



HAL
open science

Quels infirmiers pour les patients en situations palliatives avancées et terminales à domicile ? Enquête réalisée auprès des médecins généralistes de Gironde en 2019

Maxime Adloff

► To cite this version:

Maxime Adloff. Quels infirmiers pour les patients en situations palliatives avancées et terminales à domicile ? Enquête réalisée auprès des médecins généralistes de Gironde en 2019. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-02963142

HAL Id: dumas-02963142

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02963142v1>

Submitted on 9 Oct 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

U.F.R. DES SCIENCES MEDICALES

Année 2020

Thèse n°45

THESE POUR L'OBTENTION DU
DIPLOME D'ETAT de DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement

Par ADLOFF, Maxime

Né(e) le 25/05/1992 à Besançon

Le 31/03/2020

**QUELS INFIRMIERS POUR LES PATIENTS EN SITUATIONS
PALLIATIVES AVANCEES ET TERMINALES A DOMICILE ?**
Enquête réalisée auprès des médecins généralistes de Gironde en 2019

Sous la direction du Dr Thierry VIMARD

Membres du jury :

Pr RAINFRAY, Muriel
Dr MAURICE, Sylvie
Pr BURUCOA, Benoit
Pr DURIEUX, William
Dr PATERNOSTRE, Bernard

Président
Rapporteur
Examineur
Examineur
Examineur

REMERCIEMENTS

Aux membres du jury,

À Madame la Professeure Muriel Rainfray,

Vous me faites l'honneur de présider ce jury. Veuillez recevoir l'expression de ma profonde reconnaissance.

À mon directeur de thèse, Monsieur le Docteur Thierry Vimard,

Merci de m'avoir fait confiance et accompagné dans ce travail. Merci de ta disponibilité, de ta gentillesse et de ton soutien. Reçois toute ma gratitude et mon profond respect.

À Madame le Docteur Sylvie Maurice,

Merci d'avoir accepté d'être le rapporteur de ce travail et de siéger au sein du jury. Tes précieux conseils ont permis d'enrichir ce travail. Reçois toute ma reconnaissance et mon admiration.

À Monsieur le Professeur Benoit Burucoa,

Je vous sais gré de participer à ce jury. Soyez assuré de ma respectueuse considération.

À Monsieur le Professeur William Durieux,

Je vous remercie d'avoir accepté de juger ce travail. Je vous prie de recevoir l'expression de ma respectueuse reconnaissance.

À Monsieur le Docteur Bernard Paternostre,

Je vous remercie d'avoir accepté de juger cette thèse et d'avoir participé à la relecture de l'article original qui en découle. Soyez assuré de ma profonde reconnaissance.

Aux autres médecins qui m'ont tant apporté,

Aux urgentistes de Mont de Marsan qui m'ont fait confiance et permis d'entamer ce beau parcours.

Aux gériatres du centre Vignalou à Pau, et notamment au Dr Albert, qui m'a appris la rigueur et transmis sa sincère humanité dans l'accompagnement des personnes malades et de leurs proches.

Aux infectiologues du CH Dax, les Drs André, Osorio-Perez, Gérard et Khan, je vous remercie de m'avoir enseigné la rigueur clinique et la finesse diagnostic, de m'avoir fait acquérir maturité et assurance dans ma pratique.

Aux Drs Barnett et Fargeaudoux qui m'ont transmis leur expérience. Je vous remercie de m'avoir fait confiance et de m'avoir fait découvrir la beauté du métier de médecin de famille.

Aux Drs Panajol et Brun pour ces riches échanges sur la psychologie humaine, le droit des femmes. Merci de me permettre d'approfondir encore mes connaissances en médecine générale et en gynécologie.

À toutes les équipes soignantes avec qui j'ai travaillé,
Merci de m'avoir permis de me former à vos côtés. Merci du dévouement dont vous faites preuve dans les soins.

À ma famille,

À mon grand-père Georges dont le récit de vie a participé à façonner ma vocation de médecin généraliste.

À ma grand-mère Paulette qui ne se souvient guère mais qui est si fière moi. Et mon grand-père Jean qui croyait en moi.

À mon père Michel, à notre complicité, à nos ascensions à ski ou encordées, à la confiance sans bornes que tu me voues.

À ma sœur Jennifer et mon frère Nicolas, pour votre amour, votre soutien et vos encouragements. Vous m'êtes si chers.

À mes filleuls, Arthur et Noé, qui grandissent si vite et que j'aime tant.

À ma tante Françoise, pour sa gentillesse, son dévouement et son soutien ; qui a suivi, depuis la bibliothèque, mes premiers pas d'externe à l'hôpital de Besançon.

À ma tante Christine, pour son écoute, sa gentillesse et son soutien indéfectible. À nos ballades sur les terres de Cézanne, à nos belles discussions, à la poésie et la beauté du monde.

À mes cousins Chris, Fred et Manu, pour vos récits d'aventures inspirant. À mon oncle Jean-Pierre pour ta gentillesse et ton accueil, l'art et les saveurs.

À mes cousin.e.s Stéphanie et Alex qui me soutiennent et m'encouragent.

À Marie marie qui m'a toujours suivi et soutenu.

À mes ami.e.s

À Ariane pour notre magnifique amitié et ton soutien infini.

À ma grande famille Bisontine, Flora, Marion, Marine, Mégane, Bastien, Dodo, Julien, Marc, Nico, Olivier, Pierre-Clément, Simon, Théo, sans qui je n'aurais jamais pu poursuivre mes études il y a quelques années. À tous ces moments vécus et tous ceux à venir. A la vida !

À Véronique, qui a participé à la relecture de cette thèse. Merci de ta gentillesse, merci d'avoir toujours cru en moi ; et merci de m'avoir si souvent accueilli avec Didier. Vous m'avez, dans la sérénité, éveillé à la lecture, la peinture ou l'ornithologie... Recevez ma profonde gratitude.

À Muriel, Merci de ta gentillesse et de ta bienveillance infinies à mon égard.

À Soraya et Fanny, Merci pour ces moments mémorables à Pau et à Dax. Je ne sais pas comment j'aurais fait sans vous.

À mes amis Bordelais, grimpeurs et surfers, Eugénie, Julie, Bastien, JB, Jo, Julien, Nico avec qui je dépasse mes limites.

À Lisa, Pierre et Luc, merci de m'avoir accueilli dans votre chaleureuse maison.

À ma Mama, partie trop tôt et que j'aimais tant. Merci de m'avoir donné tant d'amour et de courage pour affronter la vie.

« Avec le temps la douleur passe, reste alors tout l'amour que l'on a reçu. »

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS	2
ABREVIATIONS	7
INTRODUCTION	8
PARTIE I : Le contexte des Soins Palliatifs à Domicile.....	11
I. Les Soins palliatifs en France	11
1. Historique	11
2. Définitions	12
3. Une évolution vers les prises en charge à domicile	15
II. Les différents acteurs infirmiers du domicile en Gironde	17
1. Centres de Soins Infirmiers	17
2. Service de Soins Infirmiers à Domicile	17
3. Infirmiers libéraux	18
4. Hospitalisation à domicile	19
5. Exercice coordonné des différents acteurs et gradation des moyens	20
III. Identification des situations palliatives en soins primaires	24
1. Question surprise	25
2. RADboud indicators for Palliative Care needs (Annexes 2 et 3)	25
3. The Supportive and Palliative Care Indicators Tool (Annexe 4)	25
4. Prognostic Indicator Guide (Annexe 5)	26
5. NECesidades PALliativas (Annexe 6)	26
6. Pallia 10 (Annexe 7)	26
7. Choix de l'outil SPICT-FR pour l'étude	27
IV. Médecine générale et soins palliatifs	28
1. Définition	28
2. Le rôle pivot du médecin traitant	29
3. Difficultés des médecins traitants dans les prises en charge palliatives.....	30
4. Formation des médecins traitants aux soins palliatifs	31
5. Les appuis actuels des médecins généralistes en Gironde.....	32
PARTIE II : L'ÉTUDE	34
MATÉRIEL ET MÉTHODE	34
1. Caractéristiques de l'étude	34
2. Pré-enquête	34
3. L'échantillon	34
4. Le questionnaire.....	34
5. Variables d'intérêt.....	35
6. Traitement des données.....	35

RÉSULTATS.....	36
1. Diagramme de flux.....	36
2. Données socio-démographiques des médecins répondants.....	37
3. Patients en cours de suivi par les médecins répondants	39
4. Patients en cours de suivi (N=607) ou décédés (N=260) dans l'année.....	43
DISCUSSION.....	47
CONCLUSION.....	50
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	51
ANNEXES	61
ARTICLE ORIGINAL PUBLIE DANS LA REVUE MEDECINE PALLIATIVE	84
SERMENT D'HIPPOCRATE	102
RÉSUMÉ	103

ABREVIATIONS

AFSOS : Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support

CSI : Centre de Soins Infirmiers

DESC : Diplôme Etude Spécialisée Complémentaire

DU/DIU : Diplôme Universitaire/Diplôme Interuniversitaire

DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personne Agée Dépendante

EMS : Etablissement Médico-social

EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs

FST : Formation Spécialisée Transversale

HAD : Hospitalisation à Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ONFV : Observatoire National de la Fin de Vie

SSIAD : Service de Soins Infirmiers à Domicile

SP : Soins Palliatifs

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

INTRODUCTION

Le droit de passer sa fin de vie et de mourir chez soi, inscrit dans la loi depuis 1999 (1), est aujourd'hui un enjeu de santé publique à la croisée d'une demande de la population (2) et des contraintes du système de santé (3). Ce changement de modèle intervient dans un contexte socio-démographique, socio-économique et sanitaire particulier : le vieillissement de la population française, engendré par deux phénomènes, l'allongement de l'espérance de vie, et l'arrivée à l'âge de la retraite de la génération des « baby-boomers » de l'après-guerre (4). Sur le plan sanitaire, les conséquences de ce vieillissement sont marquées par une augmentation de la prévalence des maladies chroniques létales, des poly-pathologies. On estime que la mortalité toutes causes confondues augmentera jusqu'à 770 000 décès par an d'ici 2050-2060, contre 600 000 aujourd'hui, soit une augmentation d'environ 25 % de décès par an (5). Le nombre de situations palliatives va croître parallèlement puisque 62 % des décès relèveraient de soins palliatifs (6). Les situations palliatives avancées et terminales représentent l'évolution inéluctable de pathologies non guérissables, où les priorités sont le soulagement des symptômes, le confort de vie du malade, et l'accompagnement des proches. On distingue les situations palliatives avancées ou symptomatiques, dont le pronostic se compte en semaines voire en mois, et les situations palliatives terminales où le décès est imminent. Cette étude ne s'intéressera pas aux patients en situations palliatives précoces ou ne bénéficiant pas de traitements spécifiques.

Ce problème sociétal appelle à l'anticipation et rend nécessaire la réflexion sur les missions et la place des acteurs concernés par les soins palliatifs à domicile. La question de l'organisation de l'offre de soin est donc centrale dans le virage ambulatoire et de la prise en charge à domicile qui s'opère. Cela se traduit dans les politiques de santé récentes (plans nationaux successifs, textes réglementaires et législatifs) qui visent à renforcer les dispositifs de proximité. Les dernières lois promeuvent une approche centrée sur le parcours de santé du patient, autour de son lieu de vie, et en fonction de ses choix (7-9). « Elle [Toute personne] est également informée de la possibilité de recevoir, lorsque son état de santé le permet, notamment lorsqu'elle relève de soins palliatifs [...], les soins sous forme ambulatoire ou à domicile. Il est tenu compte de la volonté de la personne de bénéficier de l'une de ces formes de prise en charge » (8).

Les acteurs infirmiers qui participent aux soins palliatifs à domicile sont l'Hospitalisation à domicile (HAD), les Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD), les infirmiers libéraux et infirmiers des Centres de Soins Infirmiers (CSI). L'HAD, qui compte 25% à 30 % de son activité en soins palliatifs, se place en substitution de l'hospitalisation en établissement. Elle réalise les soins longs ou complexes, nécessitant une prise en charge intensive, pluridisciplinaire et coordonnée (10). Les SSIAD assurent des soins infirmiers sous forme de soins techniques, et de soins de base (avec l'aide d'aides-soignants) et relationnels, et

effectuent un travail de coordination des acteurs du secteur (11). Leur vocation première est de prévenir la perte d'autonomie, de faciliter le maintien à domicile des personnes âgées, en situation de handicap, ou atteintes de pathologies chroniques. Les infirmiers salariés des CSI et les infirmiers libéraux dispensent des soins de nursing et des soins techniques au domicile des patients. Ils peuvent également intervenir en collaboration avec les structures d'HAD et de SSIAD. Une des problématiques actuelles, qui ne sera pas abordée dans ce travail, repose sur les cadres d'intervention des différents acteurs qui se juxtaposent, et leurs articulations. La succession des différentes structures et intervenants, avec leurs propres modalités de prise en charge peut être source d'incompréhension pour le patient et son entourage qui privilégient l'intervention d'acteurs connus et choisis à son domicile (3). Nous n'aborderons donc pas de manière spécifique la coordination entre les acteurs, ni le lien « ville-hôpital ».

L'intervention de ces acteurs infirmiers dans les situations palliatives avancées et terminales à domicile suppose une forte implication des médecins traitants. Ils prescrivent et doivent organiser ces prises en charge lourdes et chronophages, par conséquent peu compatibles avec l'exercice de la médecine générale dans un contexte de baisse de la démographie médicale, et de raréfaction des visites à domicile. (3) Ces médecins sont également peu formés aux soins palliatifs (12,13), et identifient souvent tardivement ces situations (14–16). Ils gardent néanmoins le rôle de pivot de ces prises en charge. Pour être aidés dans leurs missions, ils peuvent s'appuyer sur l'expertise des réseaux et équipes mobiles de soins palliatifs et ont à leur disposition des outils facilitant le repérage des situations palliatives dans les différents groupes pathologiques.

Actuellement, les pouvoirs publics orientent en priorité l'offre de soin vers l'Hospitalisation à Domicile (HAD) dont la place est prépondérante dans le plan 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs (17). D'autres acteurs infirmiers concourent aux soins palliatifs à domicile, notamment les infirmiers libéraux. Leur activité bénéficie cependant d'une faible visibilité (18) et de peu de soutien de l'assurance maladie en termes de dispositifs conventionnels (19). Par ailleurs, leur degré d'implication dans ces situations palliatives avancées et terminales n'est pas connu. Les états des lieux nationaux de 2008 (20) et de 2017 (3) mentionnent le manque de données issues des prises en charge à domicile, a fortiori dans le secteur libéral. Ces données seraient pourtant nécessaires au pilotage de l'offre de soin.

La question de recherche a été formulée ainsi : **Avec qui les médecins traitants travaillent-ils pour que soient assurés les soins infirmiers des situations palliatives avancées et terminales à domicile ?**

L'hypothèse était que les médecins traitants travaillent en majorité avec des infirmiers libéraux pour assurer les soins infirmiers à domicile de leurs patients en situations palliatives avancées et terminales. Il sera rappelé dans une première partie le contexte des soins palliatifs à domicile, puis dans une seconde partie sera présentée une étude réalisée auprès des médecins généralistes de Gironde en 2019. L'objectif

de cette étude était de décrire la place respective des différents acteurs infirmiers dans les situations palliatives avancées et terminales à domicile, et d'analyser certains déterminants de ces prises en charge. Le choix a été fait d'interroger les médecins traitants parce qu'ils sont les prescripteurs des soins infirmiers et qu'ils peuvent identifier les situations palliatives.

PARTIE I : Le contexte des Soins Palliatifs à Domicile

I. Les Soins palliatifs en France

1. Historique

Les soins palliatifs se développent en France grâce à l'impulsion des associations de bénévoles d'accompagnement, impulsion traduite dans les textes officiels par la circulaire Laroque en 1986 (21), relative à «l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale». La première Unité de Soins Palliatifs ouvre l'année suivante, grâce au Pr Abiven, à l'Hôpital de la Cité Universitaire et la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs est créée en 1989 (22). La genèse de ce mouvement résulte d'une double influence : d'une part, l'émergence en Angleterre des soins palliatifs modernes qui irriguent le milieu médical. Ce mouvement apparaît en 1967 grâce à Cicely Saunders qui fonde le premier hôpital consacré aux patients souffrant de pathologies létales, cancéreux pour la plupart, et conçoit les premiers protocoles antalgiques majeurs par opiacés ainsi que le concept de douleur « totale » (23). D'autre part, un mouvement pro-euthanasie se médiatise en France pendant les années 80 et reçoit un accueil favorable du grand public. La question des conditions de fin de vie au centre du débat public incite alors les décideurs politiques à formuler des propositions concrètes, adoptant la démarche palliative et rejetant l'euthanasie (24).

Ce n'est qu'en 1999 que cela se traduit au niveau législatif avec la promulgation de la première loi relative aux soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie (1), qui vise à garantir l'accès pour tous à ce type de soins et aborde le droit des personnes à s'opposer à toute investigation ou thérapeutique, les soins palliatifs à domicile, le rôle des bénévoles et le congé d'accompagnement d'un proche en fin de vie. La loi Leonetti du 22 avril 2005 (25), relative aux droits des malades et à la fin de vie, et plus récemment la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016 (9), créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, vont ensuite donner un cadre juridique clair et précis à la pratique des soins palliatifs. (26)

Aujourd'hui encore l'offre de soins, les pratiques et la formation des professionnels ne cessent d'évoluer grâce à un dialogue permanent entre vécu des patients, des proches, réalité de terrain des professionnels, et théorisation éthique, déontologique et juridique, orientation politique et décisions jurisprudentielles. C'est la richesse de ces débats, de ces échanges sur les questions essentielles du droit de vivre dans la dignité, décider de sa mort, d'éthique du soin qui cause et confère à cette discipline sa profondeur et son humanité.

2. Définitions

2.1 Les soins palliatifs

Au sens étymologique, les « Soins » sont l'«ensemble des actions et pratiques mises en œuvre pour conserver ou rétablir la santé » (27), « soigner » ne signifie pas seulement guérir, mais « veiller à, s'occuper de ». L'origine de « Palliatifs », qui signifie « qui a la vertu de calmer, de soulager momentanément », vient du latin « palliatum, palliare, pallium », « couvrir d'un manteau » (28), recouvrir le mal sans le faire disparaître.

La première définition sera publiée en 2002 par l'ANAES (29) qui définit les soins palliatifs comme des « soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés, pratiqués par une équipe pluridisciplinaire [...] qui s'adressent aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée ou terminale, ainsi qu'à leur famille ou à leurs proches. Ils ont pour objectif, dans une approche globale et individualisée, de prévenir et anticiper les complications, soulager les symptômes gênants, et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne. Les soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables et se refusent à provoquer intentionnellement la mort. »

La dernière définition de l'OMS (...) datant de 2002 également, reprend la plupart des points précédemment cités et ajoute que les SP « cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille », que « la souffrance [doit être] identifiée précocement » et qu'ils «sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie [...] ». On peut noter l'absence de mention des investigations et traitements déraisonnables dans cette définition.

Les soins palliatifs ont donc pour vocation d'améliorer le confort et la qualité de vie de patients atteints de pathologies potentiellement mortelles, identifiées précocement, par l'intervention d'une équipe pluridisciplinaire. Une approche globale et individualisée, des besoins du patient et de son entourage, est indissociable d'une prise en charge palliative.

2.2 L'approche palliative

La Haute Autorité de Santé va plus loin en 2016 en rappelant le concept de démarche palliative (30), « façon d'aborder les situations de fin de vie de façon anticipée », d'abord rencontré dans la circulaire de la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins de 2002 (31) et défendu par le Pr Aubry en 2009 (32). Cette démarche palliative vise à « repérer précocement les besoins en terme de soins palliatifs des personnes approchant de leur fin de vie, [...] et faciliter, lorsque le traitement spécifique de la maladie atteint ses limites, le passage progressif à des soins palliatifs ». Elle s'inscrit donc dans la durée et nécessite une « culture palliative, [...] l'intégration d'une compétence en soins palliatifs dans toute pratique clinique ».

La HAS met aussi l'accent sur la nécessité de donner une « information au patient afin de faciliter son autonomie et l'expression de ses choix ». Elle appelle à « éviter l'obstination déraisonnable et à respecter la volonté et les priorités du patient, exprimées le cas échéant dans ses directives anticipées », opposables depuis la loi Claeys-Leonetti (9).

L'entrée en « palliatif » se fait donc pour la communauté médicale plus tôt et s'intègre progressivement, pour répondre avec plus de justesse aux besoins du patient et les anticiper. La communication et l'information adaptée du patient et de ses proches sont les piliers de cette démarche, marquée par le changement de paradigme dans la relation médecin-malade, du modèle paternaliste à l'approche centrée patient, modèle autonomiste. (33)

Enfin, le dernier rapport du Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (34) clarifie le concept d'approche ou de démarche palliative : « prise en charge holistique avec une plus grande priorité accordée au sens du soin, à la qualité de vie, aux valeurs du patient et à la prise en compte de son entourage plutôt qu'au curatif avant tout ».

L'idée sous-tendue est de changer d'objectif, de regarder avec un grand angle afin d'élargir notre vision et nos représentations « simplement médicales » de cet ensemble que constituent le patient, ses valeurs, ses croyances, ses représentations de la maladie, ses proches, son environnement et toutes leurs interactions.

2.3 Les phases palliatives (Cf. Annexe 1)

Les phases palliatives sont classiquement décrites pour les cancers, c'est à dire les pathologies à **trajectoire dite de « déclin rapide »**. L'Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support (AFSOS) les définit ainsi (35) :

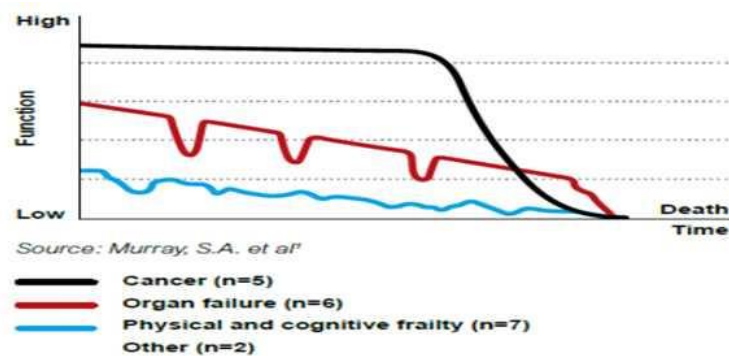
- La phase curative, avant les soins palliatifs : phase de la maladie où la guérison est possible. A ce stade le pronostic vital n'est pas mis en jeu. L'objectif des « soins spécifiques » est la guérison. Des « soins de support » sont délivrés parallèlement pour la prise en charge de la douleur, le soutien psychologique, social, nutritionnel...
- La phase palliative initiale ou active : la guérison est considérée comme impossible. C'est l'apparition des premières métastases incurables par exemple. Elle est souvent peu symptomatique. Le pronostic peut se compter en mois, en années. L'objectif est la recherche de périodes de rémission, le gain de survie. On utilise pour cela les traitements spécifiques, comme la chimiothérapie, et les soins de support (biphosphonate, soutien nutritionnel, psychologique, prise en charge des effets secondaires...).
- La phase palliative avancée ou symptomatique : la guérison est là aussi impossible. Le pronostic peut se compter en semaines voire en mois. L'objectif est le soulagement des symptômes et l'attention est portée sur la qualité et le confort de vie du patient.

- La phase palliative terminale : c'est la phase de la maladie où le décès est inévitable et imminent. L'objectif est là aussi et plus que jamais le soulagement des symptômes du patient, en visant uniquement le confort de la personne malade et l'accompagnement des proches. Le pronostic s'énonce en jours, en semaines.

L'Association Française d'accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) définit deux autres trajectoires (36), selon le modèle de Lunney et al. en 2003 (37) :

Une trajectoire dite « de déclin graduel » est ponctuée par des épisodes de détériorations aiguës et de récupérations partielles. Elle est marquée par une mort parfois soudaine et inattendue. Cette seconde trajectoire renvoie essentiellement aux défaillances d'organe (insuffisance cardiaque et/ou respiratoire, maladies métaboliques, affections de l'appareil digestif, insuffisance rénale etc.). Elle représenterait environ 40% des situations de fin de vie.

Une trajectoire dite de « déclin lent » est caractérisée par la perte très progressive des capacités fonctionnelles et cognitives. Elle est rencontrée chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, d'une maladie neurodégénérative, ou de poly-pathologies. Cette dernière trajectoire représenterait environ 12% des personnes en fin de vie.



Traduction

Trajectoire 1 (pathologies cancéreuses)

Trajectoire 2 (pathologies par défaillance d'organe)

Trajectoire 3 (pathologies neurodégénératives)

Fig 1. Modélisation des trajectoires de vie des patients en situation palliative.

Source SFAP (36)

Dans ces trois types de trajectoire « la phase terminale » peut se définir comme étant la phase ultime de l'évolution des pathologies où l'ensemble des moyens mis en œuvre par la médecine vise le confort et non la survie. Les autres phases palliatives, initiale et avancée, sont plus difficiles à distinguer dans les trajectoires à déclin graduel et lent. Il n'existe pas de consensus à ce sujet. Des indicateurs cliniques de l'altération de l'état général et spécifiques des maladies sont nécessaires pour évaluer la phase dans laquelle se trouve le patient et surtout pour évaluer ses besoins afin d'élaborer un projet de soin cohérent.

Nous développerons davantage ces notions dans le paragraphe consacré à l'identification des situations palliatives.

3. Une évolution vers les prises en charge à domicile

La demande de la population de demeurer chez soi pour ses derniers jours est devenue une revendication importante dans l'espace public. C'est le constat du sondage réalisé par l'IFOP en 2010 (2): 81% des Français souhaiteraient passer leurs derniers instants chez eux alors que cela n'arrive que dans un quart des cas (38). En effet, le domicile représente dans l'esprit de chacun le lieu familial par excellence : celui de l'identité (« chez soi »), de l'intimité (« son lit »), des habitudes (« habitation »), celui où l'on se sent en sécurité (« refuge ») et qui incarne une forme de stabilité dans notre existence (« demeure ») (18). Cette attente majoritaire des Français est appuyée par la première résolution mondiale adoptée en 2014 sur les soins palliatifs (39) appelant les Etats membres à améliorer l'accès aux soins en mettant l'accent sur les soins primaires, communautaires et à domicile, ainsi que par la loi Claeys-Leonetti (9) qui réaffirme que « Toute personne est informée par les professionnels de santé de la possibilité d'être prise en charge à domicile, dès lors que son état le permet ». En outre, une méta-analyse de 2016 (40) a montré une augmentation statistiquement significative de la probabilité de décéder à domicile, et une réduction significative des symptômes gênants chez les patients bénéficiant de soins palliatifs à domicile. Ces résultats incitent à proposer une prise en charge en soins palliatifs à domicile pour les patients souhaitant vivre leur fin de vie chez eux.

Cependant cette vision idéalisée du domicile mérite d'être contrastée. L'évidence doit appeler la méfiance, le domicile n'est pas un lieu adapté à toutes les circonstances de fin de vie. La présence d'aidants, les ressources financières, la salubrité du lieu de vie sont autant de déterminants nécessaires à la qualité de la prise en charge (13). De surcroît, le souhait du lieu de fin de vie peut se modifier selon la progression de la maladie : une étude anglaise montrait en 2015 que le fait d'avoir déjà été admis en hospitalisation une première fois majorait largement le souhait de lieu de fin de vie en faveur de l'hôpital (41). Offrir une réponse systématique « tout domicile » ne rentre pas en cohérence avec l'approche palliative, singulière, et globale. « Il est important d'accepter une grande flexibilité des organisations de façon à ne pas trop les standardiser mais plutôt pouvoir les adapter au cas par cas » (34).

Sur le plan médico-économique, l'efficacité de telles prises en charge est peu documentée (13), et les dernières études internationales dont les méthodologies sont variées rendent difficile la comparaison des modèles (40).

Enfin, les incitations au développement des prises en charge en soins palliatifs à domicile sont nombreuses comme le montrent les nombreux référentiels et outils récemment parus : la Haute Autorité de Santé a publié en 2016 un référentiel pour le maintien à domicile des patients relevant de soins palliatifs (42) ainsi qu'un algorithme d'aide à la décision d'orientation des patients en Hospitalisation à Domicile (HAD) à destination des médecins prescripteurs (43). L'Agence Régionale d'Ile de France a également publié des critères de niveaux d'intervention auprès de patients à domicile en 2016 (44). De même, cet élan est soutenu par des politiques sanitaires concrètes, ainsi le plan national triennal pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie 2015- 2018 (17) mettait-il la priorité, dans son axe 3 sur le développement des prises en charge de proximité, en donnant une place prépondérante à l'Hospitalisation à Domicile.

La transition vers les prises en charge à domicile se concrétise, l'évaluation de l'efficacité, de la qualité des soins, de l'efficacité de ce modèle feront partie intégrante de ce développement. Jusqu'ici on recense cependant très peu de données concernant les prises en charge en soins palliatifs hors du cadre institutionnel de l'hôpital, données pourtant nécessaires au pilotage de l'offre de soin à domicile (13).

II. Les différents acteurs infirmiers du domicile en Gironde

1. Centres de Soins Infirmiers

Les Centres de Soins Infirmiers (45), héritiers des « dispensaires », sont des structures de proximité qui interviennent dans le secteur des soins ambulatoires, gérés par des organismes à but non lucratif. Les Centres de Soins Infirmiers (CSI) assurent des activités de soins, notamment coordonnés (avec les Réseaux de Soins Palliatifs, l'Hospitalisation à Domicile...), et continus (soins programmés 24h/24, 365 jours par an), sans hébergement et, participent à des actions de santé publique, de prévention et d'éducation pour la santé et à des actions sociales. Les infirmiers du Centre sont salariés et interviennent au sein même de celui-ci ou au domicile de la personne soignée (80 à 90 % des actes pratiqués), sur prescription médicale. Le financement des CSI est assuré principalement par le remboursement des actes infirmiers aux tarifs conventionnels, avec application obligatoire et systématique du tiers payant pour faciliter l'accès aux soins.

D'après CartoSanté (46), il existe **13 Centres de Soins Infirmiers en Gironde**.

2. Service de Soins Infirmiers à Domicile

Les Services de Soins Infirmiers à Domicile (47) font partie des établissements et services sociaux et médico-sociaux au sens de l'article L312-1 du Code de l'action sociale et des familles (48). Ils interviennent sur prescription médicale, à domicile ou en établissement médico-social, auprès des personnes âgées de plus de 60 ans, malades ou en perte d'autonomie ou des personnes de moins de 60 ans handicapées ou atteintes d'une maladie chronique. Leurs interventions auprès des personnes âgées ont pour objectif de prévenir la perte d'autonomie, d'éviter une hospitalisation, de faciliter le retour à domicile après une hospitalisation, de retarder une entrée dans un établissement d'hébergement.

Les Service de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) peuvent intervenir 7 jours sur 7 si nécessaire. Les équipes sont essentiellement composées d'aides-soignants salariés qui réalisent selon leurs compétences des soins de nursing, la prévention des risques. Les actes techniques sont effectués par des infirmiers libéraux dont les honoraires sont supportés par le SSIAD. Les SSIAD assurent, grâce à un infirmier coordinateur, une coordination avec les autres intervenants, médicaux et paramédicaux.

La prise en charge des soins est directe et intégrale par l'Assurance maladie. Les SSIAD sont financés par l'ARS au moyen d'une dotation globale annuelle, c'est à dire au forfait, et non à l'acte. Une analyse médico-économique (49) de ce type de rémunération a montré que cette situation peut entraîner quatre types de réponses :

- « Le SSIAD prend en charge des patients lourds mais équilibre son budget en admettant des patients beaucoup plus légers ;
- Le SSIAD refuse la prise en charge d'un patient qu'il juge trop lourd. Le patient est alors pris en charge en hospitalisation conventionnelle ou en HAD, en établissement médico-social ou ne bénéficie pas de la prise en charge nécessaire à son état ;
- Le SSIAD prend en charge un nombre de patients inférieur au nombre sur la base duquel sont calculées ses ressources afin d'équilibrer son budget ;
- Le SSIAD prend en charge le patient mais génère un déficit. »

D'après CartoSanté (46), il existe 27 SSIAD en Gironde.

3. Infirmiers libéraux

Les infirmiers libéraux (50) sont des infirmiers diplômés d'État (IDE), inscrits à l'Ordre national des infirmiers. Ils justifient d'au moins 24 mois d'expérience professionnelle en tant qu'infirmier en structure hospitalière ou en institution au cours des 6 dernières années. L'infirmier libéral peut exercer seul ou dans un cabinet constitué de plusieurs confrères ou d'autres professionnels de santé. Il se déplace au domicile des patients pour prodiguer des soins variés : soins de nursing, surveillance de pathologies chroniques, injections, pansements, perfusions, soins palliatifs.

Si l'infirmier libéral est conventionné, il applique les tarifs conventionnels pour les soins qu'il dispense. Les soins seront remboursés sur la base suivante : 60% du tarif conventionné, les 40% restants étant à la charge de l'assuré ou de sa mutuelle. Depuis 2011 il existe une majoration de coordination infirmier (MCI) de 5 euros, facturée une fois par intervention (51). Cette majoration s'applique aux soins réalisés à domicile, dispensés à des patients nécessitant des soins palliatifs ou des pansements lourds et complexes. Cette majoration n'est pas facturée si le patient est pris en charge par un Service de Soins Infirmiers à Domicile ou une Hospitalisation à Domicile, structure bénéficiant d'infirmiers coordinateurs salariés.

D'après Cartosanté (46), 3 367 Infirmiers libéraux exercent en Gironde soit 21,7 pour 10 000 habitants. A l'échelle nationale on dénombre 95 919 Infirmiers libéraux, soit 14,4 pour 10 000 habitants.

4. Hospitalisation à domicile

L'hospitalisation à domicile (HAD) (52) est un mode de prise en charge qui vient compléter ou se substituer à l'hospitalisation complète de court ou de moyen séjour en établissement de santé avec hébergement. Cette forme de prise en charge, au carrefour de l'hôpital et des soins de ville, développe une palette de soins techniques variés et comparables à ceux prodigués en établissement de santé, tout en proposant au patient son maintien à domicile. Elle s'adresse aux patients complexes, pouvant nécessiter des médicaments de la réserve hospitalière, des soins de nature hospitalière, lourds ou techniques, ou à haute fréquence, ou l'intervention d'une équipe pluridisciplinaire coordonnée et médicalisée. Les établissements d'HAD doivent être certifiés et garantir une continuité des soins articulée autour d'une permanence de soins 24 heures sur 24, 7 jours sur 7 : astreinte médicale ou formalisation du recours à un avis médical et présence d'une astreinte opérationnelle soignante sur place (43). L'HAD est nécessairement prescrite par un médecin (le médecin traitant ou un médecin hospitalier en accord avec le premier) en accord avec le patient et son entourage. Elle fonctionne avec du personnel salarié de la structure ou fait intervenir des professionnels libéraux, prestataires médico-techniques et autres services.

Les établissements d'HAD se structurent depuis les années 70 mais ne connaissent un réel essor qu'en 2000 avec la circulaire (53) redéfinissant leur champ d'intervention et leurs objectifs, tant pour améliorer la qualité de prise en charge que pour répondre à des pressions démographiques et financières (54). Plus récemment on assiste à une montée en charge de l'HAD en lien avec la circulaire du 4 décembre 2013 (55) relative à son positionnement et son développement. Cette circulaire fixe des objectifs quantitatifs ambitieux, de l'ordre de 30 patients en charge par jour pour 100 000 habitants, non réalisés à ce jour. En outre elle préconise notamment l'augmentation des prescriptions de ville et des prises en charge en soins palliatifs. Ces encouragements sont réitérés dans les conclusions de la Mission d'évaluation et de contrôle des lois de financement de la sécurité sociale sur l'HAD de 2016 (56) et dans le plan national « Soins Palliatifs 2015-2018 » (17), ce qui montre bien la volonté des pouvoirs publics de développer les prises en charge à domicile.

Un état des lieux réalisé en 2016 à partir des données hospitalières recueillies de 2008 à 2014 (57) montre que les soins palliatifs représentent en moyenne un quart de l'activité des structures d'hospitalisation à domicile en 2014. Sur cette période, l'âge moyen des patients a augmenté, et leur degré de dépendance fonctionnelle s'est accentué. Le cancer reste, de loin, la pathologie dominante : les 30 cancers les plus fréquents représentaient ainsi 60 % des journées d'hospitalisation à domicile. Les auteurs concluent à la faible ampleur du dispositif face aux besoins estimés de la population.

Enfin, la Cour des comptes dans son rapport de 2015 (58) estime nécessaire de mieux démontrer par des études comparatives les avantages et l'efficacité sur le plan médico-économique de ce mode de prise en charge par rapport en particulier à une intervention coordonnée de professionnels libéraux de santé.

Ce travail de thèse rejoint les propositions de recherche de la Cour des comptes, mais s'inscrit en amont, puisqu'il vise à décrire la place respective des différents acteurs infirmiers dans les situations palliatives avancées et terminales à domicile.

On dénombre 4 établissements d'HAD en Gironde (59):

- Sur la métropole bordelaise : l'Hôpital Suburbain du Bouscat (qui intervient aussi dans le Médoc) et la Maison de Santé Protestante Bagatelle (qui intervient aussi sur le bassin d'Arcachon).
- Dans la région de Libourne et de Blaye : l'HAD des Vignes et des Rivières.
- Dans le Sud Gironde l'HAD du Centre Hospitalier de Langon.

5. Exercice coordonné des différents acteurs et gradation des moyens

On trouve dans la note de synthèse, de juin 2016, de l'HAS pour favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs (60), un tableau indicatif du choix des intervenants à solliciter :

Tableau 1 : tableau indicatif du choix des intervenants à solliciter en fonction des besoins. Source HAS 2016 (60)

Tout maintien à domicile en soins palliatifs requiert un passage infirmier régulier au moins pour l'évaluation des symptômes et la surveillance Privilégier les intervenants habituels du domicile			
	- Pas de soins infirmiers techniques - Pas de complexité particulière	Soins infirmiers légers : injections, pansements non compliqués, alimentation entérale, stomies simples, soins de trachéotomie	Soins infirmiers lourds : pansements complexes, perfusion sur chambre implantable, pompes, infuseurs
Absence d'aide à la toilette	IDE	IDE	IDE ou HAD
Aide à la toilette	IDE+ AVS ou SSIAD avec passages IDE	IDE +/- AVS ou SSIAD ou HAD +/-	IDE +/- AVS ou HAD
Toilette complète	SSIAD AVEC passages IDE ou HAD +/-	IDE (si d'accord) ou SSIAD ou HAD	HAD ou SSIAD
AVS : auxiliaire de vie sociale - IDE : Infirmier(ère) diplômé(e) d'État - HAD : hospitalisation à domicile - SSIAD : service de soins infirmiers à domicile			
En cas de situation complexe clinique et/ou sociale et/ou psychologique, privilégier l'HAD par rapport au SSIAD			

Il ressort de ce tableau que les infirmiers libéraux sont en mesure d'assurer des soins infirmiers complexes et techniques à domicile ainsi que les soins de nursing lourds. De nombreuses prises en charge chronophages, associant des soins techniques et de nursing, ne sont pourtant pas adaptées à leur mode d'exercice où le nombre de passages quotidiens et le nombre d'actes rémunérés par passage sont limités.

L'Agence Régionale de Santé d'Ile-de-France a également élaboré des critères de niveaux d'intervention auprès de patients à domicile (44). Ce travail a permis aux représentants des acteurs du territoire de se rencontrer, de partager leurs problématiques, de réfléchir ensemble dans le but d'arriver à un consensus.

Tableau 2.1 : Critères de niveaux d'intervention auprès de patients à domicile – Source ARS Ile-de-France – 2017 (44) :

Equipe libérale hors structure																						
Critères d'inclusion		Critères d'exclusion																				
Disponibilité en fonction de la charge de travail Organisation dans l'agenda : prise de rendez-vous Coordination entre les professionnels sur le territoire Continuité des soins variable selon les professionnels Les professionnels de l'aide à domicile jouent le rôle d'aides-soignants et peuvent assurer des gardes de jour et de nuit.		Matériel ou médicament de la réserve hospitalière																				
Service de soins infirmiers à domicile (SSIAD)																						
Critères d'inclusion	Critères d'exclusion																					
Toujours avec intervention d'aide-soignant (AS) Maximum 2 passages par jour	Besoin d'infirmier (IDE) seul GIR 5-6 (personnes autonomes) : orientation vers l'aide à domicile ou vers toute autre structure adaptée Besoin d'intervention ou d'astreinte la nuit (sauf SSIAD de nuit) : impossibilité de pompe Besoin de coordination Impossible en l'absence de mobilisation des autres acteurs																					
Expérimentation en Ile-de-France de SSIAD renforcé																						
Critères d'inclusion	Critères d'exclusion																					
Possibilité de 3 à 4 passages par jour Grille d'inclusion liée à la charge en soins et à l'environnement social	Age < 60 ans en raison du financement de l'expérimentation par des crédits fléchés pour les personnes âgées (En pratique, la moitié des patients a plus de 85 ans)																					
<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th style="background-color: #c6e0b4;">Items</th> <th style="background-color: #c6e0b4;">Score</th> <th></th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Tps de soins IDE/semaine</td> <td style="text-align: center;">0 à 4</td> <td rowspan="2" style="vertical-align: middle;">Si score < 11 = exclusion</td> </tr> <tr> <td>Nb passages IDE/semaine</td> <td style="text-align: center;">0 à 5</td> </tr> <tr> <td>Tps de soins AS/jour</td> <td style="text-align: center;">0 à 5</td> <td rowspan="2" style="vertical-align: middle;">Si score compris entre 11 et 21 = inclusion</td> </tr> <tr> <td>Nb passage AS/jour</td> <td style="text-align: center;">0 à 4</td> </tr> <tr> <td>Passages en binômes fréquents</td> <td style="text-align: center;">0 à 5</td> <td rowspan="3" style="vertical-align: middle;">Si score > 21 = exclusion</td> </tr> <tr> <td>Isolement social</td> <td style="text-align: center;">0 à 4</td> </tr> <tr> <td>Score max</td> <td style="text-align: center;">27</td> </tr> </tbody> </table>	Items	Score		Tps de soins IDE/semaine	0 à 4	Si score < 11 = exclusion	Nb passages IDE/semaine	0 à 5	Tps de soins AS/jour	0 à 5	Si score compris entre 11 et 21 = inclusion	Nb passage AS/jour	0 à 4	Passages en binômes fréquents	0 à 5	Si score > 21 = exclusion	Isolement social	0 à 4	Score max	27		
Items	Score																					
Tps de soins IDE/semaine	0 à 4	Si score < 11 = exclusion																				
Nb passages IDE/semaine	0 à 5																					
Tps de soins AS/jour	0 à 5	Si score compris entre 11 et 21 = inclusion																				
Nb passage AS/jour	0 à 4																					
Passages en binômes fréquents	0 à 5	Si score > 21 = exclusion																				
Isolement social	0 à 4																					
Score max	27																					

Tableau 2.2 : Critères de niveaux d'intervention auprès de patients à domicile – Source ARS Ile-de-France – 2017 (44) :

Hospitalisation à domicile (HAD)	
Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
Situation complexe - Pansement complexe - Soins de nursing lourds Période limitée dans le temps, avec une durée moyenne de séjour autour de 20 jours (17 jours en Ile-de-France, 25 jours en France) puis organisation de relais Interventions d'IDE majoritaire par rapport à celles d'AS Besoin d'une équipe pluri-professionnelle comprenant des compétences qui ne sont pas disponibles en libéral : aides techniques, ergothérapeutes, psychomotriciens Matériel ou médicament de la réserve hospitalière Surveillance de soins durant plusieurs heures (2 heures, parfois plus) Jusqu'à 4 passages par 24h Continuité des soins avec astreinte téléphonique médicale 24h/24 et possibilité de passage d'une infirmière la nuit en cas d'urgence Coordination ville-hôpital	Pansement simple ou soins de nursing isolés orientés vers IDEL ou SSIAD Impossibilité d'accès au domicile (boîte à clés) Impossibilité d'une présence 24h/24 (aidant ou garde) pour assurer la sécurité en fonction de l'état de santé du patient (possibilité d'alerte) Voir le tableau en annexe sur les limites des prises en charge à domicile et en EHPAD

Dans ce tableau aussi ressort le peu de critères d'exclusion d'intervention des infirmiers libéraux à domicile. Certains critères d'inclusion en HAD sont quant à eux très spécifiques : continuité des soins avec surveillance durant plusieurs heures, astreinte téléphonique médicale 24/24h, possibilité de passage infirmier de nuit en cas d'urgence, besoin d'une équipe pluridisciplinaire. Les soins techniques et de nursing lourds sont également ciblés dans les critères d'inclusion.

Les différents acteurs ont aussi la possibilité de travailler ensemble via des conventions. Cette coordination entre les infirmiers libéraux et les SSIAD existe depuis de nombreuses années (61). Plus récemment, en 2018, une circulaire (62) a formalisé et organisé la possibilité pour un SSIAD et une HAD d'intervenir conjointement, ou en relais, lorsque la situation le requiert. Dans ce cas les aides-soignants du SSIAD sont maintenus et les soins relevant du rôle propre de l'infirmier sont :

- soit poursuivis par les infirmiers libéraux conventionnés avec le SSIAD. Ils ont la possibilité de refuser. S'ils acceptent, ils doivent conclure un contrat/et ou une convention de collaboration avec l'établissement d'HAD.
- Soit repris par les infirmiers salariés de l'HAD ou des infirmiers libéraux avec lesquels l'établissement d'HAD travaille habituellement sous convention.

Dans tous les cas, les soins infirmiers sont coordonnés par l'établissement d'HAD.

Il existe une multitude d'acteurs ; l'enjeu prioritaire des politiques sanitaires est, semble-t-il, de définir ce qui relève la coordination, ainsi que la place respective de chaque acteur et les modalités de liens entre tous (63).

Enfin, la technicité est partagée par les différents acteurs et les contraintes organisationnelles peuvent être repensées. Dans une perspective holistique c'est probablement l'adéquation des ressources employées aux besoins en soins, en fonction des ressources locales et des compétences des soignants déjà présents que l'on pourrait rechercher, plutôt que la définition de cadres d'intervention normatifs qui laissent peu de place à l'humain et aux compétences « multidimensionnelles » des soignants à domicile.

III. Identification des situations palliatives en soins primaires

L'identification des patients qui peuvent bénéficier d'une approche palliative reste un enjeu majeur (64). Le pronostic ne peut être le seul critère de sélection au risque d'inclure surtout des patients dans les tous derniers jours de vie. Au contraire, cette approche palliative doit être progressive et intégrée sur la base des besoins, quels que soient les diagnostics et les stades d'évolution de la maladie (65).

Différentes études rétrospectives écossaises (14,66,67) rapportent un faible taux d'identification des situations palliatives en soins primaires, en particulier lorsqu'il ne s'agit pas de pathologies cancéreuses, et d'un repérage tardif lorsqu'il est fait. L'identification est basée sur l'inscription à un registre de « patients palliatifs », ou le recours à une consultation chez un spécialiste. A noter qu'en France, aucune étude de ce type n'a été réalisée et que ce registre n'existe pas. Dans deux de ces études, une analyse qualitative avec des interviews de médecins généralistes rendent compte du manque de formation en soins palliatifs, de difficultés de communication, et de méconnaissance des outils d'identification. Parallèlement, d'autres recherches en oncologie montrent que l'instauration précoce des soins palliatifs avec des interventions spécialisées améliore la qualité de vie, le contrôle des symptômes, et pourrait même diminuer les coûts et rallonger la durée de vie (68–70).

C'est dans ce sens qu'en 2014 l'Organisation Mondiale de la Santé incite les États membres à améliorer l'accès aux soins palliatifs en soins primaires (71) par l'élaboration de lignes directrices et d'outils facilitant l'intégration des soins palliatifs dans tous les groupes de maladies et niveaux de soins. Cet appel à repérer précocement les besoins en soins palliatifs est relayé en France dans l'axe 4 du plan 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs (10).

De nombreux outils sont développés pour repérer les patients avant la phase terminale. Malgré leur existence, dans la majorité des pays européens l'identification en soins primaires reste basée sur l'expérience clinique des praticiens. Une étude réalisée en 2013 a fait la revue de littérature et interrogé les référents en soins palliatifs européens sur les moyens mis en œuvre pour identifier les situations palliatives. Les auteurs concluent qu'aucun des outils n'est encore validé ni utilisé à grande échelle (72).

Une revue des outils a été effectuée afin de choisir celui qui serait le plus adapté à la question de recherche. Les six outils que nous avons envisagés sont présentés ci-après :

1. Question surprise

« Seriez-vous surpris si ce patient décédait dans les 12 mois ? »

Si la réponse est non, alors le patient relève de soins palliatifs.

La « Question Surprise », d'après deux méta-analyses (73,74), rend compte de faibles performances pour déterminer le décès à 12 mois. Cependant, par sa simplicité d'utilisation elle éveille les médecins à la nécessité de soins palliatifs et peut ainsi générer une prise en charge plus holistique. C'est également ce que rapporte le premier travail de thèse réalisé en France sur le sujet auprès de 14 médecins généralistes (75) : les résultats en termes de valeur prédictive positive et de sensibilité sont peu convaincants avec respectivement 59 % et 60 %. En revanche une analyse qualitative par interview des médecins révèle un changement de regard et un regain d'intérêt porté à leurs patients. L'HAS recommande la question surprise (30) pour le repérage précoce des situations palliatives en médecine générale.

Néanmoins, en raison de sa subjectivité et par conséquent de l'importante variabilité interindividuelle dans l'identification des situations palliatives, cet outil n'était pas adapté à notre travail.

2. RADboud indicators for Palliative Care needs (Annexes 2 et 3)

Cet outil (76,77) développé en Hollande comprend des critères d'évaluation spécifique pour les cancers, la broncho-pneumopathie chronique obstructive et l'insuffisance cardiaque. Une seconde partie du RADPAC propose une grille d'évaluation multidimensionnelle des besoins des patients.

3. The Supportive and Palliative Care Indicators Tool (Annexe 4)

Le Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT) (78) a été développé en Ecosse et comprend des critères d'évaluation de l'état général, et d'évaluation spécifique de la gravité des pathologies cancéreuses, cardiaques, respiratoires, hépatiques, rénales, neurologiques, ainsi que les démences et syndromes de fragilité. Une version française de cet outil (Annexe 4), recommandé par la HAS, est disponible (30).

4. Prognostic Indicator Guide (Annexe 5)

Le Prognostic Indicator Guide (79) a été développé par le Gold Standards Framework en Grande Bretagne. Il est composé en trois parties, la question surprise, la recherche d'indicateurs de l'altération de l'état général, la recherche d'indicateurs spécifiques de la gravité des pathologies (cancer, défaillance d'organe, démence et syndrome de fragilité).

5. NECesidades PALliativas (Annexe 6)

Cet outil (80) développé en Catalogne a la particularité d'adapter les outils tels que le SPICT et le PIG à son contexte culturel. C'est le seul à poser la demande du patient ou de la famille d'une prise en charge palliative comme élément de poids pour débiter les soins palliatifs. L'évaluation psychosociale fait partie de l'outil, avec recherche des syndromes de fragilité et de marqueurs spécifiques de l'altération de l'état général.

6. Pallia 10 (Annexe 7)

Cet outil (81) développé par la Société Française de Soins Palliatifs (SFAP) explore les différents axes d'une prise en charge globale et évalue la nécessité d'un recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs. Il n'est pas présenté comme un outil d'identification de situation palliative à proprement parler, bien qu'indirectement il y soit lié puisque l'identification du besoin de recours à une équipe spécialisée revient à évaluer la situation en elle-même et donc à l'identifier comme palliative. Il comporte des questions sur les dimensions physique, sociale, psychologique et spirituelle de l'état de santé. La demande du patient ou de son entourage est prise en compte. Sont également interrogées les difficultés rencontrées pour communiquer et élaborer un projet de soins cohérent, par le médecin traitant ou l'équipe soignante avec le patient, ou au sein même de l'équipe soignante.

Il existe des variantes de cet outil, adapté à l'insuffisance cardiaque (Pallia 10 IC), ou à la gérontologie (Pallia 10 Géronto)

7. Choix de l'outil SPICT-FR pour l'étude

Un outil de repérage doit répondre à trois exigences : simplicité d'utilisation, bonne sensibilité et être validé. Il n'y a, aujourd'hui, aucun consensus publié sur la validation d'un de ces outils. Le choix de l'outil pour notre étude devait donc répondre à la meilleure balance entre facilité d'utilisation et précision d'identification. En d'autres termes, l'outil devait être composé d'indicateurs clairs et simples pour faciliter le repérage des patients en situations palliatives suivis par les médecins, mais aussi pour qu'ils répondent à la totalité des items du questionnaire. Nous recherchions aussi un outil dont les critères étaient pertinents au regard de la population ciblée, c'est à dire les patients en situations palliatives avancées ou terminales.

Les indicateurs cliniques du SPICT-FR correspondaient aux besoins de l'étude car ils sont simples et évoquent clairement un degré élevé de gravité dans les différentes pathologies, par exemple : « Patient trop fragile pour le traitement spécifique du cancer ; l'objectif du traitement est le contrôle des symptômes », « Maladie vasculaire périphérique grave et inopérable », « Hypoxie persistante, nécessitant une oxygénothérapie au long cours », « Problèmes d'élocution avec difficultés progressives pour communiquer et avaler ».

Cet outil ne faisait, en revanche, pas état des poly-pathologies souvent décrites dans les travaux sur les soins palliatifs. Elles sont intégrées dans la catégorie « démences/fragilité ». À noter que les maladies neurologiques et démentielles sont réparties dans des catégories distinctes.

Enfin la HAS a récemment pris position (30) en faveur du SPICT en version française. On peut logiquement penser que de futures investigations sur la base de cet outil verront le jour en France. Il était donc intéressant que notre grille de repérage s'inscrive dans cette évolution.

IV. Médecine générale et soins palliatifs

Tout d'abord il nous faut rappeler que les définitions, référentiels et codes relatifs au métier de médecin généraliste appellent tous la profession à prendre en charge les situations palliatives. En outre, le rôle pivot du médecin traitant dans ces situations palliatives est régulièrement évoqué, parce qu'il est le prescripteur des soins, parce qu'il connaît la plupart du temps le patient de longue date et a noué avec lui une relation de confiance. Les médecins expriment cependant des difficultés dans ces situations et ont la possibilité de faire appel à des équipes interdisciplinaires pour les accompagner.

1. Définition

D'après l'article 38 du Code de déontologie médicale (82) « Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et réconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort. » Sont également définis dans l'article 37, de grands concepts de devoirs envers les patients, issus de la réflexion sur les soins palliatifs : « soulagement des souffrances, non obstination déraisonnable, arrêt et limitation de traitements, sédation profonde, accompagnement du patient et de son entourage ».

La Société européenne de médecine générale et de médecine de famille (WONCA Europe) définit en 2002 la médecine générale (83) : « Les médecins généralistes sont des médecins spécialistes formés aux principes de cette discipline. Ils sont chargés de dispenser des soins globaux et continus à tous ceux qui le souhaitent indépendamment de leur âge, de leur sexe et de leur maladie. Ils soignent les personnes dans leur contexte familial, communautaire, culturel et toujours dans le respect de leur autonomie. Ils acceptent d'avoir également une responsabilité professionnelle de santé publique envers leur communauté. Dans la négociation des modalités de prise en charge avec leurs patients, ils intègrent les dimensions physique, psychologique, sociale, culturelle et existentielle, mettant à profit la connaissance et la confiance engendrées par des contacts répétés. Leur activité professionnelle comprend la promotion de la santé, la prévention des maladies et la prestation de soins à visée curative et palliative. Ils agissent personnellement ou font appel à d'autres professionnels selon les besoins et les ressources disponibles dans la communauté, en facilitant si nécessaire l'accès des patients à ces services. Ils ont la responsabilité d'assurer le développement et le maintien de leurs compétences professionnelles, de leur équilibre personnel et de leurs valeurs pour garantir l'efficacité et la sécurité des soins aux patients. » La prise en charge est ainsi : « *générale, globale, continue, coordonnée, et orientée.* »

Dans le Référentiel métier de 2009 (84) l'activité professionnelle du médecin généraliste comprend la fourniture de soins à visée curative et palliative, la gestion

des situations du stade précoce au stade avancé voire à l'accompagnement de fin de vie, ainsi que la réponse aux problèmes de santé dans leurs dimensions physique, psychologique, sociale, culturelle et existentielle. Le référentiel métier met également en avant :

- d'une part la démarche centrée sur la personne (85) qui s'appuie sur une relation de partenariat avec le patient, ses proches, et les autres soignants pour aboutir à la construction d'un projet de soin ;
- d'autre part, le modèle bio-psycho-social de Engel (86,87) qui, à côté de l'approche analytique pure, tente de « réhumaniser » le soin dans la considération de l'expérience singulière et subjective du patient.

Ces deux approches, qui chacune recherche la participation active du patient, concourent à la qualité des prises en charge palliatives en médecine générale.

Enfin, on peut résumer la médecine générale comme une discipline centrée sur la personne qui s'appuie sur trois dimensions fondamentales : *scientifiques, comportementales, et contextuelles*.

2. Le rôle pivot du médecin traitant

D'après la dernière recommandation de la Haute Autorité de Santé (42) le médecin traitant est le pivot de la prise en charge palliative à domicile. Ces rôles sont les suivants :

- analyse de la situation clinique, psychologique, sociale ;
- prescription de soins et d'aides à la vie quotidienne, du matériel médical ;
- réalisation d'actes techniques en rapport avec ses compétences ;
- le développement d'une relation thérapeutique, d'un soutien relationnel ;
- information sur les aides financières ;
- évaluation de la faisabilité du maintien à domicile ;
- évaluation de la nécessité d'une hospitalisation.

L'Inspection Générale des Affaires Sociales dans son rapport de 2016 (13) réaffirme également le rôle pivot du médecin traitant, tout en portant un regard plus nuancé. « Aux yeux des patients et de leurs proches, l'implication du médecin traitant est essentielle, il est donc nécessairement un acteur de premier plan et doit participer à la réponse interdisciplinaire. En revanche, en faire le coordinateur exclusif de l'ensemble de la prise en charge leur semble trop ambitieux eut égard à ces prises en charge complexes et chronophages ». Ils proposent donc de recentrer le médecin traitant sur deux tâches fondamentales : le repérage précoce des situations palliatives et l'anticipation des complications attendues avec l'élaboration de plans d'action en cas de complications, la rédaction de prescriptions anticipées, et l'aide à la rédaction des directives anticipées. Sur ce dernier point, les facteurs favorisant et

les barrières à l'action du médecin traitant ont été étudiés (88). Les barrières sont le manque de connaissance et d'expérience, notamment pour répondre aux questionnements existentiels, la difficulté à définir le moment approprié, le déni du médecin qui se positionne dans l'attente d'une demande émanant du patient, la peur de détruire tout espoir, la méconnaissance de l'impact des symptômes sur la qualité de vie ; les facteurs facilitant son action sont l'expérience, la capacité de prévoir et d'anticiper les complications, la conviction personnelle, une relation médecin-malade tissée sur le long terme et les visites à domicile.

L'IGAS fait aussi la proposition, pour compléter l'action du médecin traitant, de renforcer l'implication des infirmiers (13). A l'heure actuelle, le rôle d'infirmier coordinateur existe dans les structures telles que les Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD), les Hospitalisations à Domicile (HAD) et les Réseaux de soins palliatifs.

3. Difficultés des médecins traitants dans les prises en charge palliatives

Nombreuses sont les études qualitatives ayant recherché les difficultés ressenties par les médecins généralistes dans les prises en charge de situation palliatives à domicile. (89–91) Les principales difficultés rapportées sont : le manque de formation, la contrainte de temps, la prise en charge de la souffrance psychologique, de la douleur et des autres symptômes, l'accompagnement des proches, la gestion de l'isolement familial et social, le manque de moyens humains et techniques, l'annonce diagnostic, la coordination des acteurs. C'est ce que rapporte aussi l'Observatoire national de la fin de vie (ONFV) dans son rapport de 2013 (13) : « le rôle de pivot du médecin généraliste est difficile à assumer en raison de difficultés liées à la disponibilité des médecins, de difficultés à gérer les symptômes d'inconfort par manque de formation, l'isolement professionnel, et de situations psychologiquement éprouvantes pour le praticien ».

A noter que les difficultés attendues liées aux dimensions sociale, spirituelle et existentielle de la souffrance du patient ne figurent pas dans ces recherches. Même si l'approche multidimensionnelle est de plus en plus présente, leur omission est le reflet du manque de représentation de ces dimensions éloignées de la technique, par le corps médical en général (92).

Le manque de rémunération n'apparaît pas clairement dans la littérature : les auteurs font généralement référence au tabou français sur les problématiques économiques pour expliquer cette absence. En 2018, la nomenclature a évolué : les visites longues ont été élargies aux soins palliatifs à domicile, à raison de trois visites par patient et par an maximum. Toutes ces visites sont longues et mêlent soins, coordination des professionnels, accompagnement des aidants familiaux (93).

4. Formation des médecins traitants aux soins palliatifs

Depuis 2010, l'éthique médicale est abordée dès la première année de médecine dans l'enseignement intitulé « Santé, Société, Humanités ». Pendant le deuxième cycle des études médicales, trois items (94) sont consacrés aux soins palliatifs pluridisciplinaires chez un malade en phase palliative ou terminale d'une maladie grave, chronique ou létale : l'item 136 « Principaux repères cliniques. Modalités d'organisation des équipes, en établissement de santé et en ambulatoire. », l'item 137 « Accompagnement de la personne malade et de son entourage. Principaux repères éthiques » et l'item 138 « La sédation pour détresse en phase terminale et dans les situations spécifiques et complexes en fin de vie. Réponse à la demande d'euthanasie ou de suicide assisté ». A côté de cette formation théorique, les stages hospitaliers permettent de participer aux staffs médicaux, aux réunions de concertation pluridisciplinaire, d'assister aux annonces de maladies graves, aux rencontres avec les familles. L'étudiant peut observer la mise en place de soins palliatifs et il est confronté pour la première fois à l'éthique médicale en pratique.

A l'internat la formation se poursuit plus concrètement, l'interne peut être impliqué dans les discussions et les prises de décision dans les services hospitaliers ou avec les maîtres de stage en médecine générale. Des groupes de pairs entre internes, supervisés, sont également organisés pour permettre de partager et d'échanger impressions et questionnements à propos de situations vécues professionnellement.

A cet enseignement s'ajoute des formations complémentaires :

- le « Diplôme d'Etude Spécialisé Complémentaire » (DESC) de médecine palliative et médecine de la douleur », composé d'une formation théorique et pratique de 2 ans ;
- la « Formation Spécialisée Transversale en soins palliatifs » (FST) lancée en 2019 ;
- deux « Diplômes Universitaire et Interuniversitaire » (DU/DIU) de « soins palliatifs » et « d'éthique médicale » ;
- des programmes de « Développement Professionnel Continu (DPC)» délivrés par la SFAP.;
- des congrès, colloques, rencontres professionnelles.

Les moyens de se former aux soins palliatifs sont multiples mais ces formations restent plutôt théoriques et ne touchent qu'une faible proportion de médecins généralistes. Paradoxalement une des principales difficultés pointées par les médecins généralistes est le manque de formation (89–91). Entre 2005 et 2009 (18) on recensait 2.6% de médecins généralistes en possession d'un diplôme universitaire en soins palliatifs en France. La formation médicale initiale est en cours de mutation et intègre de plus en plus les notions propres aux soins palliatifs. L'expertise de structures de soins palliatifs, comme les réseaux et équipes mobiles, pour épauler les médecins généralistes semble incontournable au regard de ces données.

5. Les appuis actuels des médecins généralistes en Gironde

5.1 Les réseaux de soins palliatifs

Ces réseaux (95) permettent de faciliter l'accès aux soins et la continuité du suivi de toute personne en situation palliative, dans le lieu de vie de son choix, tout en garantissant le respect de ses droits fondamentaux. Leurs objectifs sont la promotion et le développement de la démarche palliative en soutenant l'interdisciplinarité, la continuité et la cohérence des soins, la coordination et la formation des acteurs. Pour cela les réseaux apportent conseil, soutien, appui et expertise aux professionnels de terrain, comme aux usagers et à leurs proches.

Les réseaux sont dotés d'une équipe de coordination, composée de médecins et d'infirmières qui évaluent les situations, font des propositions de plan d'action, mettent en place des protocoles de soins et sollicitent les acteurs libéraux ou les structures de soins à domicile (SSIAD, HAD..). Par leurs actions de coordination ils jouent un rôle central dans l'organisation de l'offre en soins palliatifs. L'inclusion d'un patient est décidée par le médecin coordonnateur du réseau avec le consentement du patient et/ou de sa famille, et en concertation avec le médecin traitant. Le patient choisit librement les intervenants à domicile.

En Gironde, les réseaux sont en pleine mutation :

- Dans la métropole Bordelaise, le Réseau L'Este s'est transformé en « Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) l'Estey-Mutualité ». En 2016 une seconde équipe mobile de soins palliatifs a été adossée à L'Estey-Mutualité destinée plus spécifiquement aux établissements sociaux et médico-sociaux.
- Sur les territoires Libournais et Blayais, le réseau « Relispal » a été inclus dans l'EMSP de l'Hôpital de Libourne contribuant à définir au sein de cette équipe un pôle intra hospitalier et un pôle domicile.
- Sur les territoires Langonnais et Sud Gironde, le réseau « Escale santé » s'est organisé dans un premier temps en réseau de soutien à toute situation complexe à domicile. Il est en train de devenir une plateforme territoriale d'appui.

On recensait en 2018, 90 réseaux de soins palliatifs en France (6).

5.2 Les équipes mobiles de soins palliatifs

Ces équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) sont depuis leur origine rattachées aux établissements de santé puisque leur vocation première était de développer la culture palliative au sein des établissements hospitaliers.

Depuis 2012 elles partagent de nombreux objectifs communs avec les réseaux, dont la coordination, la formation, le soutien des acteurs ambulatoires, puisque leur activité extra hospitalière représente quasiment 50 % de leurs interventions, avec respectivement 25 % d'interventions au domicile des patients et 21 % en établissement médico-sociaux (6).

En Gironde on décompte 10 EMSP réparties dans les différents établissements de santé :

- Dans la métropole bordelaise : CHU de Bordeaux, Institut Bergonié, Maison de santé Marie Galène, Maison de santé protestante de Bagatelle, avec désormais L'Estey Mutualité ;
- Sur le bassin d'Arcachon : CH d'Arcachon, Clinique d'Arès ;
- Dans la région libournaise : CH Rober Boulon de Libourne ;
- Dans le Sud Gironde : CH de Langon/La Réole ;
- Dans le Médoc : démarrage récent au CH de Lesparre.

On recensait en 2018, 424 EMSP en France (6).

PARTIE II : L'ÉTUDE

MATÉRIEL ET MÉTHODE

1. Caractéristiques de l'étude

Notre étude observationnelle, descriptive, transversale et rétrospective correspond à une enquête de pratique réalisée auprès des médecins généralistes installés en Gironde.

2. Pré-enquête

Une pré-enquête réalisée auprès de 8 médecins généralistes a permis d'évaluer différents modèles de questionnaire afin de créer un questionnaire standardisé et compréhensible.

3. L'échantillon

Pour l'enquête, tous les médecins généralistes de Gironde, installés, et inscrits au tableau de l'ordre des médecins du département ont été sollicités, soit 1541 médecins. Ils ont été contactés par courriel, par le conseil départementale de Gironde de l'Ordre des médecins, à deux reprises les 4 juillet et 23 septembre 2019. Les médecins étaient invités à répondre à un questionnaire en ligne, sur une plateforme sécurisé, de manière anonyme. La fin du recueil de données était fixée au 8 octobre 2019.

4. Le questionnaire

Le questionnaire (annexe 9) portait sur l'identification des patients en situations palliatives avancées et terminales en cours de suivi par les médecins, selon les sept catégories pathologiques définies par l'outil SPICT-FR (Annexe 4), et leurs patients décédés à domicile pendant les 12 derniers mois à l'issue d'une pathologie en situation palliative, ainsi que sur les infirmiers impliqués à domicile auprès de ces patients. Le domicile était défini comme le domicile privé des patients et excluait les patients vivant en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD), et dans les autres Etablissement Médico-Sociaux (EMS). Enfin il était demandé aux médecins de renseigner des données socio-démographiques, et leur formation en soins palliatifs.

5. Variables d'intérêt

Les variables d'intérêt étaient les modalités d'exercice des infirmiers intervenant au domicile des patients : libéraux, en centre de soins infirmiers (CSI), en service de soins infirmiers à domicile (SSIAD), en hospitalisation à domicile (HAD), ainsi que les collaborations de ces acteurs.

6. Traitement des données

Les données ont été collectées sur la plateforme « Limewire » en association avec l'université de Bordeaux, organisées en base de données sur « Excel ® ». Les analyses descriptives ont été réalisées avec « EpiInfo 7 ® ».

Les données ont été analysées à l'échelle des médecins participants, puis des patients décrits.

Le degré de significativité retenu pour les comparaisons de fréquences ou de moyennes était de 0,05.

Cette enquête a fait l'objet d'une fiche d'enregistrement au registre des traitements de données à caractère personnel, conformément aux exigences du règlement général de protection des données (RGPD) de la commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL).

RÉSULTATS

1. Diagramme de flux

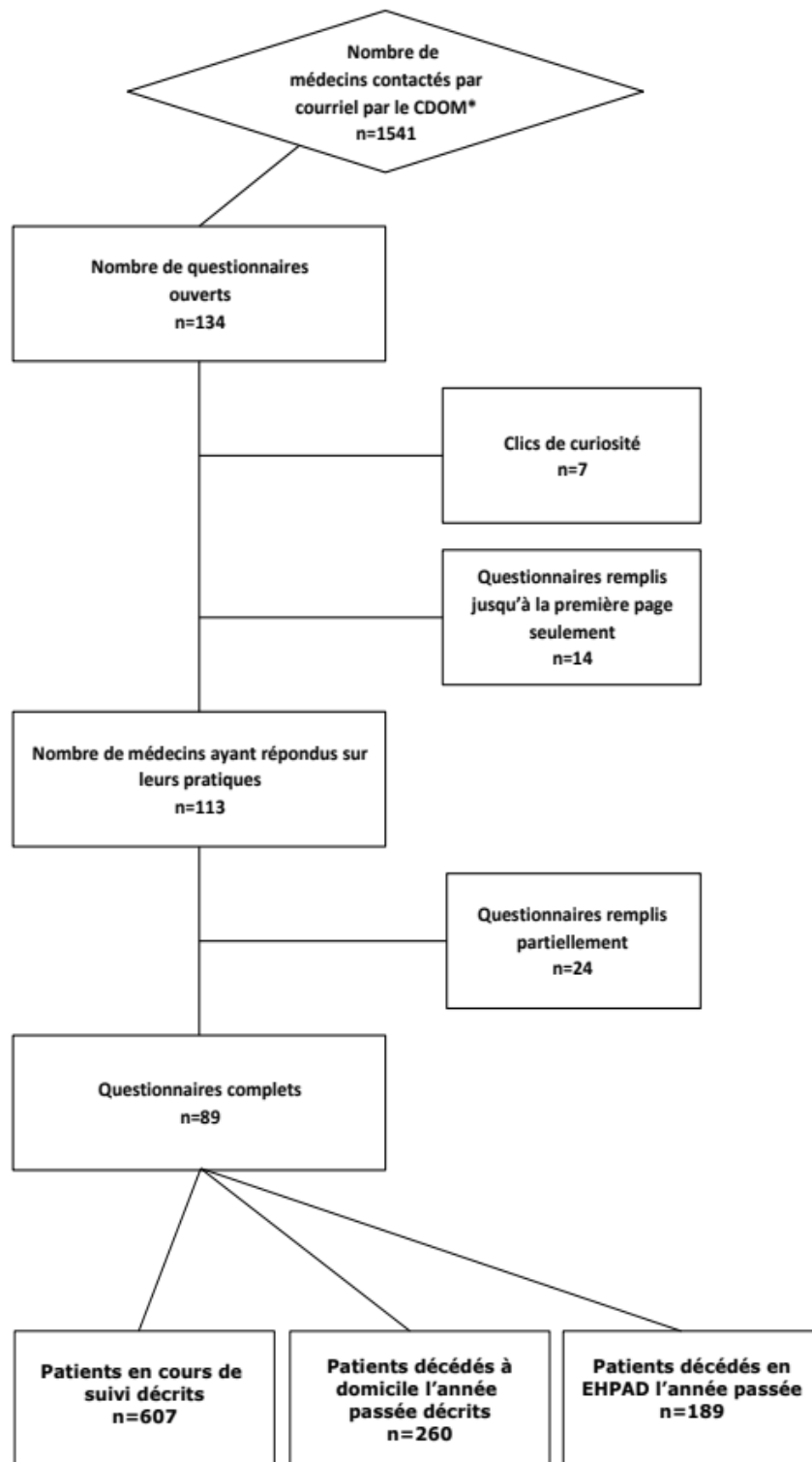


Fig 2 : Diagramme de flux - Enquête sur les soins palliatifs à domicile auprès des médecins généralistes de Gironde en 2019 (N=89 répondants)

2. Données socio-démographiques des médecins répondants

2.1 Pyramide des âges en fonction du sexe

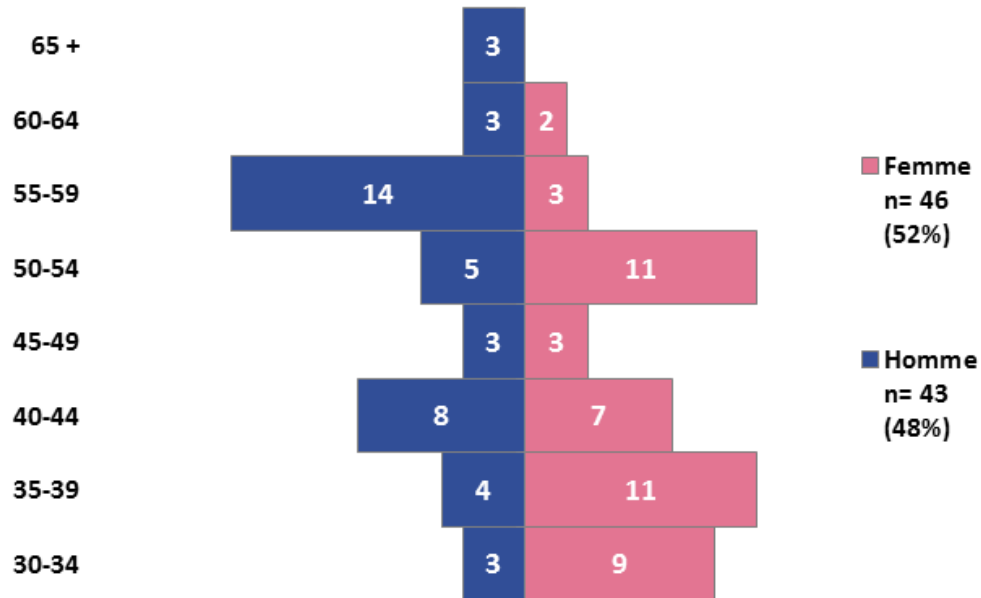


Fig 3 : Pyramide des âges des médecins ayant rempli le questionnaire en intégralité - Enquête sur les SP à domicile auprès des médecins généralistes de Gironde en 2019 (N=89)

Les médecins sont presque aussi souvent des femmes (51,7%) que des hommes (48,3%). On peut noter que les femmes sont plus jeunes que les hommes : chez les moins de 50 ans, deux tiers des médecins sont des femmes, tandis que chez les plus de 50 ans, deux tiers sont des hommes. ($p = 0,027$)

2.2 Mode d'exercice en fonction du lieu d'exercice

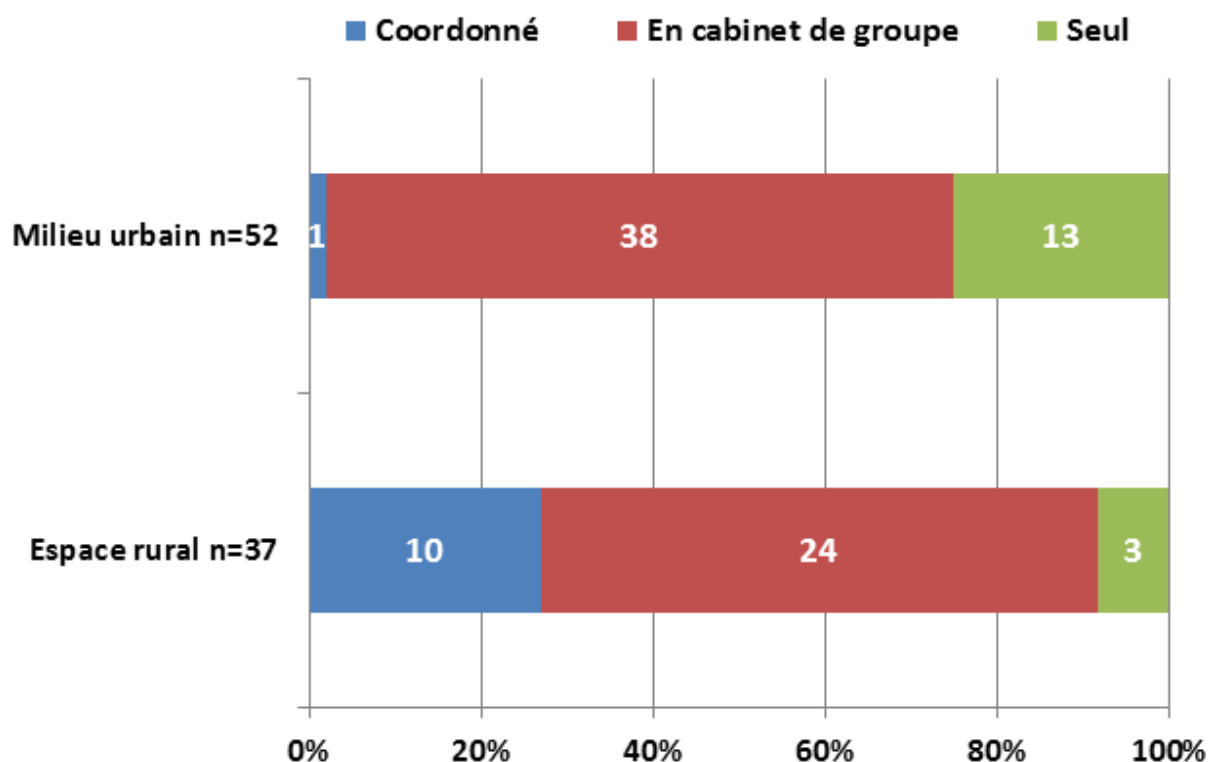


Fig 4 : Type d'exercice en fonction du lieu d'exercice des médecins répondants - Enquête sur les SP à domicile auprès des médecins généralistes de Gironde en 2019 (N=89)

Parmi les médecins répondants, la majorité exerce en milieu urbain et en cabinet de groupe. C'est en milieu rural que l'on retrouve 10 des 11 médecins ayant un mode d'exercice coordonné (maison de santé pluridisciplinaire ou équipe de soin primaire). Seulement 18% des médecins exercent seuls dans leur cabinet, parmi ceux-ci, la majorité se trouve en milieu urbain.

2.3. Formation des médecins

Un seul répondant était titulaire d'un Diplôme Universitaire de Soins Palliatifs. Aucun n'était titulaire d'un Diplôme d'Etude Spécialisé. Au total, 90 % des médecins ont déclaré avoir déjà pris en charge un patient avec une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP), 70 % se sont formés grâce à ces prises en charge conjointes avec une EMSP et grâce à la littérature scientifique. Enfin, 40 % ont assisté à des formations de type Formation Médicale Continue (colloque, congrès, journée dédiée...).

3. Patients en cours de suivi par les médecins répondants

3.1 Nombre de patients suivis selon le genre des médecins

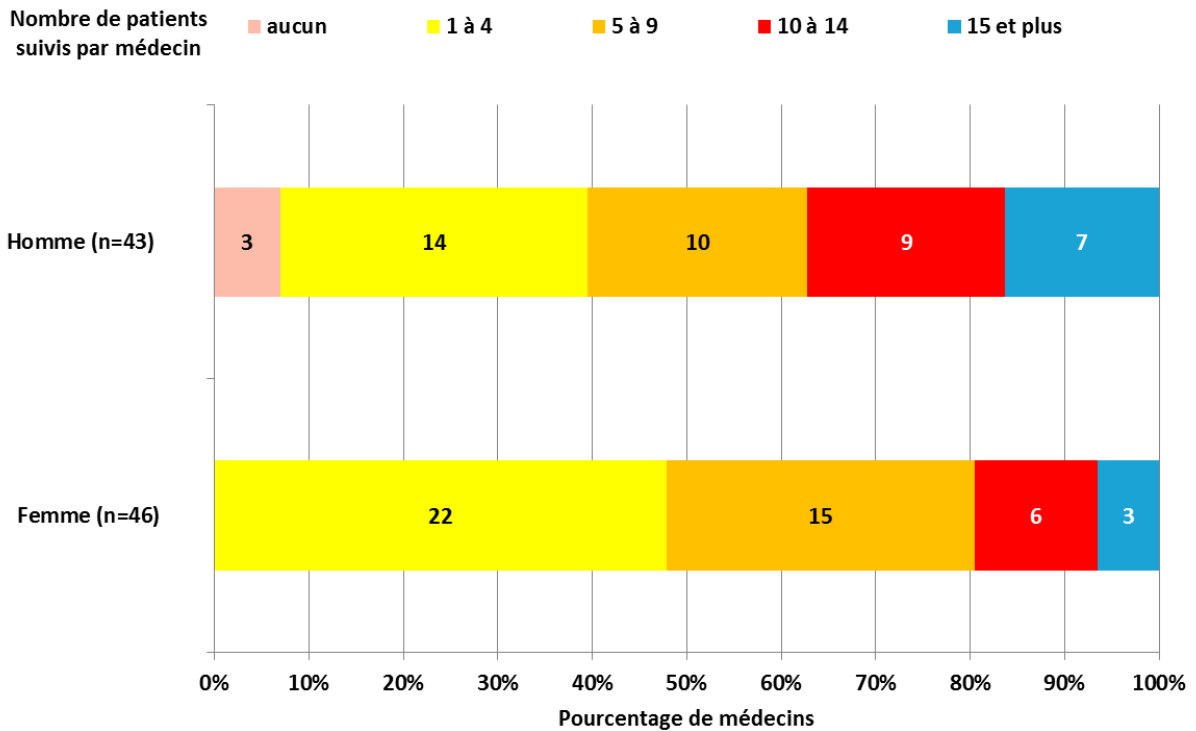


Fig 5 : Distribution des médecins selon leur genre et le nombre de patients en cours de suivi - Enquête sur les SP à domicile auprès des médecins généralistes de Gironde en 2019 (N=89)

Les médecins hommes sont plus nombreux que les médecins femmes à suivre 10 patients et plus en situations palliatives avancées et terminales, sans que cette différence soit significative ($p=0,111$).

3.2 Nombre de patients suivis selon l'âge des médecins

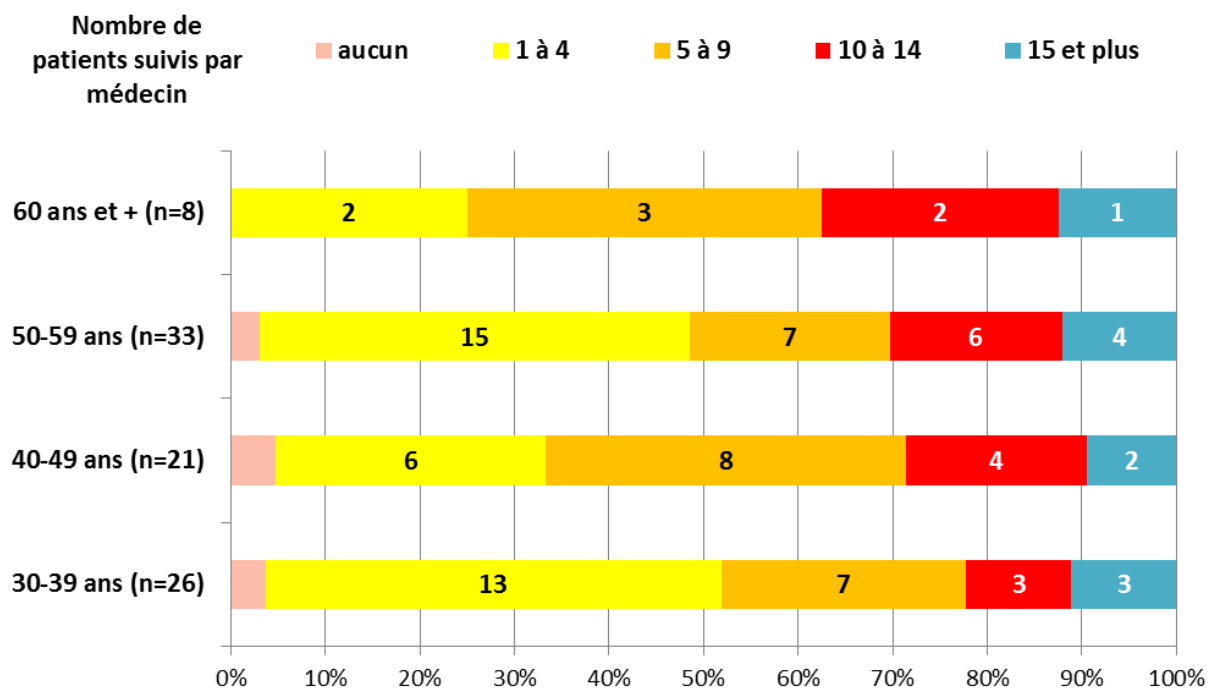


Fig 6 : Distribution des médecins selon leur âge et le nombre de patients en cours de suivi - Enquête sur les SP à domicile auprès des médecins généralistes de Gironde en 2019 (N=89)

Nous n'avons pas trouvé de lien entre l'âge des praticiens et le nombre de patients en situations palliatives avancées et terminales en cours de suivi.

3.3 Nombre de patients suivis selon le lieu d'exercice

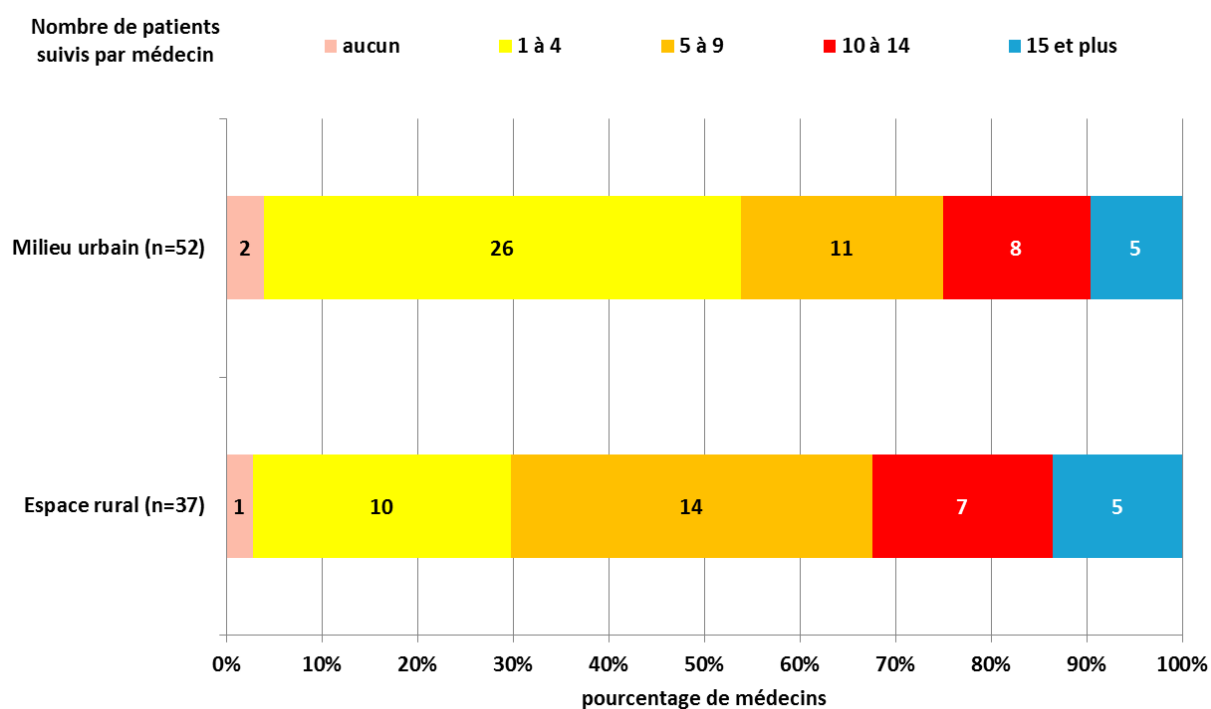


Fig 7 : Distribution des médecins selon le lieu d'exercice et le nombre de patients en cours de suivi - Enquête sur les SP à domicile auprès des médecins généralistes de Gironde en 2019 (N=89)

En termes de distribution, les médecins exerçant en milieu rural sont plus nombreux (70%) que les médecins exerçant en milieu urbain (45%) à suivre 5 patients et plus en situations palliatives avancées et terminales ($p=0,024$).

Par ailleurs, les nombres moyens et médians de patients suivis sont respectivement de 7,35 et 5 versus 6,44 et 4, sans que la différence soit statistiquement significative.

3.4 Nombre de patients suivis selon le type de pathologie

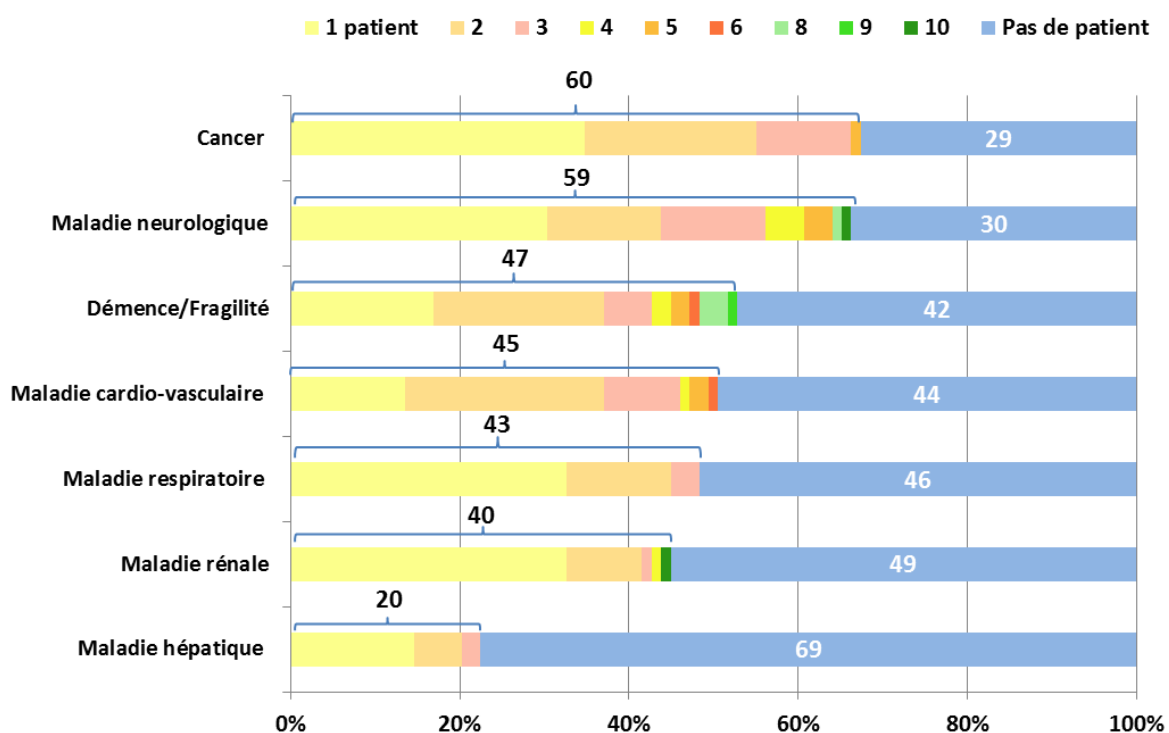


Fig 8 : Distribution des médecins selon le nombre de patients suivis et les pathologies des patients - Enquête sur les SP à domicile auprès des médecins généralistes de Gironde en 2019 (N=89)

Comme décrit dans la méthode, la description des pathologies a été rendue possible grâce à l'utilisation des indicateurs cliniques spécifiques des pathologies de l'outil SPICT-FR. Dans toutes les pathologies, sauf les maladies hépatiques, 40% à 70% des médecins déclarent avoir au moins un patient en cours de suivi. Quelques médecins ont décrit 8 patients et plus dans une même catégorie de pathologie. On les retrouve dans les maladies neurologiques, les **démences/fragilité** et les maladies rénales.

4. Patients en cours de suivi (N=607) ou décédés (N=260) dans l'année

4.1 Nombre de patients suivis ou décédés dans l'année par médecin

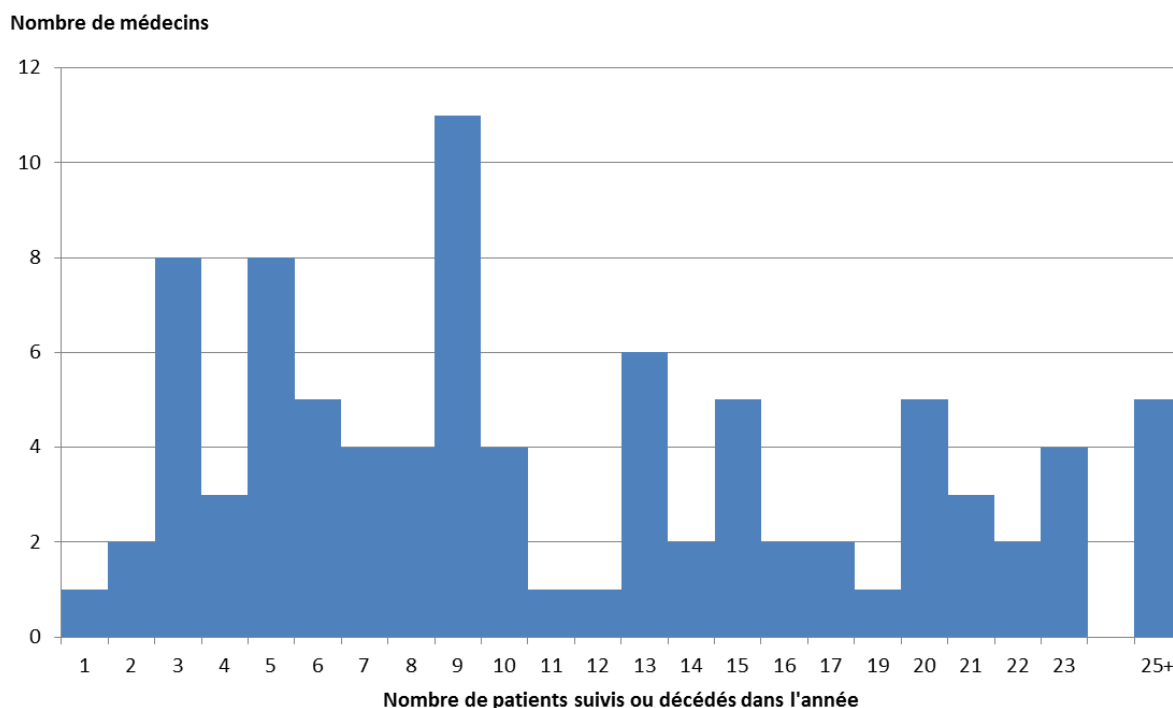


Fig 8 : Distribution des médecins répondants selon le nombre de patients suivis ou décédés en situations palliatives avancées et terminales dans l'année - Enquête sur les SP à domicile auprès des médecins généralistes de Gironde en 2019 (N=89)

Quand on fait la somme des patients en cours de suivi et des patients décédés pendant les 12 derniers mois, les médecins ont suivi en moyenne 10 situations palliatives avancées et terminales à domicile en une année. Dans cet échantillon le 25^{ème} percentile et la médiane étaient respectivement de 5 et 8 patients suivis.

Le nombre de patients suivis ou décédés ne dépendait pas du lieu ou du mode d'exercice du praticien.

Au total, 19 médecins ont déclaré suivre 20 patients et plus par an. Parmi ces médecins, les hommes sont plus nombreux (30%) que les médecins femmes (13%) à suivre autant de patients ($p=0,048$). Les médecins exerçant en milieu rural (27%) étaient plus nombreux que les médecins exerçant en milieu urbain (17%) sans que la différence soit significative. L'âge et le type d'exercice des médecins n'étaient pas liés au fait de suivre 20 patients et plus.

4.2 Prises en charge à domicile des patients en cours de suivi ou décédés

Au total, les médecins ont décrit la prise en charge de 607 patients en situations palliatives avancées et terminales en cours de suivi et de 260 patients décédés à domicile au cours des 12 derniers mois.

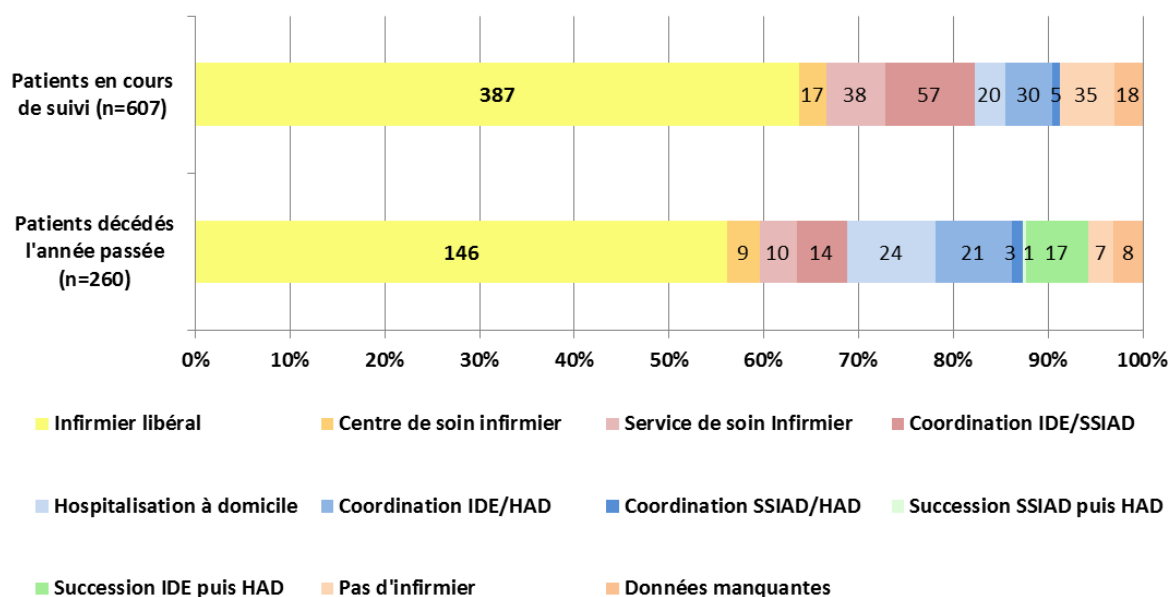


Fig 9 : Répartition des patients en cours de suivi ou décédés pendant les 12 derniers mois, en situations palliatives avancées et terminales selon les soignants à domicile - Enquête sur les SP à domicile auprès des médecins généralistes de Gironde en 2019 (N=89)

Concernant les situations palliatives en cours de suivi, les soins infirmiers sont réalisés en majorité par des infirmiers libéraux. Ils assurent, seuls, 64% de l'ensemble des prises en charge. Les autres soins infirmiers sont réalisés par les SSIAD dans 16% de l'ensemble des situations, l'HAD dans 9%, et les Centres de Soins Infirmiers dans 3%. L'intervention des SSIAD et de l'HAD est en majorité effectuée en collaboration avec des infirmiers libéraux : ces derniers participent à 60% des prises en charge avec les SSIAD, et à 56% des prises en charge avec l'HAD. L'intervention conjointe SSIAD/HAD est rare. En cumulant leurs interventions, seuls et coordonnées aux structures, les infirmiers libéraux sont présents dans 78% des situations palliatives avancées et terminales en cours de suivi. Les médecins ont déclaré que 35 patients, soit 6%, n'avaient pas d'infirmier à domicile, et n'ont pas renseigné l'infirmier intervenant pour moins de 3% des patients.

Concernant les patients décédés, les infirmiers libéraux réalisent, seuls, 56 % des prises en charge le mois précédant le décès. En cumulant leurs interventions seuls et coordonnées aux structures, les infirmiers libéraux sont présents le mois précédant le décès dans 76% des situations décrites. Les structures d'HAD interviennent seules ou de manière coordonnée avec les IDE ou les SSIAD, ou en relais, dans 25% des situations déclarées. Les SSIAD interviennent seuls ou en collaboration avec des infirmiers libéraux ou l'HAD dans 11% des situations décrites.

Les prises en charge selon les pathologies définies par le SPICT-FR n'ont pu être décrites que pour les 607 patients en cours de suivi (annexe 8). Les pathologies n'étaient pas demandées pour les 260 patients décédés.

4.3 Prises en charge à domicile de patients en cours de suivi selon les pathologies

Dans la figure suivante qui décrit les prises en charge selon les pathologies, il a été fait le choix de classer par ordre décroissant de prise en charge par les infirmiers libéraux, qui sont les acteurs majoritaires.

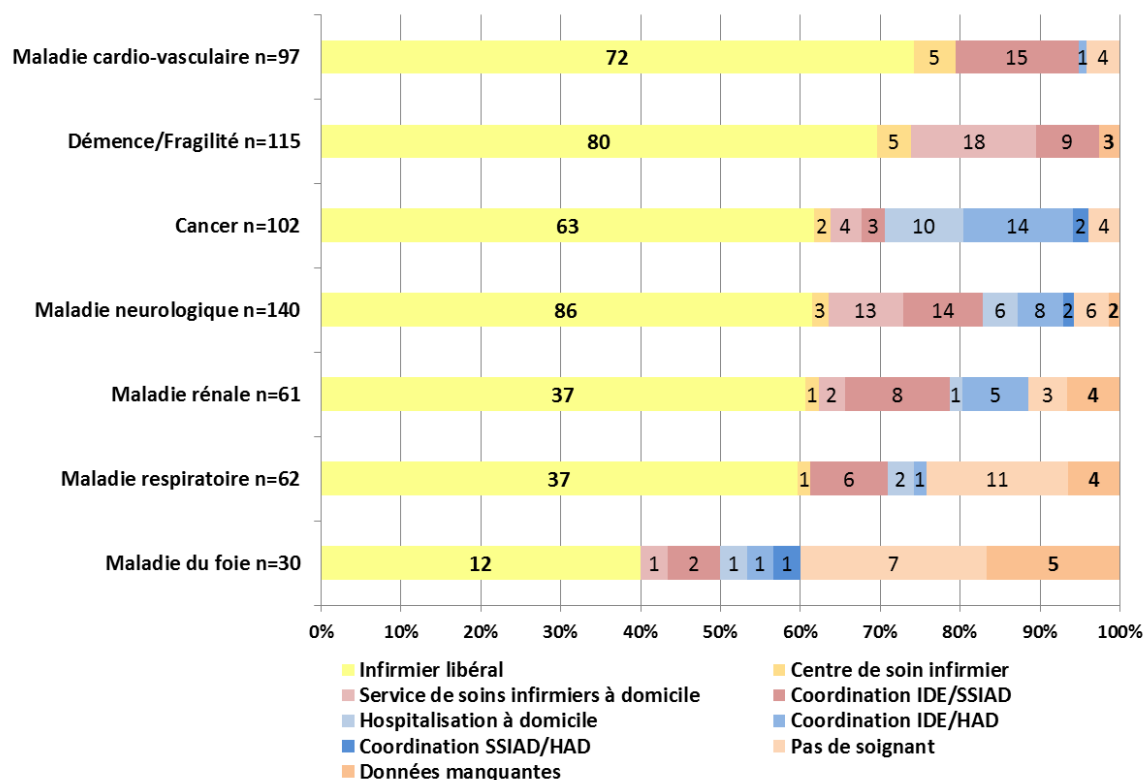


Fig 10 : Répartition des patients en cours de suivi selon la pathologie et les soignants à domicile (N=607) - Enquête sur les SP à domicile auprès des médecins généralistes de Gironde en 2019 (N=89)

L'analyse des prises en charge selon les pathologies définies par le SPICT-FR montre que les infirmiers libéraux assurent seuls plus de 50% des prises en charge dans 6 des 7 catégories de pathologies. Les structures d'HAD interviennent essentiellement pour des pathologies oncologiques où leur activité représente 25 % des prises en charge et moins de 10 % dans les autres groupes de pathologies. L'HAD est absente dans les pathologies cardiovasculaires et les démences/fragilité. Les SSIAD sont présents dans toutes les pathologies, mais leur activité est plus marquée, à hauteur de 25 %, dans les maladies neurologiques et les démences/fragilité.

DISCUSSION

Le choix a été fait de recueillir les données auprès des médecins traitants qui sont les prescripteurs des soins infirmiers, qui centralisent l'information et sont en mesure d'identifier les situations palliatives avancées et terminales ; et enfin parce qu'il n'existe pas à l'heure actuelle de base de données pour les soins palliatifs à domicile. Cela a sans doute entraîné un biais de sélection, lié à une possible sensibilisation aux soins palliatifs des médecins répondants. Cependant, la place des différents acteurs de soins infirmiers, qui représente l'objectif principal de cette étude, dépend de nombreux autres facteurs.

La méthodologie rétrospective de l'enquête par questionnaire entraîne généralement un biais de mémorisation. Il a probablement été atténué ici par l'utilisation des indicateurs de l'outil SPICT-FR pour classer les patients dans les différents groupes de pathologies et aider les médecins à se rappeler des situations. De plus, les patients en situations palliatives avancées et terminales bénéficient de consultations pluriannuelles et les décès de patients restent des événements marquants dans la pratique des médecins, ce qui minimise le biais de mémorisation.

En ce qui concerne le biais de classement des patients et des soignants, du fait de la nature déclarative du recueil de données il n'était pas possible d'effectuer de vérifications. Cependant, les médecins rencontrés lors de la pré-enquête n'avaient exprimé de difficultés, ni dans le repérage des patients en situations palliatives, tous les items de l'outil SPICT-FR leur semblaient clairs, ni pour se rappeler des infirmiers impliqués dans les soins prescrits à domicile.

Le choix d'un outil d'identification, le SPICT-FR, avait pour but de faciliter le repérage des situations palliatives aux médecins et de permettre une classification en catégories de pathologies afin d'effectuer des analyses en sous-groupes. En outre, un outil de repérage doit répondre à trois exigences : la simplicité d'utilisation, la sensibilité, et la validation. Nous recherchions aussi un outil dont les critères étaient pertinents au regard de la population ciblée, soit les patients en situations palliatives avancées ou terminales. Les indicateurs cliniques du SPICT correspondaient aux besoins de l'étude car ils sont simples et évoquent clairement un degré élevé de gravité dans les différents groupes de pathologies : « Patient trop fragile pour le traitement spécifique du cancer », « Insuffisance respiratoire chronique sévère avec dyspnée au repos », « Problèmes d'élocution avec difficultés progressives pour communiquer et avaler ». Enfin, la HAS a récemment pris position en faveur de SPICT en version française. Il était donc intéressant que notre grille de repérage s'inscrive dans cette évolution.

Par contre, le questionnaire ne permettant pas l'évaluation de la singularité et de la complexité propre à chaque situation, il n'était pas possible de connaître l'adéquation des ressources employées aux besoins nécessaires, ni la qualité des soins et la satisfaction des acteurs et des patients. Rappelons que l'objectif principal était de décrire avec précision la nature des acteurs infirmiers impliqués actuellement sur le territoire dans les soins palliatifs à domicile, en faisant l'hypothèse que les médecins seraient de bons « informateurs ». Le grand nombre de médecins répondants et de situations décrites a permis d'atteindre cet objectif.

Les réponses à l'enquête, par 89 médecins exerçant sur un territoire urbain et rural, ont montré que les infirmiers libéraux ont une place prépondérante dans les soins palliatifs à domicile puisqu'ils assurent seuls la prise en charge de 64% des patients en situation palliative avancée et terminale en cours de suivi, et 56% des patients dans le mois précédant leur décès. Ils interviennent également en collaboration avec l'HAD et les SSIAD dans la majorité des situations où ces structures sont présentes.

Concernant la place prépondérante des infirmiers libéraux dans les soins palliatifs à domicile, seuls ou avec les SSIAD et HAD, nous n'avons pas trouvé dans la littérature, comme le rapportait l'IGAS en 2017 (13), d'étude avec laquelle mettre en perspective ces résultats. Cependant ceux-ci nuancent et interrogent la vision souvent partagée que la majorité des prises en charge en soins palliatifs à domicile serait réalisée par les établissements d'HAD (17).

Les résultats par pathologie confirment que l'HAD a une activité centrée sur l'oncologie (25 % des prises en charge dans ce groupe versus moins de 10 % dans tous les autres groupes pathologiques). Ce résultat est concordant avec les statistiques nationales qui montrent que plus d'un tiers de l'activité des structures d'HAD concernent des pathologies cancéreuses (96). Quant aux SSIAD dont la mission principale est le maintien de l'autonomie des personnes âgées, ils sont présents dans tous les groupes de pathologies avec, logiquement, une activité plus importante, à hauteur de 25 % des prises en charge des maladies neurologiques et des démences/fragilité.

Enfin, le nombre moyen de 10 et la médiane de 8 situations palliatives avancées et terminales suivies à domicile par médecin en une année peuvent sembler importants à côté du chiffre de 1 à 3 habituellement rencontré dans la littérature (18). Cela peut être le reflet de l'intérêt particulier des médecins de l'échantillon pour les soins palliatifs, et donc d'un exercice incluant cette pratique. Mais il peut aussi provenir d'une meilleure identification des situations palliatives grâce au recours à un outil de repérage. Les résultats de la pré-enquête allaient déjà dans ce sens, puisque les médecins relevaient davantage de situations avec le SPICT que sans outil. Par ailleurs la proportion relative des différentes pathologies peut paraître surprenante puisque, contrairement aux données habituellement rencontrées dans la

littérature (6), les pathologies cancéreuses n'apparaissent pas prépondérantes dans cette étude. L'utilisation du SPICT-FR est certainement la source de cette différence.

En ce qui concerne la formation des médecins, elle provient essentiellement de lectures scientifiques, de leurs expériences de prise en charge, et de situations prise en charge avec le soutien des équipes et réseaux de soins palliatifs. Comme dans l'étude de Cueille V (90), 40 % des médecins avaient participé à des FMC et un seul médecin était titulaire d'un diplôme universitaire. Les médecins généralistes sont globalement peu formés aux soins palliatifs. Le soutien d'experts en soins palliatifs reste nécessaire pour les aider dans ces prises en charge à domicile.

CONCLUSION

Cette étude montre que les infirmiers libéraux, dont le degré d'implication dans les soins palliatifs à domicile n'était pas connu, effectuent la majorité des soins infirmiers prescrits par les médecins traitants dans les situations palliatives avancées et terminales. Ils interviennent essentiellement seuls au domicile des malades et leurs compétences sont aussi très souvent sollicitées par les SSIAD et les structures d'HAD. Dans l'organisation des soins palliatifs à domicile, ils représentent des acteurs incontournables de l'offre de soin et devraient bénéficier à ce titre d'une meilleure valorisation de leur travail. Le développement des soins palliatifs à domicile et de la culture palliative devra s'appuyer dans l'avenir sur ces acteurs et les soutenir. Nous avons soumis un article (Annexe 10) intitulé « Infirmiers libéraux : premiers acteurs des soins palliatifs en phase avancée à domicile » à la revue Médecine Palliative pour contribuer à la reconnaissance des infirmiers libéraux dans les prises en charge de patients en situations palliatives avancées et terminales à domicile.

Cette étude a également permis d'estimer à 10 en moyenne le nombre de patients en situations palliatives avancées et terminales que prenaient en charge à domicile les médecins généralistes de Gironde. Elle a aussi permis de montrer que l'outil d'identification SPICT-FR, dont la diffusion en médecine générale n'est pas connue, s'était avéré acceptable et utilisable par un grand nombre de médecins pour repérer à des fins de dénombrement leurs patients en situations palliatives. Concernant la formation des médecins généralistes aux soins palliatifs, elle reste marginale et rend probablement nécessaire le soutien et l'expertise d'équipes et de réseaux spécialisés.

Par ailleurs, il n'existe pas de données à l'échelle nationale pour décrire l'ampleur de la prise en charge en soins palliatifs à domicile par les médecins traitants et les infirmiers libéraux. S'il existait par exemple une « ALD soins palliatifs » il serait possible d'identifier voire de valoriser la prise en charge de ces patients en dehors de l'hôpital. Les critères restent à définir en s'inspirant d'outils validés (Karnofski, OMS, PPS, SPICT-FR, Pallia 10...) et en incluant l'expérience des professionnels de médecine générale et des soins palliatifs.

Enfin, d'autres études pourraient être conduites auprès des acteurs infirmiers pour connaître l'adéquation des ressources employées aux besoins en soins nécessaires dans les phases avancées et terminales des situations palliatives à domicile.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. République Française. LOI n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. juin, 1999.
2. Institut français d'opinion publique. Les Français et la mort en 2010 [Internet]. 2010 oct [cité 18 janv 2019]. Disponible sur: https://www.ifop.com/wp-content/uploads/2018/03/1283-1-study_file.pdf
3. Duhamel G, Mejane J, Piron P. Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile [Internet]. Inspection Générale des Affaires Sociales; 2017 janv [cité 20 oct 2019]. Disponible sur: <http://www.igas.gouv.fr/spip.php?article630>
4. Parant A. Les enjeux du vieillissement de la population. Rev Fr Adm Publique. 2005;113(1):83.
5. Blanpain N., Chardon O. « Projections de population 2007-2060 pour la France métropolitaine ». Insee Result - Société; 2010 déc. Report No.: 117.
6. Ravanello A., Rotelli-Bihet. L'Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France : Première édition. Paris: Centre National des Soins Palliatifs et de la Vie; 2018.
7. République Française. LOI n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement. déc 28, 2015.
8. République Française. LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé. janv 26, 2016.
9. République Française. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. février, 2016.
10. Ministère des Solidarités et de la Santé. L'hospitalisation à domicile [Internet]. 2019 [cité 19 avr 2019]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/had-10951/had>
11. Ministère des Solidarités et de la Santé. Aides et soins à domicile [Internet]. 2019 [cité 19 sept 2019]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/affaires-sociales/personnes-agees/droits-et-aides/article/aides-et-soins-a-domicile>
12. Aubry R. Etats des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010 [Internet]. Comité National de Suivi du Développement des Soins Palliatifs; 2011 avril [cité 22 oct 2019]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Etat_des_lieux_du_developpement_des_soins_palliatifs_en_France_en_2010.pdf
13. Inspection Générale des Affaires Sociales. Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile [Internet]. 2016 [cité 11 juill 2019]. Disponible sur: http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2016-064R_.pdf

14. Zheng, L., Finucane, A. M., Oxenham, D., McLoughlin, P., McCutcheon, H., & Murray, S. A. How good is primary care at identifying patients who need palliative care? A mixed methods study. *Eur J Palliat Care*. sept 2013;20(5):216-22.
15. Harrison N, Cavers D, Campbell C, Murray SA. Are UK primary care teams formally identifying patients for palliative care before they die? *Br J Gen Pr*. mai 2012;62(598):344-52.
16. Pocock LV, Wye L, French LRM, Purdy S. Barriers to GPs identifying patients at the end-of-life and discussions about their care: a qualitative study. *Fam Pract [Internet]*. 8 oct 2019 [cité 20 oct 2019];36(5):639-43. Disponible sur: <https://academic.oup.com/fampra/article/36/5/639/5289238>
17. Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes. Plan national 2015 - 2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie [Internet]. 2015. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf
18. Observatoire national de la Fin de Vie. Vivre la fin de sa vie chez soi [Internet]. 2013 [cité 11 juill 2019]. Disponible sur: <https://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/134000186.pdf>
19. Cour des Comptes. Rapport public annuel - Tome II : Les soins palliatifs : une prise en charge toujours très incomplète [Internet]. 2015 février. Disponible sur: <https://www.ccomptes.fr/sites/default/files/EzPublish/212-RPA2015-soins-palliatifs.pdf>
20. Cabé M-H, Blandin O, Poutout G. Rapport sur l'état des lieux du dispositif de soins palliatifs au niveau national [Internet]. DRESS; 2008 oct [cité 18 janv 2019]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/ATEMIS_Soins_Palliatif_-_synthese.pdf
21. République Française. Circulaire DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale [Internet]. Disponible sur: <http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-dgs3d-du-26-aout-1986-relative-a-lorganisation-des-soins-et-a-laccompagnement-des-malades-en-phase-terminale/>
22. Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. Histoire de la SFAP [Internet]. [cité 11 juill 2019]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/histoire-de-la-sfap>
23. Lamau M-L. Origine et inspiration. *Rev Ethique Theol Morale [Internet]*. 2014 [cité 11 juill 2019];n° 282(5):55-81. Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-d-ethique-et-de-theologie-morale-2014-5-page-55.htm>
24. Moulin P. Les soins palliatifs en France : un mouvement paradoxal de médicalisation du mourir contemporain. *Cah Intern Sociol [Internet]*. 2000;108:125-59. Disponible sur: <http://www.jstor.org/stable/40690843>
25. République Française. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. avril, 2005.

26. Huglo D. La loi « Léonetti Claeys » du février 2016 créant de nouveaux droits pour les personnes malades en fin de vie. Juritravail [Internet]. 2016 [cité 11 juill 2019]; Disponible sur: [//www.juritravail.com/Actualite/euthanasie/ld/240021](http://www.juritravail.com/Actualite/euthanasie/ld/240021)
30. Trésor de la Langue Française informatisé [Internet]. Centre National de Ressource Textuelles et Lexicales; 1994. Soins. [cité 11 juill 2019]. Disponible sur: <https://cnrtl.fr/definition/soin>
31. Littré E. Dictionnaire de la langue française. Paris: Librairie Hachette; 1874. Palliatif; p. 913.[cité 11 juill 2019]. Disponible sur: <https://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k5460034d>
29. Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. Définition et organisation des soins palliatifs en France [Internet]. [cité 11 juill 2019]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>
30. Haute Autorité de Santé. L'essentiel de la démarche palliative. 2016; Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-12/mc_247_essentiel_demarche_palliative_coi_2016_12_07_v0.pdf
31. République Française. Circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs [Internet]. [cité 11 juill 2019]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-12/a0121073.htm>
32. Aubry R. Quand commencent les soins palliatifs et qui décide ? Rev Prat. 2009;(59):774-9.
33. Michela M. Chapitre III. Consentement du patient et éthique médicale : du paternalisme à l'autonomie. In: Je consens, donc je suis. [Internet]. Presse Universitaire de France; 2006 [cité 11 juill 2019]. p. 75-128. Disponible sur: <https://www.cairn.info/je-consens-donc-je-suis--9782130556510-page-75.htm>
34. Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. Des Soins Palliatifs à la médecine palliative : quels enjeux pour l'avenir ? [Internet]. 2019 [cité 11 juill 2019]. Disponible sur: https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2019/06/brochure_medecine_palliative_site.pdf
35. Association Francophone pour les soins oncologiques de support. Quand associer une approche palliative spécialisée pour les patients adultes atteints de cancer ? - Référentiels inter-régionaux en soins oncologiques de support [Internet]. 2016 [cité 16 oct 2019]. Disponible sur: http://www.afsos.org/wp-content/uploads/2016/12/Orientation-_SP_AFSOS_SFAP.pdf
36. Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. Soins palliatifs et patients : des trajectoires de vie différentes [Internet]. [cité 16 oct 2019]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/qrm-3-reponses-et-commentaires>
37. Lunney JR, Lynn J, Foley DJ, Lipson S, Guralnik JM. Patterns of functional decline at the end of life. JAMA. 14 mai 2003;289(18):2387-92.

38. Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques. 594 000 personnes décédées en France en 2016, pour un quart d'entre elles à leur domicile. INSEE Focus [Internet]. 2017 [cité 11 juill 2019];(95). Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3134763>
39. Organisation Mondiale de la Santé. WHA67.19 - Renforcement des soins palliatifs en tant qu'élément des soins complets à toutes les étapes de la vie. [Internet]. 2014 [cité 11 juill 2019]. Disponible sur: <http://apps.who.int/medicinedocs/documents/s21454fr/s21454fr.pdf>
40. Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P, Higginson IJ. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. Cochrane Database Syst Rev [Internet]. juin 2013 [cité 11 juill 2019]; Disponible sur: <http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD007760.pub2>
41. Arnold E, Finucane AM, Oxenham D. Preferred place of death for patients referred to a specialist palliative care service. BMJ Support Palliat Care. sept 2015;5(3):294-6.
42. Haute Autorité de Santé. Comment favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs ? [Internet]. 2016 [cité 12 juill 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-07/fpc_sp_a_domicile__web.pdf
43. Haute Autorité de Santé. Algorithme d'aide à la décision d'orientation des patients en hospitalisation à domicile (HAD) à destination des médecins prescripteurs [Internet]. 2017 [cité 13 juill 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2017-12/algorithme_daide_a_la_decision_dorientation_des_patients_en_hospitalisation_a_domicile_had_a_destination_des_medecins_prescr.pdf
44. Agence Régionale de Santé Ile-de-France. Critères de niveaux d'interventions auprès de patients à domicile [Internet]. 2016 [cité 12 juill 2019]. Disponible sur: https://www.iledefrance.ars.sante.fr/sites/default/files/2017-03/HAD-criteres_niveaux-interventions-domicile.pdf
45. A Domicile Fédération Nationale. Les Centres de Soins Infirmiers, acteurs essentiels des politiques sanitaires et médico-sociales du maintien à domicile [Internet]. 2006. Disponible sur: <http://acste.fr/wp/wp-content/uploads/2015/10/Les-Centres-de-Soins-Infirmiers.pdf>
46. Atlasanté pour les Agences Régionales de Santé. CartoSanté [Internet]. [cité 14 juill 2019]. Disponible sur: <https://cartosante.atlasante.fr/#c=home>
47. Ministère des Solidarités et de la Santé. Les SSIAD (services de soins infirmiers à domicile) [Internet]. Pour les personnes âgées. [cité 14 juill 2019]. Disponible sur: <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-domicile/etre-soigne-domicile/les-ssiad-services-de-soins-infirmiers-domicile>
48. République Française. Article L312-1 [Internet]. Code de l'action sociale et des familles. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI00002089282>

1&cidTexte=LEGITEXT000006074069&dateTexte=20110205&oldAction=rechCodeArticle

49. Chevreul K. Les patients en service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) : Le coût de leur prise en charge et ses déterminants. Unité de Recherche en Economie de la Santé d'Ile-de-France; 2009 sept.
50. Ministère des Solidarités et de la Santé. Faire appel à un infirmier libéral [Internet]. Pour les personnes âgées. [cité 14 juill 2019]. Disponible sur: <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-domicile/etre-soigne-domicile/faire-appel-un-infirmier-liberal>
51. Assurance Maladie. Infirmiers Libéraux : Guide pratique NGAP [Internet]. 2017 [cité 22 oct 2019]. Disponible sur: https://www.ameli.fr/sites/default/files/guide-ngap-infi_cpam-cote-d-or.pdf
52. Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques. Dix ans d'hospitalisation à domicile (2006-2016). Doss DRESS [Internet]. 2017;(23):21. Disponible sur: https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dd23_dix_ans_d_hospitalisation_a_domicile_2006_2016.pdf
53. CIRCULAIRE N° DH/EO2/2000/295 du 30 mai 2000 relative à l'hospitalisation à domicile [Internet]. 2000. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_295_300500.pdf
54. HPMetz. Historique de l'HAD [Internet]. [cité 15 juill 2019]. Disponible sur: <https://www.hpmetz.fr/fr/historique-de-lhad>
55. Circulaire N°DGOS/R4/2013/398 du 4 décembre 2013 relative au positionnement et au développement de l'hospitalisation a domicile (HAD) [Internet]. Disponible sur: http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2013/12/cir_37726.pdf
56. Huillier joelle. Rapport d'information en conclusion des travaux d'une mission d'évaluation et de contrôle des lois de financement de la sécurité sociale sur l'hospitalisation à domicile [Internet]. Assemblée nationale; 2016 Juillet [cité 15 juill 2019]. Report No.: 3977. Disponible sur: [http://www2.assemblee-nationale.fr/documents/notice/14/rap-info/i3977/\(index\)/rapports-information](http://www2.assemblee-nationale.fr/documents/notice/14/rap-info/i3977/(index)/rapports-information)
57. Morin L, Aubry R. Soins palliatifs en hospitalisation à domicile : état des lieux à partir des données hospitalières. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique [Internet]. févr 2017 [cité 9 oct 2019];16(1):7-20. Disponible sur: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S163665221630023X>
58. Cour des Comptes. L'Hospitalisation à Domicile, Évolutions récentes [Internet]. 2015 Décembre [cité 15 juill 2019]. Disponible sur: <https://www.ccomptes.fr/sites/default/files/EzPublish/20160120-hospitalisation-a-domicile.pdf>
59. Soins Palliatifs & Accompagnement en Nouvelle Aquitaine [Internet]. CAPalliatif Cellule d'Animation Régionale. [cité 22 oct 2019]. Disponible sur: https://www.capalliatif.org/annuaire_1.php?post=1#formLanding

60. Haute Autorité de Santé. Note méthodologique et de synthèse documentaire « Comment améliorer la sortie de l'hôpital et favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs ? » [Internet]. 2016 juin [cité 20 nov 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-07/note_methodologique_soins-palliatifs_web.pdf
61. Ministère des Affaires Sociales et de la Santé. INSTRUCTION N°DGCS/3A/5C/DSS/1A/2013/30 du 23 janvier 2013 relative à l'opposabilité aux SSIAD des mesures de l'avenant n°3 à la convention nationale des infirmières et des infirmiers libéraux. [Internet]. Disponible sur: http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2013/02/cir_36475.pdf
62. Ministère des Solidarités et de la Santé. INSTRUCTION N° DGOS/R4/DGCS/3A/2018/136 du 4 juin 2018 relative à l'articulation entre les SSIAD-SPASAD et les établissements d'HAD pour assurer la prise en charge continue du patient à son domicile [Internet]. juin, 2018. Disponible sur: http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2018/06/cir_43651.pdf
63. Hirsch G. Soins palliatifs et accompagnement à domicile : quelles places respectives et quels liens entre les acteurs ? Jusqu'à Mort Accompagner Vie [Internet]. 2016 [cité 27 nov 2019];N° 127(4):19. Disponible sur: <http://www.cairn.info/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2016-4-page-19.htm?ref=doi>
64. Netgen. Intégration d'une approche palliative dans la prise en charge des patients atteints de multimorbidités. Rev Méd Suisse [Internet]. 2016 [cité 9 oct 2019];(12):932-6. Disponible sur: <https://www.revmed.ch/RMS/2016/RMS-N-518/Integration-d-une-approche-palliative-dans-la-prise-en-charge-des-patients-atteints-de-multimorbidites>
65. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. BMJ [Internet]. 30 avr 2005 [cité 9 oct 2019];330(7498):1007-11. Disponible sur: <http://www.bmj.com/lookup/doi/10.1136/bmj.330.7498.1007>
66. Harrison N, Cavers D, Campbell C, Murray SA. Are UK primary care teams formally identifying patients for palliative care before they die? Br J Gen Pract [Internet]. mai 2012 [cité 9 oct 2019];62(598):e344-52. Disponible sur: <http://bjgp.org/lookup/doi/10.3399/bjgp12X641465>
67. Mason B, Buckingham S, Finucane A, Hutchison P, Kendall M, McCutcheon H, et al. Improving primary palliative care in Scotland: lessons from a mixed methods study. BMC Fam Pract [Internet]. déc 2015 [cité 9 oct 2019];16(1):176. Disponible sur: <http://www.biomedcentral.com/1471-2296/16/176>
68. Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Hannon B, Leigh N, Oza A, et al. Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. The Lancet [Internet]. mai 2014 [cité 9 oct 2019];383(9930):1721-30. Disponible sur: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0140673613624162>
69. Howie L, Peppercorn J. Early palliative care in cancer treatment: rationale, evidence and clinical implications. Ther Adv Med Oncol [Internet]. nov 2013 [cité 15 oct

2019];5(6):318-23. Disponible sur:
<http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1758834013500375>

70. Parikh RB, Kirch RA, Smith TJ, Temel JS. Early Specialty Palliative Care — Translating Data in Oncology into Practice. *N Engl J Med* [Internet]. 12 déc 2013 [cité 15 oct 2019];369(24):2347-51. Disponible sur:
<http://www.nejm.org/doi/10.1056/NEJMsb1305469>
71. Organisation Mondiale de la Santé. Soins palliatifs [Internet]. 2018 [cité 9 oct 2019]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
72. Maas EAT, Murray SA, Engels Y, Campbell C. What tools are available to identify patients with palliative care needs in primary care: a systematic literature review and survey of European practice. *BMJ Support Palliat Care* [Internet]. déc 2013 [cité 9 oct 2019];3(4):444-51. Disponible sur:
<http://spcare.bmj.com/lookup/doi/10.1136/bmjspcare-2013-000527>
73. Downar J, Goldman R, Pinto R, Englesakis M, Adhikari NKJ. The “surprise question” for predicting death in seriously ill patients: a systematic review and meta-analysis. *Can Med Assoc J* [Internet]. 3 avr 2017 [cité 9 oct 2019];189(13):E484-93. Disponible sur: <http://www.cmaj.ca/lookup/doi/10.1503/cmaj.160775>
74. White N, Kupeli N, Vickerstaff V, Stone P. How accurate is the ‘Surprise Question’ at identifying patients at the end of life? A systematic review and meta-analysis. *BMC Med* [Internet]. déc 2017 [cité 9 oct 2019];15(1):139. Disponible sur:
<http://bmcmmedicine.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12916-017-0907-4>
75. Bernard Q. Étude de faisabilité d’un repérage précoce des patients en soins palliatifs en médecine générale [Internet]. Université de Rennes; 2017. Disponible sur:
<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01781406/document>
76. Thoonsen B, Engels Y, van Rijswijk E, Verhagen S, van Weel C, Groot M, et al. Early identification of palliative care patients in general practice: development of RADboud indicators for PAlliative Care Needs (RADPAC). *Br J Gen Pract* [Internet]. sept 2012 [cité 15 oct 2019];62(602):e625-31. Disponible sur:
<http://bjgp.org/lookup/doi/10.3399/bjgp12X654597>
77. Thoonsen, B., Groot, M., Verhagen, S. et al. Timely identification of palliative patients and anticipatory care planning by GPs: practical application of tools and a training programme. *BMC Palliat Care* [Internet]. déc 2016;15(39). Disponible sur:
<https://link.springer.com/article/10.1186/s12904-016-0112-9>
78. Hight G, Crawford D, Murray SA, Boyd K. Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT): a mixed-methods study. *BMJ Support Palliat Care* [Internet]. sept 2014 [cité 15 oct 2019];4(3):285-90. Disponible sur: <http://spcare.bmj.com/lookup/doi/10.1136/bmjspcare-2013-000488>
79. Gold Standard Framework. Prognostic Indicator Guide [Internet]. 2016 [cité 16 oct 2019]. Disponible sur: <http://www.goldstandardsframework.org.uk/PIG>
80. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de

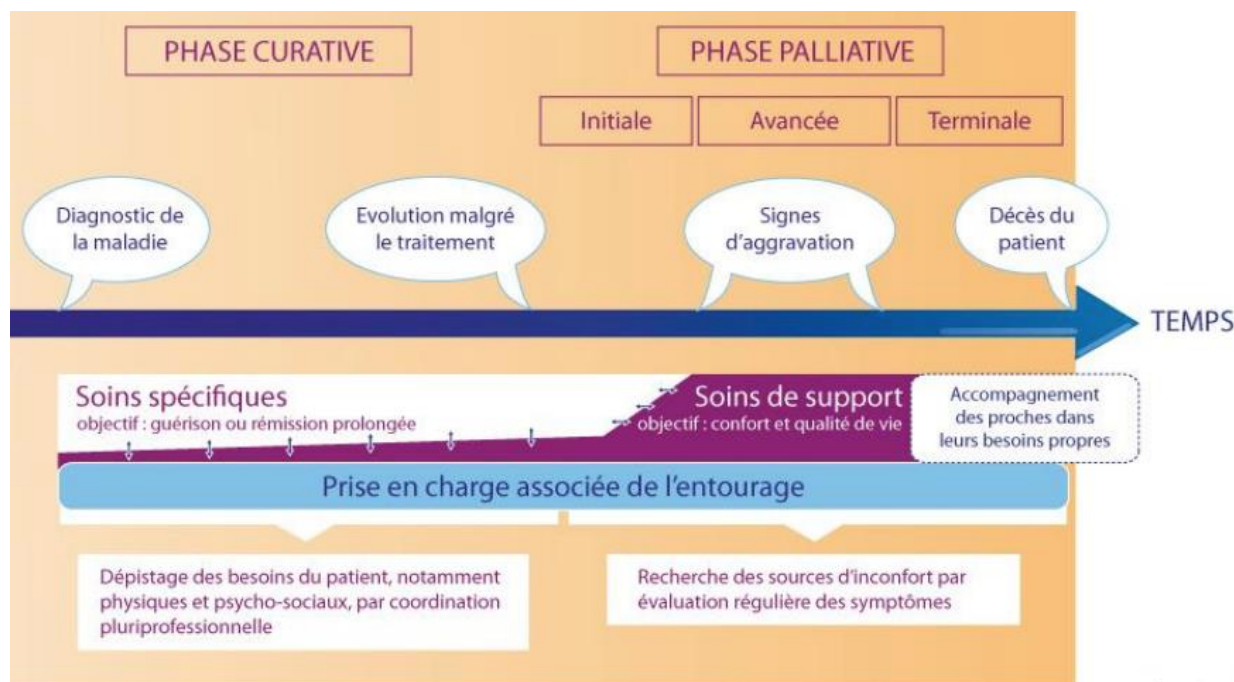
atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO©. Med Clínica [Internet]. mars 2013 [cité 15 oct 2019];140(6):241-5. Disponible sur: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0025775312007154>

81. SFAP. Pallia 10 : Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs ? [Internet]. 2010 [cité 16 oct 2019]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/system/files/pallia10.pdf>
82. Ordre National des Médecins. Code de déontologie médicale [Internet]. 2017. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/codedeont.pdf>
83. WONCA Europe. La définition européenne de la médecine générale - médecine de famille [Internet]. 2002. Disponible sur: <https://woncaeurope.org/sites/default/files/documents/WONCA%20definition%20French%20version.pdf>
84. Collège National des Généralistes Enseignants. Référentiel métier et compétences des médecins généralistes [Internet]. 2009. Disponible sur: https://nice.cnge.fr/IMG/pdf/Referentiel_Metier_et_Competences_MG.pdf
85. Haute Autorité de Santé. Démarche centrée sur le patient : Information, conseil, éducation thérapeutique, suivi [Internet]. 2015 [cité 19 oct 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-06/demarche_centree_patient_web.pdf
86. Siksou M. Georges Libman Engel (1913-1999): Le modèle biopsychosocial et la critique du réductionnisme biomédical. J Psychol [Internet]. 2008 [cité 19 oct 2019];260(7):52. Disponible sur: <http://www.cairn.info/revue-le-journal-des-psychologues-2008-7-page-52.htm>
87. Berquin A. Le modèle biopsychosocial : beaucoup plus qu'un supplément d'empathie. Rev Med Suisse [Internet]. 2010 [cité 19 oct 2019];6:1511-3. Disponible sur: <https://www.revmed.ch/RMS/2010/RMS-258/Le-modele-biopsychosocial-beaucoup-plus-qu-un-supplement-d-empathie>
88. De Vleminck A, Houttekier D, Pardon K, Deschepper R, Van Audenhove C, Vander Stichele R, et al. Barriers and facilitators for general practitioners to engage in advance care planning: A systematic review. Scand J Prim Health Care [Internet]. déc 2013 [cité 19 oct 2019];31(4):215-26. Disponible sur: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/02813432.2013.854590>
89. Regnier E. La pratique des soins palliatifs ambulatoires par les médecins généralistes : recherche des freins à une meilleure pratique [Internet]. [Toulouse (France)]: Université Toulouse III - Paul Sabatier; 2017 [cité 20 oct 2019]. Disponible sur: <http://thesesante.ups-tlse.fr/1927/1/2017TOU31067.pdf>
90. Cueille V. Le médecin généraliste face à la fin de vie à domicile : connaissances, compétences et limites. État des lieux auprès des médecins généralistes de la Seine Maritime et de l'Eure [Internet]. [Rouen]: Université de Rouen; 2017 [cité 20 oct 2019]. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01598279>

91. Nussbaun C. Place du médecin généraliste dans la fin de vie à domicile [Internet]. [Paris (France)]: Université Paris Descartes; 2017. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01768999>
92. Cobb M, Dowrick C, Lloyd-Williams M. What Can We Learn About the Spiritual Needs of Palliative Care Patients From the Research Literature? J Pain Symptom Manage [Internet]. juin 2012 [cité 16 oct 2019];43(6):1105-19. Disponible sur: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0885392411008700>
93. MG FRANCE. Élargissement des indications de la visite longue : enfin des perspectives ! [Internet]. [cité 27 nov 2019]. Disponible sur: <https://www.mgfrance.org/actualite/profession/1911-elargissement-des-indications-de-la-visite-longue-enfin-des-perspectives>
94. La Revue du Praticien Etudiant. Les items 136, 137 et 138 sont en ligne [Internet]. [cité 20 oct 2019]. Disponible sur: <http://etudiants.larevuedupraticien.fr/content/les-items-136-137-et-138-sont-en-ligne>
95. Ministère de la Santé de la Jeunesse, des Sports et de la vie Associative. CIRCULAIRE N°DHOS/O2/O3/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs [Internet]. mars 25, 2008. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_100_250308.pdf
96. Evolution de l'activité en cancérologie en HAD [Internet]. Institut National du Cancer (INCa); 2018 [cité 7 janv 2020]. Disponible sur: <http://lesdonnees.e-cancer.fr/Fiches-Indicateurs/Activite-hospitaliere-globale/Evolution-de-l-activite-en-cancerologie-en-HAD#graphique>
97. Haute Autorité de Santé. Parcours de soins d'une personne ayant une maladie chronique en phase palliative - Note de cadrage [Internet]. 2013 [cité 16 oct 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_1638933/fr/parcours-de-soins-d-une-personne-ayant-une-maladie-chronique-en-phase-palliative-note-de-cadrage

ANNEXES

Annexe 1 : Parcours de soin d'une personne ayant une maladie chronique en phase palliative (97)



<p>Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD)</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Moderately disabled; dependent. Requires considerable assistance and frequent care (Karnofsky-score \leq 50%) 2. Substantial weight loss (\pm10% loss of bodyweight in six months) 3. presence of congestive heart failure 4. Orthopnoea 5. Patient gives signals of approaching end of life 6. Objective signs of serious dyspnoea (decreased dyspnoea d' effort, dyspnoea with speaking, use of respiratory assistant muscles and orthpnoea)
<p>Congestive heart failure (CHF)</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Severe limitations. Experiences symptoms even while at rest. Mostly bedbound patients.(NYHA IV) 2. Frequent hospital admissions (>3 per year) 3. Frequent acute decompensated heart failure (>3 per jaar) 4. Moderately disabled; dependent. Requires considerable assistance and frequent care (Karnofsky-score \leq 50%) 5. Increase in weight which does not react on raising the amount of diuretics 6. Algehele achteruitgang in clinical situation (oedema, orthopnoe, nycturie, dyspnoea) 7. Patient gives signals of approaching end of life
<p>Oncology</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Worse prognosis primary tumor 2. Moderately disabled; dependent. Requires considerable assistance and frequent care (Karnofsky-score \leq 50%) 3. Progressively decline in physical functioning 4. Progressively bedridden 5. Diminished voedsel intake 6. Toenemende vermagering 7. Anorexie-cachexie syndrom (afname eetlust, algemene zwakte, vermagering, spieratrofie) 8. Diminished 'drive to live'

Annexe 2 : RADboud indicators for Palliative Care needs (RADPAC)

Annexe 3 : Problems square to make a structured actual and possible future multidimensional problems analysis. (suite RADPAC)

PROBLEMS SQUARE

Somatic		Social context and finances	
	Policy		Policy
Actual problems:		Actual problems:	
Expected problems:		Expected problems:	
Dying scenario:		Dying scenario:	
Caregiving and daily living activities		Existential and psychological issues	
	Policy		Policy
Actual problems:		Actual problems:	
Expected problems:		Expected problems:	
Dying scenario:		Dying scenario:	

<p>Possible future problems: Pain, Dyspnoea, Ileus, Delirium, Anxiety, Depressed mood, Coma Liver/kidney failure, Caregiver burden, Specific technical care needs</p>	
<p>Disease-specific aspects: heart failure: anaemia, weight, stopping defibrillator COPD: drug and other therapy when dyspnoea</p>	

Annexe 4 : The Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT)



Outil d'indicateurs de soins palliatifs et de support (SPICT-FR™)

Le SPICT-FR™ est utilisé pour identifier les personnes dont la santé est en voie de détérioration. Évaluez leurs besoins en termes de soins palliatifs et de support. Planifiez leurs soins.

Cherchez des indicateurs généraux de santé précaire ou en voie de détérioration.

- Hospitalisation(s) non programmée(s)
- Echelle de performance médiocre ou en voie de détérioration, avec réversibilité limitée (ex. la personne reste au lit ou au fauteuil plus de la moitié du temps de veille).
- Dépend d'autrui pour les soins en raison de problèmes de santé physique et/ ou mentale qui se majorent. Davantage d'aide et de soutien sont nécessaires pour le proche aidant.
- La personne a eu une importante perte de poids durant les derniers mois, ou son poids reste trop bas.
- Symptômes persistants malgré le traitement optimal des maladies sous-jacentes.
- La personne (ou sa famille) demande des soins palliatifs ; elle choisit de réduire, d'arrêter ou de ne pas commencer un traitement ; ou elle souhaite prioriser la qualité de vie.

Cherchez des indicateurs cliniques d'une ou plusieurs maladies limitant l'espérance de vie.

Cancer

L'état fonctionnel se détériore du fait d'un cancer progressif.

Trop fragile pour le traitement spécifique du cancer ; l'objectif du traitement est le contrôle des symptômes.

Démence / fragilité

Incapacité à s'habiller, marcher ou manger sans aide.

La personne mange moins et boit moins ; difficultés à avaler.

Incontinence urinaire et fécale.

N'est plus capable de communiquer en parlant ; peu d'interactions sociales.

Chutes fréquentes ; fracture du fémur.

Épisodes fébriles récurrents ou infections ; pneumopathie d'inhalation.

Maladie neurologique

Détérioration progressive des fonctions physiques et/ ou cognitives malgré une thérapie optimale.

Problèmes d'élocution avec difficulté progressive pour communiquer et/ ou avaler.

Pneumopathie d'inhalation récurrente ; essoufflement ou insuffisance respiratoire.

Paralysie persistant après un accident vasculaire cérébral, avec perte fonctionnelle importante et handicap permanent.

Maladie cardiaque / vasculaire

Insuffisance cardiaque ou maladie coronarienne étendue et non traitable, avec essoufflement ou douleur thoracique survenant au repos, ou pour un effort minime.

Maladie vasculaire périphérique grave et inopérable.

Maladie respiratoire

Insuffisance respiratoire chronique grave, avec essoufflement au repos ou pour un effort minime entre des décompensations aiguës.

Hypoxie persistante, nécessitant une oxygénothérapie au long cours.

A eu besoin de ventilation pour une insuffisance respiratoire, ou la ventilation est contre-indiquée.

Autres maladies

Personnes dont l'état de santé se détériore, ou risquant de décéder, avec d'autres maladies ou complications qui ne sont pas réversibles ; les traitements disponibles auront des résultats médiocres.

Ré-évaluez la prise en charge actuelle, et discutez de la planification des soins.

- Passez en revue les traitements actuels pour que la personne reçoive des soins optimaux ; réduisez la polymédication.
- Envisagez une consultation spécialisée si les symptômes ou les besoins sont complexes et difficiles à gérer.
- Mettez-vous d'accord sur la planification des soins actuels et futurs avec la personne et sa famille. Soutenez les proches-aidants.
- Planifiez à l'avance et précocement si la perte de capacité décisionnelle est probable.
- Consignez, communiquez et coordonnez le plan de soin.

Maladie rénale

Insuffisance rénale chronique au stade 4 ou 5 (DFG < 30 ml/min) avec détérioration de la santé.

Insuffisance rénale compliquant d'autres pathologies limitant l'espérance de vie, ou compliquant certains traitements.

Arrêt ou non mise en œuvre de la dialyse.

Maladie du foie

Cirrhose avec au moins une complication au cours de l'année passée :

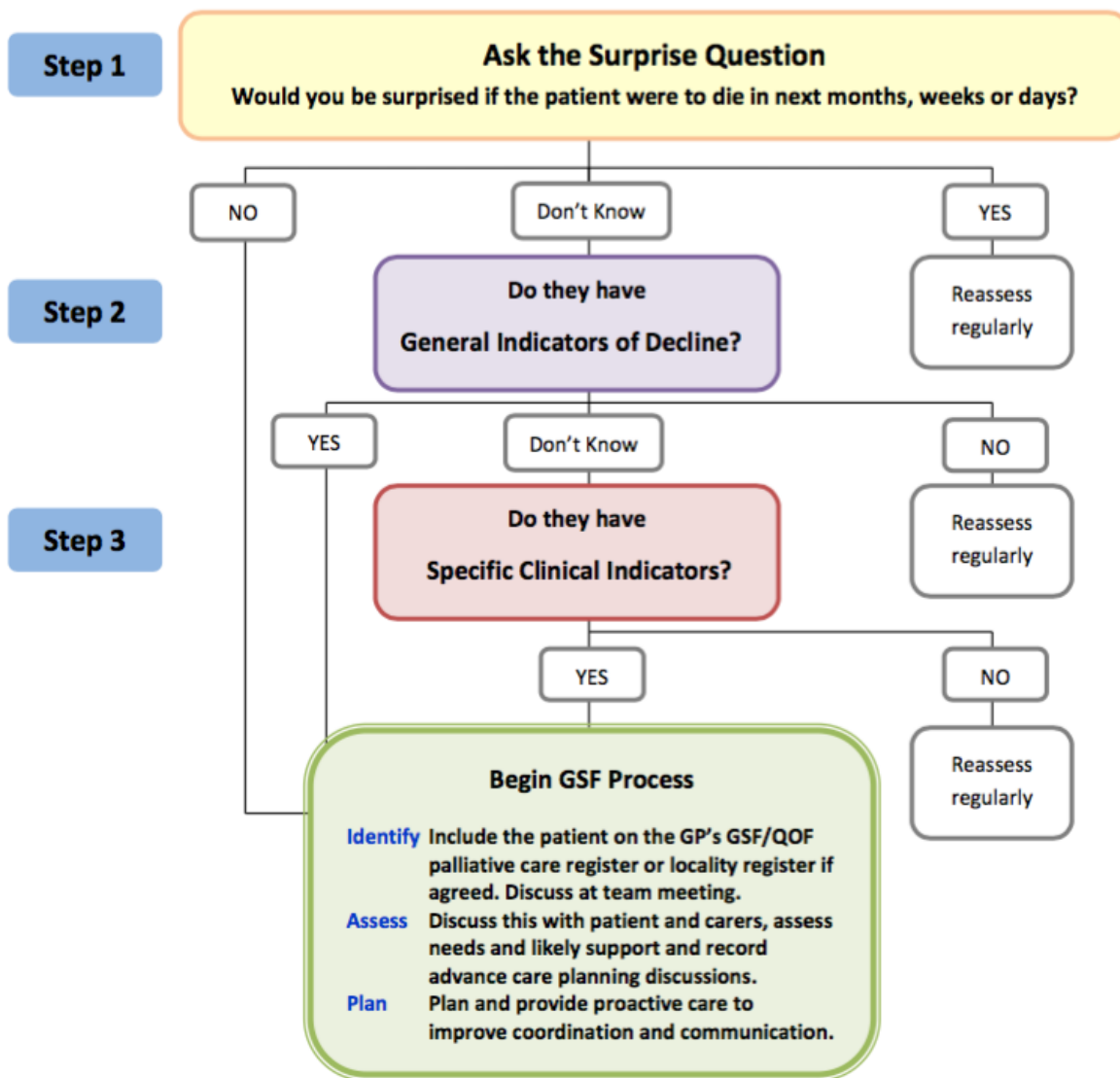
- ascite résistante aux diurétiques
- encéphalopathie hépatique
- syndrome hépatorénal
- péritonite bactérienne
- hémorragies récurrentes de varices oesophagiennes

Transplantation hépatique impossible.

Inscrivez-vous sur le site web de SPICT (www.spict.org.uk) pour accéder à plus d'informations et de mises à jour

SPICT-FR™, octobre 2017

Annexe 5 : Prognostic Indicator Guide (PIG)



Annexe 5 (suite)

More details of Indicators – the intuitive surprise question , general and specific clinical

Step 1 The Surprise Question

For patients with advanced disease of progressive life limiting conditions - Would you be surprised if the patient were to die in the next few months, weeks, days?

- The answer to this question should be an intuitive one, pulling together a range of clinical, co-morbidity, social and other factors that give a whole picture of deterioration. If you would not be surprised, then what measures might be taken to improve the patient's quality of life now and in preparation for possible further decline?

Step 2 General Indicators

Are there general indicators of decline and increasing needs?

- Decreasing activity – functional performance status declining (e.g. Barthel score) limited self-care, in bed or chair 50% of day) and increasing dependence in most activities of daily living
- Co-morbidity is regarded as the biggest predictive indicator of mortality and morbidity
- General physical decline and increasing need for support
- Advanced disease - unstable, deteriorating complex symptom burden
- Decreasing response to treatments, decreasing reversibility
- Choice of no further active treatment
- Progressive weight loss (>10%) in past six months
- Repeated unplanned/crisis admissions
- Sentinel Event e.g. serious fall, bereavement, transfer to nursing home
- Serum albumen <25g/l
- Considered eligible for DS1500 payment

Functional Assessments

Barthel Index describes basic Activities of Daily Living (ADL) as 'core' to the functional assessment. E.g. feeding, bathing, grooming, dressing, continence, toileting, transfers, mobility, coping with stairs etc .

PULSE 'screening' assessment - P (physical condition); U (upper limb function); L (lower limb function); S (sensory); E (environment).

Karnofsky Performance Status Score
0-100 ADL scale .

WHO/ECOG Performance Status
0-5 scale of activity.

Step 3 Specific Clinical Indicators - flexible criteria with some overlaps, especially with Those with frailty and other co-morbidities.

a) Cancer – rapid or predictable decline

Cancer

- Metastatic cancer
- More exact predictors for cancer patients are available e.g. PiPS (UK validated Prognosis in Palliative care Study). PPI, PPS etc. 'Prognosis tools can help but should not be applied blindly'
- 'The single most important predictive factor in cancer is performance status and functional ability' - if patients are spending more than 50% of their time in bed/lying down, prognosis is estimated to be about 3 months or less.

b) Organ Failure – erratic decline

Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD)

At least two of the indicators below:

- Disease assessed to be severe (e.g. FEV1 <30% predicted)
- Recurrent hospital admissions (at least 3 in last 12 months due to COPD)
- Fulfils long term oxygen therapy criteria
- MRC grade 4/5 – shortness of breath after 100 metres on the level or confined to house
- Signs and symptoms of right heart failure
- Combination of other factors – i.e. anorexia, previous ITU/NIV resistant organisms
- More than 6 weeks of systemic steroids for COPD in preceding 6 months.

Heart Disease

At least two of the indicators below:

- CHF NYHA Stage 3 or 4 - shortness of breath at rest on minimal exertion
- Patient thought to be in the last year of life by the care team - The 'surprise question'
- Repeated hospital admissions with heart failure symptoms
- Difficult physical or psychological symptoms despite optimal tolerated therapy.

Annexe 5 (suite) :

Renal Disease

Stage 4 or 5 Chronic Kidney Disease (CKD) whose condition is deteriorating with at least 2 of the indicators below:

- Patient for whom the surprise question is applicable
- Patients choosing the 'no dialysis' option, discontinuing dialysis or not opting for dialysis if their transplant has failed
- Patients with difficult physical symptoms or psychological symptoms despite optimal tolerated renal replacement therapy
- Symptomatic Renal Failure – nausea and vomiting, anorexia, pruritus, reduced functional status, intractable fluid overload.

General Neurological Diseases

- Progressive deterioration in physical and/ or cognitive function despite optimal therapy
- Symptoms which are complex and too difficult to control
- Swallowing problems (dysphagia) leading to recurrent aspiration pneumonia, sepsis, breathlessness or respiratory failure
- Speech problems: increasing difficulty in communications and progressive dysphasia. Plus the following:

Motor Neurone Disease

- Marked rapid decline in physical status
- First episode of aspirational pneumonia
- Increased cognitive difficulties
- Weight Loss
- Significant complex symptoms and medical complications
- Low vital capacity (below 70% of predicted using standard spirometry)
- Dyskinesia, mobility problems and falls
- Communication difficulties.

Parkinson's Disease

- Drug treatment less effective or increasingly complex regime of drug treatments
- Reduced independence, needs ADL help
- The condition is less well controlled with increasing "off" periods
- Dyskinesias, mobility problems and falls
- Psychiatric signs (depression, anxiety, hallucinations, psychosis)
- Similar pattern to frailty- see below.

Multiple Sclerosis

- Significant complex symptoms and medical complications
- Dysphagia + poor nutritional status
- Communication difficulties e.g. Dysarthria + fatigue
- Cognitive impairment notably the onset of dementia.

c) Frailty / Dementia – gradual decline

Frailty

Individuals who present with Multiple co morbidities with significant impairment in day to day living and:

- Deteriorating functional score e.g. performance status – Barthel/ECOG/Karnofsky
- Combination of at least three of the following symptoms:
 - weakness
 - slow walking speed
 - significant weight loss
 - exhaustion
 - low physical activity
 - depression.

Stroke

- Persistent vegetative or minimal conscious state or dense paralysis
- Medical complications
- Lack of improvement within 3 months of onset
- Cognitive impairment / Post-stroke dementia.

Dementia

There are many underlying conditions which may lead to degrees of dementia and these should be taken into account. Triggers to consider that indicate that someone is entering a later stage are:

- Unable to walk without assistance and
- Urinary and faecal incontinence, and
- No consistently meaningful conversation and
- Unable to do Activities of Daily Living (ADL)
- Barthel score <3.

Plus any of the following:

- Weight loss
- Urinary tract Infection
- Severe pressures sores – stage three or four
- Recurrent fever
- Reduced oral intake
- Aspiration pneumonia.

It is vital that discussions with individuals living with dementia are started at an early to ensure that whilst they have mental capacity they can discuss how they would like the later stages managed.

Annexe 6 : Neccesidades palliativas (NECPAL-CCOMS-ICO)

NECPAL CCOMS-ICO® TOOL (Necesidades Palliativas [Palliative Needs])

TOOL TO IDENTIFY ADVANCED-TERMINAL PATIENTS IN NEED OF PALLIATIVE CARE WITHIN HEALTH AND SOCIAL SERVICES

1. THE SURPRISE QUESTION – an intuitive question integrating co-morbidity, social aspects and other factors	
Would you be surprised if this patient dies within the next 12 months?	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Yes
2. CHOICE / REQUEST OR NEED¹ – explore if any of the following questions is affirmative	
Choice / Request: Have either the patient with advanced disease or the main caregiver requested , in explicit or implicit manner, palliative/comfort treatments exclusively? Do they suggest limitation of therapeutic effort or reject specific treatments or those with curative purposes?	<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No
Need: Do you consider this patient requires palliative care or palliative treatment at this moment ?	<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No
3. GENERAL CLINICAL INDICATORS OF SEVERITY & PROGRESSION – explore the presence of any of the following criteria of severity and extreme frailty	
Nutritional Markers , any of the following, in the last 6 months : <input type="checkbox"/> Severity: serum albumin < 2.5 g/dl, not related to acute episodes of decompensation <input type="checkbox"/> Progression: weight loss > 10% <input type="checkbox"/> Clinical Perception of nutritional decline (sustained, intense/severe, progressive, irreversible) not related to concurrent conditions	<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No
Functional Markers , any of the following, in the last 6 months : <input type="checkbox"/> Severity: serious established functional dependence (Barthel score < 25, ECOG > 2 or Karnofsky score < 50%) <input type="checkbox"/> Progression: loss of 2 or more activities of daily living (ADL's) even though there is adequate therapeutic intervention <input type="checkbox"/> Clinical Perception of functional decline (sustained, intense/severe, progressive, irreversible) not related to concurrent conditions	<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No
Other markers of severity and extreme frailty , at least 2 of the following, in the last 6 months : <input type="checkbox"/> Persistent pressure ulcers (stage III – IV) <input type="checkbox"/> Recurrent infections (> 1) <input type="checkbox"/> Delirium <input type="checkbox"/> Persistent Disphagia <input type="checkbox"/> Falls (> 2)	<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No
Presence of emotional distress with psychological symptoms (sustained, intense/severe, progressive) not related to acute concurrent conditions	<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No
Additional Factors on use of resources . Any of the following: <input type="checkbox"/> 2 or more urgent (unplanned) hospital (or skilled nursing facilities) admissions due to chronic disease in the last year <input type="checkbox"/> Need of complex/intense continuing care, either at an institution or at home	<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No
Co-morbidity: ≥ 2 concurrent diseases	<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No

¹ In Mediterranean/Latin countries, where the patient's autonomy is less evident than in Anglo-Saxon/north European countries, the family or team members are usually the ones who request either palliative care, limitation of therapeutic effort, or both measures

Annexe 6 (suite) :

4. SPECIFIC CLINICAL INDICATORS OF SEVERITY & PROGRESSION PER DISEASES – explore the presence of specific bad prognosis criteria for the following selected diseases	
<p>CANCER (it requires the presence of one single criterion)</p> <p><input type="checkbox"/> Patients with confirmed diagnosis of metastatic cancer (stage IV; and also stage III in some cases –e.g. lung, pancreas, stomach and oesophagus cancers) who present low response or contraindication of specific treatment, progressive outbreak during treatment or metastatic affection of vital organs (CNS, liver, severe pulmonary disease, etc.)</p> <p><input type="checkbox"/> Significant functional deteriorating (Palliative Performance Status (PPS) < 50%)</p> <p><input type="checkbox"/> Persistent, troublesome symptoms, despite optimal treatment of underlying condition(s)</p>	<p><input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No</p>
<p>CHRONIC OBSTRUCTIVE PULMONARY DISEASE (COPD) (presence of two or more of the following criteria)</p> <p><input type="checkbox"/> Breathlessness at rest or on minimal exertion between exacerbations</p> <p><input type="checkbox"/> Difficult physical or psychological symptoms despite optimal tolerated therapy</p> <p><input type="checkbox"/> In case of having functional respiratory tests (with caveats about quality of testing), disease assessed to be severe: FEV1 <30% or criteria of restricted severe deficit: CVF < 40% / DLCO < 40%</p> <p><input type="checkbox"/> In case of having arterial blood gases (ABG), accomplishment of oxygen therapy at home criteria or such treatment underway</p> <p><input type="checkbox"/> Symptomatic heart failure</p> <p><input type="checkbox"/> Recurrent hospital admissions (> 3 admissions in 12 months due to exacerbations of EPOC)</p>	<p><input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No</p>
<p>CHRONIC HEART DISEASE (presence of two or more of the following criteria)</p> <p><input type="checkbox"/> Heart failure NYHA stage III or IV, severe valve disease or inoperable coronary artery disease</p> <p><input type="checkbox"/> Shortness of breath at rest or minimal exertion</p> <p><input type="checkbox"/> Difficult physical or psychological symptoms despite optimal tolerated</p> <p><input type="checkbox"/> In case of having echocardiography: ejection fraction severely affected (< 30%) or severe pulmonary hypertension (Pulmonary pressure > 60 mmHg)</p> <p><input type="checkbox"/> Renal failure (FG < 30 l/min)</p> <p><input type="checkbox"/> Repeated hospital admissions with symptoms of heart failure/ischemic heart disease (> 3 last year)</p>	<p><input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No</p>
<p>CHRONIC NEUROLOGICAL DISEASES (1): CVA (it requires the presence of one single criterion)</p> <p><input type="checkbox"/> During acute and sub acute phases (< 3 months post-stroke): persistent vegetative or minimal conscious state > 3 days</p> <p><input type="checkbox"/> During the chronic phase (> 3 months post-stroke): repeated medical complications (aspiration pneumonia despite antidiaphragma measures), pyelonephritis (>1), recurrent febrile episodes despite antibiotics (persistent temperature post > 1 week of antibiotics), pressure ulcers stage 3-4 or dementia with severe criteria post-stroke</p>	<p><input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No</p>
<p>CHRONIC NEUROLOGICAL DISEASES (2): ALS & MOTOR NEURONE DISEASES, MULTIPLE SCLEROSIS & PARKINSON (presence of two or more of the following criteria)</p> <p><input type="checkbox"/> Progressive deterioration in physical and/or cognitive function despite optimal therapy</p> <p><input type="checkbox"/> Complex and difficult symptoms</p> <p><input type="checkbox"/> Speech problems with increasing difficulty communicating</p> <p><input type="checkbox"/> Progressive Disphagia</p> <p><input type="checkbox"/> Recurrent aspiration pneumonia, breathless or respiratory failure</p>	<p><input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No</p>
<p>SERIOUS CHRONIC LIVER DISEASE (it requires the presence of one single criterion)</p> <p><input type="checkbox"/> Advanced Cirrhosis: stage Child C (determined in lack of complications or having treated them and optimized the treatment), MELD-Na score > 30 or with one or more of the following medical complications: diuretic resistant ascites, hepatorenal syndrome or upper gastrointestinal bleeding due to portal hypertension with failed response to pharmacologic and endoscopic treatment and with contraindicated transplant and TIPSS.</p> <p><input type="checkbox"/> Hepatocellular carcinoma: present, in stage C or D (BCLC)</p>	<p><input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No</p>
<p>SERIOUS CHRONIC RENAL DISEASE (it requires the presence of one single criterion)</p> <p><input type="checkbox"/> Serious renal failures (FG < 15) in patients to whom substitutive treatment or transplant is contraindicated</p>	<p><input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No</p>
<p>DEMENTIA (presence of two or more of the following criteria)</p> <p><input type="checkbox"/> Severity criteria: unable to dress, wash or eat without assistance (GDS/FAST 6c), urinary and faecal incontinence (GDS/FAST 6d-e) or unable to communicate meaningfully -6 or less intelligible words- (GDS/FAST 7)</p> <p><input type="checkbox"/> Progression criteria: loss of 2 or more activities of daily living (ADL's) in the last 6 months, despite adequate therapeutic intervention (non valorable in hyperacute situation due to concurrent processes) or difficulty swallowing, or denial to eat, in patients who will not receive enteral or parenteral nutrition</p> <p><input type="checkbox"/> Use of resources criteria: multiple admissions (> 3 in 12 months, due to concurrent processes –aspiration pneumonia, pyelonephritis, sepsis, etc.- that cause functional and/or cognitive decline)</p>	<p><input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No</p>

Annexe 7 : Pallia 10

	QUESTIONS	COMPLEMENT	OUI/ NON
1	Le patient est atteint d'une maladie qui ne guérira pas, en l'état actuel des connaissances	Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser Pallia 10 et passer aux questions suivantes	
2	Il existe des facteurs pronostiques péjoratifs	Validés en oncologie : hypo albuminémie, syndrome inflammatoire, lymphopénie, Performans Status >3 ou Index de Karnofsky	
3	La maladie est rapidement évolutive		
4	Le patient ou son entourage sont demandeurs d'une prise en charge palliative et d'un accompagnement	Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs	
5	Il persiste des symptômes non soulagés malgré la mise en place des traitements de première intention	Douleur spontanée ou provoquée lors des soins, dyspnée, vomissements, syndrome occlusif, confusion, agitation ...	
6	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour le patient et/ou son entourage	Tristesse, angoisse, repli, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflits familiaux, psycho-pathologie préexistante chez le patient et son entourage	
7	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre social chez le patient et/ou l'entourage	Isolement, précarité, dépendance physique, charge en soins, difficultés financières, existence dans l'entourage d'une personne dépendante, enfants en bas âge	
8	Le patient ou l'entourage ont des difficultés d'intégration de l'information sur la maladie et/ou sur le pronostic	Face à l'angoisse générée par la maladie qui s'aggrave, les patients, l'entourage peuvent mettre en place des mécanismes de défense psychologique qui rendent la communication difficile et compliquent la mise en place d'un projet de soin de type palliatif	
9	Vous constatez des questionnements et/ou des divergences au sein de l'équipe concernant la cohérence du projet de soin	Ces questionnements peuvent concerner : <ul style="list-style-type: none"> • prescriptions anticipées • indication : hydratation, alimentation, antibiothérapie, pose de sonde, transfusion, surveillance du patient (HGT, monitoring ...) • indication et mise en place d'une sédation • lieu de prise en charge le plus adapté • statut réanimatoire 	
10	Vous vous posez des questions sur l'attitude adaptée concernant par exemple : <ul style="list-style-type: none"> • un refus de traitement • une limitation ou un arrêt de traitement • une demande d'euthanasie • la présence d'un conflit de valeurs 	La loi Léonetti relative au droit des malades et à la fin de vie traite des questions de refus de traitement et des modalités de prise de décisions d'arrêt et de limitation de traitement autant chez les patients compétents que chez les patients en situation de ne pouvoir exprimer leur volonté	

COMMENT UTILISER PALLIA 10 ?

Elaboré par un groupe d'experts de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), avec le soutien institutionnel des laboratoires Nycomed, **Pallia 10** explore les différents axes d'une prise en charge globale.

Répondez à chacune des questions.

Au-delà de 3 réponses positives, le recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs doit être envisagé

Annexe 8 : Répartition des patients en cours de suivi selon la pathologie (N=607)

Pathologies	Effectifs (patients)	Pourcentage (%)
Maladie neurologique	140	23 %
Démence/Fragilité	115	19 %
Cancer	102	17 %
Maladie cardio-vasculaire	97	16 %
Maladie respiratoire	62	10 %
Maladie rénale	61	10 %
Maladie hépatique	30	5 %

Annexe 9 : Courriel du conseil de l'ordre et présentation du questionnaire

« Chère Consœur, Cher Confrère,

Le Conseil départemental de la Gironde de l'Ordre des médecins, en accord avec le Docteur Thierry VIMARD, Directeur de Thèse, soutient le travail de thèse réalisé par Monsieur Maxime ADLOFF, étudiant en Médecine Générale. Je vous encourage à aider cet étudiant à réaliser sa thèse sur :

"Quantification et accompagnement infirmier des situations palliatives avancées suivies à domicile".

Monsieur ADLOFF vous adresse le message suivant :

"Bonjour,

Le droit de passer sa fin de vie chez soi se concrétise ces dernières années à la croisée d'une demande de la population et des contraintes du système de santé. Le déploiement de l'offre de soin en ce domaine s'oriente en priorité vers l'Hospitalisation à Domicile (HAD) qui prend une place prépondérante dans le dernier plan national 2015-2018. *Qu'en est-il de la réalité de terrain ?*

Combien suivez-vous de patients en phase palliative avancée à domicile et avec quels acteurs infirmiers travaillez-vous pour les prendre en charge ?

Le temps consacré pour y répondre a été estimé à moins de cinq minutes. Ce questionnaire s'adresse aux médecins traitants installés et exerçant la médecine générale en Gironde, qu'ils fassent ou non appel à l'Hospitalisation à Domicile ou à une équipe mobile de soins palliatifs. Votre participation est volontaire. Vous pouvez à tout moment choisir de suspendre votre participation, sans donner de raison. Les données sont anonymes et stockées sur un serveur sécurisé non mutualisé d'un hébergeur privé. Il n'y a pas de traçage de l'adresse IP. Les données ne seront utilisées que par les investigateurs afin de répondre aux questions de l'étude. Les résultats analysés peuvent faire l'objet de publications scientifiques ou de communications dans des congrès scientifiques.

L'enquête est conduite par M. Maxime ADLOFF, doctorant en Médecine Générale de l'Université de Bordeaux, et dirigée par les Drs Thierry VIMARD et Pauline MONNIER, de l'équipe mobile de soins palliatifs "l'ESTEY". Merci d'avance pour votre participation.

QUESTIONNAIRE

M. Maxime ADLOFF"

En vous remerciant de votre aide,

Bien confraternellement,

Le Président,

Docteur Fabrice BROUCAS »

Annexe 10 : Le questionnaire de l'étude

Partie A: Données socio-démographiques

A1. Quel âge avez-vous ?

moins de 34 ans

35 à 39 ans

40 à 44 ans

45 à 49 ans

50 à 54 ans

55 à 59 ans

60 à 64 ans

plus de 65 ans

A2. Quel est votre sexe ?

Féminin

Masculin

A3. Quel est votre type d'exercice ?

Cabinet de groupe

Exercice coordonné (Centre de Santé, Maison de Santé Pluridisciplinaire...)

Cabinet seul

Autre

Autre

A4. Ou travaillez-vous ?

milieu urbain

espace rural

A5. En quelle année vous êtes vous installé ?

Partie B: Concernant vos patients atteints d'un cancer a la phase palliative

C'est à dire :

- L'état fonctionnel se détériore du fait d'un cancer progressif.

- Trop fragile pour le traitement spécifique du cancer ; l'objectif du traitement est le contrôle des symptômes.

NB : Ces questions concernent les patients VIVANT Habituellement A LEUR DOMICILE PERSONNEL. Les résidents d'EHPAD sont donc exclus.

B1. Avez-vous un ou des patients correspondants à ce profil ? (patient(s) non décédé(s))

Oui

Non

B2. Combien en avez-vous actuellement ?

B3. Qui assure, parmi ces patients, les soins infirmiers à domicile ? (le nombre de patients doit être équivalent à celui de la réponse précédente)

	0	1 patient	2 patients	3 patients	4 patients	5 patients ou plus
Centre de Soins Infirmiers	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
IDE libéraux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Service de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hospitalisation à domicile (HAD)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Combinaison IDE libéraux/SSIAD	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Combinaison SSIAD/HAD	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Combinaison IDE libéraux/HAD	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aucun Infirmier	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Partie C: Concernant vos patients atteints de maladie cardiaque ou vasculaire

C'est à dire :

- Insuffisance cardiaque ou maladie coronarienne étendue et non traitable, avec essoufflement ou douleur thoracique survenant au repos, ou pour un effort minime.

- Maladie vasculaire périphérique grave et inopérable.

NB : Ces questions concernent les patients VIVANT Habituellement A LEUR DOMICILE PERSONNEL. Les résidents d'EHPAD sont donc exclus.

C1. Avez-vous un ou des patients correspondant à ce profil ? (patient(s) non décédé(s))

Oui

Non

C2. Combien en avez-vous actuellement ?

C3. Qui assure, parmi ces patients, les soins infirmiers à domicile ? (le nombre de patients doit être équivalent à celui de la réponse précédente)

	0	1 patient	2 patients	3 patients	4 patients	5 patients ou plus
Centre de Soins Infirmiers	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
IDE libéraux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Service de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hospitalisation à domicile (HAD)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Combinaison IDE libéraux/SSIAD	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Combinaison SSIAD/HAD	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Combinaison IDE libéraux/HAD	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aucun Infirmier	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Partie D: Concernant vos patients atteints de maladie respiratoire

C'est à dire :

- Insuffisance respiratoire chronique grave, avec essoufflement au repos ou pour un effort minime entre des décompensations aiguës.
- Hypoxie persistante, nécessitant une oxygénothérapie au long cours.
- A eu besoin de ventilation pour une insuffisance respiratoire, ou la ventilation est contre-indiquée.

NB : Ces questions concernent les patients VIVANT Habituellement A LEUR DOMICILE PERSONNEL. Les résidents d'EHPAD sont donc exclus.

D1. Avez-vous un ou des patients correspondant à ce profil ? (patient(s) non décédé(s))

Oui

Non

D2. Combien en avez-vous actuellement ?

D3. Qui assure, parmi ces patients, les soins infirmiers à domicile ? (le nombre de patients doit être équivalent à celui de la réponse précédente)

	0	1 patient	2 patients	3 patients	4 patients	5 patients ou plus
Centre de Soins Infirmiers	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
IDE libéraux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Service de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hospitalisation à domicile (HAD)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Combinaison IDE libéraux/SSIAD	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Combinaison SSIAD/HAD	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Combinaison IDE libéraux/HAD	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aucun Infirmier	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Partie E: Concernant vos patients atteints de maladie rénale

C'est à dire :

- Insuffisance rénale chronique au stade 4 ou 5 (DFG)
- Insuffisance rénale compliquant d'autres pathologies limitant l'espérance de vie, ou compliquant certains traitements.
- Arrêt ou non mise en oeuvre de la dialyse.

NB : Ces questions concernent les patients VIVANT Habituellement A LEUR DOMICILE PERSONNEL. Les résidents d'EHPAD sont donc exclus.

E1. Avez-vous un ou des patients correspondants à ce profil ? (patient(s) non décédé(s))

Oui

Non

E2. Combien en avez-vous actuellement ?

E3. Qui assure, parmi ces patients, les soins infirmiers à domicile ? (le nombre de patients doit être équivalent à celui de la réponse précédente)

	0	1 patient	2 patients	3 patients	4 patients	5 patients ou plus
Centre de Soins Infirmiers	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
IDE libéraux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Service de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hospitalisation à domicile (HAD)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Combinaison IDE libéraux/SSIAD	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Combinaison SSIAD/HAD	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Combinaison IDE libéraux/HAD	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aucun Infirmier	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Partie F: Concernant vos patients atteints de maladie du foie

C'est à dire :

Cirrhose avec au moins une complication au cours de l'année passée :

- ascite résistante aux diurétiques
- encéphalopathie hépatique
- syndrome hépatorénal
- péritonite bactérienne
- hémorragies récurrentes de varices oesophagiennes

NB : Ces questions concernent les patients VIVANT Habituellement A LEUR DOMICILE PERSONNEL. Les résidents d'EHPAD sont donc exclus.

F1. Avez-vous un ou des patients correspondants à ce profil ? (patient(s) non décédé(s))

Oui
Non

F2. Combien en avez-vous actuellement ?

F3. Qui assure, parmi ces patients, les soins infirmiers à domicile ? (le nombre de patients doit être équivalent à celui de la réponse précédente)

	0	1 patient	2 patients	3 patients	4 patients	5 patients ou plus
Centre de Soins Infirmiers	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
IDE libéraux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Service de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hospitalisation à domicile (HAD)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Combinaison IDE libéraux/SSIAD	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Combinaison SSIAD/HAD	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Combinaison IDE libéraux/HAD	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aucun infirmier	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Partie G: Concernant vos patients atteints de maladie neurologique

C'est à dire :

- Détérioration progressive des fonctions physiques et/ou cognitives malgré une thérapie optimale.
- Problèmes d'élocution avec difficulté progressive pour communiquer et/ ou avaler.
- Pneumopathie d'inhalation récurrente ; essoufflement ou insuffisance respiratoire.
- Paralyse persistant après un accident vasculaire cérébral, avec perte fonctionnelle importante et handicap permanent.

NB : Ces questions concernent les patients VIVANT Habituellement A LEUR DOMICILE PERSONNEL. Les résidents d'EHPAD sont donc exclus.

G1. Avez-vous un ou des patients correspondants à ce profil ? (patient(s) non décédé(s))

Oui

Non

G2. Combien en avez-vous actuellement ?

G3. Qui assure, parmi ces patients, les soins infirmiers à domicile ? (le nombre de patients doit être équivalent à celui de la réponse précédente)

	0	1 patient	2 patients	3 patients	4 patients	5 patients ou plus
Centre de Soins Infirmiers	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
IDE libéraux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Service de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hospitalisation à domicile (HAD)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Combinaison IDE libéraux/SSIAD	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Combinaison SSIAD/HAD	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Combinaison IDE libéraux/HAD	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aucun Infirmier	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Partie H: Concernant vos patients atteints de démence ou de fragilité

C'est à dire :

- Incapacité à s'habiller, marcher ou manger sans aide.
- La personne mange moins et boit moins ; difficultés à avaler.
- Incontinence urinaire et fécale.
- N'est plus capable de communiquer en parlant: peu d'interactions sociales.
- Chutes fréquentes : fracture du fémur.
- Episodes fébriles récurrents ou infections ; pneumopathie d'inhalation.

NB : Ces questions concernent les patients VIVANT Habituellement A LEUR DOMICILE PERSONNEL. Les résidents d'EHPAD sont donc exclus.

H1. Avez-vous un ou des patients correspondant à ce profil ? (patient(s) non décédé(s))

Oui

Non

H2. Combien en avez-vous actuellement ?

H3. Qui assure, parmi ces patients, les soins infirmiers à domicile ? (le nombre de patients doit être équivalent à celui de la réponse précédente)

	0	1 patient	2 patients	3 patients	4 patients	5 patients ou plus
Centre de Soins Infirmiers	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
IDE libéraux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Service de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hospitalisation à domicile (HAD)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Combinaison IDE libéraux/SSIAD	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Combinaison SSIAD/HAD	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Combinaison IDE libéraux/HAD	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aucun Infirmier	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Partie I: Concernant vos patients décédés

C'est à dire :

Vos patients décédés de l'évolution de leur(s) maladie(s) chronique(s) et vivants à leur domicile personnel avant leur décès, que le décès ait finalement eu lieu ou non au domicile.

NB : Exclusion des morts brutales, et dans un premier temps des résidents d'EHPAD.

I1. Combien avez-vous eu de décès de ce type pendant les 12 derniers mois ?

I2. Qui a assuré, parmi ces patients, les soins infirmiers à domicile le mois précédant le décès ? (le nombre doit être équivalent à celui de la question précédente)

	0	1 patient	2 patients	3 patients	4 patients	5 patients ou plus
Centre de Soins Infirmiers	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
IDE libéraux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Service de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hospitalisation à Domicile	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Combinaison IDE libéraux/SSIAD	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Combinaison SSIAD/HAD	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Combinaison IDE libéraux/HAD	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Succession SSIAD puis HAD	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Succession IDE libéraux puis HAD	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aucun Infirmier	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

I3. Combien avez-vous eu de décès de patients atteints de pathologie chronique, en EHPAD cette fois, pendant les 12 derniers mois ?

Partie J: Expérience et formation en soins palliatifs

J1. Avez-vous déjà pris en charge un patient avec une équipe mobile de soins palliatifs ou un réseau de soins palliatifs ?

Oui

Non

J2. Quel formation avez-vous en soins palliatifs ?

Diplôme d'Etude Spécialisée Complémentaire

Diplôme Universitaire ou Inter-Universitaire

Formation Médicale Continue

Expérience de prise en charge commune d'un patient avec une Equipe mobile de soins palliatifs ou un Réseau de Soins palliatifs

Expérience professionnelle, littérature scientifique

Autre

Autre

Un grand MERCI pour votre participation à cette étude.

Si vous souhaitez recevoir les résultats de cette étude, obtenir de plus amples informations, ou nous adresser quelques commentaires, merci de nous contacter par mail à l'adresse suivante : maxime.adloff@u-bordeaux.fr

ARTICLE ORIGINAL PUBLIE DANS LA REVUE MEDECINE PALLIATIVE

INFIRMIERS LIBERAUX: PREMIERS ACTEURS DES SOINS PALLIATIFS EN PHASE AVANCEE ET TERMINALE A DOMICILE

Private practice nurses: Major actors of home palliative care for patients with advanced and end-stage disease

<https://doi.org/10.1016/j.medpal.2020.03.001>

Auteurs:

- *Adloff Maxime, Interne de Médecine Générale, Université de Bordeaux,*
pro.maximeadloff@gmail.com

- *Maurice Sylvie, Médecin, Santé Publique, CHU Bordeaux – Université de Bordeaux*

- *Paternostre Bernard, Médecin, Service d'Accompagnement et de Médecine Palliative,*
CHU Bordeaux – Université de Bordeaux

- *Vimard Thierry, Médecin, Equipe Mobile de Soins Palliatifs L'ESTEY Mutualité*

DECLARATION DE CONFLIT D'INTERETS

Les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêts.

RÉSUMÉ

Titre : Infirmiers libéraux : premiers acteurs des soins palliatifs en phase avancée et terminale à domicile

Contexte : La possibilité de passer sa fin de vie chez soi est un enjeu de santé publique qui répond à la demande de la population et aux contraintes du système de santé. L'organisation de l'offre de soins et des acteurs infirmiers est donc centrale dans le développement des soins palliatifs à domicile.

Objectifs : Décrire la place des différents acteurs de soins infirmiers dans la prise en charge des situations palliatives avancées et terminales à domicile.

Matériel et méthodes : Enquête de pratique réalisée via un questionnaire en ligne auprès des médecins généralistes installés en Gironde. Le repérage des situations palliatives était réalisé avec l'outil SPICT en version française.

Résultats : Au total, 89 médecins ont décrit la prise en charge de 607 patients en situations palliatives avancées et terminales en cours de suivi, et celle de 260 patients décédés à domicile au cours des 12 derniers mois à l'issue d'une pathologie en situation palliative. Les infirmiers libéraux assuraient, seuls, 64% de l'ensemble des prises en charge en cours, et 56 % de celles le mois précédant le décès. Ils intervenaient également dans la majorité des situations où l'HAD et les SSIAD étaient présents.

Conclusion : Alors que la représentation commune tend à considérer l'HAD comme l'acteur majoritaire des situations palliatives avancées et terminales à domicile, cette enquête montre que les infirmiers libéraux ont une place prépondérante dans ces situations. Le développement des soins palliatifs à domicile et de la culture palliative passera par une meilleure reconnaissance et le soutien de ces acteurs.

Mots clés : « soins palliatifs » « soins infirmiers » « services de soins à domicile » « infirmiers libéraux » « soins à domicile » « médecine générale »

Title: Private practice nurses: Major actors of home palliative care for patients with advanced and end-stage disease

Background: home-based palliative care is a public health issue that responds to population demand and healthcare system constraints. Healthcare management and nurses involved at home is a central point in the development of home palliative care.

Objectives: To describe in which extent the different types of nurses are involved in taking care of advanced and end-stage home palliative care patients.

Material & methods: Survey of practice by online questionnaire carried out among general practitioners in the Gironde region. Palliative situations were identified by the use of the SPICT-FR tool.

Results: 89 GP answered the form and described 607 patients who were in advanced or end-stage disease, and 260 patients who died at home after a palliative stage disease during the last 12 months. The local practice nurses, alone, took care of 64% of the ongoing situations, and 56% of the patients the month before their death. Local practice nurses were also involved in the majority of the situation where « Home health agencies » and « Home nursing services » took action.

Conclusion: While common representation tends to consider « Home health agencies » as major actor of the advanced and terminal home palliative care situations, this survey shows local practice nurses have a preponderant part in these situations. Home palliative care policies needs to support these actors to widespread palliative culture.

Keywords: « palliative care » « nursing care » « home care services » « general practice »

INTRODUCTION

Le droit de finir sa vie et de mourir chez soi, inscrit dans la loi depuis 1999 (1), est aujourd'hui un enjeu de santé publique à la croisée d'une demande de la population (2), et des contraintes du système de santé (3). Ce changement de modèle intervient dans un contexte socio-démographique, socio-économique et sanitaire particulier : le vieillissement de la population française, engendré par l'allongement de l'espérance de vie et l'arrivée à l'âge de la retraite de la génération des « baby-boomers » (4). Sur le plan sanitaire, les conséquences de ce vieillissement sont marquées par une augmentation de la prévalence des maladies chroniques létales et des poly-pathologies. On estime que le taux de mortalité par an, toutes causes confondues augmentera de 25 % par an d'ici 2050 (5). Le nombre de situations palliatives va croître parallèlement puisque 62 % des décès relèveraient de soins palliatifs (6). Les situations palliatives avancées et terminales (7) représentent l'évolution inéluctable de pathologies non guérissables, où les priorités sont le soulagement des symptômes, le confort de vie du malade, et l'accompagnement des proches. On distingue les situations palliatives avancées ou symptomatiques, dont le pronostic se compte généralement en semaines voire en mois, et les situations palliatives terminales où le décès est imminent.

Ce problème sociétal appelle à l'anticipation et rend nécessaire la réflexion sur les missions et la place des acteurs concernés par les soins palliatifs à domicile. La question de l'organisation de l'offre de soin est donc centrale dans le virage ambulatoire et de la prise en charge à domicile qui s'opère. Actuellement, les pouvoirs publics orientent en priorité l'offre de soins vers l'Hospitalisation à Domicile (HAD) dont la place est prépondérante dans le plan 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs (8). D'autres acteurs infirmiers concourent aux soins palliatifs à domicile, notamment les infirmiers libéraux. Leur activité bénéficie cependant d'une faible visibilité (9) et de peu de soutien de l'assurance maladie en termes de dispositifs conventionnels (10). Par ailleurs, leur degré d'implication dans les situations palliatives à domicile n'est pas connu. Les états des lieux nationaux de 2008 (11) et de 2017 (3) mentionnent le manque de données issues des prises en charge à domicile, a fortiori dans le secteur libéral. Ces données seraient pourtant nécessaires au pilotage de l'offre de soins.

L'objectif de ce travail était de décrire la place respective des différents acteurs de soins infirmiers dans les situations palliatives avancées et terminales à domicile. Les médecins traitants ont été interrogés parce qu'ils sont les prescripteurs des soins infirmiers, et qu'ils peuvent identifier les situations palliatives.

MATERIEL ET METHODE

Cette étude descriptive, transversale et rétrospective, correspond à une enquête de pratique. Une pré-enquête réalisée auprès de 8 médecins généralistes avait permis de créer un questionnaire standardisé et compréhensible. Pour l'enquête, tous les médecins généralistes de Gironde, installés, et inscrits au tableau de l'ordre des médecins du département ont été sollicités, soit 1541 médecins. Ils ont été contactés par courriel, par l'intermédiaire du Conseil départementale de l'Ordre des médecins de Gironde à deux reprises, les 4 juillet et 23 septembre 2019. Ils étaient invités à répondre à un questionnaire en ligne, sur une plateforme sécurisée, de manière anonyme. La fin du recueil de données était fixée au 8 octobre 2019.

Le questionnaire portait d'une part sur l'identification des patients en situations palliatives avancées et terminales en cours de suivi et des patients décédés à domicile pendant les 12 derniers mois à l'issue d'une pathologie en situation palliative. Il portait, d'autre part, sur l'identification des infirmiers (et/ou des structures) qui réalisaient les soins à domicile auprès de chaque patient décrit. Pour les patients décédés, il était demandé d'identifier les infirmiers, les structures, les coordinations ou les relais entre acteurs, le mois précédant le décès.

Les patients en cours de suivi étaient décrits selon les sept catégories pathologiques définies par l'outil SPICT-FR (Annexe 1) : cancer, maladie cardio-vasculaire, maladie respiratoire, maladie rénale, maladie hépatique, maladie neurologique et démence/fragilité. Pour chaque catégorie, les indicateurs cliniques spécifiques étaient présentés aux médecins. Le choix d'un outil d'identification, le SPICT-FR (12), avait pour but de faciliter le repérage des situations palliatives avancées et terminales, et de permettre une classification en catégories de pathologies afin d'effectuer des analyses en sous-groupes. Cet outil est également recommandé par la Haute Autorité de Santé (13).

Pour les patients décédés, la pathologie n'était pas décrite. Le domicile était défini comme le domicile privé des patients et excluait les patients vivant en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD), et dans les autres Etablissement Médico-Sociaux (EMS). Enfin il était demandé aux médecins de renseigner des données socio-démographiques, et leur formation en soins palliatifs.

Les variables d'intérêt étaient les modalités d'exercice des infirmiers intervenant au domicile des patients : libéraux, en centre de soins infirmiers (CSI), en service de soins infirmiers à domicile (SSIAD), en hospitalisation à domicile (HAD), ainsi que les collaborations de ces acteurs.

Les données ont été collectées sur la plateforme « Limewire ® », organisées en base de données sur « Excel ® ». Les analyses descriptives ont été réalisées avec « EpiInfo 7 ® ».

Cette enquête a fait l'objet d'une fiche d'enregistrement au registre des traitements de données à caractère personnel, conformément aux exigences du règlement général de protection des données (RGPD) de la commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL).

RESULTATS

Au total, 89 médecins ont participé à l'étude en complétant en ligne tous les items du questionnaire, parmi les 134 qui s'étaient connectés à la plateforme. Ils étaient autant de sexe féminin que masculin (46 vs 43). Les femmes étaient plus jeunes que les hommes : 65 % d'entre elles avaient moins de 50 ans versus 42% des hommes. Les médecins exerçaient davantage en milieu urbain que rural (52 vs 37).

Les médecins ont suivi en moyenne 10 situations palliatives avancées et terminales à domicile en une année, en faisant la somme des patients en cours de suivi et des patients décédés pendant les 12 derniers mois. Dans cet échantillon le 25^{ème} percentile et la médiane étaient respectivement de 5 et 8 patients suivis. (Fig 1)

Ils ont décrit la prise en charge de 607 patients en situations palliatives avancées et terminales en cours de suivi et de 260 patients décédés à domicile au cours des 12 derniers mois (Fig 2).

Concernant les situations palliatives en cours de suivi, les soins infirmiers ont été réalisés en majorité par des infirmiers libéraux. Ils ont assuré, seuls, 64% de l'ensemble des prises en charge. Les autres soins infirmiers ont été réalisés par les SSIAD dans 16% de l'ensemble des situations, l'HAD dans 9%, et les Centre de Soins Infirmiers dans 3%. L'intervention des SSIAD et de l'HAD était en majorité effectuée en collaboration avec des infirmiers libéraux : ces derniers ont participé à 60% des prises en charge avec les SSIAD, et à 56% des prises en charge avec l'HAD. L'intervention conjointe SSIAD/HAD était rare. En cumulant leurs interventions, seuls et coordonnées aux structures, les infirmiers libéraux étaient présents dans 78% des situations palliatives avancées et terminales en cours de suivi. Les médecins ont déclaré que 35 patients, soit 6%, n'avaient pas d'infirmier à domicile, et n'ont pas renseigné l'infirmier intervenant pour moins de 3% des patients.

L'analyse des prises en charge selon les pathologies définies par le SPICT-FR (Fig 3) montre que les infirmiers libéraux ont assuré seuls plus de 50% des prises en charge dans 6 des 7 catégories de pathologies. Les structures d'HAD intervenaient essentiellement pour des pathologies oncologiques où leur activité représentait 25 % des prises en charge et moins de 10 % dans les autres groupes de pathologies. L'HAD était absente dans les pathologies cardiovasculaires et les démences/fragilité. Les SSIAD étaient présents dans

toutes les pathologies, mais leur activité était plus marquée, à hauteur de 25 %, dans les maladies neurologiques et les démences/fragilité.

Concernant les patients décédés, les infirmiers libéraux ont réalisé, seuls, 56 % des prises en charge le mois précédant le décès (Fig 2). En cumulant leurs interventions seuls et coordonnées aux structures, les infirmiers libéraux étaient présents le mois précédant le décès dans 76% des situations décrites. Les structures d'HAD intervenaient seules ou de manière coordonnée avec les IDE ou les SSIAD, ou en relais, dans 25% des situations déclarées. Les SSIAD intervenaient seuls ou en collaboration avec des infirmiers libéraux ou l'HAD dans 11% des situations décrites.

DISCUSSION

Le choix a été fait de recueillir les données auprès des médecins traitants qui sont les prescripteurs des soins infirmiers, qui centralisent l'information et sont en mesure d'identifier les situations palliatives avancées et terminales ; et enfin parce qu'il n'existe pas à l'heure actuelle de base de données pour les soins palliatifs à domicile. Cela a sans doute entraîné un biais de sélection, lié à une possible sensibilisation aux soins palliatifs des médecins répondants. Cependant, la place des différents acteurs de soins infirmiers, qui représente l'objectif principal de cette étude, dépend de nombreux autres facteurs.

La méthodologie rétrospective de l'enquête par questionnaire entraîne généralement un biais de mémorisation. Il a probablement été atténué ici par le caractère grave et marquant pour les médecins des situations palliatives et des décès ; et par l'utilisation des indicateurs de l'outil SPICT-FR pour classer les patients dans les différents groupes de pathologies et aider les médecins à se rappeler des situations.

En ce qui concerne le biais de classement des patients et des soignants, du fait de la nature déclarative du recueil de données il n'était pas possible d'effectuer de vérifications. Cependant, les médecins rencontrés lors de la pré-enquête n'avaient exprimé de difficultés, ni dans le repérage des patients en situations palliatives, tous les items de l'outil SPICT-FR leur semblaient clairs, ni pour se rappeler des infirmiers impliqués dans les soins prescrits à domicile.

Par contre, le questionnaire ne permettant pas l'évaluation de la singularité et de la complexité propre à chaque situation, il n'était pas possible de connaître l'adéquation des ressources employées aux besoins nécessaires, ni la qualité des soins et la satisfaction des acteurs et des patients. Rappelons que l'objectif principal était de décrire avec précision la place respective des différents acteurs infirmiers impliqués actuellement sur le territoire dans les soins palliatifs à domicile, en faisant l'hypothèse que les médecins seraient de bons « informateurs ». Le grand nombre de médecins répondants et de situations décrites a permis d'atteindre cet objectif.

Les réponses à l'enquête, par 89 médecins exerçant sur un territoire urbain et rural, ont montré que les infirmiers libéraux ont une place prépondérante dans les soins palliatifs à domicile. **Les infirmiers libéraux assurent seuls la prise en charge de 64% des patients en situations palliatives avancées et terminales** en cours de suivi ; et la prise en charge de 56% des patients dans le mois précédant leur décès. Ils interviennent également en collaboration avec l'HAD et les SSIAD dans la majorité des situations où ces structures sont présentes.

Concernant la place prépondérante des infirmiers libéraux dans les soins palliatifs à domicile, seuls ou avec les SSIAD et HAD, nous n'avons pas trouvé dans la littérature, comme le rapportait l'IGAS en 2017 (3), d'étude avec laquelle mettre en perspective ces résultats. Cependant ceux-ci nuancent et interrogent la vision souvent partagée que la majorité des prises en charge en soins palliatifs à domicile serait réalisée par les établissements d'HAD (7).

Les résultats par pathologie confirment que l'HAD a une activité centrée sur l'oncologie (25 % des prises en charge dans ce groupe versus moins de 10 % dans tous les autres groupes pathologiques). Ce résultat est concordant avec les statistiques nationales qui montrent que plus d'un tiers de l'activité des structures d'HAD concernent des pathologies cancéreuses (14). Quant aux SSIAD dont la mission principale est le maintien de l'autonomie des personnes âgées, ils sont présents dans tous les groupes de pathologies avec, logiquement, une activité plus importante, à hauteur de 25 % des prises en charge des maladies neurologiques et des démences/fragilité.

Enfin, le nombre moyen de 10 et la médiane de 8 situations palliatives avancées et terminales suivies à domicile par médecin en une année peuvent sembler importants à côté du chiffre de 1 à 3 habituellement rencontré dans la littérature (8). Cela peut être le reflet de l'intérêt particulier des médecins de l'échantillon pour les soins palliatifs, et donc d'un exercice incluant cette pratique. Mais il peut aussi provenir d'une meilleure identification des situations palliatives grâce au recours à un outil de repérage. Les résultats de la pré-enquête allaient déjà dans ce sens, puisque les médecins relevaient davantage de situations avec le SPICT que sans outil.

CONCLUSION

Cette étude montre que les infirmiers libéraux, dont le degré d'implication dans les soins palliatifs à domicile n'était pas pleinement identifié, effectuent la majorité des soins infirmiers prescrits par les médecins traitants dans les situations palliatives avancées et terminales. Ils interviennent essentiellement seuls au domicile des malades et leurs compétences sont aussi très souvent sollicitées par les SSIAD et les structures d'HAD. Dans l'organisation des soins palliatifs à domicile, ils sont des acteurs incontournables de l'offre de soin. Le développement des soins palliatifs à domicile et de la culture palliative passera par une meilleure reconnaissance et le soutien de ces acteurs.

Cette étude a également permis d'estimer à 10 en moyenne le nombre de patients en situations palliatives avancées et terminales que prenaient en charge à domicile les médecins généralistes de Gironde. Elle a aussi permis de montrer que l'outil d'identification SPICT-FR, dont la diffusion en médecine générale n'est pas connue, s'était avéré utilisable par un grand nombre de médecins pour repérer les patients en situations palliatives avancées et terminales.

Par ailleurs, il n'existe pas de données à l'échelle nationale pour décrire l'ampleur de la prise en charge en soins palliatifs à domicile par les médecins traitants et les infirmiers libéraux. S'il existait par exemple une « ALD soins palliatifs » il serait possible d'identifier voire de valoriser la prise en charge de ces patients en dehors de l'hôpital. Les critères restent à définir en s'inspirant d'outils validés (Karnofski, OMS, PPS, SPICT-FR, Pallia 10...) et en incluant l'expérience des professionnels de médecine générale et des soins palliatifs.

Enfin, d'autres études pourraient être conduites auprès des acteurs infirmiers pour identifier les patients et connaître l'adéquation des ressources employées aux besoins en soins nécessaires dans les phases avancées et terminales des situations palliatives à domicile.

Outil d'indicateurs de soins palliatifs et de support (SPICT-FR™)

<p>Le SPICT-FR™ est utilisé pour identifier les personnes dont la santé est en voie de détérioration. Évaluez leurs besoins en termes de soins palliatifs et de support. Planifiez leurs soins.</p>		
<p>Cherchez des indicateurs généraux de santé précaire ou en voie de détérioration.</p>		
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Hospitalisation(s) non programmée(s) ▪ Echelle de performance médiocre ou en voie de détérioration, avec réversibilité limitée (ex. la personne reste au lit ou au fauteuil plus de la moitié du temps de veille). ▪ Dépend d'autrui pour les soins en raison de problèmes de santé physique et/ ou mentale qui se majorent. Davantage d'aide et de soutien sont nécessaires pour le proche aidant. ▪ La personne a eu une importante perte de poids durant les derniers mois, ou son poids reste trop bas. ▪ Symptômes persistants malgré le traitement optimal des maladies sous-jacentes. ▪ La personne (ou sa famille) demande des soins palliatifs ; elle choisit de réduire, d'arrêter ou de ne pas commencer un traitement ; ou elle souhaite prioriser la qualité de vie. 		
<p>Cherchez des indicateurs cliniques d'une ou plusieurs maladies limitant l'espérance de vie.</p>		
<p>Cancer</p> <p>L'état fonctionnel se détériore du fait d'un cancer progressif.</p> <p>Trop fragile pour le traitement spécifique du cancer ; l'objectif du traitement est le contrôle des symptômes.</p>	<p>Maladie cardiaque / vasculaire</p> <p>Insuffisance cardiaque ou maladie coronarienne étendue et non traitable, avec essoufflement ou douleur thoracique survenant au repos, ou pour un effort minime.</p> <p>Maladie vasculaire périphérique grave et inopérable.</p>	<p>Maladie rénale</p> <p>Insuffisance rénale chronique au stade 4 ou 5 (DFG < 30 ml/min) avec détérioration de la santé.</p> <p>Insuffisance rénale compliquant d'autres pathologies limitant l'espérance de vie, ou compliquant certains traitements.</p> <p>Arrêt ou non mise en œuvre de la dialyse.</p>
<p>Démence / fragilité</p> <p>Incapacité à s'habiller, marcher ou manger sans aide.</p> <p>La personne mange moins et boit moins ; difficultés à avaler.</p> <p>Incontinence urinaire et fécale.</p> <p>N'est plus capable de communiquer en parlant ; peu d'interactions sociales.</p> <p>Chutes fréquentes ; fracture du fémur.</p> <p>Épisodes fébriles récurrents ou infections ; pneumopathie d'inhalation.</p>	<p>Maladie respiratoire</p> <p>Insuffisance respiratoire chronique grave, avec essoufflement au repos ou pour un effort minime entre des décompensations aiguës.</p> <p>Hypoxie persistante, nécessitant une oxygénothérapie au long cours.</p> <p>A eu besoin de ventilation pour une insuffisance respiratoire, ou la ventilation est contre-indiquée.</p>	<p>Maladie du foie</p> <p>Cirrhose avec au moins une complication au cours de l'année passée :</p> <ul style="list-style-type: none"> • ascite résistante aux diurétiques • encéphalopathie hépatique • syndrome hépatorénal • péritonite bactérienne • hémorragies récurrentes de varices oesophagiennes <p>Transplantation hépatique impossible.</p>
<p>Maladie neurologique</p> <p>Détérioration progressive des fonctions physiques et/ ou cognitives malgré une thérapie optimale.</p> <p>Problèmes d'élocution avec difficulté progressive pour communiquer et/ ou avaler.</p> <p>Pneumopathie d'inhalation récurrente ; essoufflement ou insuffisance respiratoire.</p> <p>Paralysie persistant après un accident vasculaire cérébral, avec perte fonctionnelle importante et handicap permanent.</p>	<p>Autres maladies</p> <p>Personnes dont l'état de santé se détériore, ou risquant de décéder, avec d'autres maladies ou complications qui ne sont pas réversibles ; les traitements disponibles auront des résultats médiocres.</p>	
<p>Ré-évaluez la prise en charge actuelle, et discutez de la planification des soins.</p>		
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Passez en revue les traitements actuels pour que la personne reçoive des soins optimaux ; réduisez la polymédication. ▪ Envisagez une consultation spécialisée si les symptômes ou les besoins sont complexes et difficiles à gérer. ▪ Mettez-vous d'accord sur la planification des soins actuels et futurs avec la personne et sa famille. Soutenez les proches-aidants. ▪ Planifiez à l'avance et précocement si la perte de capacité décisionnelle est probable. ▪ Consignez, communiquez et coordonnez le plan de soin. 		

Annexe 1: Indicateurs cliniques d'une ou plusieurs maladies limitant l'espérance de vie.

Annexe 1: Clinical indicators of one or multiple life-limiting conditions.

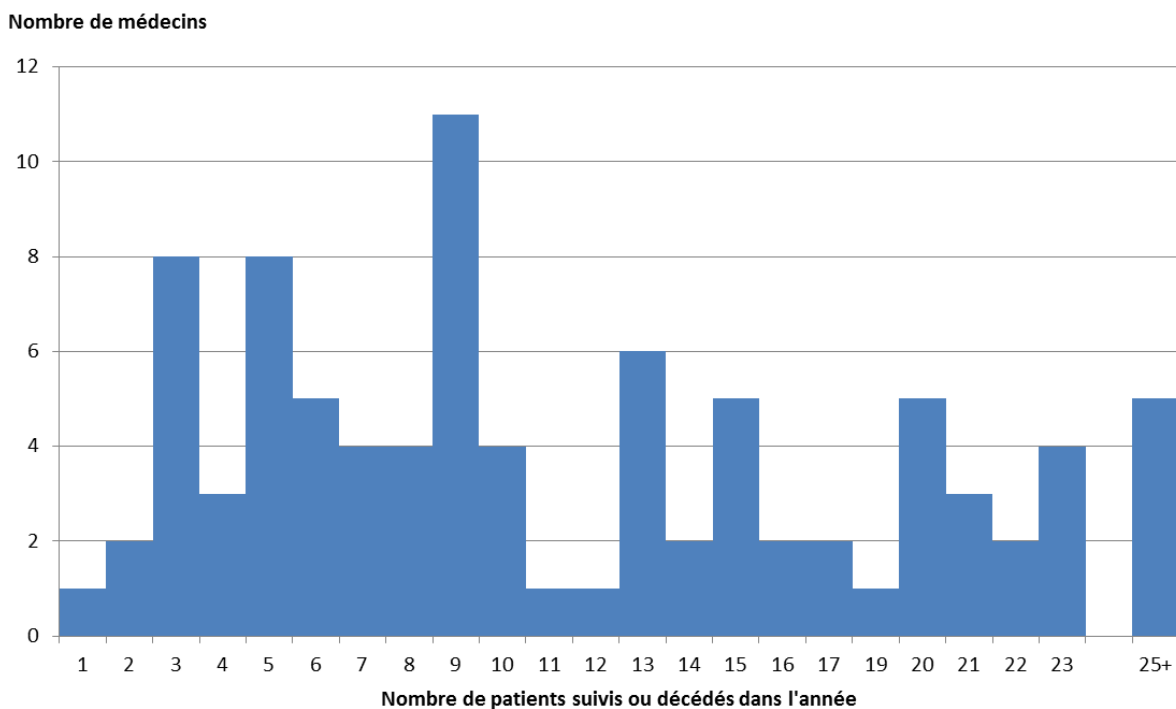


Figure 1: Distribution des médecins répondants en fonction du nombre de patients suivis en situations palliatives avancées et terminales, ou décédés, dans l'année (N= 89 médecins)

Figure 1: Distribution of the responding general practitioners, according to the number of patients with advanced or end-stage disease treated, or deceased, in a year (N=89 GP)

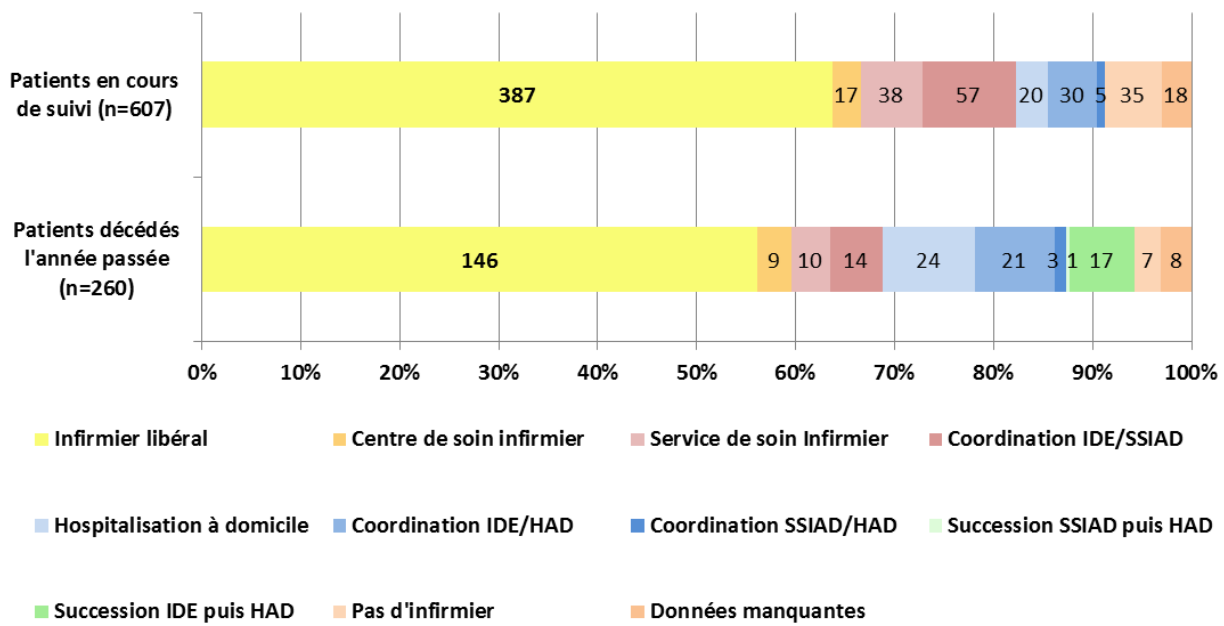


Figure 2: Répartition des patients en cours de suivi ou décédés pendant les 12 derniers mois, en situations palliatives avancées et terminales selon les soignants à domicile

Figure 2: Distribution of the patients with advanced or end-stage disease and the patients who died during the last 12 months, according to the nurses involved at home

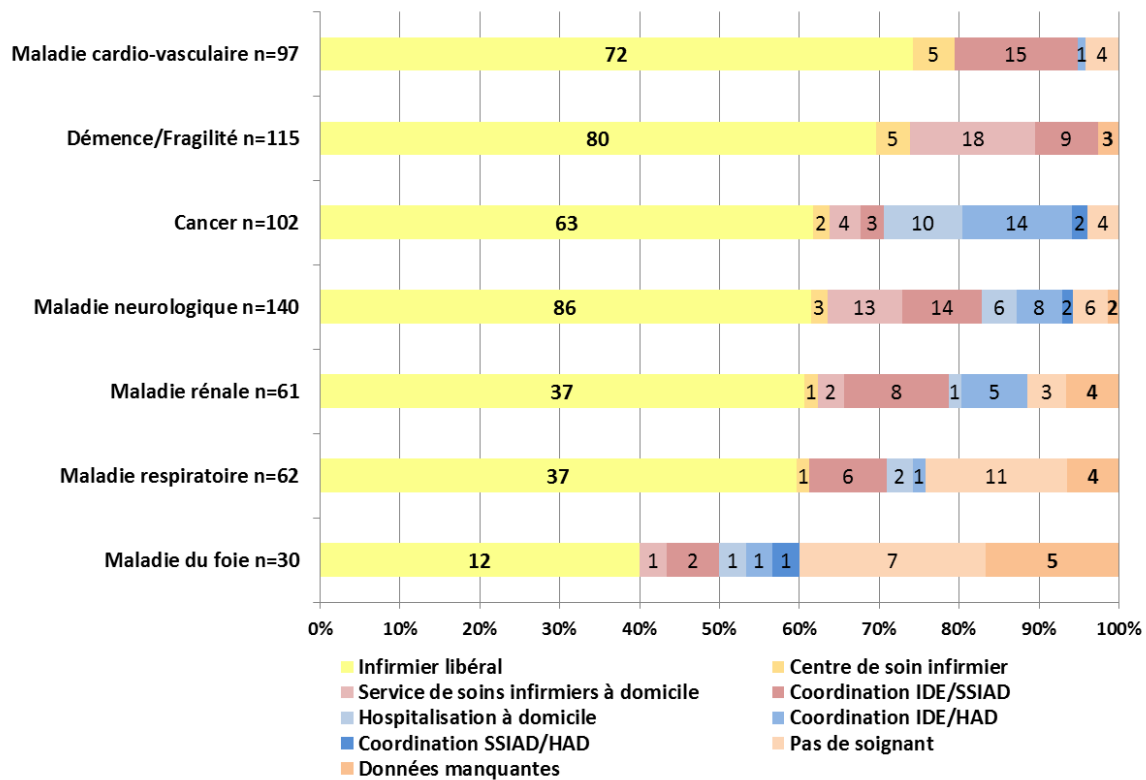


Figure 3: Répartition des patients en situation palliative avancée et terminale en cours de suivi selon la pathologie et les soignants à domicile (N=607 patients)

Figure 3: Distribution of the patients with advanced or end-stage disease, according to their pathology and the nurses involved at home (N=607 patients)

BIBLIOGRAPHIE

1. République Française. LOI n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. juin 9, 1999.
2. Institut français d'opinion publique. Les Français et la mort en 2010 [Internet]. 2010 oct [cité 18 janv 2019]. Disponible sur: https://www.ifop.com/wp-content/uploads/2018/03/1283-1-study_file.pdf
3. Duhamel G, Mejane J, Piron P. Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile [Internet]. Inspection Générale des Affaires Sociales; 2017 janv [cité 20 oct 2019]. Disponible sur: <http://www.igas.gouv.fr/spip.php?article630>
4. Parant A. Les enjeux du vieillissement de la population. Rev Fr Adm Publique. 2005;113(1):83.
5. Blanpain N., Chardon O. « Projections de population 2007-2060 pour la France métropolitaine ». Insee Result - Société; 2010 déc. Report No.: 117.
6. Ravello A., Rotelli-Bihet. L'Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France : Première édition. Paris: Centre National des Soins Palliatifs et de la Vie; 2018.
7. Société française d'étude et de traitement de la douleur, Société française de la douleur, Société francophone d'étude de la douleur, Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, Société française d'anesthésie et de réanimation, Perrot, Serge. Douleur, soins palliatifs et accompagnement iECN 2019, 2020, 2021. 3e édition actualisée. Paris (France): Med-Line édition; 2019.
8. Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes. Plan national 2015 - 2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie [Internet]. 2015. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf
9. Observatoire national de la Fin de Vie. Vivre la fin de sa vie chez soi [Internet]. 2013 [cité 11 juill 2019]. Disponible sur: <https://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/134000186.pdf>
10. Cour des Comptes. Rapport public annuel - Tome II : Les soins palliatifs : une prise en charge toujours très incomplète [Internet]. 2015 févr. Disponible sur: <https://www.ccomptes.fr/sites/default/files/EzPublish/212-RPA2015-soins-palliatifs.pdf>
11. Cabé M-H, Blandin O, Poutout G. Rapport sur l'état des lieux du dispositif de soins palliatifs au niveau national [Internet]. DRESS; 2008 oct [cité 18 janv 2019]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/ATEMIS_Soins_Palliatif_-_synthese.pdf
12. Highet G, Crawford D, Murray SA, Boyd K. Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT): a mixed-methods study. BMJ Supportive & Palliative Care. BMJ; 2013;4(3):285-90. DOI: 10.1136/bmjspcare-2013-000488

13. Haute Autorité de Santé. Comment favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs ? [Internet]. 2016 [cité 20 mars 2020]. Disponible sur: https://webzine.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-07/fpc_sp_a_domicile__web.pdf

14. Evolution de l'activité en cancérologie en HAD [Internet]. Institut National du Cancer (INCa); 2018 [cité 7 janv 2020]. Disponible sur: <http://lesdonnees.e-cancer.fr/Fiches-Indicateurs/Activite-hospitaliere-globale/Evolution-de-l-activite-en-cancerologie-en-HAD#graphique>

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité. Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque.

RÉSUMÉ

Titre : Quels infirmiers pour les patients en situations palliatives avancées et terminales à domicile ?

Résumé : **Objectifs :** Décrire la place des différents acteurs de soins infirmiers dans la prise en charge des situations palliatives avancées et terminales à domicile. **Matériel et méthodes :** Enquête de pratique réalisée via un questionnaire en ligne auprès des médecins généralistes installés en Gironde. Le repérage des situations palliatives était réalisé avec l'outil SPICT en version française. **Résultats :** Au total, 89 médecins ont décrit la prise en charge de 607 patients en situations palliatives avancées et terminales en cours de suivi, et celle de 260 patients décédés à domicile au cours des 12 derniers mois à l'issue d'une pathologie en situation palliative. Les infirmiers libéraux assurent, seuls, 64% de l'ensemble des prises en charge en cours, et 56 % de celles le mois précédant le décès. Ils interviennent également dans la majorité des situations où l'HAD et les SSIAD sont présents. **Conclusion :** Alors que la représentation commune tend à considérer l'HAD comme l'acteur majoritaire des situations palliatives avancées et terminales à domicile, cette enquête montre que les infirmiers libéraux ont une place prépondérante dans ces situations. Le développement des soins palliatifs à domicile et de la culture palliative devra dans l'avenir s'appuyer sur ces acteurs incontournables et les soutenir.

Mots clés : « soins palliatifs » « soins infirmiers » « services de soins à domicile » « infirmiers libéraux » « soins à domicile » « médecine générale »

Title: Which nurses for advanced and terminal home palliative care patients?

Abstract: **Objectives:** To describe in which extent the different types of nurses are involved in taking care of advanced and terminal home palliative care patients. **Material & methods:** Survey of practice by online questionnaire carried out among general practitioners in the Gironde region (France). Palliative situations were identified by the use of the SPICT-FR tool. **Results:** 89 GP answered the form and described 607 patients who are in advanced and terminal palliative situation, and 260 patients who died at home after palliative stage diseases during the last 12 months. The local practice nurses, alone, take care of 64% of the ongoing situations, and 56% of the patients the month before their death. Local practice nurses are also involved in the majority of the situation where « Home health agencies » and « Home nursing services » take action. **Conclusion:** While common representation tends to consider « Home health agencies » as major actor of the advanced and terminal home palliative care situations, this survey shows local practice nurses have a preponderant part in these situations. Home palliative care policies needs to support these actors to widespread palliative culture.

Keywords: « palliative care » « nursing care » « home care services » « general practice »

Discipline : Médecine générale

Université de BORDEAUX 146 rue Léo Saignat 33000 BORDEAUX