

Université Paris-Descartes
Hôpitaux Universitaires Paris Centre

Soins palliatifs en SSIAD : quelles ressources nécessaires aux IDEC pour répondre aux mesures du plan national 2015/2018 ?

Par Emilie KHANE,
Sibylle LEMOINE
Geneviève PERRENOT

DU infirmier(e) référent(e) coordinateur(trice) en EHPAD et en SSIAD

Année universitaire 2015-2016

Directeur de mémoire : Mme FEBVRE Marlène

Je souhaite remercier, ma famille qui a su me soutenir dans ce projet et l'a investi avec moi. Egalement, Mme STEFANUTTI Valérie, CSDS, qui reconnaît mon travail et mon implication quotidienne pour le SSIAD et Mme FEBVRE Marlène, Cadre Coordinatrice, qui m' a donné l'opportunité d'effectuer un stage très formateur et très enrichissant et avec qui j' ai plaisir à travailler ponctuellement.

Je remercie également les IDEC qui ont répondu à notre questionnaire et enfin, Sibylle et Geneviève, avec qui les échanges ont été naturels et sincères. (Emilie)

Je souhaite remercier ma famille qui a accompagné financièrement ce projet, et qui est un soutien indéfectible dans la vie quotidienne. Je remercie l'équipe du SSIAD de Sartrouville qui m'a accueillie en son sein, particulièrement à Mme LE MANACH Valérie, IDEC, pour son accompagnement tout au long du stage... et l'équipe du SSIAD de Versailles qui m'a appris ce métier de coordination. Mes remerciements, enfin, à Emilie et Geneviève, avec qui le travail s'est partagé naturellement et agréablement.... (Sibylle)

Je tiens d'abord à présenter toute ma reconnaissance envers Madame PORCHET Fabienne, coordinatrice du SSIAD De la Croix Rouge de Villeurbanne, qui m'a accueillie en stage, et m'a fait découvrir son rôle d'IDEC, et m'a accompagnée par sa disponibilité, sa qualité humaine et ses précieux conseils. Je remercie également tous les membres de l'équipe (infirmières, aides soignant(es)), qui m'ont laissé intégrer leur environnement avec gentillesse et professionnalisme, ainsi que le personnel administratif et leur Directeur.

Je remercie les IDEC, qui par leurs réponses ont permis de mettre à jour notre travail, le corps enseignant de ce DU, et toutes les personnes qui ont contribué de près ou de loin à ce travail.

Je remercie mes consœurs, pour notre collaboration et notre belle entente: rencontre humaine brève mais enrichissante.

Enfin, j'adresse mes plus sincères remerciements et ma gratitude à ma famille: mes enfants, mon mari, mes sœurs, mes neveux et nièces et le reste de la famille, qui m'ont encouragé, aidé, soutenu, tout au long de l'année... (Geneviève)

"Le bon sens montre que la vie humaine est courte, et qu'il vaut mieux faire de notre court passage quelque chose d'utile pour soi et pour les autres..." Le Dalaï Lama

A) Introduction	Page 4
B) Contexte	Page 5
I) Données épidémiologiques	Page 5
II) Les soins palliatifs et leurs plans	Page 5
III) Le métier d'IDEC	Page 7
IV) Les directives anticipées et la personne de confiance	Page 8
V) La notion de douleur	Page 9
VI) Les prises en charge de proximité et les réseaux	Page 12
VII) Les aidants	Page 17
C) Problématique	Page 18
D) Méthode	Page 19
I) La population étudiée	Page 19
II) Les modalités de sondage	Page 19
III) La conception du questionnaire	Page 19
IV) Le plan d'analyse	Page 20
E) Résultats	Page 21
F) Discussion	Page 24
I) Analyse de la méthode	Page 24
II) Analyse des résultats de l'enquête	Page 25
G) Conclusion	Page 35
Bibliographie	Page 36
Annexes	Page 38

A) Introduction

En France, le concept des Soins Palliatifs est très récent au regard de la médecine. La première association JALMALV (Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie) a été fondée en 1983 et la première Unité de Soins Palliatifs (USP) à Paris en 1987. En 1990, naît la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs) et en même temps, apparaît le Diplôme Universitaire dans cette spécialité.

En 1991, la loi hospitalière du 31 juillet introduit les soins palliatifs dans les missions de tout établissement de santé.

En 2000, le gouvernement édite la circulaire du 30 mai qui encourage le développement de l'Hospitalisation A Domicile (HAD) par les Agences Régionales Hospitalières (ARH), en précisant que ces structures doivent participer à la prise en charge de la douleur et des soins palliatifs.

Les Soins palliatifs font alors régulièrement l'objet de mouvements législatifs (Loi Léonetti en 2005) et plusieurs plans nationaux voient le jour dès 1999 et sont renouvelés face à l'ampleur des besoins de prise en charge.

Le dernier plan national triennal⁽¹⁾ date du 02 décembre 2015 et prévoit jusqu'à 2018 encore plusieurs mesures concernant les soins palliatifs. Nous souhaitons nous centrer sur celles concernant le domicile.

Aussi, pouvons-nous nous interroger sur les ressources existantes ou manquantes, des IDEC en SSIAD pour une prise en charge optimale à domicile, des patients en soins palliatifs.

Nous nous sommes donc posé cette question : quelles ressources sont nécessaires aux IDEC des SSIAD pour répondre aux mesures du plan national soins palliatifs 2015/2018 ?

B) Contexte

I) Données épidémiologiques

80 % des Français déclarent vouloir passer leurs derniers instants chez eux, entourés par leurs proches. La proportion de décès à domicile a pourtant diminué entre 1990 et 2010 (de 28,5 % à 24,5 %) mais reste stable à 25% depuis.⁽²⁾

Selon l'ONFV (Observatoire National de la Fin de Vie) et une étude de 2011, 51% des personnes décédées à domicile auraient, en 2008, justifié d'une prise en charge au titre des soins palliatifs.⁽³⁾

Sont ouverts en 2011, sur le territoire français, 2 075 SSIAD pour 116 784 places et en 2016, on compte 118 037 places personnes âgées et 3 510 places personnes handicapées. (annexe 1). En 2013, sont recensés 431 Equipes Mobiles Soins Palliatifs (EMSP) et 77 Réseaux de Santé et, en 2014, 309 établissements HAD.⁽³⁾

II) Les soins palliatifs et leurs plans

Chaque année 2/3 des patients qui décèdent à l'hôpital sont hospitalisés pour une pathologie dont la gravité et l'évolution prévisible nécessitent des soins palliatifs.⁽²⁾

1) Définitions

- Définition donnée par l'article 1 de la Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 du Code de la Santé Publique (dite « Loi Kouchner ») visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs.

Art. L. 1er B. : « Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage».

- Définition donnée par la SFAP :

« Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale ».

L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

- Définition de l'OMS en 2002 :

« Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle,

- par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision,
- **par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels** qui lui sont liés.

Les soins palliatifs :

- (...) **proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort,**
- **offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil,**
- **utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil, (...) »**

2) Législation et réglementation

- La Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 du Code de la Santé Publique, donne le droit à toute personne malade d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. Elle ouvre le droit à un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie et elle aborde les soins à domicile et le rôle des bénévoles d'encadrement.

- La Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 du Code de la Santé Publique, a pour objet de garantir les droits des usagers du système de santé à travers deux objectifs principaux dont l'amélioration du malade en respectant sa volonté.

- La Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 du Code de la Santé Publique, relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi « Léonetti » instaure les Directives Anticipées relatives à la fin de vie. (annexe 2)

- La circulaire DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008 est relative à l'organisation des soins palliatifs et précise l'accompagnement à domicile et en établissement.

- La circulaire DHOS/02/03/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs précise que, par leur activité de coordination, les réseaux de soins palliatifs sont des réseaux de santé qui mettent en lien l'ensemble des acteurs pour une continuité des soins cohérente et efficace, en direction des personnes malades, des proches, des soignants, des bénévoles d'accompagnement et professionnels non soignants.

- La Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, fait, des directives anticipées, l'expression privilégiée de la volonté du patient hors d'état de le faire et s'imposent désormais aux médecins (Article 8 : Principe d'opposabilité des directives anticipées). (annexe 3)

III) Le métier d'IDEC

1) Définition

L'IDEC est un(e) Infirmier(e) Diplômé(e) d'Etat Coordinateur(trice), qui peut être responsable d'un service de soins infirmiers à domicile. Il exerce sous l'autorité d'un directeur d'établissement (SSIAD publics) ou d'un président d'association (SSIAD privés ou associatifs).

Il est garant de la qualité et de la continuité des soins et de la mise en œuvre du projet d'établissement et/ou de service.

L'IDEC en SSIAD se situe à l'interface du sanitaire et du médico-social, dans une démarche qualité visant à optimiser le suivi et l'accompagnement au quotidien des personnes prises en charge en intégrant les différentes composantes du soin.

Dans ce cadre, son rôle s'inscrit dans une approche globale de la personne soignée et prend en compte les 6 dimensions des soins (préventive, éducative, curative, de maintenance, de réhabilitation et palliative) sous leurs différents axes (préventifs, curatifs ou palliatifs) et en y intégrant les qualités techniques et relationnelles avec la personne soignée. (article R.4311-2 du Décret n° 2004-802 du 29 juillet 2004) ⁽⁴⁾. (annexe 4)

2) Législation

Le Décret n° 2004-802 du 29 juillet 2004 relatifs aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier définit les modalités d'exercice de la profession d'Infirmier et notamment dans son article R. 4311-1 :

« Ils exercent leur activité en relation avec les autres professionnels du secteur de la santé, du secteur social et médico-social et du secteur éducatif. » (annexe 4)

Dans un SSIAD, les aides-soignants ou les Aides-Médicaux-Psychologiques travaillent sous la responsabilité de l'infirmier(e) coordinateur(trice). (Article R. 4311-4 du même décret). (annexe 4)

IV) Les directives anticipées et la personne de confiance

« La loi dite « Léonetti » de 2005 (annexe 2) reste mal connue des citoyens comme des professionnels. (...) Ce texte n'a pas été investi par la majorité des publics. Seule une très faible proportion de la population (2,5%) a rédigé des directives anticipées. ». (extrait plan national⁽¹⁾).

Toute personne majeure peut, si elle le souhaite, faire une déclaration écrite, appelée « directives anticipées », afin de préciser ses souhaits quant à sa fin de vie, prévoyant ainsi l'hypothèse où elle ne serait pas, à ce moment-là, en capacité d'exprimer sa volonté⁽⁵⁾.

La personne de confiance peut être très utile pour accompagner dans les démarches et assister aux entretiens médicaux des patients. Ainsi, elle peut aider à prendre des décisions, dans le cas où l'état de santé du malade ne lui permet pas de donner un avis ou de faire un choix⁽⁶⁾.

Le médecin ou éventuellement, en cas d'hospitalisation, l'équipe qui prend en charge, consultera en priorité la personne de confiance désignée. L'avis ainsi recueilli guide le médecin pour décider. On peut, en outre, confier les directives anticipées à la personne de confiance.

Les modèles de directives anticipées, défini à l'article R.1111-18 du code de la santé publique, figurent en annexe 5. Deux versions prévoient deux situations : celle des personnes ayant une maladie grave ou qui sont en fin de vie au moment où elles rédigent leurs directives anticipées et celle des personnes qui pensent être en bonne santé au moment où elles les rédigent.^(12et13)

V) La notion de douleur en soins palliatifs

1) Définition

Selon la Société Française de l'Etude de la Douleur et l'International Association for Study of Pain (IASP), « la douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée à une lésion tissulaire ou potentielle ou décrites en ces termes ».

2) Législation

Depuis des réformes successives du Code de la Santé Publique, et du code de Déontologie médicale, diverses circulaires et des plans de lutte ont la même philosophie : soulager la douleur du patient pour mieux respecter sa dignité.

3) Prendre en compte de la souffrance globale du patient

Le malade peut souffrir d'une douleur physique, d'une atteinte ou d'une altération de son image corporelle (par la maladie ou par le traitement), ou être affaibli : un moindre effort demande parfois un grand effort et du temps.

Il se voit amoindri, cela entraîne des conséquences psychologiques et morales, du fait de sa dépendance envers les autres, de sa marginalisation réelle ou imaginaire, de sa vulnérabilité, de sa remise en question du sens de sa vie, de la fatigue, de la peur, de la souffrance de son entourage.

Cette souffrance globale déjà reconnue par Cicely SAUNDERS, (sur la souffrance des patients cancéreux en fin de vie, en 1960) avec la notion de « la douleur totale » est liée à l'évolution et à la gravité de la maladie, à la dégradation des fonctions de l'organisme, à la peur, à l'approche de la mort dont il faut identifier l'origine.

4) Evaluer la douleur et la traiter

La douleur chronique est une pathologie à part entière : son apprentissage est complexe et nécessite des heures de formations. Son évaluation est difficile, surtout chez les malades qui présentent des troubles cognitifs ou des troubles de la communication verbale.

L'objectif est de pouvoir traiter la cause : il faut donc l'évaluer, apprécier sa localisation, ses irradiations, son type, son intensité, sa date, sa durée, son horaire, ses facteurs déclenchants/induits, ses facteurs améliorants. Elle peut être exacerbée par l'angoisse ou l'anxiété.

Les moyens d'auto-évaluation (EVA-EVS-EN) ou d'hétéro-évaluation (Doloplus 2, ECPA), sont mis à disposition des soignants.

Parfois la médecine complémentaire ou alternative peut être sollicitée par le patient ou ses proches (auriculothérapie, acuponcture, ostéopathie, hypnose, homéopathie...). Elle peut être utilisée dans la prise en charge des symptômes d'inconfort et des douleurs pour mieux soulager les patients et améliorer la qualité de vie. Elle ne peut néanmoins substituer les traitements prescrits par le médecin.

Il est aussi recommandé de prévenir systématiquement les douleurs induites par un soin douloureux ou un geste invasif (prescription d'antalgiques majeurs ou anesthésie locale, technique de soins adaptées telles que mobilisation douce, regroupement des soins).⁽⁷⁾

Il y a des cas où les douleurs résistent aux traitements : on parle alors d'une « Douleur réfractaire », pour la HAS, elle constitue une indication à la « Sédation ». ⁽⁷⁾

5) Douleur réfractaire et sédation

▪ Définition de la douleur réfractaire

Elaborée par les experts dont la SFAP a été le promoteur et validée par la HAS dans les recommandations de bonnes pratiques : « est défini réfractaire, tout symptôme dont la perception est insupportable et qui ne peut être soulagé en dépit des efforts obstinés pour trouver un protocole thérapeutique adapté sans compromettre la conscience du patient ». ⁽⁷⁾

▪ Définition de la sédation

La sédation est définie comme la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de connaissance. Son but est de diminuer ou faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté.

▪ La prise de décision à la sédation

Elle est encadré par la loi : la décision pour la sédation ne se prend pas seule, c'est une décision « collégiale », et même par le patient par le biais de la rédaction des directives anticipées opposables ou pas à la décision médicale. C'est la décision de l'équipe, mais c'est la responsabilité du médecin, tout doit être consigné dans le dossier du patient concerné.

En phase palliative, les symptômes réfractaires constituent une indication de la sédation. Elle peut être appliquée de façon intermittente ou transitoire. On constate alors, que le fait d'avoir « dormi » quelques heures permet au malade un certains temps de répit au réveil, même si la cause du symptôme est toujours présente.

- La sédation, un défi pour le domicile ?

Si la collégialité est plus facile à organiser en milieu hospitalier, c'est loin d'être le cas pour les services de soins à domicile, car ce mot a le sens de consultation de tous intervenants et de la personne de confiance. Les conditions à remplir sont assez complexes et difficiles à mettre en place partout.

La HAS préconise les compétences et les conditions nécessaires à la mise en œuvre d'une sédation : personnel référent compétent en soins palliatifs (sinon faire appel à des personnes ressources (EMSP, USP, réseaux), disponibilité du médicament ou accessibilité d'une pharmacie hospitalière autorisée à la rétrocession de médicaments, disponibilité du médecin pour faire des visites régulières, possibilité d'un suivi infirmier régulier, possibilité de contacter un médecin ou infirmier à tout moment, assentiment de l'entourage (familles, proches, auxiliaires de vie...), et une présence continue. Si ces conditions ne sont pas remplies, la sédation ne doit pas être réalisée dans ces lieux. Un transfert à l'hôpital adapté doit être envisagé.

La prise de conscience de la souffrance et de la douleur est à l'origine des soins palliatifs et de leur mode organisationnel aujourd'hui. Ici se pose la nécessité d'un solide travail en réseau.

VI) Les prises en charge de proximité et les réseaux

« Assurer une prise en charge de proximité, c'est favoriser les coordinations des différents acteurs autour du patient; c'est également encourager financièrement et soutenir les acteurs de la prise en charge à domicile, qu'ils soient aidants, professionnels de santé de ville ou professionnels sociaux et médico-sociaux. » (extrait du plan 2015/2018)⁽¹⁾

Le maintien au domicile d'un patient en soins palliatifs requiert la disponibilité essentielle d'une équipe de proximité pluridisciplinaire et interdisciplinaire. On trouve des médecins, des infirmiers, des aides soignants, des kinésithérapeutes, des assistantes sociales, des psychologues, des auxiliaires de vie, des bénévoles, des ergothérapeutes, des orthophonistes...

1) Professionnels polyvalents au service des soins palliatifs à domicile

▪ Le médecin traitant

Il a une relation de confiance particulière avec le patient car souvent il le suit depuis longtemps, et souvent suit aussi d'autres membres de la famille, c'est « le médecin de famille ». Il représente le pivot de la prise en charge au domicile des patients. Il est institué responsable du parcours de soins par la loi Hôpital Patient Santé Territoire ⁽⁸⁾. Son rôle est d'analyser la situation clinique, psychologique et sociale, de prescrire les soins, les aides à la vie quotidienne, le matériel médical. Il permet d'avoir l'accès aux aides financières. Il est attentif à la faisabilité du maintien au domicile et évalue le moment où une hospitalisation est nécessaire. Sans son implication et sa disponibilité, le maintien à domicile est compromis.

Selon les besoins, d'autres professionnels peuvent intervenir : pharmaciens, infirmiers, kinésithérapeutes. On peut citer également les diététiciens, les psychologues, les ergothérapeutes, les orthophonistes, les logisticiens, les socio-esthéticiennes... Chacun apporte son soutien relationnel, son expertise et réalise les actes techniques correspondant à sa profession.

▪ Les infirmiers

Libéraux ou employés, avec les aides-soignants salariés, en passant régulièrement au domicile du patient, ont un rôle important dans l'évaluation de la situation. Ils peuvent à tout moment solliciter le médecin traitant s'ils perçoivent la nécessité de réadapter la prise en charge. Les IDE réalisent les actes médicaux délégués (prélèvements biologiques, mise en place et surveillance des traitements, pansements,...) et les soins quotidiens comme le nursing, la prévention d'escarres. ⁽⁴⁾

▪ Les psychologues

Ils peuvent intervenir auprès du malade et de ses proches. Leur sollicitation n'est pas systématique. Elle émane souvent du malade ou de son entourage.

Une écoute de l'ambivalence, des angoisses, des questionnements de chacun est proposée dans cette relation.

Son intervention à domicile demande une grande souplesse et un aménagement de son cadre de travail classique. Une adaptation de sa pratique est nécessaire lorsqu'il écoute l'autre dans son univers familial.

- Les travailleurs sociaux ou assistantes sociales

Ils sont attentifs aux conditions du maintien à domicile d'une personne en soins palliatifs. Les possibilités et limites d'implication de l'entourage sont explorées au cours de la prise en charge. Ils envisagent avec le patient et ses proches, les différentes aides (financières, matérielles, aides ménagères, repas à domicile, ...) qui peuvent leur être apportées, et si besoin, soutiennent les familles dans leurs démarches pour les obtenir.

Dans des situations instables ou complexes, le cas pourrait être confié au gestionnaire de cas MAIA, dont la place est confortée par la loi ASV.^(9 et 10) (et annexe 7).

- Les Services d'Aide et Accompagnement à Domicile (SAAD) ou le Service d'Aide à Domicile (SAD) (8000 organismes autorisés ou agréés de SAAD)

Avec les services à la personne, ils peuvent être indispensables au quotidien d'une personne en soins palliatifs : un besoin de soutien dans les actes essentiels de la vie quotidienne (aide au lever, à la toilette), de surveillance régulière, y compris durant la nuit et le week-end. L'aide à domicile peut être une auxiliaire de vie sociale ou une technicienne de l'intervention sociale et familiale.

Pour trouver l'aide la plus adaptée, on peut faire appel aux conseils d'un CCAS ou à ceux d'un CLIC gérontologique ou dans les cas les plus difficiles, ceux d'un gestionnaire de cas de MAIA.

En plus de la capacité de l'entourage à assurer le maintien à domicile, la coordination des professionnels du domicile autour de la personne malade, l'expertise médicale (évaluation de la douleur, des symptômes) par une équipe consultant en soins palliatifs, l'expertise sociale, l'accompagnement psychologique et la mise en lien avec les associations de bénévoles d'accompagnement sont indispensables au patient situé au centre de ce réseau.

C'est le médecin traitant ou hospitalier (mais toujours en lien avec le médecin traitant - dans le cas où le patient est hospitalisé) qui décidera de faire appel à un service de soins palliatifs à domicile.

Deux types de dispositifs existent alors:

2) Les services d'Hospitalisation A Domicile

Selon la circulaire DH/EO2/2000 du 30 mai 2000, l' HAD concerne des malades atteints de pathologies graves, aiguës ou chroniques, évolutives et /ou instables. Elle intervient au sein de tout domicile : appartement, maison et autres lieux de vie.

Réalisable uniquement avec le consentement du patient et/ou avec sa famille, l'admission relève obligatoirement d'une prescription médicale. Elle est mise en place lorsque la personne souhaite rester à son domicile et qu'elle nécessite des soins continus et coordonnés entre le service hospitalier et le médecin traitant. La demande d'admission entraîne une évaluation médicale, paramédicale et sociale avec l'infirmière coordinatrice éventuellement aidée d'une assistante sociale au domicile. L'admission est prononcée après avis du médecin coordonnateur, du cadre de soins et du médecin traitant/référent.

Les soins sont destinés à des patients ayant une pathologie évolutive, et pris en charge pour une durée non déterminée (à 80% ou à 100% ALD) par l'assurance maladie, comme toute hospitalisation associant des soins techniques plus ou moins complexes, des soins de nursing et de confort.

Les structures de l'HAD travaillent en lien avec le médecin traitant et les professionnels de santé et d'aide à la vie quotidienne de ville.

3)Et les réseaux de soins palliatifs (annexe 8)

Ils coordonnent l'ensemble des autres structures afin de maintenir le lien entre tous les professionnels qui ont pris en charge le patient. Le réseau participe activement au maintien à domicile des malades qui le désirent dans les meilleures conditions. ⁽¹¹⁾

- Le Réseau de Santé en soins palliatifs est une équipe pluridisciplinaire composée de médecins, infirmiers, psychologues, infirmiers coordonnateurs, assistante sociale, et bénévoles, spécialisée dans ces soins, qui mobilise, coordonne et conseille l'ensemble des acteurs sanitaires et sociaux - médecins hospitaliers ou de ville, infirmiers, kinésithérapeutes, assistantes sociales, psychologues, aides-soignants, aides à domicile, des bénévoles, ... - sur un territoire donné.

L'objectif est de permettre aux patients et à leurs proches d'accéder à des soins de qualité quel que soit le lieu de leur prise en charge. Les réseaux développent également des formations pour les professionnels du domicile afin d'aborder avec eux certains aspects cliniques, sociaux, psychologiques et les dimensions éthiques ou culturelles des soins en fin de vie.

- L'Equipe Mobile de Soins Palliatifs est une équipe pluri-professionnelle spécialisées en soins palliatifs, composée de médecins, infirmiers, psychologues et bénévoles.

Elle intervient aussi à domicile, auprès des soignants, du patient et son entourage, dans des secteurs géographiques où il n'existe pas de réseaux. Elle a un rôle de conseil et d'expertise en soins palliatifs auprès des autres professionnels et peut assurer des formations. Elle ne dispense pas de soins, mais elle participe à l'amélioration de la prise en charge.

- Les bénévoles, une des particularités du réseau en soins palliatifs

On compte de nombreuses associations en France, dont les deux tiers sont regroupées au sein de l'UNASP ou de la fédération JALMALV.

Le rôle du bénévole d'accompagnement :

Avec l'accord de la personne malade ou de ses proches et dans le respect des soins médicaux et paramédicaux, le bénévole peut proposer une présence et une écoute, respectueuses de l'intimité et de la confidentialité de la personne, de sa famille et de ses proches. Il n'est ni un professionnel de santé, ni un psychologue. Il n'a pas d'action thérapeutique. Il intervient dans un esprit d'équipe et dans la reconnaissance du rôle de chacun.

Au domicile, il permet également à la famille et aux proches de prendre un moment de répit.

VII) Les aidants et l'aide aux aidants

1) L'implication des proches...

Lorsqu'une personne en soins palliatifs souhaite rester ou rentrer chez elle, les proches jouent un rôle essentiel : sans un entourage solide et présent il est très difficile d'envisager un maintien à domicile dans de bonnes conditions. Pour les proches, il s'agit donc d'une période marquée par un fort investissement personnel. Un « investissement total », qui devient parfois synonyme d'épuisement lorsqu'ils sont seuls face à une situation de plus en plus difficile à accompagner.

2) ... Qui deviennent aidants

A ce jour, il n'existe pas de définition officielle de l'aidant, encore désigné par les termes de « proche », « entourage », « accompagnant ».

Le mot « aidant » est apparu dans les années 1990 (reconnaissance de la maladie d'Alzheimer). Il y a quelques années « l'aidant » était nommé « l'aidant naturel », puis « familial ». Depuis Décembre 2015, la loi sur l'adaptation de la société au vieillissement a introduit le terme « proche aidant ». ⁽¹⁰⁾ (et annexe 9)

Néanmoins, c'est une personne qui s'occupe régulièrement, et à titre non professionnel, d'un proche malade ou dépendant.

On distingue l'aidant naturel de l'aidant professionnel, c'est-à-dire le personnel soignant qui dispense des actes de soins dans le cadre d'une profession comportant des savoirs et des règles.

L'accompagnement de l'aidant est nécessaire car sa situation est source de grands bouleversements au sein d'une famille : il y a souvent une sorte de redistribution des rôles ; de nouvelles responsabilités arrivent, la relation avec la personne aidée change, parce que les rituels se modifient, la culpabilisation s'installe.

L'objectif est que cette nouvelle relation soignant-aidant-aidé(e) vive au long cours. Il faut que le soignant ne soit plus le sachant et l'aidant le non sachant. Ainsi, chacun sait où il doit être.

3) Le rôle clé du soignant envers les aidants

Il doit mettre en place :

- L'apprentissage par l'aidant des savoir-faire et savoir-être spécifiques, pour accompagner son proche correctement.
- L'aménagement du domicile, qui évite les accidents domestiques et facilite le travail des soignants.
- La valorisation ou revalorisation, d'une part de leur propre identité, non d'aidant mais de père, mère, fils, fille, conjoint, conjointe, gendre, belle-fille, ami, confident, ..., et d'autre part, de ce qu'ils font et même de ce qu'ils ne font pas.
- La préservation de leur équilibre (vie personnelle, vie sociale, famille, travail,...)
- La prévention du risque d'épuisement (orientation rapide vers la structure adaptée à la demande, accès aux solutions de « répit », appel aux services à la personne et la coordination entre tous les intervenants).
- Le soutien du proche aidant est détaillé en annexe 9.

C) **Problématique**

Les personnels soignants et les aidants sont de plus en plus confrontés à la prise en charge en soins palliatifs à domicile. Contrairement à l'hôpital ou en EHPAD, ils sont le plus souvent seul lors de la réalisation de ces soins. Des difficultés peuvent alors apparaître et, non surmontées, peuvent nuire à la prise en charge du patient mais également à la capacité du soignant à réaliser de façon optimale l'exercice de son métier.

Comment l'IDEC peut-il (elle) gérer ces problématiques ? A-t-il (elle) les outils nécessaires, des ressources, vers lesquels se tourner ? Nous avons tenté de répondre à ces interrogations au moyen d'une enquête décrite dans le chapitre suivant.

D) Méthode

Il s'agissait de faire ressortir, par rapport au ressenti des IDEC, si les ressources à leur disposition étaient suffisantes à la prise en charge des patients en soins palliatifs à domicile et si les mesures du plan triennal sont en adéquation avec la réalité du terrain.

La méthode choisie a été celle du sondage par questionnaire.

I) La population étudiée

L'enquête s'adressait aux IDEC de SSIAD dans 5 secteurs géographiques respectifs (Rhône, Bourgogne-Franche-Comté, Essonne, Est et Bretagne). Elle a été réalisée sur 26 SSIAD différents (publics, privé non lucratif ou associatif, milieu rural ou urbain, capacité multiple).

II) Les modalités de sondage

Les questionnaires ont été envoyés par courrier, courrier électronique ou remis en main propre. Il a été demandé de les retourner avant le 4/07, date prolongée au 19/07 en raison des vacances d'été. Emilie a envoyé 55 questionnaires et a reçu 15 réponses, Sybille a envoyé 50 questionnaires et a reçu 6 réponses et Geneviève en a envoyé 32 et a reçu 5 réponses.

III) La conception du questionnaire

Nous avons eu beaucoup de mal à formuler notre question de départ, nous avons donc décidé d'établir notre questionnaire en amont. Nous avons alors eu des difficultés à cibler réellement ce que nous voulions en faire ressortir.

Au travers de nos multiples questions, nous voulions mettre en avant les écarts ou similitudes entre les petites et les grandes structures, mais aussi faire ressortir les différents réseaux existants en France, suivant les régions, avec leurs disparités et leur singularité.

Bien sûr, l'enquête avait pour but de faire ressortir les problématiques, et les solutions à apporter aux IDEC pour aider à la prise en charge quotidienne, au domicile, des personnes en Soins Palliatifs.

Après l'avoir conçu, nous l'avons soumis à une collègue chacune (référente qualité pour Emilie, une IDEC pour Sybille et une IDEC pour Geneviève) pour s'assurer de la compréhension des questions et de la bonne orientation du sujet.

La plupart des questions étaient à choix multiples, avec le choix d'une à plusieurs réponses selon les questions. Et, d'autres, offraient la possibilité d'apporter des compléments de réponses.

IV) Le plan d'analyse

Nous avons réalisé l'analyse des questionnaires pour chaque SSIAD, en comptant le nombre de réponses données à chaque question. Ensuite nous avons fait le regroupement des réponses les plus pertinentes à notre question de départ, qui a mûri au fur et à mesure de l'entrée des données.

Pour les principales questions, un diagramme représente les réponses et les met en exergue (diagrammes en annexes).

Ce qui nous permettra de déterminer si l'IDEC est en mesure de répondre aux attentes du plan national soins palliatifs 2015/2018 et ce sur quoi il est nécessaire que les SSIAD s'investissent au plus vite et ensemble.

E) Résultats

Sur 137 double-questionnaires distribués (annexe 10), 26 ont été remplis, soit un taux de réponse de 19 %.

Les résultats sont présentés sous forme de graphiques, chacun représentant une question. Les données ont été arrondies à l'unité près.

Les questions sur les directives anticipées ont été remplies par 21 SSIAD : les résultats seront observés sur 15% des SSIAD interrogés et 80% des SSIAD ayant répondu.

Les questions sur les soins palliatifs ont été remplies par 19 SSIAD : les résultats seront observés sur 14% des SSIAD interrogés et 73% des SSIAD ayant répondu.

1) Carte d'identité des SSIAD ayant répondu (annexe 11)

- 9 SSIAD sont des établissements associatifs (35%), 9 sont privés à but non lucratif (35%) et 8 sont publics (31%),
 - Ces établissements sont répartis comme suit : 9 en milieu urbain (35%), 15 en milieu rural (58%) et 2 milieu mixte (8%).
 - 4 ont une capacité de plus de 100 places (15%) dont 3 se situent en milieu urbain, 5 entre 50 et 99 places (19%) et 17 ont moins de 50 places (65%) dont 14 se situent en milieu rural.
- 16 SSIAD ont des patients en soins palliatifs au jour de l'enquête soit 62%.

1) Ressources humaines des SSIAD (annexe 12)

- 22 SSIAD (85%) ont 1 ETP ou moins IDEC et 10 SSIAD (38%) ont au moins une infirmière en poste.
 - Les ratio soignant/patient sont répartis comme suit : 12 ont un ratio à 0.20 ou moins (46%), 8 entre 0.21 et 0.25 (31%) et 5 entre 0.26 et 0.30 (19%) et 1 à plus de 0.31 (4%).

2) Formation des IDEC aux Soins Palliatifs (annexe 12)

17 SSIAD sur 26 (65%) ont répondu avoir au moins une formation dont 11 en formation interne (42%), 8 en IFSI (31%), 4 en DU (15%). 9 (35%) n'en ont pas déclaré.

3) Difficultés rencontrées par les IDEC des SSIAD (énumérées de la plus fréquente à la moins fréquente (19 ssiad ont répondu) (annexe 13)

- ✓ Le manque de temps soignant 13=68%,
- ✓ Les frais infirmiers conséquents 12=63%,
- ✓ L'amplitude horaire inadaptée 8=42%,
- ✓ Le manque de personnel soignant 6=32%,
- ✓ Le manque de réseaux 3=16%,
- ✓ et le manque d'implication des aidants 3=16%.

4) Accompagnement des bénéficiaires de soins palliatifs et leurs aidants principaux

▪ Difficultés rencontrées par les aidants énumérées par les IDEC de 21 SSIAD (de la plus fréquente à la moins fréquente) (annexe 14)

- ✓ L'épuisement (18=86%),
- ✓ Le déni de la pathologie (12=57%),
- ✓ Le sentiment d'impuissance (11=52%),
- ✓ La multiplicité des services (10=48%),
- ✓ Le manque d'information (8=38%),
- ✓ La multiplicité des rôles de l'aidant (8=38%),
- ✓ Le manque de connaissances (7=33%),
- ✓ Le sentiment de culpabilité (7=33%),
- ✓ Le surplus d'information (4=19%).

▪ Les dispositifs de soutien sont énumérés par 14 SSIAD sur 19 (74%) : les principaux énumérés sont les équipes mobiles de soins palliatifs (50%), les réseaux soins palliatifs (43%), l'hospitalisation à domicile (43%), les services d'aide à domicile (36%) (annexe 15).

- Ils sont considérés comme suffisants (en nombre) pour 8 SSIAD (42%), insuffisants pour 7 SSIAD (37%).

- La collaboration avec ces partenaires est considérée comme suffisante pour 10 SSIAD (53%) et insuffisante pour 9 SSIAD (47%).

5) Directives anticipées (annexe 16)

- La réflexion des services par rapport aux directives anticipées est engagée dans 7 SSIAD (33%), non engagée dans 5 (24%), et 9 SSIAD (43%) n'ont pas donné de réponse.

- L'enregistrement des directives anticipées est fait de façon minoritaire (< ¼) pour 13 SSIAD (62%), de façon systématique dans 1 SSIAD (5%), n'est jamais effectué dans 3 SSIAD (14%), 4 SSIAD (19%) ne répondent pas à la question ou ne savent pas y répondre.

- La rencontre avec l'aidant principal est réalisée de façon systématique (71%), fréquente (19%), dans la mesure du possible (5%).

- La proportion des aidants à être aussi la personne de confiance : pour 11 SSIAD (52%) l'aidant principal est systématiquement la personne de confiance (90% -100% des cas), pour 3 SSIAD (14%) l'aidant principal est fréquemment la personne de confiance (80-89% des cas), pour 4 SSIAD (19%) l'aidant principal est majoritairement la personne de confiance (70 et 79% des cas), pour 1 SSIAD (5%) la personne de confiance représente très peu l'aidant principal et 2 SSIAD (10%) n'ont pas de réponse à la question posée.

6) Instances et Droits relatifs à l'accompagnement en Soins Palliatifs

- 12 SSIAD (57%) des IDEC affirment et citent les instances et droits des usagers, 8 (38%) déclarent ne pas connaître les instances et droits des usagers et 2 (9%) ne répondent pas.

- 14 SSIAD (67%) donnent les informations concernant les instances relatives aux Soins Palliatifs, 7 (33%) ne les donnent pas.

- 10 SSIAD (48%) donnent les informations concernant les droits relatifs aux Soins Palliatifs, et 10 (48%) ne les donnent pas.

- 10 SSIAD (48%) interrogés déclarent avoir un dispositif de soutien suffisant, 9 (43%) le déclarent insuffisant.

F) Discussion

Nous avons analysé la méthode afin de déterminer les limites du travail. Puis nous avons analysé les résultats de l'enquête pour aboutir à un constat.

1) Analyse de la méthode

Les questionnaires (annexe 9) ont été distribués à 137 SSIAD dans 5 régions différentes, seuls 26 questionnaires ont été retournés. Cela ne peut en aucun cas être représentatif des SSIAD du territoire français mais seulement un constat sur un temps donné. Ces échantillons à petite échelle peuvent aussi être plus significatifs des ressources et les difficultés des IDEC des SSIAD dans cette problématique.

Ils ne font pas appel à des chiffres précis ou à une façon de faire bien établie selon des protocoles, mais uniquement au ressenti et au vécu de chaque IDEC. Ainsi, les réponses données sont propres à chacune des personnes interrogées et donc subjectives.

Le nombre de questions étant trop important, certaines réponses se sont vues répétées dans chacun des questionnaires. Ceci a pu poser des difficultés aux IDEC dans le choix des réponses à apporter.

Les questions fermées avaient pour but de diminuer le temps de réponse mais ont limité les données à exprimer. Les questions ouvertes avaient pour but de laisser place à l'expression sur le sujet mais ont conduit, parfois, à des non-réponses.

Les échantillons de réponses nous permettent de percevoir les difficultés ou les appuis des IDEC face à l'accompagnement palliatif au domicile des patients dont ils assurent les soins dans leurs secteurs géographiques variés. Suivant les régions, les possibilités de réseaux et de travail en collaboration et partenariat ne sont pas identiques.

Il est possible de penser que le sujet Soins Palliatifs dérange ou est trop complexe à gérer et en même tant singulier pour chaque situation. Et aussi que les IDEC des SSIAD qui ont répondu se sont sentis concernés par la situation, et d'ailleurs certains demandent à recevoir les retours de notre enquête.

II) Analyse des résultats de l'enquête

Le nombre de questions posées était très important car notre sujet d'étude n'était pas encore réellement posé. Aussi, au regard des réponses apportées nous avons dégagé des problématiques redondantes que nous avons choisi de mettre en valeur.

1) D'un point de vue managérial, un comparatif a été fait en fonction du milieu d'intervention et du type d'établissement (annexes 11 et 12)

- Nous retrouvons un meilleur ratio patient /soignant en milieu rural, dont les capacités d'accueil des structures sont inférieures à 49 places, et en établissement public. Cela peut supposer une stabilité de recrutement.

- Plus la structure SSIAD est grande, plus le nombre d'équivalent temps plein IDEC est égal ou supérieur à 1.

- Le nombre d'ETP infirmier est plus important en milieu urbain qu'en milieu rural.

- 17 IDEC sur 26 (65%) ont répondu avoir au moins une formation. 47% ont suivi au moins 2 types de formations, 53% ont suivi un seul type de formation. La formation en interne est la plus citée, notamment en milieu urbain et/ou en établissement public. Cela peut être corrélé à une facilité géographique (milieu urbain) et une facilité de moyens (formateurs en établissement public).

- Les trois principales difficultés rencontrées par les IDEC sont le manque de temps soignant (en majorité en milieu urbain (nombre de places plus important) et établissement public), les frais infirmiers conséquents (en milieu rural et établissement public majoritaire (travail avec exclusivement des IDEL, pas d'IDE dédié aux soins dans la structure)) et l'amplitude horaire inadaptée (quels que soient le milieu d'intervention ou le type d'établissement).

Les *ressources humaines et financières* sont essentielles au bon fonctionnement du SSIAD et un équilibre budgétaire facilite la bonne tenue et la pérennité du service.

2) Du point de vue de l'accompagnement des usagers

▪ La rencontre avec l'aidant principal est majoritairement systématique et l'aidant principal est désigné comme personne de confiance pour la majorité des SSIAD.

Ce qui met en valeur que *l'aidant principal* est une ressource nécessaire aux IDEC.

▪ Les principales difficultés rencontrées par les aidants principaux (au regard des IDEC) sont l'épuisement (tant en milieu rural que urbain), le déni de la pathologie (majoritairement rural), le sentiment d'impuissance et la multiplicité des services autour de la personne accompagnée. L'IDEC doit pouvoir y faire face en l'économisant de temps en temps.

▪ Certains SSIAD ont mis en avant d'autres difficultés (activité professionnelle de l'aidant principal, manque de communication avec le bénéficiaire des soins ou sa personne de confiance) qui conduisent parfois à des hospitalisations qui auraient pu être évitées grâce aux *directives anticipées*.

▪ Ces *ressources législatives* (directives anticipées, personne de confiance et statut du proche aidant) sont des moyens indétournables de pouvoir obtenir des informations essentielles à une prise en charge optimale.

Ce questionnaire a permis aussi, de faire une photographie globale des besoins des IDEC.

3) Photographie globale des besoins des IDEC

▪ A la question : « Engagez-vous la réflexion sur les directives anticipées ? » et sur l'enregistrement de ces directives anticipées, (annexe 16)

43% des IDEC n'ont pas répondu et 33% l'ont engagée mais sans enregistrement clair. Ces chiffres montrent le besoin essentiel des IDEC d'*aide au recueil des données* (la connaissance, la mise en place, le recueil et la traçabilité de ces directives anticipées), et le travail à effectuer de la part des pouvoirs publics et des soignants concernant la dédramatisation et la valorisation de ces éléments.

Il est très important pour le patient que les soignants soient informés sur les conduites à tenir envers lui. Un gros travail sur la prise de conscience de l'utilité de rédaction et d'enregistrement de ces directives est primordial à fournir, par les IDEC dès le début de la prise en charge.

Les textes législatifs, les médecins traitants et les réseaux soins palliatifs doivent être des supports essentiels à ce travail.

L'IDEC est en mesure, de part ses *qualités de coordination*, de recenser ces directives anticipées et doit agir en ce sens : le plan national 2015/2018 lui confère d' autant plus cette possibilité et donne les moyens d'y parvenir par sa mesure n° 2 action 2-1, qui prévoit de « favoriser l'autonomie des patients dans les décisions qui les concernent » et demande « d'accompagner le patient dans la démarche de rédaction des directives anticipées et de communiquer auprès des personnes de confiance ». La mise en place du Projet d'Accompagnement Personnalisé peut l'aider dans cette démarche.

L'HAS et le ministère de la santé met à disposition des usagers et des professionnels un modèle de directives anticipées^(12 et 14), un modèle de désignation de la personne de confiance⁽¹³⁾, et également des « fiches » points clés sur les DA (annexe 6) ou sur l'organisation des parcours à destination des professionnels médicaux et paramédicaux comme par exemple celle "Comment favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs" ⁽¹⁵⁾ qui date de juin 2016 (annexe 17). L'IDEC a donc *des repères à sa disposition* pour la mise en application de cette mesure.

L'ANESM a édité une lettre de cadrage permettant d'encadrer l'accompagnement des fins de vie des personnes âgées au domicile ou en établissement médico-social grâce aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles⁽¹⁶⁾. Ce projet de recommandations fait partie de la mesure 7-1 du plan "pour élaborer des recommandations de bonnes pratiques adaptées aux situations de prise en charge", et les diffuser auprès de l'ensemble des professionnels.

▪ A la question « de quel(s) type(s) de formation en soins palliatifs avez -vous bénéficié ?»,

3 IDEC ont un DU Soins palliatifs et 7 ont cité la Formation IFSI.

La formation en interne est la plus citée, notamment en milieu urbain et /ou en établissement public. Cela peut être corrélé à une facilité géographique (milieu urbain) et une facilité de moyens (formateurs en établissement public).

Ce qui signifie, a contrario, que 35% des IDEC se considèrent comme *non formées en prise en charge soins palliatifs*.

L'outil internet, facile d'utilisation, permet de rester à jour dans ses connaissances professionnelles mais aussi d'accéder à un maximum d'informations notamment le suivi de réseaux nationaux et régionaux existants ou créés.

Les soignants peuvent prendre du temps et de l'intérêt à suivre des formations proposées aux établissements par l'outil de formation MOBIQUAL® (le volet soins palliatifs version domicile date de juin 2015) ⁽¹⁷⁾, par des formations diplômantes (DU ou DIU)⁽¹⁸⁾ et aussi par les associations.

Les aidants voient l'accès à ces formations facilité depuis la loi ASV du 28 décembre 2015 ⁽¹⁰⁾: des conventions assurent le financement d'actions leur permettant d'accéder gratuitement à des programmes de formations non professionnelles, dont l'objet est de les aider à réfléchir à leur rôle d'aidant ou à mieux connaître la maladie ou le handicap affectant leur proche, ses conséquences sur leur vie quotidienne et pouvoir s'y adapter.

Ils ont des ressources également auprès des associations soins palliatifs et de l'Association Française des Aidants⁽¹⁹⁾, formations privées (SIMUSANTE®)⁽²⁰⁾ qui proposent des formations spécifiques.

Dans la mesure où les connaissances acquises pourraient être appliquées correctement et intelligemment sur le terrain, ces formations ont vraiment tout leur sens. C'est l'objectif de l'action 4-3 du plan: " inscrire les formations aux soins palliatifs comme prioritaires dans les actions de développement professionnel continu (...) des professionnels de proximité ".

L'action 8-3 : « facilite la formation continue de professionnels salariés d' ESMS au contact des personnes en fin de vie (...) en soutenant le financement « retour et maintien à domicile » (...) de la formation des aides à domicile avec l'aide de la CNSA. ». Dans l'idéal, il faudrait inciter et développer un enseignement multidisciplinaire pour les équipes du domicile.

Les IDEC et les professionnels du domicile, verront alors leurs lacunes en formation s'estomper.

▪ A la question : « Quelles sont les difficultés rencontrées par votre SSIAD en matière de gestion de soins palliatifs ? »,

Les IDEC ont répondu en majorité le manque de temps soignant, les frais infirmiers conséquents qui pèsent sur les budgets des SSIAD et l'amplitude horaire inadaptée (annexe 4).

Le manque de soignants ne fait par contre pas partie des difficultés principales.

Les IDEC doivent surtout *savoir organiser* le service *avec le personnel dont ils disposent* car les SSIAD n'ont aucune place allouée officiellement aux personnes en soins palliatifs mais « seulement » aux personnes âgées de plus de 60 ans et/ou handicapées de moins de 60 ans.

Il est ajouté par les IDEC que les soins des usagers prennent plus de temps (plus spécifiques, s'étalent sur une plage horaire élargie, nécessitent un binôme AS/AS, IDEL/AS ou AS/AVS), ou ne correspondent pas systématiquement aux contraintes horaires des SSIAD. La collaboration majeure avec les IDEL dégage des frais infirmiers importants que la tarification à l'enveloppe ne permet pas de garantir en totalité. L'IDEC a pour recours de demander des *Crédits Non Reconductibles (CNR)* aux ARS régionales qui manquent maintenant de moyens.

Cette prise en charge en collaboration AS/AVS engendre parfois pour l'utilisateur des frais d'aide à domicile supplémentaires qu'il ne peut pas forcément assumer.

L'expérimentation **SPASAD** (83 existent déjà), réengagée par la mesure n° 11-1 du plan national, et son renfort des capacités et fréquences d'intervention dans des horaires élargis et notamment le week-end ou la nuit (action 11-3), et ses actions en faveur de l'amélioration de l'articulation entre SSIAD et HAD (action 11-2) pourra certainement être valorisée (mutualisation des moyens, coordination unique, mutualisation humaine (travail en binôme),... et ainsi faire baisser le coût très important des frais infirmiers dans les budgets des SSIAD, qui n'ont pas d'enveloppe spécifique à la prise en charge des soins palliatifs, sans forcément recruter du personnel au départ.

De même, l'expérience des **SSIAD renforcés**, menée depuis 2014, en par l'ARS Ile-De-France porte ses fruits. ⁽²¹⁾

Sur le terrain, le dispositif prévoit un élargissement du type de prestations et des profils d'intervenants : des passages plus fréquents au domicile (supérieurs ou égaux à 3 fois par jour, 7 jours sur 7, en soirée (jusqu'à 20 h en semaine et week end), des amplitudes horaires plus grandes (7h-20h), la constitution de binômes professionnels plus nombreux (IDE/AS ou AS/AS), des interventions plus longues, des actes techniques plus nombreux, un recours à des compétences complémentaires. C'est ce que demandent les IDEC...

Ce dispositif SSIAD a permis de renforcer 180 places SSIAD existantes en terme de financement (23 000€ au lieu de 12 500€ en moyenne sur la région Ile-De-France) et de recruter du personnel.

En Côte d'Or également, la FEDOSAD® (Fédération Dijonnaise des Œuvres de Soutien et d'Aide à Domicile) expérimente aussi ce dispositif (appelé transi-ssiad®) depuis le 01/12/2015, avec 8 places autorisées.

Cette pratique a permis d'assurer un pallier entre la prise en charge SSIAD et la prise en charge HAD. Le but est de suivre la volonté du patient, de garantir son parcours de soins sans rupture.

Ces mesures, utiles aux IDEC, visent également à réduire de façon significative les dépenses d'Assurance Maladie et surtout, de permettre aux patients de s'inscrire dans une logique de parcours.

▪ A la question « Avez-vous entendu parlé de l'expérimentation SSIAD renforcés ? »,

Un(e) seul(e) IDEC sur les 19 (5%) a répondu « Oui ».

Il est donc temps et nécessaire de faire connaître et de vivre cette expérience. Le plan triennal va favoriser cette mise en place.

L'**HAD** et les SSIAD/SPASAD coopèrent aussi au domicile des personnes afin de prévenir, d'éviter et/ou de réduire la durée d'une hospitalisation avec hébergement. Ils sont ainsi souvent amenés à intervenir l'un après (ou avec) l'autre au domicile des mêmes patients, en fonction de l'évolution de leur état de santé et de leur besoin en soins. Pour éviter les ruptures dans le parcours de soins de ces malades, en particulier des patients en fin de vie, les structures doivent non seulement avoir, mais aussi se donner les moyens de **coordonner** leurs actions (mesure 11-2 du plan)

Mais, en attendant, l'IDEC se doit de pallier aux manques de moyens en temps, en personnel et en financement en mettant en lumière le travail en réseau. **Travailler en réseau**, en partenariat, en collaboration, est une ressource pour un gain de temps et un appui (physique et psychologique) pour le personnel et les aidants.

En Août 2016, on compte maintenant, 404 Équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), 111 Réseaux de soins palliatifs, 92 Hospitalisation à Domicile (HAD) et 350 associations de bénévoles⁽¹¹⁾.

▪ Aux questions : « Travaillez vous en partenariat avec un dispositif intervenant dans la prise en charge palliative à domicile, une équipe mobile ou un réseau soins palliatifs ? » et « Quels sont vos principaux autres partenaires ? »,

26% des SSIAD travaillent en relais avec l'HAD et 21% en collaboration avec des SAD.

26% ne se prononcent pas (ont-ils un réseau ou pas ?). (annexe 15)

L'évolution d'une maladie grave peut, dans les derniers mois de vie d'un patient, se traduire par des symptômes difficiles à soulager et entraîner des épisodes « aigus », sources d'inconfort pour le malade. Les professionnels de santé, dont ceux du SSIAD, doivent donc pouvoir intervenir très rapidement et de façon coordonnée afin que la situation du patient ne s'aggrave pas davantage et qu'il ne soit pas contraint d'être hospitalisé en urgence.

Et si les patients sont correctement pris en charge par les SSIAD, les critères d'inclusion en HAD pour soins palliatifs ne sont pas remplis (pas de plaies, pas de perfusions, pas de douleur), et « juste » des soins de nursing (un peu plus fréquents ou plus confortables parce que faits à 2 agents), pour maintenir cette place au domicile selon la volonté du patient, sont nécessaires et amoindrissent également l'épuisement de l'aidant.

Pour éviter les ruptures dans le parcours de soins de ces malades, en particulier des patients en fin de vie, les SSIAD/SPASAD et les structures d'HAD doivent non seulement avoir, mais aussi se donner les moyens de coordonner leurs actions.

La mesure action 11-1 promeut les *conventions et outils de coopération entre HAD et SSIAD/SPASAD* et la mesure n° 8 soutient « les professionnels et les aidants dans la prise en charge et l'accompagnement en soins palliatifs à domicile ».

La mise en œuvre des soins par les professionnels de santé de ville sera facilitée grâce aux *plateformes territoriales d'appui (PTA)*⁽²²⁾ dont les réseaux soins palliatifs seront les acteurs importants. L'objectif étant de « faciliter la mobilisation des prestations médicales et paramédicales (IDE, AS, masseurs-kinésithérapeutes,...), médicosociales et sociales (aides à domicile, prestations, solutions de répit, ...) utiles au patient et à ses aidants.».

Il faut suivre de près la démarche de création des PTA (annexe 18).

▪ A la question : « Quelles sont les difficultés rencontrées par les aidants dans la prise en charge de leur proche ?»,

Il apparaît des difficultés de prise en charge rencontrées par les aidants (classées en ordre croissant : 9 points représentant la difficulté la plus présente et 1 point, la moins présente). Les principales (au regard des IDEC) sont l'épuisement, le déni de la pathologie, le sentiment d'impuissance et la multiplicité des services autour de la personne accompagnée qui influencent sur la prise en charge des soignants. (annexe 13)

Les aidants, qui sont aussi le soutien des IDEC, s'épuisent de par leur investissement physique et moral (en temps, en présence, en soins,...) mais aussi financier. Et parfois les **dispositifs de soutien aux aidants** sont mal connus par les IDEC ou les soignants. Il faut mettre en avant les recommandations de l'ANESM⁽²³⁾ qui existent, à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile. Mais aussi, valoriser les **plateformes d'accompagnement et de répit** (activités d'écoute et de soutien, activités pour les « couples aidants-aidés » favorisant le maintien de la vie sociale, activités de répit à domicile), **les dépenses de formation des aidants** familiaux qui participent à l'accompagnement d'un proche en situation de handicap ou en perte d'autonomie (loi HPST⁽⁸⁾ faites par la CNSA⁽²⁴⁾, et **les actions d'accompagnement** dédiées aux proches aidants (loi ASV)⁽¹⁰⁾ comme les formations gratuites, non professionnelles (réfléchir à leur rôle d'aidant, mieux connaître la maladie ou le handicap affectant leur proche).

Des **mesures d'aide financière** délivrées par les CPAM arrivent en complément de celles qui existent déjà. Le FNASS de la CNAMTS sert à financer, sous certaines conditions, des prestations et des fournitures non prises en charge par ailleurs. Ces aides viennent en complément de celles liées à la dépendance (APA). Pour obtenir ces aides, le médecin doit rédiger une attestation de prise en charge en soins palliatifs et le patient est orienté vers l'assistante sociale de l'organisme, du secteur ou de la CPAM qui prend en charge le patient. (annexe 19)

Il faudrait aussi inciter les employeurs à participer au congé d'accompagnement de fin de vie palliative pour ne faire subir de double peine aux aidants : la perte de salaire et la perte d'un être cher.

Mais les aidants préfèrent de l'aide en temps de présence des soignants du SSIAD qui ne leur « coûte rien » mais leur apporte énormément. Ils semblent, pour les IDEC, perdus au milieu de la multiplicité des services autour de leur proche et également impuissants.

Une réflexion est indispensable, pour travailler, de façon cohérente, à **améliorer les articulations** entre le SSIAD et tous les acteurs de la prise en charge pour éviter les redondances et/ou les manques.

Pour répondre aux exigences de prise en charge, l'IDEC doit aussi faire preuve de **qualités personnelles** qu'elle doit utiliser comme ressources. Ce sujet n'a pas été abordé dans nos questionnaires mais mérite une mise en avant.

- Ressources en Savoir Etre:

- ✓ Avoir l'esprit d'initiative : Faire preuve de curiosité, d'ouverture d'esprit, de discernement et de transparence,

- ✓ Avoir un fort potentiel relationnel : une capacité d'écoute et d'adaptation aux situations, d'observation, de négociation et de communication.

- ✓ Faire preuve de disponibilité et de discrétion professionnelle.

- ✓ Savoir prendre du recul, réajuster son action et se remettre en question.

- ✓ Faire preuve d'humanité, de respect, de rigueur, d'autonomie et d'équité.

- ✓ Etre dynamique et adopter une attitude positive.

- Ressources en Savoir Faire :

- ✓ Savoir mettre en place et conduire des projets et/ou faire mettre en œuvre des objectifs fixés par la direction,

- ✓ Savoir travailler en équipe, savoir mettre en place une démarche de progrès auprès de l'équipe.

- ✓ Disposer d'aptitudes pédagogiques, de capacités d'organisation, d'une capacité de travail élargie.

- ✓ Rechercher les informations utiles et les transmettre.

L'IDEC est une personne de confiance vers qui il est important de pouvoir se tourner, elle doit avoir conscience des difficultés de l'équipe pour pouvoir apporter des solutions. Elle est la personne référente et également le contact quotidien privilégié par tous.

L'IDEC ne doit pas rester seul(e) et dans le silence, dans un territoire soit disant en « zone blanche ». Il (elle) doit se faire entendre et être acteur(trice) de la mise en application des mesures du Plan National Soins Palliatifs qui, au sortir de 2018, devraient avoir permis la concrétisation de quelques solutions offertes à ses problématiques. En effet, toutes les actions du plan ont été initiées et plus d'un tiers auront été réalisées avant fin 2016, grâce à la mobilisation de 120 acteurs du champ sanitaire et médico-social.

G) Conclusion

Cette enquête est révélatrice de la nécessité de l'implication supplémentaire et effective de l'IDEC dans les prises en charge soins palliatifs.

Les manques et les problématiques révélés par l'enquête sont finalement nationaux et ont été pointés du doigt par les autorités. Les mesures du plan sont réalistes, concrètes et réalisables car elles permettent aux IDEC de combler les manques de moyens (humains et financier en particulier) par des mutualisations de services.

La recherche de la qualité est immuable, et d'autant plus quand elle concerne ces soins spécifiques. L'IDEC doit alors sans relâche, chercher à former et à informer les acteurs du service pour améliorer les prises en charge. Il (elle) doit se faire connaître aux réseaux et par les réseaux. C'est la solution principale à une prise en charge de qualité de ses patients en soins palliatifs et c'est celle qui correspond à la "logique de parcours de vie" initiée par le CNSA⁽²⁵⁾.

"Le « maintien à domicile » permis par des intervenants et des services ne constitue pas une fin en soi mais est un vecteur pour accompagner au quotidien les personnes et favoriser ainsi leur inclusion en tant que citoyen et acteur social.

BIBLIOGRAPHIE

- (1) http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf :plan national 2015/2018, pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie.
- (2) Rapport Public annuel 2015 de la cour des comptes, 2/ Les soins palliatifs: une prise en charge toujours très incomplète. Pages 221 à 248.
- (3) http://www.onfv.org/wp-content/uploads/2014/10/ONFV_4_pages_rapport_2013.pdf Observatoire national fin de vie, Fin de vie à domicile, vivre la fin de vie chez soi
- (4) [Décret n° 2004-802 du 29 juillet 2004 relatif aux actes infirmiers \[legifrance.gouv.fr\]](#)
- (5) http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Les_directives_anticipees.pdf
- (6) http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/la_personne_de_confiance.pdf
- (7) www.has-sante.fr : Recommandations pour la pratique clinique : « Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs. Décembre 2002 : publication ANAES
- (8) legifrance.gouv.fr [Loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires](#)
- (9) [Code de l'action sociale et des familles - Article L113-3 Modifié par LOI n°2015-1776 du 28 décembre 2015 - art. 77/ Loi d' adaptation de la société au vieillissement <http://www.cnsa.fr/parcours-de-vie/maia>](#)
- (10) [Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 - / Loi d' adaptation de la société au vieillissement](#)
- (11) www.sfap.org SFAP (Société Française d' Accompagnement Palliatif)
- (12) www.has-sante.fr/.../les-directives-anticipees-concernant-les-situations-de-fin-de-vie
- (13) www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_personne_confiance_v9.pdf
- (14) www.has-sante.fr/.../directives-anticipees-document-destine-aux-professionnels-de-santé
- (15) www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-07/fpc_sp_a_domicile__web. Fiche points clés organisation des parcours "comment favoriser la maintien à domicile des adultes relevant de soins palliatifs?"
- (16) ANESM : lettre de cadrage Accompagner la fin de vie des personnes âgées au domicile ou en établissement médico-social (Version définitive après avis du CS en date du 07/07/2015)
- (17) <http://www.mobiqua.org/thematiques/soins-palliatifs/>
- (18) <http://www.sfap.org/rubrique/les-formations-diplomantes>
- (19) <http://www.aidants.fr/>
- (20) <http://simusante.com/formation/soins-palliatifs-au-domicile-formation-des-aidants/>
- (21) <http://www.ars.iledefrance.sante.fr/SSIAD-en-Ile-de-France-une-e.190162.0.html>

(22)<https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2016/7/4/AFSH1615842D/jo/texte> Décret n° 2016-919 du 4 juillet 2016 relatif aux fonctions d'appui aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes

(23)http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Cadrage_RBPP_Accompagnement_des_aidants_non_professionnels_a_domicile.pdf et <http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip.php?article863> : Le soutien des aidants non professionnels

(24)<http://www.cnsa.fr/compensation-de-la-perte-dautonomie/soutien-aux-aidants>

(25)www.cnsa.fr/documentation/promouvoir_la_continuite_des_parcours_de_vie_2012.pdf

Annexe 1 Répartition des places pour personnes âgées dépendantes et personnes handicapées (source : http://www.cnsa.fr/documentation/cnsa_chiffrescles2016-web.pdf)

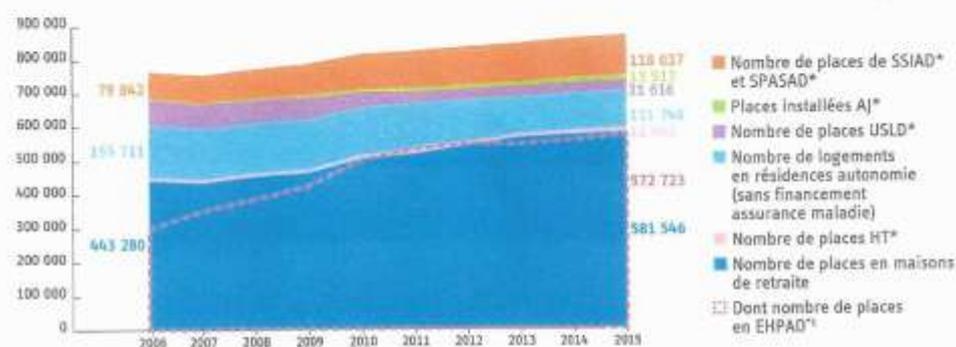
593 005

C'est le nombre global de places pour **personnes âgées dépendantes**, y compris en accueil temporaire, dans **7 394 EHPAD** en 2015.

Source : DREES - Statiss 2015.

*** Évolution du nombre de places installées en hébergement et soins à domicile pour personnes âgées**

Source : DREES Statiss.



Une partie de l'offre d'hébergement a été médicalisée pour devenir des EHPAD, afin de mieux répondre aux besoins des personnes âgées dépendantes. Depuis 2006, cette restructuration s'est accompagnée d'une augmentation de 9 % du volume total de l'offre d'hébergement pour les personnes âgées. Durant la même période, les services médicalisés ont progressé de 42 %.

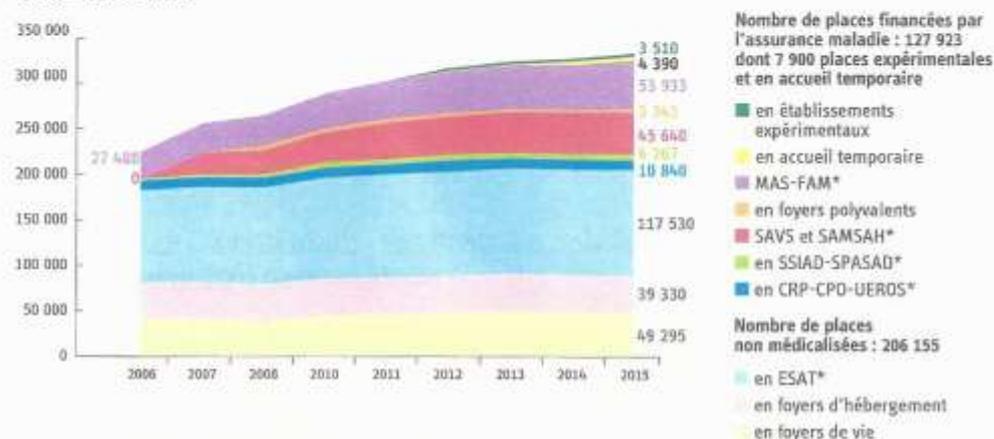
490 000

C'est le nombre global de places pour **personnes handicapées** en 2015 dont 155 000 pour les enfants et 335 000 pour les adultes.

Source : DREES - Statiss (hors CAMSP et CMPP non comptés en places).

*** Évolution des places installées pour adultes handicapés**

Source : DREES Statiss.



Annexe 2 Loi Léonetti relative aux droits des malades et à la fin de vie n° 2005-370 du 22 avril 2005 [legifrance.gouv.fr]

« L'Assemblée nationale et le Sénat ont adopté, Le Président de la République promulgue la loi dont la teneur suit :

Article 1 Après le premier alinéa de l'article L. 1110-5 du code de la santé publique, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

« Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

Article 2 Le dernier alinéa de l'article L. 1110-5 du code de la santé publique est complété par deux phrases ainsi rédigées :

« Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical. »

Article 4 Le deuxième alinéa de l'article L. 1111-4 du code de la santé publique est complété par quatre phrases ainsi rédigées :

« Il peut faire appel à un autre membre du corps médical. Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable. Celle-ci est inscrite dans son dossier médical.

« Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

Article 5 Après le quatrième alinéa de l'article L. 1111-4 du code de la santé publique, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

« Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical. »

Article 6 Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-10 ainsi rédigé :

« Art. L. 1111-10. - Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical.

« Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

Article 7 Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-11 ainsi rédigé :

« **Art. L. 1111-11. - Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment.**

« **A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant.**

« **Un décret en Conseil d'Etat définit les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées.** »

Article 8 Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-12 ainsi rédigé :

« **Art. L. 1111-12. - Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance en application de l'article L. 1111-6, l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin.** »

Article 9 Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-13 ainsi rédigé :

« **Art. L. 1111-13. - Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical.**

« Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. » (...)

Annexe 3 Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie [legifrance.gouv.fr]

« L'Assemblée nationale et le Sénat ont adopté, Le Président de la République promulgue la loi dont la teneur suit :

Article 1 2° Les deuxième à dernier alinéas sont remplacés par un alinéa ainsi rédigé :

« Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté. »

II.-La formation initiale et continue des médecins, des pharmaciens, des infirmiers, des aides-soignants, des aides à domicile et des psychologues cliniciens comporte un enseignement sur les soins palliatifs.

Article 2 Après l'article L. 1110-5 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1110-5-1 ainsi rédigé :

« Art. L. 1110-5-1.-Les actes mentionnés à l'article L. 1110-5 ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire.

« La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés conformément au premier alinéa du présent article.

« Lorsque les actes mentionnés aux deux premiers alinéas du présent article sont suspendus ou ne sont pas entrepris, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10. »

Article 3 Après le même article L. 1110-5, il est inséré un article L. 1110-5-2 ainsi rédigé :

« Art. L. 1110-5-2.-A la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre dans les cas suivants :

« 1° Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements ;

« 2° Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.

« Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et, au titre du refus de l'obstination déraisonnable mentionnée à l'article L. 1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie.

« La sédation profonde et continue associée à une analgésie prévue au présent article est mise en œuvre selon la procédure collégiale définie par voie réglementaire qui permet à l'équipe soignante de vérifier préalablement que les conditions d'application prévues aux alinéas précédents sont remplies.

« A la demande du patient, la sédation profonde et continue peut être mise en œuvre à son domicile, dans un établissement de santé ou un établissement mentionné au 6° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles.

« L'ensemble de la procédure suivie est inscrite au dossier médical du patient. »

Article 4 Après le même article L. 1110-5, il est inséré un article L. 1110-5-3 ainsi rédigé :

« Art. L. 1110-5-3.-Toute personne a le droit de recevoir des traitements et des soins visant à soulager sa souffrance. Celle-ci doit être, en toutes circonstances, prévenue, prise en compte, évaluée et traitée.

« Le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrégé la vie. Il doit en informer le malade, sans préjudice du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches du malade. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical.

« 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. »

Article 5 1° Après le premier alinéa, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

« Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement. Le suivi du malade reste cependant assuré par le médecin, notamment son accompagnement palliatif. » ;

2° Le deuxième alinéa est ainsi rédigé :

« Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. Si, par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable. Elle peut faire appel à un autre membre du corps médical. L'ensemble de la procédure est inscrite dans le dossier médical du patient. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10. » ;

3° Après le mot : « susceptible », la fin du cinquième alinéa est ainsi rédigée : « d'entraîner son décès ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale mentionnée à l'article L. 1110-5-1 et les directives anticipées ou, à défaut, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou, à

défaut la famille ou les proches, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical. »

A l'intitulé de la section 2 du chapitre Ier du titre Ier du livre Ier de la première partie du même code, après le mot : « volonté », sont insérés les mots : « des malades refusant un traitement et ».

Article 8 L'article L. 1111-11 du même code est ainsi rédigé :

« Art. L. 1111-11.-Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux.

« A tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables. Elles peuvent être rédigées conformément à un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'Etat pris après avis de la Haute Autorité de santé. Ce modèle prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige.

« Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

« La décision de refus d'application des directives anticipées, jugées par le médecin manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient, est prise à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire et est inscrite au dossier médical. Elle est portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de la famille ou des proches.

« Un décret en Conseil d'Etat, pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés, définit les conditions d'information des patients et les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées. Les directives anticipées sont notamment conservées sur un registre national faisant l'objet d'un traitement automatisé dans le respect de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. Lorsqu'elles sont conservées dans ce registre, un rappel de leur existence est régulièrement adressé à leur auteur.

« Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées.

« Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, au sens du chapitre II du titre XI du livre Ier du code civil, elle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Le tuteur ne peut ni l'assister ni la représenter à cette occasion. »

Article 9 L'article L. 1111-6 du même code est ainsi rédigé :

« Art. L. 1111-6.-Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment.

« Si le patient le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

« Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au patient de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues au présent article. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le patient n'en dispose autrement.

« Dans le cadre du suivi de son patient, le médecin traitant s'assure que celui-ci est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance et, le cas échéant, l'invite à procéder à une telle désignation.

« Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, au sens du chapitre II du titre XI du livre Ier du code civil, elle peut désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Dans l'hypothèse où la personne de confiance a été désignée antérieurement à la mesure de tutelle, le conseil de famille, le cas échéant, ou le juge peut confirmer la désignation de cette personne ou la révoquer. »

Article 10 L'article L. 1111-12 du même code est ainsi rédigé :

« Art. L. 1111-12.-Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient. En l'absence de directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11, il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches. »

Annexe 4 Décret n° 2004-802 du 29 juillet 2004 relatif aux actes infirmiers

Article R. 4311-1

"L'exercice de la profession d'infirmier ou d'infirmière comporte l'analyse, l'organisation, la réalisation de soins infirmiers et leur évaluation, la contribution au recueil de données cliniques et épidémiologiques et la participation à des actions de prévention, de dépistage, de formation et d'éducation à la santé.

Dans l'ensemble de ces activités, les infirmiers et infirmières sont soumis au respect des règles professionnelles et notamment du secret professionnel.

Ils exercent leur activité en relation avec les autres professionnels du secteur de la santé, du secteur social et médico-social et du secteur éducatif."

Article R. 4311-2

"Les soins infirmiers, préventifs, curatifs ou palliatifs, intègrent qualité technique et qualité des relations avec le malade. Ils sont réalisés en tenant compte de l'évolution des sciences et des techniques. Ils ont pour objet, dans le respect des droits de la personne, dans le souci de son éducation à la santé et en tenant compte de la personnalité de celle-ci dans ses composantes physiologique, psychologique, économique, sociale et culturelle :

1° De protéger, maintenir, restaurer et promouvoir la santé physique et mentale des personnes ou l'autonomie de leurs fonctions vitales physiques et psychiques en vue de favoriser leur maintien, leur insertion ou leur réinsertion dans leur cadre de vie familial ou social;

2° De concourir à la mise en place de méthodes et au recueil des informations utiles aux autres professionnels, et notamment aux médecins pour poser leur diagnostic et évaluer l'effet de leurs prescriptions;

3° De participer à l'évaluation du degré de dépendance des personnes;

4° De contribuer à la mise en oeuvre des traitements en participant à la surveillance clinique et à l'application des prescriptions médicales contenues, le cas échéant, dans des protocoles établis à l'initiative du ou des médecins prescripteurs;

5° De participer à la prévention, à l'évaluation et au soulagement de la douleur et de la détresse physique et psychique des personnes, particulièrement en fin de vie au moyen des soins palliatifs, et d'accompagner, en tant que de besoin, leur entourage."

Article R. 4311-3

"Relèvent du rôle propre de l'infirmier ou de l'infirmière les soins liés aux fonctions d'entretien et de continuité de la vie et visant à compenser partiellement ou totalement un manque ou une diminution d'autonomie d'une personne ou d'un groupe de personnes.

Dans ce cadre, l'infirmier ou l'infirmière a compétence pour prendre les initiatives et accomplir les soins qu'il juge nécessaires conformément aux dispositions des articles R. 4311-

5 et R. 4311-6. Il identifie les besoins de la personne, pose un diagnostic infirmier, formule des objectifs de soins, met en oeuvre les actions appropriées et les évalue. Il peut élaborer, avec la participation des membres de l'équipe soignante, des protocoles de soins infirmiers relevant de son initiative. Il est chargé de la conception, de l'utilisation et de la gestion du dossier de soins infirmiers."

Article R. 4311-4

"Lorsque les actes accomplis et les soins dispensés relevant de son rôle propre sont dispensés dans un établissement ou un service à domicile à caractère sanitaire, social ou médico-social, l'infirmier ou l'infirmière peut, sous sa responsabilité, **les assurer avec la collaboration d'aides-soignants, d'auxiliaires de puériculture ou d'aides médico-psychologiques qu'il encadre** et dans les limites de la qualification reconnue à ces derniers du fait de leur formation. Cette collaboration peut s'inscrire dans le cadre des protocoles de soins infirmiers mentionnés à l'article R. 4311-3."

Annexe 5 Extrait HAS Santé « les directives anticipées concernant les situations de fin de vie »

Annexe 6 Extrait HAS Santé « les directives anticipées, document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social »

Annexe 7 Code de l'action sociale et des familles - Article L113-3

Modifié par LOI n°2015-1776 du 28 décembre 2015 - art. 77 -MAIA-

I.-Les institutions et les professionnels de santé intervenant dans le secteur social, médico-social et sanitaire, sur un même territoire, auprès des personnes âgées en perte d'autonomie coordonnent leurs activités en suivant la **méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie**.

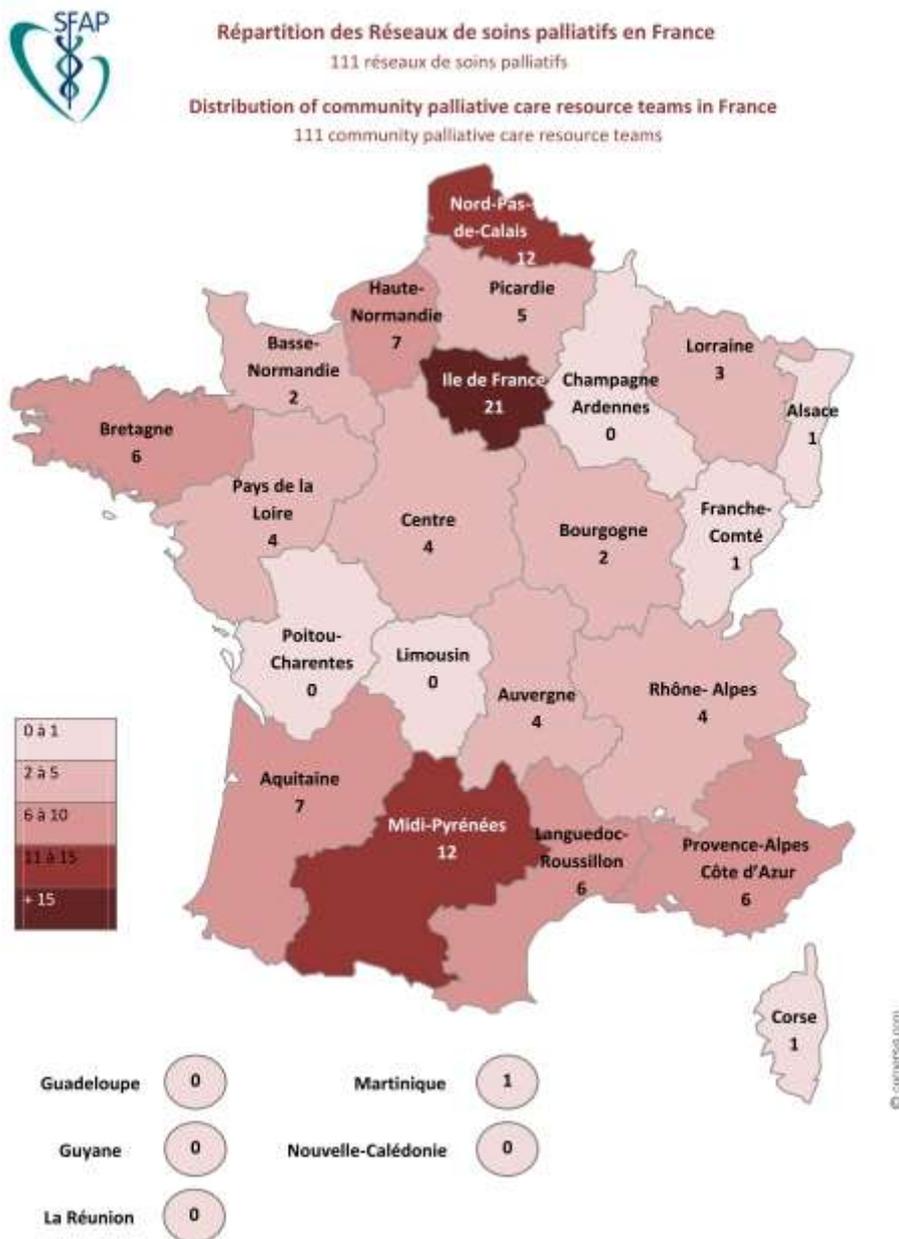
Les conditions de la mise en œuvre de cette méthode d'action répondent à un cahier des charges approuvé par décret, qui fixe notamment les modalités selon lesquelles sont évalués les besoins ainsi que les moyens déployés pour assurer le suivi des personnes concernées.

II.-Les professionnels prenant en charge une personne âgée dans le cadre de la méthode mentionnée au I sont tenus au secret professionnel, dans les conditions prévues aux articles 226-13 et 226-14 du code pénal.

Toutefois, ils peuvent échanger des informations relatives à une même personne prise en charge, dans les conditions prévues à l'article L. 1110-4 du code de la santé publique. Lorsqu'ils comptent parmi eux au moins un professionnel de santé, ils sont considérés comme constituant une équipe de soins, au sens de l'article L. 1110-12 du même code.

Le représentant légal ou, à défaut, la personne de confiance mentionnée à l'article L. 1111-6 dudit code est compétent pour consentir aux échanges d'information ou s'y opposer lorsque la personne concernée est hors d'état de le faire.

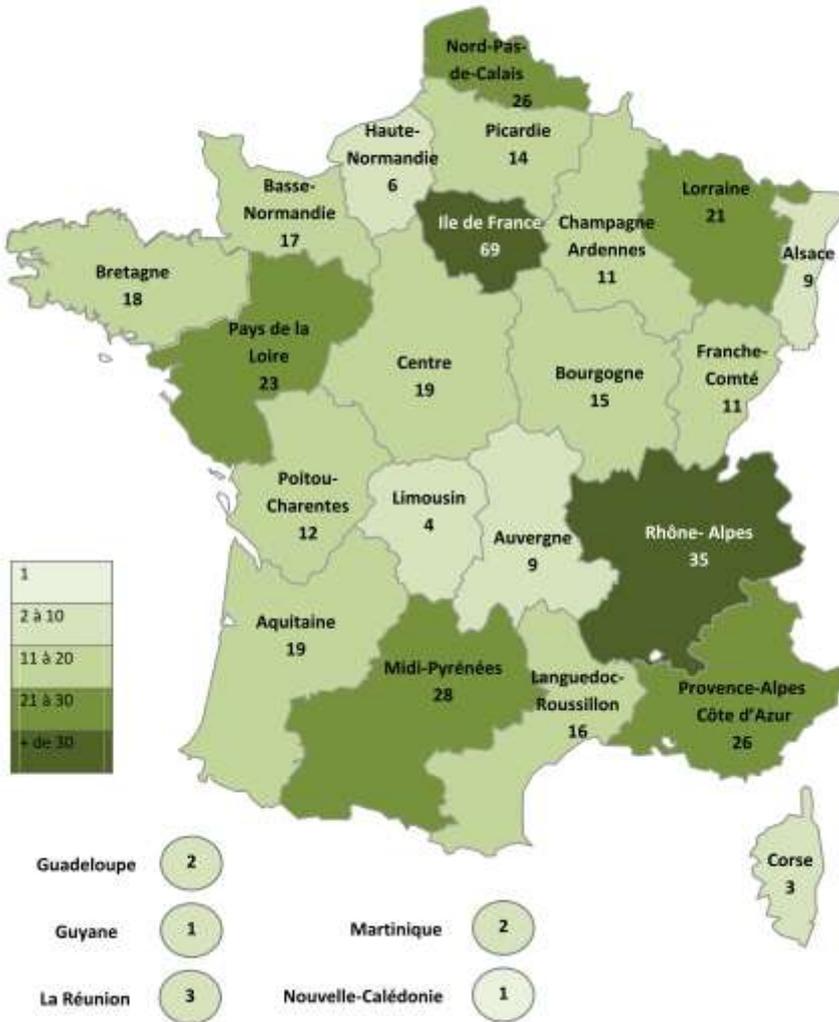
Annexe 8 Répartitions des Réseaux, EMSP et bénévoles (source [SFAP])





Répartition des EMSP en France
EMSP, EMSP pédiatrique et Equipe ressource régionale pédiatrique
 421 équipes mobiles dont 17 dédiées à la pédiatrie

Distribution of mobile palliative care teams in France (EMSP)
 EMSP, EMSP for children and regional paediatric community resource teams
 421 mobile teams, 17 of which are paediatric



Source : Annuaire national des structures de soins palliatifs et des associations de bénévoles d'accompagnement
 sfap.org - Aout 2016

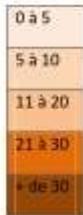
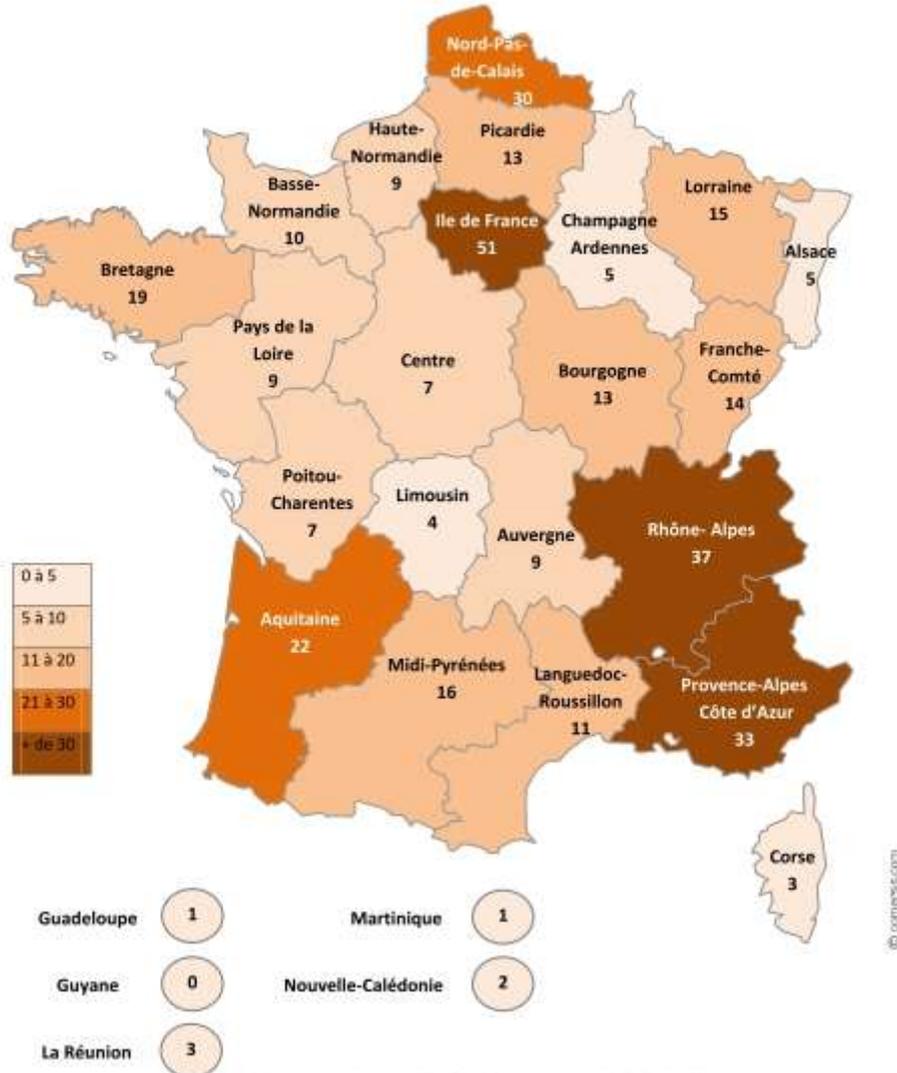


Répartition des Associations de bénévoles d'accompagnement en France

347 associations de bénévoles d'accompagnement

Distribution of associations of palliative care volunteers in France

347 associations of palliative care volunteers



Source : Annuaire national des structures de soins palliatifs et des associations de bénévoles d'accompagnement
sfap.org – Août 2016

Annexe 9 Qu'est-ce qu'un proche aidant ? Comment le soutenir.

- La loi donne une définition du proche aidant d'une personne âgée en perte d'autonomie. Il s'agit du conjoint, du partenaire avec qui la personne âgée en perte d'autonomie a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent, un allié ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables comme un voisin ou un ami, qui lui apporte son aide pour une partie ou la totalité des actes de la vie quotidienne de manière régulière et à titre non professionnel.
- Le soutien des proches-des aidants peut se réaliser de diverses manières :
 - Eviter dans la mesure du possible qu'un seul membre de l'entourage assume la totalité de l'accompagnement du malade : être à plusieurs facilite la gestion des émotions, la charge physique, cognitive et psychique.
 - Expliquer le sens de chaque intervention : chaque geste est fait pour le confort du malade.
 - Permettre aux aidants de garder des routines de vie régulières et bénéfiques qui leur permettent de «tenir» dans la durée (comme une sortie régulière...)
 - Pour diminuer la fatigue, il faut des aides concrètes, pour être écouté, accompagné. A ce titre plusieurs initiatives existent : les dans les localités comme les «cafés des aidants», groupe de parole rencontre avec d'autres aidants, lieu et temps d'échanges.
 - Faire connaître les dispositifs locaux qui pourront aider ces proches : pour déclencher des aides financières (souvent sous conditions de ressources). Il est du rôle de l'IDEC d'aiguiller l'entourage si le besoin se fait ressentir : les Clic, les caisses de retraite ; un assistant social peut apporter son aide. L'IDEC et le médecin traitant sont au cœur de ces dispositifs.
 - Convaincre les aidants de se laisser aider : ils ne peuvent pas tout faire. Le message doit être clair : on ne peut pas aider efficacement autrui si on ne prend pas soin de soi d'abord ; l'intervention du psychologue peut s'avérer nécessaire.
 - Le lieu de répit : c'est un dispositif destiné au patient et à son aidant principal, pour se reposer, ils sont accueillis ensemble en vacances, de manière différenciée.
 - L'objectif est d'éviter l'épuisement qui diminue la qualité de vie en en détectant les signes. Pour le patient, il peut se traduire par une conduite négative (refus de soins, troubles du comportement, sensation de fardeau, dysfonctionnements) et du côté de l'aidant par une maltraitance, de la surprotection.

Le médecin traitant doit, autant que possible, conserver un rôle central tout au long de la prise en charge. Des discussions avec lui, mais aussi en famille, sont indispensables afin de bien mesurer les possibilités et limites du patient et de ses proches, y compris sur le plan financier.

Annexe 10 Questionnaire d'enquête

Service de Soins Infirmiers à Domicile

Combien de places compte le SSIAD dans lequel vous travaillez ?

Avez-vous des places pour personnes handicapées ?

Combien de personnes bénéficient de l'accompagnement en soins palliatifs ?

Quelle est la tranche d'âge des personnes accompagnées en soins palliatifs ?

- 18-29 ans 30-39 ans 40-49 ans 50-59 ans
- 60-69 ans 70-79 ans 80-89 ans 90-99 ans
- 100 ans et plus

Le SSIAD est rattaché à :

- un établissement public
- un établissement privé à but non lucratif
- un établissement associatif

Dans quel type de secteur intervenez-vous ?

- Majoritairement rural,
- Majoritairement urbain,
- Mixte.

Comment se compose votre équipe soignante ? En ETP=équivalent temps plein

- Nombre d'IDEC
- Nombre d'infirmier(ère)
- Nombre d'aides-soignants
- Nombre d'auxiliaires paramédicaux (autres)

Vous travaillez avec :

- exclusivement les infirmiers libéraux
- exclusivement les infirmiers du service
- les deux.

Que signifie, pour vous, "soins palliatifs" ?

De quel type de formation en soins palliatifs avez-vous bénéficié ?

- IFSI Formations internes Diplôme universitaire
 Aucune Autre (précisez) :

Vous sentez-vous en difficulté face à la réalisation de ce type de soins et pourquoi ?

Organisation des soins

Quels sont les horaires de prise en charge ?

Travaillez-vous avec un ratio patient/soignant ? Si oui, lequel ?

Comment organisez-vous les accompagnements des personnes en soins palliatifs ?

Le temps de soins quotidiens accordé aux bénéficiaires de soins palliatifs vous paraît-il suffisant ?

- Oui Non.

De combien est-il environ par 24h ?

Travaillez-vous en partenariat avec un dispositif intervenant dans la prise en charge palliative à domicile, une équipe mobile ou un réseau soins palliatifs ?

- Oui Non. (passez à la partie suivante)

Si oui, quel est cet organisme et quelles sont vos principales demandes d'intervention ?

Qui en assure le suivi?

- Vous-même Le coordinateur du réseau Ca dépend (précisez) :

Comment est réalisé ce suivi ?

- Entretiens téléphoniques Comptes rendus écrits
 Visites à domicile pluridisciplinaires Réunions de coordination,
 Autre (précisez):

Etes-vous satisfait de ce partenariat ? Et pourquoi?

Quels sont vos principaux autres partenaires en matière de prise en charge en soins palliatifs?

La collaboration vous paraît-elle :

- Insuffisante Suffisante Optimale.

Faciliter les coopérations au bénéfice des Parcours de Santé en promouvant les conventions et les outils de coopération entre SSIAD, HAD et SPASAD...

Quelles sont les difficultés rencontrées par votre SSIAD en matière de gestion de soins palliatifs ?

- Manque de temps soignant
- Amplitude horaire inadaptée
- Manque d'implication des aidants (fatigue, déni, impuissance, épuisement, problème de santé,..),
- Manque de réseaux,
- Autres (précisez):
- Manque de soignants
- Frais infirmiers conséquents,
- Aucune,

Quelles réponses souhaiteriez-vous apporter ou que l'on vous apporte, dans l'idéal, face aux difficultés rencontrées lors de la prise en charge de soins palliatifs?

Concernant les parcours de santé, coopérez-vous avec les HAD ou les SPASAD?

- avec l'HAD
- avec les SPASAD
- avec les deux
- Non
- avec d'autres (précisez) :

Avez-vous entendu parler de l'expérimentation des SSIAD Renforcés?

- Oui
- Non.

Si « oui » qu'en pensez-vous ?

Vos réflexions ou commentaires sont les bienvenus.

La rédaction des directives anticipées et la communication avec la personne de confiance.

La rencontre avec l'aidant principal lors de l'admission est :

- Systématique Fréquente Réalisée dans la mesure du possible
 Rare.

Lors de la visite de préadmission, ou de l'admission, demandez-vous les coordonnées de la personne de confiance?

- Oui Non

Si non, à quel moment demandez-vous cette donnée ?

Lors de la prise de décisions concernant les soins palliatifs, la communication avec la personne de confiance est-elle aisée?

- Oui Non.

Pourquoi ?

Dans votre service, dans quelle proportion diriez-vous que l'aidant principal est aussi la personne de confiance ?

Engagez-vous la réflexion sur la rédaction des directives anticipées?

- Oui Non.

Si oui, à quel moment ? Et par quels moyens ?

Si non, pourquoi?

Les directives anticipées sont enregistrées, dans votre service, pour :

- Tous les patients Les trois-quarts La moitié
 Le quart Moins du quart Ne sais pas

Connaissez-vous les instances et les droits existants relatifs à l'accompagnement des patients et des aidants en soins palliatifs ?

- Oui Non

Si oui, pouvez-vous en citer ?

Informez-vous les patients et les aidants des instances existantes relatives à l'accompagnement en soins palliatifs ?

- Oui Non.

Si oui, de quelle manière ?

Si non, pourquoi ?

Informez-vous les patients et les aidants de leurs droits en matière de soins palliatifs?

- Oui Non.

Si oui, de quelle manière ?

Si non, pourquoi ?

Soutenir... les aidants dans la prise en charge et l'accompagnement à domicile, en favorisant la mise en œuvre des soins palliatifs à domicile pour les professionnels de Santé de ville...

Selon vous, quelles sont les difficultés rencontrées par les aidants dans l'accompagnement de soins palliatifs ? (si plusieurs réponses merci de les classer par priorité)

- Manque de connaissances sur la pathologie ou la situation médicale,
- Manque d'informations,
- Trop d'informations,
- Multiplicité des services autour de la personne soignée,
- Dénier de la pathologie,
- Sentiment de culpabilité,
- Sentiment d'impuissance,
- Epuisement,
- Multiplicité des rôles,
- Autres (précisez):

A quelles demandes spécifiques des aidants êtes-vous souvent confronté ?

Comment qualifieriez-vous votre collaboration avec les aidants ?

Comment gérez-vous les remarques ou les réclamations des aidants ?

Avec quel(s) dispositif(s) de soutien aux aidants travaillez-vous ?

De quelle manière sont-ils sollicités?

- Par le bénéficiaire des soins
- Par l'aidant lui-même
- Par vous
- Par le médecin traitant
- Par l' IDE libéral(e)
- Par des médecins spécialistes
- Par d' autres (précisez):

Les dispositifs de soutien aux aidants de votre région vous paraissent-ils suffisants ?

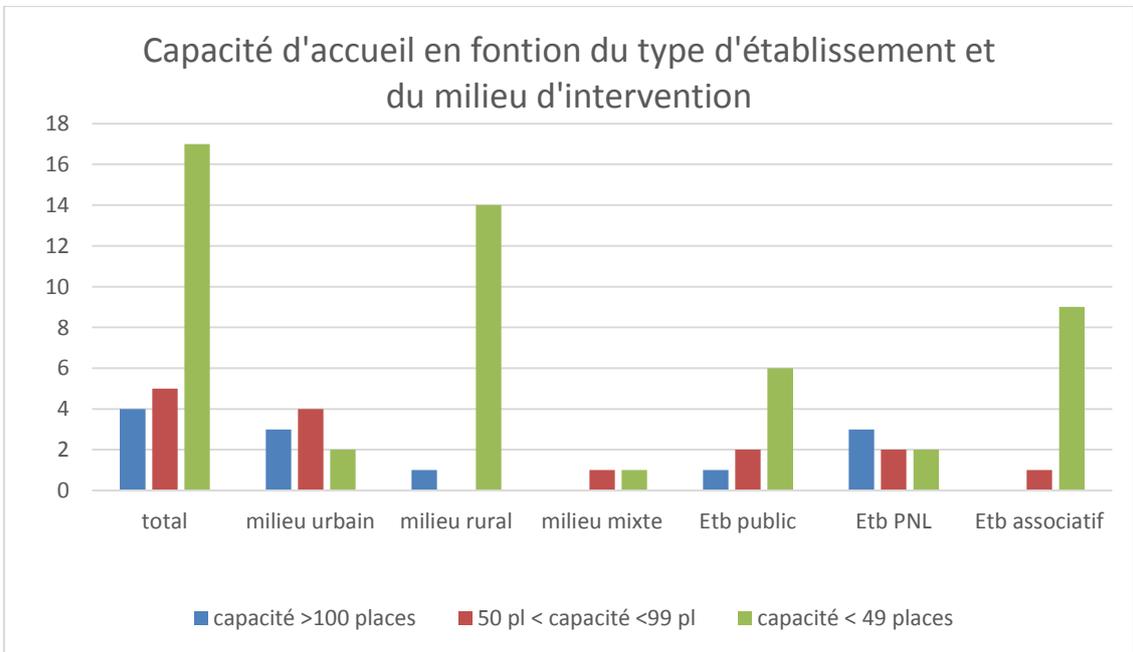
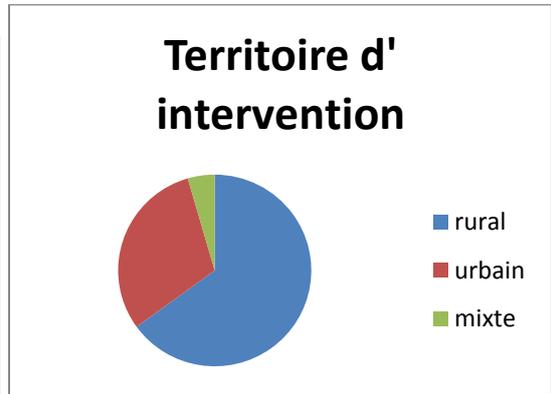
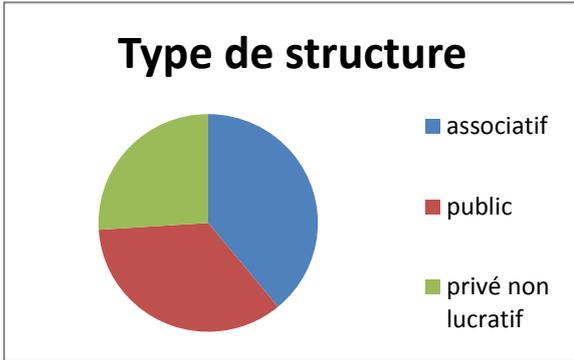
- Oui
- Non.

Si non, de quelle nature souhaiteriez-vous qu'ils soient ?

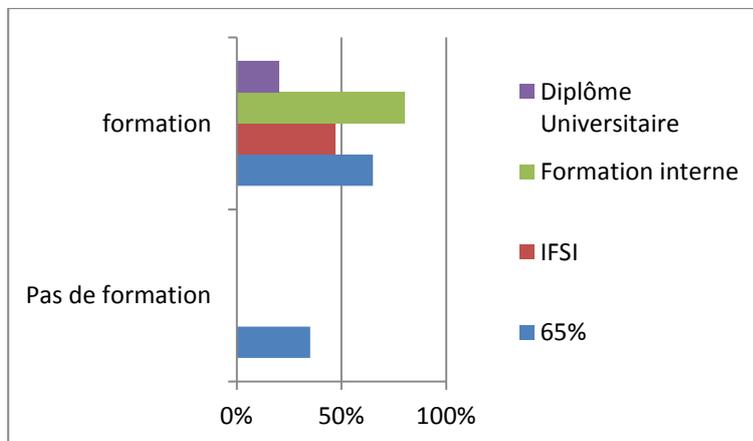
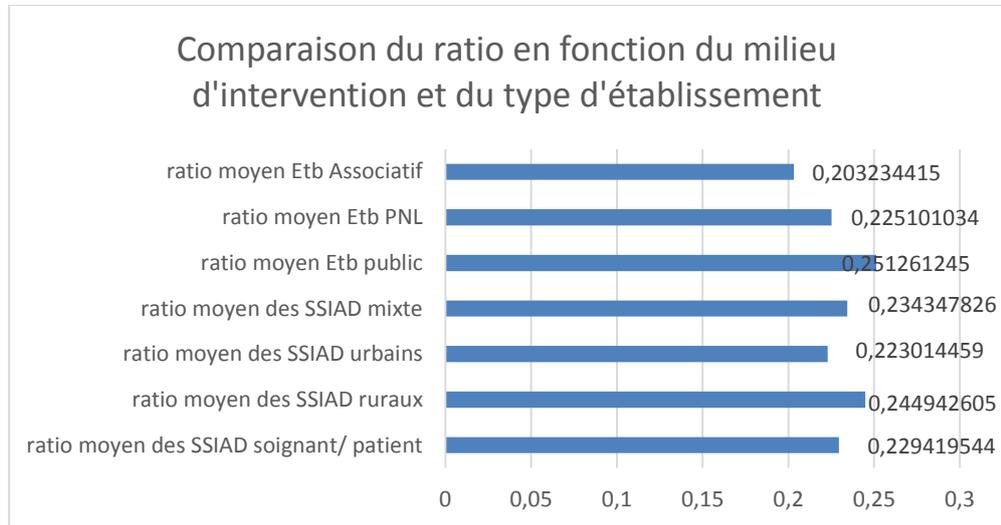
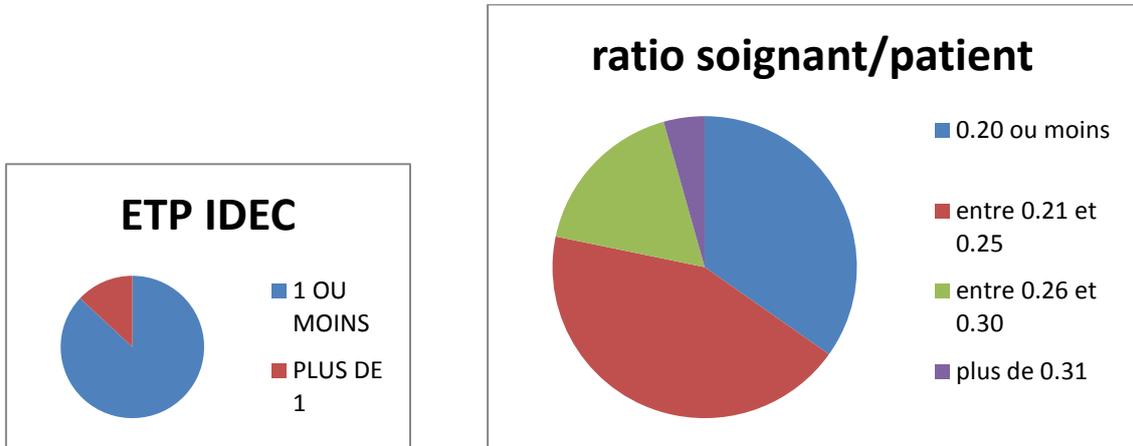
Vos commentaires et suggestions sont les bienvenus.

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de répondre à notre enquête.

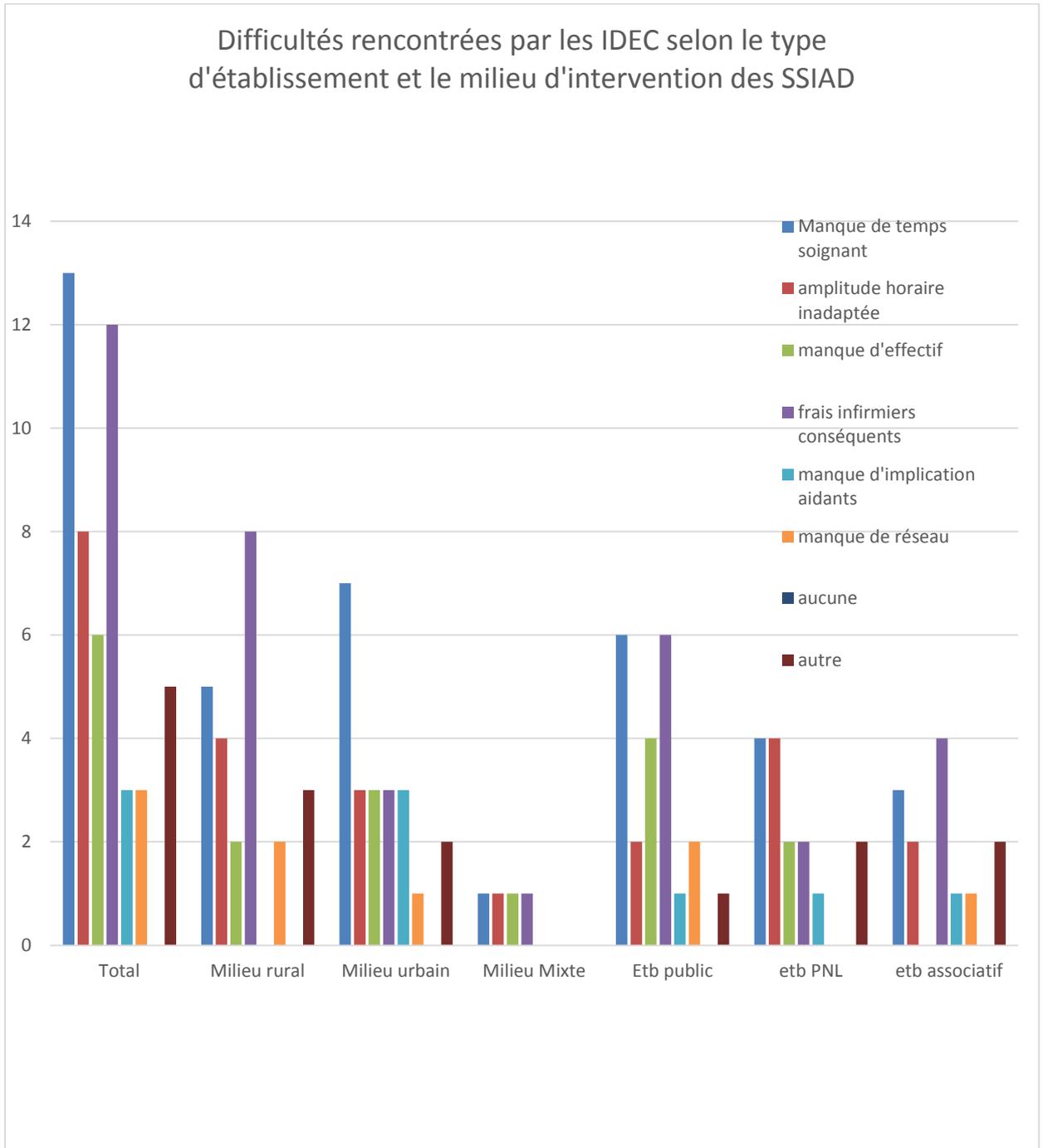
Annexe 11 structures



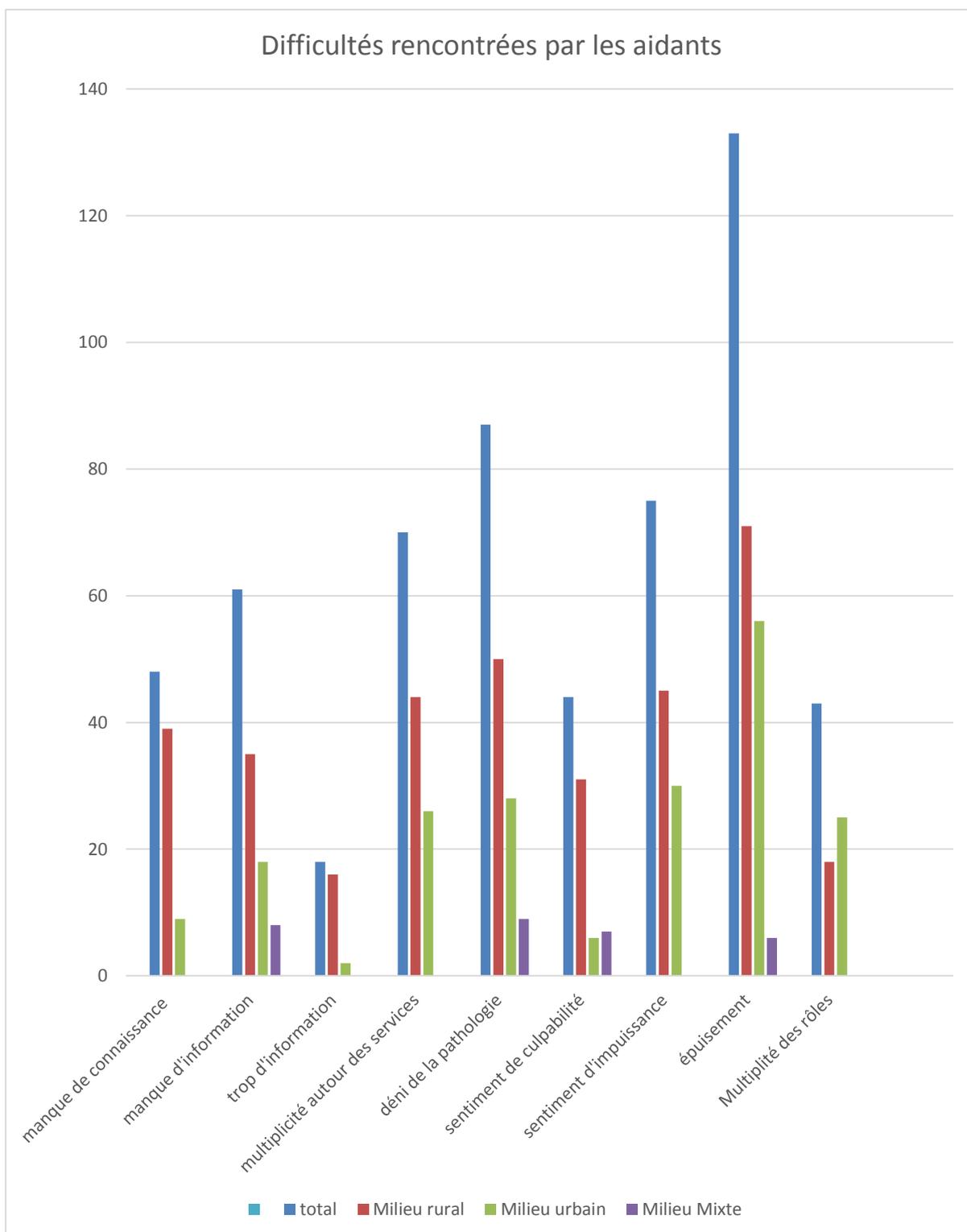
Annexe 12 Ressources humaines



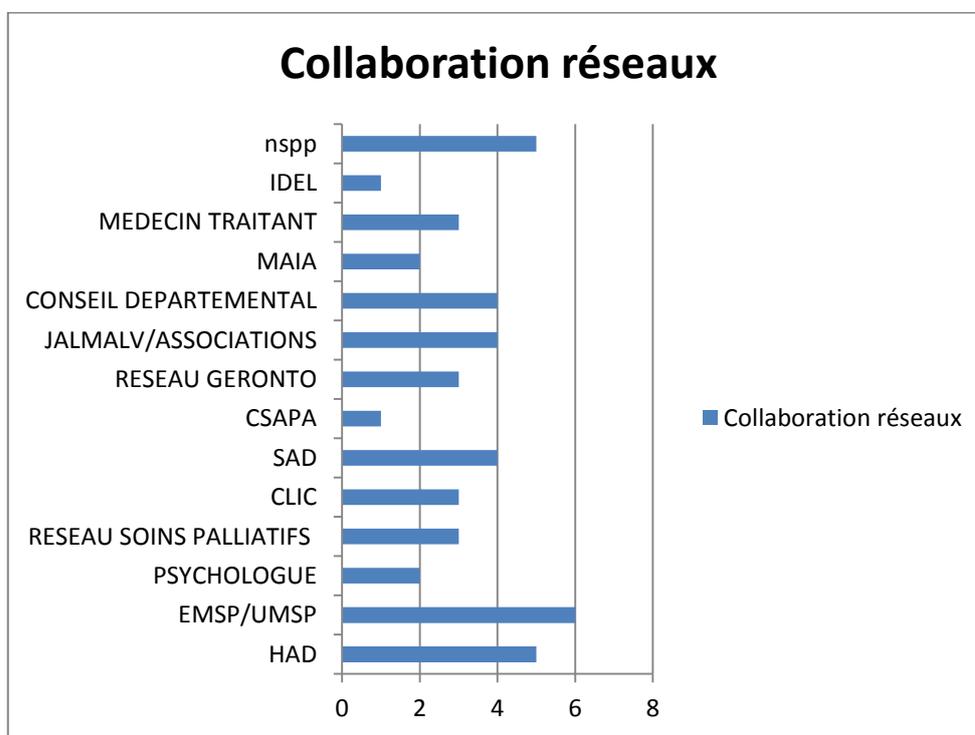
Annexe 13 Difficultés rencontrées par les IDEC



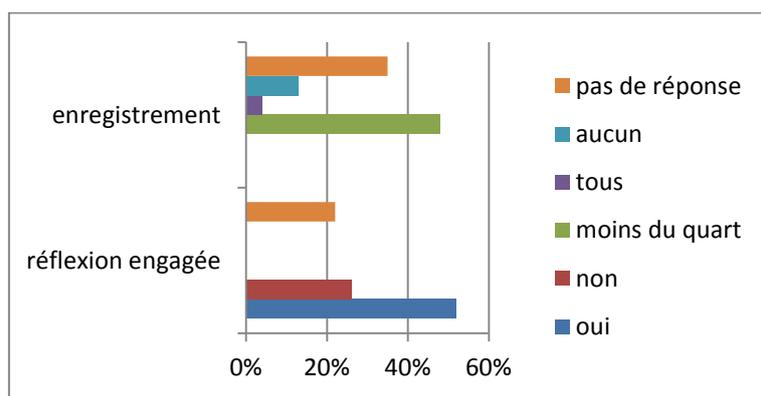
Annexe 14 Difficultés rencontrées par les aidants (selon les IDEC)



Annexe 15 Collaboration réseaux



Annexe 16 Directives Anticipées



Annexe 17 Organisation des parcours

"Date de validation juin 2016.

La HAS met à disposition des professionnels hospitaliers d'une part et des professionnels de ville d'autre part, deux fiches afin de favoriser la sortie de l'hôpital et le maintien à domicile des patients relevant des soins palliatifs.

Les soins palliatifs étant complémentaires des traitements agissant sur la maladie, ces fiches donnent quelques moyens pour identifier, parmi les patients qui ont une maladie grave, évolutive, en phase avancée ou terminale, ceux qui ont besoin de soins palliatifs. (...)

Pour les professionnels du lieu de vie du patient, domicile ou établissement médico-social, la fiche « **Comment favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs ?** » décrit les actions à mener pour favoriser le maintien dans leur lieu de vie des patients qui reçoivent des soins palliatifs : rôle des professionnels, appel aux structures d'appui, anticipation des crises, soutien des aidants.

Chacune des deux fiches est accompagnée d'une synthèse qui donne les points clés à retenir. La note méthodologique et de synthèse documentaire décrit la méthode et analyse la littérature à partir de laquelle elles ont été construites."

- [Fiche points clés organisation des parcours - Comment favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs ?](#) (📄 611,62 Ko)
- [Synthèse organisation des parcours - Maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs](#) (📄 139,85 Ko)

Extrait de "fiche points clés organisation des parcours" Comment favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs? HAS juin 2016. page 7.

Annexe 18 Les Plateformes Territoriales d'Appui créées par la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé (article 74)

" Le décret portant sur les fonctions d'appui pour la coordination des parcours de santé complexes vient de paraître au journal officiel. Cette mesure, issue de l'article 74 de la loi de modernisation de notre système de santé, doit permettre d'apporter une réponse aux professionnels dans la prise en charge de situations particulièrement lourdes.

En effet, les professionnels de santé - en particulier les médecins traitants - sont de plus en plus souvent confrontés à des patients présentant plusieurs pathologies, elles-mêmes parfois associées à des problèmes sociaux, psychosociaux ou économiques.

Pour organiser ces fonctions d'appui dans les territoires, les agences régionales de santé pourront mettre en place des **plateformes territoriales d'appui (PTA)**, en s'appuyant sur les initiatives des professionnels, notamment ceux de ville et des communautés professionnelles territoriales de santé, en vue du maintien à domicile.

L'objectif est d'apporter un soutien pour la prise en charge des situations complexes, sans distinction ni d'âge ni de pathologie, à travers **3 types de services** :

- ▶ **l'information et l'orientation des professionnels vers les ressources sanitaires, sociales et médico-sociales de leurs territoires** pour répondre aux besoins des patients avec toute la réactivité requise. La plateforme peut par exemple identifier une aide à domicile, orienter vers une place en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)...
- ▶ **l'appui à l'organisation des parcours complexes**, dont l'organisation des admissions en établissement et des sorties. En cela, la plateforme apporte une aide pour coordonner les interventions des professionnels sanitaires, sociaux et médico-sociaux autour du patient.
- ▶ **le soutien aux pratiques et aux initiatives professionnelles** en matière d'organisation et de sécurité des parcours, d'accès aux soins et de coordination. Dans ce domaine, la plateforme appuie de manière opérationnelle et logistique les projets des professionnels.

Le déclenchement des services de la plateforme est activé par le médecin traitant ou par un autre professionnel en lien avec lui. Ceci traduit la volonté d'inscrire les PTA dans le cadre d'une meilleure organisation des soins au profit du patient.

La dynamique est déjà lancée dans les territoires : des plateformes émergent, issues des initiatives professionnelles et du regroupement progressif des différents dispositifs d'appui existants. L'enjeu est fort : offrir un point de contact et d'accès unique aux professionnels.

En termes d'accompagnement, les PTA pourront bénéficier du plan d'investissement de 2 milliards d'€ annoncé le 24 mai dernier par Marisol Touraine, ministre des affaires sociales et de la santé. L'un des axes prioritaires de ce plan comporte le développement du numérique entre la ville et les établissements de santé ainsi que l'aide à l'organisation territoriale des soins, afin de favoriser les parcours de santé pertinents et le maintien à domicile."

Annexe 19 La reconnaissance et le soutien aux proches aidants à travers le droit au répit

<http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/dossiers/les-nouvelles-mesures-de-la-loi>

" La loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement reconnaît la place et le rôle des proches aidants des personnes âgées en perte d'autonomie afin de leur apporter un soutien. **Ainsi, la loi définit ce qu'est un proche aidant, crée un droit au répit pour permettre aux proches aidants de se reposer ou de dégager du temps, accorde une aide financière ponctuelle en cas d'hospitalisation du proche aidant pour assurer la prise en charge de la personne aidée restée seule à domicile.**

Des temps de répit facilités pour les proches aidants

Afin de leur permettre de se reposer ou de dégager du temps, la loi instaure un droit au répit pour les proches aidants de personnes bénéficiaires de l'APA (allocation personnalisée d'autonomie), assurant une présence ou une aide indispensable à la vie à domicile de leur proche, et qui ne peuvent être remplacés pour assurer cette aide par une personne de l'entourage.

Ce droit au répit peut être activé quand le plafond du plan d'aide APA de la personne aidée est atteint. Il peut financer dans la limite de 500 € par an l'accueil de la personne aidée dans un accueil de jour ou de nuit, un hébergement temporaire en établissement ou en accueil familial, un relais à domicile.

Les bénéficiaires de l'APA acquittant une participation financière sur leur plan d'aide acquitteront une participation sur le droit au répit dans les mêmes conditions.

Cette mesure entre en vigueur au 1er mars 2016. Pour les bénéficiaires de l'APA avant la réforme, la mise en œuvre s'effectuera progressivement, les départements ayant jusqu'au 1er janvier 2017 pour examiner les situations des personnes dont le plan d'aide atteint les anciens plafonds.

A noter : Pour les personnes qui n'atteignent pas le plafond du plan d'aide APA correspondant à leur GIR, il est également possible de financer des dépenses d'accueil de jour, d'hébergement temporaire en établissement ou un accueil familial ou du relais à domicile dans le cadre du plan d'aide, dans la limite des plafonds APA.

Prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie dont le proche aidant est hospitalisé

En cas d'hospitalisation du proche aidant qui ne peut être remplacé et dont la présence ou l'aide est indispensable à la vie à domicile, une aide ponctuelle peut être accordée. Son montant pourra atteindre jusqu'à 992 euros au-delà des plafonds de l'APA.

Cette aide peut servir à financer un hébergement temporaire de la personne aidée, un relais à domicile.

La demande doit être faite au président du conseil départemental dès que possible. En cas d'hospitalisation programmée, la demande doit être faite au plus tard un mois avant la date de l'hospitalisation.

Cette mesure entre en vigueur au 1er mars 2016.

La réforme du congé de soutien familial qui devient congé de proche aidant

La loi relative à l'adaptation de la société au vieillissant réforme le congé de soutien familial, désormais dénommé congé de proche aidant.

Le congé est désormais ouvert aux aidants sans lien de parenté avec la personne qu'ils aident à condition qu'ils résident avec elle ou entretiennent avec elle des liens étroits et stables, et qu'ils lui viennent en aide de manière régulière et fréquente à titre non professionnel pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne.

Le congé de proche aidant est également ouvert aux aidants de personnes vivant en établissement.

La loi du 28 décembre 2015 assouplit les modalités de prise de ce congé, sur le modèle du congé de solidarité familiale, avec en particulier la possibilité de le fractionner et de le transformer en travail à temps partiel.

Un décret d'application précisera les modalités de cet assouplissement, notamment les délais de prévenance, et élargira les salariés éligibles à ce congé aux aidants de personnes âgées dont le niveau de perte d'autonomie est évalué en GIR 3.

RESUME

Ce travail a été réalisé par 3 étudiantes, en 2016, dans le cadre du DU d'Infirmier(e) Coordinateur(trice) en EHPAD et en SSIAD.

L'objectif des recherches était de déterminer comment le SSIAD intervient dans la prise en charge des patients en soins palliatifs et plus précisément d'établir les ressources (existantes ou manquantes) de l'IDEC dans ce processus.

La première partie permet de poser les cadres conceptuels et contextuels, en présentant des données épidémiologiques, et la notion de soins palliatifs. Puis le métier d'IDEC et les concepts de directives anticipées et personne de confiance. Et enfin les différentes prises en charge (douleur, proximité et réseaux, aidants) dans ce domaine

Dans la deuxième partie, il s'agit de présenter l'enquête réalisée. Des questionnaires ont été diffusés aux IDEC des SSIAD de 5 régions différentes, 26 d'entre-eux y ont répondu.

Les résultats et leur analyse ont permis de mettre en évidence les différentes ressources que l'IDEC peut proposer dans une prise en charge en soins palliatifs, alimentées par les difficultés auxquelles il(elle) est confronté(e) et renforcées par la mise en application des mesures du plan national 2015/2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie.

Ce travail pointe l'importance de la prise en compte collective, par les professionnels de santé, de la situation des patients en soins palliatifs. Cependant, il dévoile également qu'il persiste des difficultés et des inégalités dans l'accès au mode d'accompagnement et de répit, selon la pathologie, la zone géographique ou les ressources des acteurs de cette prise en charge d'un parcours de vie.

This work has been done by 3 students, in 2016, in the framework of the of the nurse coordinator.

The objective of the research was to determine how the SSIAD is involved in the care of patients in palliative care and more precisely to establish the resources (existing or missing) of the IDEC in this process.

The first part to ask executives conceptual and contextual, presenting epidemiological data, and the concept of palliative care. Then the business of IDEC and the concepts of advance directives. And finally the different supported (pain, proximity and networking, caregivers) in this area in the second part, it comes to present the survey.

Questionnaires were distributed to the IDEC of the SSIAD in 5 different regions, 26 of between them answered.

The results and their analysis helped to highlight resources that the IDEC can offer support in palliative care, fed by the difficulties which he (she) is confronted (e) and reinforced by the implementation of the measures in the national plan 2015/2018 for the development of palliative care and end-of-life accompaniment.

This work shows the importance of taking into account collective, by health professionals, of the situation of patients in palliative care.

However, he also revealed that he persists difficulties and inequalities in access to the mode of support and respite, according to pathology, the geographic area or resources of the actors of this assumption of a life course.

GLOSSAIRE

AMP=Aide Médico Psychologique

ANESM= Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux

APA=Allocation Personnalisée d'Autonomie

ARS= Agence Régionale de Santé

AS=Aide soignante

AVS= Auxiliaire de Vie Sociale

CCAS= Centre Communal d'Action Sociale

CLIC=Centre Local d'Information et de Coordination gérontologique

CNAMTS= Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés

CNSA=Caisse nationale de Solidarité pour l'Autonomie

CPAM= Caisse Primaire d'Assurance Maladie

DA= Directives Anticipées

DIU=Diplôme Inter Universitaire

DU= Diplôme Universitaire

ECPA=Echelle Comportementale pour Personnes Agées

EHPAD= Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

EMSP= Equipe Mobile en Soins Palliatifs

EN= Echelle Numérique

ESMS= Etablissement Sanitaire et Médico Social

EVA=Echelle Visuelle Analogique

EVS=Echelle Verbale Simple

FNASS=Fonds National d'Action Sanitaire et Sociale

HAD= Hospitalisation à Domicile

HAS= Haute Autorité de Santé

IDEC= Infirmier(ère) Diplômé(e) d'Etat Coordinateur(trice)

IDEL= Infirmier(ère) Diplômé(e) d'Etat Libérale

JALMALV=Jusqu'A La Mort Accompagner La Vie

Loi ASV= Loi relative à l'Adaptation de la Société au Vieillissement

Loi HPST= Loi portant réforme de l'Hôpital et relative aux Patients, à la Santé et aux Territoires

MAIA=Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'Aide et de soins dans le champ de l'Autonomie

OMS= Organisation Mondiale de la Santé

ONFV= Observatoire National de la Fin de Vie

SAAD=Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile

SAD= Service d'Aide A Domicile

SFAP= Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

SPASAD=Service Polyvalents d'Aide et de Soins A Domicile

SSIAD= Service de Soins A Domicile

UNASP =Union Nationale des Associations pour le développement de Soins Palliatifs

USP=Unité de Soins Palliatifs

