

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

Enquête réalisée auprès des médecins généralistes de Gironde en 2019

Drs Maxime ADLOFF et Thierry VIMARD

***absence de lien d'intérêts déclarés par
l'intervenant***

Plan de l'intervention :

- Introduction
- Question de recherche
- Objectif
- Matériel et méthode
- Résultats
- Discussion
- Conclusion

Notre recherche est née de deux constats :

- Le domicile est défini comme priorité du plan 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs
 - place centrale donnée à l’HAD par les pouvoirs publics
- Manque de données concernant les prises en charge à domicile
 - source : Inspection Générale des Affaires Sociales (2017)

Avec qui les médecins traitants travaillent-ils pour assurer les soins infirmiers des situations palliatives avancées et terminales à domicile ?

Objectif principal

Décrire la place respective des différents acteurs infirmiers dans les situations palliatives avancées et terminales à domicile

Matériel et méthode

- Enquête de pratique
 - Etude observationnelle, descriptive, rétrospective
- Par questionnaire
 - Anonyme
 - Réalisé sur une plateforme sécurisée
 - Adressé par courriel aux médecins généralistes installés en Gironde en juin et septembre 2019
 - Par l'intermédiaire du conseil de l'ordre des médecins de Gironde

Matériel et méthode

- Pré-enquête
 - 8 médecins généralistes
 - Évaluation de différentes formes de questionnaires
 - Évaluation de la faisabilité
 - Évaluation de la compréhension des questions

Matériel et méthode

- Repérage des situations palliatives avancées
- Par les médecins généralistes
 - Grâce à l’outil d’identification **SPICT-FR**

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

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

Cancer

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

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

Démence / fragilité

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

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

Incontinence urinaire et fécale.

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

Chutes fréquentes ; fracture du fémur.

Épisodes fébriles récurrents ou infections ; pneumopathie d'inhalation.

Maladie neurologique

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

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

Pneumopathie d'inhalation récurrente ; essoufflement ou insuffisance respiratoire.

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

Maladie cardiaque / vasculaire

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

Maladie vasculaire périphérique grave et inopérable.

Maladie respiratoire

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

Hypoxie persistante, nécessitant une oxygénothérapie au long cours.

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

Maladie rénale

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

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

Arrêt ou non mise en œuvre de la dialyse.

Maladie du foie

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

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

1. Cancer
2. Maladie cardio-vasculaire
3. Maladie respiratoire
4. Maladie rénale
5. Maladie hépatique
6. Maladie neurologique
7. Démence/fragilité

Questionnaire

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

Identification des patients en cours de suivi situation palliative avancée et terminale

Quels intervenants infirmiers à domicile ?
(Hors établissement médico-sociaux)

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

Identification des patients en cours de suivi situation palliative avancée et terminale

Quels intervenants infirmiers à domicile ?
(Hors établissement médico-sociaux)

Infirmiers libéraux

Service de soins infirmiers à domicile (SSIAD)

Hospitalisation à domicile (HAD)

Coordination

Identification des patients décédés
en situation palliative les 12 derniers mois

**Quels intervenants infirmiers à domicile
Le dernier mois de vie ?**
(Hors établissement médico-sociaux)

Infirmiers libéraux

Service de soins
infirmiers à domicile
(SSIAD)

Hospitalisation à domicile
(HAD)

Coordination/Relais

Résultats

- Participation des médecins généralistes :
 - **89** réponses complètes et interprétables sur 138 répondants (1541 envois)
- Patients décrits : **867** patients au total
 - **607** patients en cours de suivi
 - **260** patients décédés dans les 12 derniers mois

Résultats

- A propos des médecins répondants :
 - Nombre moyen de situations palliatives décrites par médecin :
 - 10 situations de patients suivis ou décédés dans l'année écoulée
 - Grande variabilité entre médecins

Résultats

- A propos des médecins répondants :
 - 90 % des médecins déclarent avoir déjà travaillé avec une équipe mobile de soins palliatifs
 - Formation des médecins :
 - Diplôme universitaire : 1 médecin
 - Formation médicale continue : 40 % des médecins

Résultats

- Chez les **607** patients en cours de suivi :
 - Intervenants toutes pathologies confondues
 - Infirmiers libéraux seuls : **64 %** de l'ensemble des prises en charge
 - SSIAD : 16 % (dont 60 % effectuées avec des IDE libéraux coordonnés)
 - HAD : 9 % (dont 56 % effectuées avec des IDE libéraux coordonnés)

Résultats

- Chez les **607** patients en cours de suivi :
 - Intervenants toutes pathologies confondues
 - Infirmiers libéraux seuls: 64 % de l'ensemble des prises en charge
 - SSIAD : 16 % (dont 60 % effectuées avec des IDE libéraux coordonnés)
 - HAD : 9 % (dont 56 % effectuées avec des IDE libéraux coordonnés)
 - En cumulant leurs actions, seuls et en coordination, les infirmiers libéraux sont présents dans **78 %** des situations palliatives avancées et terminales

Résultats

- Chez les **260** patients décédés en situation palliative les 12 derniers mois :
 - Intervenants toutes pathologies confondues :
 - Infirmiers libéraux seuls : **56 %** des prises en charge le dernier mois de vie
 - SSIAD : 11 % (dont 58 % effectuées avec des IDE libéraux coordonnés)
 - HAD : 25 % (dont 32% effectuées avec des IDE libéraux coordonnés)

Résultats

- Chez les **260** patients décédés en situation palliative les 12 derniers mois :
 - Intervenants toutes pathologies confondues :
 - Infirmiers libéraux seuls : 56 % des prises en charge le dernier mois de vie
 - SSIAD : 11 % (dont 58 % effectuées avec des IDE libéraux coordonnés)
 - HAD : 25 % (dont 32% effectuées avec des IDE libéraux coordonnés)
 - En cumulant leurs actions, seuls et en coordination, les infirmiers libéraux sont présents dans **76 %** des situations décrites

Résultats

- Chez les **607** patients en cours de suivi :
 - Maladie neurologique 140 patients
 - Démence/fragilité 115 “
 - Cancer 102 “
 - Maladie cardiovasculaire 97 “
 - Maladie respiratoire 62 “
 - Maladie rénale 61 “
 - Maladie du foie 30 “

Résultats

- Chez les **607** patients en cours de suivi :
 - Intervenants :
 - Infirmiers libéraux seuls: de **40 à 70 %** des prises en charge selon les pathologies,
 - SSIAD : surtout dans les « maladies neurologiques » (25%) et « démence fragilité » (20%)
 - HAD : surtout en « oncologie » (25%) et moins de 10 % pour les autres pathologies

Discussion

- Forces et limites de l'étude :
 - Sélection des médecins se sentant concernés
 - le choix des intervenants infirmiers à domicile ne dépend pas que des MG
 - Biais de mémorisation d'une enquête rétrospective
 - atténué par l'outil SPICT qui aidait à se rappeler des situations
 - Biais de classement du fait de la nature déclaratives des données
 - pas de difficultés rencontrées par les médecins lors de la pré-enquête

Discussion

- Pas de consensus sur la définition des situations palliatives avancées et terminales
- → Choix de l'outil d'identification SPICT :
 - Indicateurs cliniques pertinents et objectifs
 - Simplicité d'utilisation et sensibilité
 - Recommandé par la Haute Autorité de Santé (HAS)

Discussion

- Evaluation d'une population de patients en situations palliatives difficile d'accès
- Repérage de patients hors parcours oncologique (grâce au SPICT)
- Mais impossibilité d'évaluer la singularité et la complexité de chaque situation
 - autre étude sur l'adéquation des ressources employées aux besoins en soins nécessaires

Discussion

- **89** répondants et **867** situations décrites
- 10 situations palliatives avancées et terminales suivies dans l'année écoulée
 - Intérêt des médecins pour les soins palliatifs
 - Meilleure identification des situations palliatives grâce à **l'outil SPICT**
- Proportions relatives des différentes pathologies surprenantes

Discussion

- Infirmiers libéraux prépondérants, toutes pathologies confondues :
 - 64 % et 56 % des prises en charge, seuls
 - 78 % et 76 %, en cumulant leurs actions, seuls et en coordination
- Comme le rapportait l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) :
 - Aucune étude avec laquelle comparer ces résultats

Discussion

– Acteurs infirmiers selon les pathologies :

- Infirmiers libéraux majoritaires dans toutes les catégories, de 40 à 70 %
- SSIAD dont le rôle est le maintien de l'autonomie des personnes âgées se positionne surtout sur les maladies neurologiques et les «démences/fragilité»
- L'HAD dont un tiers de l'activité au niveau national concernent des pathologies cancéreuses (Source INCa), se positionne, de la même manière dans notre étude, surtout sur l'oncologie

CONCLUSION

– Les infirmiers libéraux :

- Acteurs incontournables des situations palliatives à domicile
- Nécessite meilleure reconnaissance et compréhension de leur activité

– Cette étude incite à :

- valoriser leur travail,
- leur proposer davantage d'accompagnement/formations pour ces missions,
- poursuivre les recherches les concernant

MERCI