texte

étude/rapport

Rapport 2017 - Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile

Un rapport de l'IGAS

Par: Inspection générale des affaires sociales /

Publié le : 12 Décembre 2017

Partager sur :
- *Facebook*
- *Twitter*
- *LinkedIn*
- Imprimer cet article
- Enregistrer en PDF

Fichiers

- Rapport IGAS Soins palliatifs à domicile (1.04 Mo)

Poursuivre la réflexion

Le rapport complet est accessible via le lien situé à droite de cete page

Synthèse

L?IGAS a inscrit à son programme d?activités 2015-2016 l?évaluation de l?efficience et de l?efficacité de la prise en charge des soins palliatifs à domicile. Par lettre du 9 mai 2016 le chef de l?IGAS a confié cette mission d?évaluation à Gilles Duhamel, Julien Mejane et Prescillia Piron.
Le lieu de décès des français a profondément évolué depuis un siècle. Encore majoritaire dans les années 1950s, le domicile - entendu comme le domicile personnel ou le lieu d?hébergement dans un établissement social ou médico-social - est progressivement devenu un lieu de décès minoritaire. En 2013, seuls 38 % des décès annuels concernaient le domicile, chiffre stable par rapport au constat précédemment établi par l?IGAS dans son rapport de 2010 « La mort à l?hôpital ».

L?institutionnalisation de notre système de soins explique pour partie cette tendance. Cependant, on constate que la majorité des français résidaient encore à leur domicile à seulement un mois de leur décès. C?est donc seulement dans leurs derniers jours de vie que près de 160 000 personnes (environ 30 % des décès) vont devoir quitter leur domicile et être transférées à l?hôpital, dans un mouvement qui va dépasser l?offre capacitaire en lits spécialisés et conduire ces personnes à mourir, pour la majorité, dans des services « classiques », voire pour certaines dans les couloirs des urgences.
Cependant les enjeux autour de la fin de vie ne se situent pas seulement dans la phase terminale, qui accapare régulièrement l?attention médiatique. Ils concernent également l?accompagnement des malades tout au long de leur trajectoire de fin de vie. C?est pourquoi, plus qu?au lieu de décès, l?IGAS s?est intéressée à l?évaluation des conditions de la prise en charge de fin de vie à domicile, qu?il était permis de questionner tant du point de vue de l?efficacité des soins pour le patient que de leur effectivité pour le système de santé.

1 Les soins palliatifs à domicile ne sont pas une réalité pour tous

En 2013, 556 218 décès ont été enregistrés en France métropolitaine toute causes confondues. 518 673 concernaient des personnes de plus de 18 ans, périmètre retenu par la mission. On estime qu?environ 60 % des situations de fin de vie, soit 311 000 personnes par an, nécessitent un accompagnement palliatif.
Sur la base de ses travaux la mission ne pense pas que le système existant donne l?assurance d?une prise en charge satisfaisante de l?accompagnement de la fin de vie à domicile.
Le système de soins est globalement aveugle lorsqu?il s?agit d?évaluer l?effectivité et la qualité des prises en charge palliative hors des structures hospitalières qui disposent de moyens spécialisés (unités de soins palliatifs USP et lits identifiés de soins palliatifs LISP qui ont admis environ 71 000 patients en 2014). Le risque d?une absence ou d?une insuffisance de soins palliatifs existe donc pour plus de 75 % des personnes en nécessitant.
Ce risque est plus important au domicile où il n?existe pas d?obligation pour les pouvoirs publics d?organiser les prises en charge en toutes circonstances. Contrairement à l?hôpital, le domicile ne fait l?objet d?aucune démarche contractuelle de nature à garantir la réalité et la qualité des soins palliatifs. De nombreux référentiels permettent certes d?accompagner les professionnels de ville dans leurs pratiques mais leur appropriation est très inégale.

La matérialisation des risques n?est cependant pas systématique. Certaines situations de fin de vie à domicile sont prises en charge par des professionnels de ville compétents et investis. Par ailleurs, 65 000 prises en charge? un peu moins en terme de patients uniques ? sont assurées ou coordonnées chaque année au domicile grâce à l?appui et à l?expertise de structures dédiées (Réseaux, Hospitalisation à domicile, Equipes mobiles de soins palliatifs ? EMSP).
Cependant, des éléments témoignent d?une qualité décevante de certaines prises en charge à domicile :

- les cadres d?intervention se sont multipliés et se juxtaposent en autant de structures proposant aux malades leurs propres modalités de prise en charge, voire exclusives les unes des autres (notamment l?articulation SSIAD/HAD). Alors que les patients privilégient le maintien d?interlocuteurs connus et choisis, cette juxtaposition d?acteurs au domicile offre un cadre instable au gré de la succession des intervenants, généralement incompréhensible pour le malade et l?entourage ;

- de nombreux patients doivent organiser leur propre parcours de soins en s?appuyant sur un réseau « informel », méthode qui va privilégier ceux qui bénéficient d?un entourage sachant s?orienter dans le système de soins ;
- enfin, la délivrance d?un soin à domicile la nuit, les week-ends ou pendant les périodes de congés est compliquée et repose sur l?intervention de dispositifs d?urgence qui peut aboutir, faute d?alternative, à une hospitalisation pas toujours appropriée ou souhaitée.

2 Pourquoi soutenir le développement des soins palliatifs à domicile ?

- Pour répondre à une attente majoritaire des français
- L?acceptabilité du domicile comme lieu de fin de vie a considérablement évolué grâce aux progrès de la médecine palliative, des modes de prise en charge ambulatoires, et du développement de l?offre de logement pour les personnes âgées. On observe ainsi une volonté croissante de vivre sa fin de vie au domicile, espace connu qui offre l?espoir de pouvoir maîtriser sa fin de vie, entouré de ses proches, sans être contraint par les règlements des structures hospitalières.
- Pour accompagner le système de santé dans l?accueil d?un nombre croissant de situations de fin de vie
- Le système de santé va en effet devoir accompagner un nombre de situations de fin de vie croissant : l?INSEE prévoit 770 000 décès par an à l?horizon 2060, soit une hausse d?environ 50 % par rapport à la situation actuelle. Ces situations de fin de vie vont se complexifier sous l?effet combiné du vieillissement et de la prévalence de maladies chroniques et de maladies neuro-dégénératives.
- Pour garantir une meilleure effectivité du droit aux soins palliatifs

Les soins palliatifs ont été intégrés au droit positif par la loi du 9 juin 1999 dont ils étaient l?objectif premier. L?article L 1110-8 du Code de la santé publique souligne que le malade a droit au libre choix de son praticien, de son établissement de santé, « et de son mode de prise en charge, sous forme ambulatoire ou à domicile, en particulier lorsqu?il relève de soins palliatifs?»

3 Les principales actions à entreprendre

Le développement des soins palliatifs à domicile va s?appuyer sur de nombreuses initiatives législatives et gouvernementales en cours, parmi lesquelles le plan national « 2015-2018 » pour le développement des soins palliatifs et l?accompagnement de fin de vie lancé le 3 décembre 2015 et la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.
Ces initiatives, encore récentes, seront évaluées en temps utile. Aussi la mission a-t-elle orienté ses propositions dans l?optique de venir compléter les actions engagées.

- Le médecin traitant, pivot de la prise en charge, doit être réinvesti sur des interventions clés et soutenu par une offre de soins et d?appui plus accessible et mieux équipée

L?IGAS réaffirme le rôle essentiel du médecin traitant qui doit participer à la réponse interdisciplinaire et dont l?implication joue un rôle essentiel aux yeux des patients et des proches, particulièrement en fin de vie. Mais vouloir en faire le pivot de l?ensemble du parcours de soins semble un objectif trop ambitieux au regard des exigences qu?imposent des prises en charges lourdes et chronophages, peu compatibles avec les contraintes associées à la pratique de ville. Dans une approche pragmatique, la mission propose donc de prioriser et de favoriser l?intervention du médecin traitant sur deux tâches où elle est

essentielle :

- le repérage des patients pour prévenir les prises en charge tardives ;
- la préparation de la conduite à tenir lorsqu?interviendra la phase pré-agonique, pour éviter une bascule non-programmée vers l?hôpital ou une obstination déraisonnable non souhaitée par le patient.
- Pour compléter l?action du médecin traitant, la mission propose notamment de renforcer l?implication des infirmiers, rouage essentiel des soins, de permettre lorsqu?elle est nécessaire l?intervention des médecins coordonnateurs d?HAD et d?EHPAD, et de faciliter l?accès aux dispositifs d?appui et de coordination.
- Le recours à l?hôpital, support essentiel du domicile, doit être rationalisé afin de mieux utiliser les moyens spécialisés

L?hôpital est un élément essentiel au maintien à domicile. Chaque année les deux tiers des situations palliatives y sont identifiées (217 000 patients sur un besoin de 310 000). L?offre spécialisée en soins palliatifs y admet 71 000 patients présentant des situations complexes, et elle propose grâce aux EMSP une expertise consultative auprès de 136 000 patients admis dans les services.
Malgré de récents progrès l?offre hospitalière n?est pas pleinement déployée pour jouer un rôle d?appui aux prises en charge à domicile :

- selon l?IGAS la capacité d?accueil en LISP ne serait utilisée qu?à hauteur de 50 %, et l?effectivité de certaines prises en charge dans ces structures est critiquée ;
- les EMSP ont une activité extrahospitalière limitée (7 %), malgré la possibilité qui leur en est laissée d?intervenir en appui du domicile.

On constate par ailleurs une insuffisante capacité à anticiper le recours à l?hôpital, souvent non-programmé, qui se traduit par des sollicitations dans l?urgence, pas toujours justifiées sur le plan médical et parfois contraires aux souhaits exprimés par les patients.
Les principales propositions consistent ainsi à améliorer la programmation et l?anticipation du recours à l?hôpital, et à demander aux ARS d?utiliser les leviers à leur disposition pour orienter l?offre hospitalière d?EMSP et de LISP vers un plus fort soutien aux prises en charge à domicile.

- Il est indispensable de pouvoir disposer plus facilement de données exhaustives et fiables sur les situations de fin de vie pour améliorer le pilotage de l?offre de soins palliatifs

La mission a été confrontée à un obstacle méthodologique majeur quant à la disponibilité de données et d?études récentes sur les prises en charge à domicile. Au-delà de la fragilité des recueils produits par la statistique publique faute de définition précise de la fin de vie, une difficulté a consisté à accéder à des données pourtant existantes dans le base du SNIIRAM, gérée par la CNAMTS. En l?espèce les demandes de l?IGAS se sont avérées infructueuses. Un meilleur accès à ces informations, souhaitable à tout point de vue, permettrait aux usagers et aux décideurs publics de disposer de données essentielles à la compréhension et à l?orientation des politiques en matière de fin de vie. Aussi la mission préconise-t-elle, dans le cadre de l?exécution du Plan 2015-2018, de faciliter l?accès aux données relatives à la fin de vie suivant un cahier des charges à établir par les pilotes du Plan.
Le droit à bénéficier de soins palliatif engage, plus généralement, une amélioration de l?approche quantitative et qualitative, soutenue par la définition d?indicateurs de résultats et non pas uniquement de moyens. Ces indicateurs permettront de calibrer l?action des

pouvoirs publics et d?appuyer localement les ARS dans l?utilisation des leviers d?organisation dont elles disposent.

4 Éviter une logique du "tout domicile"

- En matière de fin de vie le domicile n?est pas nécessairement un mode de prise en charge permettant de maîtriser les dépenses, particulièrement pour les malades.

Les dépenses attribuables à la fin de vie et leur répartition entre financeurs sont très peu documentées.
Selon l?IGAS, les dépenses de soins de fin de vie se monteraient annuellement à environ 6,6 Md?s, fortement concentrées sur des soins réalisés à l?hôpital lors du dernier mois de vie. Il convient d?y ajouter les dépenses sociales, médico-sociales et d?hébergement occasionnées par les prises en charge à domicile, qui sont extrêmement difficiles à évaluer et qui restent, pour la grande majorité, à la charge des malades et de leur entourage.
La recherche d?efficience telle qu?on l?entend habituellement, et du rôle qu?y tiendrait le lieu de prise en charge, paraît donc prématurée en attendant d?être mieux documentée. D?autant que le différentiel entre modes de prise en charge n?est pas toujours flagrant. Ainsi la dépense correspondant à une journée de prise en charge « soins palliatifs » s?établit à 372 ? à l?hôpital, contre 308 ? en Hospitalisation à domicile (à laquelle il faut ajouter, à domicile, d?autres dépenses sanitaires, sociales, d?hébergement et de prestations de services).

- Le domicile n?est pas un lieu adapté à toutes les circonstances de fin de vie

Le domicile ne doit pas être idéalisé. La confrontation des attentes initiales avec la réalité des prises en charge peut s?avérer décevante. Lorsqu?elle est longue ou difficile, la fin de vie peut être vécue comme un véritable traumatisme et modifier profondément la relation au domicile. Le décès y reste culturellement difficile à accepter.
Le domicile est également un lieu d?inégalités susceptible de renvoyer chacun à ses propres faiblesses, d?autant que les ressources financières et la capacité de mobiliser un réseau d?aidants sont des déterminants essentiels à un maintien à domicile de bonne qualité qui sont inégalement répartis. La présence d?aidants n?est pas possible pour tous les malades, et lorsqu?elle l?est, l?implication demandée à l?entourage a des impacts majeurs sur les relations intrafamiliales, la vie professionnelle et sociale, et la santé des aidants.

Partager sur :
- *Facebook*
- *Twitter*
- *LinkedIn*
- Imprimer cet article
- Enregistrer en PDF

Sommaire