

AMELIORER LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS EN FIN DE VIE A DOMICILE EN S'APPUYANT SUR LES INFIRMIERS LIBERAUX ET LES PSAD

Propositions pour mieux répondre aux enjeux de l'accès aux soins des patients en fin de vie à domicile

UNE ACTUALITE CITOYENNE ET POLITIQUE MAJEURE AUTOUR DE LA PRISE EN CHARGE DE LA FIN DE VIE QUI INVITE L'ENSEMBLE DES ACTEURS A REFLECHIR A L'AMELIORATION DES PARCOURS

L'accès aux soins palliatifs et à la fin de vie à domicile est au cœur de l'actualité, à la fois citoyenne et politique.

En tant qu'acteurs engagés au quotidien dans la prise en charge de personnes en fin de vie, les prestataires de santé à domicile (PSAD) et les représentants des infirmiers libéraux souhaitent contribuer aux réflexions en cours et saisir cette opportunité pour partager leurs constats et proposer des pistes d'amélioration des parcours de prise en charge.

Plusieurs modalités de prise en charge coexistent aujourd'hui pour les patients en fin de vie à domicile, dont l'Hospitalisation à domicile (HAD). D'autres parcours existent en ville, dont l'intervention du binôme IDEL/IDEC, qui réunit un cabinet d'infirmiers libéraux et un prestataire de santé à domicile, un duo d'experts complémentaires aux autres acteurs de la fin de vie à domicile.

Dans un contexte où l'accès aux soins palliatifs est encore « trop centré sur l'hôpital et encore insuffisant en ville »¹ alors que les actes des professionnels de santé libéraux concernant les prises en charge palliatives à domicile augmentent², il est urgent d'apporter des réponses sur le terrain en formalisant et en optimisant tous les parcours de fin de vie, en s'appuyant sur l'ensemble des acteurs de santé déjà engagés et disponibles.

L'INTERVENTION DU BINOME IDEC/IDEL DANS LA FIN DE VIE A DOMICILE : UNE EXPERTISE DISPONIBLE ET COORDONNEE APPORTANT UNE VALEUR AJOUTEE POUR LE PATIENT

L'intervention du « binôme IDEL/IDEC » permet de lever plusieurs obstacles constatés sur le terrain aujourd'hui, grâce à une action complémentaire à celle de l'HAD.

Il est aujourd'hui fondamental de pouvoir s'appuyer sur les acteurs paramédicaux présents en ville pour répondre aux besoins croissants de prise en charge de la fin de vie au domicile. Intervenant aux côtés d'une multiplicité d'acteurs (médecin traitant, médecin prescripteur,

Equipes Mobiles de Soins Palliatifs - EMSP³, pharmacien, travailleurs sociaux, etc.), le « binôme IDEL/IDEC » est composé d'un **infirmier libéral (IDEL)**, acteur clé du soin et de la bonne coordination clinique de proximité avec tous les acteurs et d'un **infirmier de coordination (IDEC) salarié des PSAD** et responsable de la coordination du parcours du patient. **Leur expertise de l'accompagnement de la fin de vie pourrait être davantage mobilisée et intégrée dans les parcours, au bénéfice des patients et de l'organisation des soins.**

Cette expertise repose **sur trois missions principales :**

- 1) L'établissement d'une **relation de confiance** avec le patient et ses proches, basée sur la proximité et la connaissance de son cadre de vie par les professionnels de santé IDEC et IDEL et en lien avec le médecin prescripteur et/ou traitant
- 2) **L'organisation et la mise à disposition des soins.** Au-delà de la commande et de la fourniture de matériel, l'IDEC joue un rôle central dans la coordination⁴ aux côtés de l'IDEL, qui effectue et rend possible les soins. Ensemble, le binôme IDEL/IDEC rend les soins à domicile logistiquement, techniquement et humainement accessibles aux patients en fin de vie dans un environnement qui reste sécurisé
- 3) **La communication et l'information de l'équipe soignante et des proches :** durant toute la prise en charge de la fin de vie à domicile, les IDEC et IDEL assurent la transmission de l'information à l'ensemble de l'équipe soignante (Ville et Hôpital) et sont en relation étroite avec les proches du patient et les auxiliaires de vie.

Les compétences professionnelles à la fois techniques et relationnelles du binôme IDEC/IDEL, au cœur de la coordination des soins, sont une véritable valeur ajoutée pour le patient en fin de vie à domicile, qu'il convient de valoriser et de développer davantage lorsque cela est bénéfique et en cohérence avec les parcours et les besoins.

La FNI, la FEDEPSAD et l'UPSADI ont formulé 7 propositions pour améliorer les besoins non couverts et faire mieux reconnaître leur rôle et leur valeur ajoutée dans ce parcours

¹ Cour des comptes, « Les soins palliatifs : une offre de soins à renforcer », juillet 2023 : p.61

² Cour des comptes, « Les soins palliatifs : une offre de soins à renforcer », juillet 2023 : p.26

³ Une Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) est une équipe multidisciplinaire et pluriprofessionnelle rattachée à un établissement de santé, représentant une option complémentaire et pertinente, et se déplacent au lit du malade et auprès des soignants, à la demande des professionnels de l'établissement de santé.

⁴ « La coordination des soins se définit comme une action conjointe des professionnels de santé et des structures de soins en vue d'organiser la meilleure prise en charge des patients en situation complexe, en termes d'orientation dans le système, de programmation des étapes diagnostiques et thérapeutiques et d'organisation du suivi. Elle s'intègre dans la coordination du parcours de santé et a pour objectif de faire bénéficier au patient de « la bonne réponse (médicale, médico-sociale, sociale), au bon endroit, au bon moment » - Définition de la DGOS, 2012.

NOS PROPOSITIONS POUR AMELIORER LA PRISE EN CHARGE COORDONNEE DE LA FIN DE VIE A DOMICILE GRACE AUX COMPETENCES DU BINOME IDEL/IDEC ⁵ :

POUR LA COOPERATION ENTRE LES ACTEURS :

1) Organiser des RCP à domicile entre les professionnels de santé impliqués dans la fin de vie à domicile, en s'appuyant sur les outils de télésurveillance et de télé-soins existants

Modalités : des réunions formalisées et pluridisciplinaires permettant un partage d'information entre l'équipe en charge de la fin de vie, et un suivi qui pourrait s'appuyer sur les outils de télésurveillance et de télé-soins existants pour limiter les déplacements de l'équipe médicale.

Acteurs concernés : binôme IDEL/IDEC, médecins traitants (MT), auxiliaires, médecin prescripteur, oncologue/radiothérapeute, etc.

Bénéfices attendus : fluidité du parcours, réactivité, valorisation des rôles de toutes les parties prenantes, mise en lumière de l'existence d'une alternative de ville encore méconnue par les équipes médicales

2) Intégrer davantage le binôme IDEC/IDEL aux équipes expertes en soins palliatifs pour favoriser l'approche pluridisciplinaire autour du patient et capitaliser sur leurs connaissances et compétences :

Modalités : engager un dialogue, à l'initiative des IDEL et IDEC, avec les experts mobilisables existants (Dispositifs d'Appui à la Coordination - DAC⁶; EMSP; ou Communautés professionnelles territoriales de santé - CPTS⁷), pour identifier les modalités d'intervention du binôme et en considérant les spécificités et besoins des territoires.

Acteurs concernés : EMSP, binôme IDEL/IDEC, éventuellement les DAC et CPTS à terme

Bénéfices attendus : prise en charge plus complète pour les patients; offre plus homogène à travers le territoire

POUR LA FORMATION DES PROFESSIONNELS :

3) Compléter les formations existantes des médecins traitants et des infirmiers sur les enjeux des soins palliatifs à domicile

Modalités : il existe aujourd'hui de nombreuses formations à destination des professionnels de santé sur les enjeux des soins palliatifs qui pourraient être complétées

Acteurs concernés : MT, infirmiers, binôme IDEC/IDEL, universités, collèges médicaux.

Bénéfices attendus : partage d'expertise; sensibilisation au rôle du binôme IDEL/IDEC et les alternatives de ville existantes; partage de bonnes pratiques (ex : l'identification des signes de douleur ou d'évolution de la maladie)

POUR L'INFORMATION DES PATIENTS ET DES AIDANTS :

4) Créer une brochure explicative sur les droits des patients en fin de vie à domicile avec un annuaire des représentants des acteurs de la fin de vie

Modalités : une brochure explicative régionale sur les parcours, retraçant les rôles de toutes les parties prenantes, notamment le binôme IDEL/IDEC, et des autres acteurs de la fin de vie garantissant la faisabilité de la prise en charge à

domicile; professionnels, aides à la personne, psychologues, professionnels réalisant les toilettes (IDEL, SSIAD, etc.).

Acteurs concernés : acteurs du parcours de la fin de vie, Santé publique France

Bénéfices attendus : meilleure compréhension pour les patients et les proches; valorisation et reconnaissance du binôme IDEL/IDEC mais aussi des autres parties prenantes essentielles du parcours (auxiliaires de vie, EMSP etc.)

POUR L'ORGANISATION ET LA PERTINENCE DES PARCOURS :

5) Simplifier la délivrance de molécules et de traitements pour les patients en soins palliatifs en levant les barrières sur les prescriptions en réserves hospitalières strictes (suivre l'exemple positif d'une ouverture récente du midazolam)

Modalités : sont concernées les produits comme les ions ou la méthadone injectable, tous les deux courants dans la prise en charge de la fin de vie

Acteurs concernés : instances de décisions (HAS, ANSM, DGOS)

Bénéfices attendus : proposer une prise en charge à domicile hors HAD aux patients qui le souhaitent

6) Optimiser l'orientation de la prise en charge en mettant à jour l'outil 'ADOP-HAD⁸ (Aide à la Décision d'Orientation des Patients en HAD), en y incluant l'option de prise en charge proposée par le binôme IDEC/IDEL

Modalités : l'alternative de ville est parfois méconnue des équipes médicales, et mériterait d'être davantage explicitée dans les outils d'orientation existants

Acteurs concernés : administrations (HAS, DGOS et DSS),

Bénéfices attendus : renforcement de l'information croisée sur l'intérêt de la prise en charge par le binôme IDEL/IDEC; orientation plus fluide dans les parcours de fin de vie

POUR VALORISER L'ACTIVITE :

7) Adapter la nomenclature de ville pour les IDEC et IDEL afin de valoriser financièrement le temps de soin, le temps de coordination, et le temps de relationnel

Modalités : mettre en place un groupe de travail pluridisciplinaire (médecins spécialiste douleur, SP, généralistes, IDEL et PSAD avec les tutelles (DGOS et CNAM) pour la définition de la nomenclature CCAM, qui sera ensuite soumise à la HAS. Parallèlement, ouverture d'une négociation entre les IDEL et la CNAM pour l'adaptation de la NGAP permettant une codification spécifique fin de vie/SP.

Acteurs concernés : DGOS, Médecins spécialistes SP et douleur, MG, PSAD, représentants IDEL et HAS/CNAM

Bénéfices attendus : reconnaissance et valorisation de l'expertise des acteurs du domicile dans la fin de vie; amélioration de l'attractivité et de la qualité des métiers, identification de moyens dédiés.

⁵ Pour l'ensemble des 7 propositions des fédérations, une attention particulière a été accordée à ne suggérer que des mesures non inflationnistes, voire neutres d'un point de vue budgétaire. Cet objectif s'appuie sur la disponibilité existante des acteurs sur le terrain pour s'engager sur ces mesures et que la plupart des ressources à déployer sont relatives à de la reconnaissance de l'activité existante.

⁶ Les Dispositifs d'appui à la coordination (DAC) viennent en appui aux professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux faisant face à des personnes cumulant diverses difficultés et aux besoins de santé complexes. Au sein d'un même territoire, le DAC regroupe plusieurs dispositifs en un interlocuteur unique.

⁷ Les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) regroupent les professionnels d'un même territoire qui souhaitent s'organiser – à leur initiative – autour d'un projet de santé pour répondre à des problématiques communes

⁸ <https://adophad.has-sante.fr/pages/admission>