

« Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. »
Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

CVL : Centre-Val de Loire

HC : hospitalisation complète

SP : Soins Palliatifs

USP : Unité de SP

LISP : Lits Identifiés SP

IDENTIFICATION DES SOINS PALLIATIFS HOSPITALIERS - OFFRE EN REGION CVL

Identification des soins palliatifs hospitaliers¹ :

▪ **MCO** : code Z515 « Soins Palliatifs » en diagnostic principal (DP) ou associé (DAS). Un séjour en « LISP » ou « USP » correspond à un séjour en unité disposant de LISP/USP + Z515 en DP. Les autres séjours sont classés en « lit conventionnel ».

▪ **HAD** : Mode de prise en charge Principale (MP) ou Associée (MA) n°04 « Soins palliatifs » **OU** Z515 en DP/DAS associé à un décès et à un MP n°01 « Assistance respiratoire », 07 « Prise en charge de la douleur » ou 14 « Soins de nursing lourds ».

L'offre de soins palliatifs hospitaliers MCO a augmenté entre 2015 et 2019 avec l'ouverture de 9 LISP, mais persistance d'hétérogénéités territoriales². L'offre est complétée par 5 HAD, qui couvrent l'ensemble du territoire CVL.

Département	2015				2019			
	Lits USP	LISP MCO	Lits /100 000 hab*	Lits /10 000 hab ≥ 65 ans*	Lits USP	LISP MCO	Lits /100 000 hab*	Lits /10 000 hab ≥ 65 ans*
18 - Cher		40	12,9	5,5		40	13,4	5,1
28 - Eure-et-Loir		48	11,1	5,9		51	11,8	5,7
36 - Indre		26	11,6	4,5		29	13,3	4,7
37 - Indre-et-Loire	10	50	9,9	4,9	10	56	10,9	5,0
41 - Loir-et-Cher		35	10,5	4,6		32	9,7	3,9
45 - Loiret	10	58	10,1	5,4	10	58	10,0	5,0
Centre-Val de Loire	20	257	10,7	5,2	20	266	11,1	4,9

Source : réseau Soins Palliatifs Centre-Val de Loire

* Populations INSEE au 1^{er} janvier 2015 / 1^{er} janvier 2019

A noter que ces résultats PMSI sont complémentaires au bilan d'activité annuel du réseau Soins Palliatifs Centre-Val de Loire.

QUE RETENIR EN 2019 ?

MCO

- ≈6 500 patients domiciliés, en stabilisation
- Age moyen 76 ans (74 ans en 2015) ; 69 % de décès ; 73 % de cancer, mais ↗ pathologies cardio/neurovasculaires, respiratoires chroniques et démences
- Recours plus élevé en Eure-et-Loir et Loiret, plus faible dans l'Indre et le Cher.
- **7 443 séjours** réalisés en CVL, en stabilisation. Durée moyenne de séjour 18 jours, stable, plus élevée en LISP/lit conventionnel qu'en USP. Tarif d'environ 7 700 € / séjour (vs 7 845 € en 2015) ⇒ très lié au type de lit et à la durée de séjour.
- **9 % des séjours suivis d'HAD (20 % hors décès MCO), en légère ↗**, avec de plus en plus de décès au décours de ce séjour d'HAD.
- **Enfants** : 54 enfants domiciliés CVL, pris en charge majoritairement dans leur département de domicile et au CHRU de Tours + Ile-de-France pour les départements de l'Eure-et-Loir et du Loiret.

HAD

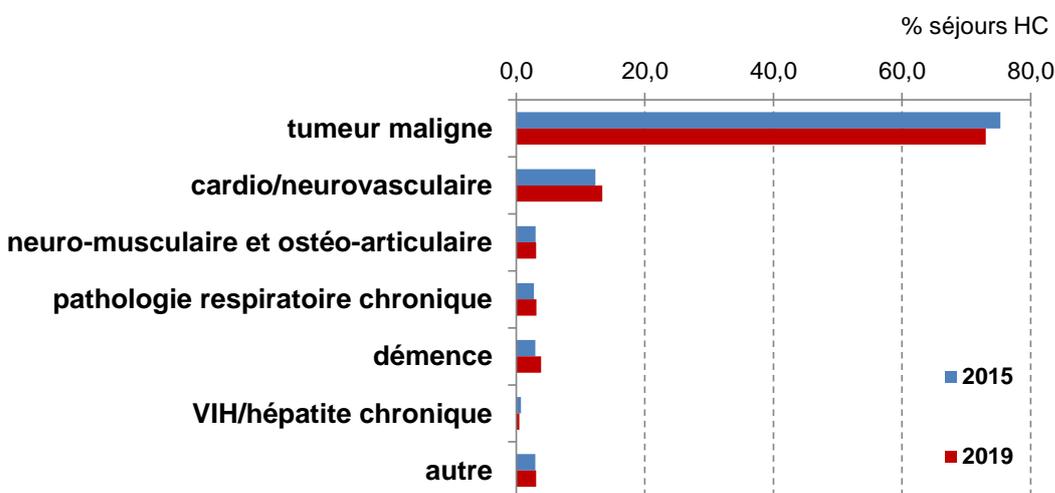
- ≈2 000 patients domiciliés (+47 % depuis 2015)
- Caractéristiques patients proches du MCO, qui pourvoit à 58 % des séjours réalisés en CVL.
- Recours plus élevé en Indre-et-Loire, Loir-et-Cher et Loiret, avec très forte augmentation dans le Loiret suite à la reprise en 2015 de l'ARAIR par LNA Santé.
- **77 776 journées** réalisées en CVL (+66 % depuis 2015). Durée moyenne par patient 39 jours, en augmentation. Tarif d'environ 10 950 € / patient (médian 4 734 €)
- **Enfants** : 12 enfants domiciliés CVL

ÉPIDÉMIOLOGIE (patients domiciliés en Centre-Val de Loire)

Tableau 2 MCO : Données patients SP domiciliés - CVL 2015-2019

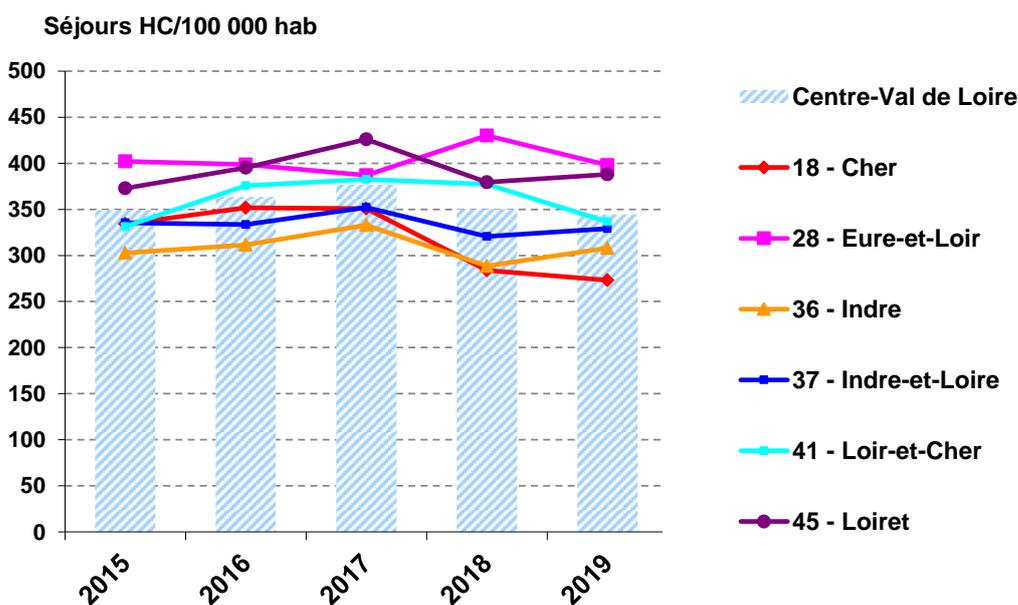
	2015	2016	2017	2018	2019
Patients distincts (n)	6 180	6 519	6 892	6 507	6 547
Sex-ratio H/F	1,20	1,20	1,17	1,20	1,13
Age moyen [min-max]	74,4 [18-105]	74,9 [18-107]	75,4 [18-104]	75,6 [18-105]	75,6 [18-105]
18-39 ans (%)	1,1	1,3	1,2	1,1	1,4
40-74 ans (%)	43,7	42,6	41,7	41,8	42,5
≥75 ans (%)	55,2	56,1	57,1	57,1	56,8
Décès (%)	71,0	69,7	68,9	68,8	68,8
SP avec cancer (%)	72,3	72,1	71,6	69,6	70,4

- Environ 6 500 patients domiciliés CVL ont eu des SP en 2019
- Après ↗ entre 2015 et 2017 (+12 %), **stabilisation du nombre de patients**, superposable à 2016.
- ↗ **Age moyen** : 75,6 ans en 2019 (57 % de 75 ans ou plus).
- 1 seule hospitalisation annuelle pour 83 % des patients avec SP (stable).
- Pour 56 % des patients, les soins palliatifs ont motivé l'hospitalisation (SP en diagnostic principal) en 2019.



- Toujours prédominance des séjours pour cancer en 2019 (70 % des patients, 73 % des séjours de SP en hospitalisation complète), mais part en diminution par rapport à 2015.
- ↗ de la part des séjours pour pathologies cardio/neurovasculaires, respiratoires chroniques, et démences

Figure 1 MCO : Part de séjours de soins palliatifs (SP) par pathologie, en hospitalisation complète (HC) - CVL 2015 vs 2019



- Après une augmentation jusqu'en 2017, le taux de recours brut aux SP diminue : environ 400 séjours en hospitalisation complète pour 100 000 habitants CVL en 2019.
- **persistance des hétérogénéités territoriales**, après standardisation des taux pour effacer l'effet de structures d'âge/sexes différentes entre départements (figure 2) → plus fort recours dans l'Eure-et-Loir et le Loiret, plus faible dans l'Indre et le Cher.

Figure 2 MCO : Taux de recours aux SP, standardisé par âge et sexe, séjours d'Hospitalisation Complète (HC) - CVL 2015-2019
Population de référence : France Métropolitaine 2017 - INSEE

➤ **ACTIVITE EN HOSPITALISATION COMPLETE (patients hospitalisés en Centre-Val de Loire)**

- En 2019, en hospitalisation complète (HC) : 6 219 patients / 7 443 séjours
- En moyenne 1,2 séjours / 21,5 jours par patient et par an en soins palliatifs en HC (stable).
- **Activité fluctuante**, après forte augmentation jusqu'en 2017
- **Par territoire, en 2019 (figure 4) :**
 - ↘ activité LISP dans tous les départements, sauf le Loiret
 - ↗ activité en lit conventionnel dans le Cher, l'Indre et l'Indre-et-Loire
 - Activité USP stable, part équivalente entre l'Indre-et-Loire et le Loiret.
- **Durée moyenne de séjour :** en légère ↗ en LISP (20 jours), stable en lit conventionnel (18 jours), en USP 37 (14 jours, médiane 12 jours) et USP 45 (17 jours, médiane 10 jours).
- **Par chaînage, 9 % des séjours HC sont suivis d'un séjour en HAD (20 % hors décès MCO),** en légère augmentation. Ce 2^{ème} séjour s'achève de plus en plus souvent par un décès (43 % en 2019, vs 36 % en 2015)

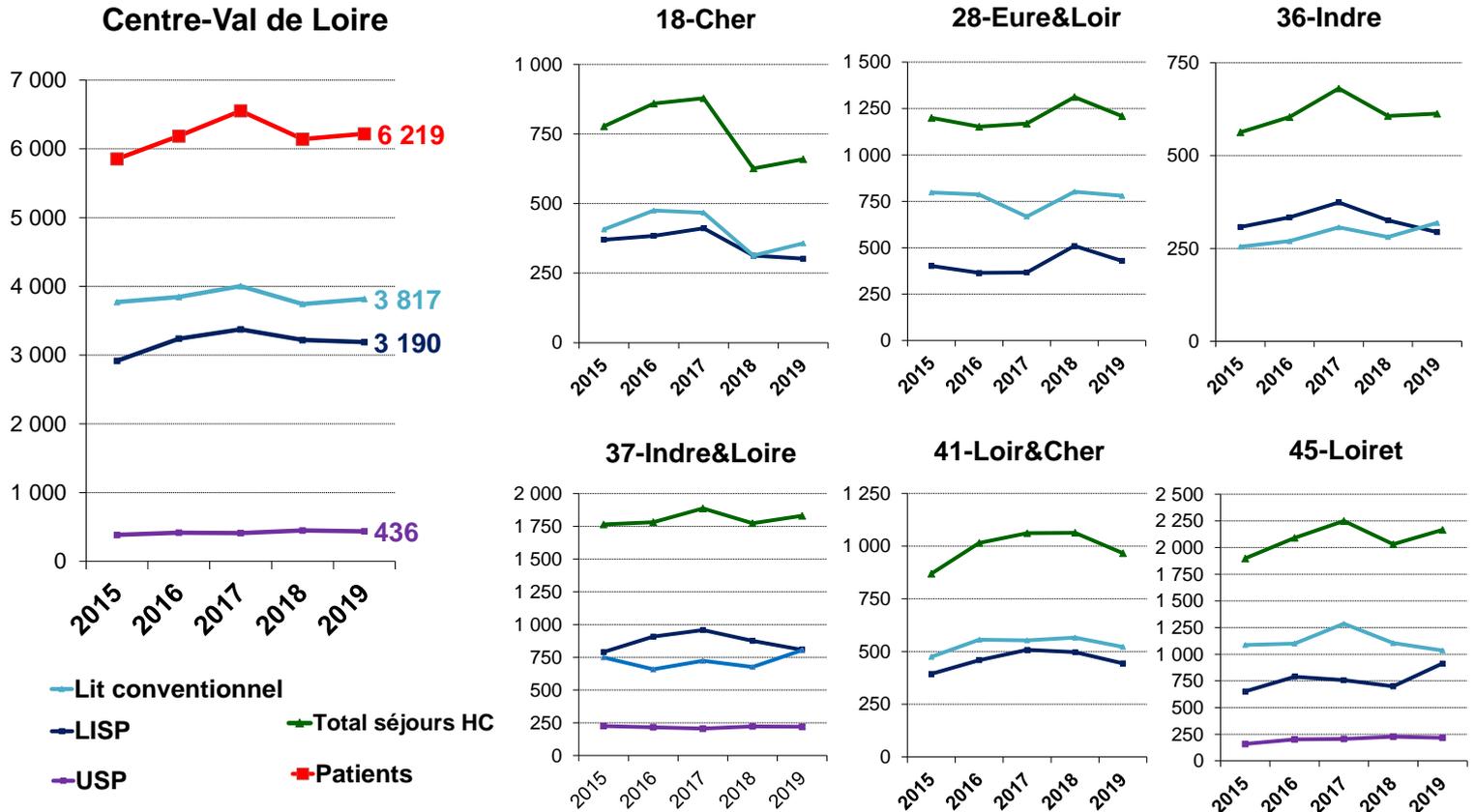
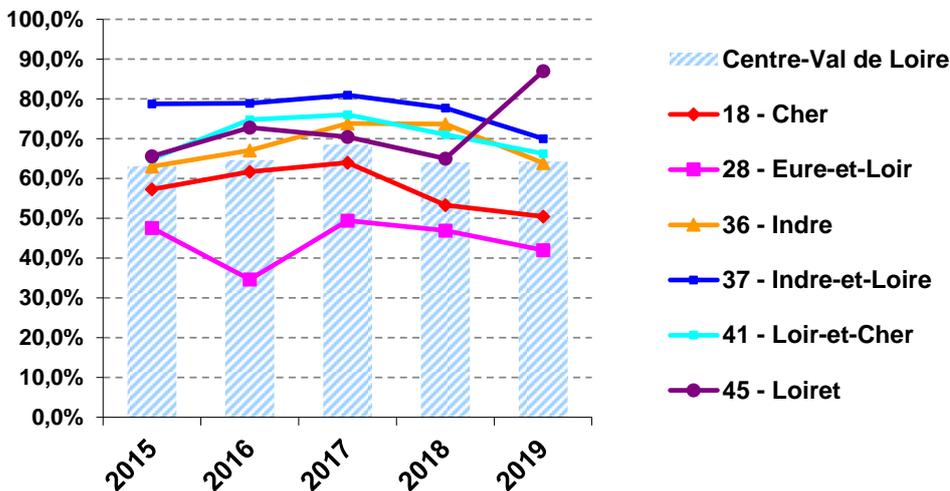


Figure 3 **MCO** : Patients et Séjours de SP réalisés en hospitalisation complète en CVL - 2015-2019

➤ **TAUX D'OCCUPATION DES LISP (patients hospitalisés en Centre-Val de Loire)**



- Le taux d'occupation des LISP est fluctuant, mais reste plus faible et en diminution en Eure-et-Loir et dans le Cher. Dans le Loiret, la forte progression 2019 est liée aux deux établissements à la plus forte activité LISP : CHRO et Oréliance.
- Fortes fluctuations et disparités inter-établissements, avec des taux allant de 0 % à plus de 100 %
- Rappelons que l'activité LISP ne peut être tracée que par le codage : Z515 doit être placé en diagnostic principal.

Figure 4 **MCO** : Taux d'occupation des LISP - CVL 2015-2019

➤ **TARIFS (patients hospitalisés en Centre-Val de Loire)**

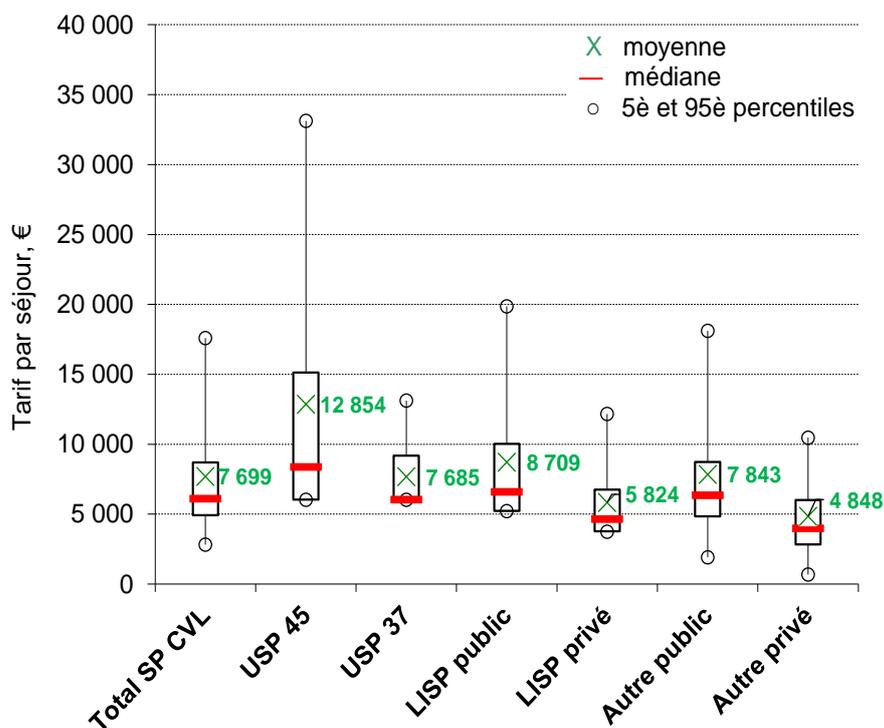


Figure 5 MCO : Tarifs séjours SP en hospitalisation complète - CVL 2019

Type de lit SP	Tarif moyen	
	journée	patient
Total	423 €	9 199 €
USP 45	523 €	13 877 €
USP 37	561 €	9 456 €
LISP public	460 €	9 447 €
LISP privé	286 €	6 790 €
Autre public	462 €	8 558 €
Autre privé	289 €	5 151 €

- En 2019 en HC, le montant total des séjours (base de remboursement Assurance-Maladie) était de 57 M€ (vs 55,5 M€ en 2015).
- USP 45 : toujours grande dispersion liée à quelques durées de séjour très longues (max 219 j). 36 % des séjours comportent plus de 3 jours dans une autre unité. Si on proratisé à la durée réelle de passage en USP, le tarif moyen est de 8 880 € par séjour (médiane 6 038 €).
- Tarifs en établissements privés (honoraires médicaux non pris en compte) = 2/3 tarifs publics, reflet du tarif du GHS

➤ **FLUX intra- et inter-régionaux**

2019	Intra-région CVL		Hors région CVL	
	% Fuites hors dpt	% Attractivité autres dpts CVL	% Fuites hors CVL	% Attractivité hors CVL
18 - Cher	7,4	4,7	17,7	2,1
28 - Eure-et-Loir	2,1	0,6	25,4	12,8
36 - Indre	12,2	2,3	10,2	4,4
37 - Indre-et-Loire	0,5	6,4	2,6	2,3
41 - Loir-et-Cher	14,9	5,2	3,0	1,6
45 - Loiret	0,8	7,0	6,6	2,0

- En 2019, l'attractivité globale de la région Centre-Val de Loire (patients d'autres régions pris en charge en soins palliatifs en CVL) était de 4 % ; les fuites hors région étaient de 10 %
- Flux intra- et extra-régionaux strictement superposables aux [années précédentes](#)¹.

➤ **CONCLUSION MCO**

Le nombre de patients domiciliés en CVL et pris en charge en SP semble se stabiliser en 2019, après une activité particulièrement élevée en 2017. La prise en charge reste centrée sur le cancer (3/4 des patients), mais avec augmentation d'autres pathologies : cardio/neurovasculaires, respiratoires chroniques, démences.

L'activité hospitalière de SP suit les mêmes tendances, et ce dans tous les départements, sauf dans l'Eure-et-Loir et le Cher, où elle semble diminuer. A noter que l'activité LISP reste toujours mal tracée dans certains départements, où le taux d'occupation est faible, peut-être en lien avec le codage : Z515 doit ainsi être placé en DP. Ces données quantitatives LISP sont à compléter par les données plus qualitatives recueillies par le Réseau de Soins Palliatifs CVL.

Le nombre de séjours de l'USP 45, ouverte en 2014, est désormais stable et superposable à celle de l'USP Luynes (>200 séjours). L'activité de l'USP du CHRO (où les patients peuvent être hospitalisés dans d'autres unités, en plus de l'USP) reste plus difficilement traçable que celle de l'USP Luynes. A noter que le développement des USP sera à confronter aux préconisations du rapport d'évaluation du plan soins palliatifs 2015-2018 de l'IGAS³, pour une « cible d'au moins un lit d'unité de soins palliatifs (USP) pour 100 000 habitants et d'au moins une USP par département en 2022 ».

Ce rapport souligne enfin que l'activité de soins palliatifs « n'est pas clairement tracée, hors USP ». Rappelons que cette traçabilité dépend du codage Z515, qui doit lui-même répondre à un faisceau d'arguments (pathologie chronique non curable, intervenants multiples, soins de confort...). Une prise en charge par une équipe mobile de soins palliatifs EMSP n'est pas indispensable pour ce codage, si les autres critères sont remplis. Ces critères doivent être tracés dans le dossier informatisé du patient, dont l'exhaustivité et la qualité du remplissage permet à terme une meilleure reconnaissance de l'activité réalisée par les équipes autour des soins palliatifs.

Etablissement de prise en charge Soins Palliatifs en MCO - nombre de séjours en hospitalisation complète	Nb séjours 2017							Nb séjours 2018							Nb séjours 2019							
	Département de domiciliation							Département de domiciliation							Département de domiciliation							
	18	28	36	37	41	45	hors CVL	18	28	36	37	41	45	hors CVL	18	28	36	37	41	45	hors CVL	
18	CH BOURGES	412		5			6	261		2			1	2	284		2				5	
	CH VIERZON	118		4		15	1	67		1		3			63		1		3		2	
	CH ST AMAND MONTROND	141					10	118					1	10	99		1				3	
	CLINIQUE GRAINETIERES	2													3						1	
	CLINIQUE G. DE VARYE	150		8		2	4	152		6		2			165		18		6		3	
	Sous-total	823		17		17	21	598		9		5	2	12	614		22		9		14	
28	CH CHARTRES		221			3	6		226				1	6		300				2	8	
	CL N. DAME DE BON SECOURS		5																			
	CH DREUX		389		1		96		454				1	111		394	1				114	
	HL LA LOUPE		47				5		59					5		29					3	
	CL CARDIO M. BLANCHE		1						2					2		1						
	CH NOGENT LE ROTROU		50				12		73					31		61			1		22	
	CH CHATEAUDUN		174			9	3		157			6	1			113			3		1	
	CLINIQUE ST FRANCOIS		137				9		172					5		149					7	
	Sous-total		1 024		1	12	4	128	1 143		6	3	160		1 047	1		6		155		
36	CH ISSOUDUN	9		85				2		52					3		89				1	
	CH CHATEAUROUX	2		356	1		4		310	1			6			289					2	
	CH LA CHATRE			91			2	1	92				2	2		86						
	CH LE BLANC																					
	CLINIQUE ST FRANCOIS			86				3	98						2		98	1			2	
	CTRE MANOIR EN BERRY	8		22			15	15	6				19	6		10					22	
	Sous-total	19		640	1		21	21	558	1			27	13		572	1				27	
37	CLINIQUE SAINT-GATIEN	1			5					9								2				
	ALLIANCE	1		1	132	3	5	2		3	120	9	5			1	128	6			3	
	CHRU TOURS	16	7	18	614	60	3	23	16	6	22	550	49	6	16	10	2	21	592	33	5	18
	CHIC ACR				10						10	1					11					
	CH CHINONNAIS				245		1	17			254		9				246				14	
	CH LOCHES			5	41					5	56						12	62				
	USP LUYNES			3	186	8	8	6	1	200	13		2	6	1	4	193	9	1		5	
	HL SAINTE MAURE				23						22						35					
	PSLV		1	4	430	5	1	9		1	4	365	6	5	1	2	402	3			2	
	Sous-total	18	8	31	1 686	76	5	62	24	7	35	1 586	78	6	37	17	3	40	1 671	51	6	42
41	CH BLOIS			5	2	339	16	2		3		300	7	2		4	1	279	8	5		
	CH VENDOME		6			225		9		4		263		5		5		233		2		
	CH ROMORANTIN			3		73		2	2		1		81	1			5		89		2	
	HL ST AIGNAN SUR CHER			3	7	93		3	1		6	6	81		3		4	4	74		1	
	HL. MONTOIRE SUR LE LOIR																					
	POLYCLINIQUE BLOIS	1	2	6	1	246	12			1	8	1	271	6	4		1	12	2	225	2	5
	CLINIQUE SAINT COEUR					5				1			3	2		2			1			
	Sous-total	1	8	17	10	981	28	16	3	6	18	7	999	13	17	8	25	7	901	10	15	
45	CHR ORLEANS (USP)		4		1	9	187	5	3	5		14	203	2		1		13	198	5		
	CHR ORLEANS (HORS USP)	13	24		2	70	1 075	18	18	13	1	1	68	873	12	8	12		70	938	11	
	CH GIEN	11					87	5	11				56	6	11					65	3	
	CH AGGLO MONTARGIS	1					279	19	1				255	15	4					291	14	
	CH PITHIMERS						32						49			2				58	1	
	HL BEAUGENCY					2	26					3	10							17	2	
	HL PIERRE LEBRUN		1				4						4							1		
	HL SULLY						31	2					42		2					45	1	
	CL GIEN																			1		
	CLINIQUE L'ARCHETTE		1			4	46		1	1		2	55		1				3	41	1	
	ORELIANCE	3	7	0	0	8	242	2		12		8	250	1	3	5	2	0	12	281	5	
	H PRIVE ST JEAN BRIARE	3					24	1	4				31	1	2					36		
	CLINIQUE MONTARGIS																					
	Sous-total	31	37		3	93	2 033	52	38	31	1	1	95	1 828	37	31	20	2		98	1 972	43
	Sous-total CVL	892	1 077	705	1 701	1 179	2 070	300	684	1 187	621	1 595	1 183	1 852	290	675	1 078	662	1 679	1 065	1 988	296
	Départements limitrophes	102	48	72	65	24	23		103	30	59	45	6	14		105	37	59	29	9	13	
	Ile-de-France	28	212	8	10	16	151		32	315	7	15	14	165		23	321	9	6	19	119	
	Autres départements	16	9	4	12	3	11		18	8	6	9	4	10		17	12	7	9	5	9	
	Sous-total hors CVL	146	269	84	87	43	185		153	353	72	69	24	189		145	370	75	44	33	141	

établissements disposant de LISP autorisé(s)

Unité de soins palliatifs

> 30 séjours



Bibliographie

¹ EpiDclIC - Soins palliatifs hospitaliers en région Centre-Val de Loire – voir QR code ci-contre

² Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie - Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie 1^{ère} édition 2018

- https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2018/10/Atlas_Soins_Palliatifs_Fin_de_Vie_en_France.pdf

³ IGAS - Rapport d'évaluation du plan soins palliatifs 2015-2018 - http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2018-140r_tome_i_soins_palliatifs.pdf

ÉPIDÉMIOLOGIE (patients domiciliés en Centre-Val de Loire)

Tableau 1 HAD : Données patients SP domiciliés - CVL 2015-2019

Patients	2015	2016	2017	2018	2019
Patients distincts (n)	1 376	1 447	1 558	1 718	2 022
Sex-ratio H/F	1,06	1,12	1,01	1,05	0,94
Age moyen [min-max]	74,8 [19-107]	75,3 [19-104]	75,9 [20-106]	76,5 [19-104]	77,4 [19-105]
18-39 ans (%)	1,2	1,3	1,3	1,6	1,3
40-74 ans (%)	43,2	41,4	40,4	39,0	36,3
≥75 ans (%)	55,6	57,3	58,3	59,4	62,4
AVQ moyen ± e.t.*	17,2 (5,1)	17,1 (5,0)	17,7 (5,0)	17,9 (4,9)	18 (5,0)
IK moyen ± e.t.**	31,5 (13,6)	31,5 (13,1)	30 (13,4)	28,1 (12,4)	27,8 (11,3)
Décès (%)	61,1	60,0	60,9	61,5	65,2
SP avec cancer (%)	72,6	72,3	70,0	65,8	62,8

* AVQ : Activités Vie Quotidienne : score sur 24, moyenne, écart-type

** IK : Indice de Karnofsky : score sur 100, moyenne, écart-type

- Poursuite de la forte augmentation du nombre de patients en SP HAD : +47% entre 2015 et 2019
- Tendances conservées : patients de plus en plus âgés et lourds (« dégradation » des scores AVQ et IK), avec de plus en plus de décès.
- En 2019, plus de femmes que d'hommes pris en charge (contrairement au MCO)
- Evolution des pathologies superposable au MCO : moins de cancers, plus de pathologies cardio/neurovasculaires et démences

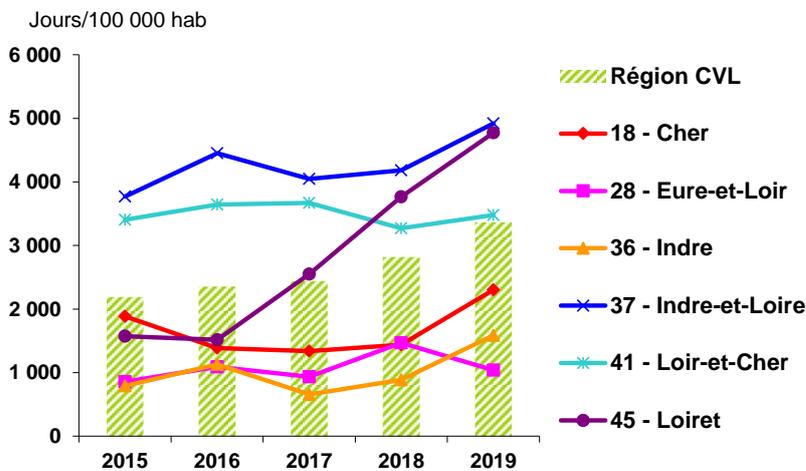


Figure 1 HAD : Taux de recours aux SP, standardisés par âge et sexe – CVL 2015-2019 (référence : France Métropolitaine 2017 – INSEE)

- ↗ recours depuis 2016 (+43 %), principalement dans le Loiret (+ 215 %) ; non expliqué par une structure d'âge ou de sexe différente entre années / départements.
- **Autres disparités départementales de recours :**
 - toujours élevé dans l'Indre-et-Loire, et en augmentation sur la période 2018-2019
 - stable pour le Loir-et-Cher, superposable à la moyenne régionale en 2019
 - en augmentation pour l'Indre et le Cher (nord du département), mais inférieurs à la moyenne régionale
 - sous-recours persistant dans l'Eure-et-Loir
- On rappelle qu'en 2015 LNA Santé a repris l'ARAIR et Korian l'HAD France Berry, et que depuis le 1er avril 2016 l'Eure-et-Loir et le Loiret sont également couverts par l'ASSAD-HAD (anciennement HAD SPHERIA Val de France).

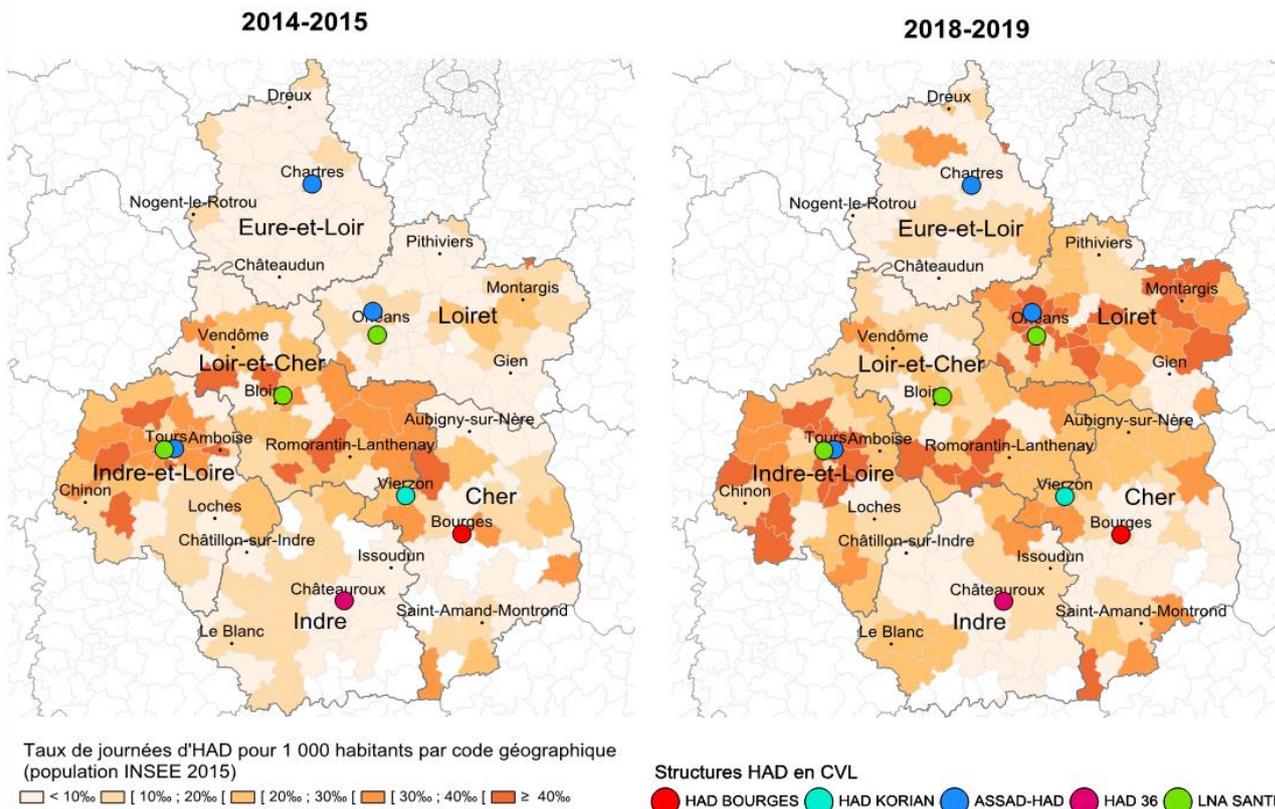


Figure 2 HAD : taux de recours aux SP, en journées, standardisés sur sexe et âge – par structure d'HAD CVL, 2014-2015 vs. 2018-2019 (référence : France métropolitaine 2015 - INSEE)

Taux de journées d'HAD pour 1 000 habitants par code géographique (population INSEE 2015)

□ < 10‰ □ [10‰ ; 20‰ □ [20‰ ; 30‰ □ [30‰ ; 40‰ □ ≥ 40‰

Structures HAD en CVL

● HAD BOURGES ● HAD KORIAN ● ASSAD-HAD ● HAD 36 ● LNA SANTÉ

➤ **ACTIVITE (patients hospitalisés en Centre-Val de Loire)**

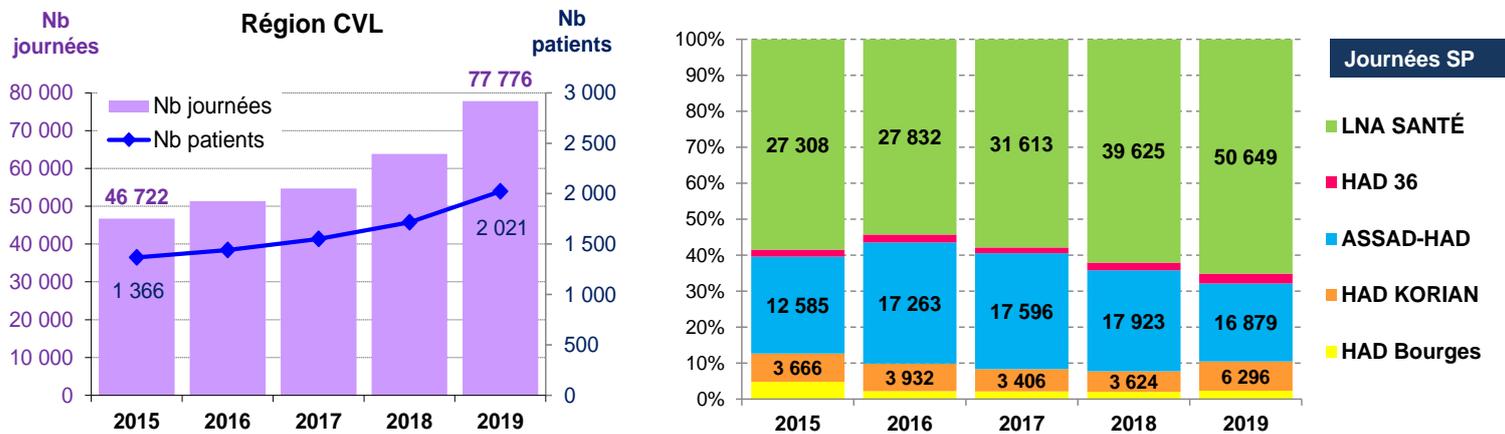


Figure 3 HAD : SP réalisés en région : journées et patients ; journées par structure – CVL 2015-2019

- L'activité de SP en HAD en Région Centre poursuit sa **forte croissance en CVL**, au vu du codage : augmentation 2015-2019 de +66 % en journées et +48 % en patients. 58 % des entrées en HAD font suite à un séjour MCO, stable.
- **Deux structures assuraient 87 % des journées en 2019** : l'ASSAD-HAD (22 %) et LNA Santé (65 %). La part de LNA Santé était en forte augmentation, avec +28 % de journées en 2019 par rapport à 2018.
- **Par patient** : en moyenne, 38,5 journées annuelles de SP en 2019 (en augmentation, 32,6 journées en 2013), tarif moyen 10 950 € (médian 4 734 €).

➤ **CONCLUSION HAD**

Le recours aux SP et les journées de SP réalisées en HAD CVL ont presque doublé en 5 ans. La répartition et l'évolution des pathologies prises en charge en SP en HAD est peu différente de celle du MCO, qui pourvoit à 58 % des séjours de soins palliatifs en HAD (stable).

Les tendances précédemment observées se confirment, avec **patients de plus en plus âgés et lourds, avec de plus en plus de décès. Le Loiret a vu son recours plus particulièrement augmenter** (en lien avec une très forte augmentation d'activité par LNA Santé), tandis que l'Indre, le sud du Cher et l'Eure-et-Loir restent en sous-recours.

Là encore, ces résultats quantitatifs mériteraient d'être complétés par des données de qualité.

A noter qu'en termes de codage, le rapport d'évaluation du plan soins palliatifs 2015-2018 de l'IGAS³ préconise pour l'HAD « d'homogénéiser le recueil des données et de revoir la classification PMSI pour permettre une analyse plus fiable de l'activité de médecine palliative ». Des données complémentaires sur les soins palliatifs en HAD régionales sont disponibles par ailleurs⁴. Enfin, le réseau Soins Palliatifs CVL coordonne les soins palliatifs, qui incluent une multiplicité d'autres acteurs hospitaliers (SSR) et extra-hospitaliers (équipes mobiles départementales, SSIAD/SPASAD, médecins généralistes, etc.)

➤ **Bibliographie**

⁴ EpiDclIC – Activité HAD en région Centre-Val de Loire – PMSI 2017-2018 - <https://www.sante-centre.fr/portail/travaux/hospitalisation-a-domicile.516.702.html?>

ANNEXE HAD : Flux des journées de SP par établissement – CVL 2017-2019

Etablissement HAD de prise en charge en soins palliatifs	nb jours 2017								nb jours 2018								nb jours 2019							
	Département de domiciliation								Département de domiciliation								Département de domiciliation							
	18	28	36	37	41	45	AU		18	28	36	37	41	45	AU		18	28	36	37	41	45	AU	
18 CH BOURGES	1 162							1 302							1 841									
KORIAN	2 881		525					2 952		672					4 990		1 306							
28 ASSAD HAD 28		3 182							5 204							3 719							13	
36 CH CHATEAUROUX			883							1 380							2 111							
37 LNA HAD 37				9 913							12 749			23					16 999				4	
ASSAD HAD 37				10 974							9 076								9 331					
41 LNA HAD 41			28		11 606					58		10 254	8				135		11 268	5				
45 ASSAD HAD 45						3 440							3 643								3 816			
LNA HAD 45						10 066							16 529	4							22 220	18		
Sous-total CVL	4 043	3 182	1 436	20 887	11 606	13 506		4 254	5 204	2 110	21 825	10 254	20 180	27	6 831	3 719	3 552	26 330	11 268	26 041	35			
Départements limitrophes			56	47							33				22				44					
Ile-de-France																								
Autres départements				22						7	25					5								
Sous-total hors CVL			56	69						7	58				22	5			44					

➤ MCO : ÉPIDÉMIOLOGIE (enfants domiciliés en Centre-Val de Loire)

Tableau MCO : Données enfants SP domiciliés - CVL 2017-2019

Enfants domiciliés CVL	2015	2016	2017	2018	2019
Enfants distincts (n)	45	59	46	49	54
Age, moyenne (médiane)	4,3 (0)	5,4 (5)	3,5 (0)	4 (1)	4 (1)
dont nouveau-nés 0-28 jours (n)	19	17	22	14	15
Décès (n)	21	32	28	28	31
Pathologies (n)					
Affections du système nerveux et neuro-musculaires	16	15	16	22	22
Tumeur	8	17	11	9	10
Malformation congénitale / anomalie chromosomique	9	5	13	7	14
Prématurité	6	8	4	5	2
Autre	6	14	2	6	6

- Environ 50 enfants domiciliés CVL ont eu des SP codés chaque année, fluctuant.

En 2019 :

- Les ¾ des enfants avaient moins de 6 ans, la moitié moins de 1 an, et 28 % étaient des nouveau-nés.
- 57 % des enfants décédaient à l'hôpital.
- 77 % n'ont eu qu'une seule hospitalisation avec soins palliatifs, 2 enfants n'ont eu que des hospitalisations de jour.
- 41 % étaient pris en charge pour affection du système nerveux ou neuro-musculaire, 26 % pour malformation, 18 % pour tumeur.
- 20 enfants étaient domiciliés dans le Loiret, 11 dans l'Eure-et-Loir, 10 en Indre-et-Loire, moins de 10 dans chacun des trois autres départements.

➤ MCO : ACTIVITE ET FLUX EN HOSPITALISATION COMPLETE (enfants hospitalisés en Centre-Val de Loire)

- En 2019, 49 séjours d'hospitalisation complète ont été réalisés en établissements CVL, avec une durée médiane de 11 jours [1-50] et un tarif médian d'environ 11 000 € [518 € – 55 812 €].
- Les enfants étaient majoritairement pris en charge dans leur département de domicile et/ou au CHRU de Tours, ainsi qu'en Ile-de-France pour ceux domiciliés dans l'Eure-et-Loir et le Loiret ; en lien avec la complexité des pathologies, nécessitant une prise en charge via une équipe hospitalière de référence.

➤ HAD : ÉPIDÉMIOLOGIE (enfants domiciliés en Centre-Val de Loire)

- En 2019, 12 enfants domiciliés en CVL ont été pris en charge en soins palliatifs en HAD, au vu du codage. L'âge médian était de 7 ans, très variable d'une année à l'autre du fait des faibles effectifs. Parmi ces 12 enfants, 6 ont été pris en charge pour cancer, et 4 sur 12 sont décédés à domicile avec la prise en charge HAD.

➤ CONCLUSION ENFANTS

En 2019, **58 enfants domiciliés en région** avaient eu une prise en charge en soins palliatifs hospitaliers (MCO et HAD confondus), au vu de ces premiers résultats issus du codage des séjours. Ce recours aux soins palliatifs hospitaliers est proche du nombre de situations prises en charge par l'équipe régionale de soins palliatifs pédiatriques Pallience (63 situations en 2018⁵). Rappelons qu'en tant qu'équipe ressource, Pallience est interpellée pour les situations lourdes et complexes et n'a pas vocation à être interpellée sur toutes les situations. Il existe donc un possible sous-codage des soins palliatifs dans cette population pédiatrique. Toutefois, les indicateurs PMSI sont superposables à ceux observés par l'équipe Pallience : la moitié des enfants pris en charge en MCO avaient moins de 1 an. Ceci explique le faible nombre d'enfants pris en charge en HAD, ces enfants très jeunes n'ayant pas quitté leur établissement de naissance jusqu'au décès éventuel. Les pathologies de soins palliatifs sont différentes de celles de l'adulte : moins de cancers, plus d'affections du système nerveux et neuro-musculaires. L'équité territoriale est importante à prendre en compte, toutefois il est difficile de calculer des taux de recours sur de très faibles effectifs annuels (fluctuations trop importantes). Enfin, comme pour l'adulte, les départements limitrophes de la région parisienne (Eure-et-Loir, Loiret) sollicitent également les équipes d'Ile-de-France.

Ces données restent à enrichir, dans un contexte où peu de données quantitatives sont connues pour les soins palliatifs pédiatriques. Là encore, la qualité de la prise en charge est primordiale, et ne peut être évaluée via le PMSI. A noter qu'au niveau national, le rapport d'évaluation du plan de développement des soins palliatifs 2015-2018³ soulignait l'absence de volet pédiatrique dans ce plan, cependant peu de pistes y semblent proposées en complément de l'existant.

⁵ Réseau Soins Palliatifs Centre-Val de Loire - Bilan d'activité 2018 - <https://www.sante-centre.fr/portail/documents/documents-du-reseau/bilan-d-activite-du-reseau,441,381.html>?

Remerciements aux personnes qui prennent en charge au quotidien ces patients & aux relecteurs/conseil scientifique

Réalisation :

- EpiDclC : Dr LAURENT E., Mme LECUYER A-I., Mme GODILLON L., Dr GRAMMATICO-GUILLON L.

Relecteurs et conseillers scientifiques :

- ARS : Dr DELACROIX-MAILLARD H.
- Réseau soins palliatifs : Mr CAMUS T.-M., Mme ROY C.
- Cliniciens : Dr BLOUIN P., Dr CHAUMIER F., DE LOYNES L., Dr DE MADET M., Dr DUCHENE V., Dr FAVRE A., Dr GAUQUELIN F., Dr GAUTHIER P., Dr GRENEVILLE F., Dr HALLAK K., Dr HELIE A., Pr MALLET D., DR MIGNOT H., Dr OLIVEREAU S., Dr POLIDORI O., Dr RIGONDET V.
- Médecins DIM : Dr CASTEL S., Dr COTTU B., Dr DENIER P., Dr VALERY A.

En collaboration avec



Document téléchargeable sur le site d'EpiDclC : <https://www.sante-centre.fr/epidclc>