

Soins palliatifs

Formation ONCO 93 - 7/10/2009

Dr Nathalie Nisenbaum

Réseau Arc en Ciel



Plan

Définitions

Loi Leonetti

Structures en soins palliatifs

Réseau Arc en Ciel

Introduction

Le terme « palliatif » recouvre plusieurs dimensions selon qu'on l'utilise pour décrire

- une conception de soins (les soins palliatifs),
- une phase de la maladie (phase palliative)
- un mode d'intervention (équipe de soins palliatifs...)

Soins palliatifs

soins actifs

approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale.

soulagement des douleurs physiques ainsi que des autres symptômes

prise en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

interdisciplinarité

pour le malade, famille et proches,

« le malade est un être vivant et la mort un processus naturel »

refus de provoquer intentionnellement la mort.

meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès

soutien aux proches en deuil.

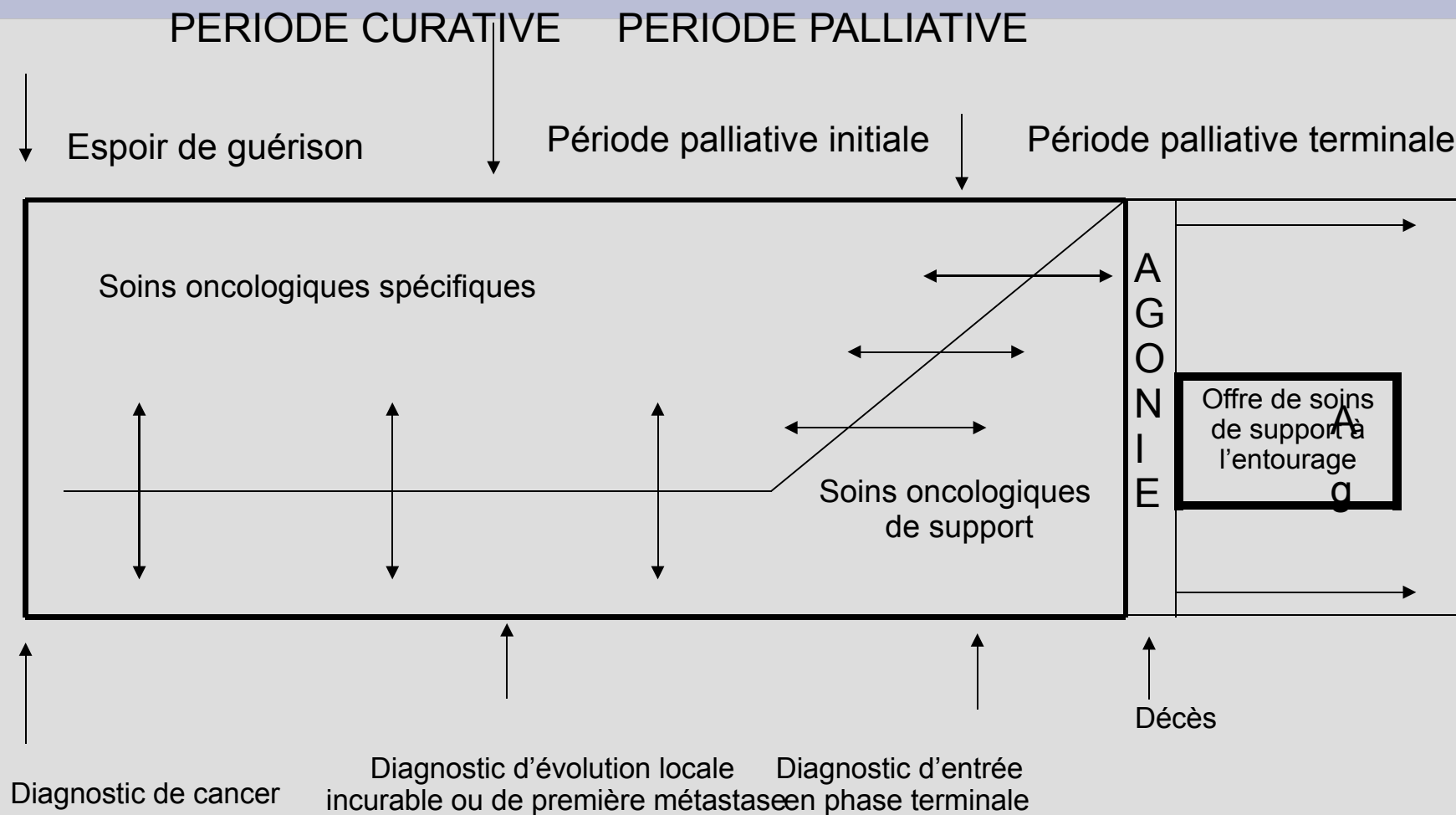
Phase curative/palliative/terminale

Ce sont les objectifs de soins qui permettent de qualifier les différentes phases d'une maladie grave :

- phase curative: phase durant laquelle les traitements sont délivrés avec un objectif de guérison » ;
- phase palliative: phase durant laquelle l'objectif prioritaire des traitements est l'amélioration de la qualité de vie. Les traitements spécifiques sont encore appliqués avec l'objectif d'une réponse temporaire et/ou partielle, d'une stabilisation de la maladie et/ou d'une amélioration de la qualité de vie »
- phase terminale: phase durant laquelle le décès est inévitable et proche. L'objectif des soins et des traitements est alors uniquement centré sur la qualité de la vie.

CONTINUITÉ ET GLOBALITÉ DES SOINS EN PALLIATIF

Le schéma idéal



Euthanasie

Administration délibérée de substances létales dans l'intention de provoquer la mort, à la demande de la personne qui désire mourir, ou sans son consentement, sur décision d'un proche ou du corps médical

Obstination déraisonnable (acharnement thérapeutique)

Emploi de moyens thérapeutiques intensifs avec comme but la prolongation de la vie d'un malade au stade terminal, sans réel espoir d'améliorer son état

Avril 2005 : une évolution législative majeure

Dans les suites de l'affaire Humbert

Commission parlementaire

Proposition de loi

Unanimité politique lors du vote à l'AN

Un dispositif encore mal connu et peu appliqué ...

La loi Léonetti

Pose le **droit** pour les malades à ne pas subir une obstination déraisonnable et le **devoir** pour les professionnels de santé de ne pas imposer aux malades une obstination déraisonnable

Pose les **conditions** de limitation ou d'arrêt des soins de maintien en vie dans les situations d'obstination déraisonnable (soins inutiles, disproportionnés).

Deux situations différentes

PATIENTS MAINTENUS EN VIE ARTIFICIELLEMENT (art 3, 4 et 5)

Problème de limitation ou d'arrêt de traitement qui assure le maintien en vie du patient (non en fin de vie). C'est l'arrêt du traitement qui est susceptible de provoquer la mort (de la laisser survenir)

PATIENTS EN FIN DE VIE (art 6 à 9)

Problème de limitation ou d'arrêt de traitement pour une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause

Deux solutions différentes :

PATIENTS EN CAPACITE D'EXPRIMER SA DECISION

Le médecin **doit** respecter cette décision

PATIENTS *HORS D'ETAT D'EXPRIMER SA DECISION*

Le médecin **prend la décision** en intégrant tous les paramètres qui lui indiquent dans quel sens aurait été la décision du patient s'il avait été en capacité de l'exprimer : *procédure collégiale, concertation avec équipe, prise en compte des directives anticipées, de l'avis de la personne de confiance, de la famille et des proches.*

4 situations différentes, 2 réponses différentes

	Patient en capacité d'exprimer sa volonté	Patient pas en capacité d'exprimer sa volonté
Patient maintenu artificiellement en vie (section 1 : principes généraux)	1 : <u>Obligation</u> de respect de la décision du malade (art 4)	2 : <u>Possibilité</u> de limitation ou arrêt. Décision collégiale intégrant les indications des souhaits du patient (art 5)
Patient en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable (section 2 : expression de la volonté des malades en fin de vie)	3 : <u>Obligation</u> de respect de la décision du malade (art 6)	4 : <u>Possibilité</u> de limitation ou arrêt. Décision collégiale intégrant les indications des souhaits du patient (art 7, 8 et 9)

Si le malade peut exprimer sa volonté c'est lui qui décide

Le médecin a l'obligation de respecter la décision du malade même si cela entraîne la mort

Nécessité de s'assurer de la compréhension

Réitère sa demande dans un délai raisonnable

Possibilité d'avoir recours à un second médecin

Si le malade ne peut exprimer sa volonté (et seulement si !)

Le médecin va décider en s'appuyant :

Sur la démarche collégiale et la concertation avec l'équipe

Sur les directives anticipées

Sur l'avis de la personne de confiance

Sur l'avis de la famille et des proches

Les directives anticipées (art 7)

« *Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment* »

Les directives anticipées : en pratique

Document sur papier libre, daté et signé par la personne

Valable 3 ans (sauf résiliation anticipée)

Conservées par tous moyens permettant leur consultation par le médecin ayant à prendre une éventuelle décision de limitation ou d'arrêt de traitement

Décret d'application du 6/02/2006

Personne de confiance (loi 2002)

Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment.

Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance

DOUBLE EFFET

« Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie, il doit en informer le malade, la personne de confiance, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical. »

SYMPTOME REFRACTAIRE

symptôme dont la perception est insupportable

ne peut être soulagé en dépit des efforts obstinés pour trouver un protocole thérapeutique adapté sans compromettre la conscience du patient

La sédation pour détresse

recherche par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience

but : diminuer ou faire disparaître la perception d'une situation jugée comme insupportable par le patient,

Condition: que tous les moyens disponibles adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et /ou mis en oeuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté par le patient

Douleur totale = souffrance globale = total pain (Cécily Saunders)

Est à la fois douleur morale, physique et spirituelle et sociale



Le seuil de tolérance est variable pour chacun

La souffrance a une autre dimension que la douleur, elle conteste l'homme et lui montre sa fragilité (C. Jasmin)

Les Equipes mobiles de soins palliatifs

équipe interdisciplinaire et pluriprofessionnelle qui se déplace au lit du malade et/ou auprès des soignants, à la demande des professionnels de l'établissement de santé.
intervient comme « consultant » et comme « conseiller » en soins palliatifs auprès des équipes soignantes
ne pratique donc pas d'actes de soins
Formation et recherche

Fin 2007, 337 EMSP étaient en fonctionnement dans la France entière.

En Seine Saint Denis

Delafontaine

Avicenne

Montfermeil

(jean verdier)

Robert Ballanger

René Muret

Les Unités de soins palliatifs

lits totalement dédiés à la pratique des soins palliatifs et à l'accompagnement pour les situations les plus complexes et/ou les plus difficiles.

triple mission de soins, d'enseignement et de recherche.

Au 31/12/2007, 4028 lits étaient en fonctionnement dans la France entière.

En Seine Saint Denis

René Muret à Sevran (géronto)

Les ormes à Montfermeil

En 2011, Saint Denis

Les Réseaux de soins palliatifs

forme organisée d'action collective apportée par des professionnels en réponse à un besoin de santé
mobiliser et mettre en lien les ressources sanitaires et sociales sur un territoire donné autour des besoins des personnes
assurer la meilleure orientation du patient
favoriser la coordination et la continuité des soins
promouvoir des soins de proximité de qualité
environnement de compétences pour les professionnels.

respect du désir des patients en ce qui concerne le choix du lieu de vie, du lieu de soin

Formation des professionnels

optimisation du fonctionnement du système de santé

Articulation avec les réseaux de prise en charge de la douleur, des personnes âgées ou de cancérologie.

Fin 2008, environ 113 réseaux de soins palliatifs étaient recensés dans la France entière.

Les réseaux en Seine St Denis

Arc en Ciel

Océane

Arc en Ciel

Une équipe pluridisciplinaire

Médecins, infirmières, assistante sociale, psychologue

Au domicile

En soutien du patient , de son entourage et des intervenants au domicile

Avec une expertise douleur, soins palliatifs et accompagnement

Et un rôle de coordination et de facilitation du parcours de soins

N'effectue ni soins, ni prescription

Avec une astreinte téléphonique médicale les nuits et les week-ends

Des visites conjointes et réunions de concertation rémunérées pendant ou après les prises en charge

Pour des patients atteints de cancer, d'une maladie neurologique dégénérative ou de polypathologie en phase palliative

Résidant dans le 93 Nord

Lits identifiés

Les lits identifiés de soins palliatifs sont situés en dehors des unités de soins palliatifs. Ils représentent, au sein des services ayant une activité en soins palliatifs importante, une organisation qui doit permettre d'optimiser la réponse à une demande spécifique et croissante.

Ils peuvent être identifiés dans un service de courte durée, de soins de suite et de réadaptation, ou éventuellement de soins de longue durée.