

PalliHAD : l'étude du parcours de 249 patients souffrant de cancer en fin de vie en HAD

Contexte :

Les patients en soins palliatifs sont souvent pris en charge en **Hospitalisation à domicile (HAD)**, mais peu de données existent sur leur parcours de soins (réf. 1-2). L'objectif de l'étude **PalliHAD** était d'étudier leur parcours sur une grande série de patients.

Objectifs et Méthodes :

- ❖ 249 patients souffrant de cancer, admis consécutivement dans l'établissement pour soins palliatifs, ont été suivis jusqu'au décès ou pendant 1 an
- ❖ Une partie du recueil portait sur les symptômes de la dernière semaine de vie et les difficultés exprimées par les aidants.



Les patients :

- 52 % d'hommes / 48 % de femmes
- Âge moyen à l'entrée 69,8 ans (4 à 97 ans)
- IK moyen à l'entrée 36
- 92 % des patients sont à leur domicile ou chez un proche
- 14 % des patients étaient connus de l'HAD avant la phase palliative.



Le parcours :

- 47 % décèdent le 1er mois et 84 % dans les 3 mois
- 39 % décèdent à domicile et 61 % à l'hôpital
 - Dont 27 % en USP et 20% dans le service référent
- Certains cancers décèdent massivement à l'hôpital : gynéco 81%, ORL et sarcome 75 %
- 34 % des patients n'ont jamais été réhospitalisés avant leur décès à domicile et 34 % n'ont été réhospitalisés que pour leur hospitalisation terminale
- Les causes les plus fréquentes de réhospitalisation terminale étaient AEG (29%), symptômes respiratoires (14 %), douleurs (11%), symptômes neurologiques (10 %), épuisement ou inadaptation familiale (7%), 26 % des réhospitalisations terminales sont passées par les urgences, 15 % par le SAMU.



Le décès à domicile est un choix, largement soutenu par l'entourage :



96 %

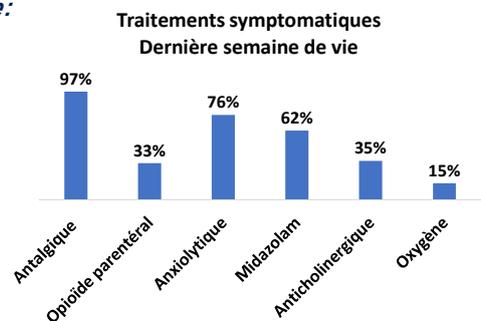
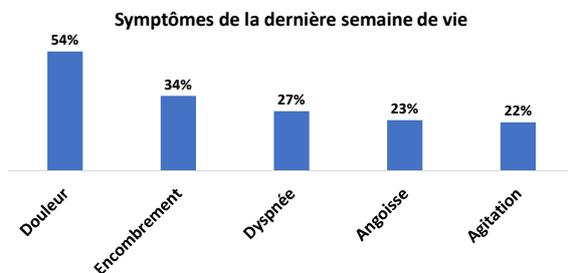
des décès au domicile
avaient exprimé ce choix

93 %

des aidants adhéraient
à ce projet



Symptômes et traitements de la dernière semaine de vie au domicile :



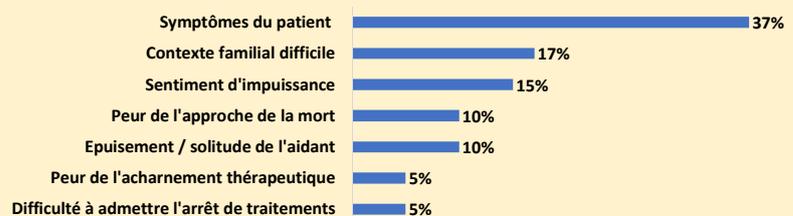
- Les symptômes les plus mal contrôlés étaient la douleur (11% avec au moins une fois l'échelle numérique > 5) et la dyspnée (8%)
- Des prescriptions anticipées ont été utilisées pour 40% et la trousse d'urgence ouverte pour 20%



Les aidants :

- 61 % des familles ont exprimé clairement leur inquiétude à affronter la fin de vie au domicile
- 5 % ont évoqué une sédation terminale

Motifs de l'inquiétude des aidants



Conclusions : les patients admis en HAD pour SP le sont en général tardivement. Le nombre de décès à domicile est en augmentation par rapport aux publications existantes. Contrairement à une idée reçue, la grande majorité des patients ne fait pas d'allers-retours entre l'HAD et l'hôpital.

Les patients décédés à l'hôpital y sont retournés pour symptômes incontrôlés, AEG ou par choix. Ils passent malheureusement encore trop par les urgences. Les patients décédés à domicile avaient massivement exprimé ce choix, soutenus par leur entourage. On retrouve les symptômes décrits dans la littérature (3-5). Les difficultés de contrôle portent surtout sur la douleur et la dyspnée. Chez les aidants, le choix bien accepté de l'HAD et du décès à domicile s'accompagne d'un coût élevé en termes psychologiques, d'où l'importance des soutiens apportés par l'HAD au-delà du soin infirmier.