

Les patients en fin de vie

soins palliatifs et accompagnement

La loi¹ relative aux droits du malade et à la fin de vie du 22 avril 2005 concrétise une double démarche : poursuivre le développement des soins palliatifs et renforcer les droits des malades. Par ailleurs, le comité de suivi du programme national de développement des soins palliatifs a été nommé le 6 juin 2006 et installé le 13 juillet 2006².

Que sont les soins palliatifs et l'accompagnement ?

« Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle. Dans une approche globale et individualisée, ils ont pour objectifs de :

- prévenir et soulager les symptômes physiques (dont la douleur),
- anticiper les risques de complications,
- prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée.

La démarche de soins palliatifs vise à éviter les investigations et les traitements déraisonnables tout en refusant de provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Les soins palliatifs s'adressent aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale, en accompagnant leur famille et leurs proches. »³

« **L'accompagnement** d'une personne en fin de vie et de son entourage consiste à apporter attention, écoute, réconfort, en prenant en compte les composantes de la souffrance globale (physique, psychologique, sociale et spirituelle). Il peut être mené en lien avec les associations de bénévoles. L'accompagnement de l'entourage peut se poursuivre après le décès, afin d'aider le travail de deuil. »⁴

1- Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

2- Arrêté du 9 février 2006. JO n° 42 du 18 février 2006, page 2514.

3- Recommandations Anaes : « Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs », 12/03/02. [www.anaes.fr]

4- D'après la conférence de consensus Anaes : « Accompagnement de la personne en fin de vie et de ses proches », 01/01/04. [www.anaes.fr]

Comment mieux prendre en charge les patients en soins palliatifs ?

La prise en charge repose sur l'**appréciation de 4 paramètres essentiels** :

- l'intensité des divers symptômes cliniques,
- les besoins de la personne,
- ses préférences en matière de prise en charge,
- le rapport bénéfices / risques de chacune des options.

Pour vous aider dans les modalités de prise en charge des **symptômes médicaux** (douleur, anxiété, états confusionnels, troubles du sommeil, dysphagie, sécheresse de bouche, déshydratation, troubles du transit, escarres...), des recommandations professionnelles ont été publiées (voir encadré ressources).

Ressources

Textes

Recommandations Anaes : « Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs », 12/03/02. Conférence de consensus Anaes « Accompagnement de la personne en fin de vie et de ses proches », 01/01/04. [www.anaes.fr] dossier thématique, publications, rubrique soins palliatifs.

Recommandations Afssaps : « Spécificités d'utilisation des médicaments courants hors antalgiques », 24/10/02. [www.afssaps.sante.fr] dossier thématique, documentations et publications, rubrique soins palliatifs.

Editions du ministère de la Santé et des Solidarités : « Guide des bonnes pratiques de soins en EPHAD », « Guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements », « Guide des lits identifiés » et fascicule « La douleur en questions ». [www.sante.gouv.fr] dossier thématique, rubriques « Soins palliatifs et douleur ».

Structures

Ministère de la Santé et des Solidarités - Plan douleur 2006-2010 [www.sante.gouv.fr] dossier thématique douleur.

Centre de ressource national François-Xavier Bagnoud (CDRN FXB), Fondation Croix Saint-Simon [www.cdrnfxb.org]

Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (Sfap) [www.sfap.org]

Centre national de ressource de lutte contre la douleur - Hôpital Trousseau [www.cnrdf.fr]

Société française d'étude et de traitement de la douleur (SFETD) [www.setd-douleur.org] avec fiches téléchargeables.

Que faire quand un patient vous dit qu'il souffre ?

En fin de vie, la douleur et l'angoisse s'intriquent souvent. Le patient peut souffrir d'une douleur physique, d'une altération de son image corporelle, des conséquences psychologiques et morales de la maladie, de sa vulnérabilité, de sa fatigue, de la remise en question du sens de sa vie, de la peur et de la souffrance de son entourage...

Ces sources de souffrance doivent être **prises en compte** à travers l'expression de ses émotions et de ses craintes. Mais il est également important de recueillir les sentiments d'ambivalence, de fatigue, d'usure des proches.

Le patient pourra **bénéficier d'un accompagnement** (écoute, communication, réconfort, respect de la personne, ...) et d'une **éventuelle prise en charge thérapeutique** (voir encadré ressources).

En pratique > la douleur

L'intensité de la douleur physique est évaluée par l'interrogatoire, l'examen clinique et par des échelles d'autoévaluation (pour les patients capables de communiquer) et des échelles d'hétéroévaluation (pour ceux qui en sont incapables). Elles sont fondées sur l'observation des comportements (en insistant sur la notion d'atonie psychomotrice, davantage révélatrice de douleurs intenses que les expressions physiques et les cris spontanés chez des personnes présentant une altération de leurs fonctions cognitives).

Les échelles d'autoévaluation sont les suivantes :

- **Échelle numérique** : la personne attribue une note de 0 à 10 pour décrire l'intensité de sa douleur. 0 = « Pas de douleur / Pas mal du tout ». 10 = « Douleur très forte / Douleur maximale imaginable ».

- **Échelle visuelle analogique (EVA)** : la personne positionne le curseur en un point d'une ligne dont l'extrémité de gauche correspond à : « Pas de douleur / Pas mal du tout » et celle de droite à : « Douleur très forte / Douleur maximale imaginable ». Au verso, le soignant lit le chiffre correspondant à la position du curseur sur une échelle de 0 à 100 millimètres.

- **Échelle verbale simple** : la personne malade décrit l'intensité de sa douleur à l'aide de mots simples : pas de douleur, douleur faible, modérée ou intense.

Les principales échelles d'hétéroévaluation* pour les personnes atteintes de démence sont le DoloPlus, l'ECS et l'ECPA, pour les polyhandicapés la DESS, pour les enfants la DEGR.

En savoir plus [<http://interclud.ap-hp.fr>] et [www.cnrdf.fr]

* ECS : échelle comportementale simplifiée
ECPA : échelle comportementale de la douleur chez la personne âgée
DESS : échelle de San Salvador
DEGR : échelle douleur enfant Gustave Roussy

Comment mettre en œuvre les soins palliatifs à domicile ?

Pour mettre en place une démarche palliative à domicile, il est recommandé de :

- **travailler en équipe** avec d'autres professionnels de santé (médecins, pharmaciens, infirmiers, psychologues, ...),
- **coopérer avec un Ssiad** (Service de soins infirmiers à domicile) ou un **service d'HAD** (Hospitalisation à domicile),
- **solliciter les travailleurs sociaux**, les professionnels du **maintien à domicile** (auxiliaires de vie sociale, gardes-malades à domicile, ...),
- **établir des liens** avec l'hôpital, en prenant contact avec une **Équipe mobile de soins palliatifs** (EMSP), dont certaines peuvent intervenir en soutien aux soignants du domicile.

Des **réseaux de soins palliatifs** existent et peuvent aussi être sollicités.

En pratique > les structures en région

Pour identifier dans votre région les structures et les coordinations régionales les plus proches ou pour orienter une personne malade en soins palliatifs, vous pouvez :

- consulter le **répertoire national** des ressources de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (Sfap) :
[www.sfap.org] ou le portail soins palliatifs
[www.portail-soins-palliatifs.fr]
Vous pourrez également y trouver des renseignements sur les formations possibles ;
- composer le **numéro Azur** « Accompagner la fin de la vie, s'informer, en parler » : 0 811 020 300.

Que faire si la volonté du patient est de rester à domicile ?

Si, comme c'est souvent le cas, une prise en charge au domicile (ou dans le lieu de vie habituel) est souhaitée, ce choix doit être respecté autant que possible. Les soins à domicile peuvent nécessiter **l'achat ou la location de matériel, d'équipement**. Le patient peut alors bénéficier du Fnass (Fonds national d'action sanitaire et sociale de la Cnamts) qui sert à financer, sous certaines conditions, des prestations et des fournitures non prises en charge par ailleurs : gardes-malades, protections contre l'incontinence, alimentation entérale, ...

(Voir circulaire Cnamts du 04/02/2003 sur le Fnass).

Les CPAM (caisses primaires d'assurance maladie) sont les organismes qui délivrent cette aide (cf. encadré ci-dessous). Ces fonds viennent en complément de ceux liés à la dépendance : APA (Allocation pour l'autonomie).

En pratique > le Fnass et la CPAM

Pour obtenir les fonds, il faut constituer un dossier :

- le médecin rédige une **attestation** de prise en charge en soins palliatifs à domicile et le patient est orienté vers l'**assistante sociale** de l'organisme qui le prend en charge (HAD, réseau, EMSP), vers l'assistante du secteur ou vers le service social de la CPAM dont dépend le patient ;
- pour tout renseignement sur ces fonds, vous pouvez contacter **la CPAM dont dépend le patient**.

Les symptômes sont difficilement maîtrisés, les proches sont épuisés : vous souhaitez hospitaliser le patient.

En cas de besoin (situation de crise, symptomatologie difficilement maîtrisée, nécessité de répit des proches et/ou des intervenants...), un séjour en milieu hospitalier peut être souhaité. L'admission par le service des urgences n'est pas toujours nécessaire et peut se faire par un service adapté. En milieu hospitalier, les soins palliatifs et l'accompagnement peuvent s'appuyer sur différentes structures : les Unités de soins palliatifs (USP), qui sont des services dédiés à cette fin, les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), qui ne disposent pas de lits mais qui se rendent dans les services à la demande des personnels soignants, ou les lits identifiés en soins palliatifs dans certains services hospitaliers.

Un membre de la famille souhaite rester auprès d'une personne en fin de vie. Que faire ?

Les proches qui le souhaitent peuvent prendre un **congé de solidarité familiale** (art. 11 et 12 de la loi du 9 juin 1999). Tout salarié - dont un ascendant, descendant ou personne partageant le domicile fait l'objet de soins palliatifs - peut en bénéficier. La personne en fait la demande à son employeur par lettre recommandée (au moins 15 jours avant le début du congé). Un **certificat médical** doit y être joint. Ce congé d'accompagnement, non rémunéré (sauf exception), a une durée maximum de trois mois. Il peut être transformé en activité partielle, en accord avec l'employeur.

En pratique > le certificat médical

Le médecin doit établir un **certificat médical** attestant que la personne accompagnée fait l'objet de soins palliatifs. En cas d'urgence absolue, le congé peut débuter à la date de réception de la lettre par l'employeur : cette précision doit être indiquée sur le certificat.

Comment apporter plus de soutien à une personne qui se sent isolée ?

Des bénévoles d'accompagnement peuvent offrir du temps de présence et d'écoute aux personnes en fin de vie et à leurs proches avec leur accord, à l'hôpital ou au domicile. Il faut veiller à ce qu'ils fassent partie d'une association agréée qui assure leur formation, leur soutien et leur encadrement.

En pratique > les associations

Pour connaître les associations de bénévoles de l'accompagnement (Jalmaalv, Unasp, Petits Frères, Albatros, Alliance, Pierre Clément, ...), vous pouvez consulter le **portail Soins palliatifs** [www.portail-soins-palliatifs.fr], le site de la **SFAP** [www.sfap.org], le **Centre national de ressource François-Xavier Bagnoud** [www.cdrnfxb.org], ou composer le n° Azur « Accompagner la fin de la vie, s'informer en parler » : 0 811 020 300.

Soins palliatifs, fin de vie : quelle est la législation ?

La loi n° 99-477 du 9 juin 1999 vise à garantir le **droit d'accès aux soins palliatifs** des patients : « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder aux soins palliatifs et à un accompagnement. »

La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 donne notamment le droit à toute personne de recevoir des soins visant à **soulager la douleur** et prévoit la désignation d'une **personne de confiance**.

La loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 renforce le droit des malades et des personnes en fin de vie, qu'ils soient conscients ou non. Cette loi introduit notamment un nouvel article L-1111-11 dans le code de la santé publique et prévoit les points suivants :

- le médecin doit **respecter la volonté de la personne** après l'avoir informée des conséquences de ses choix concernant sa santé ;
- si la volonté de la personne de **refuser ou d'interrompre tout traitement** met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables ;
- toute personne majeure peut exprimer dans des **directives anticipées** ses souhaits quant à sa fin de vie et aux conditions de limitation ou d'arrêt de traitement, pour le jour où elle sera hors d'état d'exprimer sa volonté ;
- une **procédure collégiale** doit venir en appui pour la décision du médecin qui envisage d'interrompre ou de limiter les traitements de son patient hors d'état d'exprimer sa volonté.

Cette nouvelle loi renforce le rôle de la **personne de confiance**.

Trois décrets d'application ont été publiés au Journal officiel du 7 février 2006 et rendent désormais cette loi applicable dans son intégralité : le premier concerne les **directives anticipées** (décret d'application de l'article 7) ; le second prévoit l'instauration de la **procédure collégiale** (décret d'application des articles 5 et 9) ; le troisième impose réglementairement la mise en œuvre d'un projet de soins palliatifs dans les **établissements médico-sociaux** d'hébergement pour personnes âgées dépendantes et personnes handicapées (décret d'application de l'article 13).

Les textes complets de loi sont accessibles sur [www.legifrance.gouv.fr], dans le code de santé publique, ainsi que sur le site du ministère de la Santé et des Solidarités [www.sante.gouv.fr] - accès simplifié par thème/maladies/maladies chroniques / soins palliatifs.

Accompagner la fin de la vie, s'informer, en parler

0 811 020 300 (N° Azur)

coût d'un appel local - du lundi au samedi (8 h-20 h)

Demande d'informations et d'orientation - Écoute