients qui avaient une addiction connue à l'alcool et ceux qui avaient une addiction connue à la cocaïne et/ou à l'héroïne. Les addictions antérieures ne doivent pas être mentionnées : autrement dit, si le patient n'a pas bu depuis 10 ans, ne cochez pas « *Alcool* ».

Les deux addictions pouvant être cumulatives, vous pouvez comptabiliser un même patient pour les deux réponses. La somme des deux réponses peut donc être supérieure au total des patients décédés concernés (cf. question C3)

Traitements, soins et accompagnement des patients décédés concernés

D16. Combien avaient un suivi par un psychiatre et/ou un traitement prescrit spécifiquement par psychiatre ?

Parmi l'ensemble des patients décédés concernés, indiquez le nombre de patients qui avaient un suivi et/ou un traitement psychiatrique. Attention ce suivi ou ce traitement doivent avoir été prescrites par un médecin psychiatre.

D17. Parmi les patients décédés concernés, combien bénéficiaient…

Indiquez combien de patients bénéficiaient d'une aide à domicile / auxiliaire de vie et combien bénéficiaient de garde malade de jour et/ ou de nuit ou 24h/24.

D18. Combien étaient codés soins palliatifs ?

Indiquez pour combien de patients concernés le diagnostic de soins palliatifs avaient été posé (MPP 04 « Soins Palliatifs »).

D19. Combien ont fait l'objet d'une évaluation journalière de la douleur ?

Indiquez pour combien de patients une évaluation de la douleur a-t-elle été effectuée que celle-ci ait été effectuée avec ou sans échelle.

D20. Combien ont reçu un traitement antalgique de palier III au cours de leur dernière semaine de vie ?

Indiquez, parmi l'ensemble des patients décédés concernés, combien avaient reçu un traitement antalgique de palier III au cours de leur dernière semaine de vie.

Le palier III de la classe des antalgiques est composé des opioïdes forts, destinés au traitement des douleurs intenses. Il s'agit notamment de la morphine, de l'oxycodone, du fentanyl, du sufentanil et de la méthadone.

D21. Combien ont reçu une hydratation artificielle au cours de leur dernière semaine de vie ?

Que ce soit en sous cutanée ou en intraveineuse, indiquez combien de patients avaient reçu au cours des 7 derniers jours de leur vie une hydratation artificielle.

D22. Combien ont reçu une nutrition artificielle au cours de leur dernière semaine de vie ?

Que ce soit une alimentation entérale ou parentérale (par sonde, en gastrostomie ou en jéjunostomie), indiquez combien de patients avaient reçu au cours des 7 derniers jours de leur vie une nutrition artificielle.

D23. Combien étaient sous traitement chimiothérapique ou en intercure au cours de leur dernière semaine de vie ?

Indiquez combien de patients avaient une chimiothérapie (traitement spécifique isolé ou associé à d'autres méthodes thérapeutiques pour traiter un cancer) ou étaient entre deux cures de chimiothérapie durant les sept derniers jours de vie.

D24. Combien ont été concernés par une décision d'arrêt ou de limitation de traitements actifs?

Définition : La loi dite « *Leonetti* » (22 avril 2005) relative aux droits des malades et à la fin de vie permet aux médecins de prendre des *décisions de limitation ou d'arrêt des traitements* : en d'autres termes, il s'agit de ne pas entreprendre ou d'interrompre des traitements devenus disproportionnés au regard de leur bénéfice pour le patient, ou qui ne visent qu'à le maintenir artificiellement en vie.

Parmi l'ensemble des patients décédés concernés (cf. question C3), indiquez pour combien, un ou plusieurs traitements médicaux susceptibles d'influencer la survie ont été arrêtés.

Il peut s'agir de traitements médicamenteux (y compris les antibiotiques et les médicaments liés à une affection chronique), de suppléances vitales (nutrition et hydratation artificielles, oxygénothérapie, dialyse, etc.).

D25. Pour combien pourriez-vous dire qu'ils sont décédés dans une situation de réel inconfort physique ?

Il s'agit d'une question volontairement subjective, qui vise à connaître votre perception et votre ressenti concernant le niveau d'inconfort physique éprouvé par le patient dans les derniers jours de vie.

D26. Combien ont été concernés par une décision de sédation en phase terminale ?

Définition : « La sédation est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Son but est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté. La sédation peut être appliquée de façon intermittente, transitoire ou continue. Est dénommée terminale, la phase durant laquelle le décès est inévitable et proche. L'objectif des soins et des traitements est alors uniquement centré sur la qualité de la vie ». (Cf. Recommandation de la SFAP)

D27. Combien avaient exprimé de façon répétée, une souffrance existentielle importante ?

Indiquez combien de patients ont été concerné par un sentiment de perte du sens de la vie et l'on signalé à plusieurs reprises.

D28. Combien ont bénéficié d'un suivi par un psychologue de l'HAD au cours de ce dernier séjour ?

Indiquez, parmi l'ensemble des patients décédés concernés (cf. question C3), combien ont reçu un accompagnement par un psychologue au cours de ce dernier séjour en HAD.

Attention : ne pas confondre avec les patients ayant suivi un traitement psychiatrique (bien qu'un même patients ai pu suivre un traitement psychiatrique et avoir reçu un accompagnement par un psychologue).

D29. Combien avaient rédigé des directives anticipées ?

Définition : Il s'agit d'un avis émis par le patient lui-même, à un moment donné, et par écrit, visant à indiquer une volonté future concernant son état de santé en fin de vie au cas où il ne serait plus en capacité d'exprimer ses volontés. Ce document écrit sera pris en compte par le médecin lors d'une décision de limitation ou d'arrêt de traitement en fin de vie.

Vous devez indiquer si l'existence de ce document est tracée dans le dossier du patient

D30. Combien avaient désigné une personne de confiance ?

Définition : La « personne de confiance » ne doit pas être confondue avec la « personne à prévenir en cas d'aggravation ». La loi définie clairement ce qu'est une « personne de confiance » :

« Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. » (Article L.1111-6). « Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance en application de l'article L. 1111-6, l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin » (Article L.1111-12).

Vous devez indiquer si cette désignation a été tracée par écrit dans le dossier du patient.

D31. Pour combien de ces patients décédés des prescriptions anticipées avaient été établies ?

Définition : Une prescription anticipée personnalisée c'est une prescription médicale adaptée à chaque patient, en fonction de sa pathologie et de ses traitements déjà en place. Elle est rédigée par avance pour prévenir certains symptômes pouvant apparaître au cours de l'évolution de la maladie et de l'état de santé du patient. Ces prescriptions sont réadaptables. Elles peuvent être modifiées en fonction de l'état du patient.

Vous devez indiquer si l'existence de cette prescription médicale est tracée dans le dossier du patient

D32. Pour combien de ces patients décédés aviez-vous :

- **D32.1** fait appel à une Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) : parmi l'ensemble des patients décédés*, indiquez pour combien d'entre eux vous avez fait appel à une Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) à propos de sa situation.

  Il s'agit d'une équipe interdisciplinaire et pluri-professionnelle hospitalière qui se déplace au lit du malade et/ou auprès des soignants, à la demande des professionnels de l'établissement de santé. Ses membres ne pratiquent en principe pas directement d'actes de soins, la responsabilité de ceux-ci incombant au médecin qui a en charge la personne malade dans le service ou qui a fait appel à l'équipe mobile. L'équipe mobile exerce une activité transversale au sein de l'établissement de santé. Elle exerce un rôle de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes des services et participe à la diffusion de la démarche palliative au sein de l'établissement.

- **D32.2** fait appel à un réseau de santé en soins palliatifs : parmi l'ensemble des patients décédés*, indiquez pour combien d'entre eux vous avez fait appel à un réseau de santé de soins palliatifs.

  Ils jouent un rôle central dans l'organisation de l'offre de soins palliatifs, en établissement de santé, au domicile et en structures médico-sociales. Ils permettent notamment de coordonner les acteurs, qu'il s'agisse des établissements de santé (dont l'hospitalisation à domicile), des intervenants libéraux ou des associations. Ces réseaux facilitent le passage entre les différents professionnels concernés dans un objectif de continuité et de qualité des prises en charges pour permettre, le cas échéant, des hospitalisations de repli, ou de répit, en fonction des besoins des patients et de leur entourage.

- **D32.3** fait une demande d'admission Unité de Soins Palliatifs (USP) : parmi l'ensemble des patients décédés*, indiquez pour combien d'entre eux vous avez accompagné un transfert en Unité de Soins Palliatifs.

  Les Unités de Soins Palliatifs sont des unités hospitalières spécialisées qui ont une activité spécifique et exclusive en soins palliatifs. Elles accueillent de façon temporaire ou permanente toute personne atteinte d'une maladie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale, lorsque la prise en charge nécessite l'intervention d'une équipe pluridisciplinaire ayant des compétences spécifiques. Les Unités de Soins Palliatifs exercent une triple mission de soins, de formation et de recherche.

- **D32.4** fait appel à une association de bénévoles d'accompagnement de fin de vie : parmi l'ensemble des patients décédés*, indiquez pour combien d'entre eux un ou des bénévoles d'accompagnement de la fin de vie est/sont intervenu(s) (exemple : UNASP, JALMALV, petits frères des Pauvres, ASP, etc.).

Volet E – Focus sur les situations de précarité rencontrées chez les patients décédés concernés*

Indiquez pour les questions suivantes parmi les 15 derniers décès le nombre de patients décédés de manière non soudaine au cours de leur séjour en HAD (dont la durée était égale ou supérieure à 7 jours) et dont le décès est survenu sur le lieu d'intervention de l'HAD et en situation de précarité.

Si aucun patient n'est concerné par ces items inscrivez " 0", une case vide correspond à un "ne sais pas".

Pour vous aider, votre réponse à la question C3 (soit le nombre de patients décédés concernés) apparaîtra dans chacune des questions où l'on s'intéresse à ces patients.

Définition : Par précaire on entend les personnes vivant dans une insécurité qui ne leur permet pas d'assumer seules leurs obligations professionnelles, familiales et sociales et de jouir de leurs droits fondamentaux.

E1. Parmi les patients décédés concernés, combien étaient en situation de précarité ?

Indiquez le nombre total de patients décédés selon la définition donnée ci-dessus.

E2. Combien étaient en situation de précarité environnementale :

Le nombre de patients qui étaient en situation de précarité environnementale doit correspondre au nombre de patients qui étaient concernés par les situations évoquées ci-dessous.

Un même patient pouvait être concerné par plusieurs situations de précarité listées ci-dessous.

La précarité environnementale désigne ici les situations :

- **E2.1** De contexte familial complexe existant avant l'apparition de la maladie grave et évolutive : il s'agit là des difficultés et/ou problématiques ayant mis à mal l'équilibre familial avant l'apparition de la maladie grave et évolutive.

- **E2.2** De contexte familial complexe généré par la maladie grave et évolutive : il s'agit là des situations familiales qui ont subi un bouleversement majeur lié à l'apparition de la maladie grave et évolutive.
- **E2.3** De difficulté ou d'incapacité à communiquer : plusieurs causes peuvent être la source de l'incapacité à communiquer de certains patients, par exemple l'incapacité à communiquer peut être causée à la fois par le barrage de la langue et par l'altération de l'état de santé du patient, elle peut aussi résulter d'un refus de communiquer de la part du patient
- **E2.4** De complexité et lenteur administratives : correspondant à l'ensemble des démarches administratives pour lesquelles vous estimez que la complexité de la situation ou les lenteurs administratives contribuent à mettre ou maintenir les patients en situation de précarité.
- **E2.5** De perte de logement engendrée par la maladie grave et évolutive : il s'agit là des situations dans lesquelles un patient se trouve, depuis l'apparition de la maladie grave et évolutive, dans l'obligation de renoncer à son logement pour des raisons financières. Cette situation peut le conduire à vivre chez des proches, dans un hébergement d'urgence ou dans la rue.

E3. Combien étaient en situation de précarité financière :

Le nombre de patients qui étaient en situation de précarité financière doit correspondre au nombre de patients qui étaient concernés par les situations évoquées ci-dessous.

Un même patient pouvait être concerné par plusieurs situations de précarité listées ci-dessous.

La précarité financière désigne les situations :

- **E3.1** De revenus insuffisants ne permettant pas d'assurer un équilibre budgétaire : on entend par équilibre budgétaire, une situation financière permettant d'assumer en toute sécurité la gestion des dépenses du ménage.
- **E3.2** De baisse significative des revenus liées à la maladie grave et évolutive : il s'agit là d'une baisse conséquente des revenus liée à la perte d'un emploi, à l'incapacité d'être en recherche d'emploi, à l'absence de revenus d'un conjoint ayant choisi d'accompagner son proche malade, un "reste à charge" trop élevé pour le ménage, dans le coût relatif aux soins, etc.
- **E3.3** D'un recours à des aides urgentes permettant de répondre aux besoins primaires (alimentaires, accès à l'énergie, à l'eau courante, etc.) : il s'agit là des secours mis en place dans l'urgence afin de répondre à des nécessités de base, permettant à un ménage de se nourrir, de se chauffer, de se laver, etc.

E4. Combien étaient en situation de précarité d'isolement :

Le nombre de patients qui étaient en situation de précarité d'isolement doit correspondre au nombre de patients qui étaient concernés par les situations évoquées ci-dessous.

Un même patient pouvait être concerné par plusieurs situations de précarité listées ci-dessous.

La précarité d'isolement :

Définition : L'isolement se dit d'une personne qui se trouve moralement seule et qui a des difficultés ou une incapacité à établir des relations sociales. Pour un être humain, cet isolement vis-à-vis d'un environnement habituel peut-être voulu ou imposé.

- **E4.1** Entourage absent ou non aidant : il s'agit là des situations où aucun entourage est identifié aux côtés du patients et les situations où l'entourage est considéré comme étant dans l'incapacité de jouer un rôle d'aidant (incapacité physique ou psychique, appréhensions liées à la confrontation à la maladie grave et évolutive, indisponibilité liée à des obligations professionnelles, etc.).
- **E4.2** Rejet ou discrimination par l'entourage depuis l'apparition de la maladie grave : il s'agit là des situations où le patient se trouve abandonné de la part de son entourage. Le rejet ou la discrimination peuvent trouver leur origine dans des peurs insurmontables, générées par un changement significatif de l'image corporelle de leur proche, dans l'annonce d'une mort prochaine, par le changement de statut social et financier du ménage depuis l'apparition de la maladie, etc.

E5. Existe-t-il dans votre HAD un outil formalisé permettant le repérage des situations de précarité ?

Indiquez s'il existe ou non au sein de votre HAD un outil formalisé permettant le repérage des situations de précarité. Cet outil peut prendre la forme d'un questionnaire ou d'une échelle. Ce qui importe c'est qu'il soit reconnu, connu et utilisé par l'ensemble des professionnels de l'HAD.

Solidarité et bénévolat

E6. L'HAD a-t-elle signée une convention avec une ou plusieurs associations de bénévoles d'accompagnement de fin de vie et de précarité ?

Indiquez si votre HAD a signé une convention avec une association de bénévoles d'accompagnement de fin de vie (exemple : UNASP, JALMALV, petits frères des Pauvres, ASP, etc.).

E7. A quelle(s) association(s) avez-vous recours en termes de solidarités dans un contexte de fin de vie et de précarité ?

Indiquez à quelle(s) association(s) vous avez recours en termes de solidarités dans un contexte de fin de vie, plusieurs réponses sont possibles. Si vous n'avez recours à aucune association cochez la case « Aucune association ».

- Associations communautaires : ethniques, religieuses, etc.

- Associations caritatives : Croix Rouge, ATD Quart-Monde, les petits frères des Pauvres, Ligue contre le cancer, Secours Catholique etc.

- Associations d'usagers de santé atteints d'une même pathologie : AIDES, SLA, Unicancer, etc.

- Associations de bénévoles d'accompagnement de la fin de vie : JALMALV, ASP, etc.

- Aucune association.

Précarité, post-décès et inhumation

E8. Rencontrez-vous des difficultés concernant l'inhumation des personnes dépourvues de ressources et sans famille ?

Dites si vous rencontrez ou non des difficultés concernant l'inhumation des personnes dépourvues de ressources et sans famille (exemples : délais longs, lourdeur administrative, obstacle dans la prise en charge financière, etc.). Si vous ne souhaitez pas répondre à cette question cochez la case « ne se prononce pas ».

E8.1 Est-ce avec :

Cette question ne vous est posée que si vous avez indiqué à la question précédente que vous rencontrez des difficultés concernant l'inhumation des personnes dépourvues de ressources et sans famille. Indiquez ici avec qui vous rencontrez des difficultés (plusieurs réponses possibles) : les services de la mairie et/ou les services départementaux et/ou les pompes funèbres ; si aucune des deux réponses ne convient, cochez « autre ».

E9. Les mandataires judiciaires à la protection des majeurs vous accompagnent-ils dans vos démarches suite au décès des personnes majeures protégées sous tutelle ?

Indiquez ici à quelle fréquence les mandataires judiciaires à la protection des majeurs vous accompagnent dans vos démarches suite au décès des personnes majeures protégées sous tutelle que vous avez suivies.

E9.1. Quelle que soit votre réponse à la question précédente, diriez-vous que cela est source de difficulté dans votre pratique ?

Indiquez ici, quelle que soit votre réponse à la question précédente (hormis si vous avez cochez la case « Non concerné »), si l'accompagnement ou l'absence d'accompagnement par les mandataires judiciaires à la protection des majeurs suite au décès des personnes majeures protégées est, de manière générale, source de difficultés pour vous, dans votre pratique.

Les professionnels face à la précarité

E10. Un ou plusieurs professionnels de l'HAD éprouve-t-il un besoin de formation concernant la précarité ?

Indiquez si un ou plusieurs des professionnels de votre HAD ont exprimé un besoin de formation concernant la prise en charge de patients en situation de précarité.

E11. Un ou plusieurs professionnels de l'HAD ont-ils effectué un stage dans une Permanence d'Accès aux Soins de Santé (PASS) ?

Au cours de leur carrière professionnels, certains personnels (médecins, infirmiers, aides-soignants, psychologues, assistants sociaux…) ont-ils fait un stage dans une Permanence d'Accès aux Soins de Santé (PASS).

Définition : C'est un dispositif créé par l'article L6112.6 du code de santé publique adapté aux personnes en situation de précarité, qui vise à leur faciliter l'accès au système de santé et à les aider dans les démarches nécessaires à la reconnaissance de leurs droits. (cf. CIR N° DGOS/R4/2013/246 du 18 juin 2013 relative à l'organisation et le fonctionnement des permanences d'accès aux soins de santé).

FONDATION ŒUVRE DE LA CROIX SAINT-SIMON
RECONNUE D'UTILITÉ PUBLIQUE LE 26 DÉCEMBRE 1922

HOSPITALISATION À DOMICILE

Patients en fin de vie en situation de précarité : réflexions d'une équipe psychosociale d'HAD.

Présentation de l'équipe psychosociale en HAD.

Dans le cadre d'une prise en charge, le service psychosocial de l'HAD de la croix Saint-Simon intervient auprès des patients et/ou de leur entourage, sur l'ensemble du territoire de l'HAD, La crise provoquée par la maladie déstabilise la vie du patient ainsi que celle de ses proches. Elle modifie le mode de vie, bouleverse les relations familiales, amicales, entraîne des déséquilibres économiques. Dans ce contexte, le retour au domicile exacerbe la confrontation à ces réalités. Actuellement cette équipe est composée de 4 travailleuses sociales et 3 psychologues ; une des psychologues est de plus responsable de ce service.

Intervention du service social ;
Trois temps d'interventions sont identifiés :

- **Avant l'admission du patient :** Il s'agit de mettre en place un certain nombre d'actions cohérentes qui faciliteront le retour au domicile pour le patient et son entourage. L'approche est centrée sur la recherche de solutions très rapides afin de répondre à la demande de l'institution, qui est de permettre un retour au domicile dans les meilleures conditions possibles. Les difficultés ne sont pas ou peu identifiées par le travailleur social mais plutôt par le service de la coordination et le service social hospitalier. Compte tenu de la grande inconnue que représente le retour au domicile pour le patient et son entourage – ceux-ci n'évaluant pas ou mal les difficultés auxquelles ils vont être confrontés- ils sont peu en demande d'aide. Ils repèrent difficilement leurs besoins, méconnaissent leurs droits. La demande émane ainsi le plus souvent des équipes soignantes. Aussi **le travail social porte-t-il tout d'abord sur l'évaluation des capacités de chacun** sur le plan physique, moral et matériel (financier), des motivations et des résistances individuelles. **Puis l'élaboration d'un plan d'aide** s'effectue, avec le consentement du patient et de son entourage, la collaboration de l'équipe soignante, cela dans le plus grand respect de la parole de chacun, mais avec une directivité et une réactivité certaines. En effet, il est nécessaire de mobiliser les ressources environnementales, d'alerter les institutions compétentes dans la mise en place à très court terme du plan d'aide, dans un 1er temps souvent pour pallier la perte d'autonomie du patient. Le service social reste toutefois encore insuffisamment sollicité dans l'organisation du retour au domicile ce qui conduit à des interventions en urgence au moment de l'admission de la personne voire compromet son maintien à la maison.

- **Pendant l'HAD :** ce temps doit permettre une approche de résolution de problèmes. Il s'agit de procéder à **une évaluation sociale, centrée sur les difficultés et les besoins à moyen et long termes, liés à la problématique santé**. Il s'avère essentiel d'affiner la connaissance des difficultés médicales et leurs conséquences, des conditions sociales, familiales, administratives et économiques du patient ainsi que de ses proches. Il est important de repérer les tensions, les conflits et rechercher ensemble des compromis, d'entendre les projets et proposer un plan d'aide avec la

coopération de chacun, dans la mesure du possible, dans une non directivité et en respectant le rythme de chacun. C'est le moment où un travail en lien avec d'autres travailleurs sociaux spécialisés peut se mettre en place afin d'envisager une prise en charge plus globale de la situation. La mise en œuvre des interventions réalisées s'inscrivant à plus ou moins long terme, il s'agit de vérifier comment elles sont vécues par les personnes, éventuellement de réajuster les propositions et les actions en fonction de nouveaux besoins. Les difficultés médicales évoluant favorablement ou non, l'analyse sociale est en effet provisoire, donc à réadapter. Pour ce faire il est indispensable d'échanger régulièrement avec l'équipe soignante et créer un climat de confiance suffisant auprès du patient en lui rendant visite pour faciliter cet accompagnement.

- **Après l'HAD :** la fin d'une prise en charge par l'HAD est souvent vécue douloureusement par le patient et ses aidants. Selon chaque situation, il serait souhaitable de reprendre contact avec ceux-ci pour s'assurer d'une bonne continuité de la prise en charge par les structures ayant pris le relais. Quand il y a eu une certaine efficacité dans le soulagement apporté, le patient n'hésite pas à recontacter l'assistante sociale ; aussi est-il important **d'organiser un relais social** dans la mesure où le service social de l'HAD n'a pas vocation à intervenir longtemps après la prise en charge. **En cas de décès du patient, une information ou un accompagnement concernant les différentes démarches administratives** s'avèrent souvent souhaitables et nécessaires.

.

L'Intervention des psychologues peut être :

- ponctuelle (1 à 2 rencontres) du fait d'une courte durée de la PEC en HAD ou quand le patient/son entourage souhaitent un conseil ou faire le point.
- Régulière, sur une période de plusieurs semaines voire mois en fonction de ce que traverse la personne, fragilisée par les épreuves, ou quand un travail psychique est à l'œuvre.

Les psychologues peuvent intervenir :

- dès le **début** de la prise en charge, lorsqu'un besoin est repéré par l'infirmière coordinatrice, signalé par l'équipe hospitalière, ou qu'une demande est formulée par le patient et/ou son entourage.
- **en cours** de prise en charge ; la confrontation à des situations familiales complexes, à l'expression franche d'un mal-être psychologique chez le patient ou l'un de ses proches engagent les soignants à faire appel à une psychologue de l'équipe.
- Dans certaines situations pour lesquelles la souffrance psychique est patente, mais le patient et/ou l'entourage hésitent à rencontrer une psychologue, un contact téléphonique peut être initié par celle-ci permettant un échange, l'expression des difficultés et conduire alors à une visite à domicile.

Dans toutes les situations, la rencontre avec une psychologue favorise un temps et espace de parole permettant d'exprimer les peurs, les interrogations liées à la maladie et à son évolution, à l'avenir. Cette mise en mots, souvent, met en œuvre des processus de symbolisation et d'élaboration psychique, qui permet à la personne d'intégrer progressivement les nouveaux événements de vie auxquels elle est confrontée et de tenter de s'y adapter.

Dans certains cas, l'intervention du psychologue s'inscrit davantage dans une dimension d'évaluation (troubles anxio-dépressifs, cognitifs, capacité d'une personne à mobiliser ses ressources psychiques, etc.).

Réflexion autour de la précarité en fin de vie

Interrogées sur le thème de la précarité en fin de vie par l'Observatoire national de fin de vie, l'équipe psychosociale s'est réunie afin de réfléchir sur ce sujet et de dégager des

indicateurs communs. Plusieurs thèmes ont été relevés tels que l'isolement, les démarches administratives (ouverture de droits, personnes en situation irrégulière, renouvellement de papier), le logement, les problèmes de communication (langue, difficulté à s'exprimer), les ruptures dans l'histoire de la personne, l'absence ou la fragilité des liens à l'autre, les addictions.

Au cours de nos échanges, ce sont la fragilité et l'instabilité qui caractérisent, selon nous, la situation des patients en situation de précarité.
Nous avons souligné assez vite combien les personnes en situation de précarité ou identifiées comme telle nous mobilisaient différemment que les autres patients. En quoi, nous mobilisent-elles donc ? En termes de temps : temps passé à aller à la rencontre de la personne, à évaluer la situation de celle-ci, à mettre en œuvre – en accord avec la personne – différentes actions qu'il s'agisse de soins, de démarches sur le plan social ou encore d'un soutien psychologique. Il peut se dégager ainsi, parfois, un sentiment de découragement qui est à la mesure de l'énergie déployée par les professionnels : gagner la confiance de la personne peut prendre beaucoup de temps, proposer une aide - qui n'est pas toujours demandée ou saisie - peut conduire à travailler différemment, à adapter ses pratiques, et peut aussi décourager, voire épuiser… Ces sentiments peuvent être éprouvés par les membres de l'équipe psychosociale – en particulier du service social beaucoup plus sollicités pour ces patients – mais nous pouvons les repérer régulièrement dans les propos des infirmières ou aides-soignantes lors des réunions hebdomadaires d'équipe.

De même, il apparaît que les personnes en situation de précarité peuvent susciter – outre ce sentiment de découragement – une certaine irritation, de l'agressivité voire du rejet ou bien encore de l'évitement de la part des professionnels qui interviennent au domicile. Faire une toilette quand il n'y a pas d'eau chaude et qu'il faut faire chauffer l'eau dans un bol ou une casserole fait perdre du temps et ne permet pas de faire bien son travail, faire des soins dans un appartement exigu, encombré ou insalubre peut être insupportable pour nombre de professionnels ; les représentations concernant l'hygiène, la propreté, l'ordre de même que les limites de chacun sont, dans ces situations, mises à l'épreuve. Nous voyons bien que nous sommes interpellés singulièrement et combien le seuil de tolérance de chaque professionnel est différent.

Nous avons observé de plus que cette précarité pouvait se définir parfois différemment selon le point de vue de chaque professionnelle, notamment par exemple entre assistante sociale et psychologue. En nous référant à des situations cliniques communes, nous avons pu être surprises de ne pas avoir toujours le même regard sur quelques cas ; nos différences de point de vue concernaient les capacités et ressources, relationnelles ou financières, d'un patient et/ou de sa famille. Toutefois cette différence d'analyse s'est avérée rare.

Il apparaît par ailleurs que les psychologues sont beaucoup moins sollicitées que les assistantes sociales sur les situations de précarité. Si les problèmes de logement, les questions administratives etc. mobilisent les assistantes sociales qui sont saisies avant même le retour au domicile par les infirmières coordinatrices, les médecins, il n'en est pas de même pour les psychologues. Souvent, nous n'intervenons pas du fait de l'absence de demande de soutien ou bien du refus de rencontrer une psychologue par le patient.
Néanmoins, nous pouvons aussi être interpellées quand les soignants repèrent de la détresse, à laquelle ils ne savent comment répondre, ou quand la question d'une addiction se pose.
Si des demandes sont très rarement formulées, sans doute y-a-t-il également une réticence de la part des psychologues – réticence plus ou moins prononcée selon chacune d'entre nous - à intervenir. Réticence car l'accompagnement des personnes en situation de précarité nous met différemment au travail. En effet, très souvent nous ne pouvons pas nous appuyer sur le processus associatif et d'élaboration psychique de la personne. Il s'agit alors d'adapter notre prise en charge, parfois bien éloignée de notre pratique habituelle, ce qui

n'est pas sans nous interroger sur le sens de nos interventions. Nous développerons plus loin cette particularité de la relation avec les personnes en situation de précarité.

Si le temps s'avère nécessaire – comme nous l'avons souligné – pour créer une relation de confiance avec ces personnes, pour leur proposer et mettre en œuvre, tout doucement, des aides diverses, le retour ou le maintien au domicile avec une HAD dans le cadre de la fin de vie ne permet pas, bien souvent, le respect de ce rythme de l'autre. Le maintien au domicile peut exiger rapidité, efficacité de la mise en place de dispositifs. Le temps est compté… et souvent insuffisant. C'est pourquoi il arrive fréquemment que les personnes en situation de précarité, après un séjour au domicile, soient réhospitalisées à la toute fin de leur vie et décèdent parfois peu de temps après en institution. Le décès au domicile semble plus difficile à accompagner du fait de la fragilité des ressources de l'entourage, financières, etc.

Ainsi, en fonction de nos échanges, des indicateurs dégagés, nous convenons qu'il y aurait davantage de patients dans une situation psychosociale complexe pris en charge en HAD que de patients en situation de précarité. Sur les dernières situations identifiées, la plupart des patients n'ont pas pu rester au domicile jusqu'à leur décès, souvent ils sont retournés à l'hôpital pour y décéder peu après.

Quelques réflexions des psychologues sur les patients en fin de vie en situation de précarité

Avant toute chose, il convient de rappeler que nous sommes tous, à un moment où un autre de notre existence, confrontés à des situations de précarité. Il existe en effet des périodes de la vie où nous sommes particulièrement exposés, comme l'enfance et/ou l'adolescence. Il s'agit de précarité psychique, dans la mesure où le développement de l'individu induit des étapes de transitions, de mouvance et d'instabilité, afin qu'il puisse finalement trouver un ancrage identitaire plus solide. Ces étapes symbolisent des crises existentielles (comme peut représenter la crise d'adolescence), qui permettent un repositionnement ultérieur dans l'histoire. En ce sens, la précarité psychique peut être envisagée comme un levier positif dans la vie psychique du sujet. Elle conditionne les différents mouvements psychiques, la labilité des mécanismes de défense, la plasticité des investissements et désinvestissements des objets et une certaine mobilité pulsionnelle qui participe à la construction identitaire de l'individu.
Cette précarité ne s'inscrit pas dans la morbidité dans la mesure où elle caractérise des moments de la vie, qui, précisément trouvent une issue (qu'elle soit favorable ou non). La crise permet la plupart du temps, de fabriquer une solution qui favorise la sortie de crise et un retour vers un « état d'homéostasie psychique » si l'on peut dire. Le caractère exceptionnel et temporaire de cette crise n'endommage ni l'individu, ni la place qu'il peut occuper au sein de son groupe de pairs.

Il en est tout autrement pour ceux que l'on considère en situation de précarité. C'est un peu comme si ces derniers avaient traversés des crises à répétition sans qu'aucune solution ou issue ne soit trouvée. Cela les place, au-delà de la précarité elle-même, dans des contextes de grande vulnérabilité psychique. Cette précarité, favorise la rupture du lien social, engluant le sujet dans une détresse telle qu'il ne peut trouver les ressources nécessaires pour s'en sortir. Il se trouve dans l'incapacité d'établir des liens, donner du sens à sa vie ou encore élaborer autour des évènements qui ont ponctués son existence et auxquels il n'a aucun moyen d'échapper, a priori.

On entendra donc par précarité quelque chose en rapport avec une vulnérabilité psychique, une rupture, un lâchage avec sa famille, son travail, ses amis. Une position subjective qui va se déprendre des autres.

Les raisons peuvent être multiples, diverses, toujours singulières. La personne pourra s'être déprise du social pour se protéger dans un mouvement donc d'autodéfense. Ou alors elle peut correspondre au laisser en plan, au lâchage par l'autre. Ici le sujet se laisse tomber, l'autodestruction pourra dominer avec un recours massif aux toxiques et à l'alcool.
Le repli, l'oubli de soi, le peu d'élan vital, le manque d'appétence aux liens, voire la méfiance sont des marques distinctives de cette précarité psychique.

La vulnérabilité, la détresse et une problématique abandonnique amènent à considérer la précarité psychique. Les patients en situation de précarité expriment une détresse psychique (insomnie, angoisse, dépression) qu'ils traduisent par des douleurs somatiques : maux de tête, maux de ventres, douleurs dorsales. Paradoxalement, ils perdent la notion de la douleur purement somatique pouvant être reliée à la maladie grave. Par un phénomène que nous pouvons attribuer à la dénégation de l'atteinte physique, les patients deviennent des mourants qui s'ignorent. Le refuge et l'abandon d'eux-mêmes vers des conduites addictives est quasi systématique. Le paradoxe de l'addiction marque une modalité particulière de présence à l'autre (objet contra phobique, béquille psychique pour supporter la solitude, la dépression et/ou l'angoisse). La contradiction est déterminée par un recours aux toxiques, motivé par une volonté sur le moment, de soulager, d'apaiser les affects anxio-dépressifs, mais on observe – presque dans le même temps – un retour massif de l'angoisse via la conscience de culpabilité et la honte. La perte d'autonomie et le nécessaire recours à l'autre pour subvenir à ses besoins fondamentaux (se nourrir, se vêtir, se soigner...) réveillent des vécus de détresse originaire et d'abandon. La passivité, la détresse et les mouvements régressifs des patients traduisent ce qu'il en est du côté de la déliaison pulsionnelle. Déliaison agissant également sur le plan relationnel. La fragilité, voire l'invisibilité du lien est caractéristique de ces personnes qui ont tendance à nous investir comme de bons ou de mauvais objets, réactivant chez certains, une grande méfiance vis-à-vis de l'équipe soignante.

Par ailleurs, il existe un rapport au temps et à l'historicité très singulier. Nous pouvons avoir l'impression d'un temps figé, comme si la temporalité faisait du sur place, d'un disque rayé qui tourne en boucle autour des mêmes évènements, souvent marqué par le poids du traumatisme. Il y a un avant et un après, mais pas de lien possible entre les deux. L'absence de projection dans l'avenir signe une modalité particulière de leur rapport au temps. Hier et demain sont inexistants dans leur discours. De la même manière qu'il n'y a pas de lien possible entre deux séances avec nous, nous donnant le sentiment d'un éternel recommencement. C'est un peu comme si on rencontrait le patient pour la première fois. D'ailleurs, ces patients répètent inlassablement : « C'est toujours pareil, rien n'a changé ». L'historicité subit également les conséquences de cette répétitivité, puisque ces sujets sont dans l'incapacité de faire des liens entre les différents éléments constitutifs de leur histoire. Ils ne construisent pas de récit et ne parviennent à s'inscrire que dans des morceaux d'histoire nous donnant la représentation d'une vie brisée, morcelée. Il faut également considérer le poids de la répétition où s'enracine la pulsion de mort, facteurs cumulatifs (événements douloureux qui ne trouvent pas de point de chute, de fin, ne laissant pas de répit au sujet, ni le temps nécessaire à sa reconstruction). Parallèlement, se pose aussi la question des transitions, toujours délicates. D'une hospitalisation à l'autre, la rythmicité imposée par la prise en charge du patient, renforce le sentiment de rupture de la continuité. Ces discontinuités renforcent les difficultés d'adaptation des patients qui manquent souvent à « leurs devoirs » (irrégularités dans le traitement, oublis des rv, etc.)

Quand des soins médicaux, paramédicaux, deviennent nécessaires car une maladie grave atteint la personne, quels peuvent être les retentissements ? Comment des soins « obligatoires » à domicile peuvent avoir lieu ? En effet, comment un besoin de l'autre peut-il se vivre alors même qu'il peut être vécu, cet autre, comme suspect a priori ? Quelles

demandes peut-il il y avoir de la part de ces personnes ? Demander, en effet, c'est attendre de l'autre, c'est donc prendre un risque, prendre le risque d'être déçu.
Force est de constater qu'il n'y a pas, de prime abord, de « juste » milieu entre la « demande zéro » et le « tout demande ». Entre le « plus rien demander à personne » équivalant à l'autre ne peut rien pour moi et la demande tous azimut, pas d'intermédiaire du moins aux premiers temps de rencontre. Demande tous azimuts qui prend parfois le visage d'un commandement, d'une exigence qui, bien sûr, n'a pas de réponse à la hauteur et qui répète les multiples déceptions et frustre et prive le sujet.

Face à l'absence de désirs des patients, se heurte celui des soignants**.** Le risque est important de désirer à la place des patients. Même si au départ, nous avons le désir de les rencontrer et de mobiliser nos ressources propres et/ou celles de l'institution, de l'équipe, nous pouvons assez rapidement être découragés. De l'inertie mortifère aux manifestations agressives et vindicatives, la réticence de ces patients met les soignants en difficulté. Le refus de soin prend ici toute sa dimension et est le plus souvent vécu comme une attaque.

L'espace de la rencontre est donc fragile, il y a eu tant de déceptions de rencontre dans le passé. Comment ni lâcher, ni trahir ? Comment être un interlocuteur ni trop peu, ni trop présent ? Comment et pour quoi ?
Avoir une conversation, un échange **–** bien sûr ne pas interpréter **–**pour soutenir, apaiser, accompagner, tisser un filet, sans exigence, sans demande, sans intention. Ce qui restaurerait quelque chose du lien social dont il n'est plus possible de se passer quand le corps aussi est dans cette si grande vulnérabilité ?

.La particularité de l'accompagnement de ces personnes en fin de vie double l'enjeu de la précarité, si l'on peut dire, puisqu'elle place les sujets face à une double peine : celle d'un corps réel, souffrant, et celle d'un psychisme déjà fragilisé. Cueillir la parole de ces patients n'est pas chose aisée, aussi bien de notre place de psychologue que de celle des soignants au sens large. A ceci près, que les psychologues n'ont pas d'accès direct au corps du patient. Il serait intéressant de se demander dans quelle mesure il est plus simple de travailler avec l'esprit qu'avec le corps. Quand tout devient précaire, le corps est parfois le seul à tenir quelque chose du côté de la réalité, de la permanence et de la réassurance. Il n'y a rien de plus réel que le corps. Nous conviendrons ainsi, qu'il peut être particulièrement difficile d'entrer en contact avec ce corps, figurant cette enveloppe parfois investie (seul garant du sentiment d'exister) mais le plus souvent endommagée et attaquée.

Situations cliniques

M. D

Monsieur D a 64 ans. Il est d'origine algérienne et vit en France depuis plus de 30 ans. Il est divorcé et n'a plus de liens avec son ex femme et l'un de ses fils. Son plus jeune enfant lui rend régulièrement visite mais les rapports ne sont pas faciles. Il y a beaucoup d'incompréhensions de part et d'autre. Monsieur s'est longtemps alcoolisé. Début 2014 alors qu'il est dans un état général préoccupant, un double diagnostic de carcinome épidermoïde du sillon amygdaloglosse et adénocarcinome prostatique est posé. Il est hospitalisé quelques mois, reçoit des traitements de chimiothérapie et de radiothérapie. Une pharyngectomie latérale droite étendue à la langue est également effectuée. Un sevrage alcoolique est fait. Le retour à domicile est souhaité et redouté tout à la fois. Monsieur craint notamment de boire à nouveau tant ses angoisses sont fortes quand il est seul. Il sait qu'il sera très isolé car ses liens aux autres sont très limités. L'association « les petits frères des pauvres » qui tente d'être proche de monsieur depuis près de 10 ans n'a pas rompu cet isolement.

Quand nous nous rencontrons, monsieur semble chaque fois surpris de mon arrivée. Il ouvre cependant volontiers sa porte, baisse le son de son téléviseur et répond sans réticence aux questions que je lui pose. Il n'a pas de discours spontané si ce n'est pour dire qu'il se sent « toujours pareil », à savoir très angoissée surtout le soir et la nuit et qu'il s'inquiète beaucoup pour sa situation financière. La qualité de nos échanges évolue très lentement, étayé par mon intérêt pour lui nous pouvons partager petit à petit plus de choses. Je ressens que ces « petits bouts d'histoires » ne se mettent pas en lien les uns avec les autres et que lorsque nous nous revoyions c'est presque comme si c'était la première rencontre. Cependant monsieur parle plus et son ton est moins monocorde. Lorsque vient la fin de notre échange, qu'un nouveau rendez vous est pris avec lui, là encore monsieur semble surpris que je m'en aille : « vous partez ? » me dit-il chaque fois. « Oui, mais je reviendrai et d'ici là je penserai à vous » est ma réponse.

M. L

Les soignants de l'équipe dédiée SP demandent à l'assistante sociale de prendre contact avec M. L. du fait de son grand isolement et d'une perte d'autonomie importante.
L'été 2013, ce monsieur est hospitalisé pour des symptômes graves. Il est diagnostiqué une tumeur bronchique hilaire droite nécrotique avec localisations secondaires au niveau médiastin, foie, os et cerveau. Une chimiothérapie per os est proposée à partir de septembre 2013. Il est hospitalisé plusieurs mois.

Monsieur L., 51 ans, est célibataire sans enfant. Il est d'origine congolaise, il vit en France depuis l'âge de 24 ans. Il connait une période de clandestinité puis il obtient un titre de séjour. Il vit dans une résidence sociale depuis 12 ans. Il bénéficie du RSA et d'une allocation logement. Il s'agit d'un patient très seul sans famille proche en France, il a quelques amis, vit dans une résidence qui assure le ménage de tous les résidents tous les 15 jours et qui détient les clefs de chaque résident. Une permanence est ouverte de 7h à 19h. Le patient s'exprime très bien et est très lucide sur sa maladie malgré un problème de bégaiement, il regrette de ne pas pu avoir bénéficié de l'HAD avant ce qui lui aurait facilité la vie car a eu de grandes difficultés à trouver les IDEL pour l'ablation du gripper. Il a un équilibre précaire, la mise en place d'une télé alarme n'est pas possible car n'a pas d'ami qui habite tout près. Il est très désireux de rentrer à la maison et a compris de la nécessité de trouver 1 médecin traitant qui va déterminer sa date de retour à domicile en novembre 2013.

Pendant ce temps, la CAF suspend les prestations et son titre de séjour arrive à expiration.

Une assistante sociale d'Ecoute cancer connait la situation, l'assistante sociale de l'HAD va travailler en collaboration avec elle car toutes les démarches sont à faire à la place du patient

Plusieurs visites à domicile pour des aides au maintien à domicile, des aides financières et l'organisation d'un déplacement à la Préfecture ainsi que des démarches au CCAS et à la CAF.

Le patient est ré hospitalisé quelques jours avant son décès.

Mme M.

L'HAD intervient dans un contexte de prise en charge palliative d'une patiente de 72 ans. Le couple est très fusionnel, ils ont travaillé ensemble dans une boutique la plus grande partie de leur vie et sont à la retraite depuis février 2013. Pas d'entourage identifié hormis un fils. Ce couple est visiblement isolé.
Je ne suis pas intervenue à la demande du couple, j'ai été sollicitée pour la mise en place d'auxiliaires de vie par l'hôpital d'origine et les soignants de l'HAD.

La mise en route des interventions d'auxiliaires de vie a été trop rapide, car j'ai répondu à la demande des soignants qui étaient *dérangés par la précarité de la prise en charge* (Monsieur est dans un état d'hébétude). Les passages quotidiens d'auxiliaires de vie ont « agressé » le couple, qui les a réduits à deux fois par semaine.
Au fur et à mesure de mes interventions ; j'ai eu l'impression de violenter l'époux, qui était en situation de grande détresse face à la maladie de son épouse, dans un état de « sidération » (terme utilisé lors de la réunion d'équipe hebdomadaire) *mais* dans une situation administrative telle qu'un accompagnement rapide de ma part me semblait incontournable.
En complétant le dossier de demande de prise en charge d'auxiliaires de vie, je constate que les ressources du couple sont peu élevées. J'essaye de creuser et *au bout de plusieurs rencontres* j'apprends, à force de questions, que : Monsieur n'a pas fait valoir ses droits à la retraite (perçoit 100€/mois), qu'il n'a aucun droit de sécurité sociale, que leur situation par rapport au logement est préoccupante (contrat de bail rompu, risque d'expulsion, pas de possibilité de faire une demande d'APL), qu'ils vivent grâce au capital récupéré de la vente de leur boutique.
J'ai eu l'impression de *forcer l'intimité de monsieur* et de ne pas respecter sa souffrance, mais je ne pouvais pas attendre pour l'aider dans ses démarches *qu'il en fasse une priorité*, car au décès de son épouse il se serait retrouvé sans ressources, sans droits, peut-être sans logement. J'ai du lui « forcer la main ».
Nos échanges sont difficiles mais portent leurs fruits. Monsieur peut exprimer ses difficultés, la lourdeur des démarches que nous effectuons. Nous travaillons aussi sur les passages des auxiliaires de vie, le bénéfice qu'il peut en tirer. Il s'approprie l'idée de prendre du temps pour lui.

Désormais, les démarches d'ouverture de droits ont été enclenchées, ce qui me permet de les voir régulièrement et de créer du lien avec le couple, d'acquérir leur confiance, de travailler sur la précarité de leur situation administrative, et par la suite d'essayer de rompre cet isolement.

M.Y (psychologue)

Monsieur Y est un homme de 73 ans (au moment de la prise en charge), il suivi depuis 2006 pour une tumeur pulmonaire qui n'a jamais été traitée (refus de M Y par peur des traitements spécifiques et en particulier de la chimiothérapie). Il alimente une certaine phobie de l'hôpital. Sa tumeur est en évolution rapide avec une masse tumorale importante, M Y est rentré chez lui et souhaite y rester le plus longtemps possible. Une altération de l'état général importante nécessite une aide pour la toilette. Mr Y a de l'oxygène et des aérosols. Des séances de kiné sont prescrites, mettront du temps à se pérenniser par faute de professionnels disponibles. Mr Y est originaire de Turquie (arménien) et il y a une difficulté linguistique certaine. Sa femme parle et comprend un peu mieux le français, mais nécessité d'utiliser des mots très simple pour communiquer. Mme est l'aidant principal, au cœur de la prise en charge en HAD de son mari, elle est aussi notre principal interlocuteur.

Nous avons prise en charge Mr Y pour la première fois le **28.12.2012.** Avec seulement deux arrêts temporaires d'HAD pour motif de ré hospitalisation, la prise en charge s'est achevée le **6.05.2014.** Monsieur Y est décédé à l'hôpital le lendemain, le **07.05.2014.**

Projet thérapeutique :

Le projet thérapeutique du patient s'est affiné tout au long de la prise en charge, mais il est important de considérer les différentes modalités d'accompagnement.
En décembre 2012, il s'agissait d'accompagner Mr Y et sa famille dans l'évolution de la maladie, proposer un soutien psychologique et si le maintien au domicile devient précaire, organiser une ré-hospitalisation.

En mars 2013, une demande anticipée d'USP est en cours, bien que le couple souhaite un maintien au domicile jusqu'au bout.
En octobre 2013, la demande anticipée d'USP est accordée aux diaconesses. Le lieu de fin de vie de Mr Y est toujours souhaité au domicile par la famille. Une astreinte du réseau onco 94 de 8h à 21h est en place ainsi qu'un suivi palliatif par équipe de coordination du réseau et par HDJ diaconesses.

Toutes ces données sont importantes dans la compréhension du cas clinique. J'ai choisi d'évoquer la situation de Mr Y pour plusieurs raisons. En premier lieu parce que j'ai considéré ce patient comme se trouvant dans une certaine précarité et en situation palliative. En ce sens, il correspondait aux critères de l'étude réalisée par l'ONFV.

Aussi, parce qu'en réunion avec l'équipe psycho-sociale, j'étais en désaccord avec une assistante sociale de l'HAD qui avait rencontré le couple au moins une fois. L'assistante sociale ne trouve pas que le couple vivait en situation de précarité. Pourtant, c'est bien le mot « précaire » qui est utilisé dans le résumé du projet thérapeutique du patient. Précarité attribuée au domicile. Enfin, dans cette étude, il s'agit de rendre compte de la spécificité des prises en charge palliatives de nos patients en situation de précarité. En quoi mobilisent-elles davantage les soignants ?

Dans le cas de Mr Y, précisément, j'ai remarqué une mobilisation toute particulière de l'équipe soignante. J'aimerai le souligner afin que nous puissions dans un second temps, analyser et/ou comparer ce cas à d'autres situations cliniques vues en HAD.

Je rencontre Mr et Mme Y en janvier 2013 pour la première fois. J'avais été prévenue au préalable par les soignants des difficultés d'expression du couple dans la mesure où ils viennent de pays étrangers et « ne parlent pas très bien français ». D'emblée, lorsque j'interroge les soignants sur la demande de voir la psychologue pour le couple, quelques infirmières m'expliquent péniblement que Mr Y a un cancer mais qu'il a refusé tous les traitements spécifiques : « On ne sait pas combien de temps il pourra vivre et peut-être qu'il est angoissé par l'hôpital ; ce serait bien que tu les vois, car ce n'est pas facile non plus pour son épouse ». Finalement, n'est-ce pas ces mêmes soignants, en difficulté d'accompagner un patient qui n'est pas traité pour son cancer, qui auraient besoin d'en parler ?

Bien que la demande n'est pas été clairement explicitée, je prends contact avec l'épouse en gardant à l'esprit que les soignants sont inquiets. Pour me rassurer, je me rappelle les bribes de conversation et mots de vocabulaire appris lors de mes nombreux séjours en Turquie. Serait-ce suffisant pour tenir un entretien ?

L'épouse m'accueille chaleureusement au téléphone en me remerciant d'avance pour ma visite prévue la semaine suivante.
Arrivée au pied de cette immense tour de HLM, entourée d'autres HLM identiques, ici et là, un local à poubelles dégageant de fortes odeurs mêlées à la pollution ambiante. J'ai le sentiment que ces immeubles sont plantés là au milieu de nulle part. L'interphone ne fonctionne pas, je tente un appel sur le téléphone fixe et sur le portable de Mme lorsqu'un résident m'ouvre la porte. Une forte odeur d'urine et de plastique brûlé habite le hall et l'ascenseur de l'immeuble.
Mme Y m'attend au bout du couloir, au seuil de sa porte déjà grande ouverte. J'entrevois un appartement excessivement chargé, des cadres fixés aux murs jusqu'aux tapis superposés au sol dans toutes les pièces. Petites pièces à vivre où de nombreux objets jonchent les étagères, tables et autres surfaces. J'étouffe… Je n'ose pas demandé à Mr Y d'ouvrir la fenêtre juste derrière lui, je m'installe. Très vite on me propose un café et des petits gâteaux. Cette délicate attention me fait presque oublier la sensation d'étouffement. Ce couple s'avère être particulièrement sympathique et accueillant. L'entretien est lancé.

Je reverrai ce couple environ 2 fois/mois pendant 5 mois, au terme desquels je considère que le couple a retrouvé une certaine stabilité et ne ressent plus le besoin d'un soutien psychologique. Pendant le suivi, j'ai été en difficulté de construire des entretiens

avec ce couple qui parlait à peine français et moi qui parlais à peine turque… Voici les éléments principaux de ses rencontres :
Mr Y et sa femme sont arrivés en France avec leurs enfants dans les années 70-80 pour accéder à un meilleur niveau de vie. Mr Y était cordonnier de métier depuis son plus jeune âge (7-8 ans), depuis la mort de son père. A cet âge là, il aurait commencé à fumer, comme pour faire renaître son père disparu. Telle fut ma surprise d'apprendre que cet homme fume depuis plus de 65 ans !
Le diagnostic du cancer à l'hôpital en 2006 a sensiblement moins effrayé Mr, que n'a pu l'être l'annonce des traitements, notamment chimiothérapiques. Péniblement, il m'explique : « la chimio, c'est la mort ! ». Il se serait donc enfuit de l'hôpital et n'y serait plus retourné jusqu'à la proposition d'HAD en automne 2013. Le voilà ainsi, chez lui, avec un équipement médical tout ce qu'il y a de plus précaire : de l'oxygène, des médicaments et plus tard des pansements. Assis sur un fauteuil en tissu fleuri, vieillissant, aux accoudoirs rongés par l'usure et le temps, Mr Y remercie le bon Dieu de l'autoriser à être « soigné » chez lui. Nous proposerons des équipements spécifiques (chaise percée, fauteuil roulant, lit médicalisé, etc.) ; le couple refusera toutes les aides et propositions d'aménagement du logement.

J'ai pu constater la mobilisation des soignants à maintes reprises, notamment en réunion d'équipe : « Il faut leur proposer un matériel médicalisé adapté », « Mme Y est fatiguée, son diabète n'est pas équilibré », « Nous devons faire le point avec le médecin traitant », « Si on peut éviter l'hospitalisation, c'est mieux pour lui », « Il faut rester vigilant car ils ne nous appellerons pas si ça va mal », etc.
L'investissement de chacun dans la prise en charge n'est plus à démontré. Qui plus est, en milieu de période d'HAD, Mr Y s'est stabilisé. Ce qui conférait aux soignants une certaine satisfaction. Mr Y attribuant cette stabilité aux passages réguliers des soignants de l'HAD.

En effet, malgré la présence de leurs deux enfants et celle du voisinage, le couple restait très isolé. Isolé par la barrière de la langue, qui ne m'a pas permis de poursuivre le soutien psychologique engagé. Aussi, éprouvaient-ils des difficultés à exprimer ce qui leur posait problème. De peur de m'importuner ? Avaient-ils saisi le but de ma démarche ? Ma venue au domicile finissait par ressembler à une visite de courtoisie.

Pour cet homme qui ne sortait plus, car trop fatigué par sa tumeur, accroché à sa bouteille d'oxygène, il est intéressant de se demander en quoi l'équipe de l'HAD constituait elle aussi, une bouffée d'oxygène. Plus encore, les soignants faisaient partie intégrante de la famille Y. Mr Y, s'évertuait à les appeler « camardes » ! Ce qui touchait et amusait beaucoup les soignants. Chacun d'entre nous était toujours raccompagné jusqu'à l'ascenseur par Mme qui nous glissait un remerciement et/ou quelques mots gratifiants, comme elle aurait pu raccompagner ses invités.

Ce couple avait bel et bien invité l'HAD chez eux. L'investissement des soignants valait celui de Mr et Mme Y. A ce propos, quelques soignants ont pu verbaliser leur difficulté à supporter une ré hospitalisation de Mr Y et à plus ou moins court terme, le décès du patient : « Ce sera très dur pour moi, le jour où Mr Y va nous quitter ».
Ce fut le cas. Dans la semaine qui a précédé le décès du patient, environ 5 soignants m'ont téléphoné en me conseillant de reprendre contact avec l'épouse ou de rendre une dernière visite au couple. Vraisemblablement, envisager la perte de Mr Y engendrait beaucoup d'angoisse chez les soignants. C'est donc auprès de ces derniers, que j'ai tenté un soutien. En reprenant avec eux, les temps forts de cette prise en charge, leur attachement à ce patient, à son épouse. L'extrême gentillesse et politesse de ce couple qui s'est efforcé d'accueillir l'équipe avec beaucoup d'attention et de sympathie.

Pour conclure, je dirai que cette prise en charge auprès d'un couple que j'ai considéré en situation de précarité, n'a pas attaqué la fonction soignante de l'équipe. Bien au contraire, j'ai observé des soignants de plus en plus mobilisés, faisant preuve de créativité et de ressources pour soutenir le patient, mais aussi la famille au sens large. Pourtant, il n'était

pas simple d'accompagner Mr Y en refus de traitement pour un cancer pulmonaire, avec peu de moyens mis en œuvre au domicile pour faciliter les soins et permettre au couple de retrouver une relative autonomie. Comment soigner lorsqu'on ne peut pratiquer des soins ?
Il semblerait que dans ce cas de figure, c'est précisément la relation de soin qui est en jeu. Les soignants ont renforcé le lien social abîmé par un diagnostic de cancer non traité. Les effets thérapeutiques, ou du moins les effets de stabilisation du patient, coïncident avec le tissage du lien soignant/soigné.

Situation de Mr Y (assistante sociale)

VAD en avril 2013 à la demande des soignants car Mr a reçu une facture de frais hospitaliers.
Le couple est à la retraite. Mr était cordonnier, Mme travaillait dans la couture. Ils vivent avec l'un de leurs 2 enfants, qui travaille.

Compte-tenu des difficultés de communication, le frère de Mme est présent lors de notre rencontre.
Après évaluation de la situation je propose des aides à domicile, une ACS pour permettre l'adhésion à une mutuelle et une aide extra-légale pour le paiement de la facture hospitalière. Seul le dossier pour le paiement de la facture est retenu par Mr et Mme.

Connaissant la situation économique du couple, lorsque j'apprends le décès de Mr Y, je propose mon aide pour un accompagnement aux démarches administratives.
.Cependant la situation financière de Mme devient précaire.

Je constitue les différents dossiers et demandes des prestations extra-légales en attendant les pensions de réversion.
.
Le frère et la nièce de Mme, présents lors de notre rencontre me disent qu'ils suivront les dossiers et qu'ils me recontacteront si besoin.

Mme Y est très entourée par ses 5 sœurs et son frère, ses enfants et au moins une de ses nièces.

Je ne considère pas la situation de Mme Y comme précaire. Malgré ses difficultés de communication et sa situation économique très faible, cette dame sait gérer un petit budget. Elle a de nombreuses relations familiales et amicales. Son comportement est très adapté à sa situation.

Je me permettrai une comparaison avec une autre situation d'un aidant, une femme de 87 ans, qui a accompagné sa fille, 63 ans, atteinte d'une pathologie cancéreuse.
Cette dame est veuve et a 2 autres filles, l'une au Liban gravement malade aussi et l'autre à proximité de chez elle mais avec laquelle elle ne s'entend pas.
Cette dame malgré quelques facilités économiques, est très isolée socialement. Le décès de sa fille majore sa solitude. Elle semble ne pas prendre soin de sa santé et ses propos sont assez redondants.
Elle gère seule ses affaires mais l'amas de papiers sur son bureau et parterre m'inquiète. Cette dame me semble dans une situation précaire. Aussi ai-je demandé qu'un réseau de professionnels intervienne par le biais du C.L .I.C. afin d'affiner l'évaluation à distance du décès et mettre en place un accompagnement social si nécessaire.

Situation clinique : non précarité

M. P. est un patient de 79 ans, grabataire et totalement dépendant. Il a pour antécédents une hépatite C post-transfusionnelle, une cirrhose et une hémorragie digestive. Il est transfusé tous les 8 -10 jours et dialysé 3 fois par semaine.

L'HAD de la Croix Saint Simon a été contactée devant une dégradation de l'état de santé de monsieur mais aussi la survenue de douleurs non contrôlées par les traitements mis en place. M. P. était à l'époque pris en charge par un SSIAD. Nous sommes intervenus au domicile tout d'abord pour réguler la douleur qui était située essentiellement au niveau du pied gauche. Mr est très rétracté. Il avait un patch de durogésic* dont le dosage a été revu juste avant notre prise en charge. Mr P. n'était plus douloureux pendant la toilette et il a pu être emmené à la douche à l'aide du fauteuil confort commandé.

Pour faciliter la mobilisation de monsieur un lève-malade a été aussi livré, afin que le patient puisse profiter de sa famille en dehors de son lit. M. P. semblait de plus en plus absent, incohérent. Devant l'altération de l'état de monsieur, avec une grande fatigue augmentée par les séances de dialyse et une aggravation des troubles cognitifs, madame a été en grande difficulté. Nous lui avons proposé l'ensemble des services de l'HAD, tels que le passage de la psychologue que madame a finalement rencontrée une fois. Le Dr Leder est venue rencontrer madame et faire une évaluation du patient au domicile. Après concertation avec le Dr M. et le Dr B., la décision a été prise de proposer à madame d'interrompre les dialyses dont le rapport bénéfice-risque n'était plus favorable, et de les remplacer par des ultrafiltrations, afin d'éviter une complication cardiaque inconfortable. Madame a pu rencontrer le Dr B. pour discuter de ces différentes possibilités. Elle a accepté cette proposition qui lui permettait d'accompagner son mari à domicile jusqu'au bout. Deux semaines plus tard M. P. est décédé paisiblement dans son sommeil. Mme P. était très satisfaite de la prise en charge de l'HAD et très heureuse de l'accompagnement de son époux jusqu'au décès au domicile.

M. et Mme sont propriétaires d'un très grand appartement dans un quartier aisé de Paris, ils sont très entourés par leurs 4 enfants, qui viennent très régulièrement, ainsi que par leurs petits enfants. L'entourage amical est également important et des amis viennent rendre visite chaque semaine à Mme qui s'autorise ainsi des sorties avec eux – ce qui lui permet de sortir régulièrement de se ressourcer. Elle a par ailleurs une personne - qu'elle connait depuis longtemps et en qui a elle a grande confiance - plusieurs fois par semaine qui s'occupe de l'entretien de la maison. Il n'y a pas eu besoin de l'intervention de l'assistante sociale ; l'intervention de la psychologue s'est faite suite à la proposition des soignants. Lors de l'entretien, Mme fait part avec justesse et finesse de ce qu'elle est en train de vivre dans ce temps d'accompagnement de la fin de vie de son mari. Elle souhaite pouvoir lui permettre de mourir à la maison comme il l'a demandé. Elle a de nombreuses ressources : familiales, amicales, psychologiques, humaines, financières. Elle sait les solliciter dans ce temps de bouleversement et peut s'appuyer sur celles-ci.

Annexe 7

Note concernant l'étude sur les coopérations SSIAD - HAD

Favoriser les coopérations HAD/SSIAD pour améliorer les parcours des patients

27/01/2015
FNEHAD, ADMR, UNA

Contexte de l'étude

L'ADMR, la Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation A Domicile (FNEHAD) et l'Union Nationale de l'Aide, des Soins et des Services aux domiciles (UNA) ont souhaité se saisir des problématiques liées aux coopérations entre les structures qu'elles représentent, établissements d'HAD et services de soins infirmiers à domicile (SSIAD).

En effet, bien que de statut, de mission et de fonctionnement distincts, les établissements d'HAD et les SSIAD entretiennent depuis longtemps des relations étroites du fait notamment de leur lieu d'intervention commun : le domicile.

Ces deux modalités de prise en charge ont, toutes deux, vocation à favoriser le maintien à domicile et à éviter ou raccourcir la durée d'une hospitalisation avec hébergement. Elles sont amenées à intervenir auprès de personnes ayant des caractéristiques d'âge et de degré de dépendance identiques, même si par ailleurs, dans certains cas, la complexité, la technicité et la lourdeur de la prise en charge justifient l'admission ou le transfert en HAD. De ce fait, il n'est pas rare que ces deux types de prises en charge se succèdent au cours du parcours de soins d'une même personne, selon l'évolution de son état de santé.

Néanmoins, l'organisation très compartimentée de notre système de santé et l'appartenance à des secteurs différents (sanitaire pour les établissements d'HAD et médico-social pour les SSIAD) engendrent trop fréquemment des ruptures préjudiciables à la qualité de la prise en charge et au bien-être des patients.

En 2008, les trois fédérations avaient initié un travail commun, encouragées par le développement des coopérations SSIAD-HAD promu par la circulaire du 1er décembre 2006 relative à l'HAD et la réflexion lancée par la DGCS sur le modèle d'allocation des ressources des SSIAD. Les travaux, centrés sur l'élaboration d'un support de coopération, n'avaient pas abouti.

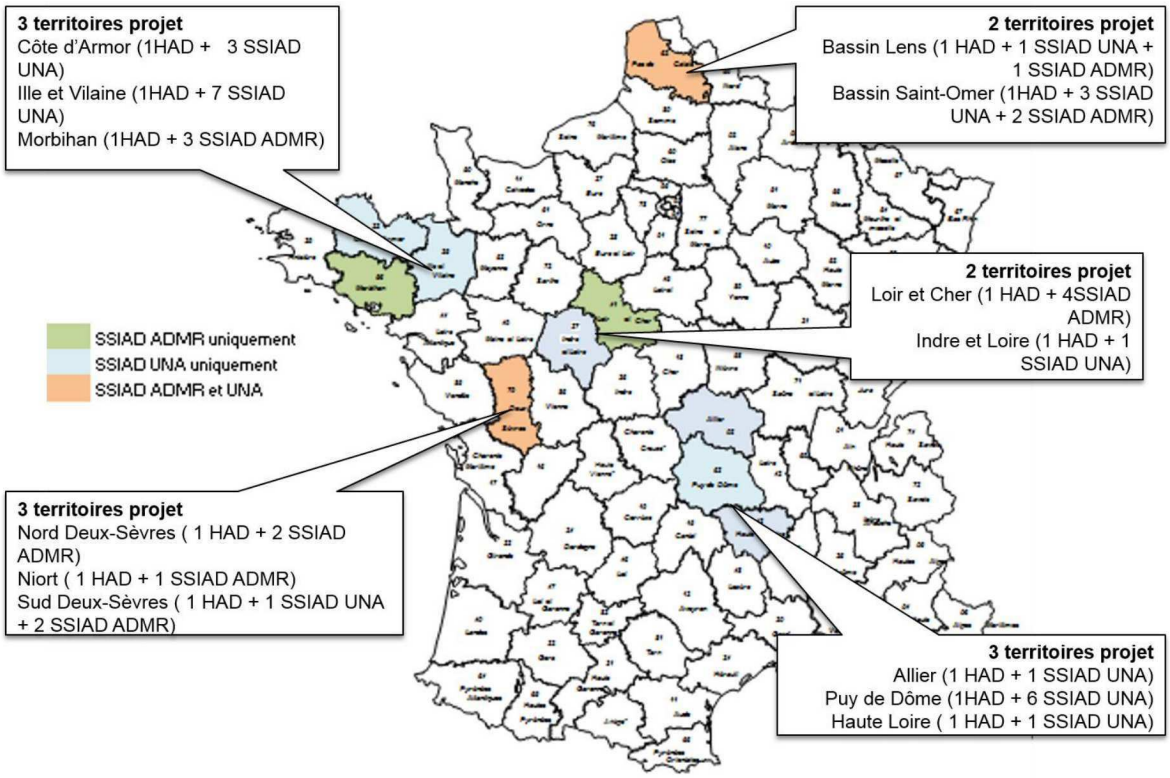
Aujourd'hui encore, les difficultés à l'origine de ce premier travail persistent : manque de fluidité dans les relais, risque de ruptures dans les prises en soin, auxquelles s'ajoutent des contraintes économiques fortes. Les trois fédérations ont donc repris leurs travaux et engagé, en 2013, une étude en régions pour évaluer les besoins réels et les modalités de coopérations entre leurs structures adhérentes, dans le respect des missions qui leur sont confiées. Elles se sont attachées à analyser les coopérations non seulement en termes de relais, mais encore en termes de coopération renforcée pour permettre, dans des conditions déterminées, la continuité de l'intervention des équipes de SSIAD pendant la durée de l'intervention de l'HAD.

L'étude poursuit les objectifs suivant :

- Disposer d'éléments objectifs sur les profils et les besoins des patients s'inscrivant dans un parcours HAD – SSIAD ou SSIAD - HAD
- Vérifier l'hypothèse selon laquelle, pour certaines personnes et dans des situations spécifiques la continuité de l'intervention des équipes de SSIAD pendant la durée de l'intervention de l'HAD paraît nécessaire
- Identifier les « bonnes pratiques » de coopération SSIAD – HAD déjà développées par leurs adhérents

Méthodologie de l'étude

Un recueil de données a été réalisé par les Ssiad et HAD impliqués dans 5 régions, entre octobre 2013 et mai 2014. L'étude a consisté à recenser le nombre et la nature des coopérations entre Ssiad et HAD au bénéfice des patients, à préciser leurs profils et leurs besoins de soins et à identifier les freins à la mise en œuvre de ces coopérations.



46 SIAD et 13 établissements de HAD ont participé à l'étude.

10 réunions de cadrage et de restitution en régions, en présence des représentants nationaux des fédérations et de leurs correspondants régionaux ou départementaux

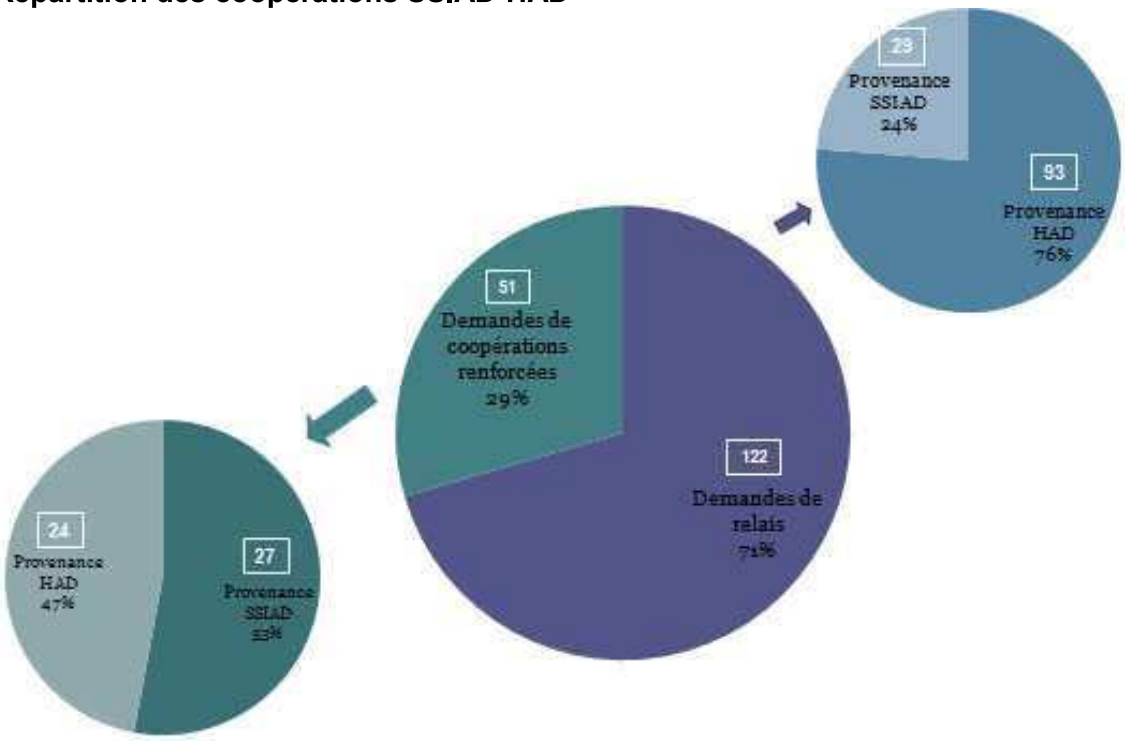
46 réunions d'équipe en régions

2 ARS présentes lors du lancement de l'étude et des réunions de restitution (Poitou-Charentes (Deux-Sèvres) et Auvergne)

Premiers résultats

Les résultats de cette étude sont encore en cours de consolidation (publication des résultats dans les semaines à venir) mais, à partir de près de 180 situations patients, les éléments suivants ont pu être identifiés :

Répartition des coopérations SSIAD-HAD



La notion de relais désigne le transfert de patient entre les deux structures HAD et SSIAD.

La coopération renforcée désigne la mise en place d'un dispositif assurant au patient, dans des conditions déterminées, la continuité de son accompagnement par le SSIAD et une prise en charge par l'HAD.

- Le nombre de demandes de relais enregistrées de l'HAD vers les SSIAD représente plus du triple du nombre de demandes enregistrées des SSIAD vers l'HAD.

Des relais justifiés par l'évolution de l'état des patients

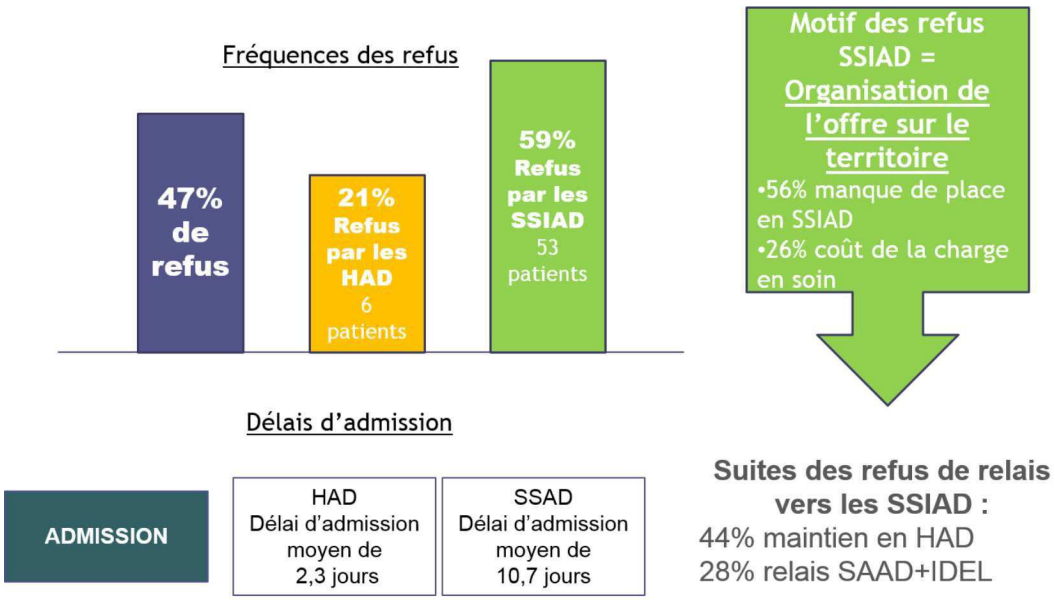
- Pour les 93 patients en HAD (MPP)
  - 40% soins de nursing lourd
  - 20% pansements complexes
  - 15% soins palliatifs

→ Relais SSIAD → Patients dont la situation est stabilisée ayant besoin de soins infirmiers moins lourds

- Pour les 29 patients en SSIAD
  - GMP = 805
  - Durée de pec
    - 48% moins d'1 mois
    - 26% plus d'1 an

→ Relais HAD → Patients dont l'état de santé se dégrade :
- 34% pansements complexes
- 25% soins palliatifs
- 12,5% pec douleur

Des relais difficiles à concrétiser

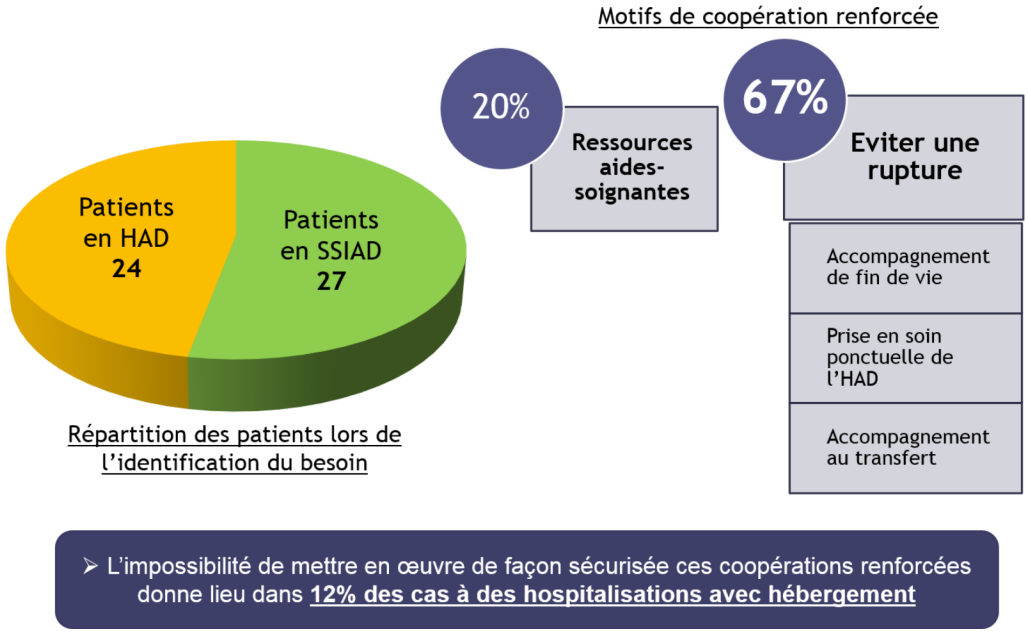


- La fréquence d'acceptation de demande de relais est différente selon la structure d'origine : 79% des demandes émanant des SSIAD et seulement 41% des demandes émanant de l'HAD trouveraient une réponse positive.

- Les refus de transfert des patients de l'HAD vers le SSIAD sont principalement dus à l'organisation de l'offre sur les territoires (manque de place de SSIAD, insuffisance de la dotation au regard des coûts des soins infirmiers).

- Ces défauts de transfert conduisent principalement les SSIAD et les HAD à maintenir les patients dans la structure d'origine mais dans 6 cas les patients sont contraints d'entrer dans une structure d'hospitalisation avec hébergement (alors que cela n'était pas souhaité initialement et que cela aurait pu être évité).

De véritables besoins pour éviter les ruptures dans les parcours de santé



- Les SSIAD et HAD participant à l'étude ont recensé des situations de patients pour lesquelles une coopération renforcée HAD/SSIAD aurait été souhaitable. Ces coopérations consisteraient à maintenir sur une durée très limitée les personnels du SSIAD et une intervention de l'HAD. Ce type de solutions, très ponctuelles et limitées en nombre, semblerait avoir toute sa pertinence auprès de patients en fin de vie.

- Le principal motif invoqué par les SSIAD et HAD, qui justifierait ce type de solution est d'éviter une rupture de l'accompagnement par l'équipe du SSIAD avec quelques situations typiques :
  - Mise en place d'un appui de l'HAD pour une personne accompagnée en fin de vie par le SSIAD (continuité des soins de nursing assuré par les aides-soignantes du SSIAD avec appui technique HAD)
  - Intervention ponctuelle de l'HAD auprès d'un patient du SSIAD (antibiothérapie, chimiothérapie, phase aigüe d'une personne atteinte de sclérose en plaques).
  - Accompagnement au transfert de l'HAD vers le SSIAD (sur une voire deux semaines) pour assurer un transfert de compétence aux professionnels du SSIAD pour des patients avec des soins spécifiques ou complexes, rassurer la personne et/ou la famille.

- Sur ces situations recensées par les SSIAD et les HAD, 12% ont donné lieu à une hospitalisation avec hébergement du fait de l'impossibilité de ce type de solutions dans le cadre juridique actuel. Le souhait de la personne d'être soignée à son domicile n'a pas été respecté, pour un coût probablement plus élevé pour la collectivité.

Perspectives suite à cette étude

Cette étude a permis d'identifier deux pistes pour favoriser les coopérations SSIAD/HAD :

- Améliorer la connaissance réciproque des acteurs.
  Cette piste relève de la responsabilité :
  Des fédérations, qui entendent partager les bonnes pratiques et inciter leurs adhérents à mieux coordonner leurs interventions
  Des ARS, qui doivent assurer une animation des acteurs compétents sur leur territoire et promouvoir leurs coopérations

- Définir un cadre sécurisé sur le plan réglementaire et tarifaire pour permettre la continuité de l'intervention des équipes du SSIAD pendant une intervention de durée limitée de l'HAD
  Cette piste suppose probablement une modification par l'Etat des textes régissant les SSIAD et l'HAD et une évolution des règles tarifaires appliquées par l'Assurance Maladie

Au-delà de ces deux pistes, l'étude soulève des questions de portée plus large :

- Réinterroger le modèle d'allocation de ressources des SSIAD.

- Trouver une solution pour les patients ne relevant plus de l'HAD mais sans solution d'aval adaptée à leurs besoins

Annexe 8

GUIDE D'UTILISATION DE LA FICHE SAMU URGENCES PALLIA

QUELS SONT LES PATIENTS CONCERNÉS ?

Les patients porteurs d'une maladie grave évolutive, pas forcément cancéreuse :

- en phase d'aggravation : les traitements curatifs ne contrôlent plus l'évolution de la maladie, le projet thérapeutique est centré sur la qualité de vie
- en phase terminale : avec une évolution naturelle vers le décès à court terme

QUEL EST L'OBJECTIF DE CETTE FICHE ?

- Transmettre au médecin intervenant en situation d'urgence des informations utiles pour permettre une prise en charge appropriée : à l'état du patient, à ses souhaits (Cf Loi Léonetti du 22 avril 2005)
- Cette fiche est élaborée en dehors d'un contexte d'urgence ; il est donc possible que le patient et/ou son entourage changent d'avis lorsqu'ils sont confrontés à la situation d'urgence.
- Cette fiche est une aide à la décision mais le médecin qui intervient dans la situation d'urgence reste autonome dans ses décisions.

QUI REMPLIT CETTE FICHE ?

- le médecin traitant, en lien éventuellement avec le médecin de l'EMSP
- le médecin coordonnateur HAD, en lien avec le médecin traitant
- le médecin coordonnateur EHPAD, en lien avec le médecin traitant
- le médecin hospitalier, en lien avec le médecin traitant

A QUEL MOMENT ?

- lors des temps de coordination, dans le cadre du Réseau de Soins Palliatifs à domicile
- lors de temps de concertation avec les équipes soignantes

COMMENT LA REMPLIR ?

- toutes les rubriques doivent être renseignées ; si l'information demandée n'est pas connue, le préciser

OÙ EST CLASSÉE CETTE FICHE ?

- elle est destinée à être transmise par e-mail au Centre 15
- un exemplaire est conservé dans le dossier du patient (chez le médecin traitant, dans le dossier EHPAD…) cette fiche ne reste pas au domicile du patient

COMMENT TRANSMETTRE CETTE FICHE AU CENTRE 15 ?

- par e-mail, dans une boîte sécurisée, sous réserve de l'accord du patient :

- l'identification du patient en « personne remarquable » sera immédiate pour le Centre 15 à partir du N° de téléphone renseigné sur la fiche

QUAND METTRE À JOUR CETTE FICHE ?

- en cas de changement important dans l'évolution maladie ou du traitement
- lors du décès : envoyer un e-mail d'information au Centre 15

FICHE DE TRANSMISSIONS MEDICALES

pour des personnes en situation palliative à domicile ou en EHPAD
(phase d'aggravation – phase terminale)

SAMU URGENCES PALLIA

Date de la 1ère rédaction : Date de mise à jour :

Rédacteur Nom : Statut :

Accord de la personne pour transmettre les informations oui ☐ non ☐

Nom de la personne :	**Prénom :**	**Date de naissance :**
Adresse :		**Téléphone :**

Personne à prévenir : Tél :

Personne de confiance désignée : oui ☐ non ☐
Nom : Tél :

HAD oui ☐ non ☐ Suivi par EMSP oui ☐ non ☐

Médecin traitant : Médecin correspondant hospitalier :

Service d'hospitalisation possible (où la personne est déjà connue) :

Lit de repli possible (établissement, service) :

Pathologie principale :

Diagnostics associés à prendre en compte :
-
-
-

Connaissance du diagnostic Personne oui ☐ non ☐ partielle ☐
Entourage oui ☐ non ☐ partielle ☐

Souhaits exprimés (traitements, sédation, hospitalisation, décès à domicile…)
-par la personne
-par son entourage

Directives anticipées oui ☐ non ☐ ne sait pas ☐
(rédigées par le patient) où se trouvent-elles ?
Stade de la maladie :

Projet thérapeutique (orientation) :

Décision collégiale de limitation de certaines thérapeutiques oui ☐ non ☐
si oui, lesquelles

Prescriptions anticipées personnalisées pour symptômes pouvant survenir à domicile (dyspnée aiguë, douleur hémorragie, angoisse…) **Lesquelles ?**