

DOSSIER DE

PRESSE

**Publication du rapport d'étude relatif à la
« fin de vie des patients hospitalisés
à domicile : HAD, Fin de vie et précarités »**

Une enquête nationale ONFV/FNEHAD

Mardi 10 février 2015

Observatoire
National de la Fin de Vie



FÉDÉRATION NATIONALE DES ÉTABLISSEMENTS
D'HOSPITALISATION
À DOMICILE

CONTACTS PRESSE

FNEHAD - Vanessa JOLLET / 01 55 43 09 06 / v.jollet@fnehad.fr – www.fnehad.fr

ONFV - Aude BOUCOMONT / 01 53 72 33 24 / 06 64 32 15 82 /

a.boucomont@onfv.org – www.onfv.org

SOMMAIRE

1- L'ONFV	3
2- LA FNEHAD	4
3- LE RAPPORT.....	5
4- L'HAD AUJOURD'HUI.....	10

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 apporter au débat des données fiables et objectives sur la réalité des conditions de la fin de vie en France, mais aussi à éclairer les choix réalisés en matières de politiques de santé sur ce sujet.

Le Pr. Régis Aubry qui en assure la présidence depuis sa création.

Le 12 mars 1973, les premiers acteurs de l'hospitalisation à domicile, pionniers de cette activité en France, se réunissent à Paris autour d'un projet commun : promouvoir et défendre l'HAD, harmoniser les conditions de fonctionnement des établissements et représenter les professionnels d'HAD.

L'HAD, développée pour la première fois en 1957 au sein de l'Assistance Publique Hôpitaux de Paris, a désormais trouvé son espace de partage et de réflexion, son lieu de défense et de promotion : la Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation A Domicile. Pendant quarante ans, la FNEHAD va se développer, se professionnaliser tout en poursuivant son objectif : faire de l'HAD une activité reconnue et plébiscitée, tant par le monde institutionnel que par les professionnels et les patients.

Aujourd'hui, forte de **plus de 240 adhérents de tous statuts, la FNEHAD représente plus de 95% de l'activité d'HAD en France.** Elle est reconnue comme fédération représentative de l'HAD tant au niveau national que régional.

Elle agit au quotidien pour :

- Promouvoir l'identité et le rôle de l'HAD,
- Défendre l'HAD auprès des pouvoirs publics et l'ancrer dans les dispositifs sanitaires,
- Œuvrer à son développement sur tout le territoire national afin d'en favoriser l'accès à toute la population,
- Représenter l'HAD en région,
- Mutualiser et promouvoir l'expérience de ses adhérents Accompagner les professionnels, les réunir, les former et les informer.

La FNEHAD est aujourd'hui la seule fédération hospitalière à être entièrement dédiée à l'hospitalisation à domicile.

Forte de cette ambition, la Fédération intervient à tous les niveaux : de la défense de l'activité d'HAD auprès des grandes instances politiques à l'organisation de manifestations et de formations. Une action structurée pour garantir un développement pérenne de cette offre de soins.

Elle est présidée depuis 2006 par le **Dr Elisabeth Hubert**, Ancien Ministre de la Santé et de l'Assurance Maladie.

LE RAPPORT

Dans le cadre d'un partenariat avec la FNEHAD, l'ONFV rend public le rapport d'étude portant sur « La fin de vie des patients hospitalisés à domicile : HAD, fin de vie et précarités ». Issu d'une enquête auprès des établissements d'Hospitalisation à Domicile (HAD), le rapport fournit un premier état des lieux de l'accompagnement de fin de vie des patients hospitalisés à domicile, et d'illustrer la prise en charge des personnes en situation de précarité par les professionnels d'HAD. Il s'agit des premières données nationales disponibles sur le sujet.

Rappel : l'ONFV remettait, le 7 janvier, son rapport annuel « Fin de vie et précarités », illustré par six parcours de vie, dont celui de Stéphanie, prise en charge en HAD

« Stéphanie, 49 ans, atteinte d'un cancer du sein, soignée à son domicile par l'HAD et précarisée par la maladie »

Le rapport s'articule autour de six trajectoires de vie et parcours de soins, dont une est celle de Stéphanie.

Stéphanie a 49 ans, est mariée et a deux enfants. Elle a déclaré un cancer du sein en 2009. Sa famille dispose de peu de ressources financières et la maladie a contribué à accentuer la précarisation du foyer.

Elle bénéficie d'une Hospitalisation à Domicile (HAD) pour la prise en charge de ses douleurs et est parallèlement suivie par le service de cancérologie du centre hospitalier où elle se rend régulièrement pour des séances de chimiothérapie et de radiothérapie en hôpital de jour. Elle décède une nuit à son domicile. Sa famille aura pu s'appuyer sur l'équipe d'astreinte de nuit de l'HAD.

Le cas de Stéphanie est une situation clinique fictive, inspirée par les travaux conduits par l'ONFV en 2014. Dans cet exemple, la chimiothérapie de Stéphanie est effectuée en hôpital de jour, mais elle aurait également pu être administrée à son domicile, dans le cadre de l'HAD. En effet, la prise en charge de patients pour des soins de chimiothérapie à domicile représente plus de 200 000 journées d'HAD en 2013¹.

¹ FNEHAD, *L'Hospitalisation à Domicile en 2013*, septembre 2014, p.12 (p.6)

Le présent rapport se concentre sur « la fin de vie des personnes hospitalisées à domicile : HAD, fin de vie et précarités ».

Parmi ses principaux constats et propositions, les points suivants sont à souligner.

1- Le recours à l'HAD par les établissements hospitaliers reste trop peu fréquent et trop tardif

L'activité en soins palliatifs des services d'HAD représente, en 2013, un quart de leur activité². Cette activité est donc au cœur des missions des établissements d'HAD.

Une autre enquête de l'ONFV (SCEOL) auprès des services hospitaliers a, de plus, montré que le recours à l'HAD est trop tardif. Ainsi, une part importante des demandes de prise en charge en HAD ne peut aboutir du fait du décès du patient ou de l'aggravation de son état de santé pendant son séjour à l'hôpital. L'ONFV est interpellée par la proportion significative de décès survenus pour une prise en charge en soins palliatifs dans les 48 heures suivant la mise en place de l'HAD. C'est toute la chaîne de prise en charge qui est interrogée : projet d'accompagnement de fin de vie, des liens entre hôpital et HAD, anticipation de la mise en place de l'HAD par les services hospitaliers.

En effet, selon l'enquête SCEOL³ conduite par l'ONFV, aucune demande d'admission en HAD n'a été faite pour 57% des patients qui auraient pu en bénéficier.

2- « L'HAD est donc potentiellement un formidable outil pour accompagner le maintien à domicile des personnes en fin de vie et particulièrement des personnes en situation de précarité »⁴

« L'HAD est une modalité d'hospitalisation à part entière, elle peut contribuer à réhabiliter la possibilité de finir sa vie chez soi plutôt qu'à l'hôpital »

Comme le rappelle la circulaire de 2013⁵, relative à l'intervention de l'HAD en établissements d'hébergement à caractère social ou médico-social, l'HAD « permet d'éviter, de différer ou de raccourcir l'hospitalisation conventionnelle. Elle concerne les malades de tous les âges qui, sans l'intervention de l'HAD, seraient hospitalisés en établissement de santé avec hébergement ».

Bien que l'HAD soit un établissement de santé, son organisation est plus souple que lors d'une hospitalisation avec hébergement puisque le patient reste à son domicile. Cette modalité permet le maintien du lien avec sa famille et ses proches, n'induit pas de limites d'horaires pour les visites, évite l'éloignement géographique...

De plus, elle permet au malade de ne pas être dépossédé de sa fin de vie et d'agir dans un processus « naturel de fin de vie se déroulant dans les meilleures conditions, tant pour le malade lui-même que pour son entourage familial et institutionnel »⁶.

² Ibid

³ ONFV, SCEOL, *Social Conditions of patients at End-Of-Life, La situation sociale des patients en fin de vie dans les établissements de santé*, Rapport d'étude, janvier 2015, p.49.

⁴ ONFV, *Fin de vie et précarités*, Rapport d'étude, janvier 2015, p.243 (p.80).

⁵ 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.

⁶ Cf avis 63 du Comité consultatif national d'éthique - CCNE

Pour mémoire, en 2010, selon un sondage IFOP, 81% des français souhaitent « passer leurs derniers instants chez eux »⁷.

« Si l'HAD permet de réhabiliter la possibilité de mourir à son domicile, elle est aussi révélatrice des précarités invisibles à l'hôpital »

Des professionnels d'HAD ayant participé à l'enquête, ont rapporté qu'il n'est pas possible pour eux de « ne pas voir » ou de « fermer les yeux » et qu'un « jour ou l'autre les proches vous parlent » de la situation de précarité ou de fragilité existante.

Au-delà de la précarité au sens administratif (au sens de bénéficiaires de la CMU, AME, CMUC), l'ONFV a souhaité étendre cette définition et rendre compte des situations diverses de précarités qu'elles soient environnementales, financières ou liées à l'isolement. L'HAD est d'autant plus pertinente pour les personnes en situation de précarité financière, que le reste à charge est relativement faible.

3- L'ONFV formule des préconisations pour permettre aux HAD de jouer pleinement leur rôle dans l'accompagnement de la fin de vie des patients

- ✓ *Renforcer les compétences des équipes soignantes dans le domaine des soins palliatifs*

Si plus de deux tiers des médecins coordonnateurs et des psychologues sont formés aux soins palliatifs, c'est le cas seulement pour 33% des infirmiers et 26% des aides-soignants, qui sont pourtant confrontés à cette réalité pour un patient sur quatre.

La FNEHAD a bien identifié cette difficulté et proposera à ses adhérents, une offre de formation adaptée en matière de soins palliatifs.

- ✓ *Intervenir davantage dans les établissements sociaux et médico-sociaux*

L'enquête révèle que la moitié des services d'HAD n'intervient pas dans ces structures et qu'il existe une méconnaissance de cette possibilité. Pourtant,

⁷ IFOP, Fondation PFG, *Les Français et la mort*, 2010, 12p.

« L'HAD représente aujourd'hui l'une des rares ressources en terme d'accompagnement de fin de vie qui se déplace en dehors des murs de l'hôpital. Elle a donc un rôle crucial à jouer dans la promotion de l'égalité d'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement de fin de vie des personnes en situation de fragilité sociale, hébergées dans des établissements sociaux ou médico-sociaux (Appartement de coordination thérapeutique - ACT, Centre d'hébergement et de réinsertion sociale - CHRS, ect.) »

L'ONFV montre les possibilités que l'HAD peut offrir dans ce secteur. En effet, lorsque l'ACT a formalisé une convention avec un service d'HAD, le taux de décès au sein de la structure est de 24% contre 8% pour ceux n'ayant aucun lien formalisé avec un service d'HAD. Actuellement, 15% des ACT ont conventionné avec une HAD et 20% prévoient de le faire.

✓ *Mieux repérer les situations de précarités*

Si la prise en charge en HAD relève essentiellement du personnel soignant (médecins, infirmiers, aides-soignants), l'HAD est aussi une plateforme de coordination qui mobilise les compétences des assistantes sociales, psychologues ou ergothérapeutes.

L'ONFV souligne qu'il n'existe pas d'outil commun permettant de repérer la précarité. Seul un quart des services d'HAD a développé un outil connu et utilisé par l'ensemble des professionnels de l'HAD.

La FNEHAD a œuvré pour l'intégration, en 2015, dans le Guide méthodologique de l'ATIH⁸, de diagnostics permettant d'identifier les situations de précarité telles que :

- Le logement insalubre ou impropre à l'habitation
- Les difficultés liées à la langue
- La solitude
- L'absence de couverture sociale
- ...

✓ *Prévenir les hospitalisations d'urgence des patients pris en charge à leur domicile*

Ce rapport invite les établissements d'HAD à recourir à différents outils d'anticipation, afin d'éviter les traitements et les hospitalisations en urgence non justifiés, comme par exemple :

- **Le recours aux prescriptions anticipées.**
- **La fiche de type Samu pallia**, qui concerne les patients porteurs d'une maladie grave évolutive ou terminale. En HAD, c'est le médecin coordonnateur en lien avec le médecin traitant, qui élabore cette fiche. Elle est destinée à être transmise par e-mail au Centre 15. Un exemplaire est conservé dans le dossier du patient.
- **La mallette d'urgence palliative**, ou trousse d'urgence qui permet de réagir à une situation d'urgence. Elle a pour objectif de répondre à des situations qui nécessiteraient une hospitalisation en établissement.

⁸ Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH), Guide méthodologique de production des recueils d'informations standardisées de l'hospitalisation à domicile. Il est revu et publié chaque année et fixe les différents modes de prise en charge autorisés en HAD



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

RAPPORT D'ETUDE

Janvier 2015

L'HAD AUJOURD'HUI

L'Hospitalisation à Domicile (HAD), permet d'assurer, au domicile du malade, des soins médicaux et paramédicaux, continus et coordonnés, qui se différencient des autres soins à domicile par la complexité et la fréquence des actes.

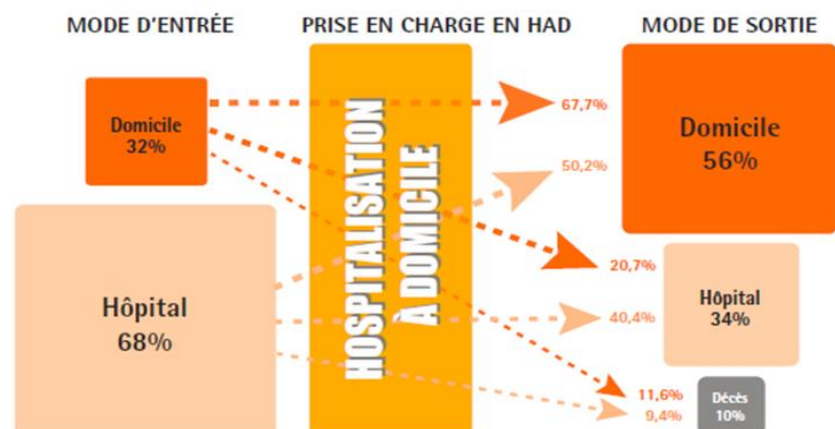
Elle concerne des malades de tous âges – enfants, adolescents, adultes – atteints de pathologies graves, aiguës ou chroniques, souvent multiples, évolutives et/ou instables qui, en l'absence de prise en charge en structure d'hospitalisation à domicile, relèveraient d'une hospitalisation complète. L'HAD permet donc aux patients d'éviter, de retarder ou de raccourcir une hospitalisation avec hébergement.

CHIFFRES CLES

- **105 000 patients** ont bénéficié d'une hospitalisation à domicile
- **4,4 millions de journées d'hospitalisation** ont été réalisées, permettant aux malades d'être soignés chez eux auprès de leur famille et de leurs proches
- **859 millions d'euros**, c'est le montant du coût global de l'hospitalisation à domicile, ce qui représente à peine plus de **1% de toutes les dépenses d'hospitalisation et 0,5% des dépenses d'assurance maladie**
- **196,8 euros**, c'est le coût moyen d'une journée d'HAD pour l'assurance maladie

LA PLACE DE L'HAD DANS LE PARCOURS DE SANTE

Près de quatre séjours sur cinq, initiés à partir du domicile, permettent d'éviter l'hospitalisation conventionnelle (sorties vers le domicile + décès). A peine plus de 20% des séjours initiés à partir du domicile se concluent par un transfert ou une mutation en hospitalisation conventionnelle.



Trajectoire des patients en HAD en 2013 (Source : Base nationale – calculs FNEHAD)

Lorsque la prise en charge en HAD intervient en aval d'une hospitalisation conventionnelle, une majeure partie des patients ne retournera pas - en tout cas pas immédiatement - en hospitalisation conventionnelle : les ré-hospitalisations représentent moins de la moitié des modes de sortie.

Note de lecture : Sur 32% des séjours en HAD initiés à partir du domicile, 68% se termineront par un maintien au domicile, 21% par une admission dans un établissement de santé avec hébergement et 12% par le décès du patient. Au total, 56% des séjours en HAD - tous modes d'entrée confondus - aboutissent à un maintien au domicile.

** L'analyse de la trajectoire des patients permet d'évaluer le positionnement de l'HAD dans le parcours des patients, même de manière imparfaite, puisqu'à défaut du chaînage des séjours, chaque séjour est comptabilisé comme s'il s'agissait à chaque fois d'un nouveau patient alors que le nombre moyen de séjours par patient est de plus de 1,5, et peut être plus important selon le motif de prise en charge.*

LES CARACTERISTIQUES DES PATIENTS EN HAD

	Moyenne	Médiane
Femmes	52,7	55
Hommes	60,9	66
Total	56,3	62

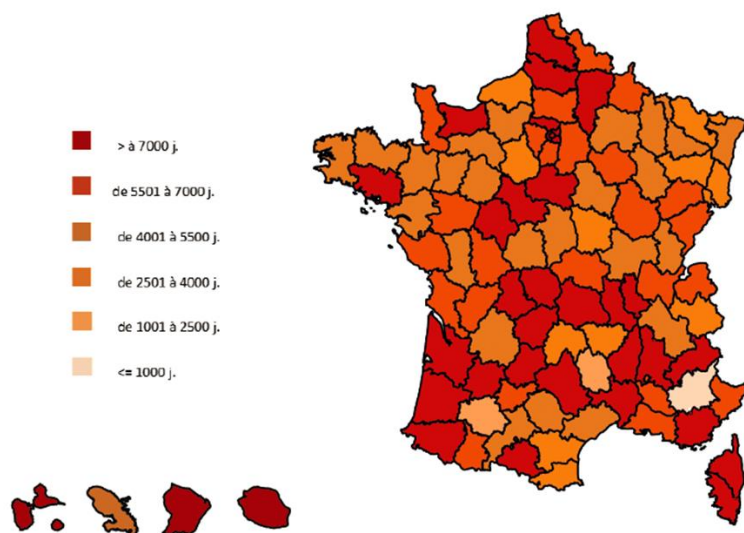
Selon les données de l'ATIH, l'âge moyen des patients sur la base des séjours est de **56,3 ans** en 2013, contre 55,3 ans en 2012.

Cette augmentation de l'âge moyen est due à la sortie progressive, qui sera achevée d'ici février 2015, du post partum physiologique des indications de l'HAD. En revanche, la prise en charge du post partum pathologique (MPP 21) et la surveillance de grossesse à risque (MPP 19) restent des indications pour l'HAD.

La réalisation d'une moyenne d'âge par séjour masque le fait que **la plupart des journées concernent des patients âgés**. Si l'on pondère par le nombre de journées de présence, l'âge moyen est de 64 ans.

CARTOGRAPHIE DE L'OFFRE D'HAD

Les établissements d'HAD ont une vocation polyvalente, c'est-à-dire qu'ils peuvent répondre à l'ensemble des besoins de la population couverte relevant de ce mode de prise en charge. L'HAD compétente pour un patient sera déterminée par son domicile.



NOMBRE DE JOURNÉES PAR MODE DE PRISE EN CHARGE

	Nb jours	% jours
Soins palliatifs	1 093 466	25,1%
Pansements complexes et soins spécifiques	1 061 211	24,4%
Soins de nursing lourds	459 664	10,6%
Nutrition entérale et parentérale	409 662	9,4%
Chimiothérapie et surveillance post-chimio	244 408	5,6%
Traitement intraveineux	232 547	5,3%
Autres	848 297	19,6%
TOTAL	4 349 255	100%

Les soins palliatifs restent en 2013 la première activité de l'HAD. Mais, s'ils représentent plus du quart de l'activité d'HAD en journée en 2013, ils croissent moins vite que **les pansements complexes**, en augmentation de plus de 8% en nombre de journées qui correspondent désormais à plus de 24% de l'activité d'HAD.

Les soins de nursing lourds, en progression de près de 20 %, représentent désormais plus de 10 % de l'activité.

L'HAD FAVORISE LE MAINTIEN OU LE RETOUR A DOMICILE DANS LA PRISE EN CHARGE DES CANCERS

Pourcentage des journées par diagnostic principal, pour 10 diagnostics les plus fréquents en HAD (Source : Base nationale 2013 - calculs FNEHAD)

41,4%	Z80 Z99	Sujets dont la santé peut être menacée en raison d'antécédents personnels et familiaux et de certaines affections
39,1%	C76 C80	Tumeurs malignes de sièges mal définis, secondaires et non précisés
36,7%	I60 I69	Maladies cérébrovasculaires
34,1%	G80 G83	Paralysies cérébrales et autres syndromes paralytiques
31,5%	C50 C50	Tumeur maligne du sein
28,4%	Z40 Z54	Sujets ayant recours aux services de santé pour des actes médicaux et des soins spécifiques
25,3%	C81 C96	Tumeurs malignes primitives ou présumées primitives des tissus lymphoïde, hématopoïétique et apparentés
22,1%	C30 C39	Tumeurs malignes des organes respiratoires et intrathoraciques
17,4%	C15 C26	Tumeurs malignes des organes digestifs
9,7%	L80 L99	Autres affections de la peau et du tissu cellulaire sous cutané
0%		

En 2013, un tiers des patients admis en hospitalisation à domicile ont été pris en charge parce qu'ils souffraient d'une pathologie cancéreuse. Ces soins sont appelés à se développer encore, au vu des souhaits des patients, des innovations thérapeutiques et d'une attente forte des pouvoirs publics. La HAS va publier, début 2015, une étude sur la pertinence du développement de la chimiothérapie en hospitalisation à domicile.

Ce texte devrait préciser dans quels cas l'HAD est le mode de prise en charge le plus pertinent, compte tenu de sa capacité à garantir la qualité et la sécurité à chaque étape de la prise en charge.