

## Note d'orientation DGS-S72 n° 99-234 du 19 avril 1999 relative à la diffusion de l'enquête 'Etats des lieux - Soins palliatifs à domicile'.

19/04/1999

Le développement des soins palliatifs en France est un axe majeur de la politique de santé menée par le gouvernement, dans le cadre d'un plan d'action triennal (1998-2000).

Des moyens financiers à hauteur de 150 MF ont été débloqués pour renforcer et créer des équipes de soins palliatifs pluriprofessionnelles, dans les établissements de santé en particulier dans les départements déficitaires.

Plusieurs propositions de loi sur les soins palliatifs vont être examinées prochainement, par le Sénat et l'Assemblée nationale, visant à insérer les soins palliatifs dans le code de la santé publique.

Depuis quelques années, certaines études mettent en évidence l'intérêt des soins palliatifs à domicile, ainsi que les difficultés auxquelles se heurtent les malades, leur entourage et les soignants.

C'est pourquoi, il est apparu nécessaire de mener une enquête afin de dresser avec précision l'état des lieux de l'offre de soins palliatifs à domicile.

Il vous est demandé de diffuser le questionnaire aux structures concernées :

H.A.D (Hospitalisation A Domicile) avec orientation principale soins palliatifs ;

Réseaux de soins palliatifs Ville-Hôpital ;

Structure libérale de soins à domicile organisée autour des soins palliatifs.

Les questionnaires instruits seront à renvoyer avant le 1er juin 1999 à l'adresse suivante : ministère de l'emploi et de la solidarité, direction générale de la santé, sous-direction du système de santé et de la qualité des soins, à l'attention de Monsieur Serreau (Raphaël), bureau SQ-2, 1, place de Fontenoy, 75350 Paris 07 SP, e-mail : DGS-SQ2-SOINS-PALLIATIFS(a)sante.gouv.fr, tél. : 01-40-56-44-28, télécopie : 01-40-56-40-26.

Le questionnaire peut aussi être retourné par le courrier électronique ainsi que les questions diverses à l'adresse suivante : raphael.serreau(a)lemel.fr

Le bureau SQ2 de la DGS vous informera en retour des résultats de cette enquête.

### **ANNEXE**

MINISTERE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITE

ETAT DES LIEUX - SOINS PALLIATIFS A DOMICILE 1999

Cadre d'instructions générales pour le remplissage du questionnaire suivant :

Le questionnaire sera rempli par la personne coordonnatrice de la structure, si possible en collaboration avec l'ensemble des intervenants.

A remplir individuellement pour chaque type de structure développant tout ou partie de son activité à domicile (décrire seulement ce qui a trait au domicile).

Cochez la ou les cases correspondantes pour répondre à la question, lorsque celle-ci comprend en réponse, les items précédés par le sigle.

Inscrivez en clair la réponse à l'endroit prévu pour les questions ouvertes en utilisant au maximum les mots clés afin d'être le plus concis possible.

Ce questionnaire vous prendra entre trente et quarante-cinq minutes de votre temps.

Ce questionnaire ne concerne que les structures où l'activité de soins palliatifs est clairement identifiée selon les critères de la définition de l'OMS :

Définition OMS 1990 :

'Soins actifs, complets, donnés aux malades dont l'affection ne répond au traitement curatif. La lutte contre la douleur et les autres symptômes, ainsi que la prise en considération des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels sont primordiaux. Ils ne hâtent ni ne retardent le décès. Leur but est de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort'.

C'est-à-dire que la structure dédiée soins palliatifs à domicile, effectue des soins actifs dans une approche globale de la personne et un accompagnement des proches avec comme objectifs principaux et essentiels :

- une activité interdisciplinaire ;
- une activité pluridisciplinaire (soulager la douleur, apaiser la souffrance psychique, préserver la qualité de vie, la dignité de la personne malade à soutenir et reconforter son entourage) ;
- une formation des soignants ;
- un soutien des soignants.

QUESTIONNAIRE CONCERNANT LES STRUCTURES DE SOINS PALLIATIFS EXISTANTES AU 31 DECEMBRE 1998 AU SEIN DU DEPARTEMENT

## 1. Identité de la structure

Nom :

Date de la création :

Adresse complète :

Code postal : Ville :

Tél. : Télécopie :

Association référente :

## 2. Structure œuvrant au domicile du patient

a) HAD : (hospitalisation à domicile)

b) SIAD : (soins infirmiers à domicile)

c) Réseaux et coordinations du système libéral :

d) Associations d'infirmières libérales

e) Equipes coordonnées d'accompagnants bénévoles

f) Autres : (en clair \*)

Avez-vous en projet de travailler en réseaux avec :

a) b) d) e) f)

### 3. Composition de l'équipe

L'équipe ('groupe de personnes unies dans une tâche commune' : définition in dictionnaire Robert) peut être constituée de membres appartenant au secteur institutionnel, public, privé, au secteur libéral.

### 4. Patients

4-a) Origine : en amont de la prise en charge par les professionnels à domicile (si vous cochez, veuillez indiquer dans le deuxième carré, si possible en pourcentage) :

%

a) Réanimation

b) Autres services de court séjour (si oui décrire les services concernés \*)

Type de structure :

%

c) Soins de suite

d) Soins de longue durée

e) Institution médico-sociale

f) Unité de soins palliatifs

g) Centre de lutte contre le cancer

h) Domicile

Quelle que soit la structure d'origine, certaines personnes malades ont-elles été dirigées sur le domicile, sur les conseils d'une équipe mobile de soins palliatifs :

%

Si oui

4-b) Destination : retour des patients en aval de la prise en charge ou en fonction de l'évolution :

a) Réanimation

b) Autres services de court séjour (si oui décrire les services concernés \*)

Type de structure :

%

c) Soins de suite

d) Soins de longue durée

e) Institution médico-sociale

f) Unité de soins palliatifs

g) Centre de lutte contre le cancer

h) Domicile

5. File active

5 a) File active (nombre de patients pris en charge au 31 décembre 1998 :

a) < 10 patients b) 10 à 20 patients

c) > 20 patients

La DMS (durée moyenne de la prise en charge palliative globale) pour votre patient est :

d) < 15 jours

e) > 15 jours et inférieure à 30 jours

f) > 30 jours

g) Non connue

Remplissez le tableau en indiquant les patients pris en charge en fonction du type de structure de soins palliatifs sur un mois.

5 b) Patients dont la prise en charge a été interrompue par des hospitalisations sur le mois de novembre 1998 ? Si oui, indiquer ou faire des propositions sur le mois de novembre 1998.

5 c) Combien de patients ont-ils été hospitalisés pendant votre prise en charge, plus de deux fois ?

5 d) Pourcentage de décès survenu à domicile.

Exemple : 30 patients suivis en HAD au mois de novembre 1998, 12 ont été hospitalisés, dont 5 plus de 2 fois.

60 % de décès des 30 patients suivis en HAD ont eu lieu à domicile.

4 b = 12.

4 c = 5.

4 d = 60 %.

#### 6. Formation et recherche en soins palliatifs

Remplissez, pour chaque professionnel intervenant, le tableau en utilisant la nomenclature abrégée (numérotation désignée ci-dessous ; ex. : 2 x 3 a = 2 publications au 31 décembre 1998).

1 a) Diplôme inter-universitaire (quelle région ?).

1 b) Diplôme universitaire (précisez la faculté).

1 c) Journée de formation (formation initiale).

2 a) EPU journées.

2 b) Groupes de parole.

2 c) Recherche bibliographique.

2 d) Journées de formation (formation continue).

2 e) Abonnement à la littérature spécialisée.

3 a) Publications.

3 b) Journées de formation (actions de formation).

3 c) Sessions de sensibilisation.

#### 7. Coordination de l'équipe soignante

Qui sont les personnes coordonnatrices :

7 a) Coordination de la préparation à la sortie d'hôpital (surveillante d'HAD, assistante sociale d'hôpital).

7 b) Coordination au domicile (infirmière, assistante sociale de la mairie).

7 c) Coordination de l'équipe d'accompagnants bénévoles :

1. Coordonnateur dépendant fonctionnellement de l'équipe soignante :

Oui Non

- Quelle est la formation reçue ?

- Lieu :
- Qui a pris en charge cette formation ?
- A-t-elle été rémunérée ? : Oui Non

2. Liaison établie par l'intermédiaire d'une infirmière avec l'équipe soignante (infirmière, ressource, conseil, évaluation) :  
- Estimation du temps passé : (en heures par semaine) - Ce temps est-il rémunéré ? : OUI Non

## 8. Evaluation

8 a) Une évaluation des prestations offertes de la structure vis-à-vis du patient est-elle programmée dans le plan de fonctionnement de la structure ?

a) Oui

b) Non

c) Ne sait pas

Si oui : périodicité de l'évaluation et sous quelle forme : (en clair)

8 b) Lors de la mise en place de la structure, rencontrez-vous des difficultés ?

Classer par ordre décroissant : 1 2 3 4

a) Institutionnelles (absence, insuffisance ou refus de structures)

b) Médicales (lourdeur de la prise en charge, limite de capacité familiale)

c) Relationnelles

d) D'ordre budgétaire

## 9. Qualité de vie

9 a) Qui a fait le choix d'une prise en charge au domicile ?

a) Personne malade

b) Famille

c) Médecin

d) Personnel soignant

Classer par ordre décroissant : 1 2 3 4

9 b) Quels sont les déterminants sociaux qui font opter pour une prise en charge à domicile ?

e) Dignité

f) Relation humaine, accompagnement

g) Adéquation entre l'offre de soins au domicile et la personne malade

h) Habitat

i) Coût (moyens financiers, gardes-malades)

## 10. Communication

10 a) Quels sont les éléments sur lesquels vous souhaitez porter votre attention pour optimiser la communication entre la structure initiale et la prise en charge à domicile.

a) Confidentialité des données du dossier médical

b) Suivi du dossier patient (domicile-hôpital)

c) Informations thérapeutiques

d) Conseils téléphoniques permanents (interdisciplinaire)

e) Augmenter le nombre de staff par mois

10 b) Pour optimiser la prise en charge de la personne malade.

f) Réponse téléphonique 24 heures sur 24

g) Augmenter l'activité du secrétariat

h) Augmenter le temps de passage des soignants

Classer par ordre décroissant : 1 2 3

## 11. Soulagement de la souffrance

Déclinez en clair les actions mises en œuvre afin de diminuer la souffrance :

11 a) Du patient :

11 b) Des proches :

11 c) Des soignants :

## 12. Prestations

12 a) Qualités des prestations : si vous faites régulièrement des enquêtes auprès des familles, quels sont les outils employés pour obtenir un feed-back sur la satisfaction générale.

a) Questionnaire

b) Enquête

c) Autre (à préciser)

Après exploitation, la satisfaction observée est-elle :

d) Très satisfaisante

e) Satisfaisante

f) Assez satisfaisante

g) Non satisfaisante

Citez quelques critères en exemples, sur lesquels vous vous basez pour exploiter vos résultats :

### 13. Conclusion

Pouvez-vous expliquer :

Qu'est-ce qui a été l'élément moteur au démarrage de votre projet soins palliatifs ?

Quelles en ont été les difficultés ?

Avec quels intervenants avez-vous constitué votre réseau ?

Le secrétaire d'Etat à la santé et à l'action sociale, Direction générale de la santé, Sous-direction du système de santé et de la qualité des soins, Bureau des pathologies, de l'organisation des soins et des urgences.

Mesdames et Messieurs les préfets des départements ; Mesdames et Messieurs les directeurs départementaux des affaires sanitaires et sociales.

Texte non paru au Journal officiel.

1311.