



ARGUMENTAIRE EN FAVEUR

D'UNE MENTION

SOINS PALLIATIFS

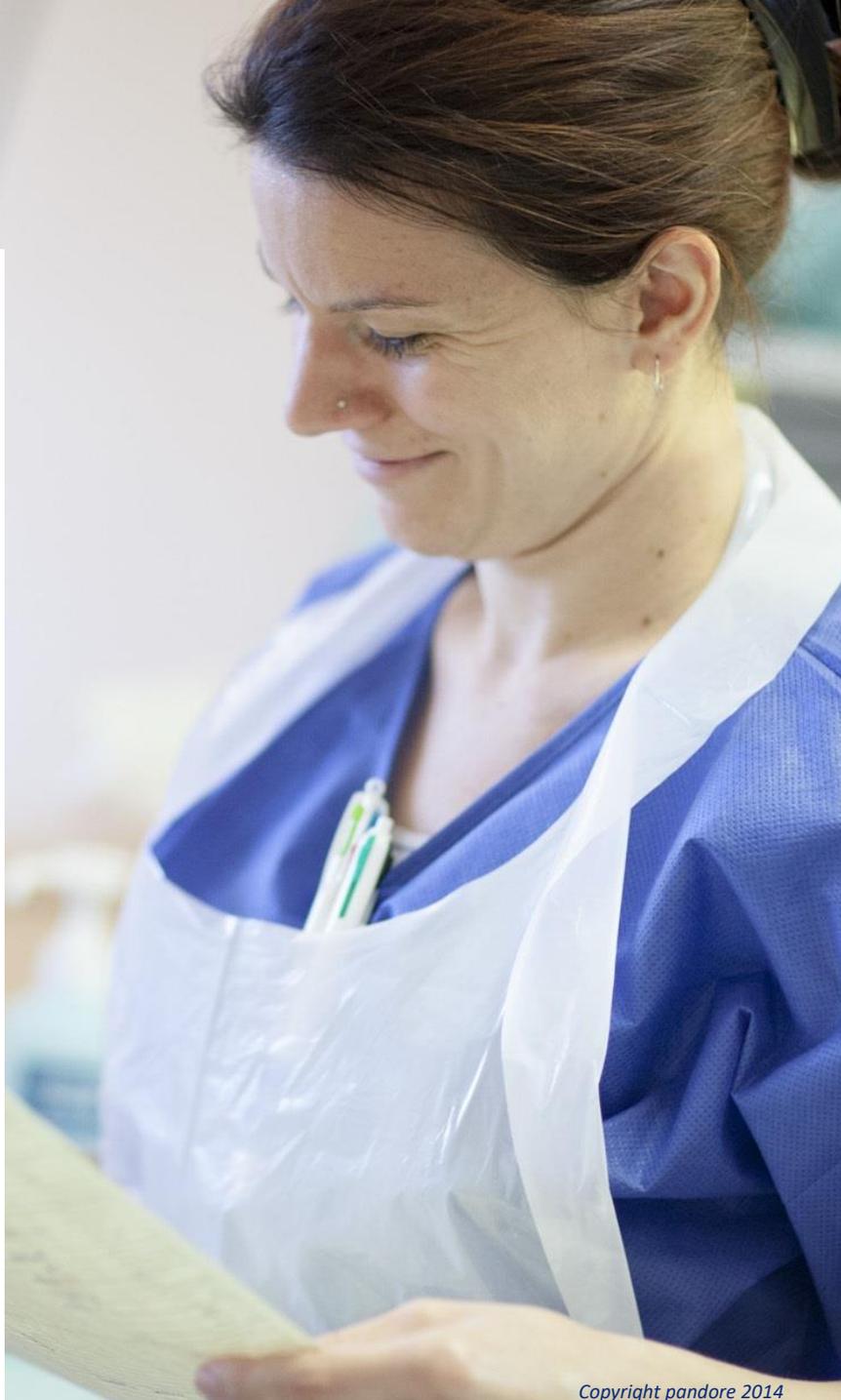
AU DIPLOME D'ETAT

INFIRMIER EN

PRATIQUE AVANCEE

Version Octobre 2020

GROUPE DE TRAVAIL SFAP



Copyright pandore 2014

Table des matières

Introduction	3
Déroulement du travail et personnes impliquées	4
Le besoin - l'accès aux soins palliatifs	5
Notre proposition - la mention soins palliatifs au DE IPA	7
Comment l'IPA SP peut contribuer	7
1. Repérage des patients nécessitant des soins palliatifs	8
2. Lutte contre les effets délétères de l'obstination déraisonnable	10
3. Aide à la prescription	11
4. Création d'une consultation IPA SP	11
5. Enseignement et développement de la recherche en soins infirmiers	11
Etat de la littérature - nationale et internationale	12
Notre demande	13
L'intérêt - répondre aux enjeux de société	14
Conclusion	15

Contact :
Christine Grangeat
christine.grangeat53@gmail.com
06.10.19.07.65

Introduction

Depuis juillet 2018, la France s'est dotée d'une réglementation¹ concernant l'exercice infirmier en pratique avancée (IPA).

A la lecture des référentiels d'activités et de compétences² relatifs au Diplôme d'Etat IPA, des infirmières travaillant en équipe de soins palliatifs ont identifié des ressemblances avec leurs propres rôles et missions : consultation clinique, leadership auprès de leurs collègues, réflexion éthique, enseignement, pratiques fondées sur les données probantes, collaboration pluri-professionnelle, recherche.

Devant ce constat, le Collège National des Acteurs en Soins Infirmiers (CNASI) de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) a pris l'initiative de constituer un groupe de travail. Soutenu par le conseil d'administration de la SFAP, il est composé d'infirmières et de médecins, travaillant en collaboration interprofessionnelle pour le développement d'une mention IPA soins palliatifs (SP). Sera présenté dans ce document l'état des réflexions de notre argumentaire en faveur de la création de cette mention. Nous avons rassemblé des éléments d'analyse des besoins en soins palliatifs, puis élaboré des propositions de réponse en tentant d'apporter des éclairages sur l'impact de ces réponses. Nos expériences et qualifications nous ont permis, de formuler nos attentes et besoin de soutien pour mener à terme ce projet.

Alors que le travail sur l'argumentaire étaient largement entamé, la crise sanitaire liée à la pandémie Covid-19 a bouleversé les organisations dans les structures du système de santé. D'une façon tragique, la pandémie est venue mettre en lumière un manque préexistant et cette crise nous renforce dans la conviction que l'IPA mention soins palliatifs aurait un rôle important à jouer dans la transmission de la culture palliative dans les établissements de santé et médico-sociaux, notamment les 7 400 EHPAD français.

Il est à noter que nous désignons les professionnels en soins infirmiers sous l'appellation "les infirmières" et ce en lien avec la proportion hommes- femmes dans la profession.

¹ [Décret n° 2018-629 du 18 juillet 2018 relatif à l'exercice infirmier en pratique avancée](#) [Décret n° 2018-633 du 18 juillet 2018 relatif au diplôme d'Etat d'infirmier en pratique avancée](#) [Décret n° 2019-835 du 12 août 2019 relatif à l'exercice infirmier en pratique avancée et à sa prise en charge par l'assurance maladie](#)

² [Arrêté du 18 juillet 2018 fixant la liste des pathologies chroniques stabilisées prévue à l'article R. 4301-2 du code de santé publique](#) [Arrêté du 18 juillet 2018 fixant les listes permettant l'exercice infirmier en pratique avancée en application de l'article R. 4301-3 du code de santé publique](#) [Arrêté du 12 août 2019 modifiant les annexes de l'arrêté du 18 juillet 2018 fixant les listes permettant l'exercice infirmier en pratique avancée en application de l'article R. 4301-3 du code de la santé publique](#)

Déroulement du travail et personnes impliquées

Début 2019, les premiers membres du groupe de travail ont élaboré une fiche projet déterminant les objectifs et les étapes de la réflexion. A partir de juin 2019, le groupe de travail s'est étoffé entrant dans le "cœur" de la démarche à savoir : d'une part établir un argumentaire en faveur de la création d'une mention soins palliatifs au diplôme d'état infirmier en pratique avancée et d'autre part adapter les référentiels d'activités et de compétences pré-existants à cette mention. Pour ce faire, plusieurs réunions, présentielles et par visioconférences, ont été organisées et le travail de réflexion a perduré à distance grâce à un document de travail commun et partageable. Notre travail s'est appuyé à la fois sur notre expérience, sur des recherches bibliographiques ainsi que sur des mises en lien avec des professionnels, instances, commissions, associations concernées par la thématique.

Suite à l'édito « IPA, parce que c'est notre projet » paru dans PalliaNews de la SFAP en novembre 2019, des infirmières, cadres de santé et médecins des soins palliatifs nous ont contacté pour exprimer un soutien au projet. Ils ont contribué avec des propositions d'actions, arguments et sources que le groupe de travail a inclus au travail d'argumentaire et référentiels en cours.

Nous remercions les personnes ressources et les collègues ayant contribué :

- Valérie AMOUROUX, cadre de santé, USP/EMSP, CHU Grenoble ,CA SFAP
- Régis AUBRY, médecin, Professeur des Universités - Praticien Hospitalier, CHU Besançon, co-président de la Plateforme Nationale pour la Recherche sur la fin de vie
- Marion BROUCKE, infirmière, EMSP, CH Paul Brousse, Villejuif ,Conseil Scientifique SFAP,
- Claire FOURCADE, médecin, EMSP, Polyclinique Le Languedoc Narbonne, présidente de la SFAP (à partir de septembre 2020)
- Danièle LAFAYE, cadre de santé, EMSP, CHU Bordeaux
- Amélie LAYRAL, infirmière coordinatrice, Réseau Palliance 12, Aveyron
- Olivier MERMET, médecin, Réseau, Allier, président de la SFAP (juin 2019-septembre 2020)
- Vincent MOREL, médecin, USP/EMSP, Hôpital Hôtel Dieu, Rennes, président du Conseil Scientifique de la SFAP
- Valérie ODILE, infirmière, EMSP, Hôpital Nord, Marseille
- Marine SAHUT D'IZARN, médecin, EMSP, Hôpital Ambroise Paré, Boulogne Billancourt
- Céline THIBAUT, infirmière, Réseau
- Anne de la TOUR, médecin, CH Victor Dupouy, EMSP, Argenteuil, présidente de la SFAP (juin 2017-juin 2019)

Membres du groupe de travail :

- Bénédicte BELLART, infirmière référente Accompagnement et Démarche Palliative, Fondation Santé Service, Ile-de-France
- Mickaël CHENEVEZ, infirmier EMSP, CHI Haute Comté, Pontarlier
- Sophie CHRÉTIEN, infirmière en Pratique Avancée, EMSP, Hôpital Bichat, Paris, Présidente ANFIPA (Association Nationale Française des Infirmiers en Pratique Avancée)
- Anne-Marie COLLIOT, cadre de santé, Cellule Animation Régionale en Soins Palliatifs, (CARESP) ARS Bretagne, CA SFAP
- Marie-Claude DAYDÉ, infirmière libérale, Équipe d'appui Réseau Reliance, Colomiers
- Nathalie DEMANGEL MOURAIRE, infirmière, Cellule Douleur et Soins Palliatifs, CH Remiremont, Remiremont
- Barbara EDDA - MESSI, infirmière coordinatrice, Équipe Régionale Ressource en Soins Palliatifs Pédiatriques, Paliped, Paris
- Christine GRANGEAT, infirmière, LISP, Centre Médical Rocheplane Grenoble, coordinatrice du groupe de travail, CA SFAP
- Anja OUSTALET, infirmière spécialiste clinique soins palliatifs, cadre de santé, CH Victor Dupouy, EMSP, Argenteuil, Conseil Scientifique de la SFAP
- Christianne ROY, cadre supérieur de santé, Coordination Régionale Réseau de soins palliatifs Centre Val de Loire, Tours, trésorière au bureau de la SFAP

Le besoin - l'accès aux soins palliatifs

Depuis 1999, année de promulgation de la loi visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie sont des enjeux majeurs de santé publique. Ces enjeux sont soutenus par l'adoption des textes clarifiant les droits dans les années 2000 : loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades, circulaire du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement (Lits Identifiés Soins palliatifs (LISP), Hospitalisation à Domicile (HAD), les Réseaux, Unités de soins palliatifs (USP), Équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)), loi du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie, circulaire du 25 mars 2008 (Organisation des SP). En 2016 la loi du 2 février a créé de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

Parallèlement à ces évolutions législatives, 4 Plans Nationaux ont été mis en œuvre, créant notamment L'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) qui a publié le rapport « Fin de vie : un premier état des lieux³ » en 2012. Ce rapport proposait des priorités et stratégies pour les actions à entreprendre afin de promouvoir la diffusion de la loi et améliorer l'accès à l'accompagnement et aux soins palliatifs en France. L'importance reconnue de cet enjeu a abouti à la création du Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (CNSPFV) en 2016.

Du fait d'un contexte épidémiologique sans précédent, notre système de santé est en pleine mutation. Un des défis majeurs est le vieillissement de la population et une hausse importante du nombre de décès. L'Institut National de la Statistique et des Études Économiques (INSEE) prévoit ainsi 770 000 décès par an à l'horizon 2060, soit une hausse d'environ 40 % par rapport à la situation de 2016. L'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) estime qu'environ 60 % des situations de fin de vie, soit 311 000 personnes par an, nécessitent un accompagnement palliatif.

Le CNSPFV publiait en 2018 « l'Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France »⁴. Malgré les lois, plans et mesures mis en œuvre, l'Atlas décrit une persistance de l'inégalité d'accès aux soins palliatifs sur le territoire. Pour estimer la population requérante des soins palliatifs, le CNSPFV s'appuie sur un modèle d'identification de 3 trajectoires de fin de vie⁵. Elles correspondent chacune à des stratégies spécifiques de prise en charge des personnes en fin de vie. Nous y reviendrons dans la partie intitulée « Comment l'IPA SP peut contribuer - les actions ». Par ailleurs le rapport de l'IGAS évaluant le plan SP⁶ 2015 à 2018 confirme le constat de l'Atlas et conclut que le repérage précoce des besoins en soins palliatifs n'a que très peu progressé. Il décrit la mise en évidence de nombreuses questions de fond complexes, liées notamment à l'environnement du système de santé et aux évolutions de l'épidémiologie.

En lien avec ces questions de fond, l'IGAS pointe plusieurs dysfonctionnements :

- L'inégale répartition des dispositifs de soins palliatifs sur le territoire national
- La complexité de la prise en charge palliative en ville et en institution :
 - insuffisance de coordination de parcours de soins à domicile
 - insuffisance de prise en compte des besoins en soins palliatifs à domicile et dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) par les Équipes Mobiles de Soins Palliatifs, (EMSP), l'Hospitalisation à Domicile (HAD), les Réseaux de soins et les Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD)
 - déserts médicaux
 - cadre instable pour les usagers (juxtaposition des acteurs, fragmentation institutionnelle)
- L'insuffisance de l'information et de la formation des professionnels et des usagers,
- L'insuffisance du volet « recherche » en soins palliatifs
- Le déficit de médecins spécialisés en soins palliatifs

³ <https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/124000093.pdf>

⁴ https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2018/10/Atlas_Soins_Palliatifs_Fin_de_Vie_en_France.pdf

⁵ Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K., & Sheikh, A. (2005). Illness trajectories and palliative care. *BMJ*, 330(7498), 1007–1011

⁶ http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2018-140r_tome_ii_soins_palliatifs-p.pdf

- L'insuffisance de prise en charge en soins palliatifs des personnes les plus fragiles (polyhandicap, démences lourdes, insuffisances d'organes), isolées socialement, les personnes à revenus faible, les personnes sans domicile fixe, les détenus et les étrangers

Du terrain, remonte également le constat de manque de prise en charge des populations migrantes. Quel que soit leur lieu de soins, les patients atteints de maladies graves relevant de soins palliatifs, ont besoin d'un suivi continu et spécifique mais ce suivi, est conditionné par un nombre de professionnels de santé formés et qualifiés.

D'une part, malgré les formations diplômantes en soins palliatifs : (inter)universitaires (DU, DIU), master, et le Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires (DESC) transformé en Formation Spécifique Transversale (FST) une pénurie médicale persiste.

D'autre part, une grande partie des infirmières d'équipes transversales de soins palliatifs (équipes mobiles, réseaux, équipes régionales ressources en soins palliatifs pédiatriques) ont développé des connaissances par la validation d'un diplôme universitaire en soins palliatifs et acquis une expérience et des compétences dépassant les limites du diplôme d'état d'infirmier. Compte tenu de la pénurie médicale, ce sont souvent ces infirmières qui sont au premier plan, quitte quelquefois à outrepasser les compétences du décret d'exercice, au bénéfice de la continuité des soins aux patients.

La mise en évidence de ces éléments nous amène à dresser deux constats :

- notre premier constat : un manque d'accès aux soins palliatifs pour la population,
- notre second constat : une "réserve" de professionnels de santé « qualifiés » non reconnus.

Notre proposition - la mention soins palliatifs au DE IPA

Le développement officiel du champ de compétences des infirmières par la création d'une mention « soins palliatifs » en pratique avancée constituera une partie de la solution à ces deux constats. Ce développement permettra à un plus grand nombre de patients d'avoir accès à un accompagnement et aux soins palliatifs en France, il optimisera le suivi du parcours de soins et la qualité de l'accompagnement des patients en établissement de santé et à domicile.

De nos expériences et comme illustré par la citation de Jacquemin de 2009 "L'infirmière sera souvent celle qui donnera l'alerte, devant parfois convaincre alors que, d'une certaine manière, le corps « a parlé»"⁷. Les infirmières passent plus de temps que les médecins avec les patients. L'intimité de la situation des soins amène souvent le patient à "se confier" à l'infirmière, de parler de son vécu de la maladie, ses conséquences et notamment les effets délétères des traitements. Cette étroite relation clinique contribue au fait que les infirmières sont souvent les premières à poser la question de la limite de l'obstination déraisonnable. Nous expliquons cela par la différence fondamentale des formations. Le contenu de la formation des infirmières est basée sur les concepts de : soin, personne, santé et environnement. Le focus holistique du "care" est porté sur la santé et l'autonomie de la personne, à l'inverse du contenu des études de médecine, ou le focus "cure" est porté sur les pathologies et leur guérison.

De par sa formation et le développement de nouvelles missions propres, l'IPA pourra être une interface ville-hôpital pour :

- Soutenir des prises en charge en structures médico-sociales adultes et pédiatriques, par le conseil, la formation des professionnels, le leadership
- Prescrire des examens ou modifications thérapeutiques afin de s'adapter rapidement aux besoins du patient
- Participer aux réflexions collégiales pour la résolution de situations complexes et dans les décisions éthiques
- Conseiller pour tout symptôme gênant et proposer de solutions thérapeutiques
- Participer à la consultation d'annonce et conduire des entretiens avec le patient et sa famille afin d'informer et proposer un accompagnement en soins palliatifs dès les prémices de la prise en soin
- Transmettre les informations entre les services et informer sur les rôles (missions) et possibilités de prise en soins proposées par les différents structures de soins palliatifs.

⁷ Jacquemin, D. (2009). Interdisciplinarité : spécificité du rôle infirmier et regard de l'infirmier dans l'interdisciplinarité en soins palliatifs. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, 8(2), 72–77

Comment l'IPA SP peut contribuer

Nous proposons de regarder l'impact de l'IPA SP à l'aide de 5 propositions. Nous nous sommes basés sur les 3 trajectoires de fin de vie correspondant aux maladies cancéreuses, aux maladies dégénératives, chroniques qui à long terme entraînent le décès, et à la polyopathie notamment chez la personne âgée.

1. Repérage des patients nécessitant des soins palliatifs

Les IPA en SP pourront participer de façon particulièrement pertinente à l'identification des patients relevant d'une prise en charge palliative précoce selon des stratégies et des organisations de soin optimisées. Leur expertise et positionnement inédit "entre" soignants paramédicaux et médecins pourront par ailleurs leur permettre de susciter le questionnement et de favoriser l'émergence des réunions pluri professionnelles autour des situations cliniques.

Trajectoire 1 - Déclin rapide : maladie à évolution progressive, comportant une phase terminale relativement identifiable

Cette trajectoire concerne surtout les établissements hospitaliers de médecine, chirurgie, obstétrique (MCO), soins de suite et de réadaptation (SSR) ayant des services de cancérologie et en HAD. Lors des staffs, en particulier les réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) oncologiques, l'IPA SP pourra du fait de son expertise clinique alerter les médecins sur la nécessité de prévoir l'accès aux soins palliatifs dans le parcours de soins de certains patients. De préférence à l'entrée en phase métastatique (phase palliative précoce) mais aussi pour déclencher la mise en œuvre de soins palliatifs (phase palliative avancée).

Il est documenté que les IDE d'annonce en oncologie⁸, informent le patient et expliquent de manière détaillée les traitements oncologiques à venir, mais que les propositions de soins de supports sont insuffisantes. (Cf. 2ème Baromètre des Soins Oncologiques) Dans le cursus DE IPA oncologie et hématologie, les soins de supports sont abordés. Or, dans l'exercice en oncologie nous constatons encore que les soins palliatifs sont synonymes de phase terminale d'un cancer. Bien qu'il est recommandé d'intégrer de façon précoce une prise en charge palliative rapidement après le diagnostic de cancer, en France la prise en charge palliative est le plus souvent intégrée tardivement^{9 10}.

Les « nouvelles » thérapies, l'arrivée des immunothérapies, retardent indéniablement l'introduction de soins palliatifs et produisent de nombreuses situations d'obstination déraisonnable: traitements reçus dans les dernières semaines de vie, investigations etc, ce qui contribue au "mal mourir" en France. Les patients et les proches rencontrent des difficultés à cheminer et à prendre des décisions éclairées, concernant leur fin de vie. Pour les patients, la collaboration entre IPA onco/hémato et IPA SP pourra contribuer à rendre moins brutale la scission traitements curatifs/soins palliatifs.

La façon d'articuler les collaborations entre les professionnels de santé pour optimiser l'accompagnement du patient dans le parcours de soins sera définie par les acteurs selon les spécificités propres aux spécialités médicales^{11 12}.

⁸ Plan Cancer 2003-2007_MILC.pdf

⁹ Colombet, I., Bouleuc, C., Piolot, A., Vilfaillot, A., Jaulmes, H., ... Vinant, P. (2019). Multicentre analysis of intensity of care at the end-of-life in patients with advanced cancer, combining health administrative data with hospital records: variations in practice call for routine quality evaluation. *BMC Palliative Care*, 18(1)

¹⁰ Temel J.S. and others, 'Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer', *New England Journal of Medicine*, 363.8 (2010), 733-42

¹¹ Meyer MA, Chrétien S, Quel positionnement pour l'IPA dans le secteur hospitalier, français, dossier Accompagner les infirmières en pratique avancée, *SOINS CADRES* n°110 mars 2019, 15-17

¹² Ambrosino F, Barriere C, Danan JL, Lecointre B, Hue G, Meury P, Debout C. (2018). Compétences attendues de l'infirmière de pratique avancée en France : recommandations d'experts à partir d'une étude Delphi modifiée. *Revue Francophone Internationale de Recherche Infirmière*, 4(1), 5-19

Trajectoire 2 - Déclin graduel : maladie marquée par un déclin graduel mais ponctuée par des épisodes de détérioration aigus et certains moments de récupération, avec une mort parfois soudaine et inattendue

Cette trajectoire est également retrouvée dans les établissements hospitaliers (MCO, SSR HAD) et dans les établissements médico-sociaux pédiatriques. Sont concernées, à titre d'exemple, les spécialités suivantes : cardiologie, pneumologie, endocrinologie, hépato-gastro-entérologie. Les avancées thérapeutiques contribuent probablement à un "morcellement" de la personne malade qui augmente le risque d'un "aveuglement thérapeutique" ou une "une vision tunnel" légitimant d'aller toujours plus loin dans les traitements sans faire appel de façon précoce aux soins palliatifs. Une des causes de ces situations est certainement la « résistance » de la médecine traditionnelle à la culture et à la démarche palliative. De multiples raisons expliquent cette résistance, liée aux représentations négatives des soins palliatifs, encore étroitement assimilés à une fin de vie, voire mort immédiate, et aux difficultés émotionnelles des médecins quant à l'annonce d'un pronostic péjoratif par peur d'introduire une perte d'espoir chez les patients^{13 14}.

Trajectoire 3 - Déclin lent : maladie définie par un déclin graduel et prolongé, typique des personnes âgées et fragiles ou des personnes avec démence

Cette trajectoire concerne surtout les personnes vivant à domicile, en EHPAD et autres établissements médico-sociaux.

Dans cette trajectoire nous trouvons également des enfants atteints de maladie dégénérative. La nécessité d'augmenter les capacités d'accompagnement et les soins palliatifs pour ces personnes a été clairement démontrée par les rapports de l'ONFV¹⁵ et du CNSPFV¹⁶.

Pour évaluer la situation des patients en soins palliatifs et des proches au domicile, l'IPA SP travaillera en lien avec les acteurs existants, les médecins traitants (MT), les infirmières libéraux (IDEL), les SSIAD, les équipes de soins primaires (ESP), les réseaux de soins, les équipes mobiles soins palliatifs extra hospitalières, les maisons de santé (MSP), les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) et les plateformes territoriales d'appui (PTA).

L'expertise clinique et les compétences de l'IPA SP seront garantes d'une évaluation globale des besoins physiques, psychiques, sociaux et spirituels. La nécessité de soutien et d'accompagnement pour les proches et la réalisation d'éventuelles prescriptions personnalisées anticipées se feront avec le médecin traitant.

Les missions de formation et d'accompagnement des professionnels libéraux, de SSIAD, d'ESP se feront avec les réseaux, les EMSP, les CPTS, les MSP, les DAC (Dispositifs d'appui à la coordination) et les PTA. Le développement de la télémédecine favorisera la coopération de l'IPA SP avec les médecins.

¹³ Vinant, P., Rousseau, I., Huillard, O., Goldwasser, F., Guillard, M.-Y., & Colombet, I. (2015). Respect des volontés en fin de vie : étude de faisabilité d'une information sur la personne de confiance et les directives anticipées. *Bulletin Du Cancer*, 102(3), 234–244

¹⁴ Ruzniewski et Rabier, L'Annonce - Dire la maladie grave, Dunod, 2015

¹⁵ <https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/124000093.pdf>

¹⁶ https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2018/10/Atlas_Soins_Palliatifs_Fin_de_Vie_en_France.pdf

2. Lutte contre les effets délétères de l'obstination déraisonnable

L'efficacité et la qualité sont étroitement liées. L'excès de soins (« overuse ») est fréquent dans les pays développés : les soins délivrés alors qu'ils ne sont pas utiles, ce qui représente un risque potentiel pour les patients, sans bénéfice en terme de santé. Outre les risques inutiles qu'ils font prendre aux patients, ces soins «abusifs » représentent un coût considérable. Les erreurs à l'origine de complications (« misuse ») correspondent aux erreurs réalisées dans le processus de soins. Les actes effectués par chaque acteur¹⁷ sont souvent d'une grande qualité, mais la coordination de leurs tâches est défailante.

Les « nouvelles » thérapies sont, comme déjà évoqué, un frein évident à la mise en place des soins palliatifs. Nous constatons sur le terrain que de nombreux patients reçoivent des traitements, non dénués d'effets secondaires, dans les semaines qui précèdent le décès alors qu'ils ne bénéficient pas d'un accompagnement qualitatif de soins palliatifs. Pour éviter aux patients des examens ou thérapeutiques inutiles, disproportionnés ou n'ayant pour objectif que le maintien artificiel de la vie, que cela soit en oncologie, gériatrie une autre spécialité médicale, il serait pertinent que l'IPA SP puisse ¹⁸ être à l'initiative d'une réunion de concertation pluri- professionnelles. La loi du 2 février 2016 ne prévoit malheureusement pas cette possibilité et une évolution législative est souhaitable.

Pour lutter contre l'obstination déraisonnable, des outils législatifs ont été mis à la disposition de la population française. Ils sont au nombre de deux : les Directives Anticipées¹⁹ et la Personne de Confiance²⁰. Les Directives Anticipées, rédigées par le patient, sont un dispositif très focalisé sur les traitements et techniques médicaux. La Personne de Confiance est désignée par le patient, son rôle sera de transmettre la parole du patient si celui-ci ne peut plus s'exprimer. Les études et évaluations de ces dispositifs montrent que très peu de français s'en sont saisis²¹. Parallèlement des publications et rapports font le constat que les infirmières semblent plus à l'aise que les médecins pour aborder ou soulever les questions liées à la fin de vie, voire l'accompagnement et les soins palliatifs ^{22 23 24}.

Ce constat nous fait dire que les IPA SP, grâce à leurs expertise et compétences pourront introduire ²⁵ et mettre en œuvre le concept anglophone "Advanced Care Planning (ACP) appelé au Canada²⁶ "Planification préalable des soins" dans leurs missions, ce afin d'améliorer l'expression des volontés/souhaits liés à la question de la fin de vie. Cet outil déplace le focus des techniques et traitements thérapeutiques vers les questions de valeurs et de préférences.

L'accompagnement des équipes médicales et paramédicales dans une transition vers des soins palliatifs exclusifs sera une mission pédagogique importante.

¹⁷ Approche conceptuelle Les principes généraux de la qualité Claire Hurlimann adsp n° 35 - Accréditation et qualité des soins hospitaliers

¹⁸ [LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie](#)

¹⁹ [LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie](#)

²⁰ [LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé](#)

²¹ [Les Français et les directives anticipées](#)

²² Kalowes, P. (2015). Improving End-of-Life Care Prognostic Discussions. AACN Advanced Critical Care, 26(2), 151–166.

²³ Hiltunen, E. F., Puopolo, A. L., Marks, G. K., Marsden, C., Kennard, M. J., Follen, M. A., & Phillips, R. S. (1995). Research connections. The Journal of Cardiovascular Nursing, 9(3), 68–77

²⁴ http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/mort_alhopital-rm2009-124p.pdf

²⁵ Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative care. The Lancet Oncology 2017 18(9), pp 543-551, Rietjens et al.

²⁶ <https://www.acsp.net/projets/advance-care-planning/>

3. Aide à la prescription

Les médecins des différentes spécialités hospitalières recourent bien souvent aux infirmières des EMSP pour des conseils thérapeutiques et/ou une aide à la prescription : les IPA SP pourront de manière légitime, assister ces médecins dans leurs prescriptions : prescriptions personnalisées anticipées, thérapeutiques antalgiques, recours aux différentes pratiques sédatives, les traitements tels que la nutrition ou l'hydratation artificielle...

En pratique, les infirmières expérimentées ont ce savoir-faire et les équipes soignantes et médicales sont demandeuses d'en bénéficier, mais il manque un statut et un cadre clairs pour que cette compétence puisse être exercée de façon sereine pour tous les intervenants. La création de la mention "soins palliatifs" au DE IPA assurera la légitimité de l'infirmière et la reconnaissance de son rôle par les autres professionnels de santé.

4. Création d'une consultation IPA SP

En milieu hospitalier et extra-hospitalier (en lien avec HAD, SSIAD, EHPAD, réseau, ESP) Cette consultation aurait pour objectifs :

- Le déploiement de l'expertise clinique : évaluation des besoins au niveau physique, psychique, sociaux et spirituels ; des besoins d'orientation vers l'expertise appropriée ; projets et/ou souhaits.
- L'évaluation des symptômes, et de l'efficacité des traitements symptomatiques : renouvellement et adaptation des traitements symptomatiques en cours (en lien avec MT et/ou médecin hospitalier)
- L'accompagnement de la compréhension des traitements proposés (objectifs et enjeux des traitements notamment oncologiques, parfois nommés « chimiothérapies palliatives »)
- Des propositions de soins de supports intra ou extra hospitaliers
- L'inclusion des patients dans les réseaux de SP, le renforcement des aides à domicile (prestataires, HAD...) coordination entre les acteurs à domicile

5. Enseignement et développement de la recherche en soins infirmiers

Des IDE en SP ont déjà validé un DU, DIU ou un master. Elles sont déjà enseignantes, forment leurs pairs et certaines sont responsables d'UE dans les enseignements DU et master. Cette activité de formation auprès des étudiants en santé et professionnels de santé, en formation initiale et continue, en intra et extra-hospitalier est un élément clef dans la diffusion de la culture palliative telle que définie par les plans soins palliatifs nationaux.

Ces infirmières sont par ailleurs chercheuses mais sans statut officiel. La création de la mention SP permettra aux infirmières d'obtenir une reconnaissance officielle de leur engagement dans le domaine de soins palliatifs au sein du système universitaire Licence-Master-Doctorat (LMD). Cela contribuera à renforcer la recherche infirmière, trop peu développée en soins palliatifs. En comparaison avec les psychologues, formés à l'université depuis de nombreuses années, la formation à la recherche, se reflète par un grand nombre de publications scientifiques dans le domaine de l'accompagnement et des soins palliatifs.

Etat de la littérature - nationale et internationale

Dans l'historique des soins infirmiers, des décrets ont au fil du temps été publiés pour encadrer et légaliser "des glissements de tâches" que cela soit entre autre un acte comme la ponction artérielle pour gazométrie ou les protocoles de coopération. Pour le groupe de travail, la demande de création d'une mention soins palliatifs au DE IPA est légitimée par la littérature, internationale^{27 28} et française même antérieure au décret du 18 juillet 2018. Elle décrivait déjà l'exercice et l'expertise des infirmières en soins palliatifs, comme correspondant à des pratiques avancées au regard de la définition du Conseil International des Infirmières (CII) de 2008.

La réforme de la formation au Diplôme d'Etat d'Infirmier (DEI) a permis aux infirmières d'entrer dans le système Licence-Master-Doctorat (LMD) à partir de 2009. Des infirmières, travaillant notamment en soins palliatifs, diplômées des masters Sciences cliniques infirmières et Sciences cliniques en soins paramédicaux des universités Aix-Marseille et Versailles Saint Quentin en Yvelines, ont participé aux travaux menant aux décrets et arrêtés du 18 juillet 2018²⁹ créant le DE IPA, Elles ont également contribué à la création de la mention psychiatrie et santé mentale du 12 août 2019³⁰. A notre connaissance l'élaboration de référentiels pour d'autres mentions sont actuellement en cours.

O. Mermet et C. Fourcade disent dans l'édito Pallianews n°35 2019 ; « *Que nous soyons en EMSP, USP, LISP, réseau ou à domicile, elle sont la clef de voûte de nos équipes, le maillon fort. Certaines équipes fonctionnent (mal nous en convenons) sans médecin, sans psychologue ou sans assistante sociale, mais aucune sans infirmière* ». Ces propos confirment le "rôle pivot" des infirmières dans l'accompagnement et les soins palliatifs, un rôle qui est également bien décrit^{31,32} par les infirmières, depuis 15 ans, en France.

Ce constat est également retrouvé dans la littérature internationale sur laquelle cet argumentaire s'appuie, pour l'essentiel décrivant la pratique avancée en soins palliatifs aux Etats-Unis^{33 34 35 36}, au Pays-Bas³⁷ en Israël³⁸ et au Canada³⁹.

Malgré des différences, au niveau législatif et en terme d'organisation des systèmes de santé, il est indéniable que les problématiques liées aux évolutions démographiques et thérapeutiques soient semblables à ceux rencontrés en France actuellement.

²⁷ Delamaire M, Lafortune G. « Les pratiques infirmières avancées : Une description et évaluation des expériences dans 12 pays développés », 2010

²⁸ Hamric A. Advanced practice nursing, an integrative approach, 2013

²⁹ [Décret n° 2018-629 du 18 juillet 2018 relatif à l'exercice infirmier en pratique avancée](#)

³⁰ [Décret n° 2019-836 du 12 août 2019 relatif au diplôme d'Etat d'infirmier en pratique avancée mention psychiatrie et santé mentale](#)

³¹ Nectoux, M., & Thominet, P. (2005). Aspects infirmiers du travail d'Équipe Mobile de Soins Palliatifs. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique, 4(2), 80–84

³² L'infirmier(e) et les soins palliatifs, Prendre soin : éthique et pratiques, 5ème édition, SFAP (Société française d'accompagnement et de soins palliatifs)

³³ Meier, D. E., & Beresford, L. (2006). Advanced Practice Nurses in Palliative Care: A Pivotal Role and Perspective. Journal of Palliative Medicine, 9(3), 624–627

³⁴ Kuebler, K. K. (2003). The Palliative Care Advanced Practice Nurse. Journal of Palliative Medicine, 6(5), 707–714

³⁵ Dahlin C, Coyne P. The palliative APRN leader. Ann Palliat Med 2018

³⁶ George, T. (2016). Role of the advanced practice nurse in palliative care. International Journal of Palliative Nursing, 22(3), 137–140

³⁷ Boeijen, E.R.K., Peters, J.W.B. & Anneke J. A. H. van Vught A.J.A.H., Nurse Practitioners Leading the Way: An Exploratory Qualitative Study on the Added Value of Nurse Practitioners in Outpatient Care in the Netherlands, Journal of the American Association of Nurse Practitioners 00 (2019) 1–9

³⁸ Collett, D., Feder, S., Aaron, E., Haron, Y., & Schulman-Green, D. (2019). Palliative care advanced practice nursing in Israel: bridging creation and implementation. International Nursing Review

³⁹ Infirmières cliniciennes spécialisées et infirmières praticiennes au Canada : Synthèse d'aide à la décision https://www.fcass-cfhi.ca/sf-docs/default-source/commissioned-research-reports/Dicenso_FR_Final.pdf?sfvrsn=0

Notre demande

Légiférer sur une pratique existante. Les infirmières en équipes de soins palliatifs sont confrontées de manière récurrente aux limites du cadre législatif défini pour leur profession, notamment lorsqu'elles formulent des propositions. Leur expertise élargit incontestablement leur champ de compétences, mais c'est une posture "d'entre-deux" parfois inconfortable. Le statut d'IPA SP légitimera l'existant et permettra probablement aux patients de bénéficier davantage de leurs droits. De plus, en libérant les médecins de certaines tâches, l'IPA SP contribuera à une meilleure utilisation des ressources.

Selon les "Directives détaillées sur la pratique infirmière avancée 2020" publiées par le CII⁴⁰ les textes réglementaires contribuent à assurer la clarté et la reconnaissance de la fonction d'IPA et son impact auprès des usagers et les autres professionnels du système de santé. Un travail d'accompagnement pour expliquer aux professionnels de santé qu'il s'agit d'une nouvelle fonction qui viendra compléter l'offre de soins en collaboration avec l'existant sera nécessaire.

Aider à l'estimation des besoins en IPA SP. Le groupe de travail a réalisé une simulation des besoins en IPA SP à partir de "l'Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France"⁴¹. En terme de structures spécialisées SP, le territoire compte 139 USP, 424 EMSP, 22 ERRSP, 90 réseaux de santé et 38 PTA. En créant un poste d'IPA SP pour chacune de ces structures, le nombre d'IPA SP sera de 713.

La part des 832 établissements accueillant les 5040 LISP ayant aussi une EMSP ne nous est pas connue, ce cas de figure demande une réflexion spécifique. Tel est également le cas pour réussir l'extension d'un dispositif de prise en charge palliative ambulatoire en établissements médico-sociaux. La Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES)⁴² dénombre 7 400 EHPAD, 649 maisons d'accueil spécialisées (MAS) et 981 foyers d'accueil médicalisés (FAM) et "l'Atlas..." fait état de 314 HAD. Nous posons la question de savoir s'il serait pertinent de "doter" ces établissements d'une IPA SP, en fonction de leur « taille », à savoir le nombre de patients accueillis/suivis.

Garantir des modes de financement pour la formation. Nous soulignons que la création de cette mention et sa formation doivent pleinement intégrer la validation du parcours des infirmières d'équipes de soins palliatifs ayant acquis une expérience de prise en charge dépassant les limites du diplôme d'état d'infirmier et développé leurs connaissances par la validation d'un diplôme universitaire en soins palliatifs. Il existe de leur part une forte demande de reconnaissance statutaire de leur investissement et il nous semble important d'informer sur les dispositifs d'aides financières existants (proposés par les ARS) pour favoriser l'accès à la validation d'études supérieures / d'acquis d'expériences (VES/VAE).

A ce jour, il n'existe pas de « comptabilité » nationale répertoriant le nombre d'infirmières ayant suivi les DU, DIU (non « qualifiants ») master SP, ni le type de postes que ces professionnels occupent. La mention DE IPA SP permettra de répertorier ces professionnels de santé ressources.

Nous soulignons aussi que la création de cette mention constitue la possibilité d'évolution de carrière, pouvant contribuer à améliorer l'attractivité du métier d'infirmière et de ce fait à réduire la pénurie de professionnels.

Créer des indicateurs : Nous demandons que des mesures incitatives pour la création de postes pérennes soient prévues dans les établissements et structures. Il est important que la création du DE IPA SP soit accompagnée de la définition d'un cadre d'intervention « contraignant » par exemple sous forme d'indicateurs, valorisant la mise en place de cette fonction (modèles : dispositif d'annonce plan cancer et la « non accréditation » HAS des établissements sans EMSP) incitant les collaborations interprofessionnelles.

⁴⁰ Conseil International des Infirmières (CII) [directives détaillées sur la pratique infirmière avancée \(PIA\)](#)

⁴¹ [https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2018/10/Atlas Soins Palliatifs Fin de Vie en France.pdf](https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2018/10/Atlas_Soins_Palliatifs_Fin_de_Vie_en_France.pdf)

⁴² [1Fiches thématiques Annexes Vue d'ensemble](#)

Intégrer le DE IPA mention soins palliatifs dans les mesures du nouveau Plan Soins Palliatifs. Avec le Ministère de l'Enseignement Supérieur, de la Recherche et de l'Innovation (MESRI) **impulser un groupe de travail interministériel** avec des représentants du groupe de travail, du Collège National des Enseignants pour la Formation Universitaire en Soins Palliatifs (CNEFUSP) pour concevoir la formation, les Unités d'Enseignements (UE) et les stages spécifiques afin de promouvoir l'interprofessionnalité SP.

L'intérêt - répondre aux enjeux de société

La création de la mention soins palliatifs au DE IPA apportera un complément aux réponses partielles existantes aux enjeux suivants :

- L'accès équitable aux SP sur l'ensemble du territoire
- L'amélioration de la communication et de l'information sur les droits des personnes gravement malades
- L'amélioration des connaissances des professionnels de santé sur les soins palliatifs
- Le repérage précoce pour une meilleure efficacité des ressources disponibles et diminuer l'obstination déraisonnable
- La demande forte des infirmières : évolution professionnelle, meilleure reconnaissance grâce à la régularisation juridique, démarche d'engagement en recherche en soins infirmiers dans les soins palliatifs

La mention IPA SP se justifie par :

L'avis 129 du CCNE⁴³:

La formation initiale et continue de l'ensemble des acteurs de santé (pour développer des compétences scientifiques, réflexives, dans le champ de la communication et du travail en équipe, ainsi que relatives à la loi en vigueur) est une nécessité pour aboutir à une véritable « culture palliative », intégrée à la pratique des professionnels de santé. Seuls les résultats de travaux de recherche rigoureux seront de nature à nourrir utilement un débat qui est souvent passionné et idéologique sur les questions relatives à la fin de vie [...] réduise les inégalités territoriales et facilite une organisation de proximité des soins palliatifs en favorisant le maintien à domicile lorsque celui-ci est souhaité et en renforçant le champ et les missions des équipes mobiles de soins palliatifs. Ce Plan devra enfin permettre la valorisation de l'acte réflexif et discursif qui peut conduire à des décisions justes en fin de vie pour éviter les actes médicaux inutiles, ou disproportionnés au regard de la situation des patients tout comme prioriser les soins relationnels et d'accompagnement des personnes (en particulier pour faciliter l'anticipation de ce qui peut advenir et favoriser l'élaboration de directives anticipées).

Les objectifs du plan ma santé 2020⁴⁴ : dans l'action 5 « Le développement des délégations de tâche et des coopérations entre professionnels de santé pour libérer du temps médical »

[...] développer les coopérations et les délégations de tâches entre professionnels de santé, afin de permettre aux médecins de se recentrer sur les tâches nécessitant une expertise médicale et les prises en charge les plus complexes.

[...] d'infirmières en pratique avancée, qui disposent d'une formation plus poussée (Bac+5) et donc de compétences plus étendues (en matière par exemple de prescription de certains médicaments)... vocation à travailler en équipe avec des médecins, qui pourront leur confier le suivi de certains patients atteint de maladies chroniques stabilisées.

⁴³ https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/avis_129_vf.pdf

⁴⁴ https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier_de_presse_acces_aux_soins_avril2019_vdef.pdf

Dans « Des soins palliatifs à la médecine palliative : quels enjeux pour l'avenir ? »⁴⁵ dossier thématique du CNSPFV publié en 2019, sont tirés 5 enseignements principaux. Les préconisations de «... acculturer la société à la question de la fin de vie... » et de « développer davantage les ressources en soins palliatifs de fin de vie... » sont mises en avant comme des éléments pour améliorer l'offre de soins. De plus il y est dit qu'une « création d'une spécialité disciplinaire de « médecine palliative » n'est pas indispensable aux meilleurs accompagnements palliatifs des patients en fin de vie » soulignant l'importance de renforcer les autres disciplines constitutives des soins palliatifs et en l'occurrence les soins infirmiers. En termes de production de travaux de recherches, la comparaison avec les psychologues est déjà faite. La différence en recherche en comparaison avec les médecins est encore plus défavorable. Dans le domaine des soins palliatifs il est primordial de promouvoir et soutenir la recherche infirmière en soins notamment.

Conclusion

Le groupe de travail a élaboré ce document pour porter un certain nombre d'éléments à la connaissance de la DGOS. Sans être exhaustif, cet argumentaire comporte des éléments essentiels remontés du terrain, de la littérature grise et de recherches bibliographiques. Nous avons également tenté d'y inclure des "enseignements" tirés de la crise sanitaire actuelle. Avec l'objectif d'être force de proposition pour les spécificités de la mention IPA SP, le groupe de travail poursuit ses réflexions à partir des référentiels d'activités et de compétences des mentions IPA existantes.

Dans la perspective d'échanges ultérieurs, le groupe de travail se tient à la disposition de la DGOS par l'intermédiaire de Christine Grangeat (christine.grangeat53@gmail.com), coordinatrice du groupe.

⁴⁵ https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2019/11/medecine_palliative.pdf