

01 - 03
DÉCEMBRE
2021

21^e CONGRÈS
NATIONAL

Exercer
et enseigner
la médecine
générale

Grand Palais
LILLE



CNGE COLLÈGE ACADEMIQUE

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

Drs Maxime ADLOFF et Thierry VIMARD

#CNGE2021

www.congrescngc.fr

01 - 03
DÉCEMBRE
2021

21^e CONGRÈS
NATIONAL

Exercer
et enseigner
la médecine
générale

Grand Palais
LILLE



CNGE COLLÈGE ACADEMIQUE

absence de lien d'intérêts déclarés par les intervenants

#CNGE2021

www.congrescngc.fr

01 - 03
DÉCEMBRE
2021

21^e CONGRÈS
NATIONAL

Exercer
et enseigner
la médecine
générale

Grand Palais
LILLE



CNGE COLLÈGE ACADÉMIQUE

Le développement des soins palliatifs à domicile est incontournable car :

- Demande des personnes de terminer leurs jours chez eux
- Augmentation du nombre de situations palliatives
- Contraintes budgétaires

#CNGE2021

www.congrescngc.fr

01 - 03
DÉCEMBRE
2021

21^e CONGRÈS
NATIONAL

Exercer
et enseigner
la médecine
générale

Grand Palais
LILLE



CNGE COLLÈGE ACADÉMIQUE

Notre recherche est née de deux constats :

- Le domicile est défini comme priorité du plan 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs
- Manque de données concernant les prises en charge à domicile
 - ❖ source : Inspection Générale des Affaires Sociales (2017)

#CNGE2021

www.congrescngc.fr

01 - 03
DÉCEMBRE
2021

21^e CONGRÈS
NATIONAL

Exercer
et enseigner
la médecine
générale

Grand Palais
LILLE



CNGE COLLÈGE ACADÉMIQUE

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

#CNGE2021

www.congrescngc.fr

01 - 03
DÉCEMBRE
2021

21^e CONGRÈS
NATIONAL

Exercer
et enseigner
la médecine
générale

Grand Palais
LILLE



CNGE COLLÈGE ACADÉMIQUE

Objectif principal

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

#CNGE2021

www.congrescngc.fr

01 - 03
DÉCEMBRE
2021

21^e CONGRÈS
NATIONAL

Exercer
et enseigner
la médecine
générale

Grand Palais
LILLE



CNGE COLLÈGE ACADÉMIQUE

Matériel et méthode

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

#CNGE2021

www.congrescngc.fr

01 - 03
DÉCEMBRE
2021

21^e CONGRÈS
NATIONAL

Exercer
et enseigner
la médecine
générale

Grand Palais
LILLE



CNGE COLLÈGE ACADÉMIQUE

Matériel et méthode

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

#CNGE2021

www.congrescngc.fr

01 - 03
DÉCEMBRE
2021

21^e CONGRÈS
NATIONAL

Exercer
et enseigner
la médecine
générale

Grand Palais
LILLE



CNGE COLLÈGE ACADÉMIQUE

Matériel et méthode

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

#CNGE2021

www.congrescngc.fr

01 - 03
DÉCEMBRE
2021

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

Cancer

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

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

Démence / fragilité

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

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

Incontinence urinaire et fécale.

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

Chutes fréquentes ; fracture du fémur.

Épisodes fébriles récurrents ou infections ; pneumopathie d'inhalation.

Maladie neurologique

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

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

Pneumopathie d'inhalation récurrente ; essoufflement ou insuffisance respiratoire.

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

Maladie cardiaque / vasculaire

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

Maladie vasculaire périphérique grave et inopérable.

Maladie respiratoire

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

Hypoxie persistante, nécessitant une oxygénothérapie au long cours.

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

Maladie rénale

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

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

Arrêt ou non mise en œuvre de la dialyse.

Maladie du foie

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

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

Transplantation hépatique impossible.

SPICT-FR

1. Cancer
2. Démence/fragilité
3. Maladie neurologique
4. Maladie cardiaque/vasculaire
5. Maladie respiratoire
6. Maladie rénale
7. Maladie du foie

#CNGE2021

ongrescngc.fr



01 - 03
DÉCEMBRE
2021

21^e CONGRÈS
NATIONAL

Exercer
et enseigner
la médecine
générale

Grand Palais
LILLE



CNGE COLLÈGE ACADÉMIQUE

Questionnaire

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

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

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

#CNGE2021

www.congrescngc.fr

01 - 03
DÉCEMBRE
2021

21^e CONGRÈS
NATIONAL

Exercer
et enseigner
la médecine
générale

Grand Palais
LILLE



CNGE COLLÈGE ACADÉMIQUE

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

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

Infirmiers libéraux
seuls

Service de soins
infirmiers à domicile
(SSIAD)

Hospitalisation à domicile
(HAD)

Coordination

#CNGE2021

www.congrescngc.fr

01 - 03
DÉCEMBRE
2021

21^e CONGRÈS
NATIONAL

Exercer
et enseigner
la médecine
générale

Grand Palais
LILLE



CNGE COLLÈGE ACADÉMIQUE

Identification des patients décédés
en situation palliative les 12 derniers mois

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

Infirmiers libéraux
seuls

Service de soins
infirmiers à domicile
(SSIAD)

Hospitalisation à domicile
(HAD)

Coordination/Relais

#CNGE2021

www.congrescngc.fr

01 - 03
DÉCEMBRE
2021

21^e CONGRÈS
NATIONAL

Exercer
et enseigner
la médecine
générale

Grand Palais
LILLE



CNGE COLLÈGE ACADÉMIQUE

Résultats

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

#CNGE2021

www.congrescngc.fr

01 - 03
DÉCEMBRE
2021

21^e CONGRÈS
NATIONAL

Exercer
et enseigner
la médecine
générale

Grand Palais
LILLE



CNGE COLLÈGE ACADÉMIQUE

Résultats

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

#CNGE2021

www.congrescngc.fr

01 - 03
DÉCEMBRE
2021

21^e CONGRÈS
NATIONAL

Exercer
et enseigner
la médecine
générale

Grand Palais
LILLE



CNGE COLLÈGE ACADÉMIQUE

Résultats

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

#CNGE2021

www.congrescngc.fr

01 - 03
DÉCEMBRE
2021

21^e CONGRÈS
NATIONAL

Exercer
et enseigner
la médecine
générale

Grand Palais
LILLE



CNGE COLLÈGE ACADÉMIQUE

Résultats

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

#CNGE2021

www.congrescngc.fr

01 - 03
DÉCEMBRE
2021

21^e CONGRÈS
NATIONAL

Exercer
et enseigner
la médecine
générale

Grand Palais
LILLE



CNGE COLLÈGE ACADÉMIQUE

Résultats

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

#CNGE2021

www.congrescngc.fr

01 - 03
DÉCEMBRE
2021

21^e CONGRÈS
NATIONAL

Exercer
et enseigner
la médecine
générale

Grand Palais
LILLE



CNGE COLLÈGE ACADÉMIQUE

Résultats

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

#CNGE2021

www.congrescngc.fr

01 - 03
DÉCEMBRE
2021

21^e CONGRÈS
NATIONAL

Exercer
et enseigner
la médecine
générale

Grand Palais
LILLE



CNGE COLLÈGE ACADÉMIQUE

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

#CNGE2021

www.congrescngc.fr

01 - 03
DÉCEMBRE
2021

21^e CONGRÈS
NATIONAL

Exercer
et enseigner
la médecine
générale

Grand Palais
LILLE



CNGE COLLÈGE ACADÉMIQUE

Résultats

- Chez les **607** patients en cours de suivi :

• Maladie neurologique	140 patients	soit 23 %
• Démence/fragilité	115 "	soit 19 %
• Cancer	102 "	soit 17 %
• Maladie cardiovasculaire	97 "	soit 16 %
• Maladie respiratoire	62 "	soit 10 %
• Maladie rénale	61 "	soit 10 %
• Maladie du foie	30 "	soit 5 %

#CNGE2021

www.congrescngc.fr

01 - 03
DÉCEMBRE
2021

21^e CONGRÈS
NATIONAL

Exercer
et enseigner
la médecine
générale

Grand Palais
LILLE



CNGE COLLÈGE ACADÉMIQUE

Résultats

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

#CNGE2021

www.congrescngc.fr

01 - 03
DÉCEMBRE
2021

21^e CONGRÈS
NATIONAL

Exercer
et enseigner
la médecine
générale

Grand Palais
LILLE



CNGE COLLÈGE ACADÉMIQUE

Discussion

- Limites de l'étude :

- ❖ Sélection des médecins se sentant concernés
 - peu d'influence sur les intervenants infirmiers à domicile car il y a de nombreux autres facteurs
- ❖ Biais de mémorisation d'une enquête rétrospective
 - atténué par l'outil SPICT qui aidait à se rappeler des situations
- ❖ Biais de classement du fait de la nature déclaratives des données
 - pas de difficultés rencontrées par les médecins lors de la pré-enquête

#CNGE2021

www.congrescngc.fr

01 - 03
DÉCEMBRE
2021

21^e CONGRÈS
NATIONAL

Exercer
et enseigner
la médecine
générale

Grand Palais
LILLE



CNGE COLLÈGE ACADÉMIQUE

Discussion

❖ Pas de consensus sur la définition des situations palliatives avancées et terminales

→ Choix de l'outil d'identification SPICT :

- Indicateurs cliniques pertinents et objectifs
- Simplicité d'utilisation et sensibilité
- Recommandé par la Haute Autorité de Santé (HAS)

#CNGE2021

www.congrescngc.fr

01 - 03
DÉCEMBRE
2021

21^e CONGRÈS
NATIONAL

Exercer
et enseigner
la médecine
générale

Grand Palais
LILLE



CNGE COLLÈGE ACADÉMIQUE

Discussion

Forces de l'étude :

- ❖ Evaluation d'une population de patients en situations palliatives difficile d'accès
- ❖ Repérage de patients hors parcours oncologique (grâce au SPICT)

#CNGE2021

www.congrescngc.fr

01 - 03
DÉCEMBRE
2021

21^e CONGRÈS
NATIONAL

Exercer
et enseigner
la médecine
générale

Grand Palais
LILLE



CNGE COLLÈGE ACADÉMIQUE

❖ Mais impossibilité d'évaluer la singularité et la complexité de chaque situation

→ autre étude sur l'adéquation des ressources employées aux besoins en soins nécessaires

❖ Nécessité de faire une nouvelle étude à l'échelle nationale

#CNGE2021

www.congrescngc.fr

01 - 03
DÉCEMBRE
2021

21^e CONGRÈS
NATIONAL

Exercer
et enseigner
la médecine
générale

Grand Palais
LILLE



CNGE COLLÈGE ACADÉMIQUE

Discussion

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

#CNGE2021

www.congrescngc.fr

01 - 03
DÉCEMBRE
2021

21^e CONGRÈS
NATIONAL

Exercer
et enseigner
la médecine
générale

Grand Palais
LILLE



CNGE COLLÈGE ACADÉMIQUE

Discussion

Infirmiers libéraux prépondérants, toutes pathologies confondues :

- 64 % et 56 % des prises en charge, seuls
- 78 % et 76 %, en cumulant leurs actions, seuls et en coordination

Comme le rapportait l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) :

→ Aucune étude avec laquelle comparer ces résultats

#CNGE2021

www.congrescngc.fr

01 - 03
DÉCEMBRE
2021

21^e CONGRÈS
NATIONAL

Exercer
et enseigner
la médecine
générale

Grand Palais
LILLE



CNGE COLLÈGE ACADÉMIQUE

Discussion

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

#CNGE2021

www.congrescngc.fr

01 - 03
DÉCEMBRE
2021

21^e CONGRÈS
NATIONAL

Exercer
et enseigner
la médecine
générale

Grand Palais
LILLE



CNGE COLLÈGE ACADÉMIQUE

Conclusion

- Les infirmiers libéraux :
 - ❖ Acteurs incontournables des situations palliatives à domicile
 - ❖ Nécessite meilleure reconnaissance et compréhension de leur activité
- Cette étude incite à :
 - ✓ valoriser leur travail,
 - ✓ leur proposer davantage d'accompagnement/formations pour ces missions,
 - ✓ poursuivre les recherches les concernant

#CNGE2021

www.congrescngc.fr

01 - 03
DÉCEMBRE
2021

21^e CONGRÈS
NATIONAL

Exercer
et enseigner
la médecine
générale

Grand Palais
LILLE



CNGE COLLÈGE ACADÉMIQUE

Maxime Adloff, Sylvie Maurice, Bernard Paternostre, Thierry Vimard, Infirmiers libéraux : premiers acteurs des soins palliatifs en phase avancée et terminale à domicile, *Médecine Palliative*, Volume 19, Issue 5, 2020, Pages 239-245, ISSN 1636-6522, <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2020.03.001>.

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

#CNGE2021

www.congrescngc.fr



Un jour,
nous allons tous
mourir
Snoopy.

Oui, mais tous
les autres jours,
nous allons
vivre!