

Parcours d'un patient en soins palliatifs

DÉFINITION DES SOINS PALLIATIFS (1)

- **Définition de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs [SFAP](#)**
 - Soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés délivrés dans une approche globale et individualisée par une équipe interdisciplinaire

- **Objectifs :**
 - Soulager la douleur, autres symptômes d'inconfort (toux, dyspnée, dysphagie, nausée, vomissement, trouble du transit, anxiété, dépression, trouble du sommeil...)
 - Prendre en compte souffrance psychologique, sociale, spirituelle
 - Anticiper la survenue de complications (prescriptions anticipées personnalisées)

DÉFINITION DES SOINS PALLIATIFS (2)

- **Accompagnement malade, famille, à domicile et en institution**
- **« Soins Palliatifs » ne veut pas dire tout arrêter**
- Continuité entre soins curatifs et palliatifs, et complémentarité : adaptation progressive à l'état du patient et ses besoins
- Eviter les investigations et les traitements déraisonnables tout en refusant de provoquer intentionnellement la mort. (malade = être vivant et mort = processus naturel)
- Préserver meilleure qualité de vie possible

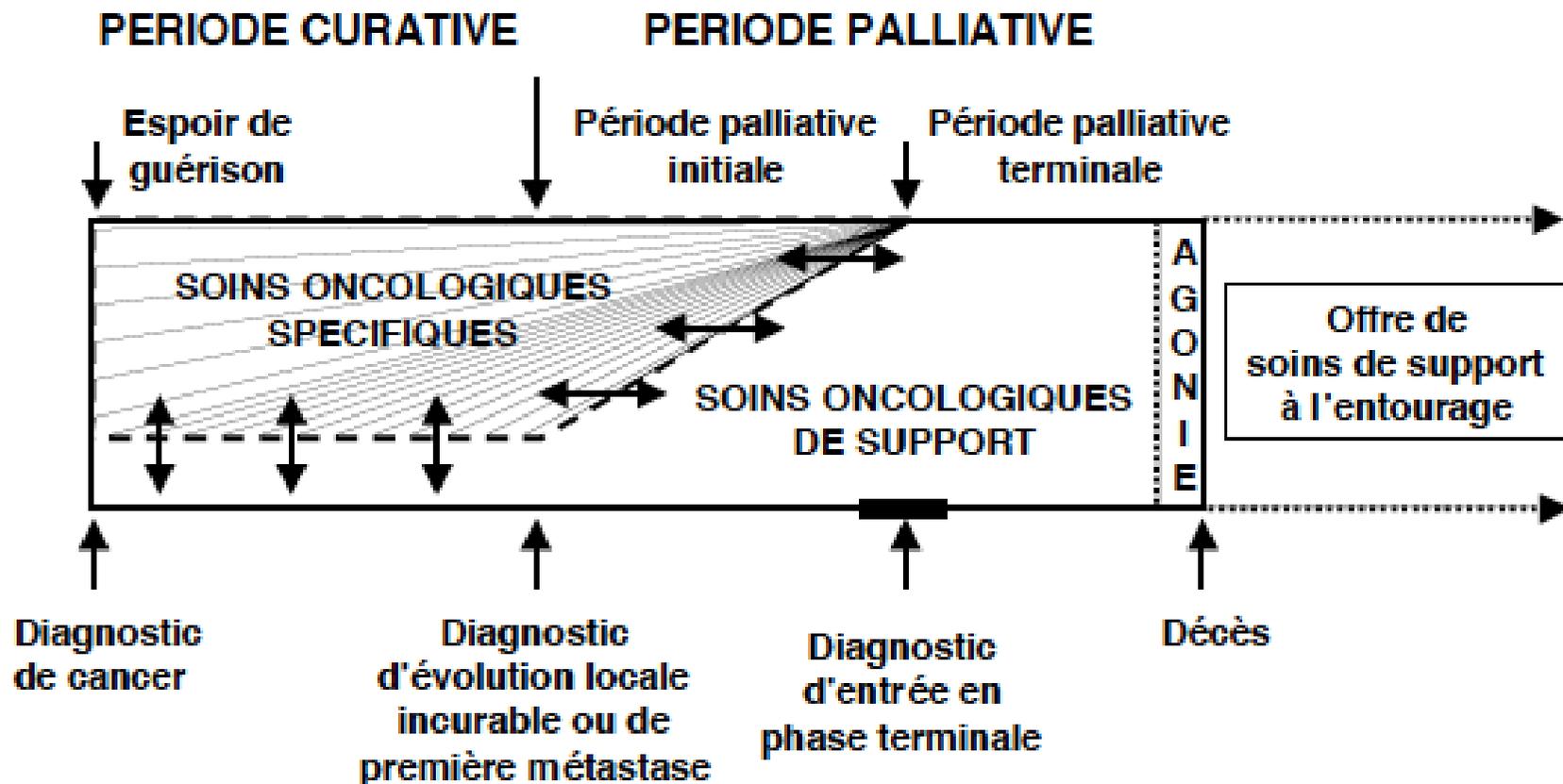
QUI PEUT BÉNÉFICIER D'UNE DÉMARCHE PALLIATIVE ?

Toute personne atteinte d'une maladie grave, évolutive, incurable et potentiellement mortelle :

- Cancer
- Maladie neurologique dégénérative
- Tout autre état pathologique lié à une insuffisance fonctionnelle décompensée (cardiaque, respiratoire, rénale) ou à une association de plusieurs maladies

CONTINUITÉ ET GLOBALITÉ DES SOINS EN PALLIATIF

Le schéma idéal



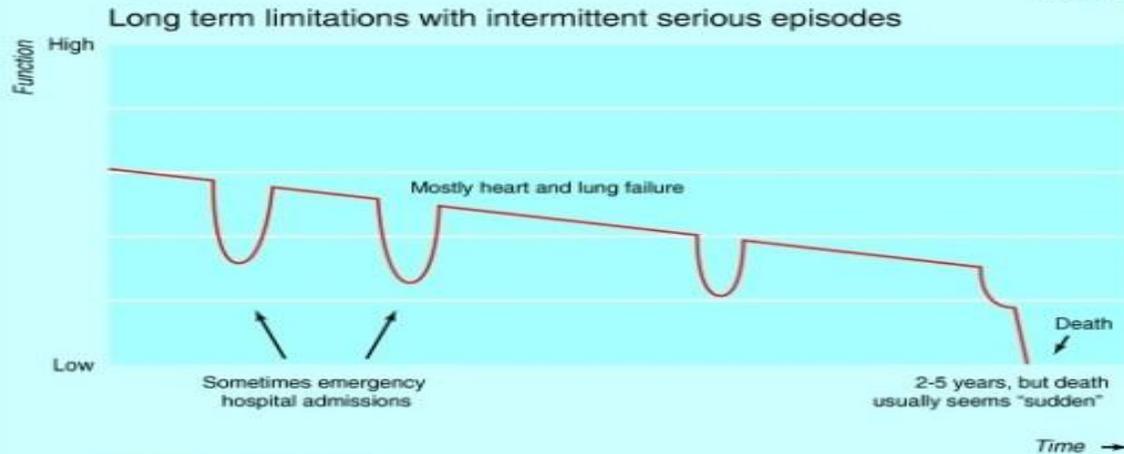
Modèle basé sur la **cancérologie** :

- Période courte de déclin attendu



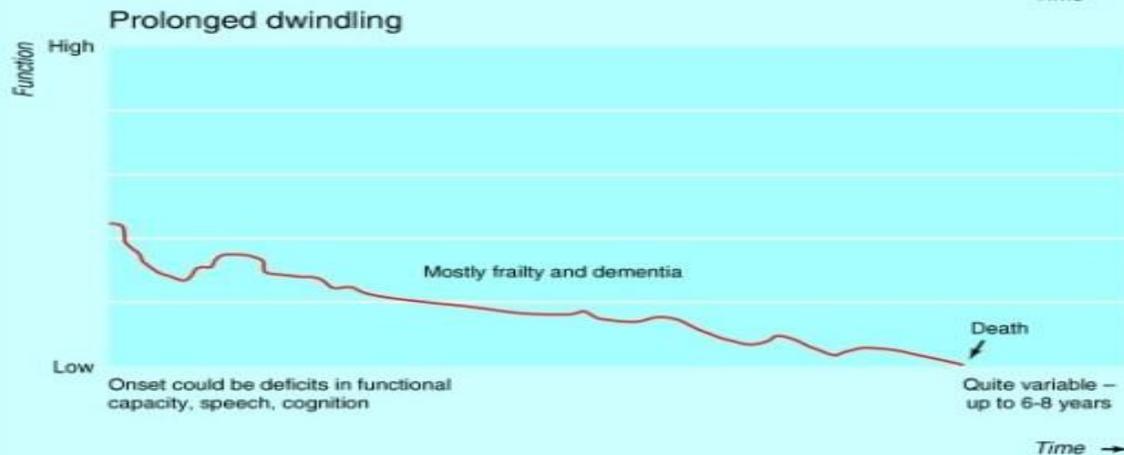
Modèle basé sur les **insuffisances d'organes** :

- évolution sur du long terme avec épisodes graves intermittents



Modèle basé sur les **pathologies neurodégénératives, la senescence** :

- lente dégradation



Les étapes du parcours en Soins Palliatifs

CAPalliatif Nouvelle-Aquitaine

Les étapes du parcours en Soins Palliatifs



INFORMATION-DÉCISION

01

Elle est collégiale :

- L'évaluation de la situation est effectuée par l'équipe médicale, les professionnels de santé, le patient, son entourage.
- Des avis complémentaires sont toujours possible (autre professionnel par exemple, comité d'éthique etc.) pour éclairer la décision à prendre.

Elle est tracée :

- Toutes les décisions de traitement (limitation et arrêt des thérapeutiques actives) ainsi que les choix/souhaits (directives anticipées) de la personne malade sont tracés dans le dossier du patient.

Elle est évolutive :

- Elle peut être révisée en fonction de l'état de santé de la personne malade.

02

Physique

Il s'agit de prendre en charge la douleur du patient et de traiter les symptômes d'inconfort.

Psychique

La souffrance psychologique nécessite une prise en charge spécifique.

D'autres approches peuvent être proposées : relaxation, masso-kinésithérapie, musicothérapie, sophrologie, hypnose.



GESTION des SYMPTOMES



03



ANTICIPATION de l'URGENCE

En fonction des symptômes, des prescriptions anticipées personnalisées (PAP) et des protocoles d'urgence sont mis en place par le médecin, en concertation avec les soignants, la personne malade et son entourage.

La décision d'hospitalisation ou maintien au domicile est discutée et tracée.

Une fiche **URGENCE PALLIA** est transmise au SAMU.

04

Dans l'accompagnement de la personne et de ses proches dans la fin de vie, l'équipe médicale et soignante veillent à la prise en compte de la souffrance morale et des besoins psychologiques et spirituels.

Cette écoute active est renforcée par la présence de bénévoles d'accompagnement, associés aux professionnels de santé.

Un suivi de deuil est proposé aux proches.

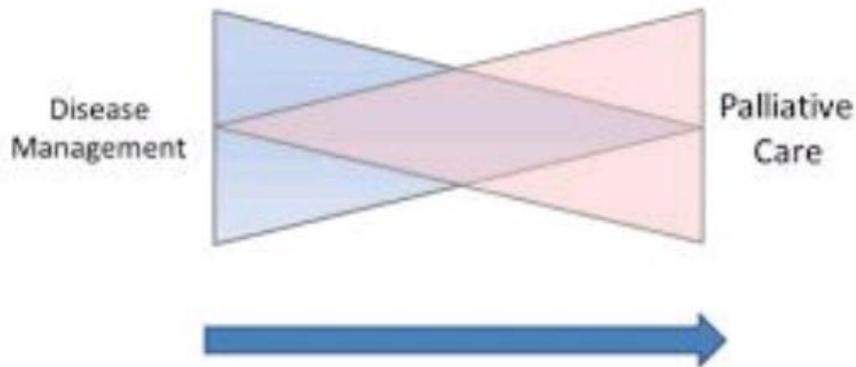


ACCOMPAGNEMENT



UN IDEAL A ATTEINDRE...

Basic Model of Integrated Palliative Care



Equipe de recherche en soins palliatifs (Temel, USA)
<https://www.cairn.info/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2012-3-page-97.htm>

- une amélioration du niveau de qualité de vie explorée à 12 semaines dans le groupe SPP
- le taux de patients présentant un état dépressif était moins important dans le premier groupe
- deux fois plus souvent des directives anticipées consignées par les patients concernant leurs souhaits de transfert en réanimation ou non, en cas d'aggravation.
- le taux de survie moyen a été 30 % plus long dans le groupe recevant des SPP

Se faire soigner à l'hôpital : il existe 3 types de structures de soins palliatifs pour accueillir les patients en institution :

- Les **Unités de Soins Palliatifs (USP)** : structures d'hospitalisation 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. Elles assurent ainsi une triple mission de soins, d'enseignement et de recherche.
- 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**. La mission des EMSP concerne : la prise en charge globale du patient et de son entourage familial, la prise en charge de la douleur et des autres symptômes, l'accompagnement psychologique et psychosocial, le rapprochement, le retour et le maintien à domicile, la sensibilisation aux soins palliatifs et à la réflexion éthique.
- Les **lits identifiés en soins palliatifs** sont des lits situés au sein d'un service d'hospitalisation. Ils permettent une ouverture et un lien entre le domicile et les établissements, par exemple dans le cadre d'un réseau de santé (soins palliatifs, oncologie). Ces lits permettent, par exemple, d'assurer un repli des patients du domicile.

Se faire soigner à 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.
- La capacité de l'entourage d'assurer ce maintien
- La coordination des professionnels du domicile autour de la personne malade ainsi que l'expertise médicale (évaluation de la douleur ou des symptômes) par une équipe consultant en soins palliatifs
- L'expertise sociale et l'accompagnement psychologique si nécessaire
- La mise en lien avec les associations de bénévoles d'accompagnement

Deux types de dispositifs permettent cette prise en charge :

- Les services **d'HAD** permettent avec la participation des professionnels libéraux du patient de maintenir à domicile ceux qui le désirent.
- Les **réseaux de soins palliatifs/DAC** coordonnent l'ensemble des autres structures afin de maintenir le lien entre tous les professionnels qui ont pris en charge le patient. Le réseau participe activement au maintien à domicile des malades qui le désirent dans les meilleures conditions.

- **Equipe pluridisciplinaire** qui se déplace au lit du malade et auprès des soignants à la demande des professionnels ; ou initiée par le patient/entourage en accord avec le médecin responsable
- **Ne pratique en principe pas directement d'actes de soins**
- Diffusion de la démarche palliative
- **Rôle de conseil, de soutien, de concertation** auprès des équipes (aide à la réflexion, questions éthiques, réunions de « débriefing »...)
- **Soutien psychologique / social** du patient et de ses proches en collaboration avec les professionnels.
- Actions de **formation et d'information**
- Participer à la dynamique des réseaux de santé

- **Limiter les ruptures de prise en charge**
 - Que fait-on si....
 - Réflexion, démarche, décisions qui doivent avoir lieu en amont
 - Directives anticipées
 - Toujours PEC individualisée : Que dit le patient? La famille?
 - Urgence ou pas ? Possibilités dans le service?
 - Place des HAD, des EMSP ?

- Mission de soins : PEC personnes en SP présentant situations les plus complexes ne pouvant plus être suivies à domicile, en établissement médico-social ou service hospitalier d'origine.
 - Evaluation et traitement des symptômes complexes ou réfractaires
 - Gestion de situations avec questions complexes éthiques
 - Accompagnement malade + entourage avec souffrances morales, socio-familiales complexes
- PEC patients en séjours « classiques », séjours « de repli », en situation de crise ou de décompensation
- Lieu de vie avec nécessité d'un travail en équipe, réunions pluridisciplinaires, évaluation régulière des motifs et objectifs d'hospitalisation

PRÉSENTATION EMSP/USP MIRANDIERE

- Episode 1:
<https://www.youtube.com/watch?v=hwaTK6mqKNk>
- Episode 2:
<https://www.youtube.com/watch?v=Ix9EIPyM-JE>
- Episode 3 :
<https://www.youtube.com/watch?v=zV5Fji0u4bo>
- Episode 4:
<https://www.youtube.com/watch?v=rHnxqSZPAiU>
- Episode 5:
<https://www.youtube.com/watch?v=sZitqQt0nKM>

LÉGISLATION EN SOINS PALLIATIFS

La [loi Leonetti Claeys](#) du 2 février 2016 « *créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie* »

Elle vient compléter, renforcer la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades en fin de vie

- **Renforcement du droit des malades** : directives anticipées (caractère contraignant), droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès
- Précisions sur la **personne de confiance** et les directives anticipées
- Précision sur **l'obstination déraisonnable**
- Soulagement de la douleur et des autres symptômes

La fin de vie ? Personne n'aime y penser.

Si c'était aujourd'hui, qui connaîtrait votre avis ?
Dès à présent, vous pouvez rédiger vos directives
anticipées et choisir votre personne
de confiance.



LA PERSONNE DE CONFIANCE

- Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance (parent, proche , médecin traitant) qui sera consultée au cas où elle serait hors d'état d'exprimer sa volonté.
- Décision faite par écrit et cosignée par personne désignée
- Révisable et révocable à tout moment
- Elle rend compte de la volonté de la personne
- Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage
- Si le malade le souhaite, la personne de confiance peut assister aux entretiens médicaux

LES DIRECTIVES ANTICIPEES

- Toute personne majeure peut, si elle le souhaite, rédiger des directives anticipées, pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté
- Elles indiquent ses volontés relatives à sa fin de vie en ce qui concerne la limitation ou l'arrêt des traitements.
- Document écrit, daté, signé ; modifiable et révocable à tout moment; sans durée de validité
- Modèle HAS selon situation ; seront conservées sur un registre national
- Elles s'imposent au médecin (décision d'investigation, d'intervention ou de traitement) ; sauf en cas d'urgence ou inappropriées
 - Si décision de refus : après procédure collégiale
 - Si absence de DA => avis de la personne de confiance.

L'OBSTINATION DERAISONNABLE

Lorsque les traitements apparaissent inutiles au malade, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie, ils constituent une obstination déraisonnable et peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris conformément à la volonté du patient, ou à la procédure collégiale s'il ne peut pas s'exprimer

- Quand patient conscient : il peut prendre la décision d'une éventuelle limitation ou arrêt traitement. Décision réitérée auprès médecin, à respecter
- Quand plus en capacité d'exprimer sa volonté : décision prise par le médecin après procédure précise et collégiale

Il est ajouté que « la nutrition et l'hydratation artificielles constituent des **traitements** qui peuvent être arrêtés » dans ce sens

DROIT A LA SEDATION PROFONDE ET CONTINUE

À la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable et **après procédure collégiale**, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès + analgésie peut mise en place dans 2 situations:

- Lorsque le patient, atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme, présente une souffrance réfractaire aux traitements.
- Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.

Quand le patient ne peut pas exprimer sa volonté et au titre du refus de l'obstination déraisonnable, si médecin arrête un traitement de maintien en vie, il applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès + analgésie.

- Important de prévenir patients et entourage de la réunion collégiale
- Discussions pluriprofessionnelles
- Nécessité de donner une place à un tiers (regard extérieur, permet la prise de recul)
- Prendre en compte les directives anticipées
- Avis consultatif de la personne de confiance.
- Prendre en compte avis de la famille

- Un maillon essentiel dans le parcours du patient
- Parfois le 1^{er} interlocuteur...
- Et parfois derrière un téléphone!
- Recueillir les informations nécessaires à la PEC...

DEMANDE D'INTERVENTION EMSP

DEMANDE D'INTERVENTION DE L'EQUIPE MOBILE DE SOINS PALLIATIFS

☎ : 03.80.29.35.37 / Fax : 03.80.29.56.64 / Mail : EMSP@chu-dijon.fr

DEPLACEMENT

AVIS TELEPHONIQUE

Qui prend la demande ?

PATIENT		DEMANDEUR	
NOM Prénom :		NOM :	
Date de naissance :/...../.....		Service :	
Le patient est-il informé de la demande ? <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non		Date :/...../.....	
Pourquoi ?		☎ :	
		Médecin référent :	
LIEU DE VISITE			
DOMICILE		LIEU D'HOSPITALISATION	
Adresse :		<input type="checkbox"/> CHU <input type="checkbox"/> Autres :	
☎ :		Service : Chambre :	
<input type="checkbox"/> HAD : <input type="checkbox"/> SSIAD : <input type="checkbox"/> DAC21 : <input type="checkbox"/> Autres :		
Médecin traitant :		<input type="checkbox"/> RAPP } Réservé à l'EMSP	
Prévenu ? <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON		<input type="checkbox"/> LEA }	
		<input type="checkbox"/> CR }	
PERSONNE REFERENTE :			
☎ :			
DEVENIR ENVISAGE			
<input type="checkbox"/> USP (faire demande trajectoire)		<input type="checkbox"/> SSR :	
<input type="checkbox"/> EHPAD :		<input type="checkbox"/> AUTRES :	
		<input type="checkbox"/> DOMICILE	

DIAGNOSTIC PRINCIPAL
MOTIF DE LA DEMANDE
<input type="checkbox"/> DOULEUR Echelle utilisée Traitement instauré :
<input type="checkbox"/> SYMPTOMES Respiratoires : <input type="checkbox"/> dyspnée <input type="checkbox"/> encombrement Digestifs : <input type="checkbox"/> nausées/vomissements <input type="checkbox"/> troubles du transit Neuro-psychologiques : <input type="checkbox"/> confusion / agitation <input type="checkbox"/> anxiété Autres :
<input type="checkbox"/> ACCOMPAGNEMENT ENTOURAGE :
<input type="checkbox"/> SOUTIEN D'EQUIPE :
<input type="checkbox"/> CONSEILS EN SOINS INFIRMIERS :
<input type="checkbox"/> PROBLEMATIQUES SOCIALES :
<input type="checkbox"/> QUESTIONNEMENT DANS LE CHAMP DE L'ETHIQUE <input type="checkbox"/> refus de traitement <input type="checkbox"/> initiation/limitation/arrêt de thérapeutiques actives <input type="checkbox"/> refus de soins /opposition aux soins <input type="checkbox"/> divergence autour du projet de soins <input type="checkbox"/> demande de mort anticipée <input type="checkbox"/> aide à la rédaction des directives anticipées <input type="checkbox"/> aide à la décision soins curatifs/palliatifs

MAIS AUSSI ET SURTOUT...

- Ecouter
- Prendre le temps, respecter les silences,...
- Accueillir les pleurs, la colère,...
- Faire preuve d'empathie
- Maitriser ses propres émotions
- Prendre du recul
- Passer le relai
- Reconnaître son impuissance
- ...



SOUFFRANCE DE LA FAMILLE: L'APPROCHE DE LA MORT

- Annonce des SP : effet mort annoncée → état de sidération de la pensée + angoisses de perte et de séparation.
- Vécu d'abandon thérapeutique (colère contre l'échec de la médecine...)
- Sentiment de culpabilité et d'impuissance
- 2 renoncements : celle de l'image de l'être cher et celle de l'avenir commun → *Comment continuer à investir son proche quand la menace de séparation est imminente?*
- Deuil anticipé
- Réactivation deuils antérieurs, de vécus personnels difficiles...

- Durée des fins de vie éprouvantes : Quelle place ? Quoi faire...?
→ sentiment d'inutilité
- Epuisement engendrant des difficultés à maîtriser ses propres angoisses → débordement émotionnel
- Projection de sa propre souffrance, de ses craintes et fantasmes...
- Quand la situation devient insupportable, quand sentiment d'une perte de sens, le temps peut être ressenti comme « trop long »
→ demandes de sédation voire d'euthanasie

- Idéalisation du rôle soignant, « toute puissance »
- Refuge dans l'action, le faire
- Possible surinvestissement du malade
- Parfois famille fuyante, dans l'évitement
- Projection et élans agressifs auprès des équipes :
 - Responsabilisation de la médecine
 - Affects ambivalents et inavouables auprès du proche qui abandonne

- Résonnance de la souffrance de l'autre en soi
- Identification à l'autre, effet miroir → risque de projection
- Risque de tout psychologiser pour maîtriser voire mettre à distance ses émotions
- Sentiment d'impuissance → risque de vouloir tout réparer, tout soulager à tout prix, de s'enfermer dans l'action...
- Risque de rejet patient / famille : « bon patient » « famille idéale »
- Respecter les temporalités de chacun

« une minute de vie c'est **encore** la vie »

- La démarche palliative est un travail d'équipe
- Réflexion et volonté collective nécessaires
- L'esprit et les règles de la loi imprègnent notre pratique au quotidien.
- Important de toujours se questionner et de ne pas banaliser la démarche

MAIS ENCORE...

- Idéal assez fort, mais souvent mis à mal...
- Essayer ensemble le possible accessible
- Relation humaine à forte densité émotionnelle et également à forte densité de valeur