



**MÉTHODE D'ÉLABORATION D'UNE
DÉMARCHE DE SOINS TYPE À DOMICILE
POUR UNE POPULATION DÉFINIE DE
PERSONNES EN SITUATION DE DÉPENDANCE**

MAI 2004

Service des recommandations professionnelles

*Pour recevoir la liste des publications de l'Anaes, il vous suffit d'envoyer vos coordonnées à l'adresse ci-dessous
ou consulter notre site : <http://www.anaes.fr> ou <http://www.sante.fr>*

Tous droits de traduction, d'adaptation et de reproduction par tous procédés, réservés pour tous pays.

Toute reproduction ou représentation intégrale ou partielle, par quelque procédé que ce soit du présent ouvrage, faite sans l'autorisation de l'Anaes est illicite et constitue une contrefaçon. Conformément aux dispositions du Code de la propriété intellectuelle, seules sont autorisées, d'une part, les reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective et, d'autre part, les courtes citations justifiées par le caractère scientifique ou d'information de l'œuvre dans laquelle elles sont incorporées.

Ce document a été finalisé en mai 2004 ; ce rapport peut être commandé (frais de port compris) auprès de :

Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (Anaes)

Service communication

2, avenue du Stade de France 93218 Saint-Denis La Plaine Cedex - Tél. : 01 55 93 70 00 - Fax : 01 55 93 74 00

© 2004, Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (Anaes)

I.S.B.N.

Ce travail a été réalisé à la demande du ministère de la Santé. Il a été établi sous l'égide de l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé et en collaboration avec des représentants de :

- la Fédération nationale des infirmières libérales ;
- Convergence infirmière ;
- le Collège national des généralistes enseignants ;
- la Société de formation thérapeutique du généraliste ;
- la Société française de médecine générale.

L'ensemble du travail a été coordonné par M^{me} Anne-Françoise PAUCHET-TRAVERSAT, chef de projet, avec l'aide de M^{lle} Marie-Laure TURLET, assistante, sous la direction du D^r Patrice DOSQUET, responsable du service des recommandations professionnelles, et du D^r Jacques ORVAIN, directeur de l'évaluation.

La recherche documentaire a été effectuée par M^{me} Emmanuelle BLONDET, documentaliste, sous la direction de M^{me} Rabia BAZI, responsable du service documentation.

L'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé tient à remercier les membres des groupes de travail et de lecture et les membres de son Conseil scientifique qui ont participé à ce travail.

Le rapport est structuré en deux parties :

- une synthèse, qui propose une méthode d'élaboration d'une démarche de soins type à domicile ;
- un argumentaire, qui expose l'analyse de l'information la plus pertinente sur le sujet et permet de proposer la méthode d'élaboration d'une démarche de soins type.

GROUPE DE TRAVAIL

M^{me} Anne-Françoise PAUCHET-TRAVERSAT, chef de projet Anaes, Saint-Denis La Plaine

D^r Jean-Louis BENSOUSSAN, médecin généraliste, Castelmaurou

M^{me} Sylvie DE BONNEVILLE, infirmière, Brives-Charensac

M^{me} Véronique BOUDIER, assistante sociale, Colombes

M^{me} Maryse BOULONGNE-GARCIN, directeur des services de soins infirmiers, Paris

M^{me} Magaly DELHOMME, cadre infirmier responsable service de soins, Poitiers

M. David DUIZIDOU, infirmier, Thèze

M^{me} Marie ERBAULT, chef de projet Anaes, Saint-Denis La Plaine

M. Alain GARNIER, kinésithérapeute, Toulouse

M. François-Yves KEREUN, infirmier, Villeneuve-le-Roi

M. Jérôme KERN, infirmier, Marseille

M^{me} Dominique LE BOEUF, infirmière, sociologue, Paris

M. Pascal MACREZ, formateur, Paris

D^r Patrick MIGET, médecin généraliste, Livernon (Nancy)

M^{me} Nadine NOBLET, infirmière-coordinatrice, Mâcon

M^{me} Valérie NOPRE, cadre de santé ergothérapeute, Eaubonne

M^{me} Christine REYMOND, infirmière, Nice

GROUPE DE LECTURE

M. Bernard BAILLET, masseur-kinésithérapeute, Berck-sur-Mer

M^{me} Elisabeth BESNIER, infirmière, responsable HAD, Soissons

D^r Michel DOUMENC, médecin généraliste, Fontenay-aux-Roses - membre du Conseil scientifique de l'Anaes

M^{me} Marie-Françoise DUMAY, chargée de la prévention gestion des risques, Paris - membre du Conseil scientifique de l'Anaes

M. Thierry FERRARI, infirmier, Nice

D^r Jean-Marc FRANCO, médecin généraliste, Saint-Philippe, La Réunion

M^{me} Danièle MARANDE, directrice des soins, Ivry-sur-Seine - membre du Conseil scientifique de l'Anaes

D^r Françoise MAY-LEVIN, oncologue médicale, Paris

M^{me} Ghislaine MEILLERAIS, infirmière, Le Loroux-Bottereau

D^r Bernard ORTOLAN, médecin généraliste, L'Haÿ-les-Roses - membre du Conseil scientifique de l'Anaes

M. Thierry PECHEY, infirmier, Essey-lès-Nancy

M^{me} Marie-Thérèse PLANEL, infirmière, Valence

M^{me} Anne RAIMBAULT, infirmière, Quintin

M^{me} Louise RUIZ, infirmière épidémiologiste, Saint-Chamond et Thonon-les-Bains

M. Patrick SURTEL, infirmier, Saint-Malo

SOMMAIRE

PRÉAMBULE	7
MÉTHODE POUR ÉLABORER UNE DÉMARCHE DE SOINS TYPE	8
I. PRINCIPES GÉNÉRAUX D'ORGANISATION DES SOINS POUR LES PERSONNES EN SITUATION DE DÉPENDANCE TEMPORAIRE OU PERMANENTE À DOMICILE	9
I.1. Définitions.....	9
I.2. Contribution spécifique de l'infirmier auprès des personnes en situation de dépendance.....	10
I.3. Dispositif de maintien à domicile	12
I.4. Coordination : une condition de prise en charge des personnes en situation de dépendance.....	14
II. ÉTAPES D'ÉLABORATION D'UNE DÉMARCHE DE SOINS TYPE POUR UNE SITUATION CLINIQUE DONNÉE	17
II.1. Les acteurs et leur rôle	18
II.2. Définir la situation clinique.....	19
II.3. Rechercher et analyser la littérature	20
II.4. Définir le contenu de la démarche de soins type à domicile	21
II.5. Définir les modalités de coordination et de continuité de la prise en charge	28
II.6. Rédiger et présenter la démarche de soins type.....	29
II.7. Diffuser la démarche de soins type auprès des professionnels	29
ANNEXE 1. BIBLIOGRAPHIE	32
ANNEXE 2. ÉCHELLE DES ACTIVITÉS DE LA VIE QUOTIDIENNE (KATZ)	34
ARGUMENTAIRE	35
I. LES DISPOSITIFS DE PRISE EN CHARGE DE LA DÉPENDANCE	36
I.1. Définitions.....	36
I.2. Les besoins d'aide dans la population vivant à domicile	37
I.3. Les dispositifs d'aide à domicile	39
I.4. Les intervenants et la nature des aides	43
I.5. Les soins infirmiers à domicile	49
I.6. Place de la démarche de soins dans le dispositif de prise en charge des personnes en situation de dépendance temporaire ou permanente	59
II. CADRE DE RÉFÉRENCE POUR LA MISE EN ŒUVRE DE LA DÉMARCHE DE SOINS INFIRMIERS	62
II.1. Contribution et rôle de l'infirmier auprès des personnes en situation de dépendance.....	62
II.2. Les processus de coordination et de communication.....	63
III. LA DÉMARCHE DE SOINS INFIRMIERS	80
III.1. La démarche de soins infirmiers et le diagnostic infirmier	80
III.2. L'influence des modèles conceptuels sur la démarche de soins.....	82
III.3. Évaluation initiale de la situation de dépendance temporaire ou permanente.....	84
III.4. Planification des actes de soins	95
III.5. La réponse aux besoins : interventions de soins et aides	99
III.6. Typologie des interventions	104
III.7. Programmation et organisation de la mise en œuvre des interventions selon une stratégie définie à l'avance.....	108
III.8. Évaluation de la démarche de soins.....	110
IV. ÉTAPES D'ÉLABORATION D'UNE DÉMARCHE DE SOINS TYPE POUR UNE SITUATION CLINIQUE DONNÉE	114

ANNEXE 1. LES 14 BESOINS FONDAMENTAUX DE VIRGINIA HENDERSON D'APRÈS GRONDIN	128
ANNEXE 2. LES 11 MODES FONCTIONNELS DE SANTÉ SELON GORDON D'APRÈS TAYLOR.....	129
ANNEXE 3. ÉCHELLE DES ACTIVITÉS DE LA VIE QUOTIDIENNE (KATZ)	130
ANNEXE 4. STRATÉGIE DE RECHERCHE DOCUMENTAIRE.....	131
RÉFÉRENCES	133

PRÉAMBULE

Ce guide méthodologique vise à aider un promoteur, société savante ou organisation professionnelle, désireux d'élaborer une démarche de soins type et à organiser la collaboration entre les infirmiers libéraux, les médecins généralistes et les autres professionnels impliqués dans les soins.

Une démarche de soins type définit les soins les plus appropriés et les modalités de coordination pour la prise en charge d'une population définie de personnes en situation de dépendance temporaire ou permanente en s'appuyant sur des recommandations professionnelles existantes. En participant à l'élaboration d'une démarche de soins type, les infirmiers libéraux se situent en amont de l'application au quotidien de la «démarche de soins infirmiers» (DSI).

Ce document aborde les aspects multiprofessionnels de la prise en charge et englobe la DSI. Cette démarche peut s'ouvrir aux professionnels du domaine médico-social, social et éducatif. C'est le cas lorsque la situation de dépendance ou de handicap nécessite des interventions de soins et de rééducation, le développement par apprentissage de compétences, et des aides à la vie quotidienne qui visent l'insertion, la réinsertion ou le maintien des personnes dans leur cadre de vie. Le document fait référence aux interventions médico-sociales et éducatives sans les approfondir.

La DSI définit et conditionne la réalisation à domicile des séances de soins infirmiers, la mise en œuvre d'un programme d'aide personnalisé, les séances hebdomadaires de surveillance clinique et les activités de coordination ainsi que le remboursement des actes. La DSI prend place dans un dispositif qui vise à instaurer une plus grande transparence dans la répartition des actes de soins et des aides à la vie quotidienne entre les acteurs.

Les réponses apportées à la prise en charge des personnes en situation de dépendance reposent sur une évaluation concertée de leur situation. Elles ne se résument pas à la juxtaposition des interventions des différents professionnels et des aides existantes, mais imposent une coordination.

La coordination est un processus conjoint d'analyse de la situation et de prise de décision par les professionnels. Elle est réalisée par l'équipe qui dispense les soins, avec en son sein une «personne référente» qui s'assure de la bonne coordination des interventions. Cette coordination est souvent difficile et complexe, prend du temps et nécessite une bonne connaissance des ressources locales (intervenants et structures, en particulier du secteur social). Elle repose souvent sur l'infirmier libéral.

Ce document n'a pour vocation ni de répondre aux questions relatives aux compétences et aux responsabilités des acteurs, ni de traiter de la rémunération qu'il conviendrait de donner pour la coordination.

MÉTHODE POUR ÉLABORER UNE DÉMARCHE DE SOINS TYPE

INTRODUCTION

Le maintien à domicile répond à un choix de la personne et de son entourage et nécessite l'intervention coordonnée de plusieurs professionnels. Ce choix doit être soutenu à condition de garantir une réelle qualité de prise en charge à domicile ainsi que des conditions de sécurité, d'hygiène et de confort, satisfaisantes au quotidien.

La prise en charge de la dépendance relève des soins médicaux, infirmiers et de rééducation, mais renvoie également à une prise en charge médico-sociale et dans certains cas éducative, et aux aides à l'accomplissement des actes de la vie quotidienne. Les professionnels de santé libéraux, les structures d'hospitalisation à domicile (HAD), les réseaux de soins, les services de soins infirmiers à domicile, les services d'aide à domicile, les centres locaux d'information et de coordination gérontologique, les sites pour la vie autonome sont concernés par cette démarche.

La démarche de soins infirmiers (DSI) prend place dans le dispositif destiné à favoriser le maintien à domicile de toute personne en situation de dépendance temporaire ou permanente quel que soit son âge.

Depuis les années 80, la DSI fait partie du rôle propre de l'infirmier, quel que soit son mode d'exercice. En particulier pour l'exercice libéral, l'arrêté du 28 juin 2002 modifie la nomenclature générale des actes professionnels (NGAP) et institue la DSI en tant que démarche qui définit et conditionne la réalisation et le remboursement des séances de soins infirmiers ; la mise en œuvre d'un programme d'aide personnalisé ; les séances hebdomadaires de surveillance clinique et de prévention ; les activités de coordination.

À domicile, le contexte réglementaire impose la prescription de la DSI par le médecin à partir de l'existence de déficiences chez une personne ou d'éléments du contexte tels qu'un retour à domicile après hospitalisation. Il n'en demeure pas moins que la DSI est une démarche active d'évaluation des besoins de chaque personne, qui aboutit au choix des interventions et de leur planification en nombre de séances et en durée de prescription. La formalisation de la DSI sur un support écrit contribue à faciliter la coordination ainsi que le partage des informations entre les divers professionnels participant à la prise en charge des personnes en situation de dépendance. En outre, cette démarche permet d'établir un lien entre la réponse aux besoins en soins et les interventions sociales et d'aides à la vie quotidienne.

L'adaptation de la DSI à chaque personne est plus facile si l'infirmier dispose d'une démarche de soins type pour une population définie de personnes en situation de dépendance. Cette démarche de soins type s'élabore selon la méthode décrite dans ce guide et doit s'appuyer sur des recommandations professionnelles préexistantes¹.

¹ Les recommandations professionnelles sont « des propositions développées méthodiquement pour aider le praticien et le patient à rechercher les soins les plus appropriés dans des circonstances cliniques données ».

Ce document propose la méthode de réalisation d'une démarche de soins type pour une situation clinique donnée. Il s'adresse aux professionnels de santé regroupés au sein de sociétés savantes ou d'associations professionnelles : infirmiers, médecins et autres professionnels impliqués dans la coordination et la dispensation des soins à domicile.

La première partie de ce guide propose des principes généraux d'organisation des soins fondés sur une approche interprofessionnelle² des situations de dépendance. La seconde partie décrit la méthode d'élaboration d'une démarche de soins type pour une population définie de personnes en situation de dépendance temporaire ou permanente.

Ce guide a été réalisé à partir d'une analyse documentaire nationale et internationale et d'entretiens avec des représentants des infirmiers libéraux et repose essentiellement sur un consensus professionnel. En effet, des travaux pertinents ont été difficiles à identifier, les expériences décrites dans le cadre des soins à domicile sont peu nombreuses. La transposition des propositions, en particulier pour les principes généraux d'organisation des soins dans le contexte des soins à domicile, a été réalisée avec le souci de leur faisabilité et de leur applicabilité.

Le guide méthodologique a été soumis à l'avis de professionnels réunis dans un groupe de travail multiprofessionnel. Il a été discuté par le Conseil scientifique plénier de l'Anaes et a été relu par un groupe de lecture indépendant du groupe de travail pour être finalisé par le groupe de travail.

I. PRINCIPES GÉNÉRAUX D'ORGANISATION DES SOINS POUR LES PERSONNES EN SITUATION DE DÉPENDANCE TEMPORAIRE OU PERMANENTE À DOMICILE

I.1. Définitions

- **La dépendance** est un état où la personne est dans l'impossibilité de satisfaire un ou plusieurs besoins, y compris pour effectuer un des actes de la vie courante, sans action de suppléance ou l'aide d'un tiers. La dépendance est liée à l'existence de déficiences lorsqu'elles sont associées à des limitations d'activité et à des restrictions de participation³.

L'environnement physique et social de la personne en situation de dépendance, l'attitude de la population vis-à-vis de la dépendance peuvent influencer le fonctionnement de la personne en tant que facteur facilitant ou obstacle.

La dépendance comprend également le fait d'avoir besoin d'aides techniques et/ou d'aménagements du lieu de vie et/ou d'un tiers pour effectuer un des actes de la vie courante. Ces aides sont le plus souvent une condition d'indépendance.

² L'approche interprofessionnelle définit les interactions entre les professionnels impliqués dans la prise en charge des situations de dépendance sous la forme d'une collaboration comme un processus conjoint de prise de décision partagée. C'est un ensemble de relations et d'interactions qui permettent à des professionnels de mettre en commun, de partager leur connaissance, leur expertise, leur expérience pour les mettre de façon concomitante au service du patient.

³ Dans la nouvelle classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé de l'OMS (2001) la déficience devient « déficience de fonction organique ou de structure anatomique » ; l'incapacité est remplacée par « limitation d'activité » et le désavantage par « restriction de participation ».

Une dépendance, résultant d'une déficience qui limite l'individu ou l'empêche d'accomplir pleinement les activités souhaitées à des fins sociales, de loisirs ou professionnelles, représente une situation de handicap.

- Un **handicap** est un désavantage (une dépendance) pour un individu donné. Cette dépendance limite l'individu ou l'empêche d'accomplir pleinement les activités souhaitées à des fins sociales, de loisirs ou professionnelles.
- **Les déficiences** désignent des limitations fonctionnelles, au niveau des fonctions physiologiques comme la nutrition, la mobilité, l'élimination, la vue, la douleur, etc., et/ou des fonctions mentales et psychologiques comme la conscience, l'orientation, les fonctions cognitives, le langage.
- **Les limitations d'activités** représentent des difficultés rencontrées par la personne dans l'exécution de certaines tâches comme l'entretien personnel (faire sa toilette, utiliser les toilettes, etc.) et/ou la vie domestique (préparer les repas, faire le ménage, etc.).
- **La restriction de participation** désigne un problème rencontré par la personne lorsqu'elle s'implique dans une situation de vie réelle comme reconnaître ses besoins, s'estimer capable de réaliser ses propres soins ou d'y prendre part, développer des compétences pour gérer au mieux sa maladie ou sa situation de handicap.
- **L'autonomie représente l'autodétermination d'une personne**, le droit de prendre sa propre décision. Respecter l'autonomie individuelle signifie respecter la personnalité et la dignité de chaque personne dont l'approbation consciente (l'avis) reposant sur une information de base (consentement éclairé) est une condition nécessaire pour tout traitement médical ou toute recherche (www.bdsp.tm.fr).
- **La démarche de soins infirmiers (DSI)** est une suite d'étapes logiques qui vise à dispenser des soins individuels continus et adaptés aux besoins d'une personne. L'infirmier identifie les besoins de la personne, pose s'il y a lieu un diagnostic infirmier, formule les objectifs de soins et les hiérarchise, met en œuvre les actions appropriées et les évalue en vue des réajustements nécessaires. Les conditions de dispensation des soins prennent en compte l'identification des risques, le confort et la sécurité de la personne et de son environnement, l'information de la personne et de son entourage.

I.2. Contribution spécifique de l'infirmier auprès des personnes en situation de dépendance

Les dimensions de la contribution de l'infirmier auprès des personnes en situation de dépendance temporaire ou permanente quel que soit leur âge, ainsi qu'auprès de leur entourage, que le groupe de travail a retenues sont les suivantes.

- **Un rôle d'évaluation, de surveillance et de suivi** concernant les capacités de la personne à réaliser les activités de la vie quotidienne (autosoins) et l'évolution de ces

capacités ; les évaluations et les surveillances spécifiques en fonction des besoins de la personne ou des fonctions perturbées ; la surveillance des effets des thérapeutiques ; l'évaluation des besoins de soutien de la personne et de son entourage.

- **Un rôle de planification et d'exécution des actes de soins** comprenant la mise en œuvre et la poursuite des soins et des traitements en phase aiguë, palliative ou chronique : soins techniques et d'entretien et de continuité de la vie, surveillance clinique et soins de prévention, apprentissages y compris celui de l'autosurveillance pour la personne et l'entourage.
- **Un rôle de coordination et de communication** comprenant la planification et l'organisation des interventions des différents acteurs, le retour et le partage de l'information, le réajustement des actions et de la conduite des soins, l'ouverture du dossier de la personne soignée à tous les professionnels, l'appui et le renforcement par les professionnels de santé, l'entourage et les aides à domicile de ce qui a été réalisé ou appris à la personne par les professionnels de rééducation.
- **Un rôle de prévention des risques et des complications** comprenant selon la situation : prévention des pertes d'autonomie et du risque de dépendance, prévention des risques liés à l'environnement, à la situation clinique de la personne soignée (fausses routes, chutes, escarres, phlébites, malpositions, infections, etc.), aux effets secondaires des traitements et à l'évolution ou la décompensation d'une maladie associée.
- **Un rôle de soutien de la personne et de son entourage** comprenant écoute, information, réassurance, conseils et encouragement pour les changements de mode de vie, aide pour faire face à la maladie, le handicap ou le stress, accompagnement de la personne et de son entourage dans leur expérience de la maladie ou du handicap.
- **Un rôle de sollicitation de la personne** et de son entourage à participer à l'autogestion de sa santé (intégration des thérapeutiques et des soins dans les activités de la vie quotidienne), pour développer le potentiel des personnes qui vivent des expériences de maladie ou qui se trouvent dans une situation de handicap.
- **Un rôle éducatif** pour le développement par apprentissage de compétences (connaissances, autosoins, autosurveillance, résolution de problèmes, attitudes) qui permettent à la personne soignée et éventuellement à son entourage de mieux comprendre la maladie, les traitements, les changements de mode de vie, de vivre le mieux possible avec la maladie et de favoriser l'insertion ou la réinsertion sociale.
- **Un rôle de soutien, de formation et d'encadrement de l'entourage et des aides** « non professionnels de soins » pour les intégrer au processus de compensation de la dépendance ou du handicap par le renforcement de l'apprentissage de techniques de rééducation (en particulier la mobilisation, les techniques de transfert, l'entretien des fonctions cognitives, l'alimentation).

I.3. Dispositif de maintien à domicile

I.3.1. Principes de mise en œuvre de la DSI

Le développement d'un dispositif destiné à favoriser le maintien à domicile de toute personne en situation de dépendance temporaire ou permanente doit, selon le groupe de travail, être fondé sur :

- l'association d'une évaluation médicale et des besoins en soins d'une part, et d'une évaluation sociale et des besoins d'aide à domicile d'autre part, afin d'assurer une prise en charge cohérente ;
- une orientation vers le secteur social et des aides à la vie quotidienne en fonction de l'évaluation initiale de la situation de la personne soignée ;
- la possibilité d'apporter dans le cadre des soins à domicile des réponses aux besoins non satisfaits, aux difficultés et aux problèmes de santé identifiés ;
- une logique de gestion «au cas par cas » impliquant un suivi régulier et fréquent de la situation de dépendance.

I.3.2. Place de la DSI dans le dispositif favorisant le maintien à domicile

La DSI a toute sa place dans le dispositif favorisant le maintien à domicile (*figure 1*) puisqu'elle permet d'analyser la situation et de déterminer les besoins non satisfaits et les difficultés d'une personne, de planifier les soins, de les mettre en œuvre en collaboration avec d'autres intervenants si nécessaire, et d'évaluer dans quelle mesure les problèmes identifiés ont été résolus.

Le médecin prescrit la DSI du fait de l'existence de déficiences chez une personne qui a un problème de santé et/ou sur des éléments de contexte comme un retour à domicile après une hospitalisation.

L'infirmier met en œuvre les différentes étapes de la DSI en dehors de soins ponctuels et d'interventions relevant uniquement du secteur social. Dans ce dernier cas, un plan d'aide est élaboré pour recenser les besoins et les aides nécessaires au maintien à leur domicile des personnes demandeuses.

I.3.3. Objectifs de la DSI

Dans ce contexte, la DSI peut permettre de :

- poursuivre le traitement et les soins pour une maladie en phase aiguë, non stabilisée ;
- donner des soins continus à l'occasion d'une maladie chronique ou évoluant par poussées ou grave d'emblée conduisant à des soins palliatifs pouvant aller jusqu'à la phase ultime ;
- prévenir la maladie et les complications ;
- réduire le risque de survenue d'un problème de santé ;
- adapter le fonctionnement de la personne à l'environnement et développer par apprentissage les compétences visant à permettre son insertion ou sa réinsertion sociale ;
- pallier les limitations d'activités en complément de l'aide fournie par la famille et/ou les bénévoles, des aides à domicile, des aides techniques, de l'aménagement du domicile et de la fourniture de services comme le portage de repas et/ou un système de téléalarme ;
- soutenir et soulager la famille qui aide un proche en situation de dépendance.

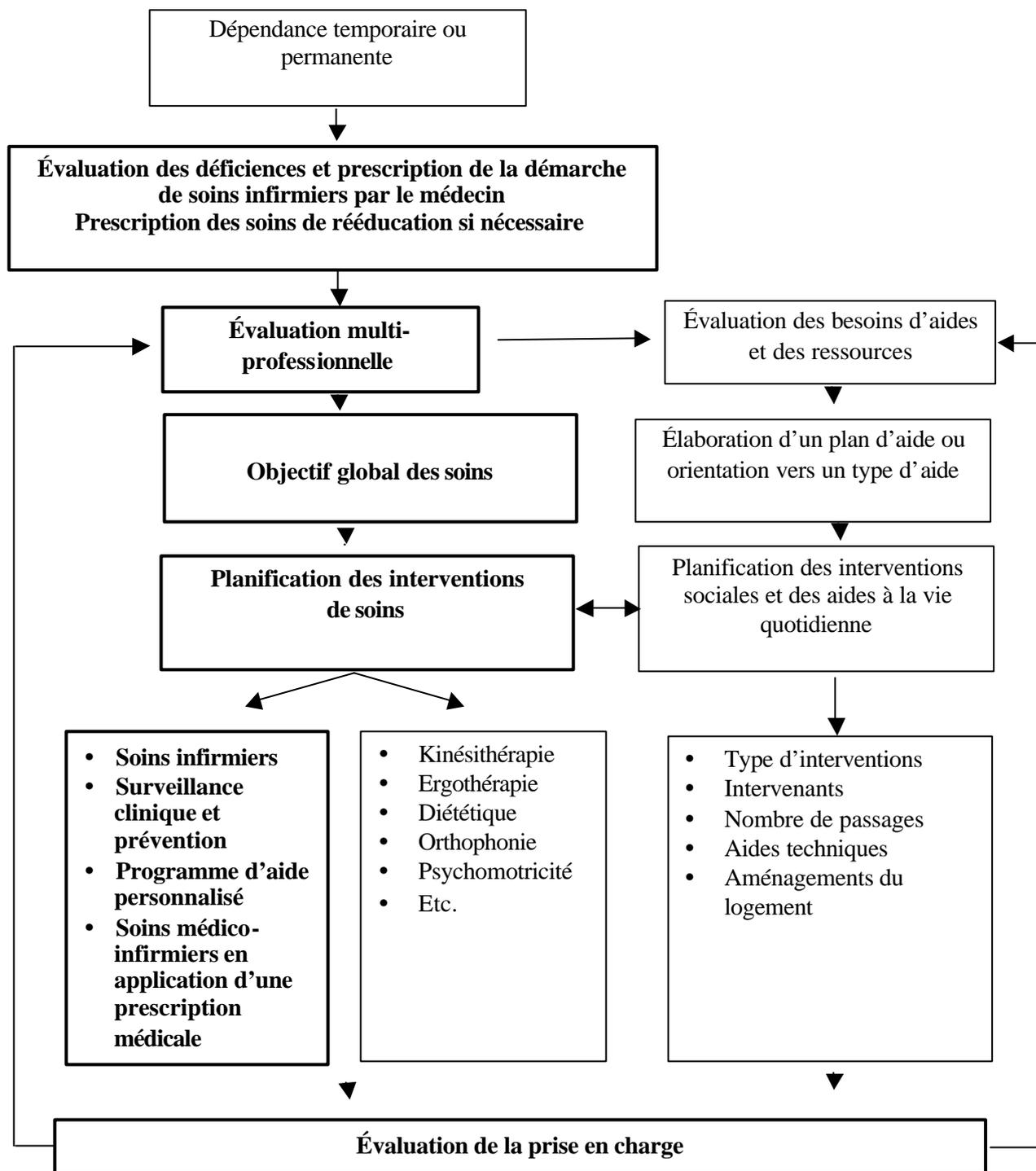


Figure 1. Place de la démarche de soins infirmiers dans le dispositif de prise en charge des personnes en situation de dépendance temporaire ou permanente à domicile.

I.4. Coordination: une condition de prise en charge des personnes en situation de dépendance

I.4.1. Définition

La coordination est un processus conjoint d'analyse de la situation et de prise de décision qui permet à des professionnels de mettre en commun, de partager leurs connaissances, leur expertise et leurs compétences pour les mettre au service des personnes soignées afin de planifier et réaliser ensemble un projet thérapeutique et de soins et dans certains cas d'insertion ou de réinsertion sociale.

I.4.2. Objectifs et modalités de mise en œuvre de la coordination

La coordination entre les divers professionnels de santé impliqués intervient en particulier après l'évaluation multiprofessionnelle initiale de la situation de la personne et à intervalles réguliers pour le suivi. Elle permet de définir en commun les composantes de l'objectif global des soins à domicile, de programmer et d'organiser les interventions. Elle nécessite une formalisation de l'échange d'informations et une articulation des soins et de la prise en charge sociale.

I.4.3. Personne référente pour la coordination

La coordination est réalisée par l'équipe qui dispense les soins avec en son sein une « personne référente ».

Le groupe de travail propose que cette « personne référente » facilite la coordination et l'évaluation de l'organisation mise en place pour le maintien à domicile de la personne en situation de dépendance temporaire ou permanente en :

- assurant la relation avec le service hospitalier ou l'équipe de référence lors d'un retour à domicile après une hospitalisation en court séjour, en soins de suite ou une séance en hôpital de jour ;
- définissant la fréquence des réunions de coordination selon les modalités définies par l'équipe ;
- s'assurant de la cohérence de la programmation, de l'organisation des interventions de soins et de leur articulation avec les autres interventions.

Le plus souvent l'infirmier exerce ce rôle du fait de son implication dans la mise en route et l'organisation des soins et des aides à domicile.

Les objectifs et les modalités de mise en œuvre de la coordination sont présentés dans l'*encadré 1*.

Encadré 1. Objectifs et modalités de mise en œuvre de la coordination.	
Objectifs	Modalités de mise en œuvre
<ul style="list-style-type: none"> • Définir en commun les différents aspects de la prise en charge de la personne dans le cadre d'un projet thérapeutique, de soins et dans certains cas d'insertion ou de réinsertion sociale afin de répondre de manière la plus adaptée possible aux besoins non satisfaits, aux difficultés et aux problèmes de santé identifiés. • Encourager la personne à participer à la définition, à la mise en œuvre des interventions et à l'évaluation de leurs résultats permet d'impliquer la personne et éventuellement son entourage dans ses propres soins. • Programmer, organiser les interventions et partager des informations pour assurer la cohérence des interventions et la continuité des soins. 	<p>→ Des visites multiprofessionnelles au domicile de la personne sont souhaitables et devraient pouvoir être organisées. Le groupe de travail propose que ces visites s'organisent en particulier après la réalisation de l'évaluation multiprofessionnelle initiale de la situation de la personne et à intervalles réguliers pour le suivi.</p> <p>→ L'expression des attentes de la personne et de ses préférences doit être favorisée en lui donnant une information compréhensible sur les modalités pratiques de la conduite des soins.</p> <p>→ Parmi les professionnels de santé, une « personne référente » est l'interlocuteur de la personne et de ses proches. Elle s'assure de leur compréhension des buts de la prise en charge et apprécie leur niveau de participation. En outre, elle informe les divers professionnels de santé qui interviennent auprès de la personne des évolutions et des changements. Elle se met en lien avec les services pouvant procurer l'aide nécessaire en regard des besoins de la personne et elle suscite l'évaluation régulière des résultats des interventions.</p> <p>→ La programmation et l'organisation des interventions consistent à les répartir dans le temps et à en attribuer la réalisation aux intervenants.</p> <p>→ Le choix des priorités, la concertation sur la mise en œuvre des soins et l'évaluation des résultats peuvent être facilités par l'utilisation d'un outil de planification prévisionnelle des interventions comme le « chemin clinique »⁴.</p> <p>→ L'intégration des intervenants et de l'entourage au processus de compensation de la situation de dépendance ou de handicap par le renforcement de l'apprentissage des techniques de rééducation acquises ou en cours d'acquisition par la personne au moyen de consignes claires est essentielle pour gagner en autonomie (transfert, mobilisation, alimentation, etc.).</p> <p>→ Le partage d'informations repose sur des modalités définies de transmission des informations (cf. § I.4.4.).</p>

⁴ Le chemin clinique est un outil de planification du parcours du patient. Il met en relation les phases de la prise en charge (exprimées en jours, semaines, mois) avec les catégories d'activités identifiées et les actions à accomplir par les professionnels de santé.

I.4.4. Partage et modalités de transmission des informations

- **Lors du retour à domicile après un séjour en établissement de santé**

La transmission d'informations concernant la situation de la personne, son état de santé, le projet thérapeutique et de soins, les difficultés pour mener les activités de la vie quotidienne et l'évaluation des résultats obtenus est indispensable :

- lors du retour à domicile des personnes après une hospitalisation en court séjour ou en soins de suite ou après une séance en hôpital de jour ;
- lors de l'introduction de nouvelles interventions et de nouvelles phases dans la prise en charge à domicile.

Le groupe de travail souligne dans la préparation de la sortie d'un établissement de santé l'importance de connaître la situation antérieure de la personne et d'évaluer précisément son état avant la sortie pour favoriser la continuité de la prise en charge.

Des documents écrits assurant la continuité des soins sont indispensables et s'accompagnent le plus souvent d'un contact entre les professionnels de santé. Cet échange permet d'assurer la continuité des soins et de déterminer la meilleure prise en charge sanitaire possible. La personne doit être avertie de ces échanges d'information et donner son accord.

- **Les supports d'informations**

La concertation des divers professionnels de santé et la coordination de leurs actions nécessitent un recueil d'informations en continu, structuré dans un document restant au domicile de la personne. Chaque intervenant doit y trouver les informations utiles à la compréhension de la situation et à une orientation commune de l'action. La personne doit avoir l'assurance que les informations portées sur ce document resteront confidentielles, en particulier les informations portant sur son état de santé.

Les supports d'informations rassemblés dans le dossier de la personne soignée doivent permettre un enregistrement simple et efficace, utilisable par les différents intervenants. Ils devraient présenter les caractéristiques suivantes afin de constituer un système complet favorisant la continuité des soins :

- les données de l'évaluation multiprofessionnelle initiale et de suivi ;
- l'objectif global des soins ;
- la programmation des interventions de soins infirmiers et si besoin des actes de rééducation ;
- des diagrammes qui documentent la réalisation des soins ;
- des transmissions ciblées dont la rédaction est guidée, comprenant :
 - l'énoncé concis de ce qui arrive à la personne ou ses réactions (observations, examen clinique, événement significatif),
 - les actions (interventions de soins réalisées en vue de modifier une situation ou traiter un problème),
 - les résultats (réponses aux actes de soins) ;
- des fiches de surveillance infirmière ;

- une fiche de liaison avec les professionnels de santé et intervenants sociaux ;
- une fiche de liaison avec l'entourage ou la tierce personne qui s'y substitue.

II. ÉTAPES D'ÉLABORATION D'UNE DÉMARCHE DE SOINS TYPE POUR UNE SITUATION CLINIQUE DONNÉE

Une démarche de soins type définit les soins les plus appropriés et les modalités de coordination pour la prise en charge d'une population définie de personnes en situation de dépendance temporaire ou permanente en s'appuyant sur des recommandations professionnelles existantes.

L'élaboration d'une démarche de soins type pour une population de personnes ayant les mêmes caractéristiques (par exemple retour à domicile après un accident vasculaire cérébral, après mise en place d'une prothèse totale de hanche, prise en charge d'une personne ayant une sclérose latérale amyotrophique, etc.) représente :

- une opportunité pour les infirmiers, les médecins traitants et les autres professionnels de santé impliqués de définir ensemble les différents aspects de la prise en charge, d'établir des priorités et d'organiser les interventions selon une stratégie définie, et d'en évaluer les résultats ;
- une coordination des interventions permettant la mise en œuvre d'actions concertées ainsi qu'un partage d'informations visant la continuité des soins ;
- une implication des personnes dans leurs propres soins en participant à la définition et à la mise en œuvre des interventions et à l'évaluation de leurs résultats ;
- une réponse organisée aux besoins non satisfaits, difficultés et problèmes de santé identifiés.

Les principales étapes d'élaboration d'une démarche de soins type sont présentées dans la *figure 2*. Ces étapes sont décrites de manière chronologique dans ce chapitre. Les acteurs concernés, leur rôle et l'organisation à mettre en place pour concevoir une démarche de soins type sont proposés dans la partie II.1.

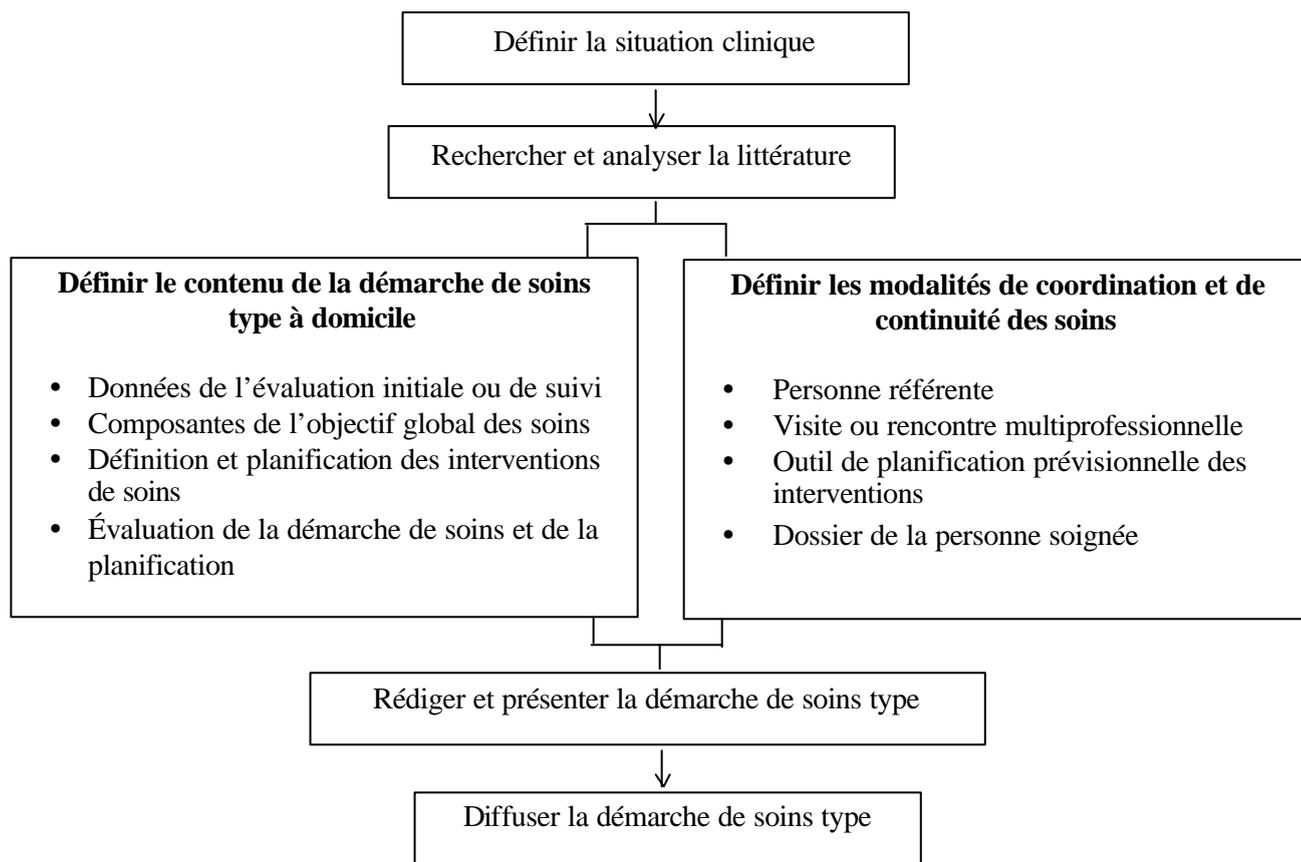


Figure 2. Étapes d'élaboration d'une démarche de soins type à domicile pour une population définie de personnes en situation de dépendance.

II.1. Les acteurs et leur rôle

Trois groupes d'acteurs interviennent dans l'élaboration d'une démarche de soins type.

- **Le promoteur** initie le travail : il s'agit le plus souvent des membres d'une société savante ou d'une organisation professionnelle.
Le promoteur s'entoure des sociétés savantes et des organisations professionnelles intéressées par le thème (infirmières, de médecine générale ou d'autres spécialités en fonction de la définition du thème, paramédicales du secteur de la rééducation) et des patients ou représentants de patients. Il peut constituer un comité d'organisation afin de définir et préciser le thème de la démarche de soins type, et le délimiter. Il désigne les membres du groupe de travail, recherche les moyens nécessaires et coordonne le travail.

Quel est son rôle ?

- Décider de l'opportunité d'élaborer une démarche de soins type pour une population de personnes ayant les mêmes caractéristiques.
- Préciser l'objectif de la démarche de soins type.
- Définir les professionnels concernés et choisir les membres du groupe de travail.
- Préciser le délai d'élaboration.

- Fournir ou rechercher les moyens nécessaires à l'élaboration de la démarche de soins type.
- **Le groupe de travail** est généralement pluridisciplinaire et pluriprofessionnel en fonction du thème. Il se compose en moyenne de 10 à 12 professionnels expérimentés et motivés. Le groupe de travail est aidé par un ou deux chargés de projet qui analysent, synthétisent la littérature et rédigent les versions successives de la démarche de soins type. Le groupe de travail est animé par un coordonnateur qui collabore avec les chargés de projet et assure un soutien méthodologique et logistique.

Quel est son rôle ?

- Donner son avis et apporter son expérience à partir de documents préparatoires.
 - Discuter l'analyse de la littérature.
 - Participer à la rédaction de la démarche de soins type.
- **Un groupe de lecture** pluridisciplinaire et pluriprofessionnel est composé de professionnels expérimentés, indépendants du groupe de travail. Il est désigné par le promoteur et les membres du groupe de travail. Il comprend autant de membres qu'il est utile. Mais pour que les avis puissent être analysés et synthétisés, l'ordre de grandeur raisonnable est de 30 à 40 personnes.

Quel est son rôle ?

- Juger du fond de la démarche de soins type en apportant des arguments complémentaires ou contradictoires reposant sur la littérature et l'expérience.
- Donner son avis sur le document produit par le groupe de travail (en particulier sur la compréhension, la faisabilité et l'applicabilité de la démarche de soins type).
- Formuler les critiques et les remarques par écrit à l'aide d'une grille de lecture.

II.2. Définir la situation clinique

Le promoteur définit le thème de la démarche de soins type en termes de population concernée, de prise en charge et de résultats attendus de la prise en charge. Le groupe de travail peut réorienter le travail afin de répondre le mieux possible aux besoins des personnes. Il est souhaitable que le groupe de travail associe à sa réflexion des professionnels de santé et du domaine social ainsi que des patients ou anciens patients ou des représentants de patients.

Les éléments qui permettent de préciser le thème sont présentés dans l'*encadré 2*.

Encadré 2. Éléments de définition de la situation clinique.

- **Quelles personnes sont concernées ?**
 - Quelle est l'importance de la situation clinique d'un point de vue épidémiologique : nombre de personnes affectées, morbidité, homogénéité de la population en termes de pathologie, de niveau de dépendance, de situation de handicap ou de perte progressive d'autonomie ?
 - Quelle description peut-on faire de cette population ? Un sous-groupe de cette population est-il particulièrement concerné ?
- **La situation clinique est-elle suffisamment complexe pour nécessiter l'élaboration d'une démarche de soins type en raison des variations de pratiques et de la complexité du problème clinique ?**
- **Quels peuvent être les résultats attendus pour les personnes et leur entourage ?**
- **Qui sont les intervenants et quelle est leur implication dans la prise en charge en termes :**
 - de soins techniques et complexes (maladie non stabilisée) ;
 - de soins continus en cas de maladie évolutive continue ou par poussées ou handicapante (associations de soins techniques et de soins liés aux fonctions d'entretien et de continuité de la vie) ;
 - de soins de rééducation et de réinsertion après une phase aiguë d'une ou plusieurs maladies ou comorbidités ;
 - d'interventions médico-sociales et éducatives ;
 - de développement de compétences par apprentissage ;
 - d'aides à la vie quotidienne ;
 - d'interventions de bénévoles.

II.3. Rechercher et analyser la littérature

L'élaboration d'une démarche de soins type s'appuie sur la littérature disponible. En priorité sont recherchées les recommandations professionnelles, les revues qui fournissent une synthèse de la littérature utilisable directement, en particulier lors de l'absence de recommandations professionnelles ou si elles sont incomplètes.

Une recherche documentaire nationale et internationale, la plus approfondie possible, est effectuée par interrogation systématique des banques de données (médicales, paramédicales, santé publique, économiques s'il y a lieu, etc.). La période de recherche est adaptée au thème concerné.

Les éléments qui permettent de sélectionner la littérature sont présentés dans l'*encadré 3*. Le cadre de référence développé au chapitre I sert de guide pour l'analyse et la synthèse des recommandations professionnelles existantes ou de la littérature identifiée.

La recherche documentaire peut se limiter dans un premier temps aux recommandations de bonne pratique clinique (RPC) existantes : les françaises (en priorité), les RPC internationales dans le cas où il n'en existe pas en France ou si les RPC françaises existantes sont obsolètes ou de qualité méthodologique insuffisante.

À titre indicatif, voici quelques sources documentaires utiles :

- BFES (Banque française d'évaluation en santé) de l'Anaes www.anaes.fr
- bibliothèque Lemanissier www.bmlweb.org/consensus_lien.html
- site Internet du CHU de Rouen www.chu-rouen.fr
- site Internet des sociétés savantes pertinentes sur le thème traité

- *National guideline clearinghouse* (États-Unis) www.guideline.gov

En complément, la Banque de données de santé publique (BDSP) (www.bdsp.tm.fr) pourra être interrogée gratuitement et donner des références bibliographiques francophones.

Deux outils élaborés à l'étranger : le premier en Australie par le *Department of Veterans' Affairs* (le *Clinical Pathways Manual*) (www.dva.gov.au/health/provider), et le second en Suède par le *Swedish Council of Technology Assessment* (le *Geriatric care and treatment : a systematic compilation of existing scientific literature*) (www.sbu.se) peuvent aider à l'élaboration d'une démarche de soins type.

Encadré 3. Méthode de recherche et d'analyse de la littérature⁵.

Existe-t-il des recommandations professionnelles sur le thème concerné ?

Si OUI :

- Quelle est la qualité méthodologique de l'élaboration de ces recommandations ?
- Ces recommandations professionnelles sont-elles claires et applicables dans la pratique habituelle ?
- Les recommandations professionnelles sont-elles complètes ? Abordent-elles tous les aspects de la prise en charge telle que définie au préalable ?

Si NON :

- Existe-t-il des synthèses de la littérature ou des articles pertinents (avec un niveau de preuve suffisant) ?
- Quelle est la qualité méthodologique de cette littérature ? Est-elle pertinente par rapport à la prise en charge définie au préalable ?
- Est-il intéressant de la compléter par des enquêtes de pratiques ?

Les éléments de sélection de la littérature sont les suivants :

Quel dispositif de maintien à domicile est nécessaire en regard de la dépendance :

- en termes de description des déficiences, de limitation d'activités, de restriction de participation ?
- en termes d'interventions de soins, de rééducation, de compétences à développer par apprentissage, d'interventions médico-sociales et éducatives ?
- en termes d'articulation entre les secteurs sanitaire, médico-social et social ?
- en termes de coordination et de modalités de transmission des informations ?

II.4. Définir le contenu de la démarche de soins type à domicile

Quatre parties permettent de définir le contenu de la démarche de soins pour les personnes en situation de dépendance temporaire ou permanente. L'intitulé de chacune des parties est identique quel que soit le thème de la démarche de soins type. En revanche, le contenu de chacune d'entre elles est spécifique de la population concernée.

⁵ Guide d'analyse de la littérature et gradation des recommandations, Anaes, janvier 2000.

II.4.1. Évaluation initiale ou de suivi

La démarche de soins infirmiers comprend en premier lieu une évaluation initiale qui comporte le recueil et l'analyse de données relatives à l'état de santé de la personne, à son comportement, à la réalisation de certaines activités, à son environnement humain et matériel et à ses conditions de vie. Les éléments de cette évaluation peuvent également être utilisés lors du suivi de la prise en charge.

Selon les déficiences identifiées, l'évaluation initiale des données peut être multiprofessionnelle. La personne soignée et son entourage sont systématiquement associés à cette évaluation.

L'évaluation initiale est la plus ciblée possible pour aller à l'essentiel. Elle s'appuie sur un instrument d'évaluation général et/ou spécifique lorsqu'il existe. Elle est répétée de manière régulière. Elle a pour but :

- d'identifier les besoins non satisfaits et d'énoncer éventuellement le ou les diagnostics infirmiers par rapport aux besoins fondamentaux non satisfaits, les difficultés et les problèmes de santé de la personne ;
- de formuler l'objectif global de soins qui explique les buts généraux de la prise en charge à domicile ;
- de définir les interventions de soins infirmiers auxquelles s'ajoutent si besoin les actes de rééducation ;
- d'orienter vers des interventions sociales et d'aides à la vie quotidienne.

Les données de l'évaluation initiale et de suivi concernent cinq domaines cités dans l'*encadré 4*. Ces données sont détaillées dans les *tableaux 1 à 5* ainsi que leurs modalités d'évaluation et leurs correspondances avec l'objectif global des soins à domicile.

Encadré 4. Évaluation initiale de la situation de la personne et son suivi.

- **Quels sont les cinq domaines d'évaluation ?**
 - les limitations fonctionnelles : altérations au niveau des fonctions physiologiques, mentales et psychologiques (déficiences) ;
 - les limitations d'activités (difficultés pour mener une activité d'entretien personnel) ;
 - les obstacles, barrières dans l'environnement ;
 - les risques ;
 - les restrictions de participation.
- **Existe-t-il des outils, des instruments d'évaluation généraux ou spécifiques pour identifier les besoins non satisfaits, les difficultés, les problèmes de santé et les attentes de la personne en ce qui concerne les domaines cités précédemment ?**
 - Si OUI, ces outils et instruments ont-ils été validés ou ont-ils une valeur d'usage ?
 - Si NON, quelles sont les données sur lesquelles un consensus peut s'établir ?
 - Dans les deux cas, peuvent-ils être utilisés également pour le suivi de l'évolution de la situation de la personne ?

Tableau 1. Les limitations fonctionnelles.

Données de l'évaluation initiale ou de suivi	Modalité d'évaluation	Objectif global des soins
<p>Les limitations fonctionnelles déterminent l'état fonctionnel de la personne indépendamment de son environnement ou des aides techniques dont elle dispose. On distingue les altérations au niveau :</p> <p>- des fonctions physiologiques : mobilité, stabilité, tonus et endurance musculaire, nutrition, élimination, vue, douleur, etc.</p> <p>- des fonctions mentales et psychologiques : conscience, orientation temporo-spatiale, fonctions cognitives, langage</p>	<p>Les déficiences peuvent être précisées en utilisant les critères d'identification suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> - perte ou manque - réduction - addition ou excès - écart <p><i>Utiliser un instrument d'évaluation (ex. : fonctions cognitives, dénutrition), une échelle de gravité ou d'intensité (ex. : douleur), des tests (ex. : équilibre)</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Compenser partiellement ou en totalité une perte ou un manque en ce qui concerne les fonctions physiologiques et/ou des fonctions mentales et psychologiques • Accroître le potentiel d'adaptation des capacités et performances de la personne

Tableau 2. Les limitations d'activités.

Données de l'évaluation initiale ou de suivi	Modalité d'évaluation	Objectif global des soins
<p>Les limitations d'activités représentent les difficultés pour la réalisation d'activités de la vie quotidienne :</p> <ul style="list-style-type: none"> • entretien personnel : faire sa toilette, s'habiller, aller aux toilettes et les utiliser, se coucher ou quitter son lit et s'asseoir, quitter son siège, contrôler ses selles et ses urines, manger des aliments déjà préparés • vie domestique : préparer les repas, faire le ménage, etc. 	<p>Les difficultés peuvent être qualifiées en utilisant les critères de :</p> <ul style="list-style-type: none"> • performance : ce que fait une personne dans son cadre de vie réel • capacité : aptitude à effectuer une tâche ou à mener une action <p><i>Utiliser un instrument général de retentissement des troubles moteurs et/ou cognitifs sur les activités de la vie quotidienne* (annexe 2)</i></p> <p><i>Utiliser un instrument spécifique d'une pathologie ou d'une situation quand il existe</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Compenser partiellement ou en totalité les capacités à réaliser les activités de la vie quotidienne quand elles requièrent une surveillance ou un apprentissage spécifique • Rechercher des réponses pour aider la personne dans la réalisation des activités de la vie quotidienne et de la vie domestique quand elles ne requièrent aucune surveillance, ni apprentissage spécifique

* *Activities of Daily Living, ADL* : 1. faire sa toilette ; 2. s'habiller ; 3. aller aux toilettes et les utiliser ; 4. se coucher ou quitter son lit et s'asseoir et quitter son siège ; 5. contrôler ses selles et ses urines ; 6. manger des aliments déjà préparés.

Tableau 3. Les obstacles, barrières dans l'environnement.

Données de l'évaluation initiale ou de suivi	Modalité d'évaluation	Objectif global des soins
<p>Plusieurs facteurs peuvent limiter le fonctionnement de la personne dans le contexte où elle vit :</p> <ul style="list-style-type: none"> environnement proche (caractéristiques physiques et matérielles) : accès au domicile ; espace, éclairage et liberté de passage, aides techniques ; stockage des médicaments et des produits de soins ; hauteurs du lit, du fauteuil, du siège des toilettes ; téléphone, téléalarme ; barres d'appui et mains courantes, aides aux déplacements environnement général : disponibilité et adaptation des transports publics, accès à une information sur les aides techniques et aménagements divers du domicile, etc. ressources financières et humaines (aidants : famille ou entourage proche) aides financières, allocations, financement des aides techniques 	<p>La qualification des obstacles ou barrières dans l'environnement peut s'exprimer en termes :</p> <ul style="list-style-type: none"> d'absence ou de présence de fréquence de survenue 	<ul style="list-style-type: none"> Rechercher des réponses pour la mise en place d'un aménagement du domicile ou l'acquisition d'aides techniques Orienter la personne et son entourage vers les services sociaux de la sécurité sociale et ceux des collectivités locales ou vers un site à la vie autonome (SVA)⁶ ou un centre local d'information et de coordination gérontologique (CLIC) Mettre en place un plan d'aide qui a pour objet de recenser les besoins et les aides nécessaires au maintien à leur domicile des personnes demandeuses

Tableau 4. Les risques.

Données de l'évaluation initiale ou de suivi	Modalité d'évaluation	Objectif global des soins
<p>Les risques peuvent être la conséquence de facteurs environnementaux à l'intérieur ou à l'extérieur du domicile ou être liés à la dispensation des soins ou à la personne et à son comportement ou à l'entourage :</p> <p>chute, dépendance, dénutrition, incontinence, perte d'audition ou de vision, dépression, observance thérapeutique insuffisante ou inadéquate, polymédication, isolement social, maltraitance</p>	<p>Les critères d'identification d'un risque peuvent s'exprimer en termes :</p> <ul style="list-style-type: none"> d'absence ou de présence de fréquence de survenue <p><i>Utiliser un instrument d'évaluation du risque* (ex. : escarre, chute, dépression, dénutrition) quand il existe</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> Prévenir un ou plusieurs risques Prévenir les complications et effets secondaires des traitements S'assurer de l'adhésion de la personne au traitement et aux soins Mettre en œuvre une démarche éducative

* Se reporter à la bibliographie.

⁶ Les sites à la vie autonome (SVA) constituent un dispositif organisé au plan départemental. Leur but est de développer et favoriser le recours et l'accès aux solutions de compensation fonctionnelle des incapacités (aides techniques et humaines, aménagements adéquats des lieux de vie) pour toutes les personnes en situation de handicap par une simplification, une centralisation des demandes et une réduction des délais de traitement des dossiers (circulaire du 19 juin 2001 publiée par la Direction générale de l'action sociale).

Tableau 5. Les restrictions de participation.

Données de l'évaluation initiale ou de suivi	Modalité d'évaluation	Objectif global des soins
<p>Une restriction de participation désigne les problèmes rencontrés par une personne pour :</p> <ul style="list-style-type: none"> • prendre part à une situation de la vie réelle • développer des compétences pour gérer au mieux sa maladie • s'impliquer dans des actions de prévention et des changements dans son mode de vie <p>Les formes de participation concernent :</p> <ul style="list-style-type: none"> - le niveau d'information sur le déroulement de la prise en charge et des soins (investigations, traitements, actions de prévention, apprentissages proposés, leur utilité, leurs conséquences) - le développement de compétences par apprentissage : connaissances, interprétation de données, résolution de problèmes, prise de décision, développement de l'esprit critique ; habileté technique ; capacité à transmettre des informations concernant son état de santé - les stratégies d'ajustement (personne, entourage) 	<p>Les restrictions de participation peuvent être qualifiées en utilisant les critères de :</p> <ul style="list-style-type: none"> • performance : ce que fait une personne dans son cadre de vie réel • capacité : aptitude à effectuer une tâche ou à mener une action 	<ul style="list-style-type: none"> • Développer la participation en fournissant une information, suggérant des ressources (information, soutien) • Éduquer pour la santé, prévenir la maladie et la dépendance (en lien avec la gestion des risques) • Développer des compétences en termes de gestion de la santé et de la maladie • Développer la capacité à faire face à une situation ou un événement pour parvenir à mieux vivre la situation

II.4.2. Formulation des composantes de l'objectif global des soins à domicile

L'objectif global concerne l'ensemble des acteurs de soins qui interviennent à domicile.

L'objectif global des soins décrit les résultats visés par la prise en charge de la personne en situation de dépendance à domicile. Ses différentes composantes sont précisées et des priorités sont établies.

La formulation de l'objectif global des soins tient compte du respect des préférences de la personne et vise à améliorer sa qualité de vie et celle de son entourage.

La communication à la personne et à son entourage de l'objectif global des soins et de l'importance respective de ses composantes a pour avantage de vérifier la pertinence et l'adéquation des priorités établies, et de susciter la collaboration de la personne et/ou celle de son entourage.

Les différentes composantes de l'objectif global des soins s'expriment par un verbe d'action et par un contenu sur lequel porte l'action. Elles doivent être en adéquation avec les besoins de la personne en situation de dépendance et être mesurables.

L'objectif global des soins permet de définir ensuite les interventions en regard des besoins non satisfaits, des difficultés, des problèmes de santé, des obstacles de l'environnement ou des restrictions de participation.

Les composantes de l'objectif global des soins sont présentées en regard des domaines d'évaluation dans les *tableaux 1 à 5* du paragraphe II.4.1. car ils sont logiquement en lien avec les données de l'évaluation initiale de la situation de la personne. Une proposition de formulation des composantes de l'objectif global est présentée dans l'*encadré 5*.

Encadré 5. Formulation de l'objectif global des soins.

• **Que se propose-t-on de faire ?**

- compenser partiellement ou en totalité un manque ou une diminution des capacités ;
- prévenir un ou plusieurs risques ;
- aider à l'insertion, la réinsertion ou le maintien de la personne dans son cadre de vie ;
- développer par apprentissage des compétences visant à gérer sa santé, une maladie chronique ou aiguë ou une situation de dépendance ou de handicap ;
- éduquer pour la santé ;
- développer la capacité à faire face à une situation ;
- prévenir la maladie, les risques de complications et de dépendance.

• **Quels critères utiliser pour hiérarchiser les composantes de l'objectif global des soins ?**

II.4.3. Définition et planification des interventions de soins

Une fois les différentes composantes de l'objectif global des soins déterminées, les interventions de soins vont être définies et planifiées dans le temps. Pour sa part, l'infirmier détermine le nombre de séances de soins qu'il juge nécessaire au regard des actions programmées ; le nombre de passages par jour, la durée de sa prescription.

À ces actes de soins, s'ajoutent des actes de rééducation, les interventions médico-sociales et éducatives, les contacts pour l'obtention des interventions sociales et d'aides à la vie quotidienne et des activités de coordination des interventions.

Chaque intervention est assortie d'un objectif spécifique qui décrit le résultat visé par le professionnel concerné.

Les règles de formulation de l'objectif d'une intervention de soins peuvent se résumer à un verbe d'action et un contenu sur lequel porte l'action. Les qualités de l'objectif d'une intervention de soins sont sa pertinence en termes d'adéquation entre l'objectif global des soins et les besoins de la personne et son caractère mesurable.

Les étapes d'élaboration de la planification des interventions de soins (définition des interventions, programmation et organisation de leur mise en œuvre) sont proposées dans l'*encadré 6*.

Encadré 6. Définition et planification des interventions de soins.

- **Quels soins infirmiers en regard de l'évaluation des besoins non satisfaits, des difficultés, des problèmes de santé et des attentes de la personne ?**
 - *séances de soins infirmiers* : soins liés aux fonctions d'entretien et de continuité de la vie, séances d'éducation thérapeutique ;
 - *séances de surveillance clinique infirmière et de prévention* : suivi de la personne au moyen du contrôle des paramètres, de l'observance, des conditions de sécurité et de confort ou de contrôle de l'adaptation d'un éventuel programme d'aide personnalisé ;
 - *séances destinées à l'élaboration d'un programme d'aide personnalisé* : mise en place d'un accompagnement ou d'interventions à caractère médico-social et éducatif avec la participation active de l'entourage ou d'intervenants sociaux ;
 - *tenue de la fiche de surveillance et transmission d'informations* au médecin traitant ; la tenue de la fiche de liaison et la transmission des informations à l'entourage ou à la tierce personne qui s'y substitue ;
 - *soins médico-infirmiers* en application d'une prescription médicale ;
 - *organisation du relais* avec les travailleurs sociaux et les aides à la vie quotidienne.
- **Quels actes de réadaptation ?**
 - kinésithérapie ;
 - ergothérapie ;
 - diététique ;
 - orthophonie ;
 - orthoptie ;
 - autres.
- **Quelles interventions médico-sociales et éducatives ?**
- **Pour chaque intervention, quelles sont les différentes options possibles ? Quelle est leur pertinence ? Que peut-on proposer et dans quelle situation ?**
- **Quelles sont les interfaces avec les professionnels** médico-sociaux, éducatifs et de l'aide à la vie quotidienne ?
- **Quels sont les outils de programmation et d'organisation des différentes étapes ou phases de la prise en charge et des interventions ?**
 - Ces étapes ou phases correspondent-elles à toute action qui peut être maîtrisée pour répondre aux besoins non satisfaits, aux difficultés, aux problèmes de santé de la personne ? Pour prévenir un ou plusieurs risques identifiés ?
 - Quelle justification (fondement scientifique, réglementaire, physiologique, biomécanique, épidémiologique, etc.) apporter pour chaque étape ou phase ?
 - Quelle formalisation choisir pour la programmation et l'organisation des interventions (chemin clinique, arbre de décision, autre outil) ?
 - Quelles conditions sont requises pour les mettre en œuvre (ressources matérielles, humaines, environnementales, coordination) ?
 - Quels critères de priorité ou de hiérarchisation utiliser pour ordonner les interventions (chronologie, cohérence, renforcement des interventions entre elles) ?

II.4.4. Évaluation de la démarche de soins et de la planification

L'évaluation a plusieurs buts :

- évaluer les changements observés ou les résultats obtenus chez la personne soignée du fait des soins dispensés :
 - identification de nouveaux besoins ou problèmes,
 - mesure de l'ensemble des progrès et de l'évolution de l'état de santé,
 - réajustement des objectifs des interventions,

- partage des informations utiles avec les autres professionnels de santé et ceux du domaine social afin de réajuster l'objectif global des soins et solliciter le recours à d'autres professionnels si besoin ;
- évaluer le processus qui a permis d'élaborer la démarche de soins :
 - réajustement des mécanismes d'évaluation initiale et de suivi, de coordination, de continuité des soins ;
- évaluer le point de vue de la personne vis-à-vis de la conduite des soins :
 - satisfaction de la personne et de son entourage,
 - réponse aux attentes,
 - qualité de vie perçue.

Les éléments qui guident la réflexion sur les composantes de l'évaluation de la démarche de soins infirmiers sont proposés dans l'*encadré 7*.

Encadré 7. Évaluation de la démarche de soins infirmiers et de la planification.

Les éléments d'évaluation concernant les changements observés ou les résultats obtenus du fait des soins et actes dispensés peuvent être les suivants :

- Quels sont les progrès attendus et les éléments d'évolution prévisibles de l'état de la personne ?
- Quels sont les résultats attendus des soins : résultats intermédiaires ou à court terme, qualité de vie, satisfaction de la personne ?
- Par rapport à quels éléments du recueil de données initial (ou instruments d'évaluation) identifier de nouveaux besoins ou problèmes de santé ?
- Sur quels éléments objectifs s'appuyer pour s'assurer de l'atteinte de l'objectif global des soins ?

Lorsque la situation de la personne semble ne pas évoluer et/ou les interventions n'entraînent pas les résultats attendus et/ou apparaissent des difficultés, les questions suivantes peuvent être posées à propos du processus d'élaboration de la démarche de soins :

- La collecte des données avait-elle fait ressortir les éléments pertinents ?
- Les objectifs ou compétences à acquérir par la personne étaient-ils précis, clairs, réalistes ?
- De nouvelles données étaient-elles apparues sans avoir été prises en compte ?
- Sur quels éléments objectifs s'appuyer pour s'assurer de la cohérence de la coordination ?

Quels éléments d'évaluation du point de vue de la personne et de son entourage prendre en compte ?

- satisfaction vis-à-vis des soins ;
- satisfaction vis-à-vis des réponses apportées aux besoins non satisfaits, aux problèmes et difficultés identifiés ;
- satisfaction vis-à-vis de la coordination ;
- satisfaction vis-à-vis du niveau d'information ;
- qualité de vie perçue.

II.5. Définir les modalités de coordination et de continuité de la prise en charge

Il s'agit ici de préciser quelles informations, quels documents, quels contacts entre professionnels sont nécessaires à la coordination et à la continuité des soins (*encadré 8*).

Une phase de test limitée dans le temps permet de vérifier le caractère flexible de la démarche de soins type et donc sa capacité à s'adapter à chaque personne.

Encadré 8. Coordination et continuité de la prise en charge.

- **Quelles conditions sont requises pour coordonner les interventions des professionnels de santé en termes de :**
 - « personne référente » ;
 - ressources locales ;
 - modalités de rencontre des professionnels.
- **Quels enregistrements sont nécessaires à la continuité des soins ?**
 - type d'informations ;
 - structuration sous la forme de transmissions ciblées⁷ ;
 - modalités d'accès pour les professionnels de santé.
- **Quels enregistrements sont nécessaires à l'évaluation des progrès de la personne et à la mesure de l'évolution de son état de santé, de sa situation sociale, psychologique, relationnelle et de son insertion ou réinsertion sociale, familiale, scolaire ou professionnelle ?**
 - type de données ;
 - utilisation d'instrument d'évaluation général ou spécifique.
- **Quels enregistrements sont nécessaires à la mesure de la satisfaction des besoins de la personne et à la résolution des difficultés ?**

II.6. Rédiger et présenter la démarche de soins type

La démarche de soins type appliquée à une population donnée ou à une situation donnée est présentée sous la forme d'un texte concis, accompagné ou non d'un schéma de processus, d'étapes clés, d'un arbre de décision ou de tout autre format de présentation qui facilite la compréhension du texte et son utilisation dans la pratique.

La démarche de soins type appliquée à une population ou à une situation donnée comprend :

1. la définition de la situation clinique et de la population concernée par les soins ;
2. les professionnels concernés par l'application de la démarche de soins type ;
3. le contenu de la démarche de soins type selon les étapes proposées dans la *figure 3*.

II.7. Diffuser la démarche de soins type auprès des professionnels

Durant la phase d'élaboration de la démarche de soins type, le groupe de travail prépare un plan de diffusion et d'appropriation de celui-ci.

Le groupe de travail définit l'ensemble des utilisateurs potentiels.

Il choisit un format de diffusion comme une version papier ou informatique.

Les stratégies pouvant être utilisées sont les suivantes : diffusion de communiqués ou de résumés dans les revues professionnelles, les bulletins associatifs ; présentation lors de congrès et sur les sites Web professionnels.

Les journaux professionnels pourront être sollicités pour présenter la méthode d'élaboration de la démarche de soins type et diffuser l'intégralité du texte.

⁷ Rédaction guidée pour séparer l'énoncé concis de ce qui arrive au patient ou ses réactions, des données d'observations, des résultats de l'examen clinique, d'un événement significatif, des actions (interventions de soins réalisées en vue de modifier la situation ou traiter le problème) et des résultats (réponses aux soins médicaux ou infirmiers).

CONCLUSION

L'élaboration d'une démarche de soins type présentée dans ce guide méthodologique représente une opportunité pour les infirmiers, les médecins généralistes et les divers professionnels de santé de définir ensemble les différents aspects de la prise en charge d'une population définie de personnes en situation de dépendance.

Ce guide explique l'importance d'une approche multiprofessionnelle des situations de dépendance à domicile. Il définit la contribution des infirmiers dans la démarche de soins et montre la nécessité d'une coordination des interventions.

Ce guide permet d'élaborer une démarche de soins type qui doit s'appuyer sur des recommandations professionnelles préexistantes. Cette démarche aide les professionnels de santé dans la recherche des soins les plus appropriés pour chaque personne en situation de dépendance à domicile.

La démarche de soins type est nécessaire pour :

- orienter l'évaluation concertée de la situation de la personne soignée ;
- permettre une formulation précise et une hiérarchisation des composantes de l'objectif global des soins à domicile ;
- définir et planifier les interventions de soins ;
- évaluer les résultats.

La démarche de soins type facilite le dialogue et le partage des connaissances entre les professionnels de santé et met leurs compétences au service des personnes soignées.

L'élaboration d'une démarche de soins type de bonne qualité repose sur une méthode rigoureuse et explicite telle que proposée dans ce guide mais aussi sur la motivation des sociétés savantes, des organisations professionnelles et l'expérience des travaux de groupe.



Figure 3. Étapes de la démarche de soins type et définition des modalités de coordination et de continuité des soins pour une population donnée de personnes en situation de dépendance temporaire ou permanente à domicile.

ANNEXE 1. BIBLIOGRAPHIE

Textes réglementaires

Décret n° 93-221 du 16 février 1993 relatif aux règles professionnelles des infirmiers et infirmières. Journal Officiel n° 41 du 18 février 1993.

Décret n° 93-345 du 15 mars 1993 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier. Journal Officiel n° 63 du 16 mars 1993.

Circulaire DGS/DH/DAS/SQ2/99/84 du 11 février 1999 relative à la mise en place de protocoles de prise en charge de la douleur aiguë par les équipes pluridisciplinaires médicales et soignantes des établissements de santé et institutions médico-sociales.

Décret n° 99-426 du 27 mai 1999 habilitant certaines catégories de personnes à effectuer des aspirations endo-trachéales. Journal Officiel n° 121 du 28 mai 1999.

Circulaire DH/EO2/2000/295 du 30 mai 2000 relative à l'hospitalisation à domicile.

Circulaire GAS/PHAN/3 A n° 2001-275 du 19 juin 2001 relative au dispositif pour la vie autonome.

Décret n° 2002-194 du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier. Journal Officiel n° 40 du 16 février 2002.

Arrêté du 1^{er} mars 2002 portant approbation de la convention nationale des infirmiers et de son avenant n° 1 pour un plan pluriannuel de valorisation de l'exercice libéral de la profession d'infirmière. Journal Officiel n° 53 du 3 mars 2002.

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Journal Officiel n° 54 du 5 mars 2002.

Loi n° 2002-322 du 6 mars 2002 portant rénovation des rapports conventionnels entre les professions de santé libérales et les organismes d'assurance maladie (rectificatif). Journal Officiel n° 72 du 26 mars 2002.

Arrêté du 28 juin 2002 modifiant la nomenclature générale des actes professionnels des médecins, des

chirurgiens-dentistes, des sages-femmes et des auxiliaires médicaux. Journal Officiel n° 152 du 2 juillet 2002.

Circulaire DHOS/O2/DGS/SD 5D n° 2002-157 du 18 mars 2002 relative à l'amélioration de la filière de soins gériatrique.

Arrêté du 5 mars 2004 portant homologation des recommandations de bonnes pratiques relatives à l'accès aux informations concernant la santé d'une personne, et notamment l'accompagnement de cet accès. Journal Officiel 17 mars 2004.

Avenant à la convention nationale des infirmiers. Journal Officiel 1^{er} avril 2004.

Bibliographie

Soins infirmiers : normes de qualité. Guide du service infirmier 2^e édition. DHOS; 2001.

International classification for nursing practice Beta 2. Geneva: International Council of Nurses; 2002.

Soins infirmiers compétences et responsabilités. Cahier Tissot 2002;10:1-31.

Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. La satisfaction des patients lors de leur prise en charge dans les établissements de santé. Revue de la littérature médicale. Paris: Anaes; 1996.

Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Recommandations pour la tenue du dossier de soins infirmiers du malade à domicile. Paris: Anaes; 1997.

Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Les recommandations pour la pratique clinique. Base méthodologique pour leur réalisation en France. Paris: Anaes; 1999.

Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Soins et surveillance des abords digestifs pour l'alimentation entérale chez l'adulte en hospitalisation et à domicile. Recommandation pour les pratiques de soins. Paris: Anaes; 2000.

Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Rééducation de l'entorse externe de la cheville. Recommandation pour les pratiques de soins. Paris: Anaes; 2000.

Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Information des patients : recommandations destinées aux médecins. Paris: Anaes; 2000.

Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Éducation thérapeutique du patient asthmatique adulte et adolescent. Paris: Anaes ; 2000.

Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Évaluation des pratiques professionnelles dans les établissements de santé. Préparation de la sortie du patient hospitalisé. Paris: Anaes; 2001.

Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Prévention et traitement des escarres de l'adulte et du sujet âgé. Conférence de consensus. Paris: Anaes; 2001.

Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Prise en charge d'un épisode dépressif isolé de l'adulte en ambulatoire. Recommandation pour la pratique clinique. Paris: Anaes; 2002.

Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Évaluation diagnostique de la dénutrition protéino-énergétique des adultes hospitalisés. Paris: Anaes; 2003.

Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Prise en charge non médicamenteuse de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés. Paris: Anaes; 2003.

Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Dossier du patient. Réglementation et recommandations. Paris: Anaes; 2003.

Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Recommandations professionnelles pour les pratiques de soins : bases méthodologiques pour leur réalisation en France. St Denis La Plaine: Anaes, à paraître.

Bruchon-Schweitzer M. Concepts, stress, coping. Concepts et modèles en psychologie de la santé. Recherche Soins Inf 2001;67:4-39.

Centre de recherche d'étude et de documentation en économie de la santé, Midy F. Efficacité et efficience du partage des compétences dans le secteur des soins primaires. Revue de la littérature 1970-2002. Paris: CreDES; 2003.

Clinical Pathways Department of Veterans' Affairs. Rehabilitation clinical pathway. CPDVA; 2000.

Com-Ruelle L, Dourgnon P, Midy F. L'infirmier libéral et la coordination avec les services d'aide au maintien à domicile. Synthèse. Bull Info Éco Santé 2002;55:1-4.

English National Board for Nursing MaHV, ed. Long A, Kneafsey R, Berry J, Ryan J, Howard R. Researching professional education. Teamworking in rehabilitation: exploring the role of the nurse. London: ENBN; 2001.

Jaffe MS, Skidmore-Roth L. Les plans de soins à domicile. Paris : Maloine; 1996.

Organisation mondiale de la santé. Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. CIH2 : équipe, classification, évaluation enquêtes et terminologie. Genève: OMS; 2001.

Parkes, J. and Shepperd, S. Discharge planning from hospital to home (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library*. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd; 2004.

Shepperd, S. and Iliffe, S. Hospital at home versus in-patient hospital care (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library*. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd; 2004.

Swedish Council on Technology Assessment in Health Care. Geriatric care and treatment. A systematic compilation of existing scientific literature. SBU; 2003.

Thomas L, Cullun N, McColl E, Rousseau N, Soutter J, and Steen N. Guidelines in professions allied to medicine. In: *The Cochrane Library*. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd; 2004.

World Health Organization. Therapeutic patient education. Continuing education programmes for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 1998.

ANNEXE 2. ÉCHELLE DES ACTIVITÉS DE LA VIE QUOTIDIENNE (KATZ)

Cette échelle mesure le niveau de dépendance d'un patient à autonomie réduite.

Mode d'emploi

Le malade ou son entourage répond par oui ou par non à six questions simples portant sur les activités de la vie quotidienne.

Un nombre de oui égal ou inférieur à 2 implique une atteinte sévère.

Égal à 3 ou 4, l'atteinte est modérée.

Quand l'utiliser ?

Ce test est adapté aux altérations sévères, avec atteintes intellectuelles mais aussi motrices : infirmités motrices cérébrales, séquelles d'accident vasculaire cérébral, démences.

Sur quoi cela débouche-t-il ?

Il permet de déterminer un état de dépendance complète nécessitant par exemple le maintien en milieu hospitalier, des soins de nursing, une aide partielle...

ÉCHELLE DES ACTIVITÉS DE LA VIE QUOTIDIENNE (KATZ)	
	<i>Indépendant</i>
1 Bain (bain à l'éponge, bain en baignoire, ou douche) Ne reçoit pas d'aide ou reçoit de l'aide uniquement pour se laver une partie du corps	? oui ? non
2 Habillement Peut s'habiller sans aide à l'exception de lacer ses souliers	? oui ? non
3 Toilette Se rend aux toilettes, utilise les toilettes, arrange ses vêtements et retourne sans aide (peut utiliser une canne ou un déambulateur, un bassin ou un urinal pendant la nuit).....	? oui ? non
4 Déplacement Se met au lit et se lève du lit et de la chaise sans aide (peut utiliser une canne ou un déambulateur).....	? oui ? non
5 Continence Contrôle fécal et urinaire complet (sans accidents occasionnels)	? oui ? non
6 Alimentation Se nourrit sans aide (sauf pour couper la viande ou pour beurrer le pain)	? oui ? non
Score total AVQ (nombre de réponses "oui" sur les six possibles)..... <input type="text"/>	

- RÉSULTATS**
- Un score de 6 indique une fonction complète.
 - Un score de 4 indique une altération modérée.
 - Un score de 2, une altération sévère.

D'après P Couturier. Normes Echelles Tests en clinique. Paris : Brain Storming ; 1997 et d'après Beers, M. H. et al. Le manuel Merck de gériatrie (trad. du Merck Manual of geriatrics) ; 2^{ème} édition. Paris : Editions d'Après ; 2002.

ARGUMENTAIRE

INTRODUCTION

La démarche de soins infirmiers (DSI) est destinée à favoriser le maintien à domicile de toute personne en situation de dépendance temporaire ou permanente quel que soit son âge. Une partie de ces personnes nécessitera peu d'aide ou une prise en charge limitée dans le temps pour recouvrer son indépendance et reprendre ses activités. Mais, d'autres, en particulier les personnes âgées, les personnes en situation de handicap, nécessiteront davantage d'aide et dans certains cas une aide permanente pour les soins de santé et les actes de la vie quotidienne.

La DSI créée le 15 février 2002 fait suite au projet de soins infirmiers (PSI), et est instituée par l'arrêté du 28 juin 2002 qui modifie la nomenclature générale des actes professionnels (NGAP). Dans ce cadre, quatre types d'actes sont prévus pour les soins infirmiers à domicile. La démarche de soins infirmiers définit et conditionne la réalisation et le remboursement des trois autres actes suivants : les séances de soins infirmiers ; la mise en œuvre d'un programme d'aide personnalisé ; les séances hebdomadaires de surveillance clinique.

La prise en charge de la dépendance relève des soins médicaux, infirmiers et de rééducation mais renvoie également dans certaines situations à une prise en charge médico-sociale et éducative et aux aides à l'accomplissement des actes de la vie quotidienne. La place de la DSI, en tant que dispositif participant à la prise en charge de la dépendance, la spécificité de l'intervention de l'infirmier à domicile ainsi que l'articulation de ses activités avec les acteurs et les structures sociales et médico-sociales, éducatives et de l'aide à domicile semblent indispensables à clarifier.

La mise en œuvre de la DSI implique de comprendre la contribution et le rôle de l'infirmier dans le cadre de la prise en charge des personnes à domicile, d'analyser l'articulation médecin-infirmier, d'aborder la prise en charge de la personne de manière pluriprofessionnelle et d'analyser les modalités de coordination entre l'infirmier, les autres professionnels impliqués dans la prise en charge et les aidants.

Les objectifs du travail sont les suivants :

- identifier un cadre de référence et ses dimensions permettant de définir : le rôle et la contribution spécifique de l'infirmier pour répondre aux besoins des personnes (planification, organisation) ; l'existence et la définition de la collaboration (coordination, communication, continuité) avec l'équipe multidisciplinaire, la personne, son entourage ; le rôle de l'infirmier dans le processus de maintien, d'insertion ou de réinsertion de la personne dans son cadre de vie familial et social ; les composantes du rôle de soutien, de formation et d'encadrement de l'entourage et des aides ;
- proposer une méthode générale de description des composantes de l'objectif global des soins et de prescriptions d'actes de soins infirmiers pour des personnes présentant une situation de dépendance, temporaire ou permanente.

Ce guide méthodologique trouve sa place quand il est nécessaire d'aider les infirmiers libéraux, les médecins, les professionnels de la rééducation et du domaine médico-social impliqués dans la dispensation des soins à domicile et leur coordination à identifier et à définir les soins et les aides que nécessite l'état des personnes en situation de dépendance temporaire ou permanente.

I. LES DISPOSITIFS DE PRISE EN CHARGE DE LA DÉPENDANCE

I.1. Définitions

Parmi les buts de la DSI, on retrouve l'amélioration de l'état de santé et le fait d'éviter son aggravation ainsi que la préservation des capacités d'autonomie. Ces concepts complexes nécessitent que l'on se réfère à des définitions les plus communément admises.

La dépendance est généralement comprise comme le fait pour une personne d'avoir besoin d'un tiers pour effectuer un des actes de la vie courante (se laver, s'habiller, manger, se déplacer, etc.) (1).

Selon le Dictionnaire des soins infirmiers (2), la dépendance est un «état où la personne est dans l'impossibilité de satisfaire un ou plusieurs besoins sans action de suppléance ». Le besoin est entendu dans le contexte de soins infirmiers comme l'objet de la demande de soins.

Les besoins sont définis dans le glossaire multilingue de 400 termes de santé publique et de promotion de la santé (www.bdsp.tm.fr) comme des « problèmes particuliers d'un individu qui réduisent sa capacité à rester en bonne santé ».

Les besoins sont souvent classés en :

- besoin perçu : reconnaissance par l'individu d'un besoin vis-à-vis d'un problème particulier à résoudre ;
- besoin diagnostiqué : besoin d'une personne tel qu'il est défini par un professionnel de la santé, et pouvant être tout à fait différent de celui défini par l'individu ;
- besoin exprimé : demande de l'individu, présentée au professionnel de la santé ;
- besoin non satisfait : par le système de santé soit parce qu'il est insoluble, non exprimé ou non reconnu par des professionnels de santé, ou encore en raison des ressources insuffisantes du système.

Dans la nouvelle classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF ou CIH 2), la dépendance peut être rapprochée de la dimension fonctionnelle de la santé (3). Dans ce schéma, l'aspect positif serait l'exécution d'une tâche par une personne et son implication dans une situation de vie réelle et l'aspect négatif une limitation de l'activité au sens de difficultés rencontrées par la personne dans l'exécution de certaines activités et une restriction de participation en tant que problème rencontré par la personne lorsqu'elle s'implique dans une situation de vie réelle.

Cette classification désigne les domaines de la santé ou liés à la santé auxquels est confrontée toute personne jouissant d'un état de santé donné, autrement dit ce que la personne est capable de faire compte tenu d'une maladie ou d'un trouble donné. Les deux grands domaines sont les structures et fonctions organiques d'une part et les activités de participation d'autre part, qui remplacent les termes utilisés auparavant de « déficiences »,

« incapacités » et « désavantages ». Ainsi, le fonctionnement se rapporte à toutes les fonctions organiques, aux activités de la personne et à la participation au sein de la société. Le handicap est un terme global qui désigne les déficiences, les limitations d'activités et les restrictions de participation. Des facteurs environnementaux (environnement physique, social dans lequel la personne vit et mène sa vie) peuvent avoir une influence sur ces domaines en tant que facilitateurs ou barrières, obstacles.

L'autonomie représente l'autodétermination d'une personne, le droit de prendre sa propre décision. Respecter l'autonomie individuelle signifie respecter la personnalité et la dignité de chaque personne dont l'approbation consciente (l'avis) reposant sur une information de base (consentement éclairé) est une condition nécessaire pour tout traitement médical ou toute recherche (www.bdsp.tm.fr).

La déficience est un terme générique englobant toute lésion ou altération anatomique, physiologique ou psychologique pouvant entraîner une incapacité ou un handicap (www.bdsp.tm.fr). Selon la classification internationale des handicaps, la déficience s'exprime sous la forme d'un écart ou d'une perte importante (3). Cet écart s'apprécie par rapport à des normes acceptées. L'évaluation du fonctionnement physique et mental par rapport à ces normes repose sur un jugement professionnel et ne signifie pas nécessairement la présence d'une maladie ou le fait de considérer la personne comme malade.

La prescription de la DSI par le médecin s'effectue sur la base de l'existence de déficiences chez la personne et d'éléments du contexte tels qu'un retour à domicile après une hospitalisation (décret 2002-194 du 11-02-02, arrêté du 01-03-02, article R161-45 du Code de la sécurité sociale).

En référence à la classification internationale des handicaps (CIH), **l'incapacité** est une réduction de la capacité ou impossibilité (suite à une déficience) de mener une activité normale ou considérée comme normale pour un être humain.

Une incapacité peut être temporaire ou permanente, réversible ou irréversible, progressive ou régressive. Elle peut être due directement à une déficience ou bien aux répercussions psychologiques individuelles particulières faisant suite à une déficience physique, sensorielle ou autres, et reflète donc des troubles au niveau de la personne.

Il peut s'agir de difficultés ou d'impossibilités de réaliser des actes élémentaires physiques (comme se tenir debout, se lever, monter un escalier), psychiques (comme mémoriser), ou plus complexes (s'habiller, se servir d'un téléphone, parler avec plusieurs personnes).

Parmi les échelles qui mesurent le niveau d'incapacité, une des plus connues est l'échelle de handicap de Barthel (4) qui mesure la capacité à effectuer des tâches de la vie quotidienne.

Un **handicap** est un désavantage (une dépendance) pour un individu donné. Cette dépendance limite l'individu ou l'empêche d'accomplir pleinement les activités souhaitées à des fins sociales, de loisirs ou professionnelles (www.bdsp.tm.fr).

I.2. Les besoins d'aide dans la population vivant à domicile

Une seule enquête concernant les besoins d'aide aux personnes vivant à domicile a été retrouvée dans la littérature française : l'enquête handicaps-incapacités-dépendance (HID).

Cette enquête de grande ampleur réalisée par l'Inserm fin 1999 et fin 2001 donnait des informations sur le contenu de l'aide apportée aux personnes vivant à domicile en raison de leur état de santé et faisait la différence avec les aides fournies en dehors de tout problème de santé (5,6). L'approche retenue était plus sociale que médicale, l'intérêt étant porté sur les conséquences des problèmes de santé sur l'intégrité physique, la vie quotidienne et sociale des personnes. Cette enquête reposait sur l'interrogation des personnes ou de leurs aidants non professionnels et non sur une évaluation par des équipes médicales ou médico-sociales. À l'occasion du recensement fin mars 1999, 360 000 personnes âgées de plus de 60 ans vivant à domicile ont rempli un questionnaire suivi de la visite d'un enquêteur pour 20 000 d'entre elles. Un second entretien avec ces mêmes personnes a eu lieu 2 ans plus tard (fin 2001).

Les personnes enquêtées vivaient en institution et à domicile. Seule la situation des personnes vivant à domicile a été retenue en raison du contexte de mise en œuvre de la DSI.

En termes de description de profil d'incapacités, le nombre d'activités de la vie quotidienne pour lesquelles les personnes ont besoin d'aide a été mesuré par l'indicateur de Katz (7) (évaluation de la capacité de la personne à réaliser six activités de la vie quotidienne : *Activities of Daily Living*, ADL : 1. faire sa toilette ; 2. s'habiller ; 3. aller aux toilettes et les utiliser ; 4. se coucher ou quitter son lit et s'asseoir et quitter son siège ; 5. contrôler ses selles et ses urines ; 6. manger des aliments déjà préparés). Il croissait globalement progressivement lors du passage d'un GIR (groupe iso-ressources) à un autre. Les résultats ont montré que parmi les 11 586 000 personnes vivant à domicile, 3,4 % (n = 405 000) avaient une dépendance lourde selon la grille de Colvez (grille d'appréhension de la dépendance, au sens du besoin d'aide, qui mesure la perte de mobilité et le besoin d'aide pour la toilette et l'habillement). Parmi elles, 26 % (n = 105 000 personnes) étaient confinées au lit ou au fauteuil et 74 % (n = 300 000) avaient besoin d'aide pour la toilette et l'habillement. Il s'agit surtout de femmes (75 % des cas) et de femmes âgées de 85 ans et plus (57 % des cas). Par ailleurs, 211 000 personnes non confinées au lit ou au fauteuil n'ont besoin d'aide que pour la toilette et 103 000 uniquement pour l'habillement.

La moitié des personnes qui avaient une dépendance physique lourde avait également une dépendance psychique (totalement incohérente, toujours désorientée ou partiellement incohérente et parfois désorientée).

Les auteurs de l'étude ont souligné la difficulté d'évaluer la dépendance :

- la mesure de l'incapacité pour l'une des dix variables discriminantes de la grille AGGIR (autonomie gérontologique groupe iso-ressources), qui est un outil multidimensionnel de mesure de l'autonomie, peut être influencée par la prise en compte des difficultés soit pour s'habiller, soit pour faire sa toilette, soit pour se servir à manger, soit pour assurer l'hygiène et l'élimination (selon que l'on considère que « faire sans aide mais avec grandes difficultés » retrace une incapacité) et faire ainsi passer la personne dans un groupe iso-ressources supérieur ;
- les évaluations faites à partir des réponses à l'enquête par les personnes elles-mêmes peuvent être différentes d'une évaluation réalisée par des équipes professionnelles. Des études sur des échantillons limités montraient des différences entre la dépendance perçue et la dépendance mesurée, mais sans qu'il y ait forcément sous-estimation ni sur-estimation systématique de la dépendance par les personnes ou leur entourage.

I.3. Les dispositifs d'aide à domicile

La plupart des travaux au plan international, européen et français sur la prise en charge et l'organisation de l'aide aux personnes dépendantes concernent les personnes âgées en raison des enjeux actuels liés à la démographie et donc au vieillissement de la population (8-10). Comme nous le verrons, deux pays font figure d'exception : l'Allemagne où la vieillesse n'est pas une cause de dépendance et le Québec où les services à domicile s'adressent à toute personne, peu important son âge, qui présente des incapacités temporaires ou permanentes.

On remarque que le maintien à domicile caractérise la finalité de l'ensemble des systèmes décrits dans ces études.

I.3.1. Comparaison internationale des dispositifs d'aide

La prise en charge de la dépendance relève des soins médicaux au sens large et de l'assistance à la vie quotidienne que la famille et les services sociaux assurent différemment selon les pays. Dans la plupart des pays, les soins médicaux sont couverts par l'assurance maladie et d'autres systèmes sont mis en place pour compenser les frais générés par le besoin d'aide pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie quotidienne.

Une étude comparative internationale de plusieurs modèles de réponses à la prise en charge de la dépendance a été réalisée par Assous et Ralle (8).

Dans les pays « beveridgiens » (Danemark, Suède, Finlande, Royaume-Uni, Irlande), le système de protection sociale couvre toute la population contre les risques sociaux. Les modèles scandinaves ont pour objectif d'assurer la cohésion sociale et proposent une prise en charge de la dépendance à travers la mise en place de services de proximité très développés ; les services de soins à domicile fournis aux personnes âgées sont selon les auteurs du rapport inégalés. Les systèmes des pays anglo-saxons sont moins généreux, même si les soins sont gratuits pour les personnes âgées de plus de 60 ans. Le *case management* (gestion par cas) est un moyen d'assurer des prestations en fonction des besoins des personnes âgées ou qui se trouvent dans une situation de handicap.

Dans certains pays « bismarckiens » (Allemagne, Autriche, Luxembourg) et plus récemment le Japon, le système de protection sociale reconnaît la dépendance comme un nouveau « risque ». En Allemagne, le vieillissement n'est pas appréhendé comme une cause de dépendance, la dépendance est due à une maladie ou à un handicap d'ordre physique, psychique ou mental. Toujours en Allemagne, la prise en charge de la dépendance est reliée à la politique de santé, dans ses dimensions de « prévention » et de « rééducation » : des mesures individuelles de rééducation peuvent être proposées lors de l'évaluation des besoins par exemple.

Dans d'autres pays d'Europe (Belgique, Grèce, Espagne, Portugal, Italie) le système est emprunté des modèles « beveridgiens » et « bismarckiens ». Un modèle ou plutôt une logique d'aide sociale prédomine. Dans ces pays comme en France les prestations sont accordées dans des systèmes de protection couvrant la maladie, l'invalidité, les accidents de travail et la vieillesse et des systèmes d'assistance sociale.

Dans cette étude comparative, les auteurs signalent que dans les différents pays, les options prises pour la prise en charge de la dépendance sont généralement en lien avec leurs systèmes de santé et en particulier de protection sociale. La logique qui prédomine est celle du volume des dépenses consacrées à la dépendance.

Au-delà de cet aspect, des questions subsistent pour le maintien à domicile des personnes en situation de dépendance temporaire ou permanente : l'existence ou non d'une offre suffisamment large de services aux personnes dépendantes qu'elles soient âgées ou non, l'existence d'une évaluation objective des besoins des personnes, l'existence d'une coordination entre les fournisseurs de soins et ceux de l'aide.

Au Québec, les services à domicile font partie des soins de santé primaires sous la responsabilité des centres locaux de services communautaires (CLSC). La mission des CLSC est « d'agir comme porte d'entrée des demandes de services de la population, de les évaluer, de les orienter vers des ressources aptes à les aider et de fournir les services de première ligne préventifs, curatifs, de réadaptation et de réinsertion sociale ». Dans le cadre de cette mission, les services à domicile fournissent une partie ou l'ensemble des services requis à toute personne qui présente des incapacités temporaires ou permanentes quel que soit son âge (11). La gamme de services offerte par les CLSC est large. Elle comprend :

- l'identification des facteurs de risque et la détermination du degré d'urgence de l'intervention à domicile ;
- l'évaluation à domicile des besoins de la personne et de ses proches qui permet de déterminer le plan d'intervention à laquelle s'ajoutent les soins, notamment post-hospitaliers ;
- la coordination et la réévaluation des services internes au CLSC et externes ; les soins infirmiers et médicaux ; les soins de réadaptation (ergothérapie, kinésithérapie) ;
- la fourniture de services psychosociaux (aide à la réinsertion sociale) ;
- la fourniture des services d'aide aux activités de la vie quotidienne, à la vie domestique et à la gestion quotidienne (remplir des formulaires, gestion du budget, démarches) ;
- le soutien aux familles ; le prêt d'équipement et de fournitures médicales ; l'accès à un hébergement et à des centres ou hôpitaux de jour.

À ces services s'ajoutent les services bénévoles et les services de structures privées correspondant à une demande privée en matière de services professionnels et non professionnels agissant parfois en sous-contrat avec les CLSC.

La clientèle utilisant les services proposés par les CLSC se répartissait en 1995-96 comme suit :

- post-opérés : 10,9 % ;
- convalescents : 9,4 % ;
- malades à long terme (maladies chroniques) : 34,7 % ;
- déficience physique : 21,9 % ;
- déficience intellectuelle : 1,6 % ;
- phase terminale : 4,2 % ;
- familles en difficulté, handicaps multiples, problèmes de santé mentale : 17,1 %.

Entre 1996-97, la clientèle « court terme » (convalescents et post-opérés) s'est accrue de 21,4 % et la clientèle « long terme » (déficience physique, intellectuelle, malades chroniques) de 10,8 %, la clientèle en phase palliative de 12,7 % et les autres clientèles de 17,1 %.

I.3.2. Comparaison européenne des dispositifs d'aide

Dans une étude européenne réalisée en 2001 dans des territoires de 6 pays européens (Rome en Italie, Barcelone en Espagne, le département d'Ille-et-Vilaine en France, Münster en Allemagne, Stockholm en Suède et plusieurs sites du Royaume-Uni), Le Bihan a comparé la prise en charge des personnes dépendantes (10). Là encore, il s'agit de personnes âgées. La dépendance est définie comme une ou des difficultés à accomplir des tâches domestiques, les actes d'hygiène et de soins, à se déplacer à l'intérieur ou à l'extérieur du domicile, et à communiquer avec son entourage. Les démarches visaient à identifier les besoins d'aide de la personne âgée, en repérant les capacités et incapacités à accomplir les actes de la vie quotidienne comme : marcher, se déplacer, se lever, s'habiller, faire sa toilette. Étaient pris en compte également l'environnement social et familial de la personne âgée et ses pathologies physiques et psychiques.

La méthode utilisée par l'auteur de l'étude était construite à partir de douze «histoires de vie » retraçant la situation familiale, médicale et mentale de la personne âgée en identifiant les difficultés rencontrées dans sa vie quotidienne. Des experts européens ont apporté leur contribution à l'analyse de ces cas types et à l'identification des paniers de services attribués aux personnes selon leur situation de dépendance. Les situations cliniques et la dépendance sont décrites dans le *tableau 1*.

Dans les pays étudiés, la prise en charge d'une personne dépendante nécessite des soins médicaux (pas toujours mentionnés dans le cadre des dispositifs centrés sur la dépendance) et une aide à la personne. Toutefois, le développement d'une coordination institutionnelle et professionnelle est affiché comme une priorité qui vise à encourager le partenariat entre les secteurs médical et social.

Dans chaque pays, la stratégie de prise en charge est organisée autour de la gestion par cas et a comme priorité le maintien à domicile. L'évaluation des besoins est individualisée mais selon des logiques différentes. Les outils d'évaluation, la prise en compte de la dimension médicale ou sociale et les acteurs concernés varient d'un pays à l'autre. Le médecin n'est pas toujours le professionnel qui initie la démarche et évalue la situation.

- À Münster, sont distingués trois niveaux de besoins auxquels correspondent des niveaux d'aide à la personne et d'aide domestique en temps. L'évaluation des actes de la vie quotidienne et de l'état de santé est réalisée par un médecin qui utilise une grille élaborée par une commission, une assistante sociale apporte sa contribution dans le cas de l'aide sociale.
- À Stockholm le *care manager* (travailleur social) effectue une évaluation dans le cadre d'une discussion avec la personne âgée et identifie le type d'aide et le nombre d'heures nécessaires. Des grilles d'évaluation internationales et un recours à des professionnels du secteur sanitaire sont utilisés si nécessaire.
- En Ille-et-Vilaine, le dispositif s'appuie d'abord sur la grille AGGIR pour déterminer le niveau de dépendance (niveau de besoin dans les autres pays), puis sur l'identification au cas par cas par une équipe médico-sociale d'évaluation du type et du nombre d'heures d'aide nécessaires. Un plan d'aide est formulé. Il a pour objet de recenser les besoins et les aides nécessaires au maintien à leur domicile des personnes demandeuses (12).

Tableau 1. Présentation des principales caractéristiques des douze cas types pour la détermination des paniers de services attribués à ces personnes d'après Le Bihan, 2002 (10).

Cas, âge	Situation clinique	Dépendance*
cas n° 1 89 ans	Insuffisance cardiaque, amputation de jambe	Aide pour l'hygiène, s'habiller, se déshabiller Béquille pour se déplacer
cas n° 2 79 ans	Fracture du col du fémur à répétition	Cannes pour se déplacer De moins en moins autonome (alitée) Dépressive
cas n° 3 81 ans	Diabétique aveugle	Partiellement autonome (toilette complète et cuisine difficilement seule)
cas n° 4 71 ans	Alcoolique Fracture du fémur	Autonome pour la plupart des actes quotidiens Dépressive et agressive Conjoint fatigué
cas n° 5 69 ans	Hémiplégie et aphasie suite à un accident cardio-vasculaire	Aides techniques (fauteuil et déambulateur) Partiellement autonome
cas n° 6 68 ans	Alzheimer	Aide nuit et jour Conjoint très impliqué dans la prise en charge
cas n° 7 88 ans	Dégénérescence neurologique	Totalement dépendant Conjointe déprimée
cas n° 8 78 ans	Alzheimer Conjointe cardiaque	Aide importante nécessaire pour la personne mais aussi pour soulager sa femme
cas n° 9 85 ans	Parkinson depuis 3 ans	Aide nécessaire pour tous les actes quotidiens Refuse de boire
cas n° 10 79 ans	Début d'Alzheimer Très dépressif	Pas de dépendance physique mais laisser-aller complet
cas n° 11 87 ans	Attaque cardiaque il y a 15 ans	Problèmes pour se déplacer Problèmes de mémoire Aide importante nécessaire pour les actes quotidiens
cas n° 12 80 ans	Alzheimer avancé	Très dépendant Surveillance continue Épuisement de sa fille

* Une ou des difficultés à accomplir des tâches domestiques, les actes d'hygiène et de soins, à se déplacer à l'intérieur ou à l'extérieur du domicile, et à communiquer avec son entourage.

- Au Royaume-Uni, un *care manager* (travailleur social ou psychologue) apprécie le besoin d'aide pour l'accomplissement de telle tâche ou activité. Une évaluation thématique est utilisée en plus pour identifier d'une autre façon les besoins de la personne (environnement, santé, vie de famille, etc.). Chaque autorité locale élabore sa propre grille d'évaluation. Sont pris en compte le risque induit par la situation de dépendance et la complexité des services nécessaires pour déterminer le type d'intervention nécessaire.
- À Rome, des outils internationaux sont utilisés par une équipe pluridisciplinaire dirigée par un médecin en accordant une place importante à la dimension médicale (identification des pathologies physiques et psychiques). D'un autre côté, les municipalités évaluent les conditions de vie (environnement social et familial, ressources financières).
- À Barcelone, un questionnaire d'évaluation élaboré à partir de divers outils internationaux permet de répartir les personnes dépendantes en niveaux de dépendance. Mais dans ces deux pays, la faible capacité de l'offre de services, déterminante pour définir le type d'aide proposé, rend le système plutôt aléatoire.

La combinaison entre soins d'aide à la personne et soins médicaux analysée au travers des études de cas de personnes dépendantes montre une diversité de réponses selon les pays. Ainsi, l'auteur décrit la situation d'une personne évaluée très dépendante physiquement et psychiquement dans tous les pays. Le panier de services proposé à cette personne au Royaume-Uni préconise non seulement des soins infirmiers mais également des démarches médicales complémentaires (évaluation psycho-gériatrique, contrôle de la surdité et de l'incontinence). À Stockholm, aucune prise en charge médicale nécessaire n'est mentionnée, ce qui signifie que la prise en charge médicale est indépendante de l'élaboration du panier de services d'aide à la personne ; ce même principe est retrouvé à Barcelone.

Le suivi des plans d'aide élaborés est très différent d'un pays à l'autre : 1 an à 3 mois en Suède puis réajustement ; la réévaluation des besoins est prévue dès la première évaluation en Allemagne ; 1 mois après la mise en place du plan d'aide au Royaume-Uni ; en France sont prévues une à deux visites par an par des travailleurs sociaux. En revanche, en Espagne comme en Italie, le suivi est réalisé au cas par cas sur demande de la famille ou des professionnels intervenant auprès de la personne dépendante.

Selon le groupe de travail, le développement d'un dispositif de maintien à domicile de personnes en situation de dépendance temporaire ou définitive devrait être fondé sur la détermination d'une prise en charge à la fois médicale et sociale en effectuant simultanément deux types d'évaluation : médicale et besoins en soins d'une part, sociale et besoins d'aide pour la réalisation des actes essentiels à la vie quotidienne d'autre part, afin d'assurer une prise en charge cohérente.

I.4. Les intervenants et la nature des aides

Dans l'enquête handicaps-incapacités-dépendance (HID) rapportée par Dutheil (13), un quart des personnes âgées de 60 ans ou plus (3,2 millions des 11,9 millions vivant à leur domicile) recevait une aide en raison d'un handicap ou d'un problème de santé. Parmi elles, près de la moitié était aidée uniquement par leur entourage. Une aide professionnelle

associée à une aide de l'entourage bénéficiait à 29 % d'entre elles et une aide uniquement professionnelle à 21 %.

Dans cette enquête, les aidants professionnels intervenant auprès de personnes âgées vivant à domicile étaient répartis en professionnels du sanitaire et comprenaient les infirmiers, aides-soignants et les autres professionnels paramédicaux. Les professionnels du secteur social comprenaient les aides ménagères, les femmes de ménage, les auxiliaires de vie, les gardes à domicile, les assistantes sociales.

Les aidants professionnels n'étaient pas les mêmes selon le niveau de dépendance. Parmi les aidants professionnels, l'infirmier occupait une place particulière, son intervention et celle des aides-soignantes étaient d'autant plus fréquentes que le niveau de dépendance des personnes âgées aidées à leur domicile était élevé (dépendance mesurée par l'outil AGGIR).

On remarque que les personnes vivant seules à domicile bénéficiaient plus souvent d'une aide uniquement professionnelle (29 % contre 17 % pour les autres personnes aidées) probablement pour remplacer l'aide qui aurait pu être procurée par une personne vivant dans le même logement qu'elles (13).

Dans l'étude de la prise en charge des personnes âgées dépendantes en Europe, Le Bihan (10) a traité douze cas types décrits à partir de leur situation familiale, de leur situation clinique et de la dépendance de chaque personne pour identifier avec des experts les réponses en termes de soins médicaux et d'aide à la personne selon le pays. Les résultats montraient des écarts entre pays : les paniers de services ne faisaient pas toujours mention des soins médicaux au sens large (soins infirmiers, de kinésithérapie, d'orthophonie) nécessaires à la personne, ce qui signifiait que la prise en charge médicale était indépendante de l'élaboration du panier d'aide à la personne et non pas que l'état de la personne ne requérait aucune intervention médicale.

Lorsque le panier de services est à la fois médical et social comme à Rome, il est dit « intégré », fondé sur une approche globale de la personne afin d'assurer une prise en charge cohérente. Dans ce cas, l'évaluation est effectuée par une équipe pluridisciplinaire.

I.4.1. Les professionnels de santé

Parmi les données disponibles sur la nature des soins dispensés par les professionnels de santé à domicile on retrouve des informations dans l'enquête auprès des bénéficiaires de l'APA menée par la Drees en novembre 2002 et des données provenant d'enquêtes régionales.

L'enquête de la Drees (12) concerne uniquement les personnes âgées de 60 ans et plus reconnues dépendantes au sens des GIR 1 à 4 de la grille AGGIR. Les personnes âgées dépendantes nécessitent le plus souvent le recours à plusieurs professionnels de santé. En novembre 2002, 47 % des allocataires ont bénéficié de soins infirmiers, 21 % d'actes de kinésithérapie et 2 % de soins d'ergothérapeutes et/ou d'orthophonistes.

Les infirmières interviennent le plus souvent chaque jour (72 %) alors que les kinésithérapeutes interviennent le plus souvent une fois par semaine (79 % d'entre eux). Lorsque ces professionnels interviennent quotidiennement, les personnes âgées sont aidées près de 50 minutes par jour par les infirmières et au moins une demi-heure par les kinésithérapeutes.

Une enquête de la caisse primaire d'assurance maladie de Rouen réalisée sur l'année 1997 (14) s'est intéressée aux soins effectués chez les personnes de 65 ans et plus par les infirmiers libéraux rémunérés à l'acte et en particulier aux soins d'hygiène et de prévention. Ces soins sont cotés AIS3 à la nomenclature générale des actes professionnels et sont définis comme suit : « séance de soins infirmiers à domicile (hygiène, surveillance, observation, prévention) à raison de quatre séances maximum dans la journée, par séance d'une demi-heure. Cette cotation inclut les actes infirmiers. »

Deux cents ententes préalables de soins en AIS ont été recueillies et analysées, chaque personne a été examinée à domicile par le médecin-conseil, les pathologies ont été codées, le GIR de chaque personne calculé.

L'âge moyen des personnes ayant bénéficié de soins infirmiers était de 84 ans (65-98), sur les 200 personnes visitées, 61,5 % (123/200) étaient prises en charge à domicile (dont 13 en famille), 38,7 % en maison de retraite. Le déficit des membres inférieurs était de loin la déficience la plus fréquente (80,5 %). Près des trois quarts des personnes figurent dans les trois premiers GIR (72 %) ce qui correspond à une dépendance importante. L'analyse de la nature des soins montrait que la toilette et l'habillage étaient les soins effectués les plus fréquents (1 fois par jour : 56,5 % ; 2 fois par jour : 42 %) avec la prévention des escarres (1 fois par jour : 32 % ; 2 fois par jour : 34,5 %), ce qui est cohérent avec la description de ces personnes. Les autres soins concernaient la préparation des médicaments (1 fois par jour : 14 % ; 2 fois par jour : 6 %), les injections et les perfusions (1 fois par jour : 14,5 % ; 2 fois par jour : 7 %), les soins d'escarres et les pansements dans la même proportion chacun (1 fois par jour : 10,5 % ; 2 fois par jour : 6 %). L'auteur conclut que la prise en charge n'était pas médicalement justifiée par l'état de la personne mais que l'absence d'auxiliaires de vie pouvant assurer les soins d'hygiène induisait la prescription de prévention d'escarre pour obtenir le remboursement des soins d'hygiène.

Nous n'avons pas retrouvé de données concernant les soins paramédicaux au sens large requis par les personnes en situation de dépendance à domicile. Le groupe de travail souligne que des professionnels variés peuvent être amenés à intervenir dans le cadre du maintien à domicile. Il s'agit notamment des kinésithérapeutes (rééducation, apprentissage), des ergothérapeutes (adaptation du domicile, stimulation des capacités, apprentissage), des psychologues (intervention en situation de crise, d'abus, de négligence), des infirmiers de secteur psychiatrique (visites à domicile), mais également des pharmaciens (adhésion au traitement, conseils sur les aides techniques et matériel de soins).

Dans certaines situations, les personnes en situation de dépendance peuvent bénéficier d'interventions spécifiques en hôpital de jour, en centre d'action médico-sociale précoce (avant l'âge 6 ans), en centre médico-psycho-pédagogique (de la naissance à 18 ans) tout en étant maintenues au domicile.

Chaque professionnel de santé intervenant auprès de la personne est amené à partager avec les autres professionnels impliqués les informations qu'il a recueillies afin de proposer et discuter de l'objectif global des soins et participer à la planification des interventions. Cette collaboration est sous-tendue par la création de conditions qui facilitent la restauration des capacités de la personne comme la motivation, le soutien, le développement des compétences pour faire face à la situation, résoudre des problèmes et des difficultés liées à l'environnement, et l'intégration de l'entourage et des intervenants au processus de compensation de la dépendance ou du handicap (15,16).

Pour les personnes dépendantes, plusieurs auteurs soulignent que la notion de réhabilitation au sens anglo-saxon (réadaptation en français) est complexe (16,17). Elle est interprétée de manière différente dans la pratique et influence l'approche des soins. Dans une approche restreinte, la réadaptation peut se limiter à des buts spécifiques comme l'amélioration de la mobilité physique et de la réalisation des actes de la vie quotidienne. À l'opposé, la réadaptation peut se référer à de multiples interventions de santé et sociales requises par les déficiences, les limitations de l'activité et les restrictions de la participation chez une personne. Ces deux approches peuvent être combinées pour se centrer sur l'indépendance de la personne en distinguant d'une part l'aide procurée aux personnes pour maintenir un niveau de fonctionnement optimal et pour adapter d'autre part leurs performances et capacités en faveur d'une insertion ou réinsertion sociale.

I.4.2. Les aidants non professionnels de santé

— *La famille*

Dans l'enquête HID, les aidants non professionnels sont le plus souvent des membres de la famille (90 % des aidants). La famille, les voisins, les amis jouent un rôle important pour le maintien des personnes âgées à domicile ou pour un retour à domicile après une hospitalisation (9 % des aidants) surtout si la personne vit seule à son domicile (13).

Selon les résultats de l'enquête HID, l'aidant principal fournissait une aide pour, en moyenne, six des dix activités suivantes : soins personnels ; se déplacer dans le logement ; sortir du logement ; défense des droits et intérêts ; aller voir le médecin, s'occuper des problèmes de santé ; gérer le budget, s'occuper des papiers et des démarches administratives ; faire les courses, acheter les médicaments ; effectuer les tâches ménagères ; assurer une présence, une compagnie, et d'autres activités comme la lecture pour les mal-voyants et la traduction pour les mal-entendants. On constate logiquement que le nombre de tâches augmente avec l'élévation du niveau de dépendance (sept activités en moyenne auprès des personnes les plus dépendantes) (13).

L'accompagnement des personnes âgées dépendantes est souvent du ressort de leur entourage. Or, le nombre de personnes de 50 à 79 ans qui constituent aujourd'hui la majorité des aidants devrait, selon les projections démographiques de l'Insee, augmenter nettement moins que le nombre de personnes âgées dépendantes. Le nombre d'aidants possibles peut varier du nombre d'aidants potentiels en raison de l'activité professionnelle en augmentation chez les femmes des générations les plus récentes et de la capacité de ces aidants potentiels à concilier activité professionnelle et rôle d'aidant âgé (18).

La famille reste dans les pays européens un élément important de l'organisation de la prise en charge de la personne dépendante, en particulier âgée. Selon Le Bihan (10), deux aspects sont en général pris en compte dans l'organisation à domicile. Le premier est la capacité de la famille à mener à bien les tâches de soins en soulageant sa tâche par du temps «de répit ». Le second aspect est la reconnaissance du travail de l'aidant par divers mécanismes : aides financières, prise en compte, au moment de l'élaboration du plan d'aide, des procédures d'évaluation du stress de la famille, attribution de congés.

Le groupe de travail souligne que c'est souvent l'action associée de l'entourage, du soutien qui peut lui être procuré, des services de soins et d'aide à domicile, à des moments

différents de la journée, qui permet à la personne en situation de dépendance temporaire ou permanente de vivre à domicile dans de bonnes conditions.

— *Les professionnels de l'aide à domicile*

La prise en charge des personnes en situation de dépendance à domicile fait intervenir de plus en plus d'aides pour :

- l'accomplissement des activités de la vie quotidienne (soins d'hygiène, habillement, aide à l'alimentation) ;
- la vie domestique (préparation des repas, courses, entretien de la maison) ;
- la gestion quotidienne (remplir des formulaires, gestion du budget, démarches diverses) ;
- le soutien aux familles (temps de répit).

Dans le domaine de l'aide à domicile, on remarque une grande diversité des acteurs, des statuts et des activités. Les offres d'aide et de services proviennent, selon la classification du ministère de l'Emploi et de la Solidarité dans une étude sur le secteur de l'aide à domicile et les employés de maison (12,19) :

- des employés de maison (emploi direct par des particuliers ou salarié d'associations prestataires mandataires) ;
- des associations prestataires de l'aide à domicile, du secteur public (centres d'action sociale par exemple) ;
- des entreprises exerçant des prestations d'aide à domicile.

L'intérêt de l'étude du ministère de l'Emploi, du Travail et de la Cohésion sociale (www.travail.gouv.fr) était de proposer des éléments de réflexion en vue de professionnaliser le secteur de l'aide à domicile et de montrer comment ce secteur pouvait passer d'une logique professionnelle à une logique de relations qui caractérise l'intervention à domicile. Dans le modèle proposé, les relations résultent d'un recoupement entre des actes concrets comme l'entretien de la maison, l'aide à l'enfant, l'aide aux ménages et à la famille, l'aide au malade, l'aide à la personne handicapée, l'aide à la personne âgée, les soins médicaux et les raisons d'être ou autrement dit les logiques d'intervention comme « faire à la place de quelqu'un qui souhaite faire faire » ; « soulager quelqu'un qui ne peut pas faire seul » ; « stimuler, accompagner » ; « faire de la prévention et de l'action sanitaire et sociale » ; « éduquer les enfants » ; « soigner ».

Selon une étude de la Drees portant sur une analyse des plans d'aide dans le cadre de l'allocation personnalisée d'autonomie à domicile (12), 91 % des bénéficiaires, quel que soit leur GIR, sont aidés pour le ménage et la vaisselle, environ la moitié ont recours à une aide pour les courses, l'achat des médicaments, la préparation des repas, pour la surveillance, la présence.

— *Les associations de patients et les bénévoles*

Des bénévoles regroupés et appartenant à des associations qui les encadrent peuvent compléter, avec l'accord de la personne ou de ses proches, l'action des équipes soignantes. Ils peuvent intervenir dans des champs aussi variés que l'accompagnement et le soutien aux personnes et à leurs proches. Ils permettent aux personnes de sortir de l'isolement, d'obtenir des compléments d'information, des conseils.

I.4.3. Les prestataires de service

Des services peuvent être proposés par les communes, le conseil général ou par des entreprises privées ou des aides privées rémunérées. Il peut s'agir là aussi de prestations larges comme le portage des repas à domicile, l'installation de système de téléalarme, l'adaptation du logement, le prêt ou l'achat d'aides techniques, le service de transports (gratuité, véhicules spécialisés), le prêt d'équipement et l'achat de matériel de soins et de produits, les fournitures médicales (20).

L'accès à des équipements permettant de gagner en indépendance, de conserver sa dignité et l'estime de soi, de faciliter le retour à domicile et de prévenir les accidents domestiques a été particulièrement étudié et favorisé au Royaume-Uni par les *National Health Services* (21).

De même en France, se mettent en place actuellement des sites à la vie autonome (SVA) qui constituent un dispositif organisé au plan départemental. Leur but est de développer et favoriser le recours et l'accès aux solutions de compensation fonctionnelle des incapacités (aides techniques et humaines, aménagements adéquats des lieux de vie) pour toutes les personnes en situation de handicap par une simplification, une centralisation des demandes et une réduction des délais de traitement des dossiers (circulaire du 19 juin 2001 publiée par la Direction générale de l'action sociale).

Le groupe de travail souligne l'importance de fournir l'information nécessaire à la personne lui permettant ainsi qu'à son entourage d'être en situation de faire des choix.

En conclusion de ce paragraphe, le groupe de travail souligne que le retour à domicile après une hospitalisation ou la poursuite de la vie à domicile répond à un choix de la personne en situation de dépendance et de sa famille. Ce choix doit être soutenu à condition de garantir une réelle qualité de prise en charge au domicile ainsi que des conditions de sécurité, d'hygiène et de confort satisfaisantes au quotidien.

L'évaluation des besoins des personnes et la possibilité d'y apporter des réponses ainsi que la diversité des acteurs pouvant potentiellement intervenir soulèvent plusieurs remarques.

La première concerne l'existence réelle des services pouvant apporter les soins et l'aide, et la disponibilité de ces intervenants.

La deuxième concerne le niveau de participation et d'implication des divers intervenants pour l'élaboration de la démarche de soins, du plan d'aide et de la planification des interventions.

La troisième remarque concerne la coordination des services (nature, responsabilités), la détermination des priorités d'intervention, le suivi et la réévaluation de la situation.

La dernière remarque est celle de la formation et de l'encadrement des aidants non professionnels de santé, qu'il s'agisse de la famille associée ou non à d'autres professionnels de l'aide et du secteur médico-social.

I.5. Les soins infirmiers à domicile

I.5.1. Modes d'exercice des infirmiers

— *Activité*

En France, une des spécificités de l'organisation de la profession est l'existence d'un secteur infirmier libéral où les infirmiers assument l'ensemble des actes infirmiers prescrits par le médecin. Ce secteur représente 14,3 % de la profession d'infirmier en 1998 selon la Drees (22), soit 45 100 infirmiers libéraux en 2000 selon la Caisse nationale d'assurance maladie (23).

La structure moyenne de l'activité infirmière se répartit autour de deux tiers pour les actes avec des coefficients AIS (actes infirmiers de soins) et un tiers en AMI (actes de soins médico-infirmiers). L'activité des infirmiers est actuellement très centrée sur une clientèle âgée (en matière d'actes infirmiers, 69 % des dépenses du régime général concernent des personnes de 70 ans et plus) mais il existe des disparités régionales (23).

— *Conditions d'exercice*

En janvier 1999, le ministère de la Santé a décidé d'actualiser la nomenclature des soins infirmiers afin de tenir compte du fait que certains nouveaux actes peuvent être effectués dans le cadre de la politique de lutte contre la douleur et du développement des soins palliatifs, de l'amélioration de la prise en charge des soins complexes à domicile, et nécessitent des missions de coordination et de planification des soins. Ces actes sont destinés à des personnes :

- ayant une maladie non stabilisée, et prises en charge pour une période temporaire ;
- en soins continus ayant une maladie évolutive ou handicapante ou évoluant par poussées, associant des soins techniques et des soins liés aux fonctions d'entretien et de continuité de la vie ;
- en soins palliatifs pouvant aller jusqu'à la phase ultime ;
- prises en charge pour une durée déterminée, après la phase aiguë d'une maladie neurologique, orthopédique, cardiologique ou d'une polypathologie pour des soins de réinsertion au domicile.

Cette nomenclature a évolué puisqu'elle ne se présente plus comme une liste associant un tarif à un acte. En effet, la typologie des soins délivrés par les infirmiers libéraux a été précisée dans le cadre de la mise en place de la DSI (arrêté du 1^{er} mars 2002 portant approbation de la convention nationale des infirmiers et de son avenant et arrêté du 28 juin 2002 modifiant la nomenclature générale des actes professionnels, titre XVI, soins infirmiers).

La DSI définit et conditionne la réalisation et le remboursement des autres types d'actes. Plusieurs changements interviennent donc avec l'application de la DSI :

- d'abord l'introduction d'une nouvelle lettre clé DI permettant la cotation de la démarche de soins infirmiers à domicile ;

- puis le lien explicite qui subordonne l'ensemble des actions de soins liées aux fonctions d'entretien et de continuité de la vie, visant à protéger, maintenir, restaurer ou compenser les capacités d'autonomie de la personne, le programme d'aide personnalisé en vue d'insérer ou de maintenir la personne dans son cadre de vie, à l'élaboration de la démarche de soins, ainsi que les séances hebdomadaires de surveillance clinique à la définition du but à atteindre, des actions à entreprendre ;
- puis, la reconnaissance des conseils donnés à la personne et à son entourage, de leur éducation, de l'organisation du relais avec les travailleurs sociaux dans le cadre du programme d'aide personnalisé ;
- enfin, la valorisation de la communication des informations par l'intermédiaire d'une fiche de liaison et de transmission aux professionnels et à l'entourage ou à la tierce personne qui s'y substitue.

Dans la nomenclature, des actes sont prévus pour organiser le relais avec les travailleurs sociaux, en particulier dans le cadre de la mise en œuvre d'un programme d'aide personnalisé.

L'arrêté du 1^{er} mars 2002 portant approbation de la convention nationale des infirmiers (Journal Officiel du 03 mars 2002) apporte une clarification des relations entre prescripteurs et infirmiers par la validation tacite du résumé du programme de soins de la part du médecin prescripteur.

I.5.2. Les services de soins à domicile

Les infirmiers libéraux ne sont pas les seuls concernés par le maintien à domicile des personnes en situation de dépendance. Plusieurs structures de soins à domicile ont été créées depuis les années 80.

Les soins à domicile constituent une réponse, une alternative à l'hospitalisation après un séjour en établissement de court séjour. Les raisons liées au développement de cette réponse sont une réduction de la durée de séjour et dans une certaine mesure une diminution des coûts par la réduction du nombre d'admissions lorsque la personne est dirigée vers une structure de soins à domicile sans séjour à l'hôpital.

— *Les structures de soins à domicile*

Les services de soins à domicile (SSIAD) ont été créés officiellement en mai 1981 pour dispenser des soins infirmiers techniques et des soins liés aux fonctions d'entretien et de continuité de la vie aux personnes âgées malades ou dépendantes. Ces structures fonctionnent avec des infirmiers et des aides-soignants salariés et des infirmiers libéraux (22). Leurs missions, au sein de toute la filière gériatrique, sont en cours de réflexion actuellement avec des enjeux de coordination et de cohérence du dispositif de prise en charge de la dépendance (24).

Les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) s'adressent aux enfants et adolescents. Ils ont pour objectifs de faciliter l'intégration et le maintien en milieu ordinaire par le développement des services d'éducation spéciale et de soins à domicile intervenant notamment au sein de l'école.

Les structures d'hospitalisation à domicile (HAD) relèvent de la loi hospitalière depuis 1991 et ont été inscrites dans la carte sanitaire. Les soins sont assurés par des infirmiers et aides-soignants salariés et font appel également à des infirmiers libéraux. Le plus souvent,

des cadres de santé assurent la coordination des soins autour de la personne. L'HAD permet de prendre en charge les personnes souffrant de toutes les pathologies à des degrés divers, dans la mesure où les conditions médicales et familiales sont réunies (conformément à la circulaire n° 295 du 30 mai 2000). Dans le cadre de la prise en charge spécifique des personnes âgées, un plan de développement a été prévu, permettant de multiplier par deux le nombre de places d'HAD d'ici 2004 (circulaire DHOS/02/DGS/SD 5D n° 2002-157 du 18 mars 2002 relative à l'amélioration de la filière de soins gériatriques).

Il faut citer également diverses structures de soins privées ou associatives qui délivrent également des soins infirmiers.

— *L'analyse de la littérature sur les résultats de la prise en charge par l'hospitalisation à domicile*

Une manière d'approcher les soins dispensés dans le cadre des soins à domicile et les acteurs impliqués a consisté à analyser la littérature issue d'expériences étrangères. L'hospitalisation à domicile y est définie en tant que service qui dispense des traitements actifs par l'intermédiaire de professionnels de santé, au domicile des personnes dont l'état aurait nécessité une hospitalisation dans un établissement de court séjour pour une durée limitée.

Le concept d'hospitalisation à domicile aux États-Unis, au Canada, aux Pays-Bas et au Royaume-Uni (pays où ont été réalisées les études analysées) a pour origine le système d'hospitalisation à domicile français. Mais il faut prendre en compte les différences de philosophie et de nature des soins dans les divers pays qui ont développé ce type de prise en charge. En effet, les soins dispensés par les infirmiers sont surtout techniques aux États-Unis, au Canada et aux Pays-Bas (par exemple : dispensation de médicaments par voie intraveineuse, alimentation parentérale, ventilation au long cours, suivi après intervention chirurgicale). En revanche, au Royaume-Uni, les soins dispensés dans le cadre des soins à domicile sont plutôt du domaine des soins d'entretien des fonctions et de continuité de la vie.

Dans une méta-analyse publiée dans la *Cochrane Library*, Shepperd et Iliffe (25) ont comparé la prise en charge des personnes par un service d'hospitalisation à domicile à celle d'un hôpital de court séjour. Les critères de jugement étaient l'état de santé (mortalité, complications, réadmission, statut fonctionnel, état psychologique, qualité de vie perçue) ; la satisfaction des personnes soignées, des soignants, des médecins et plus largement des équipes soignantes ; l'épuisement des aidants familiaux (entourage) et dans une certaine mesure le coût de la prise en charge.

Au total, 16 études randomisées, incluant des personnes âgées de plus de 18 ans et requérant des soins à domicile, ont été analysées. Pour réduire l'hétérogénéité des études, celles-ci ont été regroupées par type de situation (prise en charge pour des pathologies médicales, chirurgicales, neurologiques ou des soins palliatifs). Les études comportaient des limites méthodologiques : manque de puissance pour évaluer une différence concernant les taux de réadmission et de mortalité ; insuffisance de description des soins reçus par le groupe contrôle.

Les professionnels qui dispensaient les soins à domicile étaient les infirmiers (16 études) avec l'intervention d'aides-soignantes ou d'aides à domicile en complément ; les kinésithérapeutes et les ergothérapeutes respectivement dans 10 et 8 études ; dans une

moindre proportion les orthophonistes (4 études), les assistantes sociales (3 études) et les diététiciennes (1 étude).

Les résultats sont présentés dans le *tableau 2*. Les auteurs ont conclu pour les études portant sur la sortie précoce chez des personnes âgées après un séjour en médecine et après une chirurgie que la méta-analyse ne permettait pas d'identifier une différence entre les groupes en termes de mortalité et de réadmission. Pour ce qui est de la prise en charge spécifique de l'accident vasculaire cérébral, les résultats étaient contradictoires. En revanche, les personnes exprimaient une plus grande satisfaction vis-à-vis des soins à domicile comparés aux soins à l'hôpital. Cependant, l'entourage des personnes (considéré en tant qu'aidant) était moins satisfait des soins à domicile comparés aux soins hospitaliers (à l'exception des personnes en fin de vie pour lesquels l'entourage exprimait une insatisfaction en cas de survie > 30 jours). Le retour précoce à domicile réduisait le séjour à l'hôpital, mais augmentait la durée des soins. Le développement des soins à domicile ne représente pas selon les auteurs une alternative moins coûteuse à l'hospitalisation.

De même, Pérès *et al.* (26) ont montré dans une étude prospective réalisée sur 322 personnes issues d'un service de gériatrie aiguë, âgés de 75 ans et plus, pour lesquelles un suivi téléphonique été réalisé 1 mois après la sortie que l'incidence des réhospitalisations à 1 mois était de 16,2 % (50 réhospitalisations dont 18 % programmées). Trois facteurs de risque de réhospitalisation à court terme ont été mis en évidence : des difficultés pour la locomotion ($p = 0,002$), l'absence de sentiment de «vie vide» (soutien par l'entourage, plus d'autonomie) ($p = 0,02$) et une durée de séjour brève ($p < 0,02$).

Cette étude souligne l'intérêt d'évaluer avant le retour à domicile en particulier le besoin d'aide pour la locomotion qui a souvent des répercussions sur d'autres activités de la vie quotidienne (faire ses courses, acheter les médicaments ou se déplacer dans l'habitat) et d'améliorer les conditions de sortie vers le domicile.

Tableau 2. Comparaison entre hospitalisation à domicile et soins en établissement de court séjour d'après la méta-analyse de Shepperd et Iliffe publiée dans la *Cochrane Library* (25).

1. Sortie précoce chez des personnes âgées après un séjour en médecine		
Critères de jugement	Nombre d'études	Résultats
Mortalité	9 dont 7 combinées	Aucune différence entre les groupes (OR : 1; IC à 95 % : 0,70 à 1,44)
Réadmission à l'hôpital	4 dont 3 avec suivi à 3 mois et 1 à 1 an	Aucune différence entre les groupes (OR : 1,23 ; IC à 95 % : 0,83 à 1,8)
Changement dans l'état fonctionnel, bien-être psychologique, qualité de vie perçue	8	<p>Dans 6 études analysées séparément : aucune différence entre les groupes</p> <p>Dans 2 études (AVC) : résultats contradictoires</p> <ul style="list-style-type: none"> - amélioration significative de l'indépendance (échelle de Rankin) vis-à-vis des activités de la vie quotidienne à 26 semaines de suivi en hospitalisation à domicile (OR : 1,72 ; IC à 95 % : 1,10 à 2,7) dans une étude ; - diminution significative (à 3 mois mais pas à 6 mois) de la communication et du bien-être psychologique chez les personnes à domicile évalués avec le <i>Sickness Impact Profile</i> coté de 0 à 100 (à domicile : moyenne : 16,6 ; IQR : 8,7 à 29,1 contre soins à l'hôpital : moyenne : 10 ; IQR : 6,1 à 15,6 ; $p < 0,02$)

Tableau 2 (suite). Comparaison entre hospitalisation à domicile et soins en établissement de court séjour d'après la méta-analyse de Shepperd et Iliffe publiée dans la *Cochrane Library* (25).

Satisfaction de la personne	3	<p>Dans 2 études (AVC) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - augmentation significative de la satisfaction pour les personnes à domicile (différence : 14 % ; IC à 95 % : 1 à 27 %) ; - augmentation significative de la satisfaction pour les personnes à domicile uniquement pour la participation au traitement ($p < 0,02$) mais pas pour la thérapie, le service de soins ou la satisfaction en général <p>Dans 1 étude (personnes âgées et insuffisantes respiratoires chroniques) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - insuffisants respiratoires chroniques (faible effectif) (différence de moyenne : 0,83 sur un score de 33 ; IC à 95 % : - 5,23 à 6,89) - en médecine : (différence de moyenne : 0,44 ; IC à 95 % : - 3,86 à 4,75)
Satisfaction des aidants Épuisement	3 études	Aucune différence
2. Sortie précoce chez des personnes âgées après chirurgie		
Critères de jugement	Nombre d'études	Résultats
Mortalité	2	Aucune différence entre les groupes (OR : 1,08 ; IC à 95 % : 0,67 à 1,74)
Réadmission à l'hôpital	3	Aucune différence entre les groupes (OR : 0,17 ; IC à 95 % : 0 à 9,06)
Changement dans l'état fonctionnel, complications cliniques, bien-être psychologique, qualité de vie perçue	3	Aucune différence entre les groupes dans 2 études Davantage de complications au domicile après chirurgie des varices (différence : 13,3 % ; IC à 95 % : 5 à 22 %)
Satisfaction de la personne	4	Perception significativement plus positive pour eux lors de la sortie précoce (différence : 13,8 % ; IC à 95 % : 5 à 23 % ; $p < 0,01$), mais perception plus négative des soignants (différence : 21,8 % ; IC à 95 % : 11 à 32 % ; $p < 0,001$) : 1 étude Aucune différence pour les personnes après prothèse de hanche ou de genou ou hystérectomie : 2 études Meilleure communication avec l'équipe soignante et médicale à domicile (différence : 19,7 % ; IC à 95 % : 5,9 à 33,5) : 1 étude
Satisfaction des aidants	3	Perception d'un avantage pour la personne (différence 16,6 % ; IC à 95 % : 6,9 à 26 %) mais un inconvénient pour eux (différence 22,6 % ; IC à 95 % : 12 à 33 %) en ce qui concerne la durée de séjour : 1 étude Aucune différence ou degré de signification non rapporté pour le temps passé à l'hôpital, la préférence hôpital/domicile, l'épuisement des aidants : 2 études

Tableau 2 (suite). Comparaison entre hospitalisation à domicile et soins en établissement de court séjour d'après la méta-analyse de Sheperd et Iliffe publiée dans la *Cochrane Library* (25).

3. Sortie précoce chez des personnes âgées admises après un accident ou en urgence		
Critères de jugement	Nombre d'études	Résultats
Mortalité	2	Aucune différence entre les groupes (OR : 0,83 ; IC à 95 % : 0,48 à 1,44)
Réadmission à l'hôpital	3	Aucune différence entre les groupes (OR : 1,16 ; IC à 95 % : 0,72 à 1,85)
Durée de séjour	3	Diminution significative de la DMS pour les personnes du groupe domicile (moyenne des différences : 6,5 jours ; $p < 0,03$) : 1 étude
Complications cliniques, changement dans l'état fonctionnel, bien-être psychologique, qualité de vie perçue	2	Aucune différence (effets secondaires et complications comme confusion, problèmes digestifs ou urinaires) : 1 étude Davantage de prescriptions d'antibiotiques dans le cas de soins à domicile (différence : 18 % ; IC à 95 % : 1,4 à 34,6 %) : 1 étude
Satisfaction de la personne	2	Degré de satisfaction statistiquement plus élevé à domicile ($p < 0,0001$: 1 étude, $p < 0,0002$: 1 étude), mais taux de réponse de 40 % dans le groupe contrôle (contre 78 % à domicile)
Satisfaction des aidants	1	Degré de satisfaction statistiquement plus élevé à domicile ($p < 0,0001$), mais taux de réponse de 27 % dans le groupe contrôle (contre 55 % à domicile)
4. Soins aux personnes âgées en fin de vie		
Critères de jugement	Nombre d'études	Résultats
Changement dans l'état fonctionnel Besoin de soins pour certains symptômes	2	Aucune différence pour le statut fonctionnel (index de Barthel), le bien-être psychologique : 1 étude Des différences de résultats dans la prise en charge des symptômes (douleur, nausées/vomissements, constipation, diarrhée, difficultés à respirer, anxiété et dépression) varient selon l'évaluateur (infirmier, médecin généraliste, aidant) : 1 étude
Satisfaction de la personne	1	Plus grande satisfaction vis-à-vis des soins à domicile ($p = 0,02$) à 1 mois de suivi avec disparition de l'effet à 6 mois
Durée de séjour	1	Durée moyenne d'hospitalisation de 5,63 jours (± 10) pour les personnes du groupe « hospitalisation à domicile » contre 12,06 jours ($\pm 15,2$) pour le groupe contrôle

I.5.3. Évolution des rôles et compétences de l'infirmier

— *Place de la profession d'infirmier dans le système de santé*

Les réflexions sur la place de la profession d'infirmier dans le système de santé ne sont pas nouvelles en France et en Europe et sont liées en grande partie au contexte démographique, social et de prise en charge de la santé.

Depuis les années 80, le vieillissement de la population, la diminution de la durée de séjour en établissement de santé, la maîtrise des dépenses de santé ont incité les responsables institutionnels à réfléchir à une organisation plus efficace du système de santé, en particulier une meilleure distribution des soins médicaux à l'intérieur et à l'extérieur des hôpitaux (27).

C'est dans le cadre des alternatives à l'hospitalisation qu'un guide du service infirmier a été élaboré sous l'égide du ministère des Affaires sociales et de la Solidarité nationale et a porté le concept des soins communautaires et la nécessaire adaptation du rôle de l'infirmier dans la perspective des alternatives à l'hospitalisation (28).

Depuis les années 80, l'évolution positive de la profession d'infirmier est caractérisée par un double engagement :

- d'une part dans l'évolution du système de santé pour plusieurs raisons : vieillissement de la population, progrès technologique qui permet de plus en plus souvent la prise en charge à domicile, maîtrise des dépenses de santé qui entraîne la mise en place d'alternatives à l'hospitalisation ;
- d'autre part dans l'amélioration de la qualité des soins et leur efficacité : amélioration des compétences par la formation, tentatives de faire reposer les pratiques sur les meilleures données disponibles et de mesure des résultats des soins (29).

Ces principes sont mis en avant par les défenseurs du plan de soins infirmiers (PSI) puis de la DSI.

Le système de santé français assure sa mission en matière de soins curatifs tout en commençant à développer l'approche préventive. Ainsi on a vu apparaître, d'abord dans le décret n° 93-345 du 15 mars 1993 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier, puis dans le récent décret n° 2002-194 du 11 février 2002, la participation de l'infirmier à des actions de prévention et d'éducation, de dépistage, d'information. Cette approche préventive concerne notamment les infirmiers travaillant dans le secteur ambulatoire. Selon le cahier des charges relatif à l'élaboration d'un programme de formation professionnelle continue en santé publique pour les infirmiers de l'Union européenne (30), les compétences en matière d'éducation thérapeutique sont insuffisantes car peu développées durant le cursus initial de formation des infirmiers. C'est la raison pour laquelle la France a ajouté au programme de formation européen des modules optionnels portant sur l'éducation thérapeutique, l'émergence de nouveaux problèmes de santé, l'intégration des interventions de l'infirmier dans les réseaux ville-hôpital.

Au niveau européen, des réflexions et expérimentations ont permis de définir plus précisément les soins à domicile (29). Le rôle d'un infirmier dit « de famille » (*family health nurse*) consiste à aider la personne et son entourage à faire face à la maladie, l'incapacité ou le stress, en passant la majeure partie de son temps de travail au domicile des personnes et de leur famille (31).

Les « soins infirmiers de famille » sont un concept nouveau qui associe promotion de la santé, prévention des maladies et soins curatifs et palliatifs. Les infirmiers de famille suivent une démarche globale pour déterminer les besoins des personnes et travaillent dans un contexte intersectoriel en renforçant la coopération entre les différents niveaux du système de soins. Ils soutiennent l'évolution des soins de l'hôpital vers la collectivité

(promotion de la santé, soins curatifs et palliatifs) (31). Même si les modalités d'exercice de la profession sont hétérogènes en Europe, on peut considérer que les infirmiers libéraux et les infirmiers salariés par un système de soins à domicile font partie de cette catégorie dite d'infirmier de famille.

— *Élargissement des compétences et responsabilités des infirmiers*

Plusieurs travaux se sont intéressés à l'élargissement des responsabilités et des actes de soins infirmiers vers des actes pratiqués jusqu'à présent par des médecins afin de pallier les problèmes de la démographie médicale déjà présents dans certaines régions et pays ou pour élargir l'offre de soins. L'Amérique du Nord dans les années 65 et plus récemment le Royaume-Uni dans les années 90 ont initié la délégation de certains actes aux infirmiers ou l'extension vers d'autres activités comme (32,33) :

- la promotion de la santé (bilans de santé, éducation thérapeutique) ;
- le suivi de pathologies chroniques stabilisées (asthme, diabète, etc.) ;
- les consultations de première ligne (bilan initial, examen clinique, proposition de traitement).

Dans ce cadre, on distingue deux types d'infirmiers à compétence étendue. Les infirmiers qualifiés (*practice nurses*) qui ont suivi des formations pour des prises en charge spécifiques comme le suivi des personnes asthmatiques, diabétiques ou ayant des problèmes cardio-vasculaires, et les infirmiers de premiers recours pour la population (*nurse practitioners*) qui se substituent au médecin en particulier pour la prise en charge d'une maladie aiguë en pratique de ville. Une formation spécifique leur permet de travailler de manière autonome pour poser des diagnostics et décider des traitements.

Une méta-analyse (11 études randomisées et 23 études d'observation) a permis d'étudier dans quelle mesure le service rendu par les infirmiers de premier recours était équivalent à celui des médecins lors d'un contact avec une personne souffrant de différents problèmes de santé (33). Les critères de jugement étaient la satisfaction de la personne, l'état de santé, les coûts et la pratique des soins en termes de durée de la consultation, de nombre de prescriptions, d'investigations, de renvoi vers un spécialiste, de nouvelle consultation, d'adhésion de la personne ou de mesures de la qualité. Les auteurs ont montré que les personnes étaient plus satisfaites des soins dispensés par les infirmiers (moyenne des différences standardisée : 0,27 ; IC à 95 % : 0,07 à 0,47). Aucune différence n'a été mise en évidence pour l'état de santé. Les infirmiers avaient une durée de consultation plus longue (moyenne des différences : 3,67 min ; IC à 95 % : 2,05 à 5,29), demandaient davantage d'investigations (OR : 1,22 ; IC à 95 % : 1,02 à 1,46) que les médecins. Aucune différence n'a été retrouvée pour les prescriptions, le renvoi vers un spécialiste, le besoin d'une nouvelle consultation. Plusieurs études ont montré une meilleure qualité des soins pour les infirmiers en termes de communication, de conseils adaptés pour la gestion des soins et des médicaments, de tenue du dossier de la personne soignée (pas de possibilité de méta-analyse en raison de l'hétérogénéité des variables mesurées et des méthodes utilisées).

Mais les limites méthodologiques restreignent la portée des résultats comme l'utilisation de diverses méthodes pour mesurer les changements dans l'état de santé après une consultation et la non-prise en compte dans les résultats des complications.

Il est à souligner que ces expériences s'insèrent dans des contextes de soins différents de ceux de la France : réseaux de soins coordonnés aux États-Unis et organisation collective

et pluridisciplinaire au Royaume-Uni. Elles ne peuvent donc pas se transposer dans la situation française.

Les conclusions d'un rapport récent du CreDES sur le thème de *l'efficacité et l'efficacité du partage de compétences dans le secteur des soins primaires* (34) vont dans le même sens. La répartition des compétences avec les médecins et l'émergence d'un rôle accru pour les infirmiers s'analysent dans le cadre d'un système de santé donné et ne peuvent se transposer sans réflexion préalable en France, la littérature disponible étant essentiellement d'origine anglo-saxonne.

L'auteur du rapport souligne que les logiques de changement, bien que différentes au Royaume-Uni (amélioration de l'accès aux soins dans un contexte de saturation des médecins généralistes) et en Amérique du Nord (rationalisation des soins puis concurrence entre réseaux de soins poussant à rechercher des gains de productivité), « conduisent à une évolution vers une pratique plus collective, plus interprofessionnelle, de plus en plus organisée en groupes, en équipes, en réseaux structurés ».

La possibilité d'extension du champ de compétences des infirmiers formés à cet effet vers des actes traditionnellement réalisés par des médecins est actuellement envisagée en France dans une situation de pénurie de médecins et de professionnels de santé paramédicaux. Des expérimentations sont actuellement en cours (35).

— *Champs de compétences à domicile*

La déontologie infirmière a été codifiée pour la première fois en 1993. Deux décrets ont été publiés après l'élaboration d'avis par la commission des infirmiers du Conseil supérieur des professions paramédicales :

- le décret du 16 février 1993 relatif aux règles professionnelles des infirmiers et infirmières ;
- le décret du 15 mars 1993 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier. Ce dernier a été récemment abrogé et remplacé par un texte publié en 2002 (décret n° 2002-194 du 11 février 2002) (36). Ce texte plus complet traduit l'évolution de la profession d'infirmier face aux soins à réaliser, à la surveillance et à la coordination, et tient compte du mode de dispensation des soins.

Le décret du 11 février 2002 distingue comme auparavant les actes pouvant être accomplis par l'infirmier de sa propre initiative des actes prescrits par le médecin.

La prescription des actes concernant les soins liés aux fonctions d'entretien et de continuité de la vie et visant à compenser un manque ou une diminution d'autonomie relève des compétences des infirmiers mais est soumise à domicile à la validation tacite du médecin prescripteur de la DSI. Il est précisé dans l'article 3 du décret du 11 février 2002 que l'infirmier « identifie les besoins de la personne, pose un diagnostic infirmier, formule les objectifs de soins, met en œuvre les actions appropriées et les évalue ».

Les actes concernés sont ensuite énumérés avec en préambule des précisions données dans le nouveau décret sur les conditions de leur dispensation : « ... identifier les risques, assurer le confort et la sécurité de la personne et de son environnement et comprenant son information et celle de son entourage » (article 5).

Les actes prescrits par le médecin ou appliqués à partir d'un protocole établi préalablement par le médecin confèrent ainsi davantage de responsabilité aux infirmiers et instituent un nouveau mode de relation avec les médecins. Ainsi a été intégrée dans le nouveau décret relatif aux actes professionnels, à l'article 7, la circulaire DGS/DH/DAS n° 99/84 du

11 février 1999 concernant la douleur se traduisant par la mise en œuvre et l'adaptation des traitements antalgiques selon un protocole préétabli.

La responsabilité professionnelle des infirmiers a été définie dans le décret n° 93-221 du 16 février 1993. Ce texte précise les devoirs généraux de l'infirmier, ses devoirs envers les personnes soignées et envers ses confrères. Les règles édictées ne sont pas différentes dans leur principe à celles des règles applicables aux professions médicales. Ainsi les devoirs généraux, premier corps de règles, rappellent les principes de primauté de la personne humaine et l'interdiction de toute atteinte à sa dignité. Les autres principes visent l'action dans l'intérêt de la personne, la neutralité du professionnel, la liberté de choix d'un professionnel de santé et la continuité des soins. S'ajoutent l'obligation d'assistance aux personnes en péril et le respect du secret professionnel.

Ces règles sont complétées de dispositions qui concernent l'information de la personne, la limitation des risques par le respect des règles d'hygiène et l'élimination des déchets, l'utilisation appropriée des médicaments, des produits et matériels.

Le second corps de règles vise les relations des professionnels entre eux en termes de bonne confraternité, de respect de l'indépendance professionnelle.

La DSI apporte une formulation différente de la prescription et de son exécution puisque la prescription du médecin décide de « l'intervention d'un paramédical » mais non de la nature des actes que l'infirmier est amené à réaliser. Les textes de santé publique et les dispositions générales de la nomenclature de remboursement devraient être modifiés pour supprimer la notion de « prescription qualitative et quantitative » et ne conserver que la notion de prescription, afin de permettre à l'infirmier de proposer des prescriptions infirmières comme indiqué dans la DSI.

Mais aucune précision n'est donnée quant à la prescription des matériels et produits et petits appareils requis par les soins que l'infirmier dispense (pansements, sondes, produits de soins, etc.), cette prescription est aujourd'hui faite par le médecin (souvent selon les demandes ou conseils précis des infirmiers) qui n'est pas toujours à même de déterminer ce qui sera le mieux adapté aux soins ou aux besoins de la personne (37). Cette prescription de petit matériel est actuellement possible pour les kinésithérapeutes.

De récentes études sociologiques à la fois quantitatives (questionnaires portant sur un échantillon représentatif) et qualitatives (entretiens et observations participantes) relèvent que les infirmiers ne s'en tiennent pas dans leur pratique courante à la seule réalisation des consignes données, mais qu'ils interprètent, adaptent, corrigent quelquefois les traitements. Ils s'autorisent ainsi une relative marge de manœuvre « non prescrite ». Néanmoins ces ajustements restent assujettis à une coopération sous tension dans le travail d'interprétation et d'adaptation des consignes au domicile (38). L'exercice infirmier français s'inscrit en effet dans un contexte encadré où la profession médicale continue d'exercer son contrôle sur la division du travail de la santé (prescription) et où l'État assure la régulation de la profession par décret (39).

La mise en place de la DSI soulève le problème de recouvrement de champs de compétences, en particulier avec des professionnels de l'aide dont la définition des compétences et du statut est encore mal définie même si depuis mars 2002, un diplôme d'État d'auxiliaire de vie sociale modifie l'aide à domicile en recouvrant les fonctions de l'aide ménagère et de l'auxiliaire de vie. L'enquête sur la coordination entre l'infirmier libéral et l'aide à domicile (ECILAD) (9) rapporte un nombre important de situations où

l'infirmier libéral renvoie la prise en charge de l'hygiène de la personne à d'autres professionnels : la moitié des personnes ayant une autonomie réduite ou totale ont un besoin non satisfait que l'infirmier ne juge pas relever de ses fonctions mais plutôt de celles de l'auxiliaire de vie, en revanche pour l'autre moitié des personnes, des soins infirmiers d'hygiène sont nécessaires mais la toilette est déjà prise en charge par un tiers alors qu'elle relève des soins infirmiers (en raison d'une surveillance particulière ou d'un apprentissage spécifique).

Il en est de même pour d'autres soins relevant de la compétence de l'infirmier, dont la réalisation a été confiée aux proches en partie pour améliorer la qualité de vie des personnes. Il s'agit des aspirations endotrachéales ne pouvant être planifiées ; l'entourage peut les réaliser à condition que le médecin autorise sur prescription les personnes à pratiquer les aspirations en l'absence de l'infirmier sous réserve d'avoir suivi et validé une formation (décret n° 99-426 du 27 mai 1999). Il en est de même pour la prise des médicaments, ceux-ci peuvent être donnés par toute personne chargée de l'aide aux actes de la vie courante, à condition qu'elle ait été informée des doses prescrites et du moment de leur prise. Cet acte ne concerne par l'injection de médicaments ou l'administration des médicaments nécessitant un dosage très précis, qui reste de la compétence de l'infirmier (circulaire n° 99/320 du 4 juin 1999).

Il n'existe aucun lien de subordination entre l'auxiliaire de vie, les aidants à la vie quotidienne et l'infirmier. La responsabilité de l'infirmier ne peut être engagée en cas d'incompétence ou de faute de l'auxiliaire ou du proche de la personne. De plus, se pose le problème de la confidentialité des informations lorsqu'elles sont communiquées par l'intermédiaire de la fiche de liaison et de transmission, comme le prévoit le texte d'application de la DSI, à une personne non formée, ce qui engage probablement la responsabilité propre de l'infirmier.

I.6. Place de la démarche de soins dans le dispositif de prise en charge des personnes en situation de dépendance temporaire ou permanente

La DSI a été conçue pour toute personne dont la situation de dépendance est temporaire ou permanente afin de « préserver l'autonomie de ces personnes et leurs capacités d'autonomie ». Dans ce contexte où un des rôles de l'infirmier est de favoriser le maintien, l'insertion ou la réinsertion de la personne dans son cadre de vie familial et social en organisant l'aide à la vie quotidienne avec la famille et les services sociaux, la définition de la prise en charge est large et nécessairement partagée avec d'autres professionnels de santé.

Pour le groupe de travail, cette manière de définir le contexte de mise en œuvre de la DSI permet d'anticiper les objectifs de la dispensation de soins et de services requis par toute personne, peu important son âge, qui présente une dépendance temporaire ou permanente. Il peut s'agir de :

- poursuivre le traitement et les soins pour une maladie en phase aiguë, non stabilisée ;
- donner des soins continus à l'occasion d'une maladie chronique ou évoluant par poussées ou grave d'emblée conduisant à des soins palliatifs pouvant aller jusqu'à la phase ultime ;
- prévenir la maladie et les complications ;

- réduire le risque de survenue d'un problème de santé ;
- adapter le fonctionnement de la personne à l'environnement et développer par apprentissage les compétences visant à permettre son insertion ou sa réinsertion sociale ;
- pallier les limitations d'activités en complément de l'aide fournie par la famille et/ou les bénévoles, des aides à domicile, des aides techniques, de l'aménagement du domicile et de la fourniture de services comme le portage de repas et/ou un système de téléalarme ;
- soutenir et soulager la famille qui aide un proche en situation de dépendance.

Mais il n'en demeure pas moins que la mise en œuvre de ces divers objectifs nécessite une clarification des interventions non seulement de l'infirmier mais également du médecin, des professionnels de rééducation et des secteurs sociaux, médico-sociaux et éducatifs, des acteurs de l'aide à domicile et des prestataires de services ainsi qu'une réflexion sur la coordination des actions et des acteurs.

Au niveau global, peu d'informations sont disponibles actuellement pour fournir une estimation quantitative et qualitative du besoin de mise en œuvre d'une démarche de soins. Des données sur la prévalence de pathologies entraînant une dépendance temporaire ou permanente manquent.

Au niveau individuel, cela signifie une évaluation complète des besoins afin de fournir des soins, des interventions d'insertion ou de réinsertion sociale, des aides à la vie quotidienne, sur la base d'une décision concertée avec la personne concernée, sa famille ou les personnes qui en prennent soin, des professionnels de santé, médico-sociaux, sociaux et éducatifs dans certains cas.

La démarche de soins infirmiers a pour but de favoriser le maintien à domicile de toute personne en situation de dépendance temporaire ou permanente quel que soit son âge. La place de la démarche de soins infirmiers dans ce dispositif est présentée dans la *figure 1*.

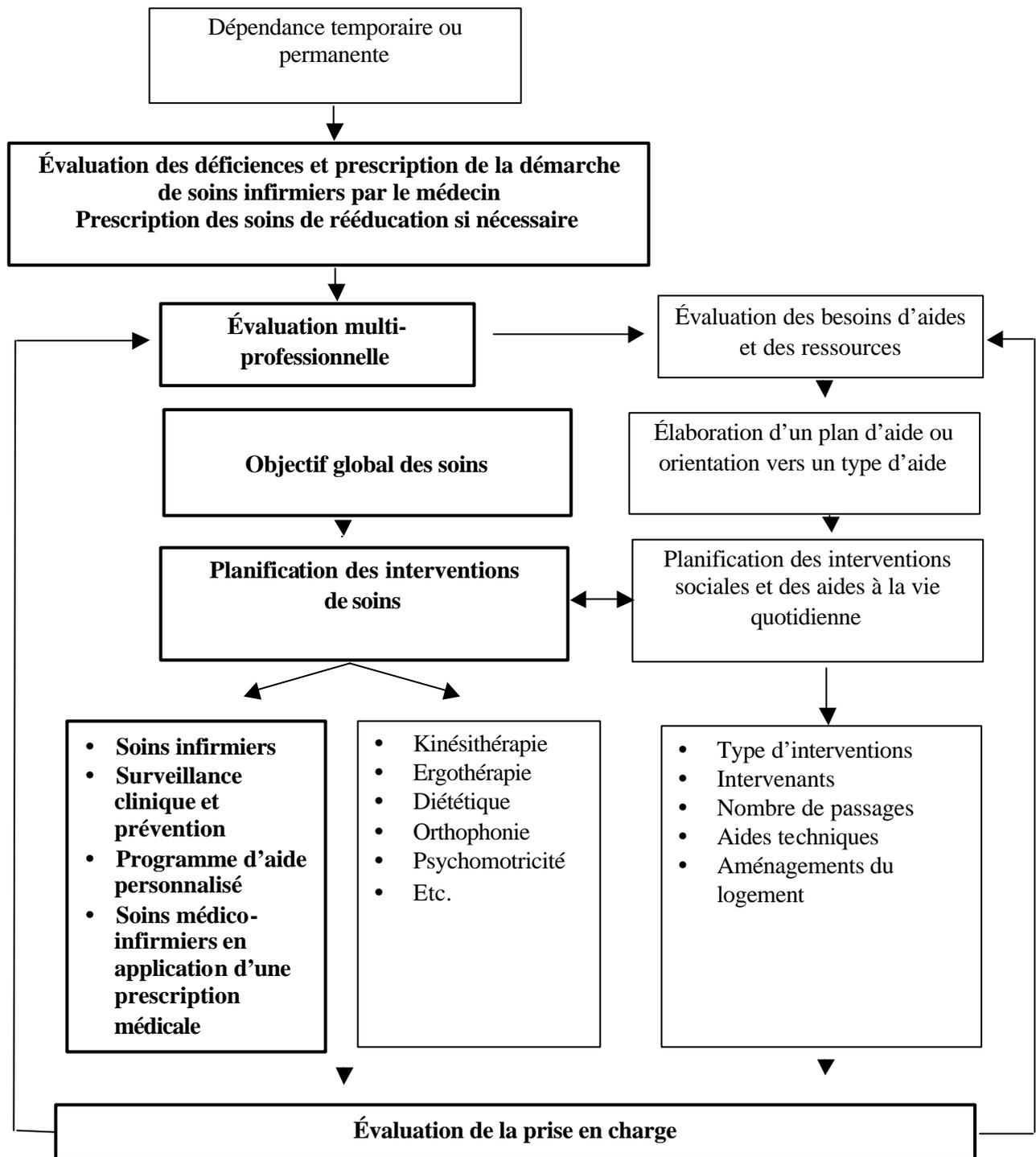


Figure 1. Place de la démarche de soins infirmiers dans le dispositif de prise en charge des personnes en situation de dépendance temporaire ou permanente à domicile.

II. CADRE DE RÉFÉRENCE POUR LA MISE EN ŒUVRE DE LA DÉMARCHE DE SOINS INFIRMIERS

II.1. Contribution et rôle de l'infirmier auprès des personnes en situation de dépendance

La recherche documentaire a permis d'identifier la contribution de l'infirmier auprès des personnes en situation de dépendance à partir d'études qualitatives sur la description des rôles de l'infirmier et sur les attentes des personnes vis-à-vis des infirmiers (16). Les expériences européennes portant sur les «*infirmiers de famille*» (29,31) et l'analyse des politiques nationales de santé en Europe et au Québec ont permis de compléter cette synthèse de la littérature (11,21).

Au Royaume-Uni, l'*English National Board for Nursing, Midwifery and Health Visiting* (ENB) a soutenu une recherche de type anthropologique (analyse documentaire, interviews, études de cas) pour identifier le rôle, la contribution et l'identité professionnelle de l'infirmier dans l'équipe multiprofessionnelle en réadaptation («*Teamworking in rehabilitation: exploring the role of the nurse*») (16). Les trois situations clinique analysées étaient les suivantes : mise en place d'une prothèse de hanche, accident vasculaire cérébral et polyarthrite rhumatoïde. Dans ses conclusions, le rapport envisageait des actions spécifiques au secteur aigu, aux structures de rééducation fonctionnelle, aux maisons pour personnes âgées et enfin aux soins à domicile.

Ce rapport avait pour objectif de décrire la manière dont les infirmiers identifiaient les besoins en soins (aspects physiques, émotionnels et sociaux) de la personne et de ceux qui prenaient soin d'elle ; le rôle souhaité et actuel et la contribution spécifique de l'infirmier pour répondre aux besoins de la personne en collaboration avec l'équipe multidisciplinaire, la personne, son entourage. En outre, des besoins en formation initiale et continue pour se préparer à ces différentes activités et rôles ont été identifiés.

Le groupe de travail retient les dimensions de la contribution de l'infirmier auprès des personnes en situation de dépendance temporaire ou permanente quel que soit leur âge ainsi qu'auprès de leur entourage listées ci-dessous.

L'analyse de la littérature est présentée pour chacune de ces dimensions en commençant par les processus de coordination pour lesquels la place de l'infirmier à domicile par rapport aux autres professionnels de santé et de l'aide est actuellement peu cernée.

- **Un rôle d'évaluation, de surveillance et de suivi** concernant les capacités de la personne à réaliser les activités de la vie quotidienne (autosoins) et l'évolution de ces capacités ; les évaluations et les surveillances spécifiques en fonction des besoins de la personne ou des fonctions perturbées ; la surveillance des effets des thérapeutiques ; l'évaluation des besoins de soutien de la personne et de son entourage.
- **Un rôle de planification et d'exécution des actes de soins** comprenant la mise en œuvre et la poursuite des soins et des traitements en phase aiguë, palliative ou chronique : soins techniques et d'entretien et de continuité de la vie, surveillance clinique et soins de prévention, apprentissages y compris celui de l'autosurveillance pour la personne et l'entourage.

- **Un rôle de coordination et de communication** comprenant la planification et l'organisation des interventions des différents acteurs, le retour et le partage de l'information, le réajustement des actions et de la conduite des soins, l'ouverture du dossier de la personne soignée à tous les professionnels, l'appui et le renforcement par les professionnels de santé, l'entourage et les aides à domicile de ce qui a été réalisé ou appris à la personne par les professionnels de rééducation.
- **Un rôle de prévention des risques et des complications** comprenant selon la situation : prévention des pertes d'autonomie et du risque de dépendance, prévention des risques liés à l'environnement, à la situation clinique de la personne soignée (fausses routes, chutes, escarres, phlébites, malpositions, infections, etc.), aux effets secondaires des traitements et à l'évolution ou la décompensation d'une maladie associée.
- **Un rôle de soutien de la personne et de son entourage** comprenant écoute, information, réassurance, conseils et encouragement pour les changements de mode de vie, aide pour faire face à la maladie, le handicap ou le stress, accompagnement de la personne et de son entourage dans leur expérience de la maladie ou du handicap.
- **Un rôle de sollicitation de la personne** et de son entourage à participer à l'autogestion de sa santé (intégration des thérapeutiques et des soins dans les activités de la vie quotidienne), pour développer le potentiel des personnes qui vivent des expériences de maladie ou qui se trouvent dans une situation de handicap.
- **Un rôle éducatif** pour le développement par apprentissage de compétences (connaissances, autosoins, autosurveillance, résolution de problèmes, attitudes) qui permettent au patient et éventuellement à son entourage de mieux comprendre la maladie, les traitements, les changements de mode de vie, de vivre le mieux possible avec la maladie et de favoriser l'insertion ou la réinsertion sociale.
- **Un rôle de soutien, de formation et d'encadrement de l'entourage et des aides** « non professionnels de soins » pour les intégrer au processus de compensation de la dépendance ou du handicap par le renforcement de l'apprentissage de techniques de rééducation (en particulier la mobilisation, les techniques de transfert, l'entretien des fonctions cognitives, l'alimentation).

II.2. Les processus de coordination et de communication

La mise en place de la DSI implique une nouvelle répartition des actions entre le secteur sanitaire et le secteur social. En effet, selon que les soins relèvent ou non des soins prescrits, ils seront pris en charge soit par l'assurance maladie, soit par les familles et/ou l'aide sociale en particulier l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) qui a remplacé depuis le 1^{er} janvier 2002 la prestation spécifique dépendance (PSD) (1). L'attribution de l'APA repose sur une évaluation du degré de dépendance et des besoins d'aide de la personne âgée par une équipe médico-sociale (médecins, infirmiers, travailleurs sociaux). Elle permet d'estimer le nombre d'heures souhaitable pour subvenir aux besoins de la personne. Au cours du troisième trimestre 2001, 58 % des dossiers déposés auprès des conseils généraux concernaient des personnes vivant chez elles (1).

La question de la capacité des structures actuelles de prise en charge sociale à répondre à cette nouvelle répartition entre le secteur sanitaire et le secteur social se pose. Des éléments de réflexion sur la coordination entre les infirmiers libéraux et les services sociaux ont été apportés par l'enquête ECILAD 2001 qui portait sur les expériences recueillies par un millier d'infirmiers libéraux à travers 1299 cas de personnes, avant la mise en place de l'APA et de la DSI (9). Les conclusions ont montré que l'infirmier libéral est réellement impliqué dans la mise en place de l'aide à domicile mais que sa connaissance des structures et des intervenants du secteur social gagnerait à être étendue afin de faciliter son implication.

Outre la question du financement du transfert de certains actes du secteur sanitaire au secteur social, les débats actuels sur la DSI impliquent l'analyse de l'articulation médecin-infirmier, un abord pluriprofessionnel de la prise en charge de la personne et l'analyse des modalités de coordination entre l'infirmier, les autres professionnels impliqués, les aidants professionnels et la famille.

La coordination des interventions est sous-tendue par un bilan initial à la fois médical, de soins et social, la détermination en commun des buts de la prise en charge de la personne, une logique de gestion «au cas par cas», un suivi régulier et fréquent de l'évolution de la situation de dépendance et des réponses à apporter pour la compenser.

II.2.1. Définitions de la coordination et de la communication

Long *et al.*, dans un rapport de l'*English Nursing Board* (ENB) (16) décrit précédemment, proposent de définir le terme « multiprofessionnel » avant d'aborder la définition de la coordination, de l'équipe et du travail en équipe. Il s'agit d'un préalable à l'approche du rôle et de la contribution de l'infirmier dans une équipe multidisciplinaire dédiée à la réadaptation dans des situations spécifiques décrites dans ce rapport (personnes porteuses d'une prothèse de hanche ou atteintes d'un accident vasculaire cérébral ou souffrant de polyarthrite rhumatoïde).

— *Approche « multiprofessionnelle » de la prise en charge*

Selon Long *et al.* (16), le terme « multiprofessionnel » se réfère à un groupe de professionnels de santé et/ou du domaine social, et dans tous les cas issus de plus d'une profession. D'autres auteurs utilisent de manière interchangeable « multiprofessionnel » et « multidisciplinaire ».

On retrouve également la notion d'«équipe pluridisciplinaire» dont les qualifications professionnelles diverses et complémentaires sont mises en œuvre dans l'élaboration d'un projet de soins commun (2).

— *Approche interprofessionnelle de la prise en charge*

Les notions d'« interprofessionnel » et « interdisciplinaire » concernent les interactions entre les membres de chaque groupe.

Une étude québécoise (40) sur « l'action collective au sein d'équipes interprofessionnelles dans les services de santé » définit la collaboration dans le domaine de la santé comme un processus conjoint de prise de décision partagée. La collaboration interprofessionnelle est approchée comme un ensemble de relations et d'interactions qui permettent à des professionnels de mettre en commun, de partager, leur connaissance, leur expertise, leur

expérience pour les mettre de façon concomitante au service des clients et pour le plus grand bien de ceux-ci.

L'arrêté du 1^{er} mars 2002 portant approbation de la convention nationale des infirmiers (Journal Officiel du 03 mars 2002) pose les bases d'une réflexion sur l'amélioration de la coordination entre les professionnels de santé, notamment auprès des personnes en situation de dépendance.

La loi du 6 mars 2002 (n° 2002-322) modifie le cadre conventionnel des professions de santé. Elle institue un socle de dispositions communes à l'ensemble des professions de santé, l'accord-cadre interprofessionnel (ACIP) qui fixe les dispositions et les engagements communs à l'ensemble des professions. Son objectif est de favoriser la coordination des soins et la prise en charge globale des personnes. L'ACIP est actuellement en cours de négociation.

De plus, la loi enrichit les conventions existantes de contrats individuels. À titre d'illustration, on peut citer pour les infirmiers le contrat de santé publique. Ce contrat porte sur des actions de permanence, de coordination des soins, ou bien des actions de prévention. Le premier contrat existant porte sur la démarche de soins infirmiers et le suivi des personnes de plus de 75 ans insulino-traitées.

— *Équipe et travail en équipe*

L'équipe se définit comme un groupe de personnes qui travaillent pour un but commun, ensemble ou de manière indépendante une partie du temps ou tout le temps.

Le travail en équipe, dans un contexte d'interprofessionnalité, comporte plusieurs attributs : buts communs, compréhension du rôle de chacun, reconnaissance des zones de chevauchement, communication, flexibilité et gestion des conflits (16).

Dans le champ de la prise en charge à domicile de personnes dépendantes nécessitant l'intervention de divers professionnels, il n'est pas certain que le rôle de l'infirmier dans l'équipe soit clairement compris par les membres de l'équipe et par la personne elle-même.

Le rôle de l'infirmier dépend généralement des besoins des personnes à partir desquels il adapte sa contribution. Toutefois, cette contribution peut être affectée par les attentes de la personne et de son entourage vis-à-vis des soins infirmiers et plus largement par leur perception et compréhension du but de la prise en charge (16).

— *Coordination*

Pour Long *et al.* (16) la coordination est indissociable de la communication dans le rôle de l'infirmier. Ce rôle de coordination et de communication est décrit comme une part importante de l'activité infirmière. Dans un contexte de réadaptation à domicile, l'infirmier est responsable de plusieurs activités incluant le recueil, la synthèse et la diffusion de l'information, les activités de liaison, de négociation et pour l'hôpital la planification lors de la sortie de la personne.

Dans le Dictionnaire des soins infirmiers (2), la coordination n'est pas définie en tant que telle. En relation avec le projet de soins, on retrouve la définition d'« action concertée » qui est un « mode de collaboration par lequel différents professionnels de la santé et acteurs socio-économiques planifient et réalisent ensemble un projet de soins et/ou un programme de santé ».

Dans une revue publiée par la *Cochrane Library* (41), Zwarenstein *et al.* ont évalué les effets d'interventions visant à améliorer la collaboration entre les infirmiers et les médecins à l'hôpital. Dans cette étude, le terme «collaboration» signifie travailler ensemble. Les auteurs ont précisé que la notion de collaboration doit être entendue comme comprenant les activités suivantes : échange d'informations, coordination du travail et prise de décision en commun vis-à-vis des différents aspects des soins.

Le rôle de coordination des intervenants autour de la personne soignée a pour but de faciliter l'intervention de chacun par une planification, un partage d'informations et une ré-évaluation régulière de sa situation.

Long *et al.* (16) soulignent que la coordination des intervenants permet d'organiser l'intervention de chaque professionnel en tenant compte du degré de fatigue physique de la personne, de ses capacités et de son état émotionnel et de la possibilité de réaliser certaines activités de la vie quotidienne à l'occasion d'activités de rééducation par exemple. Cette coordination permet de s'appuyer sur ce qui a été réalisé et/ou appris à la personne et à son entourage et de renforcer les apprentissages visant à compenser la dépendance ou le handicap comme l'utilisation des techniques de kinésithérapie pour le transfert ou le bon positionnement lors du lever et coucher, pour conseiller et superviser la personne lors de ses déplacements avec accessoires d'aide ou l'utilisation des techniques d'ergothérapie pour superviser ou réaliser la toilette, l'habillage ou l'alimentation.

Comme nous le verrons dans le paragraphe sur les modalités de coordination entre infirmiers libéraux et services d'aide à domicile, une enquête récente du CreDES (9) visait à décrire les moyens dont disposent actuellement les infirmiers libéraux lorsqu'ils jugent qu'il y a nécessité d'organiser le maintien à domicile d'une personne. Cette enquête illustre bien les éventuelles difficultés pour l'infirmier libéral quant aux démarches et à la recherche de réponses lorsqu'il est nécessaire de mettre en place une aide à la réalisation des actes essentiels de la vie quotidienne en dehors ou en plus des actes relevant de la compétence des infirmiers.

— *Encadrement et supervision*

L'infirmier exerce son activité en relation avec les autres professionnels non seulement du secteur de la santé, mais aussi du secteur social et médico-social et du secteur éducatif (article 1^{er} du décret n° 2002-194 du 11 février 2002). L'article 14 de ce même décret précise les missions de proposition d'actions, d'organisation et de participation de l'infirmier selon son secteur d'activités, y compris dans le cadre de réseaux de soins. On y retrouve la formation des personnels de santé, la participation à «toute action coordonnée des professionnels de santé et des professions sociales conduisant à une prise en charge globale des personnes». En revanche dans l'arrêté du 28 juin 2002 modifiant la nomenclature générale des actes professionnels, en particulier le titre XVI (soins infirmiers), la séance hebdomadaire de surveillance clinique infirmière et de prévention à domicile comporte entre autres la tenue de la fiche de surveillance et la transmission des informations à l'entourage ou à la tierce personne qui s'y substitue. La question qui se pose est celle de la supervision des aidants non professionnels et des professionnels du secteur social (auxiliaires de vie) en termes d'organisation des soins, de formation, de contrôle de l'accomplissement des tâches et de la responsabilité en cas de dysfonctionnement ou de défaut de soins.

— *Partage des informations*

La disposition, selon laquelle l'infirmier « communique au médecin prescripteur toute information en sa possession susceptible de concourir à l'établissement du diagnostic ou de permettre une meilleure adaptation du traitement en fonction de l'état de santé de la personne et de son évolution », proposée dans le décret du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels des infirmiers pose les bases d'une bonne coordination entre le médecin et l'infirmier.

De même, le retour d'informations de l'infirmier vers le médecin et les autres paramédicaux sur les progrès de la personne (mobilité, transferts, activités de la vie quotidienne, réponse de la personne aux traitements et aux rééducations en fonction d'éléments de surveillance ou d'observations en partie prédéterminés) permet collectivement d'adapter la prise en charge. L'ouverture du dossier de la personne à l'ensemble des intervenants, qu'ils soient professionnels ou aidants non professionnels, permet d'y insérer consignes particulières et notes d'observation (16).

— *Attentes des personnes et des aidants vis-à-vis des infirmiers et perception du rôle de l'infirmier en matière de coordination*

Selon les résultats de l'enquête menée par Long *et al.* (16), les attentes des personnes en situation de dépendance (prothèse de hanche, AVC, polyarthrite rhumatoïde) vis-à-vis des infirmiers s'exprimaient sous la forme de :

- besoin d'informations, d'encouragements, de réassurance, d'accès à d'autres professionnels et aides (besoin non identifié ou insuffisamment évalué) ;
- besoin de continuité et de « standardisation » des soins lors de transfert dans un autre lieu de soins ;
- constance dans les soins avec la notion des limites de chaque professionnel et de partage des responsabilités ;
- prestations plus importantes des professionnels de rééducation ;
- bonne communication et partage d'informations entre les professionnels ;
- meilleure planification de la sortie et besoin de reconnaissance en tant qu'individu ;
- implication des aidants dans les soins pour la continuité de la prise en charge.

Le rôle des infirmiers était perçu par les personnes soignées et leurs aidants comme une source de motivation et d'encouragement, une source d'informations compréhensibles, un lien vital entre médecin et personne soignée, mais souvent les infirmiers manquaient de disponibilité (surtout à l'hôpital). Le rôle des infirmiers spécialisés (*specialist nurse*) qui intervenaient dans la coordination et vis-à-vis de problèmes de santé spécifiques (incontinence par exemple) était décrit comme un rôle de soutien et d'éducation. L'infirmier était perçu comme la personne idéale, la personne clé pour améliorer la qualité des soins en dehors de l'hôpital.

Selon le groupe de travail, la coordination est un processus conjoint de prise de décision qui permet à des professionnels de mettre en commun, de partager leur connaissance, leur expertise pour les mettre au service des personnes soignées afin de planifier et réaliser ensemble un projet thérapeutique et de soins, et dans certains cas un projet d'insertion ou de réinsertion sociale.

La coordination entre les divers professionnels de santé impliqués intervient en particulier après l'évaluation multiprofessionnelle initiale de la situation de la personne et à intervalles

réguliers pour le suivi. Elle permet de définir en commun l'objectif global des soins à domicile, de programmer et d'organiser les interventions. Elle nécessite une formalisation de l'échange d'informations et une articulation des soins et de la prise en charge sociale.

La coordination est réalisée par l'équipe qui dispense les soins avec en son sein une « personne référente » qui s'assure de la bonne coordination des interventions.

L'infirmier doit avoir une bonne connaissance des ressources locales : aides à domicile, services intervenant au domicile, structures de coordination, groupes de soutien et associations, et des modalités de prise en charge des aides pour la vie quotidienne.

II.2.2. Modalités de coordination et de communication entre les professionnels de santé

Des interventions visant à faire collaborer médecin et infirmier peuvent avoir un impact positif sur les soins. Cette idée a été soutenue notamment dans le secteur industriel où la qualité de la production et de son efficacité est dépendante du succès du travail en équipe. Par extension, on peut penser que l'efficacité et la qualité des soins dépendent du degré de collaboration et des relations interprofessionnelles.

Les effets d'interventions visant à améliorer la collaboration entre les infirmiers et les médecins ont été évalués dans une revue publiée par la *Cochrane Library* (42). Les études avaient pour contexte l'hôpital, aucune étude n'a été retrouvée dans le cadre de soins à domicile. Seulement 2 études, une étude randomisée et une étude « avant-après », ont été sélectionnées car décrivant correctement les interventions visant à promouvoir la collaboration entre professionnels. Les critères de jugement étaient la durée d'hospitalisation, le coût total de la prise en charge, la mortalité à l'hôpital, le type d'organisation hospitalière et la satisfaction rapportée par les soignants soit spontanément soit avec un questionnaire.

Dans l'étude randomisée analysée (43), l'intervention consistait à comparer des visites quotidiennes multiprofessionnelles (médecin, infirmier responsable de la coordination, assistante sociale, pharmacien et diététicien) et des visites traditionnelles (médecin seul) dans des services hospitaliers de médecine.

Sur 1 102 admissions, les 567 patients assignés à recevoir des visites multiprofessionnelles ont eu une durée moyenne d'hospitalisation plus courte que les 535 patients assignés aux visites traditionnelles (5,46 contre 6,06 jours ; $p = 0,006$). Le coût moyen total était plus bas (6 681 contre 8 090 \$US $p = 0,002$). En revanche, aucune différence n'a été observée pour la mortalité hospitalière (1,8 % contre 1,9 % ; $p = 0,90$), les sorties avec retour à domicile (73,9 % contre 73,1 % ; $p = 0,79$) et les transferts vers un établissement de moyen séjour (9,4 % contre 12,3 % ; $p = 0,79$).

L'analyse des enquêtes de satisfaction auxquelles ont répondu 21 soignants ayant participé aux visites multiprofessionnelles et 19 soignants ayant effectué des visites traditionnelles a mis en évidence 3 facteurs représentatifs des concepts de satisfaction. Les soignants ayant participé à des visites multiprofessionnelles comprenaient mieux le but des soins dispensés, communiquaient plus efficacement et travaillaient davantage en équipe que les soignants ayant effectué des visites traditionnelles ($p < 0,006$ pour chaque facteur).

L'étude « avant-après » retenue dans la revue de la *Cochrane Library* incluait 843 admissions (44). Les effets de visites 4 fois par semaine par une équipe composée d'un médecin et d'un infirmier (plans de traitement et de soins décidés en commun) associées à

une réunion hebdomadaire ont été comparés à ceux des visites traditionnelles. La durée de séjour (en excluant les décès) était plus courte chez les 178 patients du groupe intervention que chez les 202 patients du groupe contrôle (10,5 jours contre 11,9 jours, n = 202). Les taux de mortalité n'étaient pas significativement différents.

Les résultats de ces études incitent à recommander la pratique de visites multiprofessionnelles à l'hôpital. Selon Jitapunkul *et al.* (44), les bénéficiaires identifiés en termes de changements dans les attitudes et les comportements des soignants pourraient être étudiés dans le cadre de la prise en charge des personnes dépendantes à domicile :

- communication des informations, des opinions et sentiments ;
- participation à la prise de décision et à la définition des buts de la prise en charge ; respect mutuel et compréhension de l'efficacité des thérapeutiques ;
- visibilité des dynamiques de prise de position lors des prises de décision en commun.

Le groupe de travail propose que, dans la mesure du possible, une rencontre puisse être organisée à la suite de l'évaluation initiale (après le recueil d'informations par les professionnels impliqués dans la prise en charge des personnes en situation de dépendance). Des contacts sont également nécessaires dans le cadre du suivi de l'évolution de la situation de dépendance.

Par ailleurs, la collaboration des médecins et des infirmiers peut être améliorée par une formation interprofessionnelle comme le recommande l'OMS (45), mais les effets d'une telle stratégie sur l'exercice professionnel (travail en équipe et pratiques coopératives) ou les résultats des soins (taux de mortalité, de complications et de réadmission) comparés à une formation séparée des médecins et des infirmiers ont été insuffisamment étudiés (41). Cela ne permet pas de conclure à l'inefficacité de la formation interprofessionnelle. Les modalités de la formation interprofessionnelle retenues par Zwarenstein *et al.* (41) étaient définies comme un enseignement interactif (participation active des étudiants et échanges entre étudiants de diverses professions) et commun aux professions de santé et sociales ayant pour but explicite d'améliorer la collaboration interprofessionnelle et/ou la santé, le bien-être des patients et usagers. Sur les 1 042 résumés obtenus à partir de l'interrogation des banques de données, 89 études ont été analysées, mais aucune d'entre elles ne répondait aux critères d'inclusion définis au préalable.

— *L'évaluation de divers modèles de coordination des soins*

On pouvait lire, dans un document diffusé par les CNAMTS au sujet du programme d'aide personnalisé (le projet de soins infirmiers : des soins personnalisés, l'autonomie préservée novembre 2000) (www.ameli.fr), que « la responsabilité de la coordination et de la continuité des séances de soins infirmiers s'il y a lieu, de la circulation de l'information entre professionnels et la formation des aides, sont de la responsabilité de l'infirmier. Il fait notamment le lien avec les services sociaux de la Sécurité sociale et ceux des collectivités locales. La coordination de cette équipe multidisciplinaire est essentielle pour que la personne soit prise en charge, selon sa dépendance, par les bons intervenants. » Pour cela, l'infirmier doit avoir une bonne connaissance des ressources locales, des groupes de soutien et associations, des modalités de prise en charge sociale et il faut que ces ressources soient suffisantes pour couvrir les besoins.

Selon un rapport des *National Health Services* (NHS) au Royaume-Uni portant sur la réinsertion et le maintien des personnes âgées à domicile (15), la mise en place d'une

« personne référente » peut faciliter la coordination et la continuité des soins. Cette personne est nommée au sein de l'équipe multidisciplinaire pour :

- être l'interlocuteur de la personne soignée et de ses proches ;
- s'assurer de leur compréhension des buts de la prise en charge et de leur niveau de participation ;
- informer les divers professionnels qui interviennent auprès de la personne soignée des évolutions et des changements ;
- se mettre en lien avec les services pouvant procurer l'aide nécessaire en regard des besoins de la personne soignée et susciter l'évaluation régulière des résultats des interventions.

L'infirmier libéral peut être amené à exercer plus souvent ce rôle de coordination, du fait de sa situation privilégiée auprès de la personne soignée et de sa famille.

De même, la commission d'orientation sur le cancer propose la création dans chaque établissement traitant des cancers d'un service de suivi individualisé des soins et services aux personnes cancéreuses (SISS, version française, à créer, du *case management*) par des infirmiers de santé publique. Ces derniers seraient chargés de « coordonner les différents intervenants et faciliter le recours à tous les services, pour chaque personne prise en charge individuellement ». Cette proposition se justifie par le besoin ressenti par les personnes d'un accompagnement de leur parcours thérapeutique. Les difficultés administratives, socioprofessionnelles et psycho-affectives aggravent la pénibilité du traitement spécifique du cancer. Une coordination visant à programmer et adapter la prise en charge en fonction des besoins de la personne et des modalités de son traitement est essentielle (www.plancancer.fr)

Zwarenstein *et al.* (46), dans un protocole d'étude dont les résultats devraient être publiés prochainement par la *Cochrane Library*, ont proposé d'étudier dans quelle mesure un modèle explicite d'attribution des fonctions de coordination à une personne en particulier ou à un groupe (*case management*) pouvait améliorer la coordination entre les professionnels de santé et avoir un impact positif sur l'état de santé des personnes. Les objectifs de la revue étaient d'identifier les effets de différents modèles de coordination des soins et de mesurer les différences en termes de responsabilités de la coordination (infirmier, autre professionnel de santé, non professionnel), de travail solitaire ou en équipe, du moment de mise en œuvre (à l'admission, à l'hôpital, durant le séjour, à la sortie, à domicile), d'approches pour évaluer les besoins d'intervention interdisciplinaire (suivi fondé sur la survenue de problème ou suivi programmé) qui pouvaient faire varier les résultats.

Selon Zwarenstein *et al.*, le concept de *case management* est actuellement mal cerné et sa typologie ne fait pas l'unanimité.

Divers auteurs ont utilisé ce concept pour décrire différentes initiatives qui ont des buts différents. Les modèles identifiés dans la littérature et étudiés par Zwarenstein *et al.* étaient les suivants : le *brokerage model*, l'*integrated case management model* et le *self-managed care model*. Ces trois modèles existent seuls ou en association. Les auteurs les ont définis de la manière suivante :

- le *brokerage model* consiste à désigner une personne, indépendante des équipes qui donnent les soins, chargée de développer un plan de soins pour chaque personne

soignée visant à faciliter la coordination des services de soins et à limiter les coûts en prévenant un accès et une utilisation inappropriés des services par la personne soignée. Les valeurs sous-tendues par ce modèle sont l'efficacité et la réduction des coûts ;

- l'*integrated case management model* combine l'attribution des fonctions de coordination et la dispensation des soins. La coordination entre les divers professionnels et institutions impliqués dans la stratégie de soins est réalisée par l'équipe qui dispense les soins avec en son sein un responsable qui s'assure de la bonne coordination des autres membres de l'équipe. La principale valeur sous-tendue ici est le travail en équipe ;
- le *self-managed care model* permet au coordonnateur des soins infirmiers d'encourager la personne soignée qui a la capacité de le faire à prendre la responsabilité de coordonner l'ensemble des ressources dont elle a besoin en fonction d'éléments préétablis. Ce modèle est fondé sur les soins humanistes et le renforcement du potentiel des personnes.

Selon le groupe de travail, une « personne référente » peut faciliter la coordination et l'évaluation de l'organisation mise en place. L'infirmier libéral peut être amené à exercer le plus souvent ce rôle de coordination, du fait de son implication dans la mise en route et l'organisation des soins et de l'aide à domicile. Cette « personne référente » est l'interlocuteur de la personne soignée et de ses proches : elle s'assure de leur compréhension des buts de la prise en charge et de leur niveau de participation. En outre, elle informe les divers professionnels qui interviennent auprès de la personne soignée des évolutions et des changements. Elle se met en lien avec les services pouvant procurer l'aide nécessaire en regard des besoins de la personne soignée et elle suscite l'évaluation régulière des résultats des interventions.

II.2.3. Modalités de coordination entre l'hôpital et le domicile

La sortie de l'hôpital est souvent source d'anxiété pour la personne et sa famille, souvent insuffisamment informées et préparées à la poursuite des soins et du traitement.

— *L'organisation de la sortie*

Trois facteurs ont été identifiés par Barker *et al.* (47) comme les principales causes de retard de la sortie d'une personne de l'hôpital. Il s'agissait :

- d'une évaluation inadéquate de la personne par les professionnels de santé ayant pour conséquence par exemple une connaissance insuffisante de son contexte social ;
- d'une organisation insuffisante par exemple en ce qui concerne la réservation d'un moyen de transport pour le retour à domicile ;
- d'une communication insuffisante entre l'hôpital et les professionnels et services devant intervenir à domicile.

Un référentiel pour l'évaluation des pratiques professionnelles sur le thème de la préparation de la sortie du patient a été publié par l'Anaes (48). Trois axes ont été étudiés : l'organisation, l'information et la continuité des soins. Pour chacun d'eux ont été définis la qualité du point de vue de la personne soignée ; les attentes des personnes soignées et des professionnels de santé qui s'occupent d'elles après la sortie ; la qualité définie par les professionnels en tenant compte du législateur.

Deux revues de la littérature ont évalué l'efficacité de diverses stratégies de planification de la sortie des personnes hospitalisées dans des services de médecine et de chirurgie (49,50). Dans l'étude de Parkes et Shepperd (49) la planification de la sortie était définie comme un plan de sortie individuel préparé avant la sortie. Lorsque cela était possible, les auteurs ont étudié les cinq différentes étapes d'un plan de sortie définies par Marks en 1994 (51) (cité dans la méta-analyse) :

- l'évaluation avant l'admission de la personne à l'hôpital ;
- le bilan à l'admission ;
- l'évaluation durant le séjour et la préparation du plan de sortie à partir des besoins individuels de la personne ;
- la mise en œuvre du plan de sortie ;
- le suivi.

En dépit des difficultés d'interprétation des données liées à la disparité dans les modes de planification de la sortie, 8 études ont été sélectionnées, incluant 4 837 patients. Les études qui n'incluaient ni évaluation, ni phase de mise en œuvre ont été exclues. Les critères de jugement retenus étaient la durée de séjour à l'hôpital, le taux de réadmission et de complications, la satisfaction du patient, des soignants et des aidants, l'état de santé de la personne, ainsi que son état psychologique et celui des aidants, le coût direct d'une planification de sortie pour l'hôpital, les coûts indirects et intangibles pour la personne et la société.

Les résultats ont montré une petite réduction de la durée de séjour (seule méta-analyse réalisée) chez des personnes âgées hospitalisées incluses dans le groupe « plan de sortie » (moyenne des différences pondérée : - 1,01 ; IC à 95 % : - 2,06 à 0,05). Les effets sur les taux de réadmission étaient mitigés (augmentation ou diminution selon la période de suivi après la sortie). Aucune différence statistiquement significative n'a été retrouvée pour le taux de réadmission, l'incidence des complications et l'état de santé de la personne, ainsi que son état psychologique et celui des aidants en comparaison avec une prise en charge habituelle. Les personnes assignées au « plan de sortie » étaient plus satisfaites que celles ayant une prise en charge habituelle à la sortie. Les coûts n'étaient pas significativement différents pour les deux stratégies, à l'exception d'une étude qui rapportait une diminution significative des coûts liés aux réadmissions en médecine pour les personnes assignées au « plan de sortie ».

Les auteurs soulignaient que les résultats ont pu être influencés par :

- des modalités différentes d'organisation de la sortie durant le séjour de la personne (à l'admission ou dans les 3 jours précédant la sortie) ;
- le suivi des personnes qui variait de 2 semaines à 9 mois ;
- le contexte et l'organisation des soins de santé des pays dans lesquels ont été réalisées les études (États-Unis, Canada et Danemark) qui affectent probablement la communication entre services. Ce dernier aspect n'a pas été envisagé dans les études analysées alors qu'il semble fondamental pour s'assurer que les personnes sortent de l'hôpital au moment approprié de leur prise en charge et avec les indications adéquates pour organiser l'intervention des différents professionnels à domicile.

De même Parker *et al.* (50) ont étudié l'impact de différentes modalités d'organisation de la sortie chez une population de personnes âgées de plus de 65 ans après une hospitalisation. Dans cette revue de la littérature ont été sélectionnées des études

randomisées selon la méthode préconisée par la *Cochrane Collaboration*. Les critères de jugement utilisés étaient le taux de mortalité, la durée de séjour, le taux de réadmission, l'état de santé, la satisfaction de la personne et de son entourage, l'utilisation des ressources locales pour les soins et la prise en charge sociale, et les coûts. Les auteurs ont réalisé une méta-analyse des résultats des études lorsque cela était possible. Au total, 71 articles ont été sélectionnés (dont 54 études randomisées). Quatre types d'interventions non exclusives les unes des autres ont été identifiés :

- une planification de sortie en référence à un protocole établi réalisée le plus souvent par une infirmière avec une modalité de suivi après la sortie (visite à domicile ; par téléphone ou les deux) ;
- une évaluation gériatrique détaillée par des unités spécifiques, des consultations dédiées ou des services de soins à domicile ;
- l'organisation d'interventions à domicile (téléphone et visite) après la sortie soit par une infirmière soit par une équipe multiprofessionnelle incluant parfois une évaluation gériatrique détaillée ou des interventions éducatives ;
- des interventions éducatives visant à améliorer les capacités de la personne à gérer les différents aspects de ses soins après la sortie de l'hôpital (prise de médicaments, auto-soins).

Les résultats ont montré qu'aucune des interventions n'a eu d'effets négatifs sur la mortalité (à 3,6 et 12 mois) ou la durée de séjour à l'hôpital. Le risque de réadmission à l'hôpital était réduit par les différents types d'interventions (RR : 0,85 : IC à 95 %, 0,76 à 0,95 ; p = 0,005 ; 35 études). Les auteurs suggèrent que les interventions qui permettent un contact entre l'hôpital et le secteur extra-hospitalier, y compris au domicile de la personne, ont un meilleur impact. Mais les preuves sont insuffisantes pour conclure à l'efficacité d'une intervention en particulier.

Le groupe de travail propose qu'un contact systématique s'établisse entre l'établissement de santé et les professionnels des soins à domicile avant la sortie.

— *Les documents de sortie*

Des travaux ont porté sur la qualité des documents de sortie. Un rapport du *Scottish Intercollegiate Guidelines Network* (SIGN) en Écosse (52) portant sur les documents de sortie de l'hôpital concernant toute personne hospitalisée soulignait l'inadéquation de ces documents. Dans la revue de littérature réalisée pour ce rapport, on distingue deux types de documents de sortie. Le premier est dit « immédiat » ou « intermédiaire » et permet d'attendre l'éventuel envoi du « résumé final de sortie ». Il comprend les prescriptions médicales pour les 7 jours à venir, mais bien souvent ne comprend pas les résultats des examens, l'organisation mise en place pour la continuité des soins, des détails sur les rendez-vous de consultation ou d'examens, des données sur l'avis de la personne et la signature du médecin responsable de la prise en charge. Le second document de sortie, ou « résumé de sortie », est plus structuré et définitif. Il est adressé au plus tard dans la semaine qui suit la sortie de la personne. Son contenu n'a pas été développé dans le rapport écossais.

Le SIGN propose dans ses recommandations d'utiliser de préférence un document structuré comprenant au minimum :

- des données de type administratif (coordonnées de l'établissement, identification du patient, en particulier nom, adresse, date de naissance, coordonnées du médecin traitant et du médecin hospitalier, dates d'entrée et de sortie, etc.) ;

- le motif de l'admission ou du transfert ;
- le mode d'admission ;
- le diagnostic médical principal ; les autres problèmes de santé ;
- les investigations, interventions chirurgicales (y compris la date et l'opérateur) ;
- les prescriptions médicamenteuses à la sortie et les modalités de prise ; les allergies ;
- les autres programmations à la sortie (destination, consultations, examens, continuité des soins avec un infirmier ou l'entourage de la personne, information donnée à la personne) ;
- des commentaires qui complètent les rubriques prédéterminées ;
- un contact si besoin (nom, téléphone, moment le plus favorable pour ce contact) ;
- la signature du ou des auteurs et la date d'élaboration.

Plusieurs exemples développés en annexe du rapport ont montré que ce document structuré était surtout centré sur la prise en charge médicale et ne comprenait pas de développement spécifique sur la réponse aux besoins de la personne, en particulier ses besoins d'apprentissage et les aides à la vie quotidienne, que celles-ci relèvent des actions de soins infirmiers ou de l'intervention des professionnels de l'aide sociale.

En France, un outil de recueil d'information servant de base de réflexion aux équipes soignantes pour élaborer une fiche de liaison a été proposé dans un guide du service infirmier (53). Ce document concerne en grande partie uniquement les soins infirmiers.

Le groupe de travail suggère la nécessité d'envisager des méthodes de transmission des informations pour assurer la continuité des soins entre l'hôpital et les structures de soins ambulatoires en restant dans le cadre de la loi n° 2002-203 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Toute personne a accès à l'ensemble des informations qui concernent sa santé. Il peut s'agir d'informations formalisées contribuant à l'élaboration du diagnostic et du traitement ou d'une action de prévention, mais aussi d'échanges écrits entre professionnels de santé (comme la démarche de soins infirmiers et les feuilles de surveillance clinique infirmière dont la transmission au médecin traitant est prévue dans la DSI). Cet échange entre professionnels de santé peut avoir lieu afin d'assurer la continuité des soins ou déterminer la meilleure prise en charge sanitaire possible à condition que la personne soit avertie et ne s'y oppose pas.

Ces principes sont probablement applicables à la fiche de liaison dont la tenue par l'infirmier est prévue dans la DSI. Cette fiche s'adresse à l'entourage ou à la tierce personne qui s'y substitue. Il se pose le problème de la confidentialité des informations portées sur ce document de liaison dont le contenu n'est pas précisé dans les textes qui instituent la DSI.

La transmission des informations médicales et, par extension, de soins, par voie électronique entre professionnels est soumise à des règles définies en Conseil d'État (www.cnil.fr).

— *Le rôle d'un infirmier de coordination entre l'hôpital et la ville*

Au Royaume-Uni, De Broe *et al.* (54) ont montré le rôle que pouvait jouer un infirmier spécialiste (*clinical nurse specialist*) rattaché le plus souvent à un service de soins hospitaliers dans la coordination des soins pour la prise en charge de la sclérose en plaques à domicile à partir d'une enquête par questionnaire auprès d'un échantillon d'infirmiers spécialistes. Dans ce contexte, le rôle d'un infirmier spécialiste inclut des activités de soins

(9 % du temps passé), de résolution de problèmes comme l'incontinence, la douleur (8 %), d'information et de conseil (9 %), de soutien psychologique à la fois à la personne et à son entourage lors de l'annonce du diagnostic et durant les rechutes (10 %). Les visites de suivi à domicile et la responsabilité de la coordination des soins (y compris l'intervention des services sociaux) aussi bien que l'éducation des personnes et des équipes des services sociaux dans le cadre des soins de santé primaires lui incombent également.

De Broe *et al.* (54) ont ensuite analysé la littérature existante afin d'évaluer l'efficacité de l'intervention d'un infirmier spécialiste sur les soins et la qualité de vie des personnes atteintes de sclérose en plaques. Une seule étude a été identifiée et analysée, incluant 136 personnes suivies à domicile par un infirmier attaché à un service de neurologie d'un établissement de santé écossais. Des entretiens ont été menés auprès de 67 personnes et de 51 aidants et un questionnaire leur a été adressé. L'étude concluait que les personnes et leurs aidants trouvaient l'infirmier spécialiste très utile surtout pour améliorer leur connaissance de la maladie, leur capacité à faire face à la situation, leur confiance en l'avenir, le recours et l'accès à d'autres aides. Toutefois, les auteurs de la revue concluaient que cette étude comportait des biais, en conséquence de quoi les résultats ne pouvaient pas être extrapolés.

Ces mêmes auteurs ont étendu leur revue à d'autres études qui évaluaient le rôle de l'infirmier spécialiste dans d'autres situations chroniques incluant le diabète, l'épilepsie et la maladie de Parkinson (54). Aucune étude de bonne qualité méthodologique n'a été retrouvée, il n'a donc pas été possible de conclure à l'efficacité de tels infirmiers qui par ailleurs sont estimés selon l'opinion des médecins neurologues très utiles pour faire le lien entre l'hôpital et le domicile et donner des conseils spécialisés aux médecins traitants et aux infirmiers à domicile.

En France, dans le cadre de l'hospitalisation à domicile, une coordination est mise en place et fait partie du système de fonctionnement de cette structure. Elle est assurée par un cadre infirmier le plus souvent.

D'autres expériences de coordination entre établissement de santé et soins à domicile dispensés par des infirmiers libéraux sont rapportées par les membres du groupe de travail qui souligne l'importance dans la préparation de la sortie d'une personne soignée d'un établissement de santé de connaître sa situation antérieure et d'évaluer précisément son état avant la sortie pour favoriser la continuité de la prise en charge.

II.2.4. Modalités de coordination entre infirmiers libéraux et services d'aide à domicile

À la demande du ministre de l'Emploi et de la Solidarité, le Centre de recherche, d'étude et de documentation en économie de la santé (Credes) a mené entre septembre et octobre 2001 une enquête sur les modalités de coordination entre infirmiers libéraux et services d'aides à domicile (9).

L'enquête visait à décrire les moyens dont disposent actuellement les infirmiers libéraux lorsqu'ils jugent qu'il y a nécessité d'organiser le maintien à domicile d'une personne. L'enquête par sondage a permis d'obtenir des informations à partir de 1 300 cas concrets de mise en place d'un maintien à domicile décrits par 1 000 infirmiers sélectionnés à partir d'un échantillon de 10 000 (représentatif en termes de densité infirmière et de taux moyen d' AIS). La description en général de leur environnement professionnel et de leurs contacts

habituels dans le secteur du maintien à domicile a montré que les infirmiers ont une connaissance partielle des intervenants du secteur de l'aide à domicile. Un tiers d'entre eux collaborent régulièrement avec un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD).

À partir de cas concrets rencontrés dans leur pratique, les trois quarts des infirmiers ont été confrontés à la nécessité de mettre en place une aide à domicile pour 1 à 6 personnes au cours des 12 derniers mois. Dans cette situation, les infirmiers contactent presque toujours la famille de la personne et le médecin et dans une moindre proportion le service d'aide à domicile ou les services sociaux.

Les personnes qui nécessitent une aide à domicile sont très âgées (60 % ont 80 ans ou plus), reconnues en affection de longue durée (ALD) pour les trois quarts. Presque toutes ne sont pas autonomes pour faire leur toilette et s'habiller.

En dehors des soins relevant de la compétence infirmière, les besoins non satisfaits concernent essentiellement le ménage et la préparation des repas (8 personnes sur 10), l'alimentation et la surveillance (7 sur 10), moins souvent l'aide à la personne (4 sur 10 ont besoin d'une aide non infirmière à la toilette).

La recherche d'une solution est coûteuse en temps pour l'infirmier libéral (4 fois sur 10, elle demande plus de trois appels téléphoniques de la part de l'infirmier). Les contacts avec un service social, un travailleur social ou un service de soins à domicile sont infructueux 3 à 4 fois sur 10. Les difficultés rencontrées concrètement par les infirmiers concernent des problèmes :

- de financement de l'aide ;
- de disponibilité du personnel d'aide ;
- et dans une moindre mesure des réticences de la personne elle-même ou de son entourage.

Ces résultats illustrent bien les éventuelles difficultés pour l'infirmier libéral quant aux démarches et à la recherche de réponses lorsqu'il est nécessaire de mettre en place une aide à la réalisation des actes essentiels de la vie quotidienne en dehors ou en plus des actes relevant de la compétence des infirmiers.

Les résultats de cette étude peuvent être mis en perspective par des travaux sociologiques récents sur «le processus de régulation et gestion de la coopération du travail infirmier à l'hôpital». À partir d'entretiens semi-directifs et d'observations de terrain, l'étude montre que le travail infirmier qui consiste à «s'assurer que les trajectoires de soins se déroulent comme prévu» est traversé par un certain nombre d'imprévus et de problèmes à résoudre entravant régulièrement le bon déroulement des soins (55). Si l'infirmier est de fait au centre de la coordination, il n'en est pas moins au cœur de «collectifs mouvants dans des processus complexes d'autorégulation et d'adaptation permanente des règles existantes». Ces processus sont coûteux en temps passé à ajuster et négocier (55).

Ainsi, au domicile, les infirmiers libéraux peuvent entreprendre, interpeller les médecins et nombre d'entre eux paraissent soucieux d'instaurer une véritable relation de confiance. Cela requiert du temps, temps que les uns et les autres n'ont pas nécessairement (38).

Le groupe de travail précise que dans le cadre de la mise en place de la DSI, cette activité d'organisation du maintien à domicile et donc de recherche de solutions doit être reconnue. La recherche de solutions devrait être facilitée par :

- un contact précoce avec les systèmes d'aide sociale ;

- une évaluation des besoins d'aide ;
- une coordination entre les acteurs du soin et ceux de l'aide par une approche interprofessionnelle de la prise en charge ;
- un accès à des informations rassemblées et mises à jour au niveau des missions locales (mairie) et du conseil général.

II.2.5. Les modalités de transmission des informations

— *Le dossier de soins infirmiers*

Dans le cadre de ses responsabilités, l'infirmier conçoit, utilise et gère le dossier de soins infirmiers (article 3 du décret du 11 février 2002). Le dossier comporte les éléments relatifs aux actes que l'infirmier effectue de sa propre initiative et aux actes prescrits et permet ainsi le suivi de la personne. Le dossier de soins comporte deux séries de documents : les fiches d'information et d'analyse regroupant les données d'accueil et d'identification de la personne, la démarche de soins ainsi que diverses observations, synthèses, transmissions et liaisons et les prescriptions médicales ; la planification des soins infirmiers (36).

La bonne tenue du dossier concourt à la qualité des soins et peut constituer sur le plan contentieux une pièce à conviction (36).

L'établissement du dossier de soins infirmiers reste aujourd'hui facultatif (article 28 du décret du 16 février 1993), néanmoins il reste un document fondamental de continuité des soins. En établissement de santé, le dossier de soins fait partie du dossier du malade avec le dossier administratif et social et répond désormais aux nouvelles règles de communication directe aux personnes hospitalisées mises en place par la loi du 04 mars 2002 relative aux droits des malades. En exercice libéral, la séance de soins infirmiers inclut la tenue du dossier de soins et la fiche de liaison éventuelle. Le dossier est gardé par l'infirmier, seule est prévue dans l'article 11 de l'arrêté du 28 juin 2002 la transmission de l'intégralité de la démarche de soins au médecin prescripteur et à la personne mais à leur demande. Des recommandations concernant la tenue du dossier de soins en libéral précisent le contenu du dossier (56).

— *Le dossier de soins, coordination des interventions de soins et communication des informations*

Dans le cadre des soins à domicile pour les personnes en situation de dépendance, l'infirmier intervient le plus souvent en association avec un ou plusieurs professionnels de santé. Pour l'exercice libéral, aucune précision n'est apportée quant au rôle de facilitation du dossier pour la concertation des divers professionnels pour mieux coordonner leurs actions. Ces principes ne semblent pas être remis en cause. Il est nécessaire que les informations concernant la planification des soins infirmiers et des autres intervenants (objectif global de soins, programmation des actes de soins et leur organisation, évaluation des résultats des soins) et le recueil d'informations en continu soient structurés et formalisés dans un document restant au domicile de la personne. Ceci pour que chaque intervenant puisse y trouver les informations utiles à la compréhension de la situation de la personne et à une orientation commune de l'action. Cela pose le problème de la confidentialité des informations concernant en particulier l'état de santé de la personne. Mais le dossier de la personne comme support à la communication et à la coordination ne peut être la seule modalité de partage des informations puisqu'il est gardé par-devers lui par

l'infirmier. L'arrêté du 28 juin 2002 prévoit la transmission au médecin traitant des informations relatives à la surveillance clinique infirmière et à la prévention au moyen de la tenue d'une fiche de surveillance. Aucune précision n'est donnée concernant les modalités de cette transmission d'informations. De même, la mise en œuvre d'un programme d'aide personnalisé en vue d'insérer ou de maintenir la personne dans son cadre de vie nécessiterait des enregistrements permettant une coordination des actions en collaboration avec la personne, son entourage et les travailleurs sociaux.

En ce qui concerne les aidants non professionnels de santé, l'arrêté du 28 juin 2002 prévoit la tenue d'une fiche de liaison et de transmission des informations à l'entourage ou à la tierce personne qui s'y substitue. Le contenu et les modalités d'utilisation d'une telle fiche par les aidants ne sont pas précisés, mais on peut percevoir son intérêt pour compléter l'évaluation en continu de la situation de la personne.

— *L'intérêt d'un système structuré d'enregistrement des données*

L'établissement d'un lien entre les systèmes d'enregistrement des données par les infirmiers, la pratique des soins infirmiers et les résultats chez la personne soignée a fait l'objet d'une revue de la littérature publiée par la *Cochrane Library* (57). Currell *et al.* ont sélectionné et analysé 6 études incluant 1 407 patients. Dans toutes les études, les différents systèmes de recueil d'information étaient utilisés à l'hôpital et concernaient :

- un recueil de données par la personne elle-même à la maternité ;
- un document spécifique à la prise en charge de la douleur chez l'enfant (3 études dont 2 randomisées) ;
- un plan de soins informatisé (1 étude « avant-après ») ;
- deux systèmes d'enregistrement sous forme papier (2 études « avant-après »).

Les auteurs ont conclu que quel que soit le système d'enregistrement des données utilisé, aucune différence mesurable sur la pratique des soins ou sur l'état de santé de la personne n'a été mise en évidence :

- les bénéfices cliniques et psychologiques d'un enregistrement de données par la personne elle-même (dans un contexte de suites de couches) n'ont pu être clairement démontrés, un bénéfice dit administratif (moins de données manquantes) a été suggéré ;
- un système très structuré d'enregistrement de données concernant la prise en charge de la douleur de l'enfant (évaluation de la douleur et document structuré enregistrant le processus d'évaluation de la douleur, le traitement et l'évaluation de l'efficacité de la prise en charge de la douleur) suggérait un bénéfice (diminution de l'intensité de la douleur). Mais l'efficacité de ce système mériterait des études de plus grande envergure, dans différents lieux de soins, et un élargissement à d'autres populations telles que les adultes ;
- un système très structuré d'enregistrement de données sous la forme de diagramme d'actions comprenant évaluation initiale, actions et évaluation de leur efficacité (*flow sheet*) accompagné d'un référentiel pour la pratique (interventions infirmières dans un service de cardiologie) a été comparé à un système classique d'enregistrement des données infirmières (comportant par dossier personnalisé 5 fiches séparées et un plan de soins individualisé). L'ensemble des infirmiers déclarait avoir la connaissance des informations nécessaires pour dispenser des soins avec le système très structuré, le temps moyen passé à l'enregistrement des données par personne soignée était de 20

minutes (pour 12 heures et demie de présence infirmière), il n'y a pas eu de comparaison du temps passé dans l'unité de soins contrôle ;

- un système informatisé de plan de soins a montré un effet négatif comparé à un système de plan de soins manuscrit (tenue du dossier papier améliorée dans le site contrôle durant la phase de post-test) lié probablement selon les auteurs à une rivalité des systèmes papier et informatique chez les infirmiers. Il a été suggéré qu'un système papier simple et utilisé en routine n'avait pas d'effets délétères sur la qualité des soins.

En conclusion de cette étude, les auteurs proposent l'utilisation d'outils préformatés comprenant une évaluation initiale, des actions et une évaluation de leur efficacité à la place des documents d'enregistrement de données littérales associés habituellement aux plans de soins infirmiers individuels. Ce système pourrait améliorer le contenu des informations en les précisant et diminuer le temps d'écriture de l'infirmier.

Un des systèmes décrits dans la littérature : le *focus charting* (traduit en français par dossier ciblé) est un système qui requiert de la part des infirmiers de documenter une ou plusieurs cibles (*foci*) concernant une préoccupation ou un besoin de santé chez une personne donnée. Ces cibles déterminées à la suite de l'évaluation initiale par l'infirmier ou par les différents intervenants constituent la base de la planification des interventions (58). Ce système d'organisation des données repose sur une complémentarité entre la démarche de soins et les transmissions des informations concernant la personne soignée.

Les cibles peuvent être :

- un changement de l'état de santé (intolérance à l'activité) ;
- une réaction à la maladie ou aux soins ou une préoccupation de la personne (préparation à une intervention, effet indésirable, apprentissage, etc.) ;
- un signe ou un symptôme (arythmie, fièvre, constipation, etc.) ;
- un changement aigu dans son état de santé ou de son comportement (détresse respiratoire, tachycardie, etc.) ;
- un événement significatif au cours de la prise en charge (intervention chirurgicale) ;
- l'intervention d'un autre professionnel de santé ou d'un autre service (kinésithérapeute, service social, etc.)

Le *focus charting* ou dossier ciblé a pour caractéristique d'être un système complet. Il s'appuie sur :

- des données d'évaluation initiale ;
- une planification des interventions ;
- l'utilisation de diagrammes (*flow sheet*) qui documentent la réalisation des actes (signes vitaux, surveillances particulières, actes de soins, de kinésithérapie le cas échéant) ;
- les transmissions ciblées dont la rédaction est guidée afin de séparer l'énoncé concis de ce qui arrive à la personne ou ses réactions, des données d'observations, des résultats de l'examen clinique, d'un événement significatif des actions (interventions de soins réalisées en vue de modifier la situation ou traiter le problème) et des résultats (réponses aux soins médicaux ou infirmiers).

Currell *et al.* (57) concluent que la relation entre les informations, le système d'enregistrement des données et les pratiques est mal élucidée par les infirmiers de terrain et les chercheurs. Il serait selon eux nécessaire de s'interroger sur :

- le type de pratiques qui nécessiterait des notes structurées et dans quel cas du texte littéral serait suffisant ;
- les aspects des soins et de leurs résultats qui seraient le mieux retranscrits sous forme papier, structurée ou non, informatique, etc. ;
- les critères qui permettraient de reconnaître des notes infirmières de qualité.

Le groupe de travail propose que la mise en œuvre de la DSI associe une réflexion sur le type d'informations nécessaires à la continuité des soins.

III. LA DÉMARCHE DE SOINS INFIRMIERS

III.1. La démarche de soins infirmiers et le diagnostic infirmier

Selon le Dictionnaire des soins infirmiers, la démarche de soins infirmiers est une « suite ordonnée d'opérations qui vise à dispenser des soins individuels continus et adaptés aux besoins d'une personne soignée ». Cette méthode était désignée antérieurement comme un plan de soins infirmiers lors de la réforme des études d'infirmiers de 1972, puis comme démarche de soins infirmiers lors de l'aménagement de ce programme en 1979 (2).

Cette démarche comprend quatre étapes :

- l'analyse de la situation qui regroupe et étudie les informations sur les besoins de la personne, ses ressources, celles de son entourage et de l'institution, et qui conduit à l'élaboration des diagnostics infirmiers ;
- la planification des soins, qui consiste à fixer les objectifs de soins et les délais pour les atteindre, à décider et programmer les actes de soins infirmiers ;
- la mise en œuvre de ces actes ;
- l'évaluation des résultats en vue des réajustements nécessaires.

Selon le décret relatif à l'exercice de la profession d'infirmier, la démarche de soins concerne les soins liés aux fonctions d'entretien et de continuité de la vie et visant à compenser partiellement ou totalement un manque ou une diminution d'autonomie d'une personne. Les soins mis en œuvre visent à identifier les risques et à assurer le confort et la sécurité de la personne et de son environnement et à informer la personne et son entourage. En outre, les soins infirmiers ont pour objet de concourir à la mise en place de méthodes et au recueil des informations utiles aux autres professionnels, et notamment aux médecins pour poser leur diagnostic et évaluer l'effet de leurs prescriptions (décret n° 2002-194 du 11 février 2002).

Aux États-Unis, la démarche de soins (*nursing process*) est définie comme une manière systématique de déterminer les problèmes d'une personne, de planifier les soins, de les mettre en œuvre ou de recourir à d'autres intervenants si nécessaire, et d'évaluer dans quelle mesure le plan de soins a permis de résoudre les problèmes identifiés (59,60). On retrouve les mêmes étapes : évaluation initiale, planification des soins, mise en œuvre et évaluation. Mais, au début des années 70 une cinquième étape a été explicitement ajoutée (le diagnostic infirmier) alors qu'elle était implicite dans l'étape d'évaluation initiale. En 1980, l'*American Nurses Association* (ANA) publiait les *Standards of Nursing Practice* où le diagnostic était considéré comme une action distincte accomplie par l'infirmier (www.nursingworld.org).

Dans le Dictionnaire des soins infirmiers (2), le diagnostic infirmier se définit comme un « jugement clinique énoncé par l'infirmier dans le cadre de son rôle propre, sur l'état de santé d'une personne avec sa participation et/ou celle de son entourage. Ce jugement résulte de l'analyse des signes observés et de la recherche des causes réelles ou présumées du problème de santé considéré. »

La *North American Nursing Diagnosis Association* (NANDA) a élaboré dès 1973 une nomenclature pour l'identification et la classification des diagnostics infirmiers. L'introduction de cette taxonomie révisée dans les années 90 dans la classification internationale des maladies a été envisagée (www.nanda.org). En France, cette classification a été retenue dans le programme d'enseignement des études d'infirmiers de 1992 et par la Direction des hôpitaux pour l'apprentissage de la démarche de soins. Le diagnostic infirmier permet de formaliser le résultat du raisonnement de l'infirmier, toutefois la démarche de soins peut être mise en œuvre sans utilisation du concept de diagnostic infirmier (61).

Actuellement, une classification internationale pour la pratique des soins infirmiers (ICNP®) est en cours d'élaboration sous l'égide du Conseil international des infirmiers (siège social à Genève) et sera finalisée en 2005 (62). Cette classification est un outil visant à décrire les aspects des soins relevant de la pratique infirmière, les diagnostics infirmiers, les actions et les résultats.

Dans cette approche, il y a un lien explicite entre les résultats des soins infirmiers et le diagnostic infirmier, même si les soins infirmiers ne représentent qu'un aspect de la prise en charge d'une personne à laquelle s'ajoute la contribution des autres professionnels de santé. Les résultats des soins sont définis en tant qu'état d'un diagnostic infirmier à divers moments après les interventions de soins selon la *figure 2*.

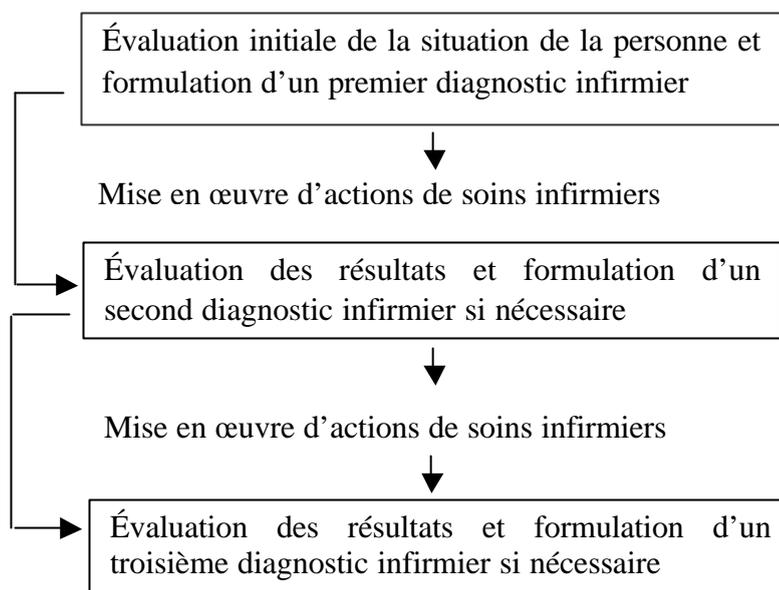


Figure 2. Relation entre évaluation des résultats et formulation du diagnostic infirmier d'après l'*International Council of Nurses, ICNP®* (62).

III.2. L'influence des modèles conceptuels sur la démarche de soins

La manière de concevoir la démarche de soins dépend du modèle conceptuel utilisé pour les soins infirmiers. Ainsi, la démarche de soins se conçoit en fonction de chacun des besoins fondamentaux de la personne et de la liste des diagnostics infirmiers reliés à chaque besoin (63). Le plus souvent les diagnostics infirmiers sont classés selon les 14 besoins de Virginia Henderson (63) (annexe 1) ou encore les problèmes infirmiers sont regroupés selon les 11 modes fonctionnels de santé de Marjory Gordon (60) (Annexe 2). Il s'agit de problèmes de santé et/ou de situations sur lesquels l'infirmier peut agir de façon autonome.

Souvent, le problème de santé de la personne nécessite une étroite collaboration avec le médecin, il est alors considéré comme un « problème en collaboration » plutôt qu'un diagnostic infirmier (63). Par exemple, le problème suivant : « perturbation des échanges gazeux reliée au besoin fondamental : respirer » se caractérise par une dyspnée, une cyanose, une somnolence, une hypoxie, etc., et nécessite des interventions infirmières autonomes mais également des interventions médicales.

Carpenito (64) décrit un modèle clinique dit « bifocal » où convergent les diagnostics infirmiers et les problèmes traités en collaboration. Ainsi, ces derniers sont définis comme « certaines complications physiologiques que les infirmiers surveillent afin de détecter l'apparition ou le changement de l'état de la personne ». Ces problèmes traités en collaboration sont gérés en recourant à des interventions prescrites par le médecin d'une part et à des actes de soins infirmiers de surveillance clinique et de prévention dans le but de minimiser les complications. Ces complications peuvent être liées à l'évolution de la maladie, aux traitements par exemple.

Taylor et Cress (60) introduisent les problèmes médicaux qui ont un lien avec l'énoncé diagnostique au moment de l'étape d'évaluation initiale. Un diagnostic infirmier pourra s'appliquer à plusieurs types de pathologies. Par exemple, « l'altération de la mobilité physique » se caractérise par une incapacité à se mouvoir volontairement (lever, transfert, déambulation) et peut avoir comme diagnostics médicaux associés un traumatisme de la moelle épinière (paraplégie), ou un accident vasculaire cérébral, ou une sclérose en plaques, etc. Les interventions nécessitant une prescription médicale sont intégrées au moment de la planification des soins.

Les conditions de mise en œuvre de la démarche de soins proposées par les différents auteurs ont été surtout conçues pour l'enseignement et une application en établissement de santé. Il est à souligner que dans ce contexte l'organisation propre à chaque structure permet à l'infirmier de pratiquer les soins relevant du rôle propre, de prendre les initiatives et d'accomplir les soins qu'il juge nécessaires. En effet, en établissement de santé, les soins du rôle propre sont mis en œuvre selon des protocoles ou de manière tacite. Or, en exercice libéral, la DSI ne peut être élaborée qu'à partir d'une prescription médicale. L'arrêté du 28 juin 2002 prévoit pour la démarche de soins un cadre plus large puisqu'elle est nécessaire non seulement pour la réalisation de séances de soins infirmiers ou de séances de surveillance clinique infirmière et de prévention pour une personne en situation de dépendance temporaire ou permanente, mais aussi pour la mise en œuvre d'un programme d'aide personnalisé en vue de favoriser son maintien, son insertion ou sa réinsertion dans

son cadre de vie familial et social. Elle est prescrite par le médecin, mais seul le résumé de la démarche de soins est transmis au médecin par l'infirmier qui sauf observation de ce dernier, au terme d'un délai de 72 heures suivant cette transmission, est considéré comme ayant l'accord tacite du médecin.

Le contenu du résumé de la DSI est précisé dans l'arrêté du 28 juin 2002. Il comprend deux parties. La première comprend :

- les indications relatives à l'environnement humain et matériel de la personne, à son état et à son comportement ;
- l'énoncé du (ou des) diagnostic(s) infirmier(s) en rapport avec la non-satisfaction des besoins fondamentaux, les objectifs et les actions de soins mises en œuvre pour chacun d'eux ;
- les autres risques présentés par la personne ;
- l'objectif global de soins.

La seconde partie du résumé comprend la prescription de :

- séances de soins infirmiers ou de séances de surveillance clinique infirmière et de prévention ou de mise en œuvre d'un programme d'aide personnalisé ;

OU

- séances de soins infirmiers puis de séances de surveillance clinique infirmière et de prévention ;
- la mise en œuvre d'un programme d'aide personnalisé puis de séances de surveillance clinique infirmière et de prévention.

L'infirmier détermine le nombre de séances de soins qu'il juge nécessaire au regard des actions programmées ; le nombre de passages par jour, la durée de sa prescription.

À ces prescriptions découlant de la DSI s'ajoutent les actes de soins dispensés dans un but thérapeutique et les actes de surveillance définis au chapitre I^{er} ou au chapitre II du titre XVI de la nomenclature générale des actes, comme les perfusions, les pansements, l'alimentation entérale, etc.

À aucun moment il n'est fait allusion à la programmation des soins et à leur organisation incluant nécessairement la prescription de séances de soins infirmiers, les prescriptions médicales et la prise en charge de la personne par d'autres intervenants professionnels de santé ou du secteur social. Or, on sait que les personnes dépendantes soignées à domicile nécessitent l'action concertée de plusieurs intervenants (13).

Les ouvrages ou guides pour la pratique infirmière à domicile sont rares. Parmi ceux-ci, l'ouvrage de Jaffe et Skidmore-Roth (65) propose une approche des soins à domicile par les diagnostics médicaux. Les soins à domicile sont surtout axés sur la poursuite du traitement des maladies et la prise en charge de la dépendance en raison du raccourcissement des durées de séjour, mais aussi des aspirations des personnes à être soignées à domicile. Les problèmes de santé décrits sont structurés selon les étapes de la démarche de soins et intègrent très clairement les diagnostics infirmiers se rattachant à la pathologie traitée parmi lesquels l'infirmier utilise ceux qui s'appliquent à la personne qu'il soigne. Cette liste n'étant pas exhaustive, l'infirmier peut formuler d'autres énoncés diagnostiques s'il le juge pertinent. La planification des soins comprend les interventions qui relèvent de l'infirmier (prise d'initiatives et accomplissement des soins qu'il juge nécessaires), celles qui découlent des prescriptions médicales et de l'intervention d'autres professionnels de santé, et les actions (« tâches » dans le texte) qui relèvent de la personne et de son entourage. L'intérêt de l'évaluation, de l'information et de l'éducation de la

personne et de son entourage (acquisitions de compétences) en tant qu'interventions de l'infirmier à domicile est particulièrement souligné par les auteurs.

III.3. Évaluation initiale de la situation de dépendance temporaire ou permanente

L'infirmier aussi bien à l'hôpital qu'à domicile réalise une évaluation initiale des besoins de la personne et de sa situation à partir de laquelle s'élabore la démarche de soins.

Les questions qui se posent ici sont de savoir ce que comprend l'évaluation initiale, sur quels éléments d'informations elle repose, quelles sont les méthodes utilisées pour recueillir l'information, mais également quels sont ses objectifs et comment cette évaluation s'insère dans les modalités et les pratiques de coordination des professionnels intervenant à domicile.

III.3.1. Définition de l'évaluation initiale

L'évaluation initiale ou recueil de données initial consiste à collecter des informations qui concernent une personne soignée (2). Elle repose sur des données que la personne et son entourage peuvent fournir et sur l'observation de la personne (aspects physiques, émotionnels, sociaux et d'environnement). Ces données permettent d'identifier les besoins de soins infirmiers.

Selon Phaneuf et Grondin, les informations recueillies se répartissent en deux catégories (63) :

- les données relativement stables, peu sujettes à modification, relatives aux caractéristiques de la personne (données socio-administratives, goûts, habitudes, situation qui amène la personne à avoir besoin de soins infirmiers, etc.) ;
- les données variables spécifiques à l'état physique de la personne et à son état psychosocial susceptibles d'évoluer et demandant une évaluation en continu de la part de l'infirmier.

D'autres auteurs proposent d'intégrer dans l'évaluation initiale : l'histoire de la maladie actuelle, les antécédents, le traitement en cours, les habitudes personnelles et le mode de vie, les activités quotidiennes, l'histoire psychosociale (famille, entourage, habitat), la capacité à faire face aux événements, la compréhension et les sentiments vis-à-vis de la maladie actuelle et de la dépendance qu'elle entraîne, l'état mental et des informations spécifiques selon la maladie (appareils ou fonction) (66).

III.3.2. Objectifs de l'évaluation initiale

Les objectifs de l'évaluation initiale ont été identifiés à partir des guides du service infirmier de la Direction des hôpitaux (61), des rapports de l'ENB (16) et de l'*Audit Commission* (15), d'ouvrages centrés sur l'apprentissage de la démarche de soins en général (63) et plus spécifiquement à domicile (65), de normes et critères pour la pratique infirmière auprès des personnes âgées (67).

Pour le groupe de travail, l'évaluation initiale, première étape de la DSI pour toute personne en situation de dépendance, permet :

- d'identifier des besoins non satisfaits, des difficultés et des problèmes de santé ;
- de formuler l'objectif global de soins qui explique les buts généraux de la prise en charge à domicile ;

- de définir les interventions de soins ;
- d'orienter vers des interventions sociales et d'aide à la vie quotidienne.

III.3.3. Champs couverts par l'évaluation initiale

L'énumération qui suit reprend les éléments identifiés dans la littérature comme faisant partie de l'évaluation initiale. L'élaboration de modèles en soins infirmiers (« représentation construite à partir d'un système de valeurs, d'images mentales et de références théoriques qui sert de fondement à l'exercice des soins infirmiers ») (2) a une influence sur l'approche retenue et les outils de recueil de données pour l'évaluation initiale. Selon son époque d'élaboration, le modèle donne une vision sur le soin, la personne, la santé, l'environnement, le rôle des professionnels de santé (68). Le modèle évolue sous la pression des usagers, des professionnels, de la réglementation, des phénomènes de société et doit être réajusté. L'exemple qui peut en être donné actuellement est celui de la demande des usagers du système de santé de participer davantage à la gestion de leur santé.

L'approche globale de la situation d'une personne dépendante a conduit le groupe de travail à s'appuyer sur la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (3) pour lister les principales données de l'évaluation initiale.

Les champs couverts par l'évaluation initiale ont été regroupés par domaines qui correspondent aux éléments identifiés dans la littérature (*tableau 3*). Ceux-ci peuvent être précisés ou s'enrichir d'autres champs plus spécifiques en fonction des prises en charge particulières proposées dans les recommandations professionnelles.

Tableau 3. Les données de l'évaluation initiale.

<p>1. Les limitations fonctionnelles : état fonctionnel de la personne indépendamment de son environnement ou des aides techniques dont elle dispose. On distingue les altérations au niveau de :</p> <ul style="list-style-type: none">- fonctions physiologiques : mobilité, stabilité, tonus et endurance musculaire, nutrition, élimination, vue, douleur, etc.- fonctions mentales et psychologiques : conscience, orientation, fonctions cognitives, langage
<p>2. Les limitations d'activités de la vie quotidienne :</p> <ul style="list-style-type: none">- entretien personnel : faire sa toilette, s'habiller, aller aux toilettes et les utiliser, se coucher ou quitter son lit et s'asseoir, quitter son siège, contrôler ses selles et ses urines, manger des aliments déjà préparés- vie domestique : préparer les repas, faire le ménage, etc.
<p>3. Les facteurs limitant le fonctionnement de la personne dans le contexte où elle vit :</p> <ul style="list-style-type: none">- environnement proche (caractéristiques physiques et matérielles) : accès au domicile ; espace, éclairage et liberté de passage, aides techniques ; stockage des médicaments et des produits de soins ; hauteurs du lit, du fauteuil, du siège des toilettes ; téléphone, téléalarme ; barres d'appui et mains courantes, déplacements- environnement général : disponibilité et adaptation des transports publics, accès à une information sur les aides techniques et aménagements divers du domicile, etc.- ressources financières et humaines (aidants : famille ou entourage proche)- aides financières, allocations, financement des aides techniques
<p>4. Les risques : conséquences de facteurs environnementaux à l'intérieur ou à l'extérieur du domicile ou liés à la dispensation des soins ou à la personne et à son comportement ou à l'entourage :</p> <ul style="list-style-type: none">- chute, dépendance, dénutrition, incontinence, perte d'audition ou de vision, dépression- observance thérapeutique insuffisante ou inadéquate, polymédication, isolement social, maltraitance

Tableau 3 (suite). Les données de l'évaluation initiale.

5. Une restriction de participation en tant que problème rencontré par une personne pour prendre part à une situation de la vie réelle ; développer des compétences pour gérer au mieux sa maladie ; s'impliquer dans des actions de prévention et des changements dans son mode de vie.

Les formes de participation concernent :

- le niveau d'information sur le déroulement de la prise en charge et des soins (investigations, traitements, actions de prévention, apprentissages proposés, leur utilité, leur conséquence)
 - l'apprentissage : connaissances, interprétation de données, résolution de problèmes, prise de décision, développement de l'esprit critique ; habileté technique ; capacité à transmettre des informations concernant son état de santé
 - Les stratégies d'ajustement (personne, entourage)
-

III.3.4. Évaluation des limitations fonctionnelles

Les limitations fonctionnelles déterminent l'état fonctionnel des personnes indépendamment de leur environnement ou des aides techniques dont elles disposent. On distingue les altérations suivantes.

• **Les fonctions physiologiques**

Le résultat de l'évaluation initiale s'exprime sous la forme d'un problème de nature différente selon la dimension à laquelle on se réfère.

Selon la CIH 2 (classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé) (3) avoir une déficience signifie avoir un problème au niveau des fonctions physiologiques comme la nutrition, l'élimination, la vue, la douleur, etc. et/ou des fonctions mentales et psychologiques (conscience, orientation, fonctions cognitives, langage, etc.).

Les problèmes de santé ou déficiences peuvent être précisés en utilisant les critères d'identification suivants : perte ou manque ; réduction ; addition ou excès ; écart. Dans certains cas, on peut utiliser une échelle de gravité ou d'intensité (douleur par exemple).

• **Les fonctions mentales et psychologiques**

La présence ou l'aggravation d'une dépression, d'une démence ou de problèmes de communication peuvent avoir un impact sur la récupération de la personne. C'est pour cette raison que l'évaluation de l'état mental et des déficits cognitifs fait partie de l'évaluation initiale de toute personne en situation de dépendance temporaire ou permanente (69-71).

L'évaluation initiale consiste également à anticiper les limites du maintien à domicile et de recourir à des professionnels du domaine social dans le but de réaliser une évaluation et proposer un plan d'aide.

III.3.5. Évaluation des difficultés pour mener une activité d'entretien personnel (limitation d'activité)

Avoir une limitation d'activité signifie avoir des difficultés pour mener une activité dite d'entretien personnel (faire sa toilette, s'habiller, aller aux toilettes et les utiliser, se coucher ou quitter son lit et s'asseoir et quitter son siège, contrôler ses selles et ses urines, manger des aliments déjà préparés) et/ou une activité liée à la vie domestique (préparer les repas, faire le ménage, etc.).

Une précision peut être apportée au bilan initial en utilisant les qualificatifs de :

- performance : ce que fait une personne dans son cadre de vie réel ;
- et de capacité : aptitude à effectuer une tâche ou à mener une action.

Des instruments généralistes (7) ou spécifiques d'une pathologie spécifique (4) existent pour mesurer la performance et la capacité. Un de ces instruments est présenté en annexe 3.

III.3.6. Évaluation des obstacles et barrières dans l'environnement

Selon la CIH 2 (classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé) (3) des facteurs peuvent limiter le fonctionnement de la personne dans le contexte où elle vit. Il peut s'agir des caractéristiques physiques et matérielles de l'environnement proche de la personne (l'équipement et l'aménagement du domicile, les aides techniques pour faciliter la mobilité et le déplacement à l'intérieur et à l'extérieur, les systèmes de communication comme le téléphone, les dispositifs de téléalarme). Sont concernés également l'environnement général et ses caractéristiques (disponibilité et adaptation des transports publics, accès à une information sur les aides techniques et aménagements divers du domicile, attitudes des personnes vis-à-vis de la dépendance et du handicap).

La qualification des obstacles ou barrières dans l'environnement peut s'exprimer en termes d'absence ou de présence et en fréquence de survenue.

III.3.7. Évaluation des risques

La notion de risque renvoie à des événements qui surviennent de manière fortuite ou à des événements indésirables liés à une forme d'intervention (72).

Le risque est un danger éventuel plus ou moins imprévisible, c'est aussi l'éventualité d'un événement ne dépendant pas exclusivement de la volonté des parties et pouvant causer un dommage. Par extension le risque est l'événement contre la survenue duquel on s'assure (73).

Les risques peuvent être la conséquence de facteurs environnementaux à l'intérieur ou à l'extérieur du domicile ou être liés à la dispensation des soins ou au comportement de la personne ou à l'entourage (maltraitance). Chez la personne âgée, certains facteurs de risque de survenue d'une dépendance et/ou d'une morbi-mortalité ont été particulièrement étudiés. Ainsi on retrouve les troubles de l'équilibre et de la marche et les chutes, la dénutrition, l'incontinence, une observance thérapeutique insuffisante ou inadéquate, l'arthrose et l'ostéoporose, la perte d'audition ou de vision, la dépression et l'isolement social. La prévention de ces dépendances vise à réduire les entrées injustifiées en institution et à préserver le réseau de soutien familial et social (programme de prévention et d'organisation des soins pour les personnes âgées fragiles 2002-2005 (www.sante.gouv.fr)). Dans ce programme, un des axes concerne le développement de la prévention de quatre facteurs de risque majeurs pour les personnes âgées dépendantes : les chutes, la dénutrition, la polymédication et l'incontinence urinaire.

Certains risques sont liés à la dispensation des soins et peuvent survenir de façon fortuite alors que les procédures ont été respectées ou avoir pour cause une aseptie insuffisante, des tests mal interprétés ou mal réalisés. D'autres sont liés au comportement de la personne comme une prise de risque qui entraîne une chute, des erreurs ou omissions dans la prise des médicaments, des tests mal réalisés ou réalisés irrégulièrement ou le refus de

traitement. D'autres encore sont liés à la maladie, à l'évolution de celle-ci et aux effets secondaires des thérapeutiques.

Dans l'étude de cas des trois situations décrites par l'ENB (16) on retrouve en fonction de la maladie des risques tels que fausse route, chutes, escarres, phlébites, malpositions, etc.

L'identification d'un risque peut s'exprimer en termes d'absence ou de présence, certains instruments spécifiques de l'évaluation d'un risque peuvent être utilisés comme pour l'escarre ou la chute.

— *L'épidémiologie des risques*

L'épidémiologie des risques est encore mal connue à l'exception des chutes. Les chutes sont fréquentes chez les personnes âgées de plus de 65 ans vivant à domicile. Selon Dargent-Molina *et al.* (74), après une première chute la probabilité de retomber est multipliée par 20. Même s'il n'y a pas eu de blessure grave, les personnes qui ont chuté craignent de retomber. Cette crainte entraîne une appréhension de la marche et un manque de confiance en soi qui fait courir le risque d'une nouvelle chute.

La peur de tomber peut restreindre l'activité et engendrer des troubles de la marche, entraînant progressivement une perte d'autonomie qui favorise le repli sur soi.

Selon l'enquête du réseau Sentinelles de l'Inserm (1997-1999) (75), 97 % des personnes de plus de 60 ans hospitalisées pour traumatisme ou accident l'étaient à cause d'une chute au domicile. Dans 95 % des cas, elles ont chuté de leur hauteur.

En revanche, d'autres risques liés à l'état de la personne ou à la pratique des soins ont été moins évalués par des études épidémiologiques. Il en est ainsi des escarres dont la fréquence est mal connue aujourd'hui et varie selon les contextes cliniques. La pertinence des facteurs de risque et leur poids relatif ne sont pas définis (76). Il en est de même pour les incidents et complications immédiats et secondaires liés à la mise en place et au maintien d'un dispositif médical comme un abord digestif pour une alimentation entérale. Aucune étude n'a permis de classer l'ensemble des incidents ou complications par ordre de fréquence ou de gravité (77).

— *La dépendance : un nouveau « risque »*

La dépendance, qui renvoie à l'idée d'un besoin en soins de santé mais aussi en assistance à la vie quotidienne, est fortement liée à l'âge. Toutefois, dans certains pays comme l'Allemagne, la dépendance a été reconnue comme un nouveau « risque ». Le vieillissement n'y est pas appréhendé comme une cause de dépendance, celle-ci est due à une maladie ou à un handicap d'ordre physique, psychique ou mental. La prise en charge de la dépendance est reliée à la politique de santé, dans ses dimensions de prévention et de rééducation : des mesures individuelles de rééducation peuvent être proposées lors de l'évaluation des besoins par exemple (8).

— *La notion de sécurité*

L'obtention de la sécurité suppose l'identification des risques existants en distinguant ceux qui sont prévisibles (liés à la pathologie, aux traitements, à l'état de la personne à l'aménagement du domicile, au mode de vie) et ceux qui ne le sont pas (accidentels). En effet, dans le contexte des soins, l'exposition à un risque peut être prévisible comme le risque de fausse route chez une personne qui a des troubles de la déglutition liés à un

accident vasculaire cérébral, ou bien le risque n'est pas imaginé et c'est l'exemple d'une chute non liée à des facteurs de risque spécifiques chez la personne.

Dans le cadre de son rôle propre, l'infirmier a compétence pour prendre les décisions et pratiquer les soins qu'il juge nécessaires conformément aux dispositions de l'article 5 du décret relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier. À l'occasion de l'accomplissement des actes listés à l'article 5, l'infirmier identifie les risques, assure le confort et la sécurité de la personne et de son environnement.

L'application des recommandations pour la pratique permet de réduire le risque et d'améliorer la sécurité des soins.

Par ailleurs, les aménagements possibles du domicile et le recours aux aides techniques facilitent l'autonomie de la personne dépendante et permettent généralement de diminuer les accidents. L'accès à une information claire et précise permettrait aux personnes et à leur entourage d'envisager des solutions d'amélioration de leur habitat et de faciliter la prescription en particulier des aides techniques.

L'identification de problèmes liés à l'environnement permet de repérer des difficultés qui pourraient gêner le recouvrement des fonctions physiques. Les éléments faisant partie de l'évaluation ont été identifiés dans la littérature concernant la mise en œuvre de programmes de réadaptation à domicile (69) et de programmes de maintien à domicile des personnes âgées ou encore de guide de sécurité domestique à l'intention des personnes âgées (78). Cette évaluation concerne des domaines variés comme :

- l'accès au domicile (escaliers, marches, plan incliné, etc.) ;
- l'environnement général : espace, éclairage et liberté de passage suffisants pour une personne devant utiliser des aides techniques ;
- la mise en sécurité et le stockage approprié des médicaments ;
- les hauteurs du lit, du fauteuil, du siège des toilettes appropriées ;
- la disponibilité du téléphone ou la mise à disposition d'un système de téléalarme ;
- les surfaces non glissantes dans la cuisine et la salle de bains ;
- l'équipement en barres d'appui et mains courantes ;
- les déplacements : accès à un transport public, capacité à conduire un véhicule en l'état de santé actuel.

Cette évaluation nécessite le plus souvent l'intervention d'ergothérapeutes et de prestataires spécialisés dans l'aménagement du domicile.

Au Canada, des questionnaires d'autovérification de la sécurité dans et autour de la maison sont proposés dans le but de suggérer des aménagements contribuant à améliorer la sécurité (78).

III.3.8. Évaluation d'une restriction de participation

La participation est définie dans le glossaire de termes techniques en santé publique (www.bdsp.tm.fr), comme une implication des personnes concernées dans l'identification des problèmes et des besoins ainsi que dans l'exécution et l'évaluation des actions.

Le niveau d'information, l'apprentissage, les stratégies d'ajustement sont des formes de participation de la personne.

Selon la CIH 2 (classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé) (3), une restriction de participation désigne les problèmes rencontrés par une personne pour :

- prendre part à une situation de la vie réelle (reconnaître ses besoins, s'estimer capable de réaliser ses propres soins ou d'y prendre part, etc.) ;
- développer des compétences pour gérer au mieux sa maladie (acquérir des connaissances, résoudre des problèmes, prendre des décisions, effectuer des gestes) ;
- s'impliquer dans des actions de prévention et des changements dans le mode de vie.

Une précision peut être apportée au bilan initial en utilisant les qualificatifs de performance (ce que fait une personne dans son cadre de vie habituel) et de capacité (aptitude à effectuer une tâche ou à mener une action).

— *L'information*

Dans le contexte français, l'infirmier a le devoir de donner à la personne ou à son représentant légal des informations sur les moyens et les techniques mis en œuvre pour dispenser les soins. Il en est de même des soins à propos desquels il donne tous les conseils utiles à leur déroulement (article 32 du décret de février 1993 relatif aux règles professionnelles des infirmiers et infirmières).

Selon le chapitre I^{er} « Information des usagers du système de santé et expression de leur volonté » de la loi n° 2002-203 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, l'information incombe à tous les professionnels de santé dans le cadre de leurs compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables.

Les principes de l'information aux patients ont été définis dans des recommandations professionnelles diffusées en 2000 par l'Anaes (79) : éclairer la personne sur son état de santé, lui décrire la nature et le déroulement des soins, lui fournir les éléments lui permettant de prendre des décisions en connaissance de cause, notamment d'accepter ou de refuser les actes à visée diagnostique et/ou thérapeutique qui lui sont proposés.

Les explications données relatives aux soins et plus généralement au traitement doivent l'être dans des termes simples et appropriés au niveau socioculturel de la personne en tenant compte de son état émotionnel, de ses capacités de compréhension et de ses capacités de réception des informations (36). Une attitude d'écoute, d'ouverture et une disponibilité doivent permettre de répondre aux attentes en matière d'information et de solliciter les questions des personnes soignées et de leur entourage.

— *Le développement de compétences par apprentissage*

L'éducation thérapeutique permet d'aider les personnes à acquérir ou maintenir les compétences dont elles ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Toutefois, la maladie aiguë ou la dépendance temporaire peut nécessiter la mise en œuvre d'une démarche éducative (80).

Les compétences déterminent les actions que la personne devrait être capable de mettre en œuvre à l'issue d'une période d'apprentissage (81). Ces compétences peuvent être de trois ordres (82) :

- intellectuelles (connaissances, interprétation de données, résolution de problèmes, prise de décision, développement de l'esprit critique) ;
- gestuelle (habileté technique) ;
- à communiquer avec autrui (capacité à transmettre des informations concernant son état de santé).

L'éducation thérapeutique s'élabore à partir du diagnostic éducatif qui prend en compte les besoins éducatifs de chaque personne, ses potentialités d'apprentissage et son projet personnel (83). Le diagnostic éducatif est centré sur l'organisation des connaissances, la compréhension des événements, les croyances en santé, les expériences d'application des thérapeutiques ou de réalisation des autosoins. Il permet de définir et de négocier avec la personne les compétences qu'elle va être amenée à acquérir au moyen d'activités éducatives qui favorisent l'apprentissage. Des réajustements sont proposés à la personne en fonction des évaluations successives de nature formative.

— *Les stratégies d'ajustement*

Une manière d'approcher le degré d'implication de la personne est de s'intéresser aux stratégies d'ajustement utilisées par un individu face à une situation stressante.

Une personne confrontée à des situations ou événements qui peuvent être graves et sérieux quand il s'agit de maladie ou de handicap ne les subit pas passivement. Elle essaie de faire face (*to cope*). Le concept de *coping* désigne les réponses, les réactions élaborées par la personne pour réduire ou tolérer la situation (84). Face à une situation, la personne peut distordre la réalité (minimiser ou dramatiser), exprimer ses émotions (détresse ou colère), tenter d'agir (recherche d'informations, résolution de problème, recherche d'aide). Le *coping* est un concept récent. Les instruments qui permettent de l'évaluer ont été développés dans un contexte de diverses situations stressantes. Certains instruments ont été développés spécifiquement pour évaluer par exemple les stratégies d'ajustement élaborées face à la douleur, la maladie ou l'hospitalisation (84).

L'identification des besoins d'aide et de soutien de l'entourage de personnes dépendantes a été approchée au travers de 2 études.

Dans l'enquête handicaps-incapacités-dépendance (HID) (13), les aidants les plus proches des personnes vivant à domicile et bénéficiant d'une aide en raison d'un handicap ou d'un problème de santé ont été interviewés sur les conséquences de leur rôle d'aidant par rapport à leur vie personnelle. Les questions posées font référence aux échelles de Pearlin et de Zarit dont l'objet est de mesurer le *burden* des aidants. Le *burden* est un terme anglo-saxon utilisé pour désigner le fardeau représenté par l'aide informelle apportée par les aidants non professionnels. Les échelles citées mesurent :

- les conséquences de l'aide sur la vie quotidienne (sorties, vacances) ;
- la conciliation entre l'activité de l'aidant et l'activité professionnelle ou occupationnelle ;
- les conséquences sociales (perte de contact avec les relations amicales) ;
- l'existence de conséquences négatives physiques (fatigue, problèmes de dos) et morales (stress, troubles du sommeil) ;
- l'existence de conséquences positives (sentiment de satisfaction) et la manière dont l'aidant réagit par rapport à ces conséquences.

Les résultats de l'étude HID montraient que plus d'un tiers des aidants déclarait que ce rôle d'aidant avait des conséquences négatives sur leur bien-être mais moins d'un tiers y voyaient aussi un impact positif. La fatigue morale et le stress étaient d'autant plus ressentis que la personne aidée était dépendante.

La capacité de la famille à mener à bien les tâches de soins ainsi que les besoins de l'entourage proche de la personne en situation de dépendance devraient être évalués et des réponses recherchées y compris dans la reconnaissance du travail de l'aidant (10).

Dans la recherche de type anthropologique de l'ENB menée au Royaume-Uni (16), et décrite au chapitre II, une analyse documentaire, des interviews, des études de cas à propos de trois situations de réadaptation (prothèse de hanche, accident vasculaire cérébral polyarthrite rhumatoïde) ont permis d'étudier le rôle et la contribution de l'infirmier. La validation en termes de généralisation des conclusions a été obtenue lors de quatre ateliers (représentation nationale) dont un composé de personnes soignées, d'aidants non professionnels et de représentants d'utilisateurs. Les résultats des études de cas rejoignent l'expérience propre des personnes et de celles proches d'elles quelle que soit la maladie. Les participants avaient en commun le souhait d'une attention plus grande portée à leurs besoins d'information, d'encouragement, de réassurance, à la continuité des soins (travail en commun des professionnels et communication entre eux). Ils ont valorisé le rôle de l'infirmier dans le soutien et l'information qui leur étaient apportés, et dans la mise en œuvre des activités d'éducation et de prévention des problèmes tant auprès des personnes que de leur entourage.

III.3.9. Modalités pratiques pour l'évaluation initiale

— Sources d'information et méthodes de recueil des données

Les données à recueillir sont variées et sont obtenues par entretien avec la personne elle-même et son entourage, l'observation de la personne, les documents transmis par les professionnels de santé, ainsi que grâce à l'expérience de l'infirmier vis-à-vis de soins donnés à des personnes dans une situation similaire.

Les méthodes les plus souvent identifiées dans les ouvrages spécifiques à l'apprentissage de la démarche de soins sont présentées dans le *tableau 4* qui résume les sources d'informations permettant de réaliser l'évaluation initiale et de la cibler en fonction de la situation de la personne (motif de prise en charge et maladies ou handicaps sous-jacents) et de présenter les méthodes utilisées.

Plusieurs guides structurés permettant de recueillir les données à partir desquelles l'infirmier élabore ses interventions ont été identifiés dans la littérature. Ces guides ont été élaborés le plus souvent selon un modèle conceptuel (64-66) ou à partir de recherches (85).

Stevenson (85) a étudié pour le *King's Fund Centre* au Royaume-Uni les outils et instruments disponibles pour l'évaluation des besoins des personnes âgées et l'organisation de leur prise en charge bien souvent complexe. L'analyse systématique des documents utilisés dans 50 lieux de soins répartis au Royaume-Uni a montré que les outils et instruments permettaient d'évaluer 33 items regroupés en plusieurs domaines :

- fonctionnel : reprenant les items de l'instrument des activités de la vie quotidienne de Katz. Le nombre d'activités de la vie quotidienne pour lesquelles les personnes ont besoin d'aide est mesuré par l'indicateur de Katz (*Activities of Daily Living, ADL*) (7). Cet instrument évalue la capacité de la personne à réaliser six activités de la vie quotidienne : 1. faire sa toilette ; 2. s'habiller ; 3. aller aux toilettes et les utiliser ; 4. se coucher ou quitter son lit et s'asseoir et quitter son siège ; 5. contrôler ses selles et ses urines ; 6. manger des aliments déjà préparés) (annexe 3) ;
- sensoriel : évaluation de la vision et de l'ouïe ;
- cognitif, état mental et psychosocial ;
- environnemental : lieu de vie, participation, besoins des aidants, aspects financiers ;

- médico-clinique : maladie, état de santé, état nutritionnel, médicaments, état cutané et soins des pieds, traitement et rééducation, état de la bouche et de la dentition.

L'évaluation des activités de la vie quotidienne était retrouvée dans tous les formulaires d'évaluation. Très peu permettaient d'obtenir de l'information sur les besoins de réadaptation et des informations détaillées concernant l'état cognitif, mental et psychologique. Toutefois, l'auteur indiquait une très grande variabilité des formulaires et mettait en doute leur capacité à guider une évaluation objective.

Il existe d'autres instruments pour déterminer le niveau d'indépendance pour les activités de la vie quotidienne, dont un des plus connus est l'index de Barthel (4).

Tableau 4. L'évaluation initiale (première étape de la démarche de soins) : sources d'informations, objectifs et outils utilisés.

Démarche de soins : évaluation initiale		
Sources d'informations	Objectifs	Outils
<ul style="list-style-type: none"> • Personne et son entourage (perception de la situation et attentes) • Observation de la personne • Observation de l'environnement de la personne • Autres professionnels de santé intervenant dans la prise en charge • Documents de sortie de l'établissement de santé • Courriers et ordonnances médicales • Fiches de liaison et/ou de transmission • Protocoles ou stratégie définis • Connaissance de l'état de santé sous-jacent • Connaissance de la contribution éventuelle des autres professionnels de santé (rééducation) • Expérience de soins donnés à des personnes dans une situation similaire 	<ul style="list-style-type: none"> • Identifier les besoins et les problèmes en fonction de la pathologie ou de la situation selon les composantes physique et physiologique, psychologique, économique, sociale et culturelle • Identifier les risques et les situations à risque • Identifier les besoins d'information et d'apprentissage • Identifier les ressources de la personne et celles de l'entourage : mise en œuvre des autosoins, soutien, manière de faire face à la situation pour l'entourage • Élaborer s'il y a lieu des diagnostics infirmiers • Fournir les informations utiles aux autres professionnels de santé • Identifier le besoin de recours à d'autres professionnels de santé • Identifier les besoins d'aide à domicile 	<ul style="list-style-type: none"> • Guide d'entretien structuré selon un cadre conceptuel et adapté à la situation de la personne • Mesures des constantes, éléments de surveillance spécifiques • Instruments d'évaluation : <ul style="list-style-type: none"> - des capacités fonctionnelles (mobilité, déplacement et transfert) - de la capacité à réaliser les activités de la vie quotidienne - évaluation de la douleur - évaluation des facteurs de risque (escarres, chutes, complications post-opératoires, infection, dépression, etc.)

— *Choix des outils pour l'évaluation initiale*

Les normes de qualité pour la pratique des soins infirmiers, élaborées par un groupe de professionnels sous l'égide du ministère de l'Emploi et de la Solidarité (86), précisent que l'identification des problèmes de santé par l'infirmier s'effectue à partir d'un outil de recueil de données adapté à la spécificité de la situation clinique des personnes soignées, et est élaboré selon un modèle conceptuel et à partir d'outils d'évaluation pour mesurer l'autonomie de la personne soignée.

Il existe de nombreux outils, appelés selon les auteurs échelles, instruments pour évaluer des capacités ou des déficits.

Certains outils dits « généraux » sont utilisés en particulier pour les personnes âgées. Ces outils analysent la situation de manière large en portant au minimum sur les capacités cognitives, les capacités à exercer les activités de la vie quotidienne, les risques de dépression, les troubles de l'équilibre et de la motricité, les troubles visuels et auditifs, l'état nutritionnel, le risque d'escarres, les incontinences et les troubles vésico-sphinctériens, les médicaments, etc. (annexe 1 circulaire DHOS/02/DGS/SD 5D n° 2002-157 du 18 mars 2002 relative à l'amélioration de la filière de soins gériatriques).

D'autres outils sont spécifiques d'un risque, d'une situation ou pathologie particulière comme l'instrument d'évaluation du risque d'escarre de Braden (76).

Les critères de choix d'un outil d'évaluation reposent habituellement sur ses qualités métrologiques : validation de contenu, traduction et adaptation au contexte national s'il s'agit d'un outil adapté d'une langue et d'une culture étrangères, sensibilité, spécificité, reproductibilité, compréhension, facilité d'utilisation et temps passé acceptable (87). De plus l'outil doit préciser le moment de l'évaluation et la fréquence d'utilisation (certains outils permettent de réaliser un bilan initial et d'autres sont conçus pour suivre l'évolution). De plus, il est souvent nécessaire de former les utilisateurs (médecins, infirmiers, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, diététiciennes, etc.) à l'utilisation de ces outils.

— *Évaluation initiale : une affaire d'équipe*

Le rapport de l'ENB déjà cité (16) concernant la contribution de l'infirmier dans trois situations (personnes porteuses d'une prothèse de hanche, ou atteintes d'un accident vasculaire cérébral ou souffrant de polyarthrite rhumatoïde) où la personne nécessitait l'intervention d'une équipe multiprofessionnelle décrivait l'évaluation des besoins de la personne comme un des rôles fondamentaux de l'infirmier.

Une enquête réalisée par l'*Audit Commission* au Royaume-Uni (15) a montré que non seulement le contenu de l'évaluation initiale (information à propos des besoins et sur la manière de les identifier) variait d'un instrument à un autre mais aussi les modalités mêmes d'évaluation (acteurs impliqués dans la conduite de l'évaluation initiale).

La plupart des situations de dépendance à domicile sont complexes et nécessitent probablement une mise en commun des observations et de l'analyse de la situation de la personne (environnement humain et matériel, conditions de confort et de sécurité, comportement, identification des risques par exemple). En effet, actuellement, chaque intervenant du domaine sanitaire et du domaine social utilise ses propres outils, et à des moments différents de la prise en charge (10).

Des normes et critères pour la pratique infirmière, en particulier pour les soins aux personnes âgées (67), précisent que l'évaluation initiale réalisée par l'infirmier fait partie intégrante de la démarche multiprofessionnelle permettant de prendre en compte aussi bien les besoins physiques, culturels et spirituels que les besoins cliniques et psychosociaux. Ce qui implique un partage de l'information et des documents d'enregistrement des données entre les professionnels ainsi que l'implication de la personne et de son entourage aussi souvent que possible dans l'évaluation des besoins et de leur évolution.

III.4. Planification des actes de soins

III.4.1. Définitions

- Planification

La planification des soins infirmiers est une étape de la démarche de soins infirmiers qui « consiste à fixer les objectifs de soins et les délais pour les atteindre, à programmer les actes de soins infirmiers et à organiser leur mise en œuvre ainsi que leur évaluation » (2).

Dans le contexte de maintien à domicile des personnes en situation de dépendance temporaire ou permanente, la planification des soins implique nécessairement un partage des diverses composantes d'un objectif global des soins par un groupe d'intervenants plus ou moins large selon les besoins de la personne.

- Objectif global des soins à domicile

L'objectif général ou global de soins explique la raison de la prise en charge à domicile et précise les différents aspects de cette prise en charge.

Dans leur ouvrage sur les plans de soins à domicile, Jaffe et Skidmore-Roth (65) décrivent pour chaque plan de soins à domicile :

- la définition de la pathologie, de ses causes et conséquences ;
- les « objectifs généraux des soins » à domicile : orientations vers l'apprentissage, la prévention, la prise du traitement et les soins. Ces objectifs généraux dépendent de l'évaluation initiale de la situation de la personne.

III.4.2. Planification et objectif global des soins

La planification des soins infirmiers est essentiellement tournée vers la prise de décision et l'action. Le terme de planification des soins infirmiers recouvre plusieurs dimensions. Tout d'abord, il s'agit :

- de déterminer le but poursuivi, à savoir l'objectif global des soins à domicile ;
- d'établir des priorités ;
- puis de déterminer les interventions avec leur objectif ;
- d'organiser les interventions selon une stratégie définie à l'avance ;
- d'évaluer les résultats.

L'objectif global des soins décrit les résultats visés par la prise en charge de la personne en situation de dépendance et permet de définir ensuite les interventions en regard des déficiences, besoins non satisfaits et problèmes de santé de la personne. Ces interventions peuvent être des séances de soins infirmiers, des soins médico-infirmiers, des actes de rééducation planifiés dans le temps auxquels s'ajoutent les aspects sociaux et d'aide à la vie quotidienne.

— *Qu'attendre de la formulation d'un objectif global de soins ?*

Il s'agit de :

- répondre de manière la plus adaptée possible aux besoins identifiés ;
- définir ensemble les différents aspects de la prise en charge, d'établir des priorités et d'organiser les interventions selon une stratégie définie et d'en évaluer les résultats ;
- coordonner les interventions permettant la mise en œuvre d'actions concertées ainsi qu'un partage d'informations visant la continuité des soins ;

- favoriser une implication des personnes dans leurs propres soins avec une participation à la définition et à la mise en œuvre des interventions et à l'évaluation de leurs résultats.

— *Composantes de l'objectif global des soins à domicile*

La DSI étant destinée à favoriser le maintien à domicile de toute personne en situation de dépendance temporaire ou permanente, elle s'adresse donc à des personnes qui du fait d'une maladie, d'un accident, nécessitent du temps et des soins pour guérir, maintenir leurs capacités antérieures ou s'adapter à un handicap.

Chaque personne requiert une réponse spécifique pour se réadapter au moyen de mesures visant à restaurer la capacité à mener une existence autonome et à reprendre éventuellement une activité.

L'utilisation systématique d'un cadre de référence tel qu'il a été développé au début du chapitre II de l'argumentaire ainsi que l'analyse des dispositifs d'aide à l'étranger favorise l'identification des composantes de l'objectif global des soins dans le cadre du maintien à domicile des personnes en situation de dépendance temporaire ou permanente.

Lorsque le niveau de compréhension et la force physique de la personne le permettent, la communication à la personne et à son entourage de l'objectif global des soins à domicile et de l'importance respective de ses composantes a pour avantage d'en vérifier la pertinence, l'adéquation des priorités établies à ce qui semble le plus important pour la personne elle-même et de susciter sa collaboration et/ou celle de son entourage en tenant compte de ses souhaits et de ses préférences.

Les composantes de l'objectif global des soins suivent la structuration en domaines de l'évaluation initiale.

III.4.3. Formulation de l'objectif global des soins pour les limitations fonctionnelles

Données de l'évaluation initiale	Objectif global des soins
<p>Les fonctions physiologiques Les fonctions mentales et psychologiques</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Compenser partiellement ou en totalité une perte ou un manque au niveau des fonctions physiologiques et/ou des fonctions mentales et psychologiques • Accroître le potentiel d'adaptation des capacités et performances de la personne

Les aspects de la santé ou les états qui y sont liés qui ne posent pas de problèmes sont regroupés par l'OMS (CIH 2) sous le terme de fonctionnement.

Les troubles au niveau des fonctions physiologiques vont donner lieu à des compensations liées à des difficultés ou des problèmes qui ne sont pas traités par ailleurs par des aides techniques.

La composante de l'objectif global concerne les compensations vis-à-vis des manifestations de la pathologie sous-jacente mais aussi des états qui entraînent un trouble au niveau du fonctionnement de l'organisme. Par exemple, la dysphagie, les troubles de la déglutition vont entraîner une surveillance, une prévention du risque, un apprentissage et dans certains cas une rééducation.

Les fonctions mentales et psychologiques comme la conscience, la vigilance, la mémoire, le langage, le sommeil, la pertinence et la maîtrise des émotions, l'organisation, la planification, la gestion du temps, exprimées sous la forme d'une perte, d'un manque ou d'un écart, nécessitent une compensation et dans certains cas spécifiques une surveillance (coma, état de conscience altéré, fugue).

III.4.4. Formulation de l'objectif global des soins pour les limitations d'activité (difficultés pour mener une activité d'entretien personnel)

Données de l'évaluation initiale	Objectif global des soins
Les limitations d'activités de la vie quotidienne - entretien personnel - vie domestique	<ul style="list-style-type: none"> • Compenser partiellement ou en totalité les capacités à réaliser les activités de la vie quotidienne quand elles requièrent une surveillance et/ou un apprentissage spécifique • Rechercher des réponses pour la mise en place d'une aide à la réalisation des activités de la vie quotidienne et de la vie domestique quand elles ne requièrent pas de surveillance, ni d'apprentissage spécifique

Il s'agit dans les limitations d'activité de la vie quotidienne de compenser des difficultés à se laver, à s'occuper de parties de son corps comme la peau, le visage, les dents, les ongles, le cuir chevelu, les parties génitales, qui exigent davantage qu'un lavage et un séchage. La plupart du temps une surveillance de l'état cutané, des ongles de pied, les soins de bouche et la vérification de l'adaptation d'une prothèse et la prévention de la dépendance nécessitent une compensation des capacités de la personne mais également une surveillance particulière et un apprentissage qui sont réalisés par l'infirmier et éventuellement des professionnels de la rééducation.

III.4.5. Formulation de l'objectif global des soins pour les obstacles et barrières dans l'environnement

Données de l'évaluation initiale	Objectif global des soins
Les facteurs limitant le fonctionnement de la personne dans le contexte où elle vit - environnement proche de la personne - environnement général - ressources financières et humaines - aides financières, allocations, financement des aides techniques	<ul style="list-style-type: none"> • Rechercher des réponses pour la mise en place d'un aménagement du domicile ou l'acquisition d'aides techniques • Orienter vers les services sociaux de la sécurité sociale et ceux des collectivités locales ou vers un site à la vie autonome (SVA) ou un centre local d'information et de coordination gérontologique (CLIC) • Mettre en place un plan d'aide qui a pour objet de recenser les besoins et les aides nécessaires au maintien à leur domicile des personnes demandeuses

La démarche de réinsertion de la personne dans son lieu de vie suppose une mise en œuvre d'un programme d'aide personnalisé qui implique une articulation entre les secteurs sanitaire, médico-social et social.

III.4.6. Formulation de l'objectif global des soins pour les risques

Données de l'évaluation initiale	Objectif global des soins
<p>Les risques : conséquences de facteurs environnementaux à l'intérieur ou à l'extérieur du domicile ou liés à la dispensation des soins ou à la personne et à son comportement ou à l'entourage :</p> <p>chute, dépendance, dénutrition, incontinence, observance thérapeutique insuffisante ou inadéquate, perte d'audition ou de vision, dépression, polymédication, isolement social, maltraitance</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Prévenir un ou plusieurs risques • Prévenir les complications et effets secondaires des traitements • S'assurer de l'adhésion de la personne au traitement et aux soins • Mettre en œuvre une démarche éducative

L'exposition à un risque peut être dans certains cas prévenue car le risque est statistiquement connu, dans d'autres cas la survenue d'un risque doit être surveillée pour prévenir les conséquences et permettre une intervention rapide si nécessaire.

La surveillance clinique consiste à contrôler les principaux paramètres servant à la prévention et à la surveillance de l'état de santé de la personne ; à s'assurer de l'adhésion (observance) au traitement et aux soins ; à s'assurer de la mise en œuvre et de l'efficacité des mesures qui garantissent les conditions de confort et de sécurité pour la personne au quotidien ; à s'assurer de l'adaptation du programme éventuel d'aide personnalisée ; à vérifier la bonne tenue de la fiche de surveillance et de transmission d'informations au médecin traitant, ainsi que la bonne tenue de la fiche de liaison et la transmission des informations à l'entourage ou à la tierce personne qui s'y substitue.

III.4.7. Formulation de l'objectif global pour une restriction de participation

Données de l'évaluation initiale	Objectif global des soins
<p>Une restriction de participation en tant que problèmes rencontrés par une personne pour :</p> <ul style="list-style-type: none"> - prendre part à une situation de la vie réelle ; - développer des compétences pour gérer au mieux sa maladie ; s'impliquer dans des actions de prévention et des changements dans son mode de vie <p>Les formes de participation concernent :</p> <ul style="list-style-type: none"> - le niveau d'information - le développement de compétences par apprentissage - les stratégies d'ajustement 	<ul style="list-style-type: none"> • Développer la participation en fournissant une information, suggérant des ressources (information, soutien) • Éduquer pour la santé, prévenir la maladie et la dépendance (en lien avec la gestion des risques) • Développer des compétences en termes de gestion de la santé et de la maladie • Développer la capacité à faire face à une situation ou un événement pour parvenir à mieux vivre la situation

La participation de la personne fait appel à la notion d'autonomie qui repose sur une information, la prise de décision pour soi-même et le fait de réaliser des gestes concrets

pour faire face à ses problèmes de santé et améliorer son état de santé tout en soignant sa maladie.

Lorsque la situation s'y prête et que le niveau de compréhension et la force physique de la personne le permettent, l'objectif de soins peut-être libellé en termes de compétences à acquérir par la personne. C'est le cas pour les maladies chroniques où la personne doit être aidée pour acquérir ou maintenir les compétences dont elle a besoin pour gérer au mieux sa vie (80). Ce peut être également le cas pour des situations aiguës qui nécessitent l'intervention d'un infirmier et l'implication de la personne dans une durée limitée dans le temps (suites opératoires par exemple).

L'éducation pour la santé et la prévention conduisent à faire prendre conscience du risque et à accompagner la personne et sa famille dans leur expérience de santé tout en maintenant leur dignité et en respectant leurs différences. Le but est de développer le potentiel de la personne qui vit des expériences de santé.

Cet objectif est à rapprocher de la prévention des risques et le développement de la participation de la personne à la gestion de sa santé. En effet, certaines habitudes de vie sont susceptibles d'entraîner la survenue de maladies. Les comportements à risque peuvent être : les mauvaises habitudes alimentaires, le tabagisme, l'abus de médicaments ou de drogues, le manque d'activité physique.

Face à une situation stressante pour la personne ou face à une situation d'épuisement chez les proches, la personne et son entourage doivent être aidés pour trouver des réponses, élaborer une stratégie pour parvenir à tolérer la situation.

III.5. La réponse aux besoins : interventions de soins et aides

L'objectif global des soins décrit les résultats visés par la prise en charge et permet de définir ensuite les objectifs spécifiques des interventions en regard des besoins non satisfaits, des difficultés et des problèmes de santé de la personne. Ces interventions peuvent être des séances de soins infirmiers, des soins médico-infirmiers, des actes de rééducation planifiés dans le temps auxquels s'ajoutent les interventions médico-sociale et sociales.

III.5.1. Les objectifs des interventions

L'objectif spécifique de chaque intervention ne doit pas être confondu avec l'objectif global des soins à domicile.

Les objectifs des soins infirmiers sont définis comme le «résultat à atteindre en vue de résoudre le ou les problèmes de santé d'une personne ou d'un groupe relevant de la compétence de l'infirmier » (2). Ils décrivent le résultat visé par les actions que l'infirmier va mettre en œuvre en fonction de l'état et de la situation de la personne.

La formulation de ces objectifs va aider l'infirmier et la personne à déterminer ensemble les résultats à obtenir sur le plan comportemental et physique (65).

Les objectifs de soins sont évolutifs en fonction de l'évaluation ou non de leur atteinte à partir d'éléments de mesure ou d'observation (notion développée au chapitre sur l'évaluation).

En ce qui concerne la formulation des objectifs de soins, Phaneuf et Grondin (63) proposent le système SPIRO (spécificité performance implication réalisme observable) pour se rappeler les caractéristiques d'un objectif de soins. Selon ce modèle, l'objectif de soins doit être :

- spécifique donc s'attacher à un seul but à la fois ;
- relié à un comportement ou à une action attendue de la personne soignée ou de son entourage ;
- précis dans le niveau d'engagement personnel de la personne soignée (avec ou sans aide, moyens) ;
- réaliste tant du point de vue du contexte de la personne et de son entourage (capacités physiques, intellectuelles et affectives), que de l'habileté de l'infirmier, de sa disponibilité pour aider la personne à atteindre l'objectif, que du point de vue de l'échéance à laquelle il devrait être atteint ;
- observable et viser des actions ou comportements objectivement observables et dans certains cas mesurables.

Plus simplement, les règles de formulation d'un objectif peuvent se résumer à un verbe d'action et un contenu sur lequel porte l'action ; les qualités d'un objectif sont sa pertinence en termes d'adéquation entre l'objectif et les besoins de la personne et son caractère mesurable (81).

Les principes exposés dans les recommandations portant sur l'information des patients et destinés au médecin (79) peuvent être transposés à la pratique des infirmiers. Si l'information sur le diagnostic, le traitement et le pronostic relèvent de la compétence exclusive du médecin, l'infirmier indique la solution envisagée en expliquant les raisons de sa proposition. De même, l'infirmier informe la personne ou son représentant légal des moyens et des techniques mis en œuvre. Il en est de même des soins à propos desquels il donne tous les conseils utiles à leur déroulement (article 32 du décret de février 1993).

III.5.2. Les actes de soins

— *Définitions*

Les soins infirmiers sont définis par le Conseil international des infirmiers (CII) comme des «soins prodigués de manière autonome ou en collaboration, aux individus de tous âges, aux familles, aux groupes et aux communautés - malades ou bien portants - quel que soit le cadre. Les soins infirmiers englobent la promotion de la santé, la prévention de la maladie, ainsi que les soins dispensés aux personnes malades handicapées et mourantes. ... » (www.icn.ch).

L'acte de soins infirmiers est défini dans le Dictionnaire des soins infirmiers (2) comme : «toute intervention d'un infirmier dans le domaine des soins infirmiers ». Les actes professionnels sont listés et classés dans le décret relatif à l'exercice de la profession d'infirmier (février 2002).

Le terme «soins » est défini dans le Dictionnaire des soins infirmiers comme une «action ou ensemble d'actions qu'une personne décide et/ou accomplit pour elle-même et/ou pour autrui en vue de se soigner ou de le soigner » (2). Dans ce dictionnaire, ce terme est synonyme d'autosoin qui peut être enseigné par l'infirmier dans le cadre d'une action

éducative pour favoriser l'autonomie de la personne. Il est également synonyme de « soigner » qui consiste pour un professionnel de santé à offrir, à une personne ou à un groupe, un service qui puisse compléter ou suppléer sa propre action.

— *Place des recommandations professionnelles*

Le choix des meilleures stratégies de soins et leur mise en œuvre la plus adaptée à chaque personne suppose pour les infirmiers d'avoir à disposition des recommandations professionnelles élaborés avec une méthode rigoureuse.

Les recommandations professionnelles ont été développées en France et dans d'autres pays dans le monde « pour aider les professionnels et la personne à rechercher les soins les plus appropriés dans des circonstances cliniques données » (88). Elles sont élaborées selon une méthodologie explicite : analyse critique de la littérature et identification du niveau de preuve scientifique fourni par cette littérature, l'avis d'experts, l'analyse des pratiques professionnelles.

En ce qui concerne les pratiques de soins mises en œuvre par les professionnels paramédicaux, la méthode d'élaboration est identique mais a pour particularité de définir de manière générale une suite ordonnée d'actions préconisées pour la réalisation de cette pratique et d'apporter pour chacune d'entre elles le niveau et le type de justification (89). Ainsi ont été publiées par l'Anaes, des recommandations sur les « soins et surveillance des abords digestifs pour l'alimentation entérale chez l'adulte en hospitalisation et à domicile » (77) et « la rééducation de l'entorse externe de la cheville » (90). Ces recommandations nécessitent ensuite leur déclinaison en protocole de soins pour les adapter au contexte local. Le protocole de soins est la « description des techniques et des procédures qu'on est convenu d'appliquer dans certaines situations de soins. Elle guide l'exécution des prestations et contribue à leur qualité » (91). Ces protocoles peuvent être utilisés en outre pour évaluer la qualité des pratiques.

L'efficacité de l'introduction de recommandations professionnelles dans la pratique des infirmiers, des sages-femmes et autres professionnels paramédicaux en termes d'amélioration des pratiques et de résultats chez les personnes a été étudiée par Thomas *et al.* (92) dans une revue publiée par la *Cochrane Library*.

Dix-huit études ont été sélectionnées et analysées, incluant 13 études randomisées, 3 études d'observation et 2 études « avant-après ». Les infirmiers étaient concernés dans toutes les études sauf une. Neuf études concernaient des soins à l'hôpital, 7 des soins à domicile ou en ambulatoire et 1 étude les soins aux urgences. La plupart des études ont été réalisées aux États-Unis (12 études), 2 en Australie, 2 à Hong Kong, 1 au Canada et 1 au Royaume-Uni.

La définition des recommandations professionnelles était celle décrite ci-dessus, mais un certain nombre de documents de référence ont été pris en compte tels que : « protocole de soins, standard, chemin clinique ». Les auteurs se sont intéressés à tous les types de recommandations, pas seulement à celles fondées sur une évidence scientifique.

Par commodité pour la présentation des résultats, l'ensemble des documents de référence pour la pratique seront nommés « référentiels ». Les résultats ont montré que :

- pour la comparaison entre référentiel et diffusion et/ou stratégie d'implantation comparés à l'utilisation d'aucun référentiel : 3 des 9 études montraient des améliorations du processus de soins et 6 sur 8 études rapportaient des améliorations dans les résultats des soins pour les personnes soignées ;

- pour la comparaison entre référentiel et diffusion et/ou stratégie d'implantation A comparés à référentiel et diffusion et/ou stratégie d'implantation B : il a été difficile aux auteurs de conclure en raison de la faiblesse méthodologique des études ;
- pour la comparaison entre référentiel (utilisé par les professions paramédicales) comparé à l'utilisation d'aucun référentiel (soins standard dispensés par des médecins) : les 3 études analysées ne montraient aucune différence entre protocole de soins mis en œuvre par les infirmiers et soins dispensés par les médecins.

Les auteurs ont conclu que l'utilisation de référentiels élaborés par les professionnels de santé, en particulier les infirmiers, était efficace pour changer les pratiques, et apportait une amélioration significative des résultats des soins chez les personnes soignées.

III.5.3. Le programme d'aide

Un programme d'aide, tel que décrit dans l'arrêté du 28 juin 2002, est prévu en vue d'aider à l'insertion, la réinsertion ou le maintien de la personne dans son cadre de vie. Sa réalisation est définie et conditionnée par la démarche de soins infirmiers.

La réinsertion est définie dans le Dictionnaire des soins infirmiers (2) comme un « processus d'accompagnement et d'aide à la personne afin qu'elle retrouve une vie personnelle professionnelle et sociale acceptable pour elle-même et son environnement ».

Le recours à d'autres professionnels de santé intervient dans le champ du potentiel de restauration des capacités de la personne. Ainsi le kinésithérapeute, l'orthophoniste, l'ergothérapeute interviennent au niveau de l'évaluation des capacités, du conseil concernant les aides, les équipements, l'adaptation du domicile.

L'idée qui prédomine ici est, à partir de la contribution spécifique des professionnels de la rééducation, d'accroître le potentiel de restauration des capacités de la personne en s'appuyant sur les connaissances, les gestes, et les résultats obtenus par la personne.

Mais il y a souvent une confusion à propos de la notion de réadaptation (*rehabilitation* en anglais). Une revue de la littérature conduite par Dickinson et Sinclair (17) pour les *King's Fund Centre* au Royaume-Uni a montré que la réadaptation était plutôt un ensemble de services qu'une discipline à part entière. En effet, l'objectif principal de la réadaptation inclut la restauration au degré le plus élevé possible de l'ensemble des fonctions (physiques et mentales) ou du rôle de la personne dans son environnement familial, social, professionnel. La réadaptation requiert donc habituellement une combinaison d'interventions thérapeutiques, de soins et d'interventions sociales ainsi que la disponibilité des acteurs et des services nécessaires à la réponse aux besoins et attentes des personnes.

Cette démarche peut s'ouvrir aux professionnels du domaine médico-social, social et éducatif lorsque la dépendance nécessite des interventions de soins et de rééducation, le développement par apprentissage de compétences et des aides à la vie quotidienne qui visent l'insertion, la réinsertion ou le maintien dans leur cadre de vie des personnes en situation de dépendance ou de handicap.

L'élaboration d'un objectif global de soins concerne l'ensemble des acteurs concernés par la prise en charge.

III.5.4. Les aides aux actes de la vie quotidienne

Dans l'enquête HID (13), les aides le plus souvent dispensées aux personnes âgées portaient sur les tâches ménagères (80 % des personnes âgées de plus de 60 ans ou plus vivant à leur domicile aidées) ; les courses, l'achat de médicaments étaient faits par un aidant pour 70 % d'entre elles. Les soins personnels regroupant des activités aussi différentes que la toilette, l'habillage et l'aide à l'alimentation concernaient les personnes dépendantes qui étaient quasiment toutes aidées pour ces activités (96 % des personnes qui ont un GIR 1, 2 ou 3 et 95 % des personnes en GIR 4).

Respectivement 75 % des personnes en GIR 1, 2 ou 3 et 70 % des personnes en GIR 4 avaient besoin d'aide pour aller voir le médecin et/ou s'occuper des problèmes de santé.

Dutheil (13) a dressé une typologie des aides dont bénéficiaient les 3,2 millions personnes âgées à domicile. Les aides ont été regroupées en cinq configurations :

- la plus fréquente est l'aide provenant d'un aidant unique non professionnel (33,4 %), 15,7 % des personnes âgées sont aidées par plusieurs aidants non professionnels ;
- 21,3 % des personnes sont aidées exclusivement par des aides professionnelles, 18,2 % des personnes aidées bénéficiaient d'une aide de leur entourage ainsi que d'une aide d'un ou plusieurs aidants professionnels ;
- 11,1 % des personnes aidées recevaient une aide de plusieurs aidants non professionnels associée à une aide de professionnels qui le plus souvent faisaient intervenir plusieurs d'entre eux.

Dutheil remarque que c'est le niveau de dépendance physique et/ou psychique qui explique l'intervention de plusieurs aidants non professionnels et professionnels.

Dans le groupe des personnes aidées qui recevaient une aide de plusieurs aidants non professionnels associée à une aide de professionnels, près de quatre aidants étaient présents autour de ces personnes âgées. Parmi les aidants professionnels, environ 60 % d'entre eux étaient des aides à domicile et 16 % un professionnel du secteur paramédical (infirmier, aide-soignante). Dans le groupe des personnes aidées exclusivement par des aides professionnelles, les aides apportées provenaient d'une aide à domicile dans 76 % des cas et pour 24 % de l'aide d'un professionnel paramédical.

Les actes du séminaire de valorisation du programme pluriannuel « Evolutions technologiques, dynamique des âges et vieillissement de la population » (93) initié par la Cnav et la Drees du ministère de l'Emploi et de la Solidarité montrent que du côté de l'offre de produits techniques qui facilitent la vie quotidienne des personnes âgées la prise en compte des usagers est insuffisante dans toute la chaîne de production et de mise à disposition d'un produit (conception, présentation et vente, facilité d'utilisation). Par ailleurs, est mise en évidence la diversité des comportements qui visent à utiliser ou à ne pas utiliser ces techniques et à comprendre finalement comment s'opère l'adaptation du domicile lors de l'avancée en âge et de l'apparition de maladies et de handicaps plus ou moins invalidants (94).

III.6. Typologie des interventions

III.6.1. Les actes de soins

L'activité infirmière en secteur libéral se répartit autour de l'élaboration de la démarche de soins infirmiers (DI), d'actes infirmiers de soins (AIS) et d'actes de soins médico-infirmiers (AMI). Dans la nomenclature générale des actes professionnels (titre XVI, article 11) de nouveaux actes sont prévus concernant les personnes en situation de dépendance temporaire ou permanente : la séance de soins infirmiers, la mise en œuvre d'un programme d'aide personnalisé, la séance de surveillance clinique infirmière et de prévention (décret 16 février 2002 et arrêté du 28 juin 2002) :

- la séance de soins infirmiers comprend l'ensemble des actions de soins liées aux fonctions d'entretien et de continuité de la vie, visant à protéger, maintenir, restaurer ou compenser les capacités d'autonomie de la personne ;
- la mise en œuvre d'un programme d'aide personnalisé permet d'insérer ou de maintenir la personne dans son cadre de vie, l'infirmier l'aide à accomplir les actes quotidiens de la vie, éduque son entourage ou organise le relais avec les travailleurs sociaux. Ce programme d'aide ne doit pas être confondu avec le plan d'aide réalisé dans le cadre des activités d'aide ne nécessitant pas l'intervention d'un infirmier mais celle des professionnels du secteur social ;
- la séance hebdomadaire de surveillance clinique infirmière et de prévention qui comporte le contrôle des principaux paramètres servant à la prévention et à la surveillance de l'état de santé de la personne ; la vérification de l'observance du traitement et de sa planification ; le contrôle des conditions de confort et de sécurité de la personne ; le contrôle de l'adaptation du programme éventuel d'aide personnalisée ; la tenue de la fiche de surveillance et la transmission d'informations au médecin traitant ; la tenue de la fiche de liaison et la transmission des informations à l'entourage ou à la tierce personne qui s'y substitue.

Le rôle d'évaluation, d'éducation, de coordination et d'encadrement de l'infirmier à domicile est renforcé. Certains de ces rôles seront probablement plus difficiles à mettre en œuvre comme cela a été souligné dans l'état des lieux des processus de coordination réalisés auprès des infirmiers libéraux par le Credes (9).

Les actes de kinésithérapie, d'ergothérapie, de diététique, d'orthophonie, etc. sont des interventions souvent requises pour le maintien à domicile de personnes en situation de dépendance temporaire ou permanente. Il s'agit de s'appuyer sur les connaissances, les gestes, et les résultats obtenus par la personne avec l'aide des professionnels de la rééducation et de réinvestir ces acquis dans les activités de la vie quotidienne.

III.6.2. Les stratégies de prévention du risque

Différentes stratégies, dont l'efficacité n'a pas toujours pu être démontrée, peuvent être utilisées pour éviter que le risque ne survienne. Parmi celle-ci l'éducation thérapeutique et les programmes spécifiques à une population donnée, la définition et l'application des

bonnes pratiques, l'aménagement de l'environnement, l'information de la personne et de son entourage, contribuent à diminuer le risque.

En ce qui concerne les chutes, différents outils sont utilisés pour évaluer le risque de chute et identifier les troubles de la marche et de l'équilibre, l'adaptation de l'environnement à la dépendance temporaire ou permanente (95).

Gillespie *et al.* (95) ont étudié l'efficacité des interventions visant à réduire l'incidence des chutes en particulier chez les personnes âgées. La population âgée a fait l'objet de nombreuses études en raison de la prévalence importante des chutes à domicile. Cette méta-analyse d'études randomisées, dont 34 sur 40 rapportaient les effets d'interventions chez des personnes vivant à domicile, a été publiée par la *Cochrane Library*.

Parmi les interventions étudiées, un programme individuel de renforcement musculaire et d'exercice pour garder l'équilibre prescrit au domicile et réalisé par un professionnel formé diminue le risque de chute (3 études ; RR : 0,80, IC à 95 % : 0,66 à 0,98). C'est également le cas d'exercices en groupe de Tai Chi durant 15 semaines (1 étude, 200 participants) qui diminuaient le risque de chute (RR : 0,51, IC à 95 % : 0,36 à 0,73). Chez les personnes qui avaient un antécédent de chute, l'évaluation des facteurs de déplacement en toute sécurité à l'intérieur du domicile et à l'extérieur, associée à des modifications de l'aménagement de l'habitat par un professionnel de santé (*occupational therapist*), contribuait à diminuer le risque de chute (1 étude, 530 participants, RR : 0,64, IC à 95 % : 0,49 à 0,84).

Les auteurs concluaient à l'efficacité des interventions décrites pour réduire le risque de chutes, en revanche on ne connaît pas leur effet sur la prévention de la gravité des conséquences des chutes.

III.6.3. La participation de la personne

Les usagers du système de santé ont à plusieurs reprises exprimé leur désir de participer davantage à tous les aspects de la santé. Avec l'actuelle loi de modernisation du système de santé, le législateur a pris en compte les résultats des débats sur la place des usagers dans le système de santé qui ont eu lieu dans le cadre des états généraux de la santé en 1998-1999. Le rôle que chacun peut jouer dans la gestion de sa santé a été reconnu. Mais la question qui se pose est de savoir comment les infirmiers peuvent aider les personnes qui souhaitent et peuvent participer à la gestion de leur santé.

Santé Canada a proposé une initiative dont l'objectif était d'étudier la manière dont les infirmiers et les médecins incitaient les personnes dont ils s'occupaient « à prendre en main leur santé et comment ils les appuient concrètement en ce sens » (96). Dans cette étude exploratoire « prendre en main sa santé et l'autogérer » était défini comme « prendre soi-même des décisions et poser des gestes concrets pour faire face à ses problèmes de santé, améliorer son état tout en soignant sa maladie ». Cela exige de la part de la personne l'adoption d'habitudes de vie saine et le développement de capacités d'adaptation. Les auteurs du rapport soulignent que cette approche comporte des limites. En prenant soin d'elle-même, la personne acquiert de nouvelles compétences et habiletés qui ne doivent pas être utilisés pour lui déléguer des tâches que personne d'autre ne veut accomplir ou que la société n'a plus les moyens de financer.

Une autre stratégie de participation est le développement de l'autosoin. Gantz (97) suggère que l'élément central de l'autosoin est le transfert à la personne de la responsabilité de quelques aspects des soins comme la surveillance des symptômes, l'évaluation, et le

traitement. À cet égard, l'infirmier ou le médecin doit s'assurer que la personne a la capacité à se substituer au professionnel dans la pratique. Dans cette optique la personne fait part de ses observations à l'infirmier ou au médecin afin d'orienter la prise en charge.

Contribuer à «l'autogestion» de sa santé consiste pour un infirmier à faire participer la personne à la reconnaissance et à l'évaluation de ses besoins et de ses capacités à s'auto-soigner, à répondre aux besoins ainsi déterminés et à évaluer l'efficacité de cette intervention.

Le rapport de Santé Canada (96) décrit les stratégies mises en œuvre par les médecins et les infirmiers pour aider les personnes à mieux s'auto-soigner dans un contexte de maladie, de blessure ou d'intervention chirurgicale.

Des cas concrets racontés par interview de 23 infirmiers et médecins travaillant dans divers contextes professionnels, associés à une revue de la littérature, ont permis d'établir une stratégie d'appui composée de cinq éléments :

- offrir un soutien à la personne : avoir une attitude d'acceptation, établir un climat de confiance, savoir écouter, mettre l'accent sur les points forts, aider à développer la confiance en soi, rester accessible, développer une relation ;
- partager son savoir : reconnaître l'expertise de la personne, fournir de l'information, transmettre des compétences, suggérer des ressources ;
- faciliter l'apprentissage et le développement personnel : aider la personne à comprendre et à nommer les problèmes, aider à se fixer des objectifs, s'adapter au rythme de la personne, procéder par étapes, encourager à expérimenter, montrer comment aborder un problème de santé, mettre l'accent sur les phases critiques et les moments clés ;
- aider la personne à se doter de réseaux de soutien : aider à identifier des sources de soutien, faciliter le rôle de l'entourage et des aidants naturels, suggérer des programmes sociaux comme ceux qui sont offerts par les groupes de soutien et d'entraide ;
- offrir un environnement propice : sous ses aspects psychologique, administratif, physique (conditions optimales pour l'apprentissage et le développement personnel).

Les interviews ont mis en évidence que l'appui fourni à une personne s'inscrivait dans une relation de coopération entre la personne et l'infirmier ou le médecin. Cette relation était tantôt décrite comme un partenariat, tantôt comme une rencontre d'experts.

Tout en reconnaissant l'aspect gratifiant de ces pratiques d'appui, les professionnels interviewés ont mentionné des obstacles comme l'attitude négative de certaines personnes et de certains collègues par rapport à l'autosoin, le manque de temps, l'insuffisance des mesures incitatives et des compensations financières.

III.6.4. L'information et l'éducation de la personne

Un des exemples de l'importance de l'information associée à des conseils reçus à propos de la maladie, des soins et services a été identifié dans la littérature à propos des personnes souffrant d'un accident vasculaire cérébral. Selon Forster *et al.*, une délivrance et une réception inadéquates d'une telle information a des conséquences sur l'adhésion des personnes et de leur entourage proche à un comportement de prévention et sur les aspects psychosociologiques de leur vie (98). Une revue de la littérature des années 1970 à 2000 publiée par la *Cochrane Library* a étudié l'efficacité de stratégies d'information et/ou d'éducation visant à améliorer les résultats de la prise en charge chez des personnes ayant eu un AVC et leur entourage (98). Les critères de jugement étaient les suivants : l'amélioration du niveau de connaissances, l'état psychologique, la perception de l'état de santé et de la qualité de vie, le fonctionnement familial et les stratégies d'ajustement de la

personne, la satisfaction vis-à-vis des soins et de l'information reçue, l'invalidité et le handicap, l'utilisation des services ou ressources sociales, la modification des comportements de santé (tabac, diététique, médicaments).

Les résultats ont permis d'apporter des réponses pour quelques critères seulement en raison de la qualité méthodologique variable des études analysées.

Neuf études sur les 36 sélectionnées ont été retenues pour l'analyse des résultats. Les résultats ont montré qu'une information associée à des séances éducatives :

- améliorait le niveau de connaissances (6 études) et était plus efficace que l'information seule (brochures) : «avant» : moyenne = $14,9 \pm 5,6$ dans le groupe intervention contre $14,7 \pm 4,7$ dans le groupe contrôle ; «après» : moyenne = $23,7 \pm 5,3$ dans le groupe intervention contre $15,8 \pm 5,3$ dans le groupe contrôle ; $p < 0,01$. Les effets mesurés à 6 mois étaient durables ;
- avait un effet statistiquement significatif sur l'état psychologique en termes de réduction de l'anxiété (4 études) (*Herth Hope scale* : $p < 0,42$; suivi du groupe intervention : $p < 0,001$ et $p < 0,04$; *Beck Depression Inventory* : $p < 0,53$) ;
- était difficile à mettre en évidence pour la perception de l'état de santé et pour l'ensemble des dimensions de qualité de vie des personnes et des aidants (2 études) ;
- améliorait significativement ($p < 0,01$) le fonctionnement familial et les stratégies d'ajustement des personnes (1 étude) à 6 mois post-AVC en termes de moindre détérioration dans le groupe contrôle en comparaison avec le groupe intervention sur 3 des 7 variables considérées (résolution de problème, communication et fonctionnement global de la famille) et à 1 an sur les mêmes variables avec en plus un effet sur la variable d'implication affective.

En France, l'éducation thérapeutique en tant que pratique structurée est récente. Elle s'élabore en quatre étapes à partir du diagnostic éducatif qui prend en compte les besoins éducatifs de chaque personne, ses potentialités d'apprentissage et son projet personnel.

Les quatre étapes de la démarche éducative présentées ci-dessous sont issues de la littérature (80,99).

1. Adapter l'éducation thérapeutique à chaque personne grâce au diagnostic éducatif. Cinq questions pour cerner la personne, ses besoins et ses attentes : qu'est-ce qu'il (elle) a ? Qu'est-ce qu'il (elle) fait ? Qu'est-ce qu'il (elle) sait ? Qui est-il (elle) ? Quel est son projet ? Le diagnostic éducatif permet de définir les compétences que la personne est amenée à acquérir par l'éducation thérapeutique.
2. Se mettre d'accord avec la personne sur les compétences qui lui sont les plus utiles à acquérir (sécurité, autonomie) : connaissances, interprétation de données, résolution de problèmes, prise de décision, développement de l'esprit critique ; habileté technique.
3. Proposer à la personne des activités éducatives construites dans le temps de manière programmée : information orale renforcée par une information écrite, apprentissage à l'autogestion de la maladie, application pratique, aide psychosociale ; capacité à transmettre des informations concernant son état de santé. De préférence, les techniques pédagogiques favorisant l'interactivité sont utilisées.
4. Évaluer les réussites, les difficultés de mise en œuvre par la personne dans sa vie quotidienne à l'issue de chaque séance ; évaluer la gestion de la maladie au cours de visites médicales programmées.

Divers professionnels de santé peuvent être impliqués dans l'éducation thérapeutique. De même, la famille et les proches de la personne sont concernés par le traitement et les soins. La compréhension par l'entourage de la situation de la personne et des difficultés qu'elle rencontre est essentielle.

Plusieurs recommandations pour la pratique élaborées récemment ont montré que l'éducation thérapeutique était intégrée à la prise en charge comme dans l'éducation thérapeutique du patient asthmatique adulte et adolescent (100), les soins et surveillance des abords digestifs pour l'alimentation entérale (77), la prévention et le traitement des escarres de l'adulte et du sujet âgé (76).

III.7. Programmation et organisation de la mise en œuvre des interventions selon une stratégie définie à l'avance

Il s'agit de définir les interventions, leur contenu, leur durée, leur rythme, leur organisation, les moyens et techniques à utiliser pour atteindre le résultat fixé (objectifs ou compétences).

C'est à cette étape de programmation et d'organisation que la coordination des professionnels qui vont intervenir est à nouveau nécessaire pour élaborer une stratégie de soins et d'aide cohérente pour chaque personne. En effet, la programmation des soins est une « action qui, après la planification des soins infirmiers, consiste à les répartir dans le temps et à en attribuer la réalisation aux différents membres de l'équipe » (2).

Des outils de planification de la prise en charge de personnes présentant une pathologie bien définie ont été développées pour faciliter l'adaptation des objectifs à la singularité de chaque personne. Ces divers outils sont présentés dans le *tableau 5*.

Quel que soit l'outil de planification de la prise en charge des personnes ayant en commun une pathologie ou des problèmes de santé, celui-ci est le résultat d'une élaboration multidisciplinaire et d'un consensus (65,101,102).

La *National Pathway Association* (NPA) au Royaume-Uni et en Écosse précise que le consensus local défini dans les chemins cliniques (*care pathways*) est fondé le plus souvent sur des niveaux de preuve de la littérature quand ils sont disponibles (102).

Les bénéfices apportés par l'utilisation d'un outil de planification comme le chemin clinique sur le changement des pratiques et l'amélioration des résultats des soins ont été démontrés dans une revue de la littérature. L'introduction de recommandations professionnelles dans la pratique des infirmiers, des sages-femmes et autres professionnels paramédicaux est efficace pour changer les pratiques et apporte une amélioration significative des résultats des soins, ce qui contribue à donner des soins plus appropriés (92).

Tableau 5. Outils de planification de la prise en charge de personnes présentant une pathologie définie ou des problèmes de santé similaires.

Outils de planification	Objectifs	Contenu
Plans de soins guide ou plan de soins de référence Ministère, 1992 (101)	<ul style="list-style-type: none"> - Identifier les problèmes habituels et prévisibles de personnes ayant la même situation clinique - Préciser également les résultats à atteindre et les interventions de soins requises 	Structuré selon trois rubriques : <ul style="list-style-type: none"> - problèmes - objectifs - interventions de soins
Plans de soins à domicile Jaffe, 1996 (65)	<ul style="list-style-type: none"> - Traiter les maladies et les problèmes de santé associés, en favorisant l'apprentissage des soins par la personne 	Structuré selon la démarche de soins <ul style="list-style-type: none"> - Définition et description du problème de santé, raison et objectifs généraux des soins - Objectifs centrés sur la personne : à court terme (2 à 7 jours) ; à long terme (2 semaines et plus) - Diagnostics infirmiers pertinents se rattachant au problème de santé (facteurs favorisants, manifestations possibles, objectifs) - Interventions de l'infirmier et tâches relevant de la personne et de son entourage
Chemin ou cheminement clinique (<i>care pathways</i>) Anaes, 2000 (103) Currie, 1998 (102)	Planifier le parcours de la personne durant son séjour <ul style="list-style-type: none"> - Définir les résultats attendus des différentes composantes de la prise en charge - Réduire la variabilité de la durée des séjours et des modes de prise en charge - Améliorer le processus de prise en charge - Optimiser l'utilisation de ressources 	Présentation sous forme de : <ul style="list-style-type: none"> - colonnes qui correspondent chacune à une heure, à un jour ou à une semaine ou à une phase de la prise en charge - lignes qui correspondent aux catégories d'activités identifiées - cases qui correspondent aux actions à accomplir et aux résultats recherchés pour chaque période et par catégorie d'activité

Herring (104) dans une mise au point sur le chemin clinique précise que cet outil de planification entraîne un changement dans l'approche traditionnelle de la planification et de l'enregistrement des données.

Le *Department of Veterans' Affairs* en Australie a publié en 2000 une série de chemins cliniques (*clinical pathways*) visant à définir les bonnes pratiques en soins infirmiers dans des domaines très spécifiques comme l'incontinence urinaire, les soins de plaie et dans des domaines plus globaux de prise en charge comme les soins palliatifs, les soins après une phase aiguë ou encore la réadaptation ou la prise en charge des personnes âgées. Là encore, la réadaptation est définie comme un processus actif interprofessionnel qui implique la personne et sa famille, les soignants, et met en jeu une importante communication, collaboration, coordination entre l'ensemble des partenaires concernés (69).

III.8. Évaluation de la démarche de soins

Nous n'avons pas retrouvé de base de preuves suggérant dans quels cas et sur quels éléments s'appuyer pour dire qu'une démarche de soins pouvait être efficace.

Selon le groupe de travail il s'agit de comprendre la manière dont a été appliquée, comprise, acceptée et vécue la démarche de soins infirmiers associée à la prise en charge thérapeutique et aux besoins d'aide à la vie quotidienne.

Le rythme de l'évaluation de la démarche de soins dépend du résultat que l'on cherche à obtenir chez la personne et du délai fixé pour l'atteindre si la situation a permis cette précision. Ce rythme dépend également des changements qui interviennent dans le comportement, l'état physique, mental et psychologique de la personne.

L'évaluation aboutit à l'enregistrement de données dans le dossier de la personne et à une synthèse écrite.

III.8.1. Évaluation des résultats de la démarche de soins infirmiers

Il s'agit d'une «appréciation des résultats d'une intervention infirmière en fonction des objectifs fixés. Elle constitue la dernière étape de la démarche de soins infirmiers » (2). Ses objectifs sont les suivants :

- identifier de nouveaux besoins ou problèmes ;
- mesurer tous les progrès et l'évolution de la personne ;
- réajuster les objectifs de soins et la planification des soins ;
- fournir les informations utiles aux autres professionnels de santé ;
- négocier la poursuite des actions des autres professionnels de santé (rééducation) ;
- solliciter le recours à d'autres professionnels de santé si besoin.

L'évaluation de la démarche de soins ne doit pas être confondue avec l'évaluation des soins ou actes eux-mêmes. Elle porte sur la réponse qui a pu être apportée aux besoins non satisfaits, difficultés, problèmes de santé et sur la perception de cette réponse par la personne et son entourage.

Phaneuf et Grondin (63) proposent d'évaluer d'une part les changements observés ou les résultats obtenus chez la personne du fait des soins dispensés, le processus qui a permis d'élaborer la démarche de soins et la satisfaction de la personne d'autre part.

Il s'agit ici de savoir si les interventions planifiées ont atteint leur but et dans le cas contraire d'en expliquer les raisons et de décider de poursuivre les interventions ou de réajuster en planifiant d'autres interventions si nécessaire. Toujours selon Phaneuf et Grondin, la collecte de données utilisée pour l'évaluation des soins infirmiers est plus limitée que la collecte initiale mais utilise les mêmes critères (*tableau 6*).

Tableau 6. Évaluation de la démarche de soins infirmiers chez des personnes en situation de dépendance temporaire ou permanente.

Sources d'information	Objectifs
<ul style="list-style-type: none"> Personne et son entourage (perception de la situation et des progrès) Observation de la personne Autres professionnels de santé intervenant dans la prise en charge Dossier de la personne soignée Fiches de liaison 	<ul style="list-style-type: none"> Identifier de nouveaux besoins ou problèmes Mesurer tous les progrès et l'évolution Évaluer les résultats de la démarche de soins Réajuster les objectifs de soins et la planification des soins Fournir les informations utiles aux autres professionnels de santé Négocier la poursuite des actions des autres professionnels de santé Solliciter le recours à d'autres professionnels de santé ou aidants non professionnels si besoin

III.8.2. Évaluation du processus d'élaboration de la démarche de soins

L'évaluation de la démarche de soins en tant que remise en cause du processus est un élément à considérer dans l'évaluation. Cette remise en cause est nécessaire lorsque la situation de la personne semble ne pas évoluer et que les interventions n'entraînent pas les résultats attendus ou lorsque des changements surviennent dans l'état ou la condition de la personne (aggravation, décompensation, complication, intervention chirurgicale) et/ou qu'apparaissent des difficultés au niveau de l'entourage de la personne.

Les questions suivantes peuvent être posées :

- la collecte des données avait-elle fait ressortir les éléments pertinents ?
- les objectifs ou compétences à acquérir par la personne étaient-ils précis, clairs, réalistes ?
- de nouvelles données étaient-elles apparues sans avoir été prises en compte ?

III.8.3. Évaluation du point de vue de la personne et de son entourage

La satisfaction de la personne et les effets de la prise en charge et de son organisation sur la qualité de vie constituent le troisième élément à prendre en compte dans l'évaluation de la démarche de soins. La mesure de la satisfaction consiste à rechercher l'appréciation ou le point de vue de la personne par rapport aux soins, aux réponses apportées aux besoins non satisfaits, aux problèmes et difficultés, à la coordination et à l'information reçue. De nombreuses dimensions ou des aspects de la satisfaction appréhendés par de nombreuses classifications ont été proposés en particulier pour la mesure de la satisfaction en établissement de santé (105).

En conclusion, le groupe de travail propose d'évaluer les changements observés chez la personne (état de santé), le processus d'élaboration de la démarche de soins et le point de vue de la personne et de son entourage. Il s'agit davantage de critères d'évaluation utilisés

de manière systématique plutôt que de véritables études sur l'efficacité de la démarche de soins.

Les méthodes d'évaluation des résultats sont difficiles à mettre en œuvre. On peut évoquer en particulier les difficultés à propos du choix des indicateurs pertinents, qu'ils soient cliniques, organisationnels ou portant sur l'état de santé perçu et la satisfaction vis-à-vis de la prise en charge.

En synthèse, les étapes de la démarche de soins pour les personnes en situation de dépendance sont résumées dans la *figure 3*.



Figure 3. Étapes de la démarche de soins type et définition des modalités de coordination et de continuité des soins pour une population donnée de personnes en situation de dépendance temporaire ou permanente à domicile.

IV. ÉTAPES D'ÉLABORATION D'UNE DÉMARCHE DE SOINS TYPE POUR UNE SITUATION CLINIQUE DONNÉE

Une démarche de soins type définit les soins les plus appropriés et les modalités de coordination pour la prise en charge d'une population définie de personnes en situation de dépendance temporaire ou permanente en s'appuyant sur des recommandations professionnelles existantes.

L'élaboration d'une démarche de soins type pour une population de personnes ayant les mêmes caractéristiques (par exemple retour à domicile après un accident vasculaire cérébral, après mise en place d'une prothèse totale de hanche, prise en charge d'une personne ayant une sclérose latérale amyotrophique, etc.) représente :

- une opportunité pour les infirmiers, les médecins traitants et les autres professionnels de santé impliqués de définir ensemble les différents aspects de la prise en charge, d'établir des priorités et d'organiser les interventions selon une stratégie définie, et d'en évaluer les résultats ;
- une coordination des interventions permettant la mise en œuvre d'actions concertées ainsi qu'un partage d'informations visant la continuité des soins ;
- une implication des personnes dans leurs propres soins en participant à la définition et à la mise en œuvre des interventions et à l'évaluation de leurs résultats ;
- une réponse organisée aux besoins non satisfaits, difficultés et problèmes de santé identifiés.

Les principales étapes d'élaboration d'une démarche de soins type sont présentées dans la *figure 4*. Ces étapes sont décrites de manière chronologique dans ce chapitre. Les acteurs concernés, leur rôle et l'organisation à mettre en place pour concevoir une démarche de soins type sont proposés dans la partie IV.1.

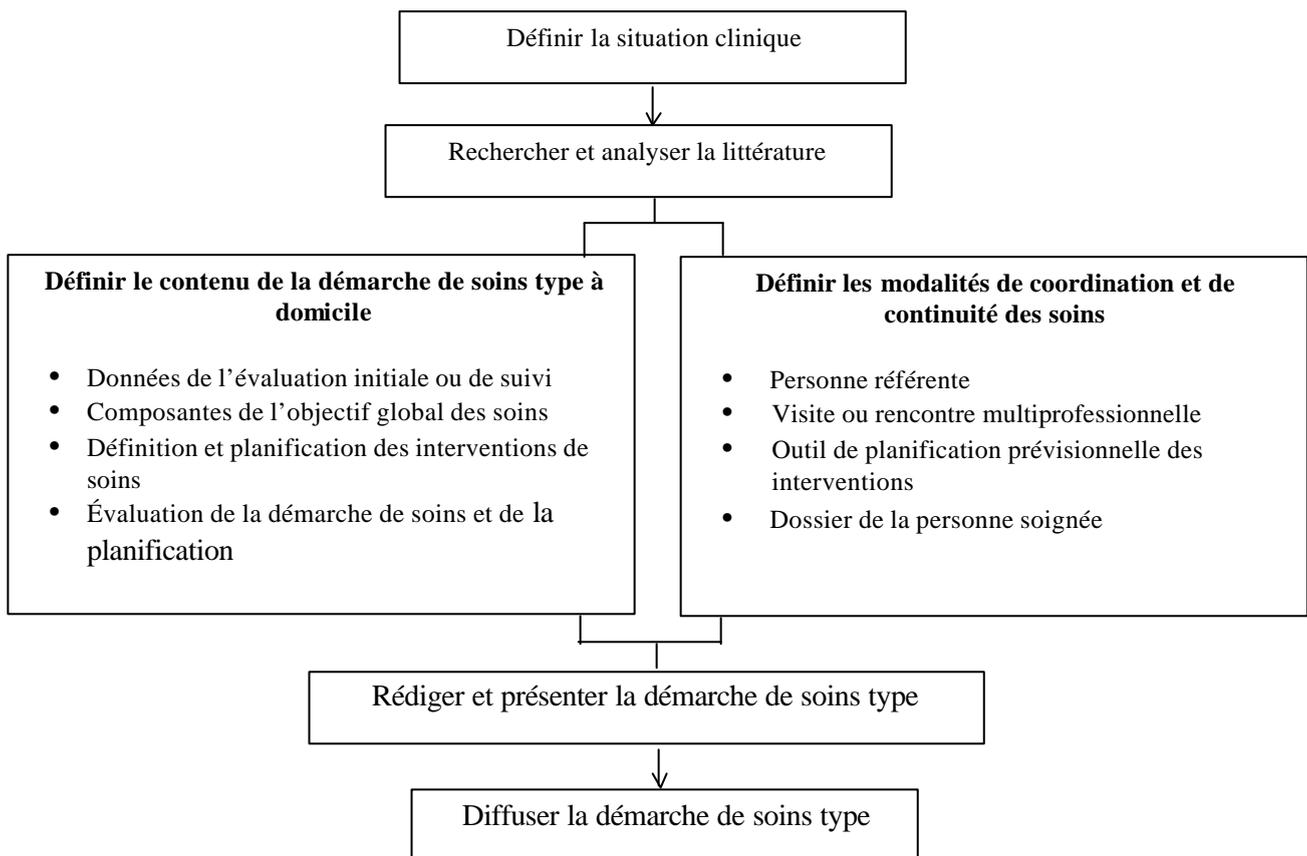


Figure 4. Étapes d'élaboration d'une démarche de soins type à domicile pour une population définie de personnes en situation de dépendance.

IV.1. Les acteurs et leur rôle

Trois groupes d'acteurs interviennent dans l'élaboration d'une démarche de soins type.

- **Le promoteur** initie le travail : il s'agit le plus souvent des membres d'une société savante ou d'une organisation professionnelle.

Le promoteur s'entoure des sociétés savantes et des organisations professionnelles intéressées par le thème (infirmières, de médecine générale ou d'autres spécialités en fonction de la définition du thème, paramédicales du secteur de la rééducation) et des patients ou représentants de patients. Il peut constituer un comité d'organisation afin de définir et préciser le thème de la démarche de soins type, et le délimiter. Il désigne les membres du groupe de travail, recherche les moyens nécessaires et coordonne le travail.

Quel est son rôle ?

- Décider de l'opportunité d'élaborer une démarche de soins type pour une population de personnes ayant les mêmes caractéristiques.
- Préciser l'objectif de la démarche de soins type.
- Définir les professionnels concernés et choisir les membres du groupe de travail.
- Préciser le délai d'élaboration.

- Fournir ou rechercher les moyens nécessaires à l'élaboration de la démarche de soins type.
- **Le groupe de travail** est généralement pluridisciplinaire et pluriprofessionnel en fonction du thème. Il se compose en moyenne de 10 à 12 professionnels expérimentés et motivés. Le groupe de travail est aidé par un ou deux chargés de projet qui analysent, synthétisent la littérature et rédigent les versions successives de la démarche de soins type. Le groupe de travail est animé par un coordonnateur qui collabore avec les chargés de projet et assure un soutien méthodologique et logistique.

Quel est son rôle ?

- Donner son avis et apporter son expérience à partir de documents préparatoires.
 - Discuter l'analyse de la littérature.
 - Participer à la rédaction de la démarche de soins type.
- **Un groupe de lecture** pluridisciplinaire et pluriprofessionnel est composé de professionnels expérimentés, indépendants du groupe de travail. Il est désigné par le promoteur et les membres du groupe de travail. Il comprend autant de membres qu'il est utile. Mais pour que les avis puissent être analysés et synthétisés, l'ordre de grandeur raisonnable est de 30 à 40 personnes.

Quel est son rôle ?

- Juger du fond de la démarche de soins type en apportant des arguments complémentaires ou contradictoires reposant sur la littérature et l'expérience.
- Donner son avis sur le document produit par le groupe de travail (en particulier sur la compréhension, la faisabilité et l'applicabilité de la démarche de soins type).
- Formuler les critiques et les remarques par écrit à l'aide d'une grille de lecture.

IV.2. Définir la situation clinique

Le promoteur définit le thème de la démarche de soins type en termes de population concernée, de prise en charge et de résultats attendus de la prise en charge. Le groupe de travail peut réorienter le travail afin de répondre le mieux possible aux besoins des personnes. Il est souhaitable que le groupe de travail associe à sa réflexion des professionnels de santé et du domaine social ainsi que des patients ou anciens patients ou des représentants de patients. Les éléments qui permettent de préciser le thème sont présentés dans l'*encadré 1*.

Encadré 1. Éléments de définition de la situation clinique

- **Quelles personnes sont concernées ?**
 - Quelle est l'importance de la situation clinique d'un point de vue épidémiologique : nombre de personnes affectées, morbidité, homogénéité de la population en termes de pathologie, de niveau de dépendance, de situation de handicap ou de perte progressive d'autonomie ?
 - Quelle description peut-on faire de cette population ? Un sous-groupe de cette population est-il particulièrement concerné ?
- **La situation clinique est-elle suffisamment complexe pour nécessiter l'élaboration d'une démarche de soins type en raison des variations de pratiques et de la complexité du problème clinique ?**
- **Quels peuvent être les résultats attendus pour les personnes et leur entourage ?**
- **Qui sont les intervenants et quelle est leur implication dans la prise en charge en termes :**
 - de soins techniques et complexes (maladie non stabilisée) ;
 - de soins continus en cas de maladie évolutive continue ou par poussées ou handicapante (associations de soins techniques et de soins liés aux fonctions d'entretien et de continuité de la vie) ;
 - de soins de rééducation et de réinsertion après une phase aiguë d'une ou plusieurs maladies ou comorbidités ;
 - d'interventions médico-sociales et éducatives ;
 - de développement de compétences par apprentissage ;
 - d'aides à la vie quotidienne ;
 - d'interventions de bénévoles.

IV.3. Rechercher et analyser la littérature

L'élaboration d'une démarche de soins type s'appuie sur la littérature disponible. En priorité sont recherchées les recommandations professionnelles, les revues qui fournissent une synthèse de la littérature utilisable directement, en particulier lors de l'absence de recommandations professionnelles ou si elles sont incomplètes.

Une recherche documentaire nationale et internationale, la plus approfondie possible, est effectuée par interrogation systématique des banques de données (médicales, paramédicales, santé publique, économiques s'il y a lieu, etc.). La période de recherche est adaptée au thème concerné.

Les éléments qui permettent de sélectionner la littérature sont présentés dans l'*encadré 2*. Le cadre de référence développé au chapitre I de la 1^{re} partie sert de guide pour l'analyse et la synthèse des recommandations professionnelles existantes ou de la littérature identifiée.

La recherche documentaire peut se limiter dans un premier temps aux recommandations de bonne pratique clinique (RPC) existantes : les françaises (en priorité), les RPC internationales dans le cas où il n'en existe pas en France ou les RPC françaises existantes sont obsolètes ou de qualité méthodologique insuffisante.

À titre indicatif, voici quelques sources documentaires utiles :

- BFES (Banque française d'évaluation en santé) de l'Anaes www.anaes.fr
- bibliothèque Lemanissier www.bmlweb.org/consensus_lien.html
- site Internet du CHU de Rouen www.chu-rouen.fr
- site Internet des sociétés savantes pertinentes sur le thème traité
- *National guideline clearinghouse* (États-Unis) www.guideline.gov

En complément, la Banque de données de santé publique (BDSP) (www.bdsp.tm.fr) pourra être interrogée gratuitement et donner des références bibliographiques francophones.

Deux outils élaborés à l'étranger : le premier en Australie par le *Department of Veterans' Affairs* (le *Clinical Pathways Manual*) (www.dva.gov.au/health/provider), et le second en Suède par le *Swedish Council of Technology Assessment* (le *Geriatric care and treatment : a systematic compilation of existing scientific literature*) (www.sbu.se) peuvent aider à l'élaboration d'une démarche de soins type.

Encadré 2. Méthode de recherche et d'analyse de la littérature⁸.

Existe-t-il des recommandations professionnelles sur le thème concerné ?

Si OUI :

- Quelle est la qualité méthodologique de l'élaboration de ces recommandations ?
- Ces recommandations professionnelles sont-elles claires et applicables dans la pratique habituelle ?
- Les recommandations professionnelles sont-elles complètes ? Abordent-elles tous les aspects de la prise en charge telle que définie au préalable ?

Si NON :

- Existe-t-il des synthèses de la littérature ou des articles pertinents (avec un niveau de preuve suffisant) ?
- Quelle est la qualité méthodologique de cette littérature ? Est-elle pertinente par rapport à la prise en charge définie au préalable ?
- Est-il intéressant de la compléter par des enquêtes de pratiques ?

Les éléments de sélection de la littérature sont les suivants :

Quel dispositif de maintien à domicile est nécessaire en regard de la dépendance :

- en termes de description des déficiences, de limitation d'activités, de restriction de participation ?
- en termes d'interventions de soins, de rééducation, de compétences à développer par apprentissage, d'interventions médico-sociales et éducatives ?
- en termes d'articulation entre les secteurs sanitaire, médico-social et social ?
- en termes de coordination et de modalités de transmission des informations ?

IV.4. Définir le contenu de la démarche de soins type à domicile

Quatre parties permettent de définir le contenu de la démarche de soins pour les personnes en situation de dépendance temporaire ou permanente. L'intitulé de chacune des parties est identique quel que soit le thème de la démarche de soins type. En revanche, le contenu de chacune d'entre elles est spécifique de la population concernée.

IV.4.1. Évaluation initiale ou de suivi

La démarche de soins infirmiers comprend en premier lieu une évaluation initiale qui comporte le recueil et l'analyse de données relatives à l'état de santé de la personne, à son comportement, à la réalisation de certaines activités, à son environnement humain et matériel

⁸ Guide d'analyse de la littérature et gradation des recommandations, Anaes, janvier 2000.

et à ses conditions de vie. Les éléments de cette évaluation peuvent également être utilisés lors du suivi de la prise en charge.

Selon les déficiences identifiées, l'évaluation initiale des données peut être multiprofessionnelle. La personne soignée et son entourage sont systématiquement associés à cette évaluation.

L'évaluation initiale est la plus ciblée possible pour aller à l'essentiel et s'appuie sur un instrument d'évaluation général et/ou spécifique lorsqu'il existe. Elle est répétée de manière régulière. Elle a pour but :

- d'identifier les besoins non satisfaits et d'énoncer éventuellement le ou les diagnostics infirmiers par rapport aux besoins fondamentaux non satisfaits, les difficultés et les problèmes de santé de la personne ;
- de formuler l'objectif global de soins qui explique les buts généraux de la prise en charge à domicile ;
- de définir les interventions de soins infirmiers auxquelles s'ajoutent si besoin les actes de rééducation ;
- d'orienter vers des interventions sociales et d'aides à la vie quotidienne.

Les données de l'évaluation initiale et de suivi concernent cinq domaines cités dans l'*encadré 3*. Ces données sont détaillées dans les *tableaux 7 à 11* ainsi que leurs modalités d'évaluation et leurs correspondances avec l'objectif global des soins à domicile.

Encadré 3. Évaluation initiale de la situation de la personne et son suivi.

- **Quels sont les cinq domaines d'évaluation ?**
 - les limitations fonctionnelles : altérations au niveau des fonctions physiologiques, mentales et psychologiques (déficiences) ;
 - les obstacles, barrières dans l'environnement ;
 - les difficultés pour mener une activité d'entretien personnel (limitation d'activités) ;
 - les risques ;
 - les restrictions de participation.
- **Existe-t-il des outils, des instruments d'évaluation généraux ou spécifiques pour identifier les besoins non satisfaits, les difficultés, les problèmes de santé et les attentes de la personne en ce qui concerne les domaines cités précédemment ?**
 - Si OUI, ces outils et instruments ont-ils été validés ou ont-ils une valeur d'usage ?
 - Si NON, quelles sont les données sur lesquelles un consensus peut s'établir ?
 - Dans les deux cas, peuvent-ils être utilisés également pour le suivi de l'évolution de la situation de la personne ?

Tableau 7. Les limitations fonctionnelles.

Données de l'évaluation initiale ou de suivi	Modalité d'évaluation	Objectif global des soins
<p>Les limitations fonctionnelles déterminent l'état fonctionnel de la personne indépendamment de son environnement ou des aides techniques dont elle dispose. On distingue les altérations au niveau :</p> <p>- des fonctions physiologiques : mobilité, stabilité, tonus et endurance musculaire, nutrition, élimination, vue, douleur, etc.</p> <p>- des fonctions mentales et psychologiques : conscience, orientation temporo-spatiale, fonctions cognitives, langage</p>	<p>Les déficiences peuvent être précisées en utilisant les critères d'identification suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> - perte ou manque - réduction - addition ou excès - écart <p><i>Utiliser un instrument d'évaluation (ex. : fonctions cognitives, dénutrition), une échelle de gravité ou d'intensité (ex. : douleur), des tests (ex. : équilibre)</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Compenser partiellement ou en totalité une perte ou un manque en ce qui concerne les fonctions physiologiques et/ou des fonctions mentales et psychologiques • Accroître le potentiel d'adaptation des capacités et performances de la personne

Tableau 8. Les limitations d'activités.

Données de l'évaluation initiale ou de suivi	Modalité d'évaluation	Objectif global des soins
<p>Les limitations d'activités représentent les difficultés pour la réalisation d'activités de la vie quotidienne :</p> <ul style="list-style-type: none"> • entretien personnel : faire sa toilette, s'habiller, aller aux toilettes et les utiliser, se coucher ou quitter son lit et s'asseoir, quitter son siège, contrôler ses selles et ses urines, manger des aliments déjà préparés • vie domestique : préparer les repas, faire le ménage, etc. 	<p>Les difficultés peuvent être qualifiées en utilisant les critères de :</p> <ul style="list-style-type: none"> • performance : ce que fait une personne dans son cadre de vie réel • capacité : aptitude à effectuer une tâche ou à mener une action <p><i>Utiliser un instrument général de retentissement des troubles moteurs et/ou cognitifs sur les activités de la vie quotidienne* (annexe 3)</i></p> <p><i>Utiliser un instrument spécifique d'une pathologie ou d'une situation quand il existe</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Compenser partiellement ou en totalité les capacités à réaliser les activités de la vie quotidienne quand elles requièrent une surveillance ou un apprentissage spécifique • Rechercher des réponses pour aider la personne dans la réalisation des activités de la vie quotidienne et de la vie domestique quand elles ne requièrent aucune surveillance, ni apprentissage spécifique

* *Activities of Daily Living, ADL* : 1. faire sa toilette ; 2. s'habiller ; 3. aller aux toilettes et les utiliser ; 4. se coucher ou quitter son lit et s'asseoir et quitter son siège ; 5. contrôler ses selles et ses urines ; 6. manger des aliments déjà préparés.

Tableau 9. Les obstacles, barrières dans l'environnement.

Données de l'évaluation initiale ou de suivi	Modalité d'évaluation	Objectif global des soins
<p>Plusieurs facteurs peuvent limiter le fonctionnement de la personne dans le contexte où elle vit :</p> <ul style="list-style-type: none"> environnement proche (caractéristiques physiques et matérielles) : accès au domicile ; espace, éclairage et liberté de passage, aides techniques ; stockage des médicaments et des produits de soins ; hauteurs du lit, du fauteuil, du siège des toilettes ; téléphone, téléalarme ; barres d'appui et mains courantes, aides aux déplacements environnement général : disponibilité et adaptation des transports publics, accès à une information sur les aides techniques et aménagements divers du domicile, etc. ressources financières et humaines (aidants : famille ou entourage proche) aides financières, allocations, financement des aides techniques 	<p>La qualification des obstacles ou barrières dans l'environnement peut s'exprimer en termes :</p> <ul style="list-style-type: none"> d'absence ou de présence de fréquence de survenue 	<ul style="list-style-type: none"> Rechercher des réponses pour la mise en place d'un aménagement du domicile ou l'acquisition d'aides techniques Orienter la personne et son entourage vers les services sociaux de la sécurité sociale et ceux des collectivités locales ou vers un site à la vie autonome (SVA)⁹ ou un centre local d'information et de coordination gérontologique (CLIC) Mettre en place un plan d'aide qui a pour objet de recenser les besoins et les aides nécessaires au maintien à leur domicile des personnes demandeuses

Tableau 10. Les risques.

Données de l'évaluation initiale ou de suivi	Modalité d'évaluation	Objectif global des soins
<p>Les risques peuvent être la conséquence de facteurs environnementaux à l'intérieur ou à l'extérieur du domicile ou être liés à la dispensation des soins ou à la personne et à son comportement ou à l'entourage :</p> <p>chute, dénutrition, incontinence, perte d'audition ou de vision, dépression, observance thérapeutique insuffisante ou inadéquate, polymédication, isolement social, maltraitance</p>	<p>Les critères d'identification d'un risque peuvent s'exprimer en termes :</p> <ul style="list-style-type: none"> d'absence ou de présence de fréquence de survenue <p><i>Utiliser un instrument d'évaluation du risque* (ex. : escarre, chute, dépression, dénutrition) quand il existe</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> Prévenir un ou plusieurs risques Prévenir les complications et effets secondaires des traitements S'assurer de l'adhésion de la personne au traitement et aux soins Mettre en œuvre une démarche éducative

* Se reporter à la bibliographie.

⁹ Les sites à la vie autonome (SVA) constituent un dispositif organisé au plan départemental. Leur but est de développer et favoriser le recours et l'accès aux solutions de compensation fonctionnelle des incapacités (aides techniques et humaines, aménagements adéquats des lieux de vie) pour toutes les personnes en situation de handicap par une simplification, une centralisation des demandes et une réduction des délais de traitement des dossiers (circulaire du 19 juin 2001 publiée par la Direction générale de l'action sociale).

Tableau 11. Les restrictions de participation.

Données de l'évaluation initiale ou de suivi	Modalité d'évaluation	Objectif global des soins
<p>Une restriction de participation désigne les problèmes rencontrés par une personne pour :</p> <ul style="list-style-type: none"> • prendre part à une situation de la vie réelle • développer des compétences pour gérer au mieux sa maladie • s'impliquer dans des actions de prévention et des changements dans son mode de vie <p>Les formes de participation concernent :</p> <ul style="list-style-type: none"> - le niveau d'information sur le déroulement de la prise en charge et des soins (investigations, traitements, actions de prévention, apprentissages proposés, leur utilité, leurs conséquences) - le développement de compétences par apprentissage : connaissances, interprétation de données, résolution de problèmes, prise de décision, développement de l'esprit critique ; habileté technique ; capacité à transmettre des informations concernant son état de santé - les stratégies d'ajustement (personne, entourage) 	<p>Les restrictions de participation peuvent être qualifiées en utilisant les critères de :</p> <ul style="list-style-type: none"> • performance : ce que fait une personne dans son cadre de vie réel • capacité : aptitude à effectuer une tâche ou à mener une action 	<ul style="list-style-type: none"> • Développer la participation en fournissant une information, suggérant des ressources (information, soutien) • Éduquer pour la santé, prévenir la maladie et la dépendance (en lien avec la gestion des risques) • Développer des compétences en termes de gestion de la santé et de la maladie • Développer la capacité à faire face à une situation ou un événement pour parvenir à mieux vivre la situation

IV.4.2. Formulation des composantes de l'objectif global des soins à domicile

L'objectif global concerne l'ensemble des acteurs de soins qui interviennent à domicile.

L'objectif global des soins décrit les résultats visés par la prise en charge de la personne en situation de dépendance à domicile. Ses différentes composantes sont précisées et des priorités sont établies.

La formulation de l'objectif global des soins tient compte du respect des préférences de la personne et vise à améliorer sa qualité de vie et celle de son entourage.

La communication à la personne et à son entourage de l'objectif global des soins et de l'importance respective de ses composantes a pour avantage de vérifier la pertinence et l'adéquation des priorités établies, et de susciter la collaboration de la personne et/ou celle de son entourage.

Les différentes composantes de l'objectif global des soins s'expriment par un verbe d'action et par un contenu sur lequel porte l'action. Elles doivent être en adéquation avec les besoins de la personne en situation de dépendance et être mesurables.

L'objectif global des soins permet de définir ensuite les interventions en regard des besoins non satisfaits, des difficultés, des problèmes de santé, des obstacles de l'environnement ou des restrictions de participation.

Les composantes de l'objectif global des soins sont présentées en regard des domaines d'évaluation dans les *tableaux 7 à 10* du paragraphe II.4.1. car ils sont logiquement en lien avec les données de l'évaluation initiale de la situation de la personne. Une proposition de formulation des composantes de l'objectif global est présentée dans l'*encadré 4*.

Encadré 4. Formulation de l'objectif global des soins.

• **Que se propose-t-on de faire ?**

- compenser partiellement ou en totalité un manque ou une diminution des capacités ;
- prévenir un ou plusieurs risques ;
- aider à l'insertion, la réinsertion ou le maintien de la personne dans son cadre de vie ;
- développer par apprentissage des compétences visant à gérer sa santé, une maladie chronique ou aiguë ou une situation de dépendance ou de handicap ;
- éduquer pour la santé ;
- développer la capacité à faire face à une situation ;
- Prévenir la maladie, les risques de complications et de dépendance.

• **Quels critères utiliser pour hiérarchiser les composantes de l'objectif global des soins ?**

IV.4.3. Définition et planification des interventions de soins

Une fois les différentes composantes de l'objectif global des soins déterminées, les interventions de soins vont être définies et planifiées dans le temps. Pour sa part, l'infirmier détermine le nombre de séances de soins qu'il juge nécessaire au regard des actions programmées ; le nombre de passages par jour, la durée de sa prescription.

À ces actes de soins, s'ajoutent des actes de rééducation, les contacts pour l'obtention des interventions sociales et d'aides à la vie quotidienne et des activités de coordination des interventions.

Chaque intervention est assortie d'un objectif spécifique qui décrit le résultat visé par le professionnel concerné.

Les règles de formulation de l'objectif d'une intervention de soins peuvent se résumer à un verbe d'action et un contenu sur lequel porte l'action. Les qualités de l'objectif d'une intervention de soins sont sa pertinence en termes d'adéquation entre l'objectif et les besoins de la personne et son caractère mesurable.

Les étapes d'élaboration de la planification des interventions de soins (définition des interventions, programmation et organisation de leur mise en œuvre) sont proposées dans l'*encadré 5*.

Encadré 5. Définition et planification des interventions de soins.

- **Quels soins infirmiers en regard de l'évaluation des besoins non satisfaits, des difficultés, des problèmes de santé et des attentes de la personne ?**
 - *séances de soins infirmiers* : soins liés aux fonctions d'entretien et de continuité de la vie, séances d'éducation thérapeutique ;
 - *séances de surveillance clinique infirmière et de prévention* : suivi de la personne au moyen du contrôle des paramètres, de l'observance, des conditions de sécurité et de confort ou de contrôle de l'adaptation d'un éventuel programme d'aide personnalisé ;
 - *séances destinées à l'élaboration d'un programme d'aide personnalisé* : mise en place d'un accompagnement ou d'interventions à caractère médico-social et éducatif avec la participation active de l'entourage ou d'intervenants sociaux ;
 - *tenue de la fiche de surveillance et transmission d'informations* au médecin traitant ; la tenue de la fiche de liaison et la transmission des informations à l'entourage ou à la tierce personne qui s'y substitue ;
 - *soins médico-infirmiers* en application d'une prescription médicale ;
 - *organisation du relais* avec les travailleurs sociaux et les aides à la vie quotidienne.
- **Quels actes de réadaptation ?**
 - kinésithérapie ;
 - ergothérapie ;
 - diététique ;
 - orthophonie ;
 - orthoptie ;
 - autres.
- **Quelles interventions médico-sociales et éducatives ?**
- **Pour chaque intervention, quelles sont les différentes options possibles ? Quelle est leur pertinence ? Que peut-on proposer et dans quelle situation ?**
- **Quelles sont les interfaces avec les professionnels** médico-sociaux, éducatifs et de l'aide à la vie quotidienne ?
- **Quels sont les outils de programmation et d'organisation des différentes étapes ou phases de la prise en charge et des interventions ?**
 - Ces étapes ou phases correspondent-elles à toute action qui peut être maîtrisée pour répondre aux besoins non satisfaits, aux difficultés, aux problèmes de santé de la personne ? Pour prévenir un ou plusieurs risques identifiés ?
 - Quelle justification (fondement scientifique, réglementaire, physiologique, biomécanique, épidémiologique, etc.) apporter pour chaque étape ou phase ?
 - Quelle formalisation choisir pour la programmation et l'organisation des interventions (chemin clinique, arbre de décision, autre outil) ?
 - Quelles conditions sont requises pour les mettre en œuvre (ressources matérielles, humaines, environnementales, coordination) ?
 - Quels critères de priorité ou de hiérarchisation utiliser pour ordonner les interventions (chronologie, cohérence, renforcement des interventions entre elles) ?

IV.4.4. Évaluation de la démarche de soins et de la planification

L'évaluation a plusieurs buts :

- évaluer les changements observés ou les résultats obtenus chez la personne soignée du fait des soins dispensés :
 - identification de nouveaux besoins ou problèmes,
 - mesure de l'ensemble des progrès et de l'évolution de l'état de santé,
 - réajustement des objectifs des interventions,

- partage des informations utiles avec les autres professionnels de santé et ceux du domaine social afin de réajuster l'objectif global des soins et solliciter le recours à d'autres professionnels si besoin ;
- évaluer le processus qui a permis d'élaborer la démarche de soins :
 - réajustement des mécanismes d'évaluation initiale et de suivi, de coordination, de continuité des soins ;
- évaluer le point de vue de la personne vis-à-vis de la conduite des soins :
 - satisfaction de la personne et de son entourage ;
 - réponse aux attentes ;
 - qualité de vie perçue.

Les éléments qui guident la réflexion sur les composantes de l'évaluation de la démarche de soins infirmiers sont proposés dans l'*encadré 6*.

Encadré 6. Évaluation de la démarche de soins infirmiers et de la planification.

Les éléments d'évaluation concernant les changements observés ou les résultats obtenus du fait des soins et actes dispensés peuvent être les suivants :

- Quels sont les progrès attendus et les éléments d'évolution prévisibles de l'état de la personne ?
- Quels sont les résultats attendus des soins : résultats intermédiaires ou à court terme, qualité de vie, satisfaction de la personne ?
- Par rapport à quels éléments du recueil de données initial (ou instruments d'évaluation) identifier de nouveaux besoins ou problèmes de santé ?
- Sur quels éléments objectifs s'appuyer pour s'assurer de l'atteinte de l'objectif global des soins ?

Lorsque la situation de la personne semble ne pas évoluer et/ou les interventions n'entraînent pas les résultats attendus et/ou apparaissent des difficultés, les questions suivantes peuvent être posées à propos du processus d'élaboration de la démarche de soins :

- La collecte des données avait-elle fait ressortir les éléments pertinents ?
- Les objectifs ou compétences à acquérir par la personne étaient-ils précis, clairs, réalistes ?
- De nouvelles données étaient-elles apparues sans avoir été prises en compte ?
- Sur quels éléments objectifs s'appuyer pour s'assurer de la cohérence de la coordination ?

Quels éléments d'évaluation du point de vue de la personne et de son entourage prendre en compte ?

- satisfaction vis-à-vis des soins ;
- satisfaction vis-à-vis des réponses apportées aux besoins non satisfaits, aux problèmes et difficultés identifiés ;
- satisfaction vis-à-vis de la coordination ;
- satisfaction vis-à-vis du niveau d'information ;
- qualité de vie perçue.

IV.5. Définir les modalités de coordination et de continuité de la prise en charge

Il s'agit ici de préciser quelles informations, quels documents, quels contacts entre professionnels sont nécessaires à la coordination et à la continuité des soins (*encadré 7*).

Une phase de test limitée dans le temps permet de vérifier le caractère flexible de la démarche de soins type et donc sa capacité à s'adapter à chaque personne.

Encadré 7. Coordination et continuité de la prise en charge

- **Quelles conditions sont requises pour coordonner les interventions des professionnels de santé en termes de :**
 - « personne référente » ;
 - ressources locales ;
 - modalités de rencontre des professionnels.
- **Quels enregistrements sont nécessaires à la continuité des soins ?**
 - type d'informations ;
 - structuration sous la forme de transmissions ciblées¹⁰ ;
 - modalités d'accès pour les professionnels de santé.
- **Quels enregistrements sont nécessaires à l'évaluation des progrès de la personne et à la mesure de l'évolution de son état de santé, de sa situation sociale, psychologique, relationnelle et de son insertion ou réinsertion sociale, familiale, scolaire ou professionnelle ?**
 - type de données ;
 - utilisation d'instrument d'évaluation général ou spécifique.
- **Quels enregistrements sont nécessaires à la mesure de la satisfaction des besoins de la personne et à la résolution des difficultés ?**

IV.6. Rédiger et présenter la démarche de soins type

La démarche de soins type appliquée à une population donnée ou à une situation donnée est présentée sous la forme d'un texte concis, accompagné ou non d'un schéma de processus, d'étapes clés, d'un arbre de décision ou de tout autre format de présentation qui facilite la compréhension du texte et son utilisation dans la pratique.

La démarche de soins type appliquée à une population ou à une situation donnée comprend :

- la définition de la situation clinique et de la population concernée par les soins ;
- les professionnels concernés par l'application de la démarche de soins type ;
- le contenu de la démarche de soins type selon les étapes proposées dans la *figure 3*.

¹⁰ Rédaction guidée pour séparer l'énoncé concis de ce qui arrive au patient ou ses réactions, des données d'observations, des résultats de l'examen clinique, d'un événement significatif, des actions (interventions de soins réalisées en vue de modifier la situation ou traiter le problème) et des résultats (réponses aux soins médicaux ou infirmiers).

CONCLUSION

L'élaboration d'une démarche de soins type présentée dans ce guide méthodologique représente une opportunité pour les infirmiers, les médecins généralistes et les divers professionnels de santé de définir ensemble les différents aspects de la prise en charge d'une population définie de personnes en situation de dépendance.

Ce guide explique l'importance d'une approche multiprofessionnelle des situations de dépendance à domicile. Il définit la contribution des infirmiers dans la démarche de soins et montre la nécessité d'une coordination des interventions.

Ce guide permet d'élaborer une démarche de soins type qui doit s'appuyer sur des recommandations professionnelles préexistantes. Cette démarche aide les professionnels de santé dans la recherche des soins les plus appropriés pour chaque personne en situation de dépendance à domicile.

La démarche de soins type est nécessaire pour :

- orienter l'évaluation concertée de la situation de la personne soignée ;
- permettre une formulation précise et une hiérarchisation des composantes de l'objectif global des soins à domicile ;
- définir et planifier les interventions de soins ;
- évaluer les résultats.

La démarche de soins type facilite le dialogue et le partage des connaissances entre les professionnels de santé et met leurs compétences au service des personnes soignées.

L'élaboration d'une démarche de soins type de bonne qualité repose sur une méthode rigoureuse et explicite telle que proposée dans ce guide mais aussi sur la motivation des sociétés savantes, des organisations professionnelles et l'expérience des travaux de groupe.

ANNEXE 1. LES 14 BESOINS FONDAMENTAUX DE VIRGINIA HENDERSON D'APRÈS GRONDIN, 1995 (63)

1. Respirer
2. Boire et manger
3. Éliminer
4. Se mouvoir et maintenir une bonne posture
5. Dormir et se reposer
6. Se vêtir et se dévêtir
7. Maintenir la température du corps dans les limites de la normale
8. Être propre, soigné et protéger ses téguments
9. Éviter les dangers
10. Communiquer avec ses semblables
11. Agir selon ses croyances et ses valeurs
12. S'occuper en vue de se réaliser
13. Se récréer
14. Apprendre

ANNEXE 2. LES 11 MODES FONCTIONNELS DE SANTÉ SELON GORDON D'APRÈS TAYLOR, 1988 (60)

1. Perception et gestion de la santé
2. Nutrition et métabolisme
3. Élimination
4. Activité et exercice
5. Sommeil et repos
6. Cognition et perception
7. Perception de soi et concept de soi
8. Relation et rôle
9. Sexualité et reproduction
10. Adaptation et tolérance au stress
11. Valeurs et croyance

ANNEXE 3. ÉCHELLE DES ACTIVITÉS DE LA VIE QUOTIDIENNE (KATZ)

Cette échelle mesure le niveau de dépendance d'un patient à autonomie réduite.

Mode d'emploi

Le malade ou son entourage répond par oui ou par non à six questions simples portant sur les activités de la vie quotidienne.

Un nombre de oui égal ou inférieur à 2 implique une atteinte sévère.

Égal à 3 ou 4, l'atteinte est modérée.

Quand l'utiliser ?

Ce test est adapté aux altérations sévères, avec atteintes intellectuelles mais aussi motrices : infirmités motrices cérébrales, séquelles d'accident vasculaire cérébral, démences.

Sur quoi cela débouche-t-il ?

Il permet de déterminer un état de dépendance complète nécessitant par exemple le maintien en milieu hospitalier, des soins de nursing, une aide partielle...

ÉCHELLE DES ACTIVITÉS DE LA VIE QUOTIDIENNE (KATZ)	
	<i>Indépendant</i>
1 Bain (bain à l'éponge, bain en baignoire, ou douche) Ne reçoit pas d'aide ou reçoit de l'aide uniquement pour se laver une partie du corps	? oui ? non
2 Habillement Peut s'habiller sans aide à l'exception de lacer ses souliers	? oui ? non
3 Toilette Se rend aux toilettes, utilise les toilettes, arrange ses vêtements et retourne sans aide (peut utiliser une canne ou un déambulateur, un bassin ou un urinal pendant la nuit).....	? oui ? non
4 Déplacement Se met au lit et se lève du lit et de la chaise sans aide (peut utiliser une canne ou un déambulateur).....	? oui ? non
5 Continence Contrôle fécal et urinaire complet (sans accidents occasionnels)	? oui ? non
6 Alimentation Se nourrit sans aide (sauf pour couper la viande ou pour beurrer le pain)	? oui ? non
Score total AVQ (nombre de réponses "oui" sur les six possibles)..... <input type="text"/>	

- RÉSULTATS**
- Un score de 6 indique une fonction complète.
 - Un score de 4 indique une altération modérée.
 - Un score de 2, une altération sévère.

D'après P Couturier. Normes Echelles Tests en clinique. Paris : Brain Storming ; 1997 et d'après Beers, M. H. et al. Le manuel Merck de gériatrie (trad. du Merck Manual of geriatrics) ; 2^{ème} édition. Paris : Editions d'Après ; 2002.

ANNEXE 4. STRATÉGIE DE RECHERCHE DOCUMENTAIRE

I. Sources d'informations

I.1. Bases de données bibliographiques automatisées :

- Medline (*National library of medicine*, États-Unis)
- CINAHL (*Cinahl Information Systems*, États-Unis).
- Pascal (CNRS-INIST, France)
- BDSP (Banque de données en santé publique, Rennes)
- ENB *Health Care Database*

I.2. Autres sources :

- *Cochrane Library* (Grande-Bretagne)
- *National guideline clearinghouse* (États-Unis)
- HTA Database (*International network of agencies for health technology assessment* INAHTA)
- Sociétés savantes compétentes dans le domaine étudié
- Internet : moteurs de recherche

II. Stratégie de recherche

La stratégie d'interrogation de Medline, CINAHL, Pascal et BDSP précise les termes de recherche utilisés pour chaque sujet ou type d'étude et la période de recherche.

Les termes de recherche sont soit des termes issus d'un thesaurus (descripteurs du MESH pour Medline), soit des termes du titre ou du résumé (mots libres).

Ils sont combinés en autant d'étapes que nécessaire à l'aide des opérateurs « ET » « OU » « SAUF ».

Une présentation synthétique sous forme de tableau reprend les étapes successives et souligne les résultats en termes de :

- nombre total de références obtenues ;
- nombre d'articles analysés ;
- nombre d'articles cités dans la bibliographie finale.

Annexe 4 (suite). Stratégie de recherche documentaire

Type d'étude/sujet	Termes utilisés	Période de recherche
Soins infirmiers à domicile (Medline)		1995-2002
Étape 1	<i>Home care</i> [titre] OU <i>Home care services</i> OU <i>home health aides</i> OU <i>Home nursing</i> OU <i>Nursing homes</i>	
ET		
Étape 2	<i>Nursing care</i> OU <i>Nurse-patient relations</i> OU <i>Physician-nurse relations</i> OU <i>Professional-family relations</i> OU <i>Patient care planning</i> OU <i>Nurs* plan[titre]</i> OU <i>Continuity of patient care</i> OU <i>Nurse's role</i> OU <i>Coordinat*</i> OU <i>Patient care team</i>	
Plan de soins (CINAHL) (ENB)		1990-2002
	<i>Care plan*</i> OU <i>Nursing care plan*</i> OU <i>Care map*</i>	
Les « chemins cliniques » (CINAHL) (ENB)		1990-2002
	<i>Critical pathways</i> OU <i>Clinical pathways</i>	
Littérature française (Pascal) (BDSP)		1995-2002

En complément, une recherche de « littérature grise » française a été effectuée. La consultation des sites Internet du Credes (www.credes.fr) et de la CNAMTS (www.ameli.fr), plus particulièrement, nous a permis d'identifier leurs travaux sur les soins infirmiers.

RÉFÉRENCES

Textes réglementaires

Décret n° 93-221 du 16 février 1993 relatif aux règles professionnelles des infirmiers et infirmières. Journal Officiel n° 41 du 18 février 1993.

Décret n° 93-345 du 15 mars 1993 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier. Journal Officiel n° 63 du 16 mars 1993.

Circulaire DGS/DH/DAS/SQ2/99/84 du 11 février 1999 relative à la mise en place de protocoles de prise en charge de la douleur aiguë par les équipes pluridisciplinaires médicales et soignantes des établissements de santé et institutions médico-sociales.

Décret n° 99-426 du 27 mai 1999 habilitant certaines catégories de personnes à effectuer des aspirations endo-trachéales. Journal Officiel n° 121 du 28 mai 1999.

Circulaire DH/EO2/2000/295 du 30 mai 2000 relative à l'hospitalisation à domicile.

Circulaire GAS/PHAN/3 A n° 2001-275 du 19 juin 2001 relative au dispositif pour la vie autonome.

Décret n° 2002-194 du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier. Journal Officiel n° 40 du 16 février 2002.

Arrêté du 1^{er} mars 2002 portant approbation de la convention nationale des infirmiers et de son avenant n° 1 pour un plan pluriannuel de valorisation de l'exercice libéral de la profession d'infirmière. Journal Officiel n° 53 du 3 mars 2002.

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Journal Officiel n° 54 du 5 mars 2002.

Loi n° 2002-322 du 6 mars 2002 portant rénovation des rapports conventionnels entre les professions de santé libérales et les organismes d'assurance maladie (rectificatif). Journal Officiel n° 72 du 26 mars 2002.

Arrêté du 28 juin 2002 modifiant la nomenclature générale des actes professionnels des médecins, des chirurgiens-dentistes, des sages-femmes et des auxiliaires médicaux. Journal Officiel n° 152 du 2 juillet 2002.

Circulaire DHOS/O2/DGS/SD 5D n° 2002-157 du 18 mars 2002 relative à l'amélioration de la filière de soins gériatrique.

Arrêté du 5 mars 2004 portant homologation des recommandations de bonnes pratiques relatives à l'accès aux informations concernant la santé d'une personne, et notamment l'accompagnement de cet accès. Journal Officiel 17 mars 2004.

Avenant à la convention nationale des infirmiers. Journal Officiel 1^{er} avril 2004.

1. Kerjosse R. La prestation spécifique dépendance au 30 septembre 2001. *Études Résultats* 2002;159:1-4.
2. Association des Amis de l'École Internationale d'Enseignement Infirmier Supérieur. Magnon R, Déchanoz G. Dictionnaire des soins infirmiers. Lyon: AMIEC; 1995.
3. Organisation mondiale de la santé. Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé CIH2: équipe, classification, évaluation enquêtes et terminologie. Genève: OMS; 2001.
4. Mahomey FI, Barthel DW. Functional evaluation: the Barthel index. *Marylan State Med J* 1965;14:56-61.
5. Colin C, Coutton V. Le nombre de personnes âgées dépendantes d'après l'enquête handicaps-incapacités-dépendance. *Études Résultats* 2000;94:1-8.
6. L'enquête HID de l'Insee. Objectifs et schéma organisationnel. Paris: Insee; 2002.
7. Katz S, Ford AB, Moskowitz RW, Jackson BA, Jaffe MW. Studies of illness in the aged. The index of ADL: a standardized measure of biological and psychosocial function. *JAMA* 1963;185(12):914-9.
8. Assous L, Ralle P. La prise en charge de la dépendance des personnes âgées: une comparaison internationale. *Études Résultats* 2002;74:1-8.
9. Com-Ruelle L, Dourgnon P, Midy F. L'infirmier libéral et la coordination avec les services d'aide au maintien à domicile. Synthèse. *Questions Éco Santé* 2002;55:1-4.
10. Le Bihan B. La prise en charge des personnes âgées dépendantes en Allemagne, Espagne, France, Italie, Royaume-Uni et Suède: une étude de cas-type. *Études Résultats* 2002;176:1-12.
11. Canadian Home Care Association. Maintien à domicile au Québec: un portrait. Toronto: CHCA; 1998.
12. Mette C. Allocation personnalisée d'autonomie à domicile: une analyse des plans d'aide. *Études Résultats* 2004;293:1-11.
13. Dutheil N. Les aides et les aidants des personnes âgées. *Études Résultats* 2001;142:1-12.
14. Otero G. Les soins infirmiers cotés en AIS chez les personnes de 65 ans et plus. *Rev Méd Ass Mal* 1999;9-14.
15. Audit Commission. The way to go home. Rehabilitation and remedial services for older people. London: Audit Commission; 2000.
16. Long A, Kneafsey R, Berry J, Ryan J, Howard R. Researching professional education. Teamworking in rehabilitation: exploring the role of the nurse. London: ENB; 2001.
17. Dickinson E, Sinclair A. Effective practice in rehabilitation reviewing the evidence. London: King's Fund; 1998.
18. Bontout O, Colin C, Kerjosse R. Personnes âgées dépendantes et aidants potentiels: une projection à l'horizon 2040. *Études Résultats* 2002;160:1-11.
19. L'aide à domicile et les employés de maison. Paris: ministère de l'Emploi, du Travail et de la Cohésion sociale; 1999.
20. Henrard JC. Les multiples facettes du vieillissement. *Santé Société Solidarité* 2002;2:13-9.
21. Audit Commission. Fully equipped: the provision of equipment to older or disabled people by the NHS and social services in England and Wales. London: Audit Commission; 2000.
22. Com-Ruelle L, Midy F, Ulmann P. La profession infirmière en mutation. Éléments de réflexion à partir d'exemples européens. Paris: Credes; 2000.
23. Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés. L'activité des infirmières libérales. *Dossiers Études Statistiques* 2001;52:1-31.
24. Martinez M. SSIAD et coordination. *Rev Hosp France* 2001;483:62-9.
25. Shepperd S, Iliffe S. Hospital at home versus in-patient hospital care (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library*. Chichester: John Wiley & Sons, Ltd; 2004.
26. Pérès K, Rainfray M, Perrié N, Emeriau JP, Chêne G, Barberger-Gateau P. Incidence, facteurs

- de risque et adéquation des réhospitalisations à court terme de personnes âgées. *Rev Épidémiol Santé Publique* 2002;50:109-19.
27. Conseil de l'Europe. Recommandation n° R (80) adoptée par conseil des ministres le 14 novembre 1980. Luxembourg: Conseil de l'Europe; 1980.
28. Ministère des Affaires sociales et de la Solidarité nationale. Soins infirmiers dans le cadre des alternatives à l'hospitalisation. Guide du service infirmier. *Bulletin Officiel* 1986;86(6 bis):1-135.
29. Organisation mondiale de la santé. Deuxième conférence ministérielle de l'OMS sur les soins infirmiers et obstétricaux en Europe. Copenhague: OMS; 2000.
30. Comité permanent des infirmiers de l'Union européenne. Élaboration d'un programme de formation professionnelle continue en santé publique pour les infirmières de l'Union européenne. Bruxelles: PCN; 2004.
31. World Health Organization. The family health nurse. Context, conceptual framework and curriculum. Geneva: WHO; 2000.
32. Campbell S. The role of nursing in primary health care. In: Salvage J, Heijnen S, ed. *Nursing in Europe a resource for better health*. Copenhagen: World Health Organization; 1997. p. 209-37.
33. Horrocks S, Anderson E, Salisbury C. Systematic review of whether nurse practitioners working in primary care provide equivalent care to doctors. *BMJ* 2002;324:819-23.
34. Midy F. Efficacité et efficacité du partage des compétences dans le secteur des soins primaires. *Revue de la littérature 1970-2002*. Paris: CreDES; 2003.
35. Berland Y. Coopération des professions de santé : le transfert de tâches et de compétences. Paris : ministère de la Santé ; 2003.
36. Soins infirmiers : compétences et responsabilités. *Cahier Tissot* 2002;10:1-31.
37. Brocas AM, Cu villier N, Deuxdeniers ML. Rapport sur l'exercice libéral des professions paramédicales (infirmiers, masseurs kinésithérapeutes, orthophonistes, orthoptistes). Bois Larris: Maison des Kinésithérapeute; 1998.
38. Vilbrod A. Infirmiers libéraux et médecins généralistes : dits et non-dits d'une coopération sous tension. In: Colloque "Coopérations, conflits et concurrences dans le système de santé". Toulouse: 2001. p. 321-8.
39. Feroni I, Kober A. L'autonomie des infirmières. Une comparaison France/Grande-Bretagne. *Sci Soc Santé* 1995;13(3):35-67.
40. D'Amour D, Sicotte C, Lévy R. L'action collective au sein d'équipes interprofessionnelles dans les services de santé. *Sci Soc Santé* 1999;17(3):67-92.
41. Zwarenstein M, Reeves S, Barr H, Hammick M, Koppel I, Atkins J. Interprofessional education: effects on professional practice and health care outcomes (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library*. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd; 2004.
42. Zwarenstein M, Bryant W. Interventions to promote collaboration between nurses and doctors (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library*. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd; 2004.
43. Curley C, McEachern JE, Speroff T. A firm trial of interdisciplinary rounds on the inpatient medical wards. An intervention designed using continuous quality improvement. *Med Care* 1998; 36 (Suppl 8):AS4-12.
44. Jitapunkul S, Nuchprayoon C, Aksaranugraha S, Chaiwanichsiri D, Leenawat B, Kotepong W. A controlled clinical trial of multidisciplinary team approach in the general medical wards of Chulalongkorn Hospital. *J Med Assoc Thai* 1995;78(11):618-23.
45. World Health Organization. Learning together to work together for health; report of a WHO Study Group on Multiprofessional Education of Health personnel: the team approach. Geneva: WHO; 1988.
46. Zwarenstein M, Stephenson B, Johnston I. Case management: effects on professional practice and health care outcomes (Protocol for a Cochrane Review). In: *The Cochrane Library*. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd; 2004.
47. Barker WH, Williams TF, Zimmer JG, Van Buren C, Vincent SJ, Pickrel SG. Geriatric consultation teams in acute hospitals : impact on back-up of elderly patients. *J Am Geriatr Soc* 1985;33(6):422-8.

48. Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Préparation de la sortie du patient hospitalisé. Paris: Anaes; 2001.
49. Parkes J, Shepperd S. Discharge planning from hospital to home (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library*. Chichester: John Wiley & Sons, Ltd; 2004.
50. Parker G, Bhakta P, Katbamna S, Lovett C, Paisley S, Parker S *et al.* Best place of care for older people after acute and during subacute illness: a systematic review. *J Health Serv Res Policy* 2000;5(3):176-89.
51. Marks L. Seamless care or patchwork quilt? Discharging patients from acute hospital. London: Kings Fund; 1994.
52. Scottish Intercollegiate Guidelines Network. Interface between the hospital and the community. The immediate discharge document. A minimum data set recommended for use in Scotland. Aberdeen: SIGN; 1996.
53. Ministère de la Santé et de l'Action humanitaire. Le lien pour la santé : continuité des soins entre les différents modes d'exercice. Bulletin Officiel 1992;92(14bis).
54. De Broe S, Christopher F, Waugh N. The role of specialist nurses in multiple sclerosis: a rapid and systematic review. *Health Technol Assess* 2001;5(17):1-47.
55. Lanza D, Muller R, Goudeaux A, Berthoud M, Seferdjeli I, Pasche G *et al.* Processus de régulation et gestion de la coopération dans des situations de travail infirmier à l'hôpital. In: Colloque "Coopérations, conflits et concurrences dans le système de santé". Toulouse: 2001. p. 221-30.
56. Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Recommandations pour la tenue du dossier de soins infirmiers du malade à domicile. Paris: Anaes; 1997.
57. Currell R, Wainwright P, Urquhart C. Nursing record systems: effects on nursing practice and health care outcomes (Cochrane review). In: *The Cochrane Library*. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd; 2004.
58. Registered Nurses Association of British Columbia. Focus charting. Vancouver: RNABC; 2000.
59. Yura H, Walsh MB. *The nursing progress*. East Norwalk: Appleton Century-Crofts; 1983.
60. Taylor CM, Cress SS. *Diagnostics infirmiers. Guide pour le plan de soins*. Paris: Maloine; 1988.
61. Direction des hôpitaux. Guide du service infirmier n° 15. Bulletin Officiel 1993;87/28bis.
62. International Council of Nurses. International classification for nursing practice Beta 2. Geneva: ICNP; 2002.
63. Grondin L, Phaneuf M. *Utilisation des diagnostics infirmiers*. Paris: Maloine; 1995.
64. Carpenito LJ. *Plans de soins et dossier infirmier. Diagnostics infirmiers et problèmes traités en collaboration*. Paris: De Boeck Université; 1997.
65. Jaffe MS, Skidmore-Roth L. *Les plans de soins à domicile*. Paris: Maloine; 1996.
66. Hogstel MO, Keen-Payne R. *Évaluation clinique du patient. Mémento de l'infirmière*. Paris: Maloine; 1995.
67. Standing Nursing and Midwifery Advisory Committee. *Practice guidance: principles standards and indicators. A resource tool. Caring for older people: a nursing priority*. London: Department of Health; 2001.
68. Kérouac S. *La pensée infirmière : conceptions et stratégies*. Paris: Maloine; 1994. p. 23-56.
69. Clinical Pathways Department of Veterans' Affairs. *Rehabilitation clinical pathway*. CPDVA; 2000.
70. Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. *Prise en charge d'un épisode dépressif isolé de l'adulte en ambulatoire*. Paris: Anaes; 2002.
71. Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. *Recommandations pratiques pour le diagnostic de la maladie d'Alzheimer*. Paris: Anaes; 2000.
72. Ministère de la Santé et des Services sociaux. *La gestion des risques, une priorité pour le réseau. Rapport du comité ministériel*. Québec: MSSS; 2001.

73. Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Glossaire. Saint-Denis La Plaine: Anaes ; à paraître.
74. Dargent-Molina P, Bréart G. Épidémiologie des chutes et des traumatismes liés aux chutes chez les personnes âgées. *Rev Épidémiol Santé Publ* 1995;43:72-83.
75. Letrilliart L, Flahault A, Guignet M, Valleron AJ, Dangoumau L. Étude de faisabilité de l'observatoire épidémiologique national de la filière ville-hôpital grâce au réseau sentinelles. Publications en ligne du réseau sentinelles. <http://www.b3e.jussieu.fr>
76. Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Prévention et traitement des escarres de l'adulte et du sujet âgé. Conférence de consensus 15 et 16 novembre 2001. Paris: Anaes; 2001.
77. Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Soins et surveillance des abords digestifs pour l'alimentation entérale chez l'adulte en hospitalisation et à domicile. Paris: Anaes; 2000.
78. Chez soi en toute sécurité. Guide de sécurité domestique à l'intention des personnes âgées. Ottawa: Santé Canada; 1997.
79. Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Information des patients. Recommandations destinées aux médecins. Paris: Anaes; 2000.
80. World Health Organization. Therapeutic patient education. Continuing education programmes for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 1998.
81. Organisation mondiale de la santé. Guide pédagogique pour les personnels de santé. Genève: OMS; 1990.
82. Guilbert JJ. L'ensorcelante ambiguïté de "savoir, savoir-être et savoir-faire". *Pédagogie Médicale* 2001;2(1):23-5.
83. D'Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient. Paris: Vigot; 1995.
84. Bruchon-Schweitzer M. Concepts, stress, coping. Concepts et modèles en psychologie de la santé. *Recherche Soins Inf* 2001;67:4-39.
85. Stevenson J. Comprehensive assessment of older people. London: King's Fund; 1999.
86. Soins infirmiers : normes de qualité. Guide du service infirmier 2^e édition. Paris: DHOS; 2001.
87. Jenicek M. Identifying cases of disease. Clinimetrics and diagnosis. In: Foundations of evidence-based medicine. Washington: The Parthenon Publishing group; 2003. p. 107-46.
88. Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Les recommandations pour la pratique clinique. Base méthodologique pour leur réalisation en France. Paris: Anaes; 1999.
89. Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Recommandations professionnelles pour les pratiques de soins : bases méthodologiques pour leur réalisation en France (à paraître). St Denis La Plaine: Anaes; 2004.
90. Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Rééducation de l'entorse externe de la cheville. Recommandation pour les pratiques de soins . Paris: Anaes; 2000.
91. Pauchet-Traversat AF, Besnier E, Bonnery AM, Gaba-Leroy C. Soins infirmiers. Fiches techniques, soins de base, soins techniques centrés sur la personne soignée. Paris: Maloine; 2003.
92. Thomas L, Cullun N, McColl E, Rousseau N, Soutter J, Steen N. Guidelines in professions allied to medicine. In: *The Cochrane Library*. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd; 2004.
93. Bouchayer F, Rozenkier A. Évolutions technologiques, dynamique des âges et vieillissement de la population. Paris: Drees, Cnav; 1999.
94. Bouchayer F, Gorgeon C, Rozenkier A. Les techniques de la vie quotidienne. Âge et usages. Paris: Drees, Cnav; 2002.
95. Gillespie LD, Gillespie WJ, Robertson MC, Lamb SE, Cumming RG, Rowe BH. Interventions for preventing falls in elderly people (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library*. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd; 2004.
96. Prendre en main sa santé : l'apport des infirmières et des médecins. Ottawa: Santé Canada; 1999.

97. Gantz SB. Self-care: perspectives from six disciplines. *Holistic Nursing Practice* 1990;4(2):1-12.
98. Forster A, Smith J, Young J, Knapp P, Wright J. Information provision for stroke patients and their caregivers (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library*. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd; 2004.
99. Gagnayre R, D'Ivernois JF. L'éducation thérapeutique : passerelle vers la promotion de la santé. *Actual Dossiers Santé Publique* 2003; 43 :12-7.
100. Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Éducation thérapeutique du patient asthmatique adulte et adolescent. Paris: Anaes; 2001.
101. Ministère de la Santé et de l'Action humanitaire. Protocoles de soins infirmiers. *Bulletin Officiel* 1992;92-13 bis:1-87.
102. Currie L, Harvey G. Care pathways development and implementation. *Nurs Stand* 1998;12(30):35-8.
103. Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Méthodes et outils des démarches qualité pour les établissements de santé. Paris: Anaes; 2000.
104. Herring L. Critical pathways: an efficient way to manage care. *Nurs Stand* 1999;13(47):36-7.
105. Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. La satisfaction des patients lors de leur prise en charge dans les établissements de santé. *Revue de la littérature médicale*. Paris: Anaes; 1996.