

LES SOINS PALLIATIFS ET L'ACCOMPAGNEMENT : L'APPROCHE GLOBALE DU PATIENT¹

Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus délivrés par une équipe spécialisée et interdisciplinaire dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale.

L'objectif des soins palliatifs, débutés précocement, est de :

- > soulager les douleurs physiques,
- > soulager les autres symptômes d'inconfort,
- > prévenir la dénutrition,
- > soulager la souffrance psychique,
- > proposer un accompagnement social,
- > sauvegarder la dignité de la personne malade,
- > soutenir son entourage.

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

¹ Source : <http://www.sfap.org/>

À QUELLES CONCEPTIONS ÉTHIQUES SE RÉFÈRENT LES SOINS PALLIATIFS ET L'ACCOMPAGNEMENT ?

Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel. Ceux qui dispensent des soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables (communément appelés acharnement thérapeutique). Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués.

LES DIFFÉRENTS LIEUX DE PRISE EN CHARGE

Selon le souhait du patient et la capacité de l'entourage, la prise en charge en soins palliatifs s'effectue en institution ou au domicile et lieu de vie (maison de retraite, long séjour). Une coordination doit s'opérer entre les différents modes de prises en charge.

● DANS LES INSTITUTIONS

• **les Unités de Soins Palliatifs (USP)** sont des structures d'hospitalisation dédiées à la pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement, d'environ 10 lits, accueillant pour une durée limitée les patients en soins palliatifs. Elles réservent leur capacité d'admission aux situations les plus complexes et/ou les plus difficiles.

• **les Lits Identifiés en Soins Palliatifs (LISP)** - officiellement appelés prise en charge identifiée de malades en soins palliatifs hors USP - sont des lits situés au sein d'un service d'hospitalisation. Les LISP permettent d'assurer une prise en charge de proximité.

• **les Équipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP)** ont pour mission d'apporter une aide, un soutien, une écoute active, des conseils aux soignants qui prennent en charge des patients en fin de vie dans d'autres services des établissements ou à domicile.

● LE MAINTIEN AU DOMICILE

Le maintien au domicile d'un patient en soins palliatifs requiert :

• **la disponibilité d'une équipe de proximité composée de professionnels** : médecin traitant, infirmier(e), kinésithérapeute, orthophoniste, auxiliaires de vie, etc. et leur coordination autour de la personne malade ainsi que l'expertise médicale (l'évaluation de la douleur ou des symptômes, l'expertise sociale et l'accompagnement psychologique si nécessaire, avec l'aide d'une équipe consultant en soins palliatifs - EMSP),

- la capacité de l'entourage d'assurer ce maintien,
- la mise en lien si besoin avec les associations de bénévoles d'accompagnement.



Les Services d'Hospitalisation à Domicile (HAD) permettent avec la participation d'une équipe mobile de soins palliatifs et des professionnels libéraux du patient de maintenir à domicile les patients qui le désirent.

UNE NOUVELLE LÉGISLATION

La loi Claeyss - Leonetti du 2 février 2016 a créé de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.



Cette loi est une avancée sur :

- > les conditions d'arrêt des traitements thérapeutiques pour les malades,
- > les critères de validité des directives anticipées,
- > les détails concernant la personne de confiance,
- > le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès sous certaines conditions très précises.

• **Sédapall** est un outil de typologie des pratiques sédatives à visées palliatives en fin de vie que vous trouverez via ce lien : www.sfap.org/actualite/sedapall

En complément, vous trouverez 3 fiches repères :

- *Évaluation du caractère réfractaire de la souffrance*
- *Évaluation du pronostic vital engagé à court terme*
- *Mise en œuvre médicamenteuse de la sédation*

▶▶ Lorsque des situations complexes se posent à vous, n'hésitez pas à faire appel à une équipe de soins palliatifs qui peut vous aider notamment à mener une réflexion collégiale en vue d'une prise de décision.

LES DIRECTIVES ANTICIPÉES DU PATIENT

De quoi s'agit-il ?

Les directives anticipées constituent l'expression directe de la volonté du patient : il peut ainsi écrire ce qu'il souhaite ou ne souhaite pas en termes d'examen et de traitements, dans l'hypothèse où il ne pourrait pas les exprimer lui-même. Cela permet à l'équipe qui le prend en charge de connaître sa volonté. Si les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes



à la situation médicale, la décision du médecin de ne pas les appliquer doit être prise de façon collégiale.

Comment faire ?

Le patient doit les écrire sur papier libre ou sur un formulaire type proposé par le Ministère de la santé et les signer lui-même. S'il ne peut pas les écrire lui-même, il peut les dicter en présence de deux témoins (dont sa personne de confiance s'il l'a désignée). Lorsque le patient fait l'objet d'une mesure de tutelle, il peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du Juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Le tuteur ne peut ni l'assister ni le représenter à cette occasion.

Modification et annulation ?

Elles sont modifiables et annulables à tout moment et par tout moyen. Il n'y a plus de durée de validité.

LA PERSONNE DE CONFIANCE

Quel est son rôle ?

Elle est chargée d'accompagner le patient, de l'aider à prendre des décisions concernant sa santé lors d'une hospitalisation. Elle peut assister, si le patient le souhaite, aux entretiens qu'il a avec les médecins. Si le patient n'est plus en capacité d'exprimer sa volonté, la personne de confiance devient alors l'interlocuteur privilégié de l'équipe médicale ; elle sera informée et consultée en priorité par le médecin, elle pourra témoigner des indications que le patient lui aura données concernant ses souhaits et ses convictions sur les éventuelles décisions à prendre.



Comment faire ?

La désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée « personne de confiance ». Elle est modifiable à tout moment, même pendant une hospitalisation. Lorsque le patient fait l'objet d'une mesure de tutelle, il peut désigner une personne de confiance avec l'autorisation du Juge ou du conseil de famille s'il a été constitué.

Les formulaires de recueil des directives anticipées et de désignation de la personne de confiance sont téléchargeables sur le site du réseau RÉGÉCAP : <http://regecap.org/>

PALLIA 10

POUR UNE INTERVENTION PRÉCOCE - QUAND FAIRE APPEL A UNE ÉQUIPE DE SOINS PALLIATIFS ?



PALLIA 10 est une plaquette d'utilisation simple, qui en 10 questions, permet de savoir quand il est nécessaire de solliciter une équipe de soins palliatifs. Elle est mise à la disposition des professionnels par la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) en véritable outil d'aide à la décision.

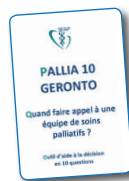
PALLIA 10 est téléchargeable sur le site de la SFAP : www.sfap.org/rubrique/pallia-10

● QUI PEUT L'UTILISER ?
Chaque professionnel de santé.

● DANS QUEL BUT ?
Aider à mieux repérer le moment où le recours à une équipe spécialisée de soins palliatifs devient nécessaire.

● DANS QUELS CAS L'UTILISER ?
> chez des patients atteints de maladies ne guérissant pas en l'état actuel de nos connaissances,
> quand l'accumulation des besoins rend complexe la démarche d'accompagnement et nécessite priorisation et coordination des interventions.

● COMMENT L'UTILISER ?
En répondant aux 10 questions de la plaquette. Au-delà de 3 réponses positives, le recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs doit être envisagé.



Il existe aussi l'outil PALLIA 10 GÉRONTO, plus spécifique pour les patients âgés téléchargeable à cette adresse : www.sfap.org/rubrique/pallia-10-géronto

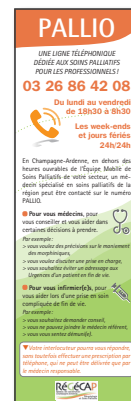
Les coordonnées des équipes de soins palliatifs sont disponibles sur le site RÉGÉCAP : <http://regecap.org/> et sur la carte PALLIO ci-jointe.

PALLIO

UNE LIGNE TÉLÉPHONIQUE D'ASTREINTE POUR LES PROFESSIONNELS EN CHAMPAGNE-ARDENNE



Les médecins de soins palliatifs, structurés au sein du réseau RÉGÉCAP répondent aux besoins des médecins et des infirmières qui accompagnent les personnes nécessitant des soins palliatifs et les patients en fin de vie.



▶ AUX HEURES D'ASTREINTE : du lundi au vendredi, de 18h30 à 8h30 les week-ends et jours fériés, 24h/24h

Appelez le numéro d'appel PALLIO dédié aux soins palliatifs :

T 03 26 86 42 08



▶ Aux heures ouvrables en semaine, appelez l'équipe de soins palliatifs dont vous dépendez. Leurs coordonnées sont indiquées sur la carte PALLIO ci-jointe.

● QUI PEUT L'UTILISER ET POURQUOI ?

Les médecins peuvent être conseillés et aidés dans certaines décisions à prendre.

Par exemple :

- > avoir des précisions sur le maniement des morphiniques,
- > discuter d'une prise en charge,
- > éviter un adressage aux Urgences d'un patient en fin de vie.

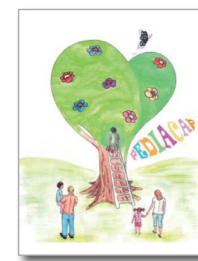
Les infirmier(e)s, peuvent être aidé(e)s lors d'une prise en soin compliquée de fin de vie.

Par exemple :

- > demander conseil,
- > être dans l'impossibilité de joindre le médecin référent,
- > se sentir démuni(e).

PÉDIACAP

LES SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES EN CHAMPAGNE-ARDENNE



PÉDIACAP est une Équipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques de Champagne-Ardenne (ERRSPP).

● LES MISSIONS DE PÉDIACAP :

- pour l'enfant : aider à élaborer et harmoniser un projet de vie (hôpital, domicile, école, lieux de répit...),
- pour la famille, la fratrie et les proches : organiser un répit, accompagner et soutenir, assurer un suivi de deuil,
- pour les soignants (hospitaliers et libéraux) et les bénévoles : conseiller sans se substituer, collaborer, soutenir, former.

● QUI PEUT CONTACTER PÉDIACAP ?

- > le médecin traitant,
- > tout soignant ou toute personne impliquée dans la prise en charge de l'enfant, en lien avec le médecin référent de l'enfant et la famille,
- > la famille, l'entourage de l'enfant.

● LES LIEUX D'INTERVENTION

- > les établissements de soins de Champagne-Ardenne,
- > les lieux de vie de l'enfant (domicile, école...),
- > auprès des HAD, PMI, Centres médico-sociaux.

● CONTACTER PÉDIACAP

T 03 26 78 94 42
(messagerie vocale en l'absence de l'équipe)
pediacap@chu-reims.fr



LES SOINS PALLIATIFS PRÉCOCES POUR PRÉSERVER LA QUALITÉ DE VIE DES PATIENTS

LES SOINS PALLIATIFS ET L'ACCOMPAGNEMENT : UNE APPROCHE GLOBALE DU PATIENT

OUTILS ET RESSOURCES À DISPOSITION : PALLIA 10, PALLIO, PÉDIACAP

POUR CONTACTER LES RÉSEAUX :

RÉGÉCAP
T 03 26 07 71 56
ebaudrillart@regecap.org

ONCOCHA
T 03 26 36 94 07
contact@oncocha.org