

Note méthodologique et de synthèse documentaire

« Comment améliorer la sortie de l'hôpital et favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs ? »

Cette note méthodologique et de synthèse documentaire
est téléchargeable sur :

www.has-sante.fr

Haute Autorité de Santé

Service communication – information

5, avenue du Stade de France – F 93218 Saint-Denis La Plaine Cedex

Tél. : +33 (0)1 55 93 70 00 – Fax : +33 (0)1 55 93 74 00

Sommaire

Liste des abréviations	7
Introduction	8
Que sont les fiches parcours ?	8
Méthode d'élaboration	9
Identification des questions qui se posent pour améliorer la sortie de l'hôpital et favoriser le maintien à domicile des patients relevant de soins palliatifs	9
Consultation des parties prenantes	9
Rédaction de la fiche points clés	11
Caractéristiques des recommandations et méta-analyses retenues	12
Validation/diffusion	14
Note de synthèse bibliographique	15
1. Ce qu'il faut savoir	15
1.1. Définitions	15
1.2. Besoins en soins palliatifs : données épidémiologiques et de pratiques	17
1.2.1. Causes de décès et estimation du nombre de patients qui devraient recevoir des soins palliatifs	18
▶ En France	18
▶ Pour l'OMS	19
1.2.2. Lieux de fin de vie, lieux de décès	19
▶ Lieux de décès	19
▶ Lieux de fin de vie	20
▶ Souhaits des patients	22
▶ Efficacité des soins palliatifs à domicile	23
1.2.3. État des pratiques	23
▶ Les intervenants en soins palliatifs sont, en ville comme à l'hôpital, pluriprofessionnels	23
▶ Développement des soins palliatifs dans les lieux de vie des patients	25
1.3. Parcours des patients et causes de réhospitalisations	28
1.3.1. Patients ayant un cancer	28
1.3.2. Patients ayant une maladie chronique	29
1.3.3. Autres patients : déclin lent et progressif avec perte des capacités fonctionnelles et cognitives	29

1.3.4.	Cas des personnes âgées polyopathologiques	29
1.3.5.	Causes de réhospitalisation	29
▶	Analyse descriptive des causes de réadmission.....	30
▶	Études publiées	30
2.	Ce qu'il faut faire	31
2.1.	Pendant l'hospitalisation : pour un malade qui souhaite retourner dans son lieu de vie, quels sont ses besoins ? Ce projet est-il faisable et comment le préparer ?	31
2.1.1.	Comment identifier les patients qui nécessitent des soins palliatifs.....	31
▶	Quelles sont les indications des soins palliatifs ?	31
▶	Comment identifier ces patients ? Outils disponibles	32
2.1.2.	Quels sont les besoins et les souhaits du patient et de son entourage ?	35
2.1.3.	Évaluation du mode de sortie.....	36
▶	Deux recommandations ont décrit des critères pour orienter la sortie du patient.....	36
▶	Deux essais cliniques ont étudié les critères à évaluer pour une sortie du patient à domicile	37
▶	Évaluer la faisabilité du retour à domicile.....	37
▶	Sortie dans une structure médico-sociale, l'EHPAD	39
▶	Indication de la sortie en hospitalisation à domicile (HAD)	39
2.1.4.	Préparation de la sortie	40
▶	Assurer la continuité des soins entre l'hôpital et le lieu de vie.....	40
▶	Anticiper l'appel aux services ressources	43
▶	Évaluer les capacités de l'entourage et former l'(les) aidant(s) à des gestes spécifiques	44
▶	Répondre aux besoins d'aides humaines et financières.....	44
▶	Anticiper les besoins techniques pour assurer les soins palliatifs à domicile	45
▶	Anticiper les complications	46
▶	Anticiper une éventuelle altération ultérieure des fonctions cognitives chez la personne âgée	46
▶	Prise en charge globale et programmes personnalisés	46
▶	En cas de sortie en HAD	46
▶	Prévoir la date et l'heure de sortie	47
2.2.	Au moment de la sortie de l'hôpital et du retour au domicile : quels sont les informations et documents à remettre, et à qui, pour s'assurer de la coordination des soins, de leur continuité et anticiper les réhospitalisations ?	47
2.2.1.	À l'hôpital.....	47
▶	Check-list de sortie d'hospitalisation	47
▶	Le document de sortie	50
2.2.2.	À domicile.....	50
2.2.3.	En Ehpad	50

2.3. Après le retour à domicile.....	51
2.3.1. Les intervenants et leurs actions.....	51
▶ Le médecin spécialiste en médecine générale	51
▶ Pharmacien, infirmier(ère) et masseur-kinésithérapeute sont les professionnels libéraux les plus sollicités	51
▶ Les autres professionnels	51
▶ Les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD).....	52
▶ Le psychologue	52
▶ Les réseaux de soins palliatifs	52
▶ Les équipes mobiles de soins palliatifs	52
▶ Les services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD), les services polyvalents d'aide et de soins à domicile (Spasad) et les services à la personne	52
▶ Les associations de bénévoles d'accompagnement.....	52
▶ L'hospitalisation à domicile.....	53
2.3.2. Les objectifs à atteindre et la conduite à tenir pour favoriser le maintien à domicile	53
▶ Répondre aux besoins et souhaits des patients	53
▶ Assurer la qualité de la prise en charge, la coordination et la transmission des informations	53
▶ Anticiper les crises et les gérer	53
▶ Soutenir les aidants, prévenir leur épuisement, évaluer leur état de santé physique et psychique	55
▶ Faire appel aux structures dédiées, réseau et EMSP.....	58
▶ Faire appel à l'HAD	58
▶ Faire appel à la double structure, réseau et HAD	58
▶ Accompagner les professionnels du domicile	60
▶ Une hospitalisation peut être nécessaire et doit être organisée pour éviter le passage par le service des urgences	61
▶ Dans les derniers jours de vie	61

Annexe 1. Stratégie de recherche bibliographique et critères de sélection documentaire	63
--	----

Annexe 2. Participants	65
Représentants des parties prenantes.....	65
Groupe de travail.....	65
Pour la HAS.....	66
Groupe de lecture.....	66
Parties prenantes supplémentaires consultées à la fin du travail	67
Remerciements	68

Annexe 3. Outil d'indicateurs de soins palliatifs et de support : SPICT-FR TM	69
Annexe 4. État des lieux de l'HAD pour les patients en soins palliatifs : rapport de l'IGAS sur l'hospitalisation à domicile (69)	70
Annexe 5. Échelle d'évaluation des symptômes : <i>Edmonton Symptom Assessment System</i> (ESAS).....	71
Annexe 6. Outil de dépistage gériatrique en oncologie : Oncodage.....	72
Annexe 7. Tableau indicatif du choix des intervenants à solliciter.....	73
Annexe 8. Aides sociales et aides aux aidants	74
▶ L'accès aux aides humaines et financières peut se faire :.....	74
▶ Allocation personnalisée d'autonomie (APA).....	76
▶ Congé de solidarité familiale	76
▶ Allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie	77
Annexe 9. Fiche de liaison avec les urgences	78
Annexe 10. Exemple d'outil pour inclure un malade en soins palliatifs dans un réseau	80
Annexe 11. Extraits de la loi du 2 février 2016 « créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie »	82
Bibliographie.....	84

Liste des abréviations

AJAP	Allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie
Anesm	Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
ARDH	Aide au retour à domicile après hospitalisation
ARS	Agence régionale de santé
APA	Allocation personnalisée d'autonomie
CépiDc-	Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès,
CLIC	Centre local d'information et de coordination
CCAS	Centre communal d'action sociale
CDAS	Centre départemental d'action sociale (conseils généraux)
Corpalif	Coordination régionale de soins palliatifs d'Ile-de-France
CPAM	Caisse primaire d'assurance maladie
DPC	Développement professionnel continu
EAPC	<i>European Association for Palliative Care</i>
ECR	Étude contrôlée et randomisée
EGS	Évaluation gériatrique standardisée
Ehpad	Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
ERRSPP	Équipe ressource régionale en soins palliatifs pédiatriques
EMS	Établissement médico-social
EMSP	Équipe mobile de soins palliatifs
Fnehad	Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile
Fnass	Fonds national d'action sanitaire et sociale
HAD	Hospitalisation à domicile
HAS	Haute Autorité de santé
INCa	Institut national du cancer
INED	Institut national d'études démographiques
Insee	Institut national de la statistique et des études économiques
LISP	Lit identifié de soins palliatifs
MAIA	Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer
MAS	Maison d'accueil spécialisée
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
MMSE	<i>Mini-Mental State Examination</i>
NICE	<i>National Institute for Health and Clinical Excellence</i>
PCH	Prestation de compensation du handicap
PIG	<i>Pronostic Indicator Guide</i>
PMSI	Programme de médicalisation des systèmes d'information
PPS	<i>Palliative Performance Scale</i>
Respalif	Fédération des réseaux de santé en soins palliatifs d'Ile-de-France
SAS–SR	<i>Social Adjustment Scale-Self-Report</i>
SFAP	Société française d'accompagnement et de soins palliatifs
SPICT	<i>Supportive and Palliative Care Indicators Tool</i>
SSIAD	Service de soins infirmiers à domicile
SSR	Soins de suite et de réadaptation
USP	Unité de soins palliatifs

Introduction

Que sont les fiches parcours ?

Les fiches parcours ont pour objectif d'apporter des réponses dans un délai court et sous un format court à des questions qui portent sur l'organisation et l'optimisation des parcours et dont le périmètre est bien circonscrit.

Elles s'adressent aux :

- professionnels de santé exerçant en ville, en établissements hospitaliers ou en Ehpad, qui souhaitent s'organiser pour améliorer leur pratique ;
- institutionnels responsables de la mise en œuvre des parcours de soins au niveau des territoires, en premier lieu les ARS.

Méthode d'élaboration

La méthode d'élaboration est décrite dans un guide méthodologique publié sur le site de la HAS¹. Elle comprend plusieurs étapes.

Identification des questions qui se posent pour améliorer la sortie de l'hôpital et favoriser le maintien à domicile des patients relevant de soins palliatifs

Une note de problématique a été rédigée à partir d'une analyse des pratiques, d'une identification des enjeux professionnels et de santé publique, d'un recensement des recommandations nationales et internationales et des autres publications pertinentes. Ces éléments ont permis d'identifier les questions à résoudre pour améliorer la sortie de l'hôpital des patients recevant des soins palliatifs.

La note de problématique et les questions proposées ont été soumises aux parties prenantes ; ont été sollicités :

- le Collège de la médecine générale ;
- la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs ;
- le Conseil national professionnel de gériatrie ;
- la Société française de gériatrie et gérontologie ;
- la Fédération française des maisons et pôles de santé ;
- Unicancer ;
- le pré-collège infirmier ;
- la Société française de pharmacie clinique ;
- l'Union de syndicats de pharmaciens d'officine ;
- l'Union nationale des professionnels de santé ;
- l'Union nationale des réseaux de santé ;
- la Fédération nationale des établissements de l'hospitalisation à domicile ;
- la Société française de psycho-oncologie ;
- l'Association francophone pour les soins oncologiques de support ;
- une agence régionale de santé ;
- la Ligue contre le cancer.

Consultation des parties prenantes

Les questions suivantes ont ainsi été discutées :

- quelles populations de patients la fiche points clés et solutions doit-elle concerner ?
- le plan proposé avec, dans le chapitre « Ce qu'il faut faire », trois sous-chapitres : « Pendant l'hospitalisation », « Au moment de la sortie », et « Après le retour à domicile » ;
- le contenu des questions à chacune de ces étapes :
 - « Pendant l'hospitalisation : pour un malade qui souhaite retourner dans son lieu de vie, quels sont ses besoins ? Ce projet est-il faisable et comment le préparer ? »
 - « Au moment de la sortie de l'hôpital et du retour au domicile : quels sont les informations et documents à remettre, et à qui, pour s'assurer de la continuité des soins, de leur coordination et anticiper les réhospitalisations ? »

¹ Haute Autorité de santé. Guide méthodologique fiches points clés et solution organisation des parcours. Saint-Denis La Plaine:HAS;2013

http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1718270/fr/guide-methodologique-fiches-points-cles-et-solutions-organisation-des-parcours?xtmc=&xtcr=1

- « Après le retour à domicile » : « Comment assurer le suivi optimal du patient et de ses aidants pour éviter une réhospitalisation en urgence ou planifier une hospitalisation nécessaire ? »
- la composition du groupe de travail ;
- des exemples de réalisations ou de projets en cours.

Objectif de la réunion : déterminer, à partir de la note de problématique envoyée aux participants, l'intérêt, la faisabilité et le contenu des questions à poser pour « améliorer la sortie de l'hôpital des patients en soins palliatifs ».

Population : l'ensemble du groupe a été d'accord pour que les patients vivant en Ehpad soient inclus car ces établissements sont leur lieu de vie au même titre que le domicile et les patients qui reçoivent des soins palliatifs font l'objet d'une hospitalisation qui pourrait, dans nombre de cas, être évitée ; en revanche, les enfants ont une prise en charge spécifique selon les structures, qui ne peut être standardisée dans une fiche parcours.

Questions à traiter :

- Première question : « Pendant l'hospitalisation pour un malade qui souhaite retourner dans son lieu de vie, quels sont ses besoins ? Ce projet est-il faisable et comment le préparer ? »

Le groupe des parties prenantes était d'accord avec cette question, mais a demandé de décrire également, en amont des besoins du patient et de l'évaluation de la faisabilité, la nécessité de communiquer avec lui pour qu'il connaisse sa situation médicale (nécessité pour les professionnels hospitaliers d'avoir été formés et de trouver le temps nécessaire).

L'évaluation de la faisabilité fait intervenir notamment :

- la présence d'aidants au domicile ;
 - la nécessité pour les professionnels hospitaliers de connaître, d'une part, les structures dédiées disponibles dans le territoire de vie du malade ainsi que les aides sociales possibles et, d'autre part, la configuration du domicile du patient (aménagement possible avec les dispositifs nécessaires à la prise en charge palliative) ;
 - une démarche d'évaluation gériatrique pour les personnes âgées.
- Deuxième question : « Au moment de la sortie et du retour dans le lieu de vie habituel, quels sont les informations et documents à remettre, et à qui, pour s'assurer de la continuité des soins, de leur coordination et anticiper les réhospitalisations ? »

Le groupe des parties prenantes était d'accord avec cette question, mais la continuité doit également porter sur les aides médico-sociales et sociales.

Par ailleurs, il souligne l'importance de connaître le choix du patient sur les professionnels qui le prendront en charge après sa sortie et la nécessité de transmettre aux professionnels du domicile le niveau d'information que les patients et les aidants ont acquis pendant l'hospitalisation.

- Troisième question : « Après la sortie, comment assurer le suivi optimal du patient et de ses aidants pour éviter une réhospitalisation en urgence ou planifier une hospitalisation nécessaire ? »

Le groupe des parties prenantes était d'accord avec cette question. Les remarques ont porté sur le rôle du médecin traitant dans la planification, l'anticipation et la coordination si les structures dédiées (réseau, hospitalisation à domicile [HAD], équipes mobiles) ne sont pas sollicitées, ainsi que celui des professionnels paramédicaux et des auxiliaires de vie, celles-ci devant être supervisées car elles sont seules face à ces malades.

Le groupe de travail réunira les professionnels correspondant aux spécialités ou métiers des parties prenantes en ajoutant un pharmacien hospitalier, une auxiliaire de vie, un représentant des Ehpad, un bénévole d'accompagnement.

Des exemples de réalisations en cours ont été proposés par l'une des parties prenantes, qui seront décrits dans la fiche points clés et solutions.

En conclusion, les parties prenantes étaient d'accord avec les questions proposées, sous réserve de les compléter par certains aspects des soins palliatifs à domicile.

Il est apparu au cours du travail que les informations étaient trop nombreuses pour cette fiche parcours dont un des objectifs est d'être un document court. Par ailleurs, elle s'adresse à deux publics différents, les professionnels de l'hôpital et les professionnels de ville : il a donc été décidé de la scinder en deux pour faire deux documents : « Comment améliorer la sortie de l'hôpital des patients adultes relevant de soins palliatifs ? » Et « Comment favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs ? »

À la fin du travail, la consultation des parties prenantes a été élargie à un plus grand nombre de Collège et fédérations de professionnels, de fédérations d'établissements et d'associations de patients.

Rédaction de la fiche points clés

La stratégie de recherche documentaire est décrite en annexe 1.

Le cas de la toute fin de vie n'est pas abordé dans la note bibliographique ni la fiche, notamment les patients qui souhaitent sortir de l'hôpital pour passer leurs quelques jours de vie dans leur environnement.

La fiche décrit le parcours du patient autour de son hospitalisation indépendamment de la maladie sous-jacente : les spécificités liées aux maladies neurodégénératives, aux démences ou aux autres maladies chroniques n'ont pas été répertoriées car elles pourraient faire l'objet d'un document plus exhaustif. De même, la prise en charge des symptômes pourrait faire l'objet d'une recherche bibliographique spécifique et n'a pas été abordée dans cette fiche parcours.

L'analyse des données de la littérature a été réalisée selon la méthode de l'Anaes 2000².

En l'absence de publication sur les aspects organisationnels des structures françaises, la recherche d'information sur Internet a permis d'obtenir des documents et plans d'action des réseaux de soins, des centres anticancéreux ou de l'INCa.

Les travaux de la HAS sur la sortie d'hospitalisation ont été intégrés lorsqu'ils correspondaient à la question posée.

² Guide d'analyse de la littérature et gradation des recommandations. Paris:Anaes ;2000 <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/analiterat.pdf>

Caractéristiques des recommandations et méta-analyses retenues

Auteurs Année de publication	Objectifs	Méthode	Résultats
British Columbia Government 2010 (1)	Évaluation et stratégie de prise en charge par les médecins de 1 ^{er} recours de patients ayant un cancer ou une maladie chronique en phase terminale et de leur famille	<ul style="list-style-type: none"> Analyse de la littérature, Revue par un groupe de lecture Approbation par la <i>British Columbia Medical Association</i> et validation finale par <i>Medical Services Commission</i> 	<ul style="list-style-type: none"> Évaluation du stade évolutif de la maladie, de l'état fonctionnel, des symptômes, des facteurs de mauvais pronostic Prise en charge : coordination entre les professionnels, définition des objectifs de soins avec les patients et leurs familles Indications de l'orientation vers une USP* Description des soins continus et en urgence
ICSI 2013 (2)	Description de la prise en charge en soins palliatifs de l'adulte	<ul style="list-style-type: none"> Analyse de la littérature de 2011 à 2013 Gradation de l'évidence (GRADE) et force des recommandations (élevée, modérée, faible) 	<ul style="list-style-type: none"> Indications des soins palliatifs Objectifs des recommandations et points clés Algorithme de prise en charge et liste des recommandations
AHRQ 2012 (3)	Évaluation de l'efficacité des soins et de la prise en charge palliative pour améliorer l'état des patients ayant une maladie grave et évolutive	<ul style="list-style-type: none"> Analyse de la littérature de 2000 à 2011 par 2 investigateurs Gradation des résultats Revue par un groupe de lecture et commentaires du public 	<ul style="list-style-type: none"> Définition de la population recevant des SP Efficacité des interventions : continuité et coordination des soins, douleur, détresse, communication et prise de décision, autres symptômes et qualité de vie
Gomes <i>et al.</i> 2013 (4)	Évaluation de l'efficacité et du coût-efficacité des soins palliatifs à domicile pour les adultes ayant une maladie grave et évoluée et leurs aidants	<ul style="list-style-type: none"> Méta-analyse portant sur les études jusqu'à novembre 2012 Contact d'experts et chercheurs pour les études non publiées 	<ul style="list-style-type: none"> 23 études comparatives retenues : 37 561 patients et 4 042 aidants familiaux : principalement cancer, mais aussi insuffisance cardiaque, BPCO, Sida, SEP Efficacité des SP à domicile : augmentation du nombre de décès à domicile, effet bénéfique sur la diminution des symptômes, pas d'effet sur la douleur des aidants

Auteurs Année de publication	Objectifs	Méthode	Résultats
Shepperd <i>et al.</i> 2011 (5)	Évaluer si les soins de fin de vie à domicile diminuent le risque de mourir à l'hôpital et évaluer leurs effets sur les symptômes, la qualité de vie et les aidants	Méta-analyse portant sur les études comparatives de 1980 à 2009	<ul style="list-style-type: none"> • 4 essais inclus • Les patients soignés à domicile meurent plus souvent chez eux ($p < 0,0002$) • Pas de différence sur le statut fonctionnel, cognitif, psychologique. Augmentation de la satisfaction du patient et peu d'impact sur les aidants
Australian Government Department of Health and Ageing 2011 (6)	Établir des recommandations pour la prise en charge des patients relevant de soins palliatifs à domicile et de leurs aidants	<ul style="list-style-type: none"> • Consultation nationale et avis du groupe d'experts pour définir les questions à traiter • Revue de la littérature : recommandations, revues systématiques, et études cliniques • Niveau de preuve des études et gradation des recommandations • Revue par un groupe d'experts, soumission aux commentaires du public pendant 30 jours 	<ul style="list-style-type: none"> • Définition de la population concernée et discussion avec le patient et ses proches • Gestion des situations de crise • Prise en charge des aidants • Plan de soins et directives anticipées • Évaluation et prise en charge des symptômes • Soins psychologiques • Support spirituel • Prise en charge de populations spécifiques

* USP : unité de soins palliatifs, SP : soins palliatifs

L'analyse de la littérature française et internationale a été discutée avec un groupe de travail puis la version corrigée a été soumise à un groupe de lecture.

Les remarques du groupe de lecture ont été intégrées dans la fiche scindée en deux et les deux fiches corrigées ont été soumises aux membres du groupe de travail.

Validation/diffusion

Les fiches parcours et leurs annexes ont été soumises aux parties prenantes et aux institutionnels (Assurance maladie, Direction générale de la santé et Direction générale de l'offre de soins) puis à la Commission des stratégies de prise en charge de la HAS et validées par le Collège de la HAS.

Note de synthèse bibliographique

1. Ce qu'il faut savoir

1.1. Définitions

Définitions des soins palliatifs Plusieurs définitions ont été retrouvées dans les publications et textes nationaux et internationaux.

► Loi du 9 juin 1999

Article 1- L1A : « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. »

Article 1-L1B : « Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe multidisciplinaire, en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. »

Dans la circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, il est précisé que :

« La démarche palliative dans les services implique une organisation interne :

- la formation d'un référent « soins palliatifs » (médecin, cadre infirmier ou infirmier) ;
- la mise en place d'une formation interne au service ;
- la réalisation d'un projet de service en soins palliatifs ;
- l'organisation d'un soutien des soignants (groupe de parole, réunion de discussion et d'analyse des pratiques) ;
- une réflexion sur l'accueil et l'accompagnement des familles.

Elle nécessite aussi des aides extérieures visant à faciliter le travail des soignants : experts en soins palliatifs (professionnels des structures de soins palliatifs, soignants formés de l'établissement, membres de réseau), psychologues, bénévoles d'accompagnement ».

Remarque : la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie N° 2005-370, d'avril 2005, appelée loi Leonetti, qui a repris cette définition des soins palliatifs est centrée sur :

- l'information du malade dont la volonté doit être respectée : il a le droit de refuser un traitement ;
- l'obstination déraisonnable qui doit être évitée ;
- le soulagement de la douleur : y compris si en phase avancée ou terminale le traitement de la souffrance peut avoir pour effet secondaire d'abrégé la vie (en informer le malade, la personne de confiance, etc.) ;
- les directives anticipées ;
- la personne de confiance ;
- la procédure collégiale ;
- « si une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, qu'elle 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 (...) après avoir respecté la procédure collégiale (...) et consulté la personne de confiance, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne ».

► Définition de l'OMS

« 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, ainsi que par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés. »

Les soins palliatifs :

- procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants ;
- soutiennent la vie et considèrent que la mort est un processus normal ;
- n'entendent ni accélérer ni repousser la mort ;
- intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients ;
- proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort ;
- offrent un système de soutien pour aider la famille à faire face à la maladie du patient ainsi qu'à son propre deuil ;
- utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leur famille en y incluant si nécessaire une assistance au deuil ;
- peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie ;
- sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge.

En 2014, lors de la 67^e assemblée mondiale de la santé, l'OMS a adopté la résolution suivante : « Renforcement des soins palliatifs en tant qu'élément des soins complets à toutes les étapes de la vie » (7).

► Définition de l'Anaes (2002) (8)

« Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle. Ils ont pour objectifs, dans une approche globale et individualisée, de prévenir ou soulager les symptômes physiques, dont la douleur, mais aussi les autres symptômes, d'anticiper les risques de complications et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée. Les soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables et se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Les soins palliatifs s'adressent aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale, ainsi qu'à leur famille et leurs proches. Des bénévoles, formés à l'accompagnement et appartenant à des associations qui les sélectionnent, peuvent compléter, avec l'accord du malade ou de ses proches, l'action des équipes soignantes. »

► Définition de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) (9)

« Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés par une équipe multidisciplinaire dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Ils ont pour but de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort et doivent notamment permettre de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle, sauvegarder la dignité de la personne malade et soutenir son entourage.

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. »

- ▶ **Définition de l'US Department of Health and Human Services (HHS) des Centers for Medicare & Medicaid Services (CMS) et du National Quality Forum (NQF), décrite dans le National Consensus Project for Quality Palliative care (10).**

« Les soins palliatifs sont des soins centrés sur le patient et la famille qui optimisent la qualité de vie en anticipant, prévenant et traitant la souffrance. Tout au long de la maladie, ils impliquent de prendre en compte les besoins physiques, intellectuels, émotionnels, sociaux et spirituels, de faciliter l'autonomie du patient, son accès à l'information et ses choix.

La philosophie et la délivrance de soins palliatifs sont caractérisées par :

- la coordination et la réalisation des soins par une équipe interdisciplinaire ;
 - une collaboration des patients, familles et professionnels de santé, spécialistes ou non en soins palliatifs, et une communication sur leurs besoins ;
 - des prestations délivrées simultanément ou indépendamment des soins curatifs ou qui prolongent la vie ;
 - la dignité et les espoirs de paix soutenus tout au long de la maladie, pendant la phase terminale et après la mort. »
- ▶ **Définition de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP)/Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (11)**

Les soins palliatifs englobent « le soutien et les traitements médicaux apportés aux personnes souffrant de maladies incurables, potentiellement mortelles et/ou chroniques évolutives. Bien qu'ils soient introduits à un stade précoce, ils interviennent principalement au moment où les soins curatifs ne semblent plus possibles et ne constituent plus un objectif primaire. Ils offrent aux patients, compte tenu de leur situation, la meilleure qualité de vie possible jusqu'à leur décès, tout en apportant un soutien approprié à leurs proches. Les soins palliatifs évitent la souffrance et les complications. Ils comprennent les traitements médicaux, les soins, ainsi que le soutien psychologique et spirituel. »

La définition de la SFAP reprise par plusieurs organismes internationaux a été retenue pour cette fiche points clés.

- **La démarche palliative**

La démarche palliative est susceptible d'être mise en œuvre dès l'annonce d'une maladie grave dont on sait qu'elle ne guérira pas ou lors de la survenue d'une complication sévère. **Elle ne se limite pas à la fin de vie et se met en œuvre très en amont dès lors que la maladie est potentiellement mortelle.** Les soins de confort, l'accompagnement psychologique de la personne et les questions éthiques occupent une place essentielle³.

Dans le « Bilan du programme national de développement des soins palliatifs » 2008-2012, les auteurs écrivent que « *tous les établissements de santé doivent garantir à leurs patients la mise en œuvre d'une démarche palliative c'est-à-dire l'évaluation des besoins de soins et d'accompagnement du patient et de ses proches, la mise en place d'un projet de prise en charge, un mode de travail délibératif pluriprofessionnel et pluridisciplinaire pour toutes les questions d'ordre éthique, la formation et le soutien des soignants impliqués.* » (12)

1.2. Besoins en soins palliatifs : données épidémiologiques et de pratiques

Pour une population, le point de départ de l'estimation du besoin en soins palliatifs est le nombre de décès, à partir duquel différentes approches ont été proposées (13).

³ http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1063057/quels-sont-les-fondements-de-la-demarche-palliative

1.2.1. Causes de décès et estimation du nombre de patients qui devraient recevoir des soins palliatifs

► En France

Le Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (CépiDc-Inserm) a publié ses données sur la mortalité en 2008 et a étudié l'évolution des causes de décès depuis 2000 (14) : elles sont décrites dans le tableau 1.

Tableau 1. Effectifs et pourcentages de décès standardisés en France en 2008

Cause du décès	Nombre	Pourcentage
Tumeurs	160 769	29,6
Maladies cardio-vasculaires	149 541	27,5
Accidents	24 866	4,6
Maladie d'Alzheimer	17 283	3,2
Causes inconnues ou non précisées	13 628	2,5
Diabète	11 713	2,2
Pneumonie, grippe	11 014	2,0
Suicides	10 571	1,9
Démences	10 015	1,8
Maladies chroniques des voies respiratoires inférieures	9 291	1,7
Maladies chroniques du foie	7 674	1,4
Maladies du rein et de l'uretère	7 165	1,3
Maladie de Parkinson	4 620	0,9
Autres causes	104 989	19,3
Toutes causes	543 139	100,0

Les cancers (29,6 %) et les maladies cardio-vasculaires (27,5 %) étaient les causes les plus fréquentes de décès, loin devant les autres maladies qui représentent moins de 3,2 % (maladie d'Alzheimer).

À partir de ces données, l'Observatoire national de la fin de vie (ONFV) a estimé que 2/3 de ces personnes seraient susceptibles de relever d'une prise en charge incluant des soins palliatifs, soit près de 322 200 personnes en 2008 (15) :

- les patients décédés des suites d'un cancer représentent près de la moitié (48 %) des personnes relevant d'une prise en charge en soins palliatifs (nécessité de maîtriser la douleur, éviter les symptômes pénibles, soulager les souffrances psychiques) ;
- les personnes présentant un déclin graduel ponctué par des épisodes aigus (défaillances cardiaques et pulmonaires) représentent 40 % ;
- les décès suite à une maladie définie par un déclin graduel et prolongé (maladies cérébro-vasculaires et démences incluant la maladie d'Alzheimer) représentent 12 %.

► Pour l'OMS

Selon les estimations de l'OMS, sur 54,6 millions de personnes décédées en 2011, plus de 29 millions sont mortes de maladies nécessitant des soins palliatifs. Le nombre estimé de personnes ayant besoin de soins palliatifs à la fin de leur vie était de 20,4 millions, la plus grande proportion (94 %) correspondant à des adultes parmi lesquels 69 % ont plus de 60 ans (16).

La répartition en fonction des maladies se rapproche des estimations décrites ci-dessus sauf pour les cancers, moins fréquents selon l'OMS (34 %) : les maladies cardio-vasculaires représentent 38,5 %, les maladies respiratoires chroniques 10,3 %, le Sida 5,7 % et le diabète 4,5 %.

La France se situe parmi les 20 pays où les soins palliatifs sont le plus développés.

1.2.2. Lieux de fin de vie, lieux de décès

► Lieux de décès

Les données de l'Institut national de la statistique et des études économiques⁴ (Insee) montrent que, en France en 2009, 59,5 % des décès se sont produits à l'hôpital, 12 % en maison de retraite et seulement 27 % à domicile (28,6 % en 1990). La proportion de patients qui meurent en maison de retraite augmente depuis les années 1980.

Ces données sont proches de celles obtenues par l'IGAS dans son rapport « La mort à l'hôpital » (17). L'enquête réalisée a montré par ailleurs que :

- **16 % des patients morts à l'hôpital sont décédés à l'issue d'un séjour d'une durée inférieure ou égale à 24 heures**, notamment aux urgences ou dans l'unité hospitalière de courte durée attendante ; il est constaté l'arrivée aux urgences de malades dont la fin de vie était prévisible ;
- 20 % seulement des malades qui meurent à l'hôpital ont bénéficié de soins palliatifs et il s'agissait dans plus de 80 % des cas de patients ayant un cancer.

Une étude réalisée par l'ONFV avec l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm), la Fédération française des associations de médecins coordonnateurs et le programme MobiQual auprès des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) (18) a montré que :

- les résidents décédaient dans 25 % des cas à l'hôpital, 74 % des cas dans l'établissement et 1 % en unité de soins palliatifs (les établissements ont en moyenne 20 décès par an) ;
- parmi les 87 % de décès non soudains et plus ou moins attendus (15 276 situations de fin de vie), 23,6 % des résidents ont été hospitalisés en urgence au moins une fois au cours des 2 dernières semaines qui précédaient leur décès : 17 % une seule fois et 6,6 % deux fois ou plus.

⁴ http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?ref_id=ip1318

► Lieux de fin de vie

Les « lieux de fin de vie » et les « lieux de décès » ne sont pas toujours identiques : les personnes en fin de vie pouvant faire un ou plusieurs allers-retours entre leur domicile et l'hôpital.

Une enquête rétrospective de l'INED (19), « Le dernier mois de l'existence : les lieux de fin de vie et de décès en France », a porté sur un échantillon représentatif d'adultes de 18 ans ou plus, décédés en décembre 2009, soit 14 999 personnes. Un questionnaire était envoyé aux médecins ayant rempli le certificat de décès. L'analyse porte sur 4 093 personnes décédées. Le lieu de séjour était disponible à 28 jours, 7 jours et 1 jour avant le décès et le jour du décès. L'analyse a montré que :

- 28 jours avant le décès :
 - 68,3 % des personnes sont à domicile ou en maison de retraite,
 - 2/3 d'entre elles décèdent à l'hôpital :
 - ▶ 39 % sont hospitalisées entre le 28^e et le 7^e jour avant leur décès,
 - ▶ puis 40,7 % de celles qui étaient encore à leur domicile à J-7 sont hospitalisées au cours de la semaine qui précède leur décès,
 - ▶ **12,8 % des personnes en fin de vie à domicile sont hospitalisées dans les dernières 24 heures,**
 - ▶ au total, **le pourcentage de personnes hospitalisées augmente de 30,2 % jusqu'à 60,7 % à J-1 et 63,8 % à J-0,**
 - parmi les personnes qui étaient en maison de retraite, 69,2 % y sont restées sans discontinuer jusqu'à la fin de leur vie, 14 % et 17,5 % ont été hospitalisées respectivement dans les 21 et 7 jours, et 4,4 % la veille de leur décès ;
- 30,3 % des personnes étaient à l'hôpital 28 jours avant leur décès : 88,4 % d'entre elles y séjournent toujours à J-7 et plus de 95 % d'entre elles y restent jusqu'à leur décès ;
- les trajectoires de fin de vie (dans les 28 jours qui précèdent le décès) variaient en fonction des causes de décès et sont décrites dans le tableau ci-dessous.

Tableau 2. Répartition (%) des personnes décédées selon les trajectoires de lieux de séjour durant le dernier mois de l'existence en fonction de la cause du décès

Trajectoire de fin de vie	Cancer	Maladie cardiovasculaire	Maladie cérébrovasculaire neurologique	Maladie infectieuse	Maladie de l'appareil respiratoire	Maladie de l'appareil digestif	Troubles mentaux	Toutes causes
<i>(répartition des causes de décès)*</i>	(31 %)	(21,4 %)	(15,6 %)	(7,4 %)	(6,5 %)	(4,2 %)	(3 %)	
Pas de changement de lieu de vie	53,3	55,2	60,5	38,7	42,9	35,5	82,5	54,7
Du domicile vers l'hôpital	32,9	27,3	28,8	31,9	37,1	47,1	4	29,6

Trajectoire de fin de vie	Cancer	Maladie cardiovasculaire	Maladie cérébro-vasculaire neurologique	Maladie infectieuse	Maladie de l'appareil respiratoire	Maladie de l'appareil digestif	Troubles mentaux	Toutes causes
De la maison de retraite vers l'hôpital	3,4	8,3	5,9	21,1	13,4	8,8	2,9	7,3
De l'hôpital vers le domicile ou la maison de retraite	5,5	3,6	2,6	1,2	1,6	4,7	6,5	3,6
Va-et-vient	2	3,7	1,1	3,9	3,	2,4	2,1	2,7
Autre trajet	2,8	1	1,1	2,3	0,9	0,6	1,1	1,4
Total	100	100	100		100	100	100	100

* La répartition des causes de décès est indiquée pour information sur la population concernée : ne sont pas décrits, les décès dus à une autre cause (8,9 %) et à une cause non connue (1,8 %).

En dehors des personnes qui avaient des troubles mentaux, 27 à 47 % des personnes ont été transférées du domicile vers l'hôpital pendant les 28 jours qui ont précédé le décès.

La nature des traitements durant la dernière semaine variait en fonction du lieu de prise en charge et de la maladie :

- les patients restant au domicile ou en maison de retraite le dernier mois avaient plus de soins de confort (67 %), alors que les patients transférés vers l'hôpital avaient plus de traitements pour un ou plusieurs épisodes aigus d'une maladie chronique ;
- pour les malades ayant un cancer ou une maladie cérébro-vasculaire ainsi que des troubles mentaux, l'objectif principal des traitements était le confort du patient (78 %, 63 % et 75 % respectivement) ;
- pour les autres maladies, l'objectif était de traiter des épisodes aigus dans 60 % des cas, puis le confort du patient (de 20 à 30 %).

Les autres paramètres étudiés pour l'analyse des lieux de décès étaient :

- les caractéristiques sociodémographiques : la proportion de décès à domicile était plus forte chez les personnes âgées de plus de 90 ans, les hommes décédaient plus souvent à l'hôpital alors que la proportion de décès en maison de retraite était plus forte chez les femmes ;
- les caractéristiques géographiques : gradient nord-sud (part des décès à l'hôpital plus élevée dans le nord de la France), zone rurale (part des décès à domicile plus élevée qu'en région urbaine) ;
- les symptômes observés 24 heures avant le décès ;
- l'implication de la famille et des amis au cours du dernier mois.

Au total :

- les cancers représentent la première cause médicale de décès et ces personnes passent plus souvent leur dernier mois de vie à l'hôpital ;

- les patients ayant une maladie cardio-vasculaire, respiratoire, ou digestive sont entrés plus souvent à l'hôpital la dernière semaine de vie ;
- le transfert vers l'hôpital pendant le dernier mois de vie a concerné 27 à 33 % des personnes ayant les maladies les plus fréquentes, cancer, maladies cardio-vasculaires et respiratoires, ces transferts étant en grande partie destinés à traiter des épisodes aigus ;
- le rythme des transferts du lieu de vie vers l'hôpital augmentait à l'approche de la mort et le pourcentage des personnes hospitalisées dans les dernières 24 heures (12,8 %) est en accord avec les résultats de l'IGAS.

Une revue systématique de la littérature a étudié les facteurs qui influencent le lieu du décès des patients ayant un cancer au stade terminal (20). Cinquante-huit études ont été retenues réunissant 1,5 million de patients dans 13 pays. Dix-sept facteurs étaient fortement associés avec le lieu du décès parmi lesquels 6 étaient associés avec le décès à domicile : le statut fonctionnel bas du patient (OR : 2,29 - 11,1), la préférence du patient (OR : 2,19 - 8,38), les soins à domicile (OR : 1,37 - 5,1) et leur intensité (OR : 1,06 - 8,65), la présence d'un parent (OR : 1,78 - 7,85) et un soutien familial important (OR : 2,28 - 5,47). La qualité de l'étude est liée à sa méthodologie et au très grand nombre de patients réunis ; la principale limite est le lien entre l'association observée et la cause réelle car les patients à domicile étaient présélectionnés pour mourir à domicile.

► Souhaits des patients

Une étude prospective, non randomisée, de cohorte a été menée en France pour analyser la qualité des soins et la qualité de vie chez les malades ayant un cancer en phase palliative ; les patients étaient inclus dans 3 cohortes parallèles selon leur propre choix, hospitalisation en court ou moyen séjour de cancérologie ou de médecine, unité de soins palliatifs ou pris en charge à domicile (HAD ou soins libéraux coordonnés par le centre Léon-Bérard (Lyon)) (21) :

- sur les 52 patients inclus à la date de l'analyse intermédiaire, 33 patients (63 %) avaient choisi le domicile, et l'affectation réelle était 29 (56 %) au domicile. L'affectation n'a pas été en adéquation avec le choix pour 14 (27 %) des patients : 8 patients en hospitalisation pour des raisons de disponibilité de lits, 6 patients pour le domicile (l'un était seul, dans 3 cas la famille a refusé le projet et dans 2 cas le motif n'était pas précisé) ;
- au cours du suivi, 22 patients (42 %) ont changé de cohorte au moins une fois correspondant à une hospitalisation pour 20 patients de la cohorte domicile ;
- le lieu de décès a été le plus souvent l'hôpital [39 des 46 décès (85 %)]. Dans la cohorte domicile, seuls 6 sur 23 patients sont décédés à domicile (26 %) ;
- les principaux résultats de cette analyse intermédiaire montrent que les deux symptômes le plus fréquemment observés par les soignants étaient l'anxiété et la douleur, quelle que soit la cohorte ; mais l'auto-évaluation a montré que le symptôme le plus fréquent rapporté par les patients était la fatigue (100 %) alors que la douleur avait une intensité faible. L'anxiété était plus marquée en hospitalisation qu'à domicile ainsi que la détresse psychosociale de l'entourage. Dans la cohorte domicile, 78,9 % des familles pensaient que le choix du domicile était meilleur pour le patient, même si les contraintes étaient plus lourdes ;
- si les causes de réhospitalisation étaient fréquentes en toute fin de vie, le plus souvent à la demande de la famille, leur analyse n'a pas pu être réalisée à ce stade de l'étude.

Un sondage IFOP (2010) a montré que 81 % des Français déclaraient « vouloir passer leurs derniers instants chez eux ».

Ce constat est également observé dans les autres pays : Angleterre (22, 23), Canada (24) ou Belgique (25). En Angleterre, une enquête a montré que si la proportion de personnes qui expriment leur préfé-

rence de « mourir à domicile » est élevée (56 à 74 %), cette proportion diminue lorsque le décès approche, les personnes souhaitant alors un soutien plus important, comme celui obtenu dans un « hospice » (26).

Les auteurs du bilan du programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012 concluent : « Le souhait des patients de vivre la fin de leur vie chez eux et l'évolution démographique créent un impératif : déplacer la prise en charge des patients nécessitant des soins palliatifs de l'hôpital vers les lieux de vie que sont le domicile et les établissements médico-sociaux » (27).

► Efficacité des soins palliatifs à domicile

Temel a montré l'efficacité des soins palliatifs débutés tôt dans l'histoire de la maladie (28) : il a réalisé une étude randomisée qui a inclus 151 patients ayant un diagnostic récent de cancer du poumon non à petites cellules. Les patients recevaient soit des soins palliatifs selon la recommandation du National Consensus Project for Quality Palliative Care en plus du traitement usuel soit le traitement usuel seul. Parmi les patients toujours en vie à l'évaluation 3 mois après l'inclusion, 86% (107/124) ont été évalués. Les patients qui avaient reçu des soins palliatifs avaient une meilleure qualité de vie, moins de symptômes dépressifs, recevaient des traitements de fin de vie moins agressifs et avaient une durée moyenne de survie significativement plus longue (12 mois vs 9 mois, $p=0.02$). C'est à ce jour la seule étude qui a montré que les soins palliatifs débutés tôt augmentaient la durée de survie.

Deux méta-analyses ont montré que les soins palliatifs à domicile augmentaient la chance, pour les personnes qui le souhaitaient, de finir leur vie chez elles et de mourir dans leur lieu de vie habituel.

Lockett *et al.* ont retenu 9 études incluant 18 304 patients atteints principalement de cancer : l'incidence du décès à domicile était plus élevée dans le groupe recevant des soins palliatifs à domicile, mais les résultats n'étaient pas significatifs dans 2 études de bonne qualité (29). Aucune des 3 études qui avaient analysé les effets sur la qualité de vie ni la méta-analyse des 2 études de bonne qualité n'ont montré d'effet significatif en faveur du groupe soins palliatifs.

Gomes *et al* ont retenu 23 études réunissant 37 561 patients et 4 042 aidants familiaux (4), atteints essentiellement de cancers, mais également d'insuffisance cardiaque, de BPCO, du Sida et de sclérose en plaques. La méta-analyse a montré une augmentation des chances de mourir à domicile : rapport des cotes 2,21 [IC 95 1,31 - 3,71] $Z = 2,98$, $p = 0,003$. De plus, l'interrogation des patients a montré des effets bénéfiques pour réduire le fardeau des symptômes (effet faible mais statistiquement significatif) et l'absence d'effet sur le chagrin des aidants.

1.2.3. État des pratiques

► Les intervenants en soins palliatifs sont, en ville comme à l'hôpital, pluriprofessionnels

- Description

Les structures dédiées aux soins palliatifs sont décrites dans le bilan du programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012 (27) : unités de soins palliatifs (USP), lits identifiés de soins palliatifs (LISP), équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), réseaux de soins palliatifs, certains pôles d'hospitalisation à domicile (HAD) réunissent pour la plupart des médecins, infirmiers, aides-soignantes, pharmacien, psychologue, selon les cas, masseur-kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, diététicien, assistante sociale.

Pour les patients à domicile ou en établissement médico-social, outre le médecin traitant pivot de la prise en charge, l'infirmière et le pharmacien, peuvent intervenir :

- ▶ les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) ;
- ▶ les professionnels de l'urgence ;
- ▶ les autres professionnels libéraux décrits ci-dessus ;

- les services d'aide à domicile, auxiliaires de vie le cas échéant ;
- le prestataire de services ;
- l'HAD selon besoin ;
- les intervenants spécialisés en soins palliatifs : réseau, équipe mobile.

Les bénévoles d'accompagnement jouent également un rôle important pour les malades et leurs proches, à l'hôpital et dans les lieux de vie des malades.

En ville et en établissement médico-social, la coordination de tous ces acteurs et la transmission des informations sont essentielles.

- État des lieux : bilan du programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 (27) :
 - **une hétérogénéité de l'offre et de l'organisation des soins palliatifs** selon les régions et la démographie : s'il y a eu un développement du nombre d'USP, de LISP (mais de façon hétérogène) et d'EMSP (mais positionnement variable, qui dépend de la volonté des médecins responsables), ces dispositifs doivent maintenant être mis en œuvre pour poursuivre le développement de la démarche palliative au sein et en dehors de l'hôpital (rôle des équipes mobiles) ; selon les régions, les EMSP n'interviennent pas toujours en Ehpad ni à domicile ;
 - **un développement de l'HAD** (circulaire du 25 mars 2008) qui contribue à l'augmentation des soins palliatifs à domicile en permettant notamment :
 - d'assurer une prise en charge globale et de proximité du patient en faisant intervenir de multiples professionnels,
 - de pratiquer des soins coordonnés,
 - de garantir la continuité des soins,
 - d'assurer l'interface avec le médecin traitant,
 - de permettre le maintien à domicile du patient jusqu'à son décès,
 - de mettre en place un soutien et un accompagnement des proches.

Sur prescription du médecin hospitalier ou libéral, elle permet une prise en charge d'une technicité et/ou d'une complexité et/ou d'une fréquence plus importantes et intègre d'emblée la prise en compte des besoins sanitaires, psychologiques et sociaux de ses patients.

Les résultats d'une enquête réalisée par l'ONFV en février 2015 sur l'HAD chez les patients en fin de vie sont décrits ci-dessous ;

- **une évolution du positionnement des réseaux** suite à l'instruction DGOS/PF3/2012/349 du 28 septembre 2012 et à la publication du guide méthodologique : « Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé » : regroupement plurithématique, disparité territoriale, et évolution vers l'organisation territoriale de la coordination des soins (plate-forme de coordination plurithématique) ;
- ces réseaux de soins palliatifs ou plurithématiques ne réalisent en théorie pas de soins mais interviennent comme un service d'appui aux professionnels de 1^{er} recours : ils ont une double mission d'expertise thématique et de coordination des professionnels en proposant une prise en charge globale incluant par exemple l'intervention d'un psychologue ou d'une assistante sociale ; en pratique il est noté dans le bilan du programme de développement des soins palliatifs que « certains réseaux proposent une expertise de type hospitalière et réalisent des soins à la place des effecteurs eux-mêmes et une prise en charge directe des patients ».
- Enquête de l'ONFV
 - L'ONFV a mené en 2012 une enquête nationale auprès de réseaux de santé en soins palliatifs, de réseaux associant les thématiques douleur, oncologie, soins de support et gériatrie et de réseaux plurithématiques : elle a réuni 75 questionnaires exploitables, soit un taux de réponse de

80 %, dont la majorité (57,3 %) étaient des réseaux soins palliatifs monothématiques et 10 % des réseaux douleur/soins palliatifs. L'appel à un réseau était motivé par trois raisons principales : soulager la douleur et les autres symptômes pénibles (77 %), coordonner le retour à domicile/éviter l'hospitalisation (71 %) et s'occuper de la dimension sociale et/ou familiale (34 %) (30).

La coordination des soins est assurée par les réseaux, mais peut l'être également par les services d'HAD, les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), l'infirmier(ère) libéral(e) qui peut avoir une majoration de coordination infirmier (avenant n° 3 à la convention nationale des infirmiers et infirmières libéraux, appliqué depuis le 27 mai 2012), par les centres locaux d'information et de coordination (CLIC) ou les maisons de santé pluriprofessionnelles ;

- ▶ la faible intervention des équipes mobiles en soins palliatifs au sein des Ehpad (18) a été mise en évidence par l'ONFV lors d'une enquête faite auprès de ces établissements :
 - 25 % d'entre eux n'avaient de lien avec aucune structure de soins palliatifs, équipe mobile, réseau de soins palliatifs ou unité de soins palliatifs ;
 - l'HAD était très peu utilisée (seuls 8 % des établissements font appel à l'HAD) ;
- ▶ enquête de l'ONFV sur l'HAD chez les patients en fin de vie (31) :
 - cette enquête quantitative, rétrospective, multicentrique a été menée auprès de l'ensemble des 311 structures et services d'HAD à l'aide d'un questionnaire adressé aux médecins et infirmiers coordonnateurs : 92 réponses ont pu être exploitées, ayant rapporté 1 091 décès non soudains (95 % des décès) :
 - 74 % des prescriptions d'HAD proviennent des médecins hospitaliers, 21 % des médecins généralistes, et 5 % d'autres médecins spécialistes ;
 - 84 % des patients décédés de manière non soudaine étaient en soins palliatifs (873 patients) et 84 % avaient fait l'objet d'une évaluation de la douleur ;
 - pour 3 % des patients décédés de manière non soudaine, une demande d'admission en USP avait été réalisée, pour 8 %, un réseau était intervenu, et 21 % avaient bénéficié de l'intervention d'une EMSP ;
 - 50 % des HAD avaient mis en place un document de liaison avec les urgences (Samu Pallia ou autre document du même type).

Cette enquête a mis en évidence une insuffisance de mobilisation des ressources disponibles sur le territoire : EMSP, réseau, une bonne intégration des professionnels libéraux dans la prise en charge des patients.

▶ Développement des soins palliatifs dans les lieux de vie des patients

Le bilan du programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 fait état du nécessaire développement des soins palliatifs à domicile et dans les établissements médico-sociaux (27), et l'ONFV a consacré son rapport 2012 à « Vivre la fin de sa vie chez soi » (32). La méthode utilisée a associé :

- l'analyse de données statistiques qui proviennent de (i) l'enquête « Fin de vie en France » menée par l'INED sur un échantillon de plus de 14 000 décès survenus en 2009 ; (ii) la base de données nationale du Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (CépiDC, Inserm), (iii) les données issues du programme de médicalisation des systèmes d'information en médecine-chirurgie-obstétrique (PMSI-MCO) 2009 concernant les décès pour « soins palliatifs » survenus après une admission depuis le domicile ;
- une enquête réalisée entre mai et juillet 2012 dans trois régions (Ile-de-France, Bretagne, Languedoc- Roussillon) avec des entretiens individuels auprès des aidants (25 au total) et des *focus groups* de professionnels impliqués dans la fin de vie à domicile (80 professionnels), sélectionnés sur la base d'un panel représentatif des différentes situations de fin de vie.

Ainsi, sous l'égide du coordinateur du programme du « Comité de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement » et de l'ONFV, les faits suivants ont été mis en lumière :

- le parcours des personnes qui nécessitent des soins palliatifs à domicile est complexe : prise en charge des symptômes nécessitant des soins lourds et complexes, perte d'autonomie, angoisse/dépression, épisodes d'aggravation aiguë pouvant justifier une hospitalisation, soutien des aidants pouvant être mobilisés 24 h/24, etc. ;
- les conditions nécessaires à la prise en charge de ces patients en soins palliatifs dans leurs lieux de vie sont :
 - la disponibilité des professionnels impliqués : médecin généraliste et infirmier(ère) auxquels peuvent s'ajouter selon les cas les autres professionnels libéraux : masseur-kinésithérapeute, psychologue, diététicien, etc.,
 - l'appui le cas échéant du SSIAD, du réseau de soins palliatifs ou d'une thématique proche (douleur, oncologie, gériatrie) ou réseau pluri thématique, d'une équipe mobile de soins palliatifs, ou d'une HAD qui peuvent permettre l'accès à d'autres professionnels (ergothérapeute, psychologue, aide-soignante, assistante sociale, etc.),
 - la nécessaire coordination des soins et aides par les professionnels et structures décrits ci-dessus,
 - la transmission des informations entre ces professionnels libéraux, entre la ville et l'hôpital, et en direction des services d'urgence (SAMU, SOS médecins ou autre service impliqué dans la permanence des soins) (difficilement assurée : absence de permanence téléphonique du réseau, médecin généraliste et infirmier(ère) non joignables, etc.),
 - l'anticipation des situations de crise ou d'aggravation aiguë,
 - la présence d'aidant(s), naturel(s) ou non,
 - une meilleure connaissance des prestations possibles pour la prise en charge d'aides à domicile formées, de médicaments et matériels non remboursables, ainsi que de l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie.
- Les freins suivants ont été identifiés :
 - **certains concernent les médecins spécialistes en médecine générale :**
 - suivre leurs patients peut être difficile car le parcours de soins de ces personnes atteintes d'une maladie grave est souvent organisé autour de l'hôpital avec des allers-retours hôpital/domicile,
 - ils manquent de formation (seuls 2,5 % d'entre eux ont été formés aux soins palliatifs) et ils ne rencontrent qu'une à trois situations de fin de vie par an (un grand nombre de malades sont hospitalisés au cours du dernier mois de vie,
 - la prise en charge de leurs patients en fin de vie représente une charge affective et psychologique importante : ils se sentent seuls et isolés et ne peuvent pas toujours s'investir dans ces situations complexes,
 - leur disponibilité est limitée (le suivi de ces patients prend beaucoup de temps auquel s'ajoute le travail d'accompagnement des proches).

Face à ces obstacles, l'ONFV fait les suggestions suivantes (32) :

- le médecin généraliste doit connaître l'existence et avoir à sa disposition l'annuaire de ces ressources, disponible sur le site de la Société française d'accompagnement et de

soins palliatifs : http://www.sfap.org/klsfaprep_search . Les structures d'HAD sont répertoriées sur le site : <http://www.sanitaire-social.com/annuaire/hospitalisation-a-domicile/5>

- la mission de coordination doit être professionnalisée afin de :
 - mobiliser de façon optimale l'ensemble des offres existantes sur le territoire de vie et coordonner les nombreux acteurs,
 - faciliter les transferts ville-hôpital et anticiper les situations/complications,
 - améliorer la communication entre la ville et l'hôpital pour éviter le passage par le service des urgences,
 - structurer les relations entre les acteurs du domicile,
 - répondre au fil de l'évolution aux besoins de la personne malade et de ses proches ;
- ▶ **d'autres concernant la continuité des soins qui a lieu à deux niveaux :**
 - de l'hôpital vers la ville : assurée pendant l'hospitalisation pour préparer le retour à domicile. L'ONFV a proposé les actions suivantes :
 - transmettre les informations aux professionnels libéraux ou au médecin coordonnateur en Ehpad sur l'état de santé du patient et son traitement [dossier informatique partagé ou accès au dossier papier, (critère 13a de la certification)], et sur le niveau d'information qu'il a reçu,
 - anticiper les éventuelles complications cliniques et nouveaux symptômes, en parler avec l'entourage et le patient pour qu'ils s'y préparent,
 - s'assurer que l'entourage du patient est prêt à assumer ce rôle d'aidant et sera suffisamment disponible,
 - à domicile :
 - la permanence des soins ambulatoires 24 h/24 et 7 j/7 n'est pas assurée à 100 % dans la totalité des régions du territoire (enquête du conseil de l'ordre⁵) et tous les réseaux n'assurent pas une permanence téléphonique, notamment la nuit et le week-end,
 - l'HAD dispose d'une permanence médicale 24 h/24, et peut avoir accès aux médicaments réservés aux établissements de santé (« réserve hospitalière »). Mais seuls les patients nécessitant des soins lourds et continus sont concernés et elle n'est pas présente dans tous les départements,
 - dans ces conditions, la nuit ou le week-end, si de nouveaux symptômes apparaissent ou que l'état du malade s'aggrave, l'anxiété des proches les conduit à appeler le dispositif de permanence des soins (le 15) et un médecin de garde ou le SAMU vient à domicile (en zone urbaine, il peut s'agir d'un dispositif d'urgence type SOS médecins). Ce sentiment d'insécurité voire de panique est d'autant plus intense en toute fin de vie du patient,
 - or, ces dispositifs sont confrontés au manque d'accès à une information médicale fiable (absence de dossier médical à domicile, volonté de ne pas laisser des données sensibles sur le pronostic accessibles au malade ou à ses proches, interlocuteur médical qui connaît le patient non joignable, méconnaissance du niveau d'information des proches sur le pronostic),
 - une fiche de liaison a été développée par certains urgentistes ou réseaux pour transmettre l'information au médecin intervenant en situation d'urgence (annexe 9) ;

⁵ <http://www.conseil-national.medecin.fr/node/1393>

- ▶ **l'épuisement des aidants** qui doivent faire preuve d'un investissement très lourd :
 - celui-ci peut conduire à hospitaliser le malade pour qu'ils « récupèrent »,
 - en cas de manque de disponibilité de l'aidant ou en son absence, la coordination et le soutien à domicile doivent être renforcés autour de la personne malade par une aide à domicile et/ou un garde-malade, ce qui nécessite un financement par le malade lui-même ;
- ▶ **les freins financiers** :
 - le manque d'information et la méconnaissance des aides et des rôles des différents acteurs qui ne sont pas toujours clairement identifiés au sein des structures médico-sociales rendent difficile l'accès aux prestations et services par les professionnels du secteur sanitaire,
 - de plus la coordination entre les deux secteurs, sanitaire et médico-social, est insuffisante du fait du cloisonnement entre les structures,
 - le reste à charge peut être élevé pour les familles en raison des lourdeurs administratives et des délais d'obtention élevés pour ces aides financières.

CONCLUSION

Alors que 81 % des Français souhaiteraient finir leur vie chez eux, 59 % des décès se sont produits à l'hôpital en 2009.

Les soins palliatifs à domicile augmentent la fréquence des personnes qui finissent leur vie et décèdent dans leur lieu de vie habituel.

La prise en charge de patients en soins palliatifs dans leur lieu de vie nécessite la disponibilité des professionnels libéraux, le cas échéant l'appui d'un réseau ou de l'EMSP (qui ne dispensent pas de soins), du SSIAD ou d'une HAD, la coordination des soins et aides, la transmission des informations et la présence d'aidants.

1.3. Parcours des patients et causes de réhospitalisations

Trois types de parcours peuvent schématiquement être décrits pour ces personnes atteintes d'une maladie grave, évolutive ou terminale.

1.3.1. Patients ayant un cancer

Dans leur description des trajectoires des maladies, Murray *et al.* (33) montrent que les patients qui ont un cancer ont habituellement un déclin de leur état de santé sur une période de quelques semaines ou mois, plus rarement quelques années. Les soins palliatifs peuvent être commencés tôt, à côté des soins curatifs, pour traiter les symptômes, notamment la douleur, et améliorer le confort et la qualité de vie.

Selon l'ONFV (18), ces patients bénéficient le plus souvent d'une prise en charge en soins palliatifs, à l'hôpital comme à domicile, mais ont été identifiées :

- une orientation palliative tardive ;
- une préparation du retour à domicile insuffisante.

1.3.2. Patients ayant une maladie chronique

Les patients ont leur maladie chronique, cardio-vasculaire, neurologique, cérébro-vasculaire, ou de l'appareil respiratoire, depuis des années, conduisant à une altération progressive de l'état de santé, ponctuée par des épisodes aigus qui peuvent être la cause du décès. La date du décès est de ce fait difficile à déterminer.

Le transfert du domicile vers l'hôpital a lieu dans 27,3 % à 37 % des cas selon les maladies (19) ; ce taux d'hospitalisations plus élevé peut être lié selon l'ONFV (18) à :

- un manque d'anticipation des complications liées à la fin de vie ;
- une gestion des situations d'urgence inadaptée à la réalité des besoins ;
- un retour en établissement mal préparé qui peut se traduire par une réhospitalisation en urgence dans les jours qui suivent la sortie.

1.3.3. Autres patients : déclin lent et progressif avec perte des capacités fonctionnelles et cognitives

Les patients qui n'ont ni un cancer ni une insuffisance d'organe meurent habituellement d'une insuffisance cérébrale (maladie d'Alzheimer ou autre démence) ou d'une fragilité généralisée. La trajectoire de ces patients est celle d'une détérioration progressive sur plusieurs années avec altération des fonctions cognitives et physiques (perte de poids, de la capacité fonctionnelle) et le décès peut être dû à un événement mineur ou à un événement aigu (fracture de l'extrémité supérieure du fémur, pneumonie).

Le parcours de ces patients se caractérise par (18) :

- une identification tardive de la situation « palliative » de ces personnes âgées fragiles ;
- l'épuisement des proches, notamment lorsque ces personnes âgées sont à domicile.

1.3.4. Cas des personnes âgées polypathologiques

La polypathologie est très fréquente chez les personnes âgées comme l'ont montré les enquêtes successives décrites dans la note méthodologique et de synthèse documentaire de la fiche points clés « Prendre en charge une personne âgée polypathologique en soins primaires » : dans la dernière enquête publiée (EPS-IRDS 2008), les personnes de plus de 65 ans déclaraient avoir en moyenne plus de 6 maladies (34). Cela entraîne une grande complexité chez la personne âgée : risque de décompensations organiques en séries, problèmes fonctionnels, psychologiques et sociaux intriqués, risque iatrogène plus élevé, nombre d'intervenants élevé avec nécessaire continuité et coordination des soins. L'IGAS écrivait que la personne âgée fragile nécessitait une prise en charge globale prenant en compte ses troubles mais aussi ses capacités et son environnement.

Par ailleurs plus d'un tiers des cancers surviennent chez les personnes de plus de 75 ans : celles-ci nécessitent d'autant plus une prise en charge globale dans ses dimensions médicales (curative et palliative), psychocognitives et sociales (35).

L'hospitalisation des personnes âgées est très fréquente (11,2 % des patients ont plus de 80 ans en MCO, 25,9 % en HAD). Elles entrent par les urgences pour plus de 41 % des séjours.

1.3.5. Causes de réhospitalisation

Les causes de réhospitalisation varient en fonction de la maladie initiale et/ou de la population concernée et/ou du stade évolutif de la maladie. Très peu de travaux sont disponibles pour identifier les causes de réhospitalisation. L'Institut national d'études démographiques et l'ONFV dans ses travaux sur la fin de vie à domicile et sur les Ehpad ont décrit les causes de réhospitalisation. Trois études ont été identifiées.

► Analyse descriptive des causes de réadmission

Dans l'étude de l'Institut national d'études démographiques sur les lieux de fin de vie et les lieux de décès, la cause principale d'hospitalisation dans le dernier mois de vie était le traitement d'un épisode aigu (19).

L'ONFV a décrit les hospitalisations dans deux rapports.

- Dans son étude sur les personnes âgées vivant en Ehpad, il a montré que la proportion de résidents qui décédaient au cours de l'année était de l'ordre de 25 %, et 1 résident sur 4 décédait à l'hôpital. Par ailleurs, 23,6 % des résidents qui décédaient de façon non soudaine étaient hospitalisés en urgence au moins une fois au cours des 2 semaines qui précédaient le décès ; cela était accentué dans les Ehpad qui ne disposaient pas d'infirmière de nuit (15,7 % *versus* 24,9 % selon la présence ou non d'infirmière) (18).
- Dans le rapport sur la fin de vie à domicile décrit précédemment, l'ONFV a constaté les causes suivantes de réhospitalisation :
 - la réhospitalisation en urgence peut être due à l'absence de permanence des soins et/ou à un défaut d'anticipation : les patients pouvaient être hospitalisés lorsqu'un symptôme nouveau apparaissait ou lorsqu'ils s'aggravaient ; les proches, très angoissés, font appel à un urgentiste en l'absence de médecin traitant et celui-ci, démuni en l'absence d'information médicale fiable sur le malade ou devant des symptômes difficiles à maîtriser, peut être amené à adresser le malade aux urgences ;
 - néanmoins lorsque le médecin traitant est disponible ou que l'urgentiste a accès à l'information médicale, l'hospitalisation peut être justifiée lorsque l'épisode aigu n'est pas contrôlé ou lorsque les symptômes sont difficiles à soulager ;
 - le malade peut être hospitalisé pour un séjour de répit : l'aidant naturel proche de l'épuisement a besoin d'un temps de repos, obtenu par l'hospitalisation du malade en l'absence de dispositif permettant ce répit.

Ces causes sont celles décrites dans le document « Repères pour votre pratique » de l'Inpes : « Patients atteints de maladie grave ou en fin de vie. Soins palliatifs et accompagnement » (36).

► Études publiées

Une étude rétrospective a été menée aux États-Unis de juillet 2006 à juin 2007 auprès de 156 patients de plus de 18 ans recevant des soins palliatifs et réhospitalisés dans les 30 jours qui suivaient la sortie (37). La cause de réhospitalisation était codée en différentes catégories selon l'analyse des données du dossier vues par une infirmière formée et validées par un médecin. La durée de l'hospitalisation initiale devait être supérieure à 1 jour. L'âge moyen était 61 ans (de 21 à 93 ans), 50 % étaient des hommes, et 90 % de race blanche. Les conditions de la sortie étaient le retour à domicile simple (35 %), le retour à domicile avec des soins (33 %) et le transfert vers une unité soins de longue durée (20 %). La durée de séjour moyenne était de 6 jours. Le diagnostic initial était une maladie gastro-intestinale (21 %), respiratoire (17 %), hématologique, orthopédique, ou cardiaque dans un peu plus de 10 % des cas chacune. Les réhospitalisations étaient dues à 2 causes dans 44 % des cas et 3 causes dans 12 % des cas.

Les causes de réadmission étaient pour 63 % des patients liées à la maladie : évolution attendue ou complication inévitable (24 %), récurrence (25 %), complication du traitement (8 %), autre cause (6 %) ; dans 17 % des cas, un nouveau diagnostic a été à l'origine de la réhospitalisation. Pour les autres patients dont la première cause n'était pas liée à la maladie, elle l'était en deuxième cause pour 67 % d'entre eux, conduisant à un total de 77 % des patients ayant pour cause première ou secondaire la maladie elle-même. 10 % des causes secondaires étaient des raisons sociales. La troisième cause de réadmission était répartie équitablement entre la maladie elle-même et les causes sociales. Les auteurs considèrent que, même avec un suivi correct (visites de l'infirmière, suivi par le médecin, soins sur le

long terme), l'évolution de la maladie ou la survenue de complications chez ces malades chroniques ne peuvent pas toujours être anticipées (fracture suite à une chute, embolie pulmonaire, dyspnée, douleur due à une compression médullaire, etc.). Les aidants peuvent sous-estimer la charge en soins que représentent ces malades. La principale limite de l'étude est sa méthode rétrospective conduisant à des biais de classification et le petit nombre de patients.

Au total, les causes principales de réadmission dans les 30 jours sont en rapport avec l'évolution de la maladie elle-même, conduisant à anticiper les complications connues et attendues de la maladie.

Garner-Nix *et al* ont travaillé sur un modèle de soins palliatifs à domicile : les causes de réhospitalisation étaient l'épuisement des aidants (36 %), une urgence médicale (36 %), les croyances culturelles (11 %) et l'absence d'aidant (13 %) (38).

Dans une étude de cohorte rétrospective à partir des données administratives de l'hôpital de Scarborough en Angleterre, les auteurs ont étudié les causes de visites au service des urgences chez les patients ayant un cancer en fin de vie (39). Entre 2002 et 2005, 91 561 patients sont décédés d'un cancer. Parmi eux, 76 759 ont fait 194 017 visites aux services des urgences pendant leurs 6 derniers mois de vie et 31 076 ont fait 36 000 visites dans leurs 2 dernières semaines de vie. Les causes les plus fréquentes étaient les douleurs abdominales, le cancer du poumon, la dyspnée, une pneumonie, un malaise et une fatigue, un épanchement pleural. Un grand nombre de ces visites étaient évitables.

2. Ce qu'il faut faire

Pour améliorer la mise en œuvre des soins palliatifs chez les patients qui doivent en bénéficier, des actions sont à mener pendant l'hospitalisation et au moment de la sortie ; puis, après le retour dans son lieu de vie, le patient doit faire l'objet d'un suivi portant sur les aspects médicaux, médico-sociaux, psychologiques de sa prise en charge et sur les modalités organisationnelles nécessaires à la mise en œuvre de ces soins palliatifs.

2.1. Pendant l'hospitalisation : pour un malade qui souhaite retourner dans son lieu de vie, quels sont ses besoins ? Ce projet est-il faisable et comment le préparer ?

2.1.1. Comment identifier les patients qui nécessitent des soins palliatifs

► Quelles sont les indications des soins palliatifs ?

Selon la définition des soins palliatifs (paragraphe 1.1), **tous les patients atteints d'une « maladie grave, évolutive ou terminale » doivent en bénéficier, d'autant que « la démarche palliative ne se limite pas à la fin de vie mais se met en œuvre très en amont, dès lors que la maladie est potentiellement mortelle ».**

Pour le Centre national de ressources soin palliatif (www.soin-palliatif.org), peut également bénéficier des soins palliatifs à domicile « tout sujet âgé qui arrive au terme de sa vie avec ou sans pathologie précise ».

Les patients qui nécessitent des soins palliatifs sont décrits dans plusieurs recommandations :

- Au Canada, la *British Columbia Medical Association* et la *British Columbia Cancer Agency* ont décrit les patients susceptibles de recevoir des soins palliatifs dans le cadre du plan de soins PharmaCare du ministère de la Santé (40, 41). Ce programme de soins palliatifs s'adresse aux patients qui :
 - ont un diagnostic de maladie ou d'état mettant en jeu le pronostic vital ;
 - ont une espérance de vie de moins de 6 mois ;

- souhaitent recevoir des soins palliatifs dans leur lieu de vie habituel (domicile, maison de retraite) ;
- sont d'accord pour que la prise en charge se concentre sur les soins palliatifs plutôt que sur le traitement curatif.

Les auteurs font référence à une échelle de soins palliatifs [*Palliative Performance Scale (PPS)*] qui tient compte de la mobilité, l'activité de la vie quotidienne et le travail, l'évolution de la maladie, le niveau de dépendance, l'alimentation, le niveau de conscience : les patients inclus dans le programme ont habituellement un score ≤ 50 % (40).

- Aux États-Unis, les recommandations de l'*Institute for Clinical Systems Improvement* décrivent les patients susceptibles de recevoir des soins palliatifs (tableau 1) (2).

Tout patient qui a une souffrance physique, psychologique, sociale ou spirituelle doit recevoir des soins palliatifs, en parallèle au traitement curatif si nécessaire. Les éléments à prendre en compte pour identifier ces patients sont :

- l'évolution de la maladie, notamment le déclin fonctionnel ;
- la douleur et/ou les autres symptômes ne répondant pas aux traitements optimaux ;
- le besoin d'une planification des soins.

Si le patient a un diagnostic de maladie grave, les soins palliatifs doivent commencer dès le diagnostic, continuer jusqu'à la guérison ou jusqu'au décès, et dans ce cas pendant la période de deuil de la famille.

Ces recommandations sont en accord avec celles de l'*American Academy of Hospice and Palliative Medicine*, « *Choosing wisely* ».

La question des soins palliatifs doit être évoquée dès que le patient présente une maladie grave (faible niveau de preuve, mais recommandation forte), et ce quel que soit le lieu où il est hospitalisé, incluant les soins intensifs et le service des urgences (faible niveau de preuve, mais recommandation forte).

► Comment identifier ces patients ? Outils disponibles

Maas *et al* ont fait une revue de la littérature associée à un questionnaire envoyé à certains membres de l'*European Association for Palliative Care (EAPC)* pour recenser les outils disponibles, publiés ou non, permettant d'identifier ces patients et vérifier comment les médecins généralistes en Europe les identifiaient (42). Les membres de l'EAPC sollicités étaient 14 médecins généralistes expérimentés qui avaient un intérêt particulier pour les soins palliatifs et participaient aux congrès européens sur ce thème, représentant chacun des 14 pays européens participants.

Cinq articles ont été identifiés qui décrivaient quatre outils :

- *RADboud indicators for Palliative Care (RADPAC)* : spécifique des cancers, insuffisance cardiaque et BPCO ;
- *Residential home palliative care tool* : adaptation de l'*American National Hospice Organisation (NHO)*, *guideline for identification of nursing home resident with non malignant diseases* : pour l'identification de patients vivant en maison de retraite et ayant des maladies chroniques hors cancer ;
- *Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT)* : adaptation de l'*American NHO guideline for eligibility of patients for hospice care*, utilisé par de nombreuses équipes internationales (www.spict.org.uk) et traduit en français ;

- *Early identification tool for palliative care patients* : basé sur les connaissances des experts, il contient la question surprise, des indicateurs généraux de déclin et des paramètres pour les stades avancés des maladies. La sensibilité et la spécificité ont été déterminées chez des patients de 75 ans ou plus ayant un cancer, une BPCO, une insuffisance cardiaque ou le Sida. Elles sont respectivement de 94 % et 97 %.

Quatorze questionnaires ont été reçus (taux de réponse 100 %) : trois outils non identifiés dans la recherche bibliographique ont été signalés :

- *Pronostic Indicator Guide (PIG) de UK-based Gold Standard Framework* : basé sur la question surprise, des indicateurs généraux et spécifiques pour les insuffisances d'organes, la démence ou la fragilité ;
- *NECPAL-CCOMS-ICO* développé en Espagne (*Neccesidades palliativas*) : basé sur le SPICT et le PIG, il est adapté au contexte et à la culture latino-méditerranéenne ;
- « *Quick guide* » développé en Angleterre : comprend la question surprise, des indicateurs généraux de déclin fonctionnel, les admissions à l'hôpital, la perte de poids, les comorbidités et le fardeau de la maladie.

Ces outils utilisent :

- la question surprise : présente dans tous les outils sauf le RADPAC ;
- des indicateurs généraux :
 - état fonctionnel avec l'indice de Karnofsky dans 3 cas,
 - la perte de poids,
 - le nombre d'hospitalisations dans les 3, 6 ou 12 mois précédents,
 - d'autres critères généraux, symptômes ou présence de comorbidités,
 - des indicateurs spécifiques de la maladie (BPCO, insuffisance cardiaque, maladie rénale, hépatique, neurologique, maladie de Parkinson, démence, fragilité, cancer) ;
- l'inclusion d'indicateurs de l'état psychologique, social, spirituel est limitée.

En dehors du *Residential home palliative care tool*, ciblé sur les patients dont le traitement est basé sur le seul soulagement des symptômes, le plus souvent en fin de vie, ces outils aident les médecins à commencer les soins palliatifs plus tôt, idéalement à une phase relativement stable dans la trajectoire de la maladie.

Ils ont été développés pour être utilisés par les médecins généralistes, mais le SPICT, le PIG et NECPAL sont également utilisés par des équipes hospitalières.

La question surprise a été proposée par Lynn pour identifier le pronostic des patients : « Seriez-vous surpris si ce patient mourait dans les 6 à 12 prochains mois ? »

- Cette question a été utilisée par plusieurs équipes, notamment chez les patients dialysés où elle a été efficace pour identifier les patients à haut risque de mortalité et devant recevoir en priorité des soins palliatifs (43).
- À l'initiative des pouvoirs publics flamands et de la fédération flamande pour les soins palliatifs, un trajet de soins en soins palliatifs de première ligne a été construit par les professionnels de l'université Antwerpen : les professionnels doivent se poser la question surprise devant tout patient souffrant d'une pathologie à risque vital (44).
- L'Association canadienne de soins palliatifs, en lien avec la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité au Canada (CSFVQC) constituée de 37 organisations, a fait une enquête en 2014 auprès

des médecins et infirmières en soins primaires : l'objectif principal était d'examiner et de définir comment les médecins de famille, infirmières et autres professionnels de santé s'y prenaient pour aborder la question des soins palliatifs avec leurs patients. Une question concernait la question surprise : si 68 % des répondants (286 médecins et 200 infirmières) n'ont jamais entendu cette question, ils estiment globalement qu'elle serait utile pour identifier les patients qui devraient relever des soins palliatifs (45).

- Le *Royal College of General Practitioners* et le *Royal College of Nursing* ont écrit des recommandations pour la prise en charge des patients en fin de vie définie comme le dernier mois de vie. Le repérage de ces patients repose sur la question surprise : en fonction de la réponse, les besoins et les souhaits des patients sont identifiés et un plan de soins est construit (46).

Au total : si la question surprise peut améliorer la précision du pronostic, c'est un outil intuitif qui peut aider les médecins dans leur estimation mais ne doit pas être utilisé seul.

Par ailleurs les soins palliatifs ne sont pas administrés selon une estimation pronostique temporelle liée à la phase terminale car la démarche palliative doit commencer tôt, parfois dès la phase initiale de certaines maladies chroniques, et peut durer plus d'un an.

Le SPICT a fait l'objet d'une évaluation conduisant à une mise à jour de l'outil (47) : une équipe de recherche a développé un accès libre à une page web pour chacun des 15 items du SPICT en évaluation pendant une période de 18 mois (<http://www.spict.org.uk>). Une liste de cliniciens et institutionnels internationaux intéressés par l'outil et ayant contacté les auteurs (du Royaume-Uni, Europe, États-Unis, Canada, Nouvelle-Zélande, Australie et Afrique) a été construite. Dès qu'un amendement était accepté par l'équipe de recherche et intégré dans le SPICT, un mail était envoyé à tous les relecteurs pour commentaires et suggestions. Parallèlement, une étude prospective, cas-témoins, chez des patients ayant une maladie chronique du rein, du foie, cardiaque, ou pulmonaire, à un stade avancé et hospitalisés de façon non programmée a été réalisée dans un hôpital d'Écosse. Une *check-list* contenant les indicateurs du SPICT, la question surprise, des indicateurs spécifiques de la maladie, était utilisée, peu de temps après l'admission, pour dépister tous les patients ayant une maladie à un stade avancé. Les patients étaient suivis pendant 12 mois et les indicateurs du SPICT ont été comparés chez les patients décédés et chez les patients toujours vivants à 12 mois. 130 patients ont été inclus, hospitalisés pour un événement aigu sur leur maladie sous-jacente ; la plupart sont retournés chez eux mais 45 sont décédés dans les 6 mois, 43 d'entre eux à l'hôpital. L'évaluation des indicateurs a montré que les indicateurs du SPICT permettaient d'évaluer les patients ayant besoin de soins palliatifs mais une étude plus large permettant d'évaluer la sensibilité et la spécificité est nécessaire.

Cet outil a été traduit en français (annexe 3).

Au total : ces outils ont été insuffisamment testés : il manque des données sur leur sensibilité et leur spécificité.

Dans son rapport sur l'oncogériatrie, l'INCa insiste sur **l'évaluation gériatrique globale** qui permet d'identifier trois sous-populations au sein des personnes âgées atteintes de cancer, parmi lesquelles les personnes âgées trop fragiles pour pouvoir bénéficier d'une prise en charge oncologique spécifique (9).

Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs ?

La Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) a construit un outil permettant de savoir quand faire appel à une équipe de soins palliatifs : cette liste de 10 questions répond à la définition des soins palliatifs et reprend les caractéristiques générales de ces soins, transcrivant ainsi en pratique les critères décrits ci-dessus par les sociétés savantes (48).

Elle peut être utilisée par tous les professionnels de santé confrontés à un patient souffrant d'une maladie ne guérissant pas et dont les besoins sont complexes, nécessitant une priorisation et une coordination des interventions. Elle est disponible sur le site de la SFAP.

Cet outil n'a pas été validé et ses spécificité/sensibilité n'ont pas été déterminées.

2.1.2. Quels sont les besoins et les souhaits du patient et de son entourage ?

La communication avec le patient et son entourage est essentielle pour définir les objectifs de la prise en charge (traitement spécifique de la maladie ou non, associé à la démarche palliative), ses modalités (à l'hôpital ou dans son lieu de vie habituel) et sa mise en œuvre (implication des proches et des professionnels libéraux).

- Suite aux lois successives (loi n° 2002-303 du 4 mars 2002, loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 (Leonetti), loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009, loi n° 2016-87 du 2 février 2016), l'information du malade doit être complète, s'il le souhaite, afin de prendre les décisions qui le concernent :
 - « Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus... » (article L. 1111-2 du Code de la santé publique) ;
 - « La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission. Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé... » (article L. 1111-2 du Code de la santé publique) ;
 - « ... Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre tout traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. Il peut faire appel à un autre membre du corps médical... »
- *British Columbia medical association* et *Cancer Research* ont décrit les éléments de la communication avec le patient et ses proches, permettant d'établir les objectifs de la prise en charge (1).

Au fur et à mesure que la maladie progresse, les buts du traitement deviennent moins curatifs et plus palliatifs. Les entretiens successifs avec le patient permettent de déterminer :

- son souhait concernant la connaissance de sa maladie et de son évolution ;
- son souhait de participer à la prise de décision ;
- sa compréhension de la maladie et de son état : évolution potentielle de la maladie, choix des traitements ;
- les options possibles en fonction des préférences du malade, de ses besoins et de ses attentes ;
- le choix du lieu de prise en charge, domicile ou autre lieu de vie tel que les établissements médico-sociaux et l'hôpital ;
- l'identification du/des aidant(s).

Les autres points à évoquer sont :

- la planification anticipée des soins ;
- les directives anticipées ;
- la personne de confiance.

Les entretiens avec les aidants permettront de :

- les informer sur la maladie, son évolution probable et les options thérapeutiques ;
- évaluer leur disponibilité et leur capacité à assurer les soins à domicile.

- Certains réseaux en France ont décrit les éléments de la communication avec le patient pour évaluer l'adhésion du patient au projet de retour à domicile (49) :
 - échanger avec le patient quant à son projet de fin de vie en tenant compte de son propre cheminement et de ce qu'il peut aborder ou pas ;
 - questionner le patient sur ce qu'il sait de sa maladie et de son évolution ;
 - entendre ses souhaits, ses craintes et ses peurs quant à son avenir ;
 - évaluer sa cohérence et sa compréhension quant au désir exprimé ;
 - laisser le temps nécessaire à la prise de décision.

À côté du patient, la rencontre de l'entourage et des proches/aidants est essentielle pour :

- évaluer leur compréhension de la situation et leur capacité physique et morale à accompagner leur proche ;
- proposer des retours temporaires en cas de réticences ;
- les alerter sur le risque d'épuisement et sur la nécessité de prendre soin d'eux ;
- rassurer la famille sur la possibilité de réhospitalisation ou de séjour de répit, y compris pour la fin de vie.

2.1.3. Évaluation du mode de sortie

Le mode de sortie (à domicile ou en établissement médico-social [EMS] tel que Ehpad, MAS, etc.) avec le SSIAD, le réseau locorégional de soins palliatifs, ou en HAD, doit prendre en compte le souhait du malade (qui peut évoluer), la complexité de son état clinique, ses besoins en soins, aides et accompagnement, et la disponibilité et l'implication de l'aidant.

► Deux recommandations ont décrit des critères pour orienter la sortie du patient

Au Canada, *British Columbia medical association* et *British Columbia Cancer Agency* (1) ont décrit les éléments suivants à prendre en compte :

- besoins en soins du patient : l'utilisation de l'échelle de performance des patients en soins palliatifs (*Palliative Performance Scale*, PPS) permet aux professionnels de santé d'évaluer le niveau de performance des patients en soins palliatifs :
 - la diminution d'un score de 70 % à 60 % conduit à un programme de soins palliatifs,
 - la diminution de 40 % à 30 % nécessite une augmentation des soins à domicile ou des soins en « hospice »,
 - pour un PPS de 20 % ou 10 %, la *check-list* « soins de fin de vie » doit être utilisée ;
- besoins et attentes du patient et de sa famille, entourage ou aidant ;
- indications du transfert en unité de soins palliatifs :
 - douleur et/ou autres symptômes non contrôlés dans le service,
 - besoin d'un accompagnement pour une souffrance psychologique, spirituelle ou sociale.

Aux États-Unis, l'*Institute for Clinical Systems Improvement* a fait des recommandations pour définir les patients qui nécessitaient des soins en hospice, équivalent des unités de soins palliatifs en France :

- patients qui ont une durée de vie de moins de 6 mois ;
- et dont les buts du traitement sont exclusivement d'obtenir et de maintenir le confort ; si le pronostic s'améliore ou si le patient veut des soins curatifs, il quitte l'hospice (2).

► Deux essais cliniques ont étudié les critères à évaluer pour une sortie du patient à domicile

- Une étude a cherché à identifier les facteurs qui favorisaient ou qui entravaient le retour à domicile (50) : cette étude prospective a été conduite dans un service de soins palliatifs (*Royal Alexandra Hospital* à Edmonton, Canada) chez 100 patients consécutifs qui ne nécessitaient ni des soins aigus, ni des soins dans une unité tertiaire de soins palliatifs. Les dossiers des patients sortis dans la semaine étaient analysés lors de réunions hebdomadaires de l'équipe de soins palliatifs : les décès à l'hôpital étaient exclus ainsi que les patients transférés dans une unité tertiaire de soins palliatifs. Les informations suivantes étaient recueillies : caractéristiques sociales et démographiques, fonction cognitive par le score *Mini-Mental State Examination* (MMSE), capacités fonctionnelles par l'échelle de performance de Karnofsky et l'échelle de performance des patients en soins palliatifs (PPS), circonstances de l'accompagnement à domicile et préférences du patient et de la famille. Les résultats ont montré que sur les 100 patients consécutifs, 59 étaient rentrés chez eux et 41 ont été transférés dans un hospice. Les patients qui rentraient chez eux étaient plus jeunes (64 +/- 9 ans vs 75 +/- 12 ans, $p < 0,001$). Ils avaient plus de chances de sortir à domicile s'ils avaient une meilleure fonction cognitive (MMSE) et une meilleure capacité fonctionnelle (PPS et échelle de Karnofsky) ($p < 0,001$). Sur le plan social, les patients mariés et dont le conjoint était l'aidant avaient plus de chances de rentrer à domicile ($p < 0,001$). Les préférences du patient et de la famille étaient satisfaites pour les 59 patients rentrés chez eux et 55 familles (100 % des patients et 93 % des familles car la famille n'a pas été identifiée dans 4 cas). Pour les 41 patients transférés en hospice, 10 (24 %) auraient préféré rentrer chez eux avec un accompagnement et pour 3 autres patients (7 %) dont la préférence n'était pas connue en raison de troubles cognitifs, leur famille aurait préféré la sortie à domicile avec des soins de support. Par ailleurs, l'équipe multidisciplinaire a identifié 13 patients qui auraient pu rentrer chez eux s'ils avaient eu plus d'aide à domicile.
- Une autre étude a montré que les facteurs associés au lieu du décès chez des patients recevant des soins palliatifs à domicile étaient la préférence des patients, la présence d'un membre de la famille en plus du conjoint impliqué dans les soins du patient, et la possibilité financière de recevoir des soins infirmiers privés à domicile (51).

Au total : le retour au domicile des patients en soins palliatifs dépendait dans ces études de :

- la volonté du malade ;
- la présence et la disponibilité d'un ou plusieurs aidants ;
- l'état clinique du malade, notamment la capacité fonctionnelle et l'état cognitif ;
- la possibilité financière de pouvoir recevoir des soins et un accompagnement (avoir une assurance en Amérique du Nord, compenser le reste à charge en France).

► Évaluer la faisabilité du retour à domicile

Le retour à domicile est faisable si l'ensemble des conditions de soins, de support social et d'accompagnement est réuni pour que le malade reçoive les soins palliatifs dont il a besoin dans les conditions de confort et de sécurité optimales afin de maintenir la meilleure qualité de vie possible. Elle repose sur :

- l'accord du patient et de la famille/de l'aidant ;
- la disponibilité d'une équipe de proximité composée des professionnels libéraux ;
- l'interdisciplinarité et la possibilité de faire une réunion de coordination interdisciplinaire pour élaborer le projet de soins ;
- la connaissance et l'appel selon besoin aux structures dédiées ;
- l'identification et l'implication de/des aidant(s) ;

- l'analyse des freins potentiels tels que les aides sociales nécessaires, les contraintes financières et les aspects logistiques avec la médicalisation du lieu de vie ;
- pour les personnes âgées, la recherche de la fragilité et l'analyse de l'évaluation gériatrique standardisée sont nécessaires pour orienter le retour à domicile (35).

Ces différents aspects sont décrits dans deux recommandations (1, 2) deux études cliniques (50, 51), dans les documents de plusieurs réseaux (52, 53), les conclusions des travaux de l'ONFV (42) et dans un livre « Guide de préparation du retour à domicile d'un malade en fin de vie » (54).

- **Disponibilité des professionnels de l'équipe pluridisciplinaire**

La prise en charge du patient à domicile nécessite les visites régulières du médecin traitant, de l'infirmière, et l'intervention du pharmacien. Dans les cas plus complexes, d'autres professionnels peuvent intervenir (masseur-kinésithérapeute, ergothérapeute, diététicien(ne), orthophoniste, psychothérapeute, etc.) ainsi que le service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et le cas échéant les professionnels dédiés aux soins palliatifs : réseau, équipe mobile, et/ou l'hospitalisation à domicile (HAD). L'équipe hospitalière doit s'assurer de la disponibilité des professionnels libéraux :

- accord et disponibilité du médecin traitant, pivot du maintien à domicile, pour se déplacer à domicile et pour y aller à un rythme régulier même en l'absence d'appel de la famille ; certains travaux font état du refus ou de la réticence du médecin généraliste à prendre en charge son patient en soins palliatifs :
 - l'étude de Texier selon une méthode quantitative par entretiens semi-dirigés auprès de 20 médecins généralistes a montré que 13 d'entre eux refusaient les prises en charge palliatives, principalement pour des motifs liés à la crainte ou la réalité de l'épuisement professionnel, la solitude de leur exercice, l'interrelation avec leur vie familiale (55),
 - l'ONFV décrit le manque de disponibilité, la charge émotionnelle, l'isolement et la solitude des médecins généralistes (32).

Ces deux travaux soulignent que ces facteurs peuvent conduire le médecin généraliste à hospitaliser son patient et insistent sur la nécessité de les accompagner sur le plan technique et psychologique et de les aider à coordonner l'ensemble des professionnels impliqués ;

- existence de professionnels connus du malade : infirmier(ère) pouvant passer plusieurs fois par jour, masseur-kinésithérapeute et autres le cas échéant ;
- existence d'un SSIAD à proximité et capacité à prendre en charge ce patient conjointement à l'infirmier(ère) libéral(e).

- **Connaissance et appel selon besoin aux structures dédiées**

L'équipe hospitalière recherchera la présence d'un réseau local ou locorégional de soins palliatifs ou plurithématique, et d'une équipe mobile de soins palliatifs se déplaçant en ville : ces informations sont disponibles sur le site de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (http://www.sfap.org/klsfaprep_search)

- **Identification et implication des aidants**

Les entretiens avec l'entourage du patient permettront d'identifier l'(les) aidant(s), naturel(s) ou non ; l'équipe hospitalière s'efforcera de mesurer sa(leur) capacité et sa(leur) disponibilité pour assurer les soins et l'accompagnement du patient au domicile si tel est son souhait. Dans le cas des personnes

très âgées, l'aidant peut être le conjoint, lui-même âgé. Une évaluation du fardeau de l'aidant peut être réalisée à l'aide de l'échelle du fardeau de Zarit⁶.

- **Évaluation sociale**

Il est indispensable d'évaluer les besoins d'aide et les possibilités de prise en charge car la famille peut se trouver confrontée à des problèmes matériels complexes au cours de l'accompagnement de la personne malade.

À l'hôpital, l'assistante sociale doit être sollicitée pour faire une évaluation des besoins du malade et de ses accompagnants. Elle pourra ainsi proposer des aides humaines et financières pour le patient et l'aidant.

- **Évaluation logistique : médicalisation du lieu de vie**

La prise en charge du patient en soins palliatifs au domicile peut nécessiter du matériel médical (lit médicalisé, fauteuil roulant, déambulateur, perfusion, oxygène, matériel pour nutrition entérale, etc.). Il est nécessaire de vérifier avant le retour du malade que ce matériel peut bien être installé. Une visite à domicile d'un professionnel de l'aménagement du logement (ergothérapeute par exemple) peut être nécessaire (52). Cette évaluation est réalisée par les professionnels du domicile, au premier rang desquels l'infirmier(ère).

- ▶ **Sortie dans une structure médico-sociale, l'EHPAD**

Le choix de la sortie en Ehpap (retour à l'Ehpap d'origine et/ou LISP dans l'Ehpap) aura été discuté avec le patient, l'entourage et le médecin traitant.

Les Ehpap étant considérés comme le lieu de vie du patient, de nombreux critères décrits ci-dessus s'appliquent :

- la disponibilité de l'équipe des professionnels libéraux qui prennent en charge le patient en Ehpap au premier rang desquels le médecin traitant, ainsi que l'infirmière et les autres professionnels paramédicaux ;
- le financement et la demande éventuelle d'aides aux aidants ;
- la possibilité de faire appel à un réseau, une équipe mobile de soins palliatifs ;
- le rôle des aidants.

- ▶ **Indication de la sortie en hospitalisation à domicile (HAD)**

- L'IGAS, dans son rapport sur l'HAD, (17) signale que l'offre de soins est très inégalement répartie avec de grandes disparités entre les régions et à l'intérieur de chacune d'elles. Si « les critères d'admission en HAD sont vagues et mal connus, le développement des soins palliatifs doit être poursuivi car une large majorité de Français souhaitent mourir à domicile. Toutefois l'HAD n'est qu'une modalité de prise en charge parmi d'autres (réseaux, équipes mobiles, soins de ville, etc.), qui ne doit être prescrite que lorsque l'intensité des soins le justifie ». Les résultats de ce rapport sont détaillés en annexe 4.
- Trois réseaux ont proposé des critères d'inclusion en HAD (49, 52, 56) :
 - ▶ la Fédération Alter dans la région Franche-Comté précise que « l'HAD concerne les malades atteints de pathologies graves, aiguës ou chroniques, évolutives et/ou instables qui, en l'absence d'un tel service, seraient hospitalisés en établissement de santé. L'HAD a pour objectif

⁶http://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/structures/soins_palliatifs_professionnels/documents/grillede_zarit.pdf

d'améliorer le confort du patient dans de bonnes conditions de soins. Elle permet de raccourcir l'hospitalisation en service de soins aigus ou de soins de suite et de réadaptation lorsque la prise en charge à domicile est possible » (52) ;

- ▶ pour les réseaux Respavie (49) et Respalif (travail en collaboration avec la délégation francilienne de la Fnehad) (56) elle est nécessaire en cas de :
 - situation complexe clinique et/ou sociale et/ou psychologique,
 - technicité des soins de niveau hospitalier,
 - accès à des ressources spécialisées (diététiciens, ergothérapeute, psychologue, assistante sociale...),
 - nécessité d'une permanence des soins 24 h/24.

Par ailleurs, les dépenses liées à l'hospitalisation : protections, matériel à usage unique, etc. sont comprises dans le prix de journée.

- Le critère sur le site de la Fnehad⁷ est principalement la charge en soins que nécessite l'état de santé du patient : « Ces soins sont nécessairement complexes, techniques, longs, pluriquotidiens, délivrés par divers professionnels de santé exerçant différentes spécialités. »

Au total : selon les besoins (médicaux, psychologiques et sociaux) et les souhaits du malade, et après accord du médecin traitant, le médecin hospitalier sollicite la structure d'HAD : le médecin coordonnateur de l'HAD confirme ou non l'admission.

2.1.4. Préparation de la sortie

Plusieurs réseaux ont publié un guide pour aider le retour à domicile des patients en soins palliatifs (49, 52, 56). Les hôpitaux universitaires de Genève ont défini une *check-list* des actions à mener pour organiser le retour à domicile d'un patient en soins palliatifs (57).

Le retour à domicile ou en établissement médico-social nécessite :

- une anticipation et une préparation rigoureuse pour respecter le projet de vie du patient et de son entourage ;
- une planification et une coordination pour assurer la continuité des soins entre l'hôpital et le lieu de vie avec communication entre les professionnels libéraux et l'équipe multidisciplinaire et pour préparer le suivi ;
- une réponse aux demandes d'aides humaines et financières ;
- une anticipation des situations de crise et des urgences (<http://www.em-consulte.com/article/836221/article/interets-d-une-fiche-de-liaison-en-situation-d-urg>).

▶ Assurer la continuité des soins entre l'hôpital et le lieu de vie

Elle repose sur l'évaluation des besoins des patients suivie de la transmission des informations médico-psychologiques.

- Évaluation de l'ensemble des besoins médicaux et de la charge en soins du patient
 - ▶ **L'évaluation des symptômes des patients** est réalisée dans plusieurs recommandations internationales par l'échelle d'évaluation des symptômes *Edmonton Symptom Assessment System* (ESAS) (1) ; en effet, elle est simple à utiliser et elle permet de suivre leur évolution. Elle a été validée avec un bon niveau de preuve dans différentes situations cliniques (2), est proposée par

⁷ <http://www.fnehad.fr/professionnels-de-sante/les-patients-et-soins-concernes.html>

l'INCa en oncogériatrie (35) et est utilisée par de nombreuses structures de soins palliatifs⁸⁹¹⁰ (hôpitaux de Genève, Colombie-Britannique, Ontario, Angleterre, etc.). Elle est décrite en Annexe 5.

- ▶ **La charge en soins du patient** doit être évaluée : soins infirmiers, soins de nursing, autres soins tels que la psychothérapie, la kinésithérapie, la diététique, l'ergothérapie, etc. afin de contacter les professionnels impliqués puis de prescrire les soins nécessaires le jour de la sortie.
- ▶ **Chez la personne âgée :**
 - **les symptômes psychologiques** : anxiété, réactions dépressives, normales ou pathologiques peuvent générer des troubles confusionnels ;
 - **la fragilité** sera recherchée pour les patients âgés de plus de 70 ans par l'évaluation gériatrique standardisée (EGS)¹¹ et pour les patients atteints de cancer à l'aide du questionnaire G8 (Oncodage)¹² (Annexe 6) validé en milieu hospitalier. Elle sera accompagnée de la recherche des polyopathologies (http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2028194/fr/prendre-en-charge-une-personne-agee-polypathologique-en-soins-primaires). Après la sortie du patient, ces évaluations pourront conduire le médecin traitant à élaborer un plan personnalisé de santé (PPS) pour coordonner la prise en charge (58, 59) ;
 - **si des troubles cognitifs** rendent la communication verbale difficile, l'évaluation des symptômes sera faite par hétéro-évaluation (dyspnée, nausée-vomissements, troubles du transit, troubles urinaires, déficits neurologiques, etc.) ; la douleur sera recherchée par l'échelle Doloplus 2 ou ECPA (35) ;
 - **le projet de soins** tiendra compte des attentes du patient (en fonction de ses capacités cognitives), intégrera les polyopathologies, comorbidités, altérations liées à l'âge (rénales en particulier) et portera une attention particulière à la polymédication.

- **Communication avec les professionnels libéraux**

Les professionnels libéraux en charge du patient auront été choisis par le patient.

- ▶ **Revue de la littérature** : la transmission des informations a été étudiée chez les infirmières d'un service de cancérologie d'un hôpital anglais vers les infirmières libérales exerçant aux alentours : en effet, suite à un audit qui a montré que la communication n'était pas satisfaisante dans 68 % des cas, plusieurs publications ont montré que l'éducation des infirmières hospitalières sur le rôle, la fonction et les pratiques quotidiennes des infirmières libérales améliorerait le transfert des malades. Une étude qualitative (interrogatoires) a été menée chez 20 infirmières hospitalières et 20 infirmières libérales afin d'observer les procédures de transfert des patients ayant un cancer (60). Les résultats ont montré que les informations n'étaient pas systématiquement transmises ; toutes les infirmières libérales souhaiteraient que la même information de base figure sur la lettre de sortie : diagnostic, « suggestions » au sujet des soins potentiellement requis, date de la première visite, adresse du patient et nom du médecin traitant corrects (les patients en sortant de l'hôpital vont souvent chez des parents au lieu de retourner chez eux), informations sur le pronostic et sur le niveau d'information du patient et des proches (« qui sait quoi ? »), degré d'urgence des soins, informations psychosociales. Toutes les infirmières ont également dit qu'aller voir les patients ayant besoin de soins complexes ou inhabituels avant leur sortie était très utile.

⁸ <http://soinspalliatifs.hug-ge.ch/library/pdf/esas.pdf>

⁹ http://www.hss.gov.yk.ca/palliative_care_tools.php

¹⁰ <https://www.cancercare.on.ca/common/pages/UserFile.aspx?fileId=13262>

¹¹ http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-06/fiche_parours_fragilite_vf.pdf

¹² <http://www.e-cancer.fr/soins/prises-en-charge-specifiques/oncogeriatrie>

- ▶ Le réseau Respavie propose de « constituer une équipe pluridisciplinaire » et a décrit le contenu des entretiens avec ces professionnels libéraux.
 - Le médecin traitant : le médecin hospitalier programme un entretien avec le médecin traitant pour :
 - s'assurer de son accord et de sa disponibilité pour suivre et accompagner le patient à domicile : modalités de collaboration avec les autres ressources envisagées (professionnels paramédicaux, réseau, équipe mobile, HAD), prise en charge en cas d'urgence, le soir, les week-ends et jours fériés ;
 - évaluer la situation du patient à domicile (contexte familial, aides sociales, état psychologique, etc.) et identifier un/(des) aidant(s) ;
 - échanger sur les questions médicales : contrôle des symptômes, prescriptions anticipées, possibilité de séjour de répit ou de réhospitalisation ;
 - lui communiquer le compte rendu d'hospitalisation.
 - Les professionnels paramédicaux : infirmier(ère) libéral(e), centre de soins infirmiers, SSIAD, masseur-kinésithérapeute :
 - le rôle du masseur-kinésithérapeute dans les soins palliatifs est clairement défini : « dans le cadre des traitements prescrits par le médecin généraliste au cours de la rééducation entreprise, le masseur-kinésithérapeute est habilité à contribuer à la lutte contre la douleur et à participer aux soins palliatifs » (décret 96-879 du 8 octobre 1996) ; « ... prise en charge comportant les actes nécessaires en fonction des situations cliniques (mobilisation, massage, drainage bronchique, etc.) » (52) ;
 - le masseur-kinésithérapeute hospitalier contacte le masseur-kinésithérapeute libéral du patient s'il en a un ou le cas échéant lui en proposera un ; il lui communiquera une fiche de transmission qui fera le point sur le diagnostic médical, les déficiences et incapacités, les bilans effectués dans le service (douleur, autonomie, anxiété, troubles musculo-squelettiques, respiratoires, fonctionnels, ou autres), la douleur, les conseils donnés au patient, les projets du patient (objectifs, intérêt, choix), la participation du patient (49).

Au total, ce réseau propose, pour mettre en œuvre l'interdisciplinarité et la coordination des professionnels : une réunion de coordination, un cahier de liaison au domicile, un contact téléphonique régulier et une fiche de liaison, afin de répondre aux besoins des patients.

- ▶ Une fiche de liaison entre l'infirmier(ère) hospitalier(ère) et l'infirmier(ère) libéral(e) a été proposée par de nombreux réseaux (Arespa¹³, Respavie¹⁴, Onco-Poitou-Charentes¹⁵, etc.) et par Pettoello dans son livre « Guide de préparation du retour à domicile d'un malade en fin de vie » (54).
- ▶ D'autres outils permettant la communication des professionnels entre eux sont développés par les services prenant en charge ces patients en soins palliatifs. Par exemple, un centre d'hôpital de jour utilise un classeur (<http://www.afsos.org/IMG/classeur%20de%20liaison.pdf>) :
 - qui appartient au patient : il y met ce qui lui semble essentiel ;
 - dans lequel sont inclus les comptes rendus des examens, des bilans biologiques, les doubles des ordonnances, les fiches d'information, les modes d'emploi des appareillages pour les infirmiers(ères), des feuilles vierges pour les transmissions entre les différents intervenants ;

¹³ http://www.soinspalliatifs-fc.fr/pdf/Guide_retour_domicile.pdf

¹⁴ http://www.respavie.org/fileadmin/respavie/Domicile/Guide_retour_domicile.pdf

¹⁵

http://www.onco-poitou-charentes.fr/fr/soignant_social.php?id_rubrique=271

- où les professionnels du domicile retrouvent et ajoutent les informations nécessaires à la cohérence de la prise en charge : comptes rendus, résultats, traitement en cours, demande d'ordonnances, évaluations, questionnement ;
- dans lequel le proche peut noter des remarques ou des questions.

► Anticiper l'appel aux services ressources

• Soins infirmiers

La poursuite des soins médicaux et paramédicaux peut être assurée par les infirmiers libéraux : un centre de soins infirmiers, un SSIAD, l'HAD, en coordination avec le médecin généraliste.

Sous l'égide de la Coordination régionale de soins palliatifs d'Ile-de-France (Corpallif), de la Fédération des réseaux de santé en soins palliatifs d'Ile-de-France (Respalif) et de la délégation francilienne de la Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile (Fnehad), une plaquette sur l'organisation du retour à domicile des patients en soins palliatifs a été réalisée, qui décrit les indications des professionnels/structures en fonction des soins techniques et de nursing à réaliser : infirmier(ère) seul(e), ou associé(e) à l'auxiliaire de vie, au SSIAD ou à l'HAD (56). Le tableau est présenté en annexe 7.

Pour les soins infirmiers, une prescription médicale de « démarche de soins infirmiers » et une ordonnance supplémentaire pour « actes techniques spécifiques » sont nécessaires et les documents doivent être retirés auprès de la CPAM¹⁶.

En cas d'appel au SSIAD, il faut, dans un certain nombre de départements, anticiper l'inscription car il peut y avoir une file d'attente : le médecin prescripteur remplit le formulaire SP30 retiré auprès du SSIAD dès que la décision du retour à domicile a été prise.

• Réseaux de soins palliatifs

Les réseaux de santé de soins palliatifs et d'accompagnement apportent un soutien aux professionnels de santé et à l'entourage, contribuent à la continuité des soins et à la coordination des différents intervenants, apportent une aide à la réflexion éthique. Ils peuvent intervenir au domicile, en Ehpad ou en maison d'accueil spécialisée.

L'appel à un réseau peut être motivé par trois raisons principales : soulager la douleur et les autres symptômes pénibles, coordonner le retour à domicile/éviter l'hospitalisation ou s'occuper de la dimension sociale et/ou familiale (30).

Dans son guide sur l'aide à l'organisation d'un retour ou d'un maintien à domicile, le réseau Respavie propose d'utiliser l'outil Pallia 10 (disponible sur le site de la SFAP) pour identifier les patients qui ont besoin d'un recours à une équipe de soins palliatifs (49).

• Associations de bénévoles

La visite de bénévoles peut être proposée au patient et à son entourage : leur rôle a été décrit dans un référentiel « Associations d'accompagnement et bénévolat » rédigé par le Collège des associations de bénévoles d'accompagnement de la SFAP¹⁷ :

- ces personnes (...) se mobilisent pour améliorer les conditions de vie des personnes en souffrance et de leur entourage, confrontés à la maladie grave, au grand âge, à la mort et au deuil ;
- elles souscrivent au principe d'humanité, de solidarité humaine, d'autonomie et de respect de la vie ;

¹⁶ http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/formulaires/S3741.pdf

¹⁷ <http://www.sfap.org/pdf/VII-15-pdf.pdf>

- ▶ l'un de leurs objectifs est d'accompagner les personnes en souffrance, quel que soit le lieu où elles se trouvent, dans le respect de la singularité de chacun ;
- ▶ elles peuvent intervenir au domicile des personnes malades ou en Ehpad si l'association a conclu une convention en application du Code de la santé publique (article L. 1110-11) : cette convention précise que les bénévoles auront été formés à l'accompagnement et seront soutenus de façon continue ;
- ▶ ils peuvent apporter leur concours à l'équipe de soins, sans interférer avec la pratique des soins médicaux ou paramédicaux, et doivent respecter les opinions philosophiques ou religieuses de la personne malade ;
- ▶ ils proposent une présence, une écoute, dans la discrétion et le respect de l'altérité, le non-jugement et le respect de l'intimité de la personne malade et de sa vie familiale ;
- ▶ le bénévolat d'accompagnement se vit toujours dans le cadre d'une association.

▶ Évaluer les capacités de l'entourage et former l'(les) aidant(s) à des gestes spécifiques

L'entourage et les aidants seront mis en garde sur le risque d'épuisement, sur la nécessité de le prévenir, l'anticiper et le prendre en charge le cas échéant.

Le réseau Respavie exprime la nécessité pour l'équipe soignante hospitalière d'identifier les actes spécifiques à chaque patient et le cas échéant d'expliquer ou former l'aidant :

- aide à la mobilisation : lever, coucher, changement de position ;
- utilisation du matériel médical (lit médicalisé, autre..) ;
- comment relever une personne à terre ;
- aide à la toilette ;
- soins de bouche ;
- installation du bassin...

en préservant la pudeur du patient.

▶ Répondre aux besoins d'aides humaines et financières

L'étude de McWhinney *et al* décrite ci-dessus a montré que les ressources nécessaires à la prise en charge à domicile de ces patients en soins palliatifs pouvaient être un facteur limitant (51).

L'assistant(e) social(e) sera sollicité(e) pour identifier les besoins, demander le cas échéant les aides à domicile nécessaires et guider l'aidant naturel pour sa demande de congé ou d'allocation.

Les aides à domicile sont les suivantes (issues de dispositifs décrits en annexe 9) :

- technicien(ne) d'intervention sociale et familiale (pour les enfants en bas âge), qui aide les familles pour éviter le placement des enfants et maintenir la cohésion sociale, prise en charge partiellement par la CAF ;
- auxiliaire de vie sociale (garde-malade de jour ou de nuit), qui aide les personnes pour les actes de la vie quotidienne (lever, alimentation, habillage, etc.), les activités ordinaires (préparation des repas, etc.) et les activités de la vie sociale et relationnelle, prise en charge partiellement dans le cadre des soins palliatifs ;
- aide à domicile pour l'entretien du lieu de vie, les courses, la préparation des repas ;
- le portage des repas par des prestataires : un guide a été édité par le ministère de la Santé et des Affaires sociales pour guider les démarches, indiquer les critères qualité, etc.¹⁸

¹⁸ <http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/GuidePortage-3.pdf>

Les aides financières possibles sont décrites, ainsi que leurs modalités d'obtention, sur les sites des caisses d'assurance maladie¹⁹, ou du ministère²⁰. Elles sont détaillées en annexe 8.

- **Pour le malade de moins de 60 ans :**
 - une prestation compensatrice du handicap (PCH) : aide personnalisée destinée à financer les besoins liés à la perte d'autonomie des personnes handicapées, elle couvre les aides humaines, ou matérielles (aménagement du logement). Son attribution dépend des ressources, de l'âge et du degré d'autonomie de la personne. Elle est demandée auprès de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) ;
 - une enveloppe garde-malade au titre des soins palliatifs ;
 - la Mutualité sociale agricole (MSA) propose un dispositif « Soins palliatifs » ;
 - les caisses CRAM-MSA-RSI proposent une prestation « Sortie d'hôpital » qui s'applique aux personnes GIR 5 ou GIR 6 avec un bon pronostic de récupération.
- **Pour le malade de plus de 60 ans²¹ :**
 - l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) : pour les personnes âgées vivant à domicile et ayant un niveau de dépendance GIR 4 au minimum, elle est destinée à couvrir en partie des dépenses de toute nature si la personne âgée a besoin d'aides pour accomplir des actes essentiels de la vie ou si son état nécessite une surveillance régulière ; évaluée par référence à la grille AGGIR (action gériatrique- groupe iso ressources)²², cette allocation pourra être affectée à la rémunération d'un service prestataire d'aide à domicile agréé (aide ménagère, aide à domicile, etc.) ;
- **D'autres aides financières sont possibles**, soit par les fonds d'action sociale des caisses d'assurance maladie, mutuelles, assurance complémentaire, prévoyance, retraite, soit par des fonds issus de certaines associations de malades (Ligue contre le cancer par exemple) (www.soin-palliatif.org).
- **Pour l'accompagnant :**
 - le congé de solidarité familiale : permet d'obtenir un congé de 3 mois (ou qui expire dans les 3 jours suivant le décès du proche) ; il est obtenu par un courrier adressé en recommandé à l'employeur accompagné du certificat médical attestant de l'état de santé du proche (<http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F1767.xhtml#>) ;
 - l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (AJAP) est versée aux personnes qui accompagnent à domicile - y compris en Ehpad - une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause ;
 - le congé de soutien familial : permet à un salarié d'apporter son soutien à un proche dépendant ou en situation de handicap. Consacré aux aidants familiaux, il est d'une durée de 3 mois renouvelable 1 an. Il peut être pris par périodes de 3 mois, successives ou non, mais ne peut pas excéder 1 an sur l'ensemble de la carrière professionnelle (<http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F16920.xhtml#>).
- ▶ **Anticiper les besoins techniques pour assurer les soins palliatifs à domicile**
 - Les professionnels du domicile, notamment l'IDE, seront contactés pour faire l'inventaire du matériel existant et des possibilités d'installation du matériel nécessaire.

¹⁹ <http://www.ameli.fr/>, <http://www.msa.fr/lfr> <http://www.rsi.fr/>

²⁰ <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/N392.xhtml>

²¹ Allocations et modalités d'obtention disponibles sur <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/N392.xhtml>

²² La grille nationale AGGIR permet d'évaluer le degré de dépendance du demandeur de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) afin de déterminer le niveau d'aide dont il a besoin. Les niveaux de dépendance sont classés en 6 groupes dits « iso-ressources » <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F1229.xhtml>

- Selon le matériel existant au domicile, le pharmacien (ou le prestataire de services en santé) le complètera sur la demande du service hospitalier : il doit recevoir l'ordonnance suffisamment en amont de la sortie pour avoir le temps de la préparer :
 - ▶ la location ou la vente de matériel [pour une aide à l'hygiène telle que chaise percée, rehausse WC, urinoir, matériels pour la douche ou le bain (fauteuil, élévateur, poignées, marchepied, portes spécifiques, etc.), pour le confort du malade en toute sécurité tels que lit médicalisé, ceinture de maintien, décharge talonnière, fauteuil de repos ou autre, etc.] ;
 - ▶ l'installation de l'équipement pour l'assistance respiratoire, l'oxygénothérapie ;
 - ▶ l'installation de produits et services pour des perfusions ou la nutrition.

Dans le cas d'un patient en soins palliatifs bénéficiant du Fonds national d'action sanitaire et sociale, la partie non remboursée par la CPAM peut être prise en charge par ce fonds.

- ▶ Une téléalarme peut être demandée auprès des prestataires spécialisés : elle peut être prise en charge financièrement selon les cas par les CPAM dans le cadre des soins palliatifs ou par les caisses de retraite le cas échéant, ou les mutuelles.

▶ Anticiper les complications

En cas de complication envisagée (douleur importante, dyspnée, compression médullaire, etc.), l'attitude sera définie et discutée avec le patient, les proches et le médecin traitant :

- traitement si possible à domicile des symptômes prévisibles (hémorragie, détresse respiratoire aiguë, convulsions) et rédaction chaque fois que possible des ordonnances anticipées (35) ;
- identification du lieu de réhospitalisation éventuelle le plus adapté (57) ;
- réflexion et rédaction si possible des directives anticipées (www.has-sante.fr).

▶ Anticiper une éventuelle altération ultérieure des fonctions cognitives chez la personne âgée

Les souhaits et attentes de la personne étant au cœur des préoccupations des professionnels, la personne âgée, à risque de déclin des fonctions cognitives, doit pouvoir s'exprimer sur ses souhaits concernant la période de fin de vie à venir : rédaction de directives anticipées, désignation de la personne de confiance et formulation auprès d'elle, ou information des proches, des médecins et soignants (61).

▶ Prise en charge globale et programmes personnalisés

- Pour les personnes âgées fragiles et complexes (polypathologie, cancer, dépendance, troubles cognitifs, etc.), un programme personnalisé de santé pourra être construit en lien avec le médecin traitant et le cas échéant le réseau (59).
- Pour les personnes ayant un cancer, l'INCa a construit un programme personnalisé de soins²³ qui, après accord du patient, est transmis au médecin traitant. Il réunit le calendrier prévisionnel des soins incluant les soins de support et la surveillance, l'ensemble des documents à transmettre au médecin traitant, le bilan social et l'ensemble des coordonnées des professionnels libéraux.

▶ En cas de sortie en HAD

- Le protocole de soins, sur la base duquel l'admission en HAD est prononcée, est élaboré et validé par le médecin prescripteur hospitalier en concertation avec le médecin traitant et signé par le médecin coordonnateur.

²³ <http://www.e-cancer.fr/soins/parcours-de-soins/le-parcours-personnalise-des-patients-avant-et-apres-le-cancer/les-outils#pps>

- L'infirmière coordinatrice, aidée par l'assistante sociale, réalise une enquête médico-sociale qui apprécie le besoin éventuel en aides sociales (si ce n'est déjà fait, cf. ci-dessus).

► Prévoir la date et l'heure de sortie

Il est préférable de prévoir une sortie au plus tard le jeudi pour éviter une rupture de soins (médecin absent le week-end, pharmacie fermée en partie le week-end, infirmier(ère) suppléé(e) par un(e) remplaçant(e) (54), sauf dans le cas d'une HAD.

En cas de sortie en Ehpad, elle aura lieu également le matin ou en début d'après-midi pour s'assurer de la présence de l'infirmière et du médecin coordonnateur.

2.2. Au moment de la sortie de l'hôpital et du retour au domicile : quels sont les informations et documents à remettre, et à qui, pour s'assurer de la coordination des soins, de leur continuité et anticiper les réhospitalisations ?

2.2.1. À l'hôpital

Au moment de la sortie du patient, il faut s'assurer que :

- tous les documents nécessaires à assurer la continuité des soins sont prêts ;
- le patient et son aidant ou son entourage ont compris leur contenu et quels sont leurs destinataires ;
- le patient et son aidant sont prêts pour le retour dans le lieu de vie ;
- les professionnels concernés et choisis par le patient ont été informés de la sortie : médecin, infirmier(ère), pharmacien, aides à domicile, et en cas de sortie en Ehpad, médecin coordonnateur.

► Check-list de sortie d'hospitalisation

La liste des items à faire ou à remplir à la sortie de l'hôpital a été décrite dans un document HAS « *Check-list* de sortie d'hospitalisation supérieure à 24 heures » (62). Elle est remplie dans les heures qui précèdent le départ du patient.

Cette *check-list* est applicable à tous les patients hospitalisés plus de 24 heures et doit donc être adaptée aux patients sortant avec une prise en charge palliative (54).

Évaluation de la complexité :

- La possibilité du risque de réhospitalisation a été évalué :
 - les patients qui ont un traitement spécifique de leur maladie conjointement aux soins palliatifs pourront être réhospitalisés pour le recevoir,
 - l'évolution de la maladie et l'aggravation des symptômes doivent être anticipées,
 - une hospitalisation de « repli » (de fin de vie) ou de « répit » (temporaire et parfois nécessaire pour l'entourage) doit être anticipée : elle peut avoir lieu dans le service où est actuellement hospitalisé le malade, ayant ou non des lits identifiés de soins palliatifs, ou dans une unité de soins palliatifs ;
- une évaluation sociale a été réalisée et a permis d'identifier les besoins du patient en termes d'aides humaines et techniques (décrites ci-dessus).

Information du patient :

- le patient, son entourage et son aidant ont participé au choix du mode de sortie, à domicile ou en établissement médico-social : la communication avec le patient et les proches a été décrite précé-

demment ; l'aidant est informé de l'existence d'associations qui pourront l'aider pendant cette période²⁴ ;

- les directives anticipées auront dans toute la mesure du possible été rédigées et la personne de confiance choisie ;
- les ordonnances de sortie sont remises et expliquées au patient ; elles comprennent selon les cas :
 - une ordonnance unique, incluant les médicaments de l'officine et les médicaments non disponibles en ville, obtenus à la pharmacie de l'hôpital :
 - ordonnance générale (bizona si ALD) des médicaments non morphiniques, des antiseptiques et du matériel,
 - ordonnance sécurisée des médicaments morphiniques,
 - alimentation entérale ou parentérale, hydratation sous-cutanée,
 - pansements : médicaments et matériel,
 - sonde vésicale, oxygénothérapie, autres dispositifs,
 - location (ou achat) du matériel : lit, matelas, potence, chaise percée,
 - pour l'infirmier(ère) :
 - ordonnance de soins à domicile,
 - démarche de soins infirmiers pour les soins d'hygiène, de surveillance, d'observation et de prévention (à obtenir auprès de la CPAM),
 - ordonnance pour des actes techniques spécifiques (à obtenir auprès de la CPAM),
 - pour le masseur-kinésithérapeute : actes spécifiques adaptés aux besoins,
 - pour le médecin traitant : prescriptions anticipées,
 - pour le malade : prescription médicale de transport ;
- la compréhension du patient et/ou de l'aidant de ses traitements a été vérifiée ;
- le patient et/ou son aidant ont reçu une éducation/information leur permettant de connaître la conduite à tenir en cas d'aggravation ou d'apparition de nouveaux symptômes, et la personne à contacter en cas de besoin ;
- les rendez-vous ultérieurs sont communiqués au patient en précisant s'ils sont pris ou à prendre par lui ou par l'aidant.

Contacts et continuité :

- dès l'entrée du patient, le médecin traitant, le pharmacien et les autres professionnels de santé du domicile ou du service d'amont ont été contactés ;
- le médecin traitant et les autres professionnels de santé du domicile (ou du service d'aval) ont été prévenus de la sortie du patient : le passage de l'IDE est prévu le soir de la sortie selon besoin ;
- le pharmacien d'officine (ou du service d'aval) est contacté avant la sortie, afin d'assurer la disponibilité des traitements et dispositifs médicaux : il doit l'être suffisamment en amont pour anticiper le besoin de médicaments et matériels et éviter toute rupture de la continuité des soins ;

²⁴ Association française des aidants <http://www.aidants.fr/>, et Fédération Fnaafp-CSF <http://www.fnaafp.org/>

- un courrier a été adressé au pharmacien d'officine (ou du service d'aval) pour assurer la sécurité du traitement ;
- les services d'aide à la personne utiles au patient ou une structure d'appui ont été contactés et les demandes d'aide à domicile et autres services décrits ci-dessus (téléalarme, portage des repas, etc.) ont été effectuées ;
- le coordonnateur de L'ehpad, le réseau ou l'équipe mobile de soins palliatifs auront été contactés selon besoin et informés de la sortie du patient ;
- un document de sortie (cf. ci-dessous) est remis au patient ou à son aidant le jour de la sortie et adressé au médecin traitant et aux professionnels de santé du domicile, à l'équipe mobile de soins palliatifs, au médecin coordonnateur de L'ehpad, du réseau, ou de l'HAD ;
- une alerte est programmée pour assurer la transmission au médecin traitant des résultats des examens en attente ;
- les fiches de liaison paramédicales sont transmises aux professionnels concernés :
 - fiche de liaison infirmier(ère) pour l'IDE du domicile, de l'Ehpad, les coordinatrices du SSIAD ou de l'HAD le cas échéant,
 - fiche de transmission au masseur-kinésithérapeute²⁵,
 - autres le cas échéant (diététicienne, ergothérapeute, psychologue, etc.).

Une fiche de liaison pluridisciplinaire est proposée par le réseau Respavie (49) ; celle-ci contient :

- les coordonnées des intervenants,
- le contexte sociofamilial,
- des items sur le niveau d'information du patient et de ses proches sur le diagnostic et le pronostic, la personne de confiance, les directives anticipées personnalisées et la protection juridique éventuelle,
- l'ensemble des éléments sur l'autonomie du patient : indice de Karnofsky, actes de la vie quotidienne, logistique/équipement/adaptation de l'habitat,
- les symptômes,
- les aspects relationnels, psychologiques, existentiels,
- les traitements et la prescription d'ordonnances anticipées ;
- un appel téléphonique post-hospitalisation est prévu ;
- une visite du médecin traitant est programmée dans les 7 jours après la sortie.

Logistique

- les documents et traitements médicaux ainsi que les objets personnels sont restitués au patient ;
- la date et l'heure de sortie sont compatibles avec l'accueil du patient à domicile, en EMS ou en structure de suite ; la sortie à domicile ou en Ehpad a lieu avant le vendredi, et le matin de préférence ;
- le transport adapté a été prévu.

²⁵ Le contenu et un exemple sont donnés dans le guide d'aide à l'organisation du retour à domicile du réseau Respavie (49).

Anticipation des urgences :

- la fiche de liaison pour les urgentistes (15, SOS médecins, etc.) a été rédigée, mise dans le dossier du patient et envoyée au SAMU correspondant.

► Le document de sortie

La HAS a publié un référentiel des informations relatives au séjour hospitalier et nécessaires à la continuité et à la sécurité : « Document de sortie d'hospitalisation > 24 h »²⁶.

Il est remis en mains propres au patient le jour de la sortie et adressé par messagerie sécurisée aux professionnels de santé impliqués dans la prise en charge du patient. Il constitue tout ou partie du compte rendu d'hospitalisation.

Pour ce malade en soins palliatifs :

- la rubrique « suite à donner » précisera la sollicitation ou non d'un réseau, d'une équipe mobile de soins palliatifs ;
- et si les informations ne figurent pas dans le document de liaison, une rubrique indiquera le niveau d'information du patient et de ses proches sur le diagnostic et le pronostic, l'existence ou non de directives anticipées et la personne désignée comme personne de confiance.

2.2.2. À domicile

En l'absence de données de la littérature, ce paragraphe repose sur l'avis d'experts et sur des livres et expériences françaises publiés (63).

Lors de l'arrivée à domicile, l'aidant joue un rôle majeur pour que le patient bénéficie des meilleures conditions de vie possible. Il se fera aider ce premier jour par les professionnels du domicile suivants :

- l'infirmier(ère) libéral(e) dont la visite a été prévue pendant l'hospitalisation :
 - prend connaissance, si non fait auparavant, de la fiche de liaison,
 - assure les soins prescrits (pansement, perfusion, soins de bouche, etc.) ;
 - assure les actes techniques spécifiques ;
- selon la demande effectuée pendant l'hospitalisation :
 - l'aide-soignant(e) du SSIAD s'assure du confort du malade et fait les soins d'hygiène,
 - les professionnels de l'HAD, infirmier(ère) en lien avec l'IDE libéral(e), aide-soignant(e) auront anticipé leur visite,
 - l'équipe mobile de soins palliatifs peut le cas échéant intervenir.

2.2.3. En Ehpad

Le médecin coordonnateur s'assurera de la qualité de l'accueil de la personne.

Le médecin traitant peut visiter le malade selon besoin.

Le réseau, l'équipe mobile ou l'HAD peuvent selon les cas intervenir.

²⁶ http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1777678/fr/document-de-sortie-d-hospitalisation-superieure-a-24h

2.3. Après le retour à domicile

2.3.1. Les intervenants et leurs actions

Ils sont décrits dans les textes officiels correspondants et sur le site www.soin-palliatif.org

► Le médecin spécialiste en médecine générale

Il est responsable de la trajectoire du patient et est le pivot de la prise en charge (loi Hôpital, patients, santé et territoire) :

- il analyse la situation clinique, psychologique et sociale ;
- il complète le cas échéant les prescriptions de l'équipe hospitalière (soins et matériels) puis les poursuit et les adapte ;
- si son patient relève d'une situation complexe ou si la situation se complexifie, il doit s'appuyer sur les ressources existant au niveau local (27, 32) (et à plus long terme, il doit se former aux soins palliatifs) (32) : la liste des structures sur son territoire est disponible sur le site de la SFAP (http://www.sfap.org/klsfaprep_search) ;
- si les besoins en soins s'intensifient, il peut proposer, si le patient l'accepte, une HAD (cf. critères pour une HAD décrits ci-dessus) et recherchera une structure sur le site www.sanitaire-social.com/annuaire/hospitalisation-a-domicile/5 ;
- si les aides à domicile n'ont pas été sollicitées ou sont insuffisantes, et/ou si les ressources financières sont insuffisantes pour les rémunérer, il rédige une attestation de prise en charge en soins palliatifs et le patient est orienté par l'assistante sociale de l'organisme qui le prend en charge (HAD, réseau, EMSP), vers l'assistante sociale du secteur ou vers le service social de la CPAM dont dépend le patient (www.soin-palliatif.org) ;
- il est attentif à la faisabilité du maintien à domicile, à l'évolution des souhaits du patient et des aidants, et évalue le moment où une réhospitalisation est nécessaire ;
- il participe au soutien des aidants, évalue leur état de santé physique et psychique.

► Pharmacien, infirmier(ère) et masseur-kinésithérapeute sont les professionnels libéraux les plus sollicités

Le pharmacien a un rôle de conseil important : expliquer les effets secondaires des médicaments, dédramatiser la prise de morphine en lien avec les autres professionnels, adapter l'alimentation (compléments nutritionnels, ...). Il participe au confort du malade (lit médicalisé, etc.) et anticipe la disponibilité d'antalgiques opioïdes. Connaissant souvent le patient (et la famille) depuis longtemps, il a un rôle d'écoute.

L'infirmier(ère) intervient quotidiennement au moins pour la surveillance et selon besoin pour les soins et actes techniques : il (elle) a un rôle important dans l'évaluation de la situation et le signalement d'une aggravation ou d'un événement.

Le masseur-kinésithérapeute apporte également son soutien relationnel, son expertise, et réalise les actes techniques selon l'ordonnance.

► Les autres professionnels

De nombreux autres professionnels peuvent intervenir : diététicien, psychologue, ergothérapeute, orthophoniste, logisticiens, socio-esthéticiennes, etc. (www.soins-palliatif.org).

► Les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD)

Constitués d'un infirmier coordinateur, d'aides-soignants, ils interviennent sur prescription médicale pour (<http://www.social-sante.gouv.fr/>) :

- réaliser des soins techniques [actes médicaux infirmiers (AMI) et actes infirmiers de soins (AIS)] pour la mise en place et la surveillance des traitements ;
- réaliser les soins de base (nursing, hygiène et confort du patient, prévention d'escarre, etc.) ;
- coordonner les soins, notamment avec le médecin généraliste, les autres professionnels, les centres de santé, les établissements médico-sociaux ;
- contribuer à l'éducation thérapeutique du patient et de l'entourage.

► Le psychologue

À la demande du malade ou d'un membre de l'entourage, ou sur la proposition du médecin généraliste, le psychologue soutient la personne malade, les aidants et les proches par une écoute de l'ambivalence, des angoisses, des questionnements, etc.

► Les réseaux de soins palliatifs

Constitués d'une équipe pluriprofessionnelle spécialisée en soins palliatifs avec médecin, infirmier, psychologue, coordonnateurs, assistante sociale et bénévoles, ils mobilisent, coordonnent et conseillent l'ensemble des acteurs sanitaires et sociaux sur leur territoire. Sans dispenser directement des soins, ils soutiennent psychologiquement les professionnels du domicile, médecins généralistes, mais également infirmières et aides à domicile.

Ils ont une permanence téléphonique pour intervenir auprès des professionnels, notamment en cas d'aggravation des symptômes, et auprès des patients ou de leurs proches.

► Les équipes mobiles de soins palliatifs

Composées de médecins, infirmiers, psychologues et bénévoles, elles ont un rôle de conseil, d'expertise et de soutien en soins palliatifs sans dispenser directement des soins.

► Les services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD), les services polyvalents d'aide et de soins à domicile (Spasad) et les services à la personne

Les aides à domicile assurent :

- un soutien dans les actes essentiels de la vie quotidienne (aide au lever, à la toilette, etc.) ;
- une surveillance régulière, y compris la nuit et le week-end.

Elles participent au soutien et à l'accompagnement du malade et des aidants (<http://www.una.fr/3903-S/aide-aux-aidants.html>).

Elles peuvent être fournies par les centres départementaux d'action sociale des conseils généraux (CDAS), le centre communal d'action sociale (CCAS) ou le centre local d'information et de coordination gérontologique (CLIC) (annexe 8).

► Les associations de bénévoles d'accompagnement

Les bénévoles peuvent être amenés à intervenir à domicile (si l'association a une convention), en collaboration avec les proches, les professionnels et les autres partenaires : ils accompagnent le patient et ses aidants par l'écoute essentiellement.

► L'hospitalisation à domicile

Décrite ci-dessus, elle permet la prise en charge par une équipe pluridisciplinaire des patients nécessitant des soins médicaux et paramédicaux complexes et coordonnés, et/ou une permanence des soins 7 j/7 et 24 h/24.

2.3.2. Les objectifs à atteindre et la conduite à tenir pour favoriser le maintien à domicile

L'analyse des causes de réhospitalisation (paragraphe 1.3) à partir d'enquêtes, d'études de cohorte ou rétrospectives, a identifié :

- les événements aigus, liés à l'évolution de la maladie (aggravation brutale, survenue de complication) ou non (chute, etc.) ;
- l'absence d'aidants ou leur épuisement pouvant conduire à l'appel du 15 ou autre service d'urgence non anticipé ;
- des symptômes persistant malgré l'augmentation des traitements ;
- la nécessité de répit pour le patient ou ses aidants.

Les objectifs et les moyens pour les atteindre ont été identifiés à partir de l'état des lieux publié dans les différents rapports de l'ONFV et dans le bilan du programme de développement des soins palliatifs 2008-2012, à partir des publications, recommandations et méta-analyses, « repères sur les soins palliatifs et l'accompagnement » publiés par l'Inpes, des expériences françaises publiées et des avis d'experts.

► Répondre aux besoins et souhaits des patients

Les besoins des patients changent au cours de l'évolution de la maladie et leurs souhaits quant au maintien à domicile peuvent également changer.

Les réévaluations des besoins des patients doivent être faites en continu.

► Assurer la qualité de la prise en charge, la coordination et la transmission des informations

Le rôle de pivot donné au médecin spécialiste en médecine générale par la loi Hôpital, patient, santé et territoire n'est pas forcément adapté à ces situations de malades graves et de malades en fin de vie : la complexité du malade pour laquelle il n'est pas souvent formé et la multiplicité des professionnels intervenant dans le parcours de soins de ces personnes rendent indispensables une expertise, une disponibilité et une coordination que le médecin généraliste n'a pas toujours le temps d'assurer (32). En conséquence, **l'ONFV suggère que le médecin généraliste s'appuie sur les ressources existant au niveau local : réseau de santé, équipe mobile de soins palliatifs, et pour les malades trop lourds ou complexes, l'hospitalisation à domicile.**

La coordination des soins et des professionnels est indispensable : assurée par le réseau, le SSIAD, l'infirmier(ère) libéral(e), l'HAD ; un coordinateur de soins est nommé parmi ces équipes.

Deux réseaux ont développé des « guides pour le retour ou le maintien à domicile des patients en soins palliatifs » et mis leurs outils en ligne (49, 53) ; ils insistent sur :

- le passage quotidien de l'infirmier, au moins pour l'évaluation des symptômes et la surveillance ;
- la nécessité d'un cahier de liaison au domicile pour faciliter la transmission des informations ;
- la coordination par le réseau.

► Anticiper les crises et les gérer

Les transferts vers l'hôpital pendant le dernier mois de vie sont en grande partie destinés à traiter les épisodes aigus (chap. 1).

Les Canadiens ont énoncé un objectif, prévenir les crises, et une conduite à tenir en cas de crise, pour la prise en charge des patients en soins palliatifs à domicile (www.palliative.org).

La prévention des crises repose sur :

- les évaluations régulières des symptômes incluant l'utilisation d'échelles, telles que les échelles visuelles analogiques ou les échelles numériques. Celles-ci sont faites par l'infirmière et, si les symptômes s'aggravent ou restent non contrôlés, l'appel au médecin traitant est demandé ;
- la préparation des familles et des aidants à la survenue des événements :
 - delirium,
 - dyspnée,
 - agitation,
 - hémorragie abondante,
 - crise d'épilepsie,
 - autres ;
- l'utilisation des ordonnances anticipées par l'infirmière qui voit le malade tous les jours :
 - opioïdes pour douleur non contrôlée ou dyspnée,
 - antipsychotiques par voie sous-cutanée en cas d'agitation,
 - phénobarbital par voie sous-cutanée en cas d'épilepsie,
 - midazolam en cas de risque d'épilepsie ou de saignements abondants,
 - autre ;
- les visites plus fréquentes de l'infirmière et du médecin généraliste lorsque la mort approche ;
- la communication régulière et effective avec la famille et le patient pour s'assurer de leurs souhaits : directives anticipées ou conduite à tenir en cas d'événement aigu pouvant conduire au décès, maintien à domicile ou hospitalisation.

La conduite à tenir en cas de crise décrite par les Canadiens est la suivante :

- examiner et évaluer rapidement et rigoureusement (infirmière et médecin traitant) ;
- traiter les symptômes ;
- communiquer avec le patient et la famille régulièrement ;
- administrer les médicaments par d'autres voies si la voie orale n'est plus possible (rectale, sous cutanée, intraveineuse selon les médicaments) ;
- un service de consultation (téléphonique) est disponible « *Edmonton Palliative Care Program* » pour aider les infirmières et médecins.

Les Australiens ont décrit le rôle des travailleurs sociaux en cas de crise :

- un plan d'action et d'aides est nécessaire ;
- les événements aigus doivent être anticipés pour faire la liste des aides disponibles en particulier la nuit ou le weekend : aide au téléphone, visite d'un des professionnels de santé de l'équipe (infirmier(ère) par exemple) ;
- le travailleur social peut contribuer à définir et à mettre en place ce plan ; connaissant bien la personne malade, il peut aider les professionnels de santé à identifier le type de crise nécessitant un plan d'action ;
- par ailleurs, il a un rôle d'alerte en cas d'aggravation rapide des symptômes et appelle le professionnel de santé accessible, infirmière, médecin, autre.

En France, l'utilisation des **prescriptions anticipées** personnalisées a été décrite par les professionnels spécialistes des soins palliatifs comme pouvant éviter des hospitalisations (65).

Ces prescriptions nominatives sont adaptées à chaque patient : en fonction des symptômes d'inconfort prévisibles, douleur, dyspnée, vomissements, convulsions, encombrement bronchique, agitation, confusion,

anxiété, etc., la molécule, la dose et la voie d'administration sont choisies et les prescriptions rédigées en fonction des spécificités du patient (âge, fonction rénale, tolérance, etc.).

Elles doivent être rédigées, si elles ne l'ont pas été dans le service hospitalier, en cas :

- d'aggravation de la maladie ;
- d'instabilité clinique ou symptomatique ;
- de voie orale devenant aléatoire (voie sous-cutanée préférée) ;
- de maintien à domicile difficile pour des raisons médicales, environnementales ou familiales ;
- d'entrée dans une phase terminale ou agonique.

La collaboration étroite avec les infirmières est nécessaire pour préciser :

- les objectifs de la prescription ;
- les facteurs de déclenchement de l'action thérapeutique ;
- les modalités de mise en œuvre ;
- les éléments d'évaluation de l'efficacité des traitements administrés ;
- les modalités d'information ou d'appel du médecin traitant.

Le patient et ses aidants doivent être informés de l'objectif de ces prescriptions, le(s) produit(s) doit(ven)t être disponible(s) à domicile et les professionnels de l'urgence ou de garde informés de ces prescriptions.

Après administration par l'infirmière, le médecin doit en être informé rapidement pour juger de l'efficacité et adapter la prescription le cas échéant.

L'intérêt pour le médecin généraliste d'avoir une **trousse d'urgence minimale** pour faire face aux situations d'urgence : morphine, halopéridol, clonazepam et scopolamine permettant de traiter les principaux signes pouvant s'aggraver de façon aiguë a été souligné par un professionnel spécialiste des soins palliatifs (63).

L'appel du médecin de garde lorsqu'il y en a un : en cas de déséquilibre ou d'aggravation avant un week-end ou en cas d'absence du médecin généraliste, celui-ci peut appeler son confrère de garde pour lui transmettre les informations nécessaires à la continuité des soins.

L'ONFV a identifié une **fiche de liaison développée par les urgentistes ou certains réseaux** (Annexe 9) : élaborée en dehors d'un contexte d'urgence par le médecin traitant (en lien éventuellement avec le médecin de l'équipe mobile de soins palliatifs) ou le médecin coordonnateur d'HAD ou le médecin coordonnateur d'Ehpad ou bien le médecin hospitalier (pour ces trois derniers en lien avec le médecin traitant), cette fiche permet de transmettre l'information au médecin intervenant en situation d'urgence. C'est pour lui une aide à la décision afin d'adapter la thérapeutique et prendre la décision d'hospitaliser ou non le patient. Elle est transmise par mail au Centre 15, un exemplaire est conservé dans le dossier du patient du médecin traitant (ne pas la garder à domicile).

► Soutenir les aidants, prévenir leur épuisement, évaluer leur état de santé physique et psychique

Analyse de la littérature

Dans la **méta-analyse de Gomes et al** décrite ci-dessus étudiant l'efficacité des soins palliatifs à domicile (4), **l'impact sur les aidants** a été analysé : stress, maîtrise, aspects positifs de l'aide aux soins, besoins non satisfaits, gestion et détresse face aux symptômes du patient. Les critères suivants ont été étudiés :

- opinion des aidants quant au lieu de la fin de vie : décrits dans un essai comparatif randomisé qui avait un nombre trop faible de cas et une étude comparative avant-après qui a montré la satisfaction des aidants sur la prise en charge palliative à domicile, les résultats n'étaient pas significatifs ;
- bien-être psychologique des aidants (5 essais et 1 étude avant-après) : les résultats étaient contradictoires avec déclin du score SF-36 avant le décès dans un cas, pas de différence significative sur la dépression ou les symptômes (*check-list* 90, échelle CES-D) dans 2 études, sur la limitation de l'activité et la santé mentale dans une étude, ni sur la prise d'antidépresseur, d'anxiolytiques, l'abus d'alcool et l'échelle *Profil of Mood States* dans la cinquième étude ;

- bien-être social (3 études) : les résultats étaient non concluants avec absence de différence sur l'échelle SF-36 (sous-échelle fonctionnement social) dans 2 études, l'autoquestionnaire SAS-SR (*Social Adjustment Scale-Self-Report*) dans une étude ;
- stress, fardeau (2 essais cliniques de bonne qualité, 1 étude avant-après ayant inclus 1 888 aidants) : résultats hétérogènes avec :
 - un stress significativement plus élevé dans les dernières semaines de vie du patient, dans une étude,
 - l'absence d'effet ou d'interactions 1 à 10 mois après l'inclusion sur l'échelle de *Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale* ($p > 0,05$),
 - un stress réduit de 2,88 points dans le groupe intervention à domicile tandis qu'il augmentait de 1,58 dans le groupe contrôle mesuré par l'échelle de 12 items *Zarit Burden Inventory*, mais la différence n'était pas significative ;
- apprentissage de nouvelles compétences dans la prise en charge du patient et appréciation positive sur l'aide apportée : pas de différence significative dans un essai ;
- besoins non satisfaits des aidants (aide à la surveillance du patient, tâches ménagères, information, accompagnement psychologique et transports) : différence non significative dans un essai ;
- après le décès, 2 essais de bonne qualité et une étude avant-après ont montré l'absence de différence significative sur l'intensité du chagrin entre les groupes « à domicile » et « traitement usuel » ;
- satisfaction des soins : à côté des études mesurant la satisfaction des patients, 3 études ont mesuré celle des aidants ;
- **un soutien supplémentaire des aidants** a été évalué dans plusieurs essais avec des échelles et critères variables selon les études :
 - pas de différence significative sur leur état de santé général (*General Health questionnaire [GHQ-28]*), le bien-être psychologique (*Hospital Anxiety and Depression Scale [HADS]* 14 items et *State Anxiety scale*), la gestion (*Brief COPE scale* et *Coping Responses Inventory [CRI]* 48 items), la maîtrise de la situation (*General Caregiver Mastery* et *Preparedness for Caring Scale*) dans 2 essais pour chaque critère,
 - augmentation du sentiment de satisfaction pour les soins apportés (1 essai) qui se poursuit jusqu'à 8 semaines après le décès,
 - effet bénéfique sur la détresse des aidants face aux symptômes du patient (1 essai),
 - résultats contradictoires sur le stress (3 études) et la qualité de vie (2 études) des aidants.

Une étude a montré que l'épuisement des aidants a été la cause de réhospitalisation dans 36 % des cas (38) alors qu'il ne l'a été que dans moins de 10 % des cas dans l'étude de cohorte rétrospective de Grim *et al* (37).

L'angoisse des aidants face une aggravation des symptômes et en l'absence de permanence des soins les conduit à appeler un service d'urgence d'autant qu'ils peuvent être les seuls à assurer la continuité des soins (32).

Actions à réaliser

Face à ces constats, l'ONFV (32), les autorités australiennes (6) et les experts (54) ont proposé les actions suivantes.

- **L'éducation des aidants** améliore le confort du malade, les rassure et leur permet d'anticiper ou de connaître la conduite à tenir en cas d'événement aigu. Elle portera sur :
 - les traitements à donner au patient : explication et informations sur les modalités d'administration (intérêt de la morphine par exemple) ;
 - l'identification des symptômes d'aggravation prévisibles, delirium, dyspnée plus intense, agitation, hémorragie abondante, crise d'épilepsie, etc., leur prise en charge le plus tôt possible et le contact à appeler ;
 - les soins techniques que les aidants peuvent être amenés à réaliser s'ils en sont d'accord : gestion des inter-doses de morphine, soins de bouche, etc. ;
 - la conduite à tenir en cas d'événement inattendu (chute, fausse route, etc.) : évaluation de la gravité, gestes immédiats, contact à appeler ;
 - l'information si possible sur l'évolution de la maladie afin de faire prendre conscience que la dimension palliative des traitements occupera une place de plus en plus importante dans la prise en charge (même si elle débute en parallèle des soins spécifiques de la maladie).
- **L'évaluation et l'accompagnement :**
 - rechercher régulièrement des signes avant-coureurs d'un déséquilibre : fatigue importante, mauvaise qualité des nuits du patient, isolement, environnement familial... ;
 - les encourager à garder du temps pour eux ;
 - prendre du temps avec eux pour les rassurer et maintenir leur niveau de confiance en eux.
- **La prévention et la prise en charge de l'épuisement** nécessitent, outre l'accompagnement, de :
 - assurer le confort du malade par le traitement des symptômes notamment la douleur, pour que l'aidant ne soit pas réveillé plusieurs fois par nuit ;
 - faire appel s'ils sont d'accord à un psychologue ;
 - faire connaître d'une part les aides à domicile pour alléger les tâches du quotidien, d'autre part les possibilités d'aménager le temps de travail ou de prendre un « congé de solidarité familiale²⁷ » (annexe 8). Un guide de l'aidant familial est disponible et les informations complètes sont accessibles sur le site <http://www.dossierfamilial.com> ;
 - s'assurer que le coût financier pour le patient et les aidants reste supportable, faire appel aux services sociaux et demander les aides financières possibles (« allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie » et autres décrites en annexe 8) ;
 - faire appel aux services d'aide aux aidants (<http://www.una.fr/3903-S/aide-aux-aidants.html>) ;
 - faire appel aux ressources spécialisées, réseau ou EMSP, si la situation se complexifie :
 - ils conseillent le médecin généraliste pour améliorer la prise en charge des symptômes, douleur notamment,
 - un psychologue pourra participer au soutien des aidants le cas échéant,
 - ils guident pour les démarches sociales ;
 - les soulager en donnant un « temps de répit » par une hospitalisation programmée, pour permettre aux malades et à leurs proches de récupérer pendant quelques jours ou quelques semaines.

²⁷

<http://www.ameli.fr/employeurs/vos-demarches/conges/l-accompagnement-d-une-personne-en-fin-de-vie/le-conge-de-solidarite-familiale.php>

► Faire appel aux structures dédiées, réseau et EMSP

Le réseau est habituellement sollicité pour les raisons suivantes (30) :

- coordonner le retour à domicile et/ou éviter l'hospitalisation ;
- conseiller le médecin généraliste pour le traitement de symptômes non contrôlés, persistance de la douleur notamment et autres symptômes pénibles, ou conseiller l'infirmière pour des gestes techniques ou la manipulation d'outils (pompe à morphine, etc.) ;
- apporter un soutien psychologique au patient, à ses aidants, à sa famille ;
- s'occuper de la dimension sociale et/ou familiale (présence d'un(e) assistant(e) social(e)) ;
- répondre à un problème éthique.

Il a également pour missions de :

- coordonner le projet de soins et le plan d'aides personnalisé construit avec le patient, la famille et les professionnels de santé ;
- assurer l'interface entre la ville et l'hôpital, les champs sanitaire et médico-social ;
- soutenir les professionnels de santé.

Comme décrit pendant l'hospitalisation, l'outil Pallia 10 peut être utilisé pour identifier les patients qui ont besoin d'un recours à une équipe de soins palliatifs (49).

► Faire appel à l'HAD

Si la situation se complexifie et que les soins nécessaires deviennent d'un niveau hospitalier, le recours à l'HAD est nécessaire. Les indications sont les mêmes que pendant l'hospitalisation :

- soins lourds, complexes et coordonnés ;
- besoin d'accès à des ressources spécialisées : diététicien, ergothérapeute, psychologue, assistante sociale, etc. ;
- situation instable nécessitant une permanence soins 24 h/24 et 7 j/7 ;
- utilisation de médicaments à réserve hospitalière.

L'intervention nécessite une prescription du médecin traitant ; la liste des structures est disponible sur <http://www.sanitaire-social.com/annuaire/hospitalisation-a-domicile/5>

► Faire appel à la double structure, réseau et HAD

L'inclusion du patient dans le réseau ou l'HAD alors qu'il est déjà pris en charge par l'une des deux structures est possible : la Fédération des réseaux de soins palliatifs en Ile-de-France (Respalif) et la délégation francilienne de la Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile d'Ile-de-France (Fnehad) ont travaillé ensemble sur des recommandations pour favoriser la collaboration de ces deux structures (66).

Les patients susceptibles de bénéficier d'une prise en charge conjointe réseau-HAD sont ceux qui sont dans une phase avancée de la maladie, avec une faible probabilité de l'efficacité des traitements spécifiques, une nécessité d'intensifier les soins de confort et de proposer un accompagnement.

La collaboration entre le réseau et l'HAD nécessite la connaissance des limites territoriales de chacune des structures (66) :

- l'identification et l'accessibilité du lieu d'implantation de chaque structure ;
- l'identification des correspondants au sein du réseau et de l'HAD ;

- la connaissance du rôle du réseau, de l'HAD et du médecin traitant pour chacun ;
- la connaissance des critères d'inclusion, de mise en œuvre de l'admission et de la sortie dans le réseau ou l'HAD par chacune des structures ;
- des temps d'échanges communs ;
- des visites conjointes au domicile du patient ;
- la complémentarité des compétences ;
- la répartition des niveaux de coordination et d'expertise et le respect des attributions de chacun.

Dans ce cadre, des critères pour faire appel au réseau de soins palliatifs et à l'HAD ont été définis lorsque le patient est déjà suivi par l'une des structures.

- Motifs d'inclusion dans un réseau²⁸: besoin accru de coordination et d'expertise médico-psycho-sociale pour les acteurs du soin déjà en place (professionnels libéraux ou HAD) :
 - situation complexe (médico-psycho-sociale, logistique, etc.) ;
 - symptôme réfractaire ou mal contrôlé ;
 - besoin accru de coordination, interface avec les médecins généralistes ;
 - prise en charge psychologique du patient et des proches ;
 - soutien des professionnels ;
 - questionnement éthique.
- Motifs d'inclusion en HAD :
 - patient relevant de soins de niveau hospitalier ;
 - patient en fin de vie nécessitant des soins lourds, complexes et coordonnés ;
 - patients avec une charge en soins importante (dépassant les possibilités des professionnels libéraux) ;
 - et/ou situation instable (nécessité d'une continuité des soins 24 h/24) ;
 - et/ou situation complexe (nécessitant une équipe coordonnée et formée) ;
 - utilisation de médicaments à réserve hospitalière.

Le mode de fonctionnement proposé dans les recommandations et préconisations est le suivant :

- définir au début de la prise en charge un référent à l'HAD pour échanger les informations régulières avec l'équipe de coordination du réseau ;
- favoriser les rencontres entre les équipes en incluant si possible le médecin traitant y compris à son cabinet ;
- pour l'astreinte téléphonique, tous les appels vont vers l'HAD et celle-ci rappelle le réseau si besoin ;
- au lit du patient, une feuille avec :
 - le numéro de l'HAD et qui précise : « pour les urgences médicales : appeler l'HAD »,
 - le numéro d'astreinte du réseau ;

²⁸ Respalif a mis à la disposition des professionnels une « fiche préalable à une demande d'inclusion en réseau pour un patient en soins palliatifs » disponible sur le site http://www.respalif.com/images/stories/outils/Fiche_de_signalement_RESPALIF_17.05.2013.doc (décrite en annexe 10).

- en cas d'hospitalisation ou de décès du patient, la première structure informée, réseau ou HAD, s'engage à prévenir le médecin traitant, l'infirmier(ère) libéral(e) et l'autre structure.

L'anticipation de l'urgence a fait l'objet d'une réflexion partagée :

- les coordonnées du réseau sont clairement accessibles dans le dossier d'HAD et le nom de la personne référente du patient dans le réseau est noté ;
- un numéro de téléphone d'astreinte du réseau et un numéro de téléphone de garde de l'HAD sont à disposition au domicile ;
- le patient est capable d'identifier la structure à joindre en premier ;
- l'HAD a un accès jour et nuit aux coordonnées de l'astreinte du réseau ;
- une collaboration entre l'HAD, le réseau et le Centre 15 doit être renforcée ;
- les collègues de l'autre structure sont prévenus de toute modification dans la prise en charge ;
- les conditions de réhospitalisation ont été définies ;
- les directives anticipées, si elles existent, sont facilement accessibles et respectées ;
- des prescriptions anticipées existent si elles ont été jugées nécessaires au regard de la situation ;
- le projet de vie du patient a été recherché et les deux structures en sont informées ;
- le lieu de fin de vie a été réfléchi et anticipé (USP, LISP, service) si cela est possible dans la situation donnée, en concertation entre les différents intervenants.

► Accompagner les professionnels du domicile

Les autorités de santé australiennes ont publié un guide pour **les travailleurs sociaux** intervenant chez des patients âgés bénéficiant d'une démarche palliative à domicile (67).

Règles générales :

- les besoins de soins et d'accompagnement de la personne malade et de son entourage doivent être appréhendés par l'ensemble des intervenants et faire l'objet d'un plan de soins et d'aides ;
- les travailleurs sociaux peuvent être interrogés par la personne âgée ou sa famille sur les soins dont ils ont besoin ; ils peuvent transmettre des informations aux professionnels de santé ;
- ils peuvent s'inquiéter de la santé ou du bien-être de la personne âgée, se préoccuper de leur environnement de travail et de la façon de le faire en toute sécurité ;
- ils doivent dans tous les cas tenir informés les professionnels de santé en permanence.

Au décours d'une hospitalisation :

- lorsqu'une personne âgée qui a besoin de soins palliatifs sort de l'hôpital, les travailleurs sociaux peuvent avoir un rôle dans l'éducation et l'accompagnement ;
- il est nécessaire d'avoir un plan d'action et d'aides en cas de crise (cf. plus haut) : le travailleur social peut contribuer à définir et à mettre en place ce plan ; connaissant bien la personne malade, il peut aider les professionnels de santé à identifier le type de crise nécessitant un plan d'action ;
- le soutien de la famille et de l'aidant : le travailleur social peut :
 - transmettre aux professionnels de santé les besoins de la famille en termes d'information, d'éducation, de compétences quant aux soins à donner à la personne malade,
 - intervenir dans la formation de l'aidant,
 - aider à obtenir les informations sur les équipements, transport, et aides à domicile,
 - observer les signes de fatigue, anxiété, etc., indiquant le besoin d'un répit et les transmettre au professionnel de santé ;

- dans le cas des personnes âgées qui vivent seules, le travailleur social peut avoir un rôle plus important de soutien, d'alerte des professionnels de santé si des symptômes nouveaux apparaissent, de courroie de transmission des informations auprès de la famille.

Une méta-analyse a étudié le rôle et les tâches des aides-soignantes (*healthcare support workers*) à partir de 9 études : les résultats ont montré que, à côté des soins de confort et d'hygiène des patients (toilette, soins de bouche, changement de position, faire le lit, etc.), l'écoute et les échanges avec le patient et son entourage occupaient beaucoup de temps. L'investissement émotionnel et d'accompagnement était très important, et ces professionnels manquaient de formation pour accompagner ces patients en fin de vie (68).

► Une hospitalisation peut être nécessaire et doit être organisée pour éviter le passage par le service des urgences

Une hospitalisation peut être nécessaire, sur la demande ou avec l'accord du patient :

- en dehors du contexte de l'urgence en cas de :
 - symptômes physiques non contrôlés par les traitements prescrits,
 - symptômes psychiques, de souffrance sociale,
 - besoin de répit pour le malade ou les aidants.

Elle sera organisée dans le service où était hospitalisé antérieurement le patient : service de médecine-chirurgie-obstétrique, service de spécialité médicale ; le passage d'une équipe mobile ou du réseau sera planifié. Si un lit identifié de soins palliatifs est disponible, il pourra être proposé au malade.

Dans les situations plus complexes, une hospitalisation dans une unité de soins palliatifs peut être demandée par le patient ou lui être proposée ;

- dans un contexte d'urgence :
 - aggravation aiguë des symptômes : détresse respiratoire aiguë, crise comitiale, etc. ;
 - complication brutale et inattendue : phlébite, décompensation cardiaque, embolie, ischémie aiguë, hémorragie, etc. ;
 - chute du patient ou de l'aidant principal, arrêt brutal d'intervention des aides.

Lorsque les professionnels de l'urgence sont contactés par la famille (15, SOS médecins, etc.), la fiche de liaison permet à l'urgentiste de prendre la décision d'hospitaliser le patient.

L'arrivée du patient directement dans le service d'où il vient doit être recherchée : en l'absence de lit disponible, une attente de quelques heures ou quelques jours sera évaluée. En cas d'urgence immédiate, un autre lit sera recherché pour éviter le passage par les urgences.

En cas de passage par le service des urgences de l'hôpital, le courrier d'accompagnement décrira la situation de telle sorte que la continuité des soins soit assurée et que le malade soit pris en charge dans les meilleurs délais (un nombre élevé de patients meurent aux urgences).

Au cours de l'HAD, une hospitalisation en milieu hospitalier peut être nécessaire : elle doit être préparée afin de garantir une continuité des soins et le confort physique et psychique de chacun, patient, entourage et professionnels.

► Dans les derniers jours de vie

Les soins et traitements seront exclusivement orientés vers le confort du patient : perte d'autonomie, asthénie extrême nécessitent des soins réalisés par les aidants ou les professionnels et une présence quasi constante auprès du patient.

Les traitements et soins de confort seront adaptés à la situation des derniers jours pour assurer la meilleure qualité de vie possible :

- toilette à minima en limitant les retournements ;

- soins d'escarres ou de plaie limités à des soins de propreté ;
- alimentation dans un objectif de plaisir et non pas nutritionnel ;
- soins de bouche fréquents et adaptés selon les besoins ;
- médicaments symptomatiques (douleur, anxiété, encombrement, etc.) administrés par la voie la plus adaptée ;
- hydratation minimale par du sérum salé en petit volume par voie sous-cutanée si la déshydratation empêche le malade de communiquer avec son entourage ; elle sera diminuée voire arrêtée dans les dernières heures, en expliquant aux aidants l'inconfort provoquée par l'hyperhydratation ;
- utilisation des prescriptions anticipées en cas de déséquilibre ou d'urgence symptomatique, les médicaments devant être disponibles à domicile.

Les professionnels de santé augmentent leur nombre de visites :

- passage de l'infirmière plusieurs fois par jour ;
- venue régulière du médecin généraliste ;
- ou appels téléphoniques en cas de difficultés.

Les professionnels des urgences (15, médecin de garde, ou autre dispositif) sont informés de la situation et la fiche de liaison est complétée et mise à jour.

Si l'hospitalisation est souhaitée (épuisement ou grande fragilité de l'aidant principal ou d'un membre de la famille, sentiment de panique, etc.), elle doit être anticipée pour éviter le décès pendant le transport, un passage par les urgences, et l'angoisse majeure d'une hospitalisation en urgence. Elle aura lieu dans toute la mesure du possible dans le service où le patient a été hospitalisé précédemment.

Les questions éthiques peuvent se poser :

- si des traitements apparaissent disproportionnés ou n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou non entrepris, selon la volonté du patient, ou à l'issue d'une procédure collégiale s'il est hors d'état d'exprimer sa volonté ;
- une sédation profonde et continue jusqu'au décès, associée à une analgésie, peut être mise en œuvre selon les termes de la loi Claeys-Leonetti résumée en annexe 11 ;
- chez les sujets âgés, les outils d'aide au questionnement en équipe face à une situation gériatrique relevant de la loi Leonetti²⁹ sont disponibles pour aider aux prises de décisions.

Le soutien des aidants et de la famille :

- le soutien des aidants et des proches repose notamment sur l'écoute, la réexplication des soins et traitements, des échanges réguliers avec le plus grand nombre possible des membres de la famille ;
- l'évaluation de l'état de santé de l'aidant principal est suivie de mesures pour favoriser des nuits calmes du patient, l'augmentation du passage de l'aide-soignante ou de l'aide à domicile ;
- parler des conditions du mourir, du moment de l'agonie, peut être bénéfique lorsque cela est possible ;
- les personnes à appeler dans les derniers moments et en cas de décès sont précisées.

²⁹ <http://www.sfap.org/rubrique/travaux-groupe-sfapsfgg>

Annexe 1. Stratégie de recherche bibliographique et critères de sélection documentaire

Sources d'informations

La stratégie de recherche dans les bases de données bibliographiques est construite en utilisant soit des termes issus de thésaurus (descripteurs), soit des termes libres (du titre ou du résumé). Le tableau 1 ci-dessous présente la stratégie de recherche dans la base de données Medline

Stratégie de recherche dans la base de données Medline

Type d'étude/sujet	Période	Nombre de références
Termes utilisés		
Recommandations soins palliatifs	01/2005 – 11/2011	143
Étape 1 ("Palliative Care" OR "Terminal Care")/de OR ("end of life care" OR palliat*)/ti,ab OR dying/ti		
ET		
Étape 2 health planning guidelines/de OR (recommendation* OR guideline*)/ti OR (practice guideline OR guideline OR Consensus Development Conference OR Consensus Development Conference, NIH)/pt		
Recommandations – Sortie d'hospitalisation	01/2000 – 05/2011	17
Étape 1 ET Étape 2		
ET		
Étape 3 (Patient Discharge OR "Length of Stay")/de OR (discharg* OR postdischarg*)/ti,ab		
Méta-analyses, revues systématiques... – Sortie d'hospitalisation	01/2000 – 05/2011	15
Étape 1 ET Étape 3		
ET		
Étape 4 (metaanalysis OR meta-analysis OR "meta analysis")/ti OR meta-analysis/pt OR ("systematic review" OR "systematic overview" OR "systematic literature review")/ti,ab OR "cochrane database syst rev"/pt		
Références non filtrées par type de publication – Sortie d'hospitalisation	01/2000 – 05/2011	89
Étape 5 ("Palliative Care" OR "Terminal Care")/de OR ("end of life care" OR dying OR palliat*)/ti		
ET		
Étape 6 (Patient Discharge)/de OR (discharg* OR postdischarg*)/ti		
Soins palliatifs à domicile	01/2000 – 11/2011	38
Étape 5 ET (Étape 2 OU Étape 4)		
ET		
Étape 7 "Home Care Services"/de		
de : descriptor ; ti : title ; ab : abstract ; pt : type de document ; * : troncature		

▪ Sites consultés :

Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux - ANAP

Agency for Healthcare Research and Quality - AHRQ

Alberta Medical Association

American Academy of Hospice and Palliative Medicine - AAHPM

American Association of Retired Persons Public Policy Institute - AARP

American College of Physicians - ACP

Association européenne pour les soins palliatifs (European Association for Palliative Care - EAPC) - AESP

Australian Safety and Efficacy Register of New Interventional Procedures – Surgical - ASERNIP
Banque de données en santé publique - BDSP
Bibliothèque médicale Lemanissier - BML
BMJ Clinical Evidence - BMJ CE
Centers for Medicare & Medicaid Services - CMS
Centre de ressources national soins palliatifs - CDRN soins Palliatifs
Centre fédéral d'expertise des soins de santé - KCE
CISMeF
Clinical Knowledge Summaries - CKS
Clinical Practice Guidelines Portal
CMA Infobase
Cochrane Library
College of Physicians and Surgeons of Alberta - CPSA
CRD databases
Fédération des équipes mobiles de soins palliatifs ALTER
Association du réseau de santé de proximité et d'appui : réseau ARESPA
Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile - FNEHAD
Guidelines International Network - GIN
Guideline Advisory Committee - GAC
Guidelines and Protocols Advisory Committee - GPAC
International Network of Agencies for Health Technology Assessment - INAHTA
Institut de recherche en santé publique de l'université de Montréal
Institute for Clinical Systems Improvement - ICSI
Ministère des Affaires sociales et de la Santé
National Health and Medical Research Council - NHMRC
National Health Services Scotland - NHS Scotland
National Institute for Health and Clinical Excellence - NICE
National Institutes of Health - NIH
New Zealand Guidelines Group - NZGG
National Guideline Clearinghouse - NGC
NHS Evidence
ONFV
Palliative Genève
Réseau de soins palliatifs et d'accompagnement en fin de vie - Respavie
Réseau SPES
Santé Canada
Scottish Intercollegiate Guidelines Network - SIGN
Singapore Ministry of Health
Société française d'accompagnement et de soins palliatifs - SFAP
Société française de médecine générale - SFMG
Trip database
Veterans affairs, Dep. Of Defense Clinical practice guidelines

Annexe 2. Participants

Représentants des parties prenantes

Dr Anne David-Bréard, Conseil national professionnel de gériatrie (CNPG)
Dr Yves Passadori, Société française de gériatrie gérontologie (SFGG)
Dr Odile Joly, Collège de médecine générale (CMG)
M. Pedro Ferreira, Fédération française des maisons et pôles de santé (FFMPS)
Dr Jocelyne Wittevrongel, Union nationale des professionnels de santé (UNPS)
Mme Elisabeth Maylie, Union nationale des professionnels de santé (UNPS)
M. Jean-Yves Lemerle, Union nationale des professionnels de santé (UNPS)
Mme Brigitte Hérisson, Collège infirmier français
Mme Françoise Berthet, Collège de pharmacie
Dr Elisabeth Ballardur, Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile (Fnehad)
Dr Charles Jousselein, Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP)
Mme Hélène Jacques, Ligue contre le cancer
M. Rodolphe Mocquet, Union nationale des réseaux de santé (UNRS)
Dr Sarah Dauchy, Société française de psycho-oncologie (SFPO)
Dr Hélène Esperou, Unicancer
Mme Evelyne Veschambre, Association francophone pour les soins oncologiques de support (Afsos)
Dr Michel Bénard, agence régionale de santé Bourgogne

Groupe de travail

Les membres du groupe de travail ont communiqué leurs déclarations publiques d'intérêts à la HAS, consultables sur www.has-sante.fr. Elles ont été analysées selon la grille d'analyse du guide des déclarations d'intérêts et de gestion des conflits d'intérêts. Les intérêts déclarés par les membres du groupe de travail ont été considérés comme étant compatibles avec leur participation à ce travail.

Dr Astrid Aubry, gériatre, Aix-en-Provence
Aude Albert, infirmière, Istres
Dr Isabelle Carayon, médecin généraliste, Lunéville
Dr Véronique Daniel-Brunaud, neurologue, Lille
Dr Odile Duguey-Cachet, médecin spécialiste des centres de lutte contre le cancer, Bordeaux
Mme Évelyne Duplissy, pharmacien hospitalier, Perpignan
Mme Évelyne Fillon-Payoux, représentante usagers, Gif-sur-Yvette
Dr Godefroy Hirsch, médecin soins palliatifs, Blois
Mme Christine Idmoumaz, agence régionale de santé, Lyon
Mme Line Lartigue, directrice des soins, Paris

M. Philippe Lepelley-Fonteny, responsable du Collège des associations de bénévoles d'accompagnement
Dr Nathalie Nisenbaum, médecin directeur de réseau soins palliatifs et soins de support, Saint-Denis
Dr Claude Rougeron, médecin généraliste, Anet
Dr Sophie Taounhaer, médecin coordonnateur hospitalisation à domicile, Puteaux
Mme Sylvie Tournemine, psycho-oncologue, Milly-la-Forêt
Mme Catherine Vaillant, infirmière en service de soins infirmiers à domicile, Le Cannet
Dr Laurent Verniest, médecin généraliste en maison et pôle de santé, Steenvoorde
Mme Evelyne Veschambre, pharmacien en officine, Limeray
Dr Jean-Luc Vidal, médecin généraliste, Avignon

Pour la HAS

D^l Caroline Latapy, chef de projet, service évaluation de la pertinence de soins et amélioration des pratiques et des parcours
M^{me} Isabelle Le Puil, assistante opérationnelle au processus scientifique, service évaluation de la pertinence de soins et amélioration des pratiques et des parcours

Groupe de lecture

Dr Francis Abramovici, médecin généraliste, Lagny-sur-Marne
M. Bruno Baune, pharmacien, Tours
Dr Francine Belin, médecin, Clermont-Ferrand
Mme Françoise Berthet, pharmacienne, Saint-Maurice
Mme Jocelyne Bigotte, représentante de patients, Lens
Dr Anne-David Bréard, gériatre, Sancerre
Dr Françoise Capriz, gériatre, Tende
Dr Yves Carteau, médecin coordonnateur, Toulon
Dr Catherine Cattenoz, oncogériatrie, Rennes
M. Laurent Cénard, directeur réseau oncologique et soins palliatifs, Chevilly-Larue
Dr Gisèle Chvetzoff, médecin soins de support en oncologie, Lyon
Pr Philippe Corcia, neurologue, Tours
Mme Evelyne Costes, diététicienne, Meulan
Dr Philippe Coustance, médecin, Le Grand-Luce
Mme Hyacinthe Czwakiel, infirmière, Meyreuil
Dr Sarah Dauchy, psychiatre, Villejuif
M. Cyril Desjeux, Anesm, Saint-Denis
Dr Sylvie Dolbeault, psychiatre, Paris
Dr Olivier Dubroeuq, oncologue, Reims

Dr Vincent Gamblin, praticien des centres de lutte contre le cancer, Lille
M. Julien Gravoulet, pharmacien, Leyr
Dr Philippe Guillou, médecin généraliste, Strasbourg
Mme Brigitte Hérisson, infirmière, Limeil-Brévannes
Mme Hélène Jacques, association de patients, Paris
Dr Jean-Pierre Jacquet, médecin généraliste, Saint-Jean-d'Arvey
Mme Sara Jentes, bénévole d'accompagnement, Paris
Dr Émilie Le Rhun, neurologue, Lille
Mme Audrey Lesieur, psychologue, Paris
Mme Christiane Liandier, représentante des usagers, Aurillac
Dr Béatrice Lognos, médecin généraliste, Saint-Georges-d'Orques
Dr Sébastien Mabon, médecin généraliste, Lille
Mme Isabelle Madeleine-Chambrin, pharmacienne, Paris
Dr Frédéric Maraval, médecin coordonnateur, Nantes
Dr Laurence Marian, ARS Languedoc-Roussillon, Montpellier
Mme Élisabeth Maylie, infirmière, Castanel-Tolosan
Dr Olivier Mermet, médecin généraliste, Saint-Pourçain-sur-Sioule
M. Rodolphe Mocquet, directeur réseau soins palliatifs et cancérologie, Nantes
Dr Sébastien Moine, médecin généraliste, Saint-Just-en-Chaussée
Mme Cidalia Moussier, cadre supérieur de santé, Blois
Mme Sylvie Peltre, infirmière, Marseille
Mme Françoise Perrinelle, HAD, Paris
Mme Colette Peyrard, accompagnante bénévole, Paris
Mme Marjorie Rousselle, diététicienne, Meulan
Mme Isabelle Sanselme, infirmière, coordinatrice, Marseille
Dr Stéphane Villet, médecin soins palliatifs, Lille
M. Thierry Vimard, directeur réseau soins palliatifs, Bordeaux

Parties prenantes supplémentaires consultées à la fin du travail

Anesm

ARS

Association française des sclérosés en plaques

Association pour la recherche sur la sclérose latérale amyotrophique et les maladies du motoneurone

Association pour le droit à mourir dans la dignité

Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés

Collectif interassociatif sur la santé
Collège français des anesthésistes-réanimateurs
Conseil national de l'ordre des médecins
Conseil national professionnel de néphrologie
Fédération des associations JALMALV « jusqu'à la mort accompagner la vie »
Fédération des cliniques et hôpitaux privés de France
Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne
Fédération française de neurologie
Fédération française des associations de médecins coordonnateurs en Ehpad
Fédération française des groupements de parkinsoniens
Fédération hospitalière de France
Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux
France Alzheimer et maladies apparentées - Union nationale des associations Alzheimer
France Parkinson
INCa
Ligue française contre la sclérose en plaques
Renaloo
Société française du cancer
Union nationale des aidants familiaux
Union pour la lutte contre la sclérose en plaques

Remerciements

La HAS remercie l'ensemble des participants pour leur contribution à l'élaboration des fiches points clés organisation des parcours, ainsi que Françoise Ellien pour sa contribution apportée à la rédaction de ces fiches.

Annexe 3. Outil d'indicateurs de soins palliatifs et de support : SPICT-FR TM 1



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

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

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

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

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

Cancer	Maladie cardiaque / vasculaire	Maladie rénale
L'état fonctionnel se détériore du fait d'un cancer progressif.	Insuffisance cardiaque ou maladie coronarienne étendue et non traitable, avec essoufflement ou douleur thoracique survenant au repos, ou pour un effort minime.	Insuffisance rénale chronique au stade 4 ou 5 (DFG < 30 ml/min) avec détérioration de la santé.
Trop fragile pour le traitement spécifique du cancer ; l'objectif du traitement est le contrôle des symptômes.	Maladie vasculaire périphérique grave et inopérable.	Insuffisance rénale compliquant d'autres pathologies limitant l'espérance de vie, ou compliquant certains traitements.
Démence / fragilité	Maladie respiratoire	Arrêt ou non mise en œuvre de la dialyse.
Incapacité à s'habiller, marcher ou manger sans aide.	Insuffisance respiratoire chronique grave, avec essoufflement au repos ou pour un effort minime entre des décompensations aiguës.	Maladie du foie
La personne mange moins et boit moins ; difficultés à avaler.	Hypoxie persistante, nécessitant une oxygénothérapie au long cours.	Cirrhose avec au moins une complication au cours de l'année passée :
Incontinence urinaire et fécale.	A eu besoin de ventilation pour une insuffisance respiratoire, ou la ventilation est contre-indiquée.	• ascite résistante aux diurétiques
N'est plus capable de communiquer en parlant ; peu d'interactions sociales.	Autres maladies	• encéphalopathie hépatique
Chutes fréquentes ; fracture du fémur.	Personnes dont l'état de santé se détériore, ou risquant de décéder, avec d'autres maladies ou complications qui ne sont pas réversibles ; les traitements disponibles auront des résultats médiocres.	• syndrome hépatorénal
Épisodes fébriles récurrents ou infections ; pneumopathie d'inhalation.		• péritonite bactérienne
Maladie neurologique		• hémorragies récurrentes de varices oesophagiennes
Détérioration progressive des fonctions physiques et/ ou cognitives malgré une thérapie optimale.		Transplantation hépatique impossible.
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.		

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

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

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

SPICT-FR™, octobre 2017

¹ www.spict.org.uk/the-spict/spict-fr/

Annexe 4. État des lieux de l'HAD pour les patients en soins palliatifs : rapport de l'IGAS sur l'hospitalisation à domicile (69)

- Le développement de l'HAD pour les patients en soins palliatifs est important et continu (nombres de séjours et de journées multipliés par 2 entre 2005 et 2008). La durée des séjours varie de 1 à 146 jours et est en moyenne de 42 jours.
- Les patients ayant un cancer comme diagnostic principal représentent 68 % des journées du mode de prise en charge principale (MPP) « soins palliatifs ». Les modes de prise en charge associés (MPA) étaient la prise en charge de la **douleur** (26 %), les pansements complexes et soins spécifiques (11 %) et la nutrition entérale (26 %).
- Pour les personnes âgées, les services d'HAD ne sont que faiblement sollicités. Dans les **Ehpad**, bien que des textes soient parus pour permettre l'intervention de l'HAD, cette activité reste très limitée (1,2 % des journées). Elle est réalisée par moins de la moitié des établissements. Les trois premiers modes de prise en charge ont été les « pansements complexes » (46 %), les « soins palliatifs » (27 %) et la « prise en charge de la douleur » (11 %).
- Coordination du service hospitalier avec les intervenants libéraux

La circulaire DHOS/03/2006/506 du 1^{er} décembre 2006 précise les rôles respectifs du médecin coordonnateur et du médecin traitant :

- le médecin coordonnateur émet un avis médical signé pour toute admission d'un patient en HAD. Il signe le protocole de soins, préalablement élaboré et validé en concertation avec le médecin prescripteur et le médecin traitant. Il ne prescrit pas, ne soigne pas et ne se substitue pas au médecin traitant sauf urgence absolue ;
 - le médecin traitant, prescripteur ou non, est le pivot de l'HAD ;
 - les structures d'HAD assurent au domicile du malade les soins médicaux et paramédicaux continus et coordonnés.
- L'HAD constitue une réponse à certains besoins sanitaires, sociaux et financiers.

C'est une réponse à la demande sociale de prise en charge à domicile, en particulier pour les soins palliatifs. Pour les aidants, l'HAD évite de supporter les inconvénients de l'hospitalisation classique : trajets domicile-hôpital, ticket modérateur, forfait journalier, promiscuité...

Le domicile permet d'éviter la désocialisation.

- L'HAD n'est qu'une des modalités de prise en charge des parcours de soins en soins palliatifs à domicile et il est nécessaire de clarifier le rôle respectif des différents acteurs : soins de ville, réseaux de santé, équipe mobile de soins palliatifs en distinguant les effecteurs (HAD, SSIAD ...) et les dispositifs chargés de les soutenir ou les appuyer *via* notamment un transfert de savoir-faire (réseau, équipe mobile).
- L'HAD doit aider les aidants par un soutien psychologique et matériel : accompagnement systématique par un psychologue, « répit » par des réhospitalisations ponctuelles, accueil de jour ou de nuit.

Annexe 5. Échelle d'évaluation des symptômes : *Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)*

Date :

Heure :

Nom – Prénom :

REPLI PAR : PATIENT FAMILLE SOIGNANT PATIENT AIDÉ PAR SOIGNANT

Tracer sur les lignes ci-dessous une barre verticale (ou une croix) correspondant le mieux à ce que vous ressentez actuellement :

Pas de douleur	_____	Douleur maximale
Pas de fatigue	_____	Fatigue maximale
Pas de nausée	_____	Nausées maximales
Pas de déprime	_____	Déprime maximale
Pas d'anxiété	_____	Anxiété maximale
Pas de somnolence	_____	Somnolence maximale
Pas de manque d'appétit	_____	Manque d'appétit maximal
Aucun essoufflement	_____	Essoufflement maximal
Je me sens bien	_____	Je me sens mal

Autres symptômes (sudation, bouche sèche, vertige, sommeil, etc.) :

Annexe 6. Outil de dépistage gériatrique en oncologie : Oncodage

Oncodage est un outil qui permet aux oncologues, hématologues et cancérologues d'identifier les personnes âgées atteintes de cancer à risque de mauvaise tolérance d'un traitement anticancéreux parce qu'elles présentent une dénutrition, des comorbidités, une polymédication, des troubles cognitifs, etc., et de leur proposer une consultation adaptée aux anomalies dépistées et/ou une évaluation gériatrique approfondie (EGA) avant de commencer le traitement anticancéreux.

Items	Score
A Le patient présente-t-il une perte d'appétit ? A-t-il mangé moins ces 3 derniers mois par manque d'appétit, problèmes digestifs, difficultés de mastication ou de déglutition ?	0 : anorexie sévère 1 : anorexie modérée 2 : pas d'anorexie
B Perte récente de poids (< 3 mois)	0 : perte de poids > 3 kilos 1 : ne sait pas 2 : perte de poids entre 1 et 3 kilos 3 : pas de perte de poids
C Motricité	0 : du lit au fauteuil 1 : autonome à l'intérieur 2 : sort du domicile
E Problèmes neuropsychologiques	0 : démence ou dépression sévère 1 : démence ou dépression modérée 2 : pas de problème psychologique
F Indice de masse corporelle	0 : IMC < 19 1 : IMC = 19 à IMC < 21 2 : IMC = 21 à IMC < 23 3 : IMC = 23 et > 23
H Prend plus de 3 médicaments	0 : oui 1 : non
P Le patient se sent-il en meilleure ou moins bonne santé que la plupart des personnes de son âge	0 : moins bonne 0,5 : ne sait pas 1 : aussi bonne 2 : meilleure
Âge	0 : > 85 1 : 80-85 2 : < 80
SCORE TOTAL	0 – 17

Un score ≤ 14 révèle une vulnérabilité ou une fragilité gériatrique devant conduire à une consultation adaptée.

Annexe 7. Tableau indicatif du choix des intervenants à solliciter

Les critères de choix orientant vers la structure à solliciter ont été proposés par un travail collaboratif entre Corpalif, la Fnehad, Respalif. La faisabilité de leur application est variable selon les régions.

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

Annexe 8. Aides sociales et aides aux aidants

1. Dispositifs du champ social et médico-social

Les conseils généraux

Ils sont chargés de la solidarité concernant les personnes âgées (politique de maintien à domicile, allocation personnalisée d'autonomie (APA), téléassistance, gestion des maisons de retraite), les personnes handicapés et l'enfance.

Les associations d'aide à domicile

Elles proposent des services aux personnes en perte d'autonomie ou handicapées pour l'assistance aux gestes de la vie courante.

Les centres communaux d'action sociale (CCAS)

Établissements publics présidés par le maire de la commune, ils assurent :

- l'instruction des dossiers d'aide sociale et d'aide médicale ;
- la mise en œuvre de l'aide et de l'action sociale ;
- la coordination avec les autres dispositifs existants.

Les centres locaux d'information et de coordination gérontologique (CLIC)

Ce sont des centres d'accueil, d'information et de coordination qui mettent à disposition, au niveau du département, les informations sur le maintien à domicile, l'adaptation de l'habitat, les aides financières, etc. accessibles sur le site <http://clic-info.personnes-agees.gouv.fr/clic/construirePageLogin.do>

Les maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (MAIA)

Elles coordonnent la prise en charge spécialisée de ces personnes et font le lien entre le secteur sanitaire et médico-social ; accessibles sur le site <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/mesure-no4.html>

Les maisons départementales des personnes handicapées

Elles exercent à l'échelon du département une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leur famille.

La Cnamts a mis en place un dispositif financé par le budget du Fond national d'action sanitaire et sociale pour soutenir le maintien à domicile des patients en soins palliatifs (circulaire 21/2003) (*il était limité en 2003 aux personnes en soins palliatifs et pris en charge au titre d'une HAD, d'une EMSP ou d'un réseau de soins palliatifs*).

► L'accès aux aides humaines et financières peut se faire :

- auprès d'un assistant de service social du réseau ou de l'HAD si le patient est suivi par une de ces structures ;
- en leur absence, auprès des services sociaux du conseil général, d'un CLIC, de la MDPH, de la CPAM qui dispose parfois d'une permanence d'assistante de service social ;
- en son absence, auprès du service social du centre communal d'action sociale.

2. Aides à domicile

Les services d'aide à domicile agréés ou autorisés sont spécifiquement habilités à intervenir auprès d'une population jugée vulnérable : enfants, personnes en situation de handicap, personnes malades et personnes âgées en perte d'autonomie.

Les interventions des services d'aide à domicile ont pour objectif de maintenir l'autonomie des personnes fragilisées et leur permettre de continuer à vivre chez elles le plus longtemps possible. Les services accompagnent et aident les personnes à faire ce qu'elles n'ont plus l'envie ou les capacités de faire. Les interventions des aides à domicile concernent principalement :

- les tâches ménagères ;
- l'aide au lever et au coucher ;
- l'aide à la toilette ;
- l'aide aux courses ;
- la préparation des repas ;
- la prise des repas.

Certains services d'aide à domicile peuvent également proposer des prestations de téléassistance ou de portage de repas.

Certains services sont organisés en Spasad (service polyvalent d'aide et de soins à domicile) et assurent à la fois les missions d'un SSIAD (service de soins infirmiers à domicile) et celles d'un service d'aide à domicile. Ainsi, les personnes âgées ne sont plus obligées de faire appel et de coordonner les interventions de deux services différents.

Il existe deux façons de faire appel à un service d'aide à domicile :

- faire appel à un service en mode « prestataire » : les aides à domicile sont salariées par le service d'aide à domicile : la personne règle à l'organisme une facture correspondant au nombre d'heures réalisées ;
- faire appel à un service en mode « mandataire » : dans ce cas l'aide à domicile est salariée de la personne âgée. Le service intervient pour la mise en relation, l'aide à la rédaction de documents (contrat de travail, fiche de demande de congés, etc.), l'aide à la réalisation des feuilles de salaire, parfois la déclaration à l'Urssaf de l'aide à domicile. La personne règle au service le coût de cette mise en relation, du traitement administratif d'aide à domicile, et s'acquitte également du salaire de l'aide à domicile. Dans ce cas, la personne reste seul employeur de l'intervenant à domicile.

Pour bénéficier d'aide à domicile, il est aussi possible de salarier une aide à domicile dans le cadre de l'emploi direct (la personne est l'employeur de l'aide à domicile) et dans ce cas elle n'est accompagnée par aucun service.

Pour le malade de moins de 60 ans

- La prestation compensatrice du handicap

Aide personnalisée destinée à financer les besoins liés à la perte d'autonomie des personnes handicapées, elle couvre les aides humaines, ou matérielles (aménagement du logement). Son attribution dépend des ressources, de l'âge et du degré d'autonomie de la personne. Elle est demandée auprès de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH).

- Une enveloppe garde-malade au titre des soins palliatifs

Un(e) garde-malade à domicile peut être pris(e) en charge à 85 % à 90 % par le Fonds national d'action sanitaire et sociale (Fnass) : cette aide est destinée aux malades pris en charge en soins palliatifs d'une HAD, d'un réseau de soins palliatifs, ou d'une équipe mobile de soins palliatifs.

L'enveloppe de 3 000 € est renouvelable une fois.

Elle est soumise à certaines conditions de revenus et les proches doivent faire appel à une association d'aide à domicile conventionnée avec le Fnass. Elle est cumulable avec les autres aides [allocation personnalisée d'autonomie (APA) ou prestation de compensation du handicap (PCH)].

Pour le malade de plus de 60 ans

Différentes aides sont possibles pour aider à financer les interventions d'aide à domicile (sous réserve de remplir les différents critères d'éligibilité) :

- l'APA (allocation personnalisée d'autonomie) ;
- les aides fiscales ;
- les aides des caisses de retraite ;
- les aides des mutuelles.

► Allocation personnalisée d'autonomie (APA)

L'APA à domicile est attribuée aux personnes âgées qui ont besoin d'une aide pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie quotidienne ou dont l'état nécessite une surveillance régulière. Le montant de l'allocation est fixé en fonction :

- du plan d'aide déterminé selon les besoins de la personne dans la limite d'un tarif lui-même fonction du degré de perte d'autonomie évalué par référence à la grille AGGIR (action gérontologique- groupe iso ressources) ;
- du niveau de participation de la personne elle-même, qui varie selon ses ressources.

Pour les patients ressortissant de la MSA

Une prestation d'assistance en cas de maladie grave peut être demandée sans condition de ressources. Elle est attribuée pour une période de 2 mois et peut prendre en charge les frais d'auxiliaire de vie, le matériel et les médicaments non remboursés. 10 % reste à la charge du patient.

Une prestation pour toutes demandes de fournitures (accessoires non inscrits sur la liste des produits et prestations) et dépenses de médicaments non remboursables (sans plafond mensuel) est possible.

3. Aides sociales pour l'accompagnant

Ces prestations, conditions d'obtention, durée, démarches à effectuer sont expliquées sur le site ameli.fr : « [Accueil](#)>[Droits et démarches](#)>[Par situation personnelle](#)>Vous avez un proche en fin de vie »

► Congé de solidarité familiale

Il permet à tout salarié de s'absenter pour assister un proche souffrant d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital.

Le salarié envoie sa demande à son employeur au moins 15 jours avant le début du congé par lettre recommandée avec accusé de réception. Cependant, le congé peut **commencer immédiatement** si le médecin constate l'urgence absolue.

Il joint à sa demande un certificat médical attestant que la personne assistée souffre d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital.

D'une durée maximale de 3 mois, il est renouvelable une fois.

Il prend fin :

- à l'expiration de la période de 3 mois ;
- ou dans les 3 jours qui suivent le décès de la personne assistée ;
- ou à une date antérieure en respectant un délai de 3 jours.

À son retour, le salarié est assuré de retrouver son emploi ou un emploi équivalent.

► Congé de soutien familial

Il permet à un salarié d'apporter son soutien à un proche dépendant ou en situation de handicap.

Consacré aux aidants familiaux, il est d'une durée de 3 mois renouvelable 1 an. Il peut être pris par périodes de 3 mois, successives ou non, mais ne peut pas excéder 1 an sur l'ensemble de la carrière professionnelle.

Pour en bénéficier, il faut :

- justifier de 2 ans d'ancienneté dans son entreprise ;
- prévenir son employeur au moins 2 mois à l'avance. Ce délai est réduit à 15 jours si l'état de santé de la personne aidée s'est soudainement dégradé ;
- accompagner sa demande de documents prouvant son lien de parenté avec la personne aidée et la preuve de la dépendance de celle-ci (décision d'attribution de l'APA, justificatif de taux d'incapacité permanente au moins égale à 80 %, etc.).

S'il souhaite renouveler son congé, le salarié doit prévenir son employeur avec un préavis de 1 mois. Un employeur ne peut pas refuser ce congé.

Le salarié n'est pas rémunéré, mais continue néanmoins à acquérir ses droits à la retraite via l'assurance vieillesse (AVPF). Il est garanti de retrouver son emploi ou un emploi équivalent lors de son retour dans l'entreprise.

► Allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie

- versée aux personnes qui accompagnent à domicile - y compris en Ehpad - une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause ;
- pour prétendre à l'AJAP, il faut :
 - soit bénéficier du **congé de solidarité familiale** ou l'avoir transformé en période d'activité à temps partiel,
 - soit **avoir suspendu ou réduit son activité professionnelle** (travailleurs non salariés, exploitants agricoles, professions libérales, etc.) et être un ascendant, un descendant, un frère, une sœur, une personne de confiance ou partager le même domicile que la personne accompagnée ;
- d'un montant de 53,17 € par jour pour une durée maximale de 21 jours ;
- peut être versée à plusieurs bénéficiaires, pour un même patient, sans excéder la durée totale maximale de 3 semaines. Lorsque la personne accompagnée à domicile doit être hospitalisée, l'allocation continue d'être servie les jours d'hospitalisation ;
- cesse d'être due à compter du jour suivant le décès de la personne accompagnée (si la personne décède au cours des 3 semaines d'accompagnement) ;
- financée et servie par le régime d'assurance maladie dont relève l'accompagnant.

Les informations complémentaires sont accessibles sur le site : <http://www.aidants.fr/liens-utiles>

Annexe 9. Fiche de liaison avec les urgences

Fiche URGENCE PALLIA



Concernant une personne en situation palliative ou palliative terminale

Fiche destinée à informer un médecin intervenant lors d'une situation d'urgence. Celui-ci reste autonome dans ses décisions.

RÉDACTEUR Nom : Statut du rédacteur :
 Téléphone : ou tampon :
 Fiche rédigée le :

PATIENT M. Mme NOM : Prénom :
 Rue : Né(e) le :
 CP : Ville : Téléphone :
 N° SS : Accord du patient pour la transmission des informations Oui Non Impossible

Médecin traitant : Dr Joignable la nuit Oui Non NA¹ Tél :
 Médecin hospitalier référent : Dr Tél :
 Service hospitalier référent : Tél :
 Lit de repli possible² : Tél :
 Suivi par HAD : Oui Non NA Tél :
 Suivi par EMSP : Oui Non NA Tél :
 Suivi par réseau : Oui Non NA Tél :
 Autres intervenants à domicile :
 (SSIAD, IDE libérale...)
 avec leur(s) numéro(s) de téléphone

Pathologie principale et diagnostics associés :

Le patient connaît-il son diagnostic ? Oui Non En partie NA Son pronostic ? Oui Non En partie NA
 L'entourage connaît-il le diagnostic ? Oui Non En partie NA Le pronostic ? Oui Non En partie NA
 Réflexion éthique collégiale sur l'orientation des thérapeutiques : Oui Non En partie NA

Projet thérapeutique :
 Symptômes et risques possibles : Douleur Dyspnée Vomissement
 Encombrement Anxiété majeure
 Agitation Convulsions Occlusion
 Autres (à préciser dans cette zone →)
 Produits disponibles au domicile :
 Prescriptions anticipées : Oui Non NA

DÉMARCHE PRÉVUE Avec accord patient le Projet d'équipe si accord patient impossible
 Hospitalisation : Souhaitée si aggravation Envisageable Refusée autant que possible NA
 Soins de confort exclusifs : Oui Non NA Décès à domicile : Oui Non NA
 Réanimation en cas d'arrêt cardio-respiratoire : Oui Non NA Massage cardiaque : Oui Non NA
 Ventilation non invasive : Oui Non NA Intubation : Oui Non NA
 Usage d'amines vaso-actives : Oui Non NA Trachéotomie : Oui Non NA
 Sédation en cas de détresse algüe avec pronostic vital engagé : Oui Non NA Remplissage : Oui Non NA

Directives anticipées Oui Non NA Rédigées le Copie dans le DMP
 Personne de confiance Lien : Tél :
 Où trouver ces documents ?
 Autre personne à prévenir Lien : Tél :

1) NA = Non Applicable ou Inconnu

2) Validé au préalable avec le service concerné

Version fiche 2017-05



Annexe Fiche URGENCE PALLIA

La fiche URGENCE PALLIA se doit d'être synthétique pour une lecture rapide par les médecins régulateurs ou urgentistes. Cette fiche annexe vous permet de détailler les notions résumées dans la fiche.

Date de rédaction de la fiche URGENCE PALLIA à laquelle cette fiche annexe se rapporte :			<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Si différente, date de rédaction de cette fiche annexe :			<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Nom du rédacteur :		<input type="text"/>	Statut du rédacteur : <input type="text"/>		
CONCERNANT CE PATIENT :		<input type="radio"/> M.	<input type="radio"/> Mme	Nom : <input type="text"/>	
Prénom :		<input type="text"/>		Né(e) le : <input type="text"/>	
Précisions concernant la situation décrite dans la fiche URGENCE PALLIA :					
<div style="border: 1px solid black; height: 500px;"></div>					

Version 2017 06

Annexe 10. Exemple d'outil pour inclure un malade en soins palliatifs dans un réseau

La fédération des réseaux d'Ile-de-France Respalif a développé une fiche à remplir préalablement à une demande d'inclusion en réseau pour un patient en soins palliatifs.

http://www.respalif.com/images/stories/outils/Fiche_de_signalement_RESPALIF_17.05.2013.doc

Elle doit être envoyée à l'un des réseaux d'Ile-de-France, concerné par la demande

Nom du réseau	Contact tél.	Contact fax
Liste des réseaux d'Ile-de-France		

<u>Patient :</u>	
Nom :	Prénom :
Adresse :	
Téléphone :	
Sexe :	Date de naissance / Âge :
Pathologie principale (localisation, métastases...) :	
Entourage à domicile/conditions de vie	
Information du patient oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> Accord du patient oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> inapte <input type="checkbox"/>	

<u>La demande :</u>	<u>Date de la demande :</u>
Nom du demandeur :	
Service :	
Coordonnées téléphoniques :	
Motif de la demande :	
<input type="checkbox"/> Soutien logistique.....	
<input type="checkbox"/> Problème médical (douleur, etc.)	
<input type="checkbox"/> Soutien psychologique	
<input type="checkbox"/>	
<input type="checkbox"/>	
<input type="checkbox"/> Retour à domicile – Date prévue	
Besoin en matériel :	
<input type="checkbox"/> O ²	
<input type="checkbox"/> Injection	
<input type="checkbox"/> Perfusion	
<input type="checkbox"/>	
<input type="checkbox"/>	

Médecin traitant :

Nom – Prénom :

Adresse :

Coordonnées téléphoniques :

Contact du médecin traitant : oui non

Accord du médecin traitant : oui non

Autres intervenants à domicile :

Kiné

IDE

SSIAD

HAD

Aux de vie

Commentaires :

Annexe 11. Extraits de la loi du 2 février 2016 « créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie »

Article L.1110-5 du CSP « (...) 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. »

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

Article 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. »

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.

(...).

« La sédation profonde et continue associée à une analgésie (...) est mise en œuvre selon la procédure collégiale (...)

« À 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 (...).

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

« 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'abrèger 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 L. 1111-4 (...) « 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. » ;

(...) « 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. » (...)

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.

« À tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables. Elles peuvent être rédigées conformément à un modèle (...) (qui) 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 traite-

ment, 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.

(...) « Les directives anticipées sont notamment conservées sur un registre national faisant l'objet d'un traitement automatisé (...) 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. »

(...)

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 révoquée à tout moment.

(...) « Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au patient de désigner une personne de confiance (...) 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.

(...)

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. »

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&dateTexte=&categorieLien=id>

Bibliographie

1. British Columbia Government. Palliative care for the patient with incurable cancer or advanced disease. Part 1: approach to care. BCG; 2010.
<http://www2.gov.bc.ca/gov/content/health/practitioner-professional-resources/bc-guidelines/palliative-care-approach>
2. Institute for Clinical Systems Improvement, McCusker M, Ceronisky L, Crone C, Epstein H, Greene B, *et al.* Health care guidelines. Palliative care for adults. Bloomington: ICSI; 2013.
<https://www.icsi.org/asset/k056ab/PalliativeCare.pdf>
3. Agency for Healthcare Research and Quality. Improving health care and palliative care for advanced and serious illness. Closing the quality gap: revisiting the state of the science. Rockville: AHRQ; 2012.
http://effectivehealthcare.ahrq.gov/ehc/products/325/1303/EvidReport208_CQGPalliativeCare_FinalReport_20121024.pdf
4. Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P, Higginson IJ. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database Syst Rev* 2013;6:CD007760.
5. Shepperd S, Wee B, Straus SE. Hospital at home: home-based end of life care. *Cochrane Database Syst Rev* 2011;7:CD009231.
6. Australian Government Department of Health and Ageing. Guidelines for a palliative approach for aged care in the community setting. Best practice guidelines for the Australian context. Canberra: AGDHA; 2011.
7. World Health Organization. Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course. Geneva: WHO; 2014.
http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-en.pdf
8. Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs. Recommandations. Paris: Anaes; 2002.
http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_461477/soins-palliatifs-recommandationspdf
9. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Définition des soins palliatifs et de l'accompagnement [en ligne].
<http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>
10. National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical practice guidelines for quality palliative care. Pittsburgh: NCPQPC; 2009.
<http://www.nationalconsensusproject.org/guideline.pdf>
11. Office fédéral de la santé publique, Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé. Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013–2015. Bilan de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010–2012 et actions requises de 2013–2015. Berne: OFSP/CDS; 2012.
12. Ministère chargé de la santé. Bilan du programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012. Paris: Ministère chargé de la Santé; 2013.
http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Bilan_programme_national_soins_palliatifs_270613.pdf
13. Murtagh FE, Bausewein C, Verne J, Groeneveld EI, Kaloki YE, Higginson IJ. How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. *Palliat Med* 2014;28(1):49-58.
14. Aouba A, Eb M, Rey G, Pavillon G, Jouglu E. Données sur la mortalité en France : principales causes de décès en 2008 et évolutions depuis 2000. *Bull Epidemiol Hebd* 2011;(22):249-55.
15. Observatoire national de la fin de vie. « Fin de vie, un premier état des lieux ». Synthèse du rapport 2011. Paris: ONFV; 2011.
http://www.onfv.org/wp-content/uploads/2014/10/Synthese_rapport_ONFV_2011.pdf
16. Worldwide Palliative Care Alliance, World Health Organization. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. London: WPCA; 2014.
<http://www.who.int/nmh/GlobalAtlasofPalliativeCare.pdf>

17. Inspection générale des affaires sociales. La mort à l'hôpital. Rapport tome I. Paris: IGAS; 2009.
<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/104000037/0000.pdf>
18. Observatoire national de la fin de vie. Fin de vie des personnes âgées. Rapport 2013. Paris: ONFV; 2013.
<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/144000058/0000.pdf>
19. Institut national d'études démographique, Pennec S, Gaymu J, Monnier A, Riou F, Aubry R, *et al.* Le dernier mois de l'existence : les lieux de fin de vie et de décès en France. *Population et Sociétés* 2013;68(4):585-615.
20. Gomes B, Higginson IJ. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *BMJ* 2006;332(7540):515-21.
21. Chvetzoff G, Perol D, Devaux Y, Lancry L, Rebattu P, Magnet M, *et al.* Etude prospective de qualité des soins et de qualité de vie chez des patients cancéreux en phase palliative, en hospitalisation ou à domicile: analyse intermédiaire de l'étude Trapado. *Bull Cancer* 2006;93(2):213-21.
22. Higginson IJ, Sen-Gupta GJ. Place of care in advanced cancer: a qualitative systematic literature review of patient preferences. *J Palliat Med* 2000;3(3):287-300.
23. Wheatley VJ, Baker JI. "Please, I want to go home": ethical issues raised when considering choice of place of care in palliative care. *Postgrad Med J* 2007;83(984):643-8.
24. Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. Politique en soins palliatifs de fin de vie. Québec: MSSS; 2012.
<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2004/04-828-02.pdf>
25. Centre fédéral d'expertise des soins de santé. Organisation des soins palliatifs en Belgique. KCE reports 115B. Bruxelles: KCE; 2009.
https://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/d20091027341.pdf
26. National Audit Office. End of Life Care. London: NAO; 2008.
<http://www.nao.org.uk/wp-content/uploads/2008/11/07081043es.pdf>
27. Direction générale de l'offre de soins. Bilan du programme national de développement des soins palliatifs. Paris: ministère des Affaires sociales et de la Santé; 2013.
http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Bilan_programme_national_soins_palliatifs_270613.pdf
28. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, *et al.* Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med* 2010;363(8):733-42.
29. Lockett T, Davidson PM, Lam L, Phillips J, Currow DC, Agar M. Do community specialist palliative care services that provide home nursing increase rates of home death for people with life-limiting illnesses? A systematic review and meta-analysis of comparative studies. *J Pain Symptom Manage* 2013;45(2):279-97.
30. Observatoire national de la fin de vie, Morin L. Les Réseaux de Santé en Soins Palliatifs en 2012. Paris: ONFV; 2012.
https://c44a5eb8-a-62cb3a1a-sites.googlegroups.com/site/observatoirenationalfindevie/publications/enquetes-en-cours/enquetereseaux/Presentation_3_avril_2013.pdf
31. Observatoire national de la fin de vie. La fin de vie des patients hospitalisés à domicile : HAD, fin de vie et précarités. Paris: ONFV; 2015.
http://www.onfv.org/wp-content/uploads/2015/02/HAD_Rapport_VF-et-annexes1.pdf
32. Observatoire national de la fin de vie. Vivre la fin de sa vie chez soi. Paris: ONFV; 2013.
<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/134000186/0000.pdf>
33. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ* 2005;330(7498):1007-11.
34. Haute Autorité de Santé. Prendre en charge une personne âgée polypathologique en soins primaires. Fiche points clés et solutions. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2015.
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-04/note_methodologique_polypathologie_de_la_personne_agee.pdf

35. Institut national du cancer. État des lieux et perspectives en oncogériatrie. Boulogne-Billancourt: INCa; 2009.
http://www.e-cancer.fr/content/download/63260/569389/file/RAPONCOG_ER09.pdf
36. Institut national de prévention et d'éducation pour la santé. Patients atteints de maladie grave ou en fin de vie. Soins palliatifs et accompagnement. Paris: Inpes; 2009.
http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/soins_palliatifs_et_accompagnement_-_inpes.pdf
37. Grim RD, McElwain D, Hartmann R, Hudak M, Young S. Evaluating causes for unplanned hospital readmissions of palliative care patients. *Am J Hosp Palliat Care* 2010;27(8):526-31.
38. Gardner-Nix JS, Brodie R, Tjan E, Wilton M, Zoberman L, Barnes F, *et al.* Scarborough's Palliative 'At-home' Care Team (PACT): a model for a suburban physician palliative care team. *J Palliat Care* 1995;11(3):43-9.
39. Barbera L, Taylor C, Dudgeon D. Why do patients with cancer visit the emergency department near the end of life? *CMAJ* 2010;182(6):563-8.
40. British Columbia Government. BC palliative care benefits program application [en ligne]. BCG; 2013.
41. British Columbia Government. Palliative care for the patient with incurable cancer or advanced disease. Part 2: pain and symptom management. BCG; 2011.
<http://www2.gov.bc.ca/gov/content/health/practitioner-professional-resources/bc-guidelines/palliative-pain-management>
42. Maas EA, Murray SA, Engels Y, Campbell C. What tools are available to identify patients with palliative care needs in primary care: a systematic literature review and survey of European practice. *BMJ Support Palliat Care* 2013;3(4):444-51.
43. Moss AH, Ganjoo J, Sharma S, Gansor J, Senft S, Weaner B, *et al.* Utility of the "surprise" question to identify dialysis patients with high mortality. *Clin J Am Soc Nephrol* 2008;3(5):1379-84.
44. Universiteit Antwerpen. Trajet de soins en soins palliatifs de 1ère ligne vademecum. Antwerpen: Universiteit ; 2012.
<http://www.pro-spinoza.be/wp-content/uploads/2013/09/PSSP-vademecum.pdf>
45. Association canadienne de soins palliatifs. Aller de l'avant – vers des soins qui intègrent l'approche palliative : sondage auprès des omnipraticiens/médecins de famille et des infirmières en soins primaires. Ottawa: CHPCA; 2012.
http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca/media/55749/CHPCA_The%20Way%20Forward%20Survey_Final%20Report_French.pdf
46. Royal College of General Practitioners. Matters of Life and Death. Helping people to live well until they die. London: RCGP/RCN; 2012.
<http://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/Primary%20Care/RCGP%20Matters%20of%20Life%20Death%20-%20Jul12.pdf>
47. Hight G, Crawford D, Murray SA, Boyd K. Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT): a mixed-methods study. *BMJ Support Palliat Care* 2014;4(3):285-90.
48. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Guide "pallia 10 : Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs". Paris: SFAP; 2010.
<http://www.sfap.org/system/files/pallia10.pdf>
49. Réseau de soins palliatifs et d'accompagnement en fin de vie. Guide d'aide à l'organisation d'un retour ou d'un maintien à domicile d'un patient relevant d'une prise en charge palliative : Respavie.
http://www.respavie.org/fileadmin/respavie/Domicile/Guide_retour_domicile.pdf
50. Fainsinger RL, Demoissac D, Cole J, Mead-Wood K, Lee E. Home versus hospice inpatient care: discharge characteristics of palliative care patients in an acute care hospital. *J Palliat Care* 2000;16(1):29-34.
51. McWhinney IR, Bass MJ, Orr V. Factors associated with location of death (home or hospital) of patients referred to a palliative care team. *CMAJ* 1995;152(3):361-7.
52. Fédération des équipes mobiles de soins palliatifs Alter. Guide pour le retour à domicile du malade en soins palliatifs. Besançon: FEMSP; 2009.
http://www.soinspalliatifs.fc.fr/pdf/Guide_retour_domicile.pdf

53. Fédération des réseaux de santé en soins palliatifs d'Ile-de-France. Outils réalisés [en ligne]. Respalif; 2012.
http://www.respalif.com/index.php?option=com_content&view=article&id=39&Itemid=35
54. Pettoello N. Guide de préparation du retour à domicile d'un malade en fin de vie. Montpellier: Sauramps Medical; 2010.
55. Texier G, Rhondali W, Morel V, Filbet M. Refus de prise en charge du patient en soins palliatifs (en phase terminale) à domicile par son médecin généraliste : est-ce une réalité ? Médecine palliative 2013;12(2):55-62.
56. Coordination régionale de soins palliatifs d'Ile-de-France, Fédération des réseaux de santé en soins palliatifs d'Ile-de-France, Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile. Tout savoir sur le retour à domicile. Paris: Corpalif ; Respalif ; Fnehad; 2010.
<http://www.respalif.com/images/stories/outils/plaquette%20rad%20juin%202010.pdf>
57. Hôpitaux universitaires de Genève. Check-list : organisation du retour à domicile d'un patient en soins palliatifs. Genève: HUG; 2012.
<http://www.palliativegeneve.ch/wp-content/uploads/2012/02/Checklist-2012.pdf>
58. Haute Autorité de santé. Comment prendre en charge les personnes âgées fragiles en ambulatoire ? Saint-Denis La Plaine: HAS; 2014.
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-01/fps_prise_en_charge_paf_ambulatoire.pdf
59. Haute Autorité de santé. Plan personnalisé de santé (PPS) Paerpa [en ligne]. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2014.
http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1638463/fr/plan-personnalise-de-sante-pps-paerpa?xtmc=&xtcr=1
60. Pateman B, Wilson K, McHugh G, Luker KA. Continuing care after cancer treatment. J Adv Nurs 2003;44(2):192-9.
61. Haute Autorité de santé. Pourquoi et comment rédiger ses directives anticipées ? Saint-Denis La Plaine: HAS; 2016.
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/note_methodo_da_version_web.pdf
62. Haute Autorité de santé. *Check-list* de sortie d'hospitalisation supérieure à 24 heures. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2014.
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-05/guide_utilisation_check-list_sortie-dhospitalisation_web.pdf
63. Hirsch DG, Daydé M-C. Soins palliatifs à domicile. Repères pour la pratique. Brignais: Le Coudrier; 2014.
64. Clinique de soins palliatifs et de coordination en soins de support. Table pratique d'équianalgésie des opioïdes forts dans la douleur cancéreuse par excès de nociception. Grenoble: CSPCSP; 2010.
65. Hirsch DG. Prescriptions anticipées en soins palliatifs. Rev Prat - Médecine Générale 2011;25(857):208-9.
66. Fédération des réseaux de santé en soins palliatifs d'Ile-de-France, Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile. Recommandations et préconisations pour une collaboration HAD et réseaux de soins palliatifs. Paris: Respalif ; Fnehad; 2009.
<http://www.respalif.com/images/stories/outils/recommandations%20had-rsp%20juin%202009.pdf>
67. Australian Government Department of Health and Ageing. How a palliative approach can help older people receiving care at home. A booklet for care workers [en ligne]. 2011.
<http://www.health.gov.au/internet/publications/publishing.nsf/Content/palliative-agedcare-comm-workerbkt-toc>
68. Herber OR, Johnston BM. The role of healthcare support workers in providing palliative and end-of-life care in the community: a systematic literature review. Health Soc Care Community 2013;21(3):225-35.
69. Inspection générale des affaires sociales. Hospitalisation à domicile (HAD). Paris: IGAS; 2010.
<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/104000664/0000.pdf>



Toutes les publications de la HAS sont téléchargeables sur
www.has-sante.fr