Outil'ic
La boîte à outils de l'Insuffisance Cardiaque

IPSICare

Soins palliatifs

TROPHÉES 2024

Production réalisée par EthiCare
Mise en page & illustrations :
www.camillefeuillet.fr

Avec le soutien de : l'Assurance Maladie
Agir ensemble, protéger chacun

Conseil National Professionnel Cardiovasculaire
GICC Groupe Insuffisance Cardiaque & Cardiomyopathies
Syndicat National des Cardiologues Médecine cardiovasculaire
Société Française de Cardiologie
Collège National des Cardiologues Français
Collège National des Cardiologues des Hôpitaux

Edito

L'insuffisance cardiaque toucherait 2,3% de la population française. Sa prise en charge constitue un enjeu majeur en raison des répercussions de la maladie sur les personnes concernées et le système de santé. Les cardiologues sont les principaux acteurs du suivi et de la prise en charge des patients insuffisants cardiaques. Ils sont représentés par le Conseil National Professionnel Cardiovasculaire (CNPCV) et ses organisations membres qui souhaitent soutenir le développement d'initiatives portées par les professionnels de santé dans ce domaine. C'est pourquoi ils ont créé « Les Trophées Outil'IC », avec le soutien de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM). Ce concours a pour vocation de faire de la prise en charge de l'insuffisance cardiaque un élément structurant du système de santé. Il est destiné à valoriser et à promouvoir les initiatives portées par les professionnels de santé français et à améliorer le suivi de l'insuffisance cardiaque en France et les prises en charge grâce à l'émergence de pratiques communes innovantes et au développement d'outils opérationnels diffusés à grande échelle. Le projet IPSICare des Dr. Sophie FRANCIONI et Antoine JOBBE-DUVAL fait partie des lauréats de l'édition 2023-2024 des trophées.
Ce document constitue la « boite à outils » pour faciliter l'intégration des compétences en médecine palliative de façon précoce dans le parcours des patients atteints d'IC : du raisonnement clinique qui vous permettra d'identifier les patients éligibles aux techniques de communication pour aborder le sujet avec votre patient.

Fiche d'identité de l'outil
IPSICare - Soins palliatifs

Descriptif

Le Dr. Francioni présente une solution d'intervention précoce des soins palliatifs dans le parcours des patients atteints d'insuffisance cardiaque (IC). La solution permet également de valoriser le travail de collaboration et interdisciplinaire avec les services de soins intensifs cardiologiques et de cardiologie.

Cette approche complémentaire de l'approche cardiologique permet d'évaluer et prendre en charge les symptômes d'inconfort des patients liés à l'insuffisance cardiaque, aux comorbidités/ fragilités associées.

Cette collaboration s'incarne dans différentes modalités d'interventions auprès des équipes cardiologiques mais aussi des patients et de leurs proches : acculturation des équipes par la formation en interne, participation de l'EMSP aux RCP, aide au repérage des patients, aide à la réflexion éthique, rédaction de protocoles...

Porteur de la solution

Dr. Sophie FRANCIONI, PH chef de service du service de soins palliatifs des Groupements Centre et Est des Hospices Civils de Lyon.

sophie.francioni@chu-lyon.fr

Dr. Antoine JOBBE DUVAL, PH Service d'insuffisance cardiaque, assistance et transplantation – Site Hôpital Louis pradel

antoine.jobbe-duval@chu-lyon.fr

Objectifs

- Envisager les soins palliatifs comme une alternative thérapeutique
- Intégrer les experts en médecine palliative dans les RCP de cardiologie et autres temps de réflexion sur la stratégie thérapeutique
- Intégrer de façon précoce dans le parcours du patient la médecine palliative
- Dédramatiser les soins palliatifs dans les représentations des patients

Populations cibles

La solution cible 2 typologies de population :

- D'une part, les patients atteints d'insuffisance cardiaque sévère ayant fait au moins un épisode de décompensation, présentant des symptômes d'inconfort ou une évolution péjorative de la maladie à court/moyen terme
- D'autre part, les équipes de cardiologie spécialisées dans la prise en charge de l'insuffisance cardiaque

Bénéfices attendus

Cette solution permet par l'intégration précoce des soins palliatifs dans le parcours du patient IC de :

Pour le patient :

- Améliorer la qualité de vie du patient jusqu'à l'accompagnement de fin de vie si nécessaire
- Favoriser les discussions anticipées sur les souhaits pour la fin de vie
- Éviter les situations d'obstination déraisonnable

Pour les équipes :

- S'acculturer et se former à la démarche palliative par compagnonnage
- Être soutenues, accompagnées et réassurées dans la gestion des situations complexes
- S'approprier les démarches de soins pour la prise en charge des symptômes d'inconfort
- S'approprier les démarches de discussions sur le projet de fin de vie du patient
- S'autonomiser dans la mise en œuvre d'une démarche palliative

Partenaires impliquées

Les partenaires impliqués pour la mise en œuvre de cette solution sont :

- Les équipes médico-soignantes de cardiologie spécialisées dans la prise en charge de l'insuffisance cardiaque (médecine, chirurgie, soins intensifs)
- HAD

Délais moyens observés

Dépend de la maturité des équipes de cardiologie et de l'EMSP. Prévoir entre 6 mois et 1 an

Les facteurs clés de réussite

Les facteurs clés de réussite sont essentiellement humains avec des équipes qui présentent une volonté de part et d'autre de partage et d'appropriation d'une culture médicale différente (de la cardiologie vers les soins palliatifs et des soins palliatifs vers la cardiologie), une volonté de remettre en cause les raisonnements cliniques d'une prise en charge qui serait prioritairement organique pour aller vers une prise en charge holistique et permettant d'anticiper les conduites à tenir en cas de décompensation/ aggravation de la pathologie.

Budget à prévoir

Cf. chapitre modèle économique

Les indicateurs

- Nombre de formations réalisées auprès des équipes médicales
- Nombre de formations réalisées auprès des équipes paramédicales
- Nombre d'interventions des professionnels de soins palliatifs auprès des patients en cardiologie
- Nombre d'interventions des professionnels de soins palliatifs pour aide à la réflexion
- Nombre de consultations externes des soins palliatifs pour patient IC
- Nombre de séjours en USP pour patient IC
- Délai médian entre l'intervention des soins palliatifs et le décès du patient

Soins palliatifs : de quoi parlons-nous ?

1

1.1 - Rappel du cadre légal p7
1.2 - Intervention précoce des soins palliatifs en cardiologie p8
1.3 - Résumé et enjeux de la solution proposée p9

→ Soins palliatifs : de quoi parlons-nous ?

Les soins palliatifs sont définis par l'article 1er de la loi de 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs comme :

- Des **soins actifs et continus** pratiqués par une **équipe interdisciplinaire** en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.

Elle précise également que toute personne dont l'état le requiert **a le droit d'accéder à des soins palliatifs et un accompagnement** et la personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique.

Ces définitions confirment que les patients atteints de maladie chronique, en cours de traitement peuvent bénéficier de soins palliatifs.

→ En 2002, le programme national de développement des soins palliatifs précise à qui s'adressent les soins palliatifs :

Les soins palliatifs et l'accompagnement concernent les personnes de tous âges atteintes d'une maladie grave, évolutive mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale. Ces personnes peuvent souffrir :

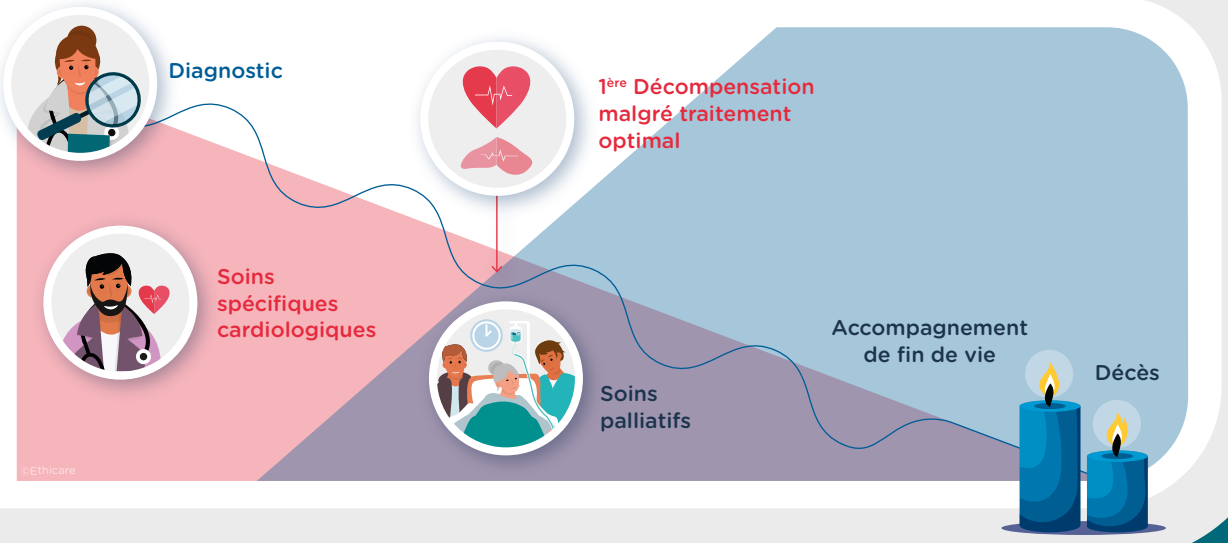
- D'un cancer
- D'une maladie neurologique dégénérative
- Du sida
- De tout autre état pathologique lié à une insuffisance fonctionnelle décompensée (cardiaque, respiratoire, rénale) ou à une association de plusieurs maladies

Les soins prodigués visent à améliorer le confort et la qualité de vie et à soulager les symptômes : ce sont tous les traitements et soins d'accompagnement physiques, psychologiques, spirituels et sociaux envers des personnes et leur entourage.

Le modèle dit de soins palliatifs intégrés ou d'intégration précoce des soins palliatifs permet :

- Aux patients et à leurs équipes de soins spécialisées de prendre des décisions éclairées ;
- Aux patients et à leur famille d'éprouver un sentiment accru d'engagement et d'appropriation des prises de décisions en matière de soins ;
- Une réduction des réadmissions à l'hôpital ou du recours inutile à des soins, diminuant ainsi les dépenses globales du système de soins de santé et améliorant la qualité de vie des patients.

Modélisation d'une approche intégrée soins curatifs/palliatifs dans la prise en charge du patient atteint d'IC et de son entourage



1.1 Rappel du cadre légal

→ Évolution des textes de loi

9 juin
1999

Vise à garantir le droit d'accès pour tous au soulagement de la douleur et aux soins palliatifs en fin de vie.

Loi Kouchner

4 mars
2002

Première loi relative aux droits des malades. Précise clairement le droit au refus de traitement et institue le droit à désigner une personne de confiance.

Loi Léonetti

22 avril
2005

Première loi spécifique à la fin de vie, introduit la notion et l'interdiction de l'obstination déraisonnable (traitement inutile, disproportionné ou pour seul but le maintien artificiel de la vie), oblige au recours à la procédure collégiale si le patient n'est plus en état de s'exprimer.

Le patient a le droit :

- De refuser un traitement.
- De bénéficier de soins palliatifs
- De rédiger des directives anticipées qui ont une valeur informative
- De nommer une personne de confiance qui fera part de ses souhaits s'il ne peut plus s'exprimer

Loi Clayes-Léonetti

2 février
2016

Crée de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie :

- Les directives anticipées deviennent contraignantes pour le médecin
- Possibilité de demander une sédation profonde et continue jusqu'au décès sous conditions très strictes et après discussion en procédure collégiale

Réitère le droit au refus de traitement y compris l'alimentation et l'hydratation artificielles.

→ Plan décennal soins palliatifs et débats sur l'aide active à mourir

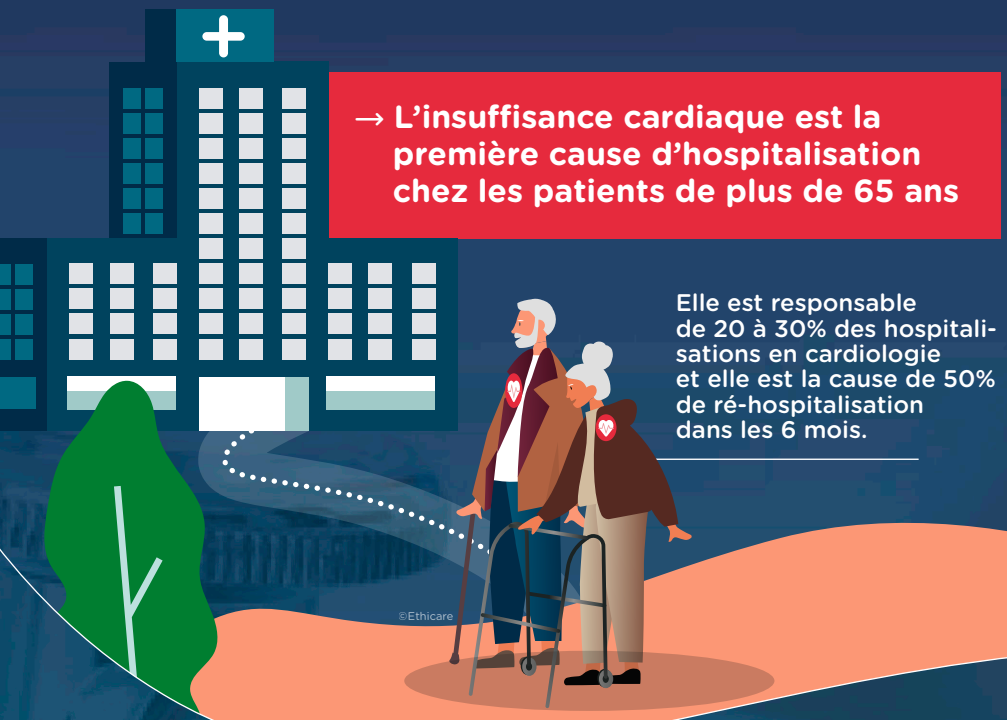
Depuis janvier 2023, les autorités ont engagé une réflexion sur une nouvelle législation permettant de poursuivre le développement des soins palliatifs via un nouveau plan décennal et de créer un cadre juridique relatif à l'accès à l'aide active à mourir.

Les projets de lois et débats auront lieu au cours de l'année 2024 pour aboutir courant 2024 ou 2025.

ⓘ *Pour suivre les évolutions législatives à ce sujet :*

https://sante.gouv.fr/

1.2 Intervention précoce des soins palliatifs en cardiologie



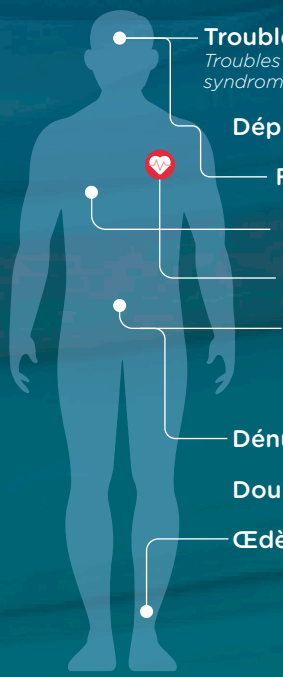
→ L'insuffisance cardiaque est la première cause d'hospitalisation chez les patients de plus de 65 ans

Elle est responsable de 20 à 30% des hospitalisations en cardiologie et elle est la cause de 50% de ré-hospitalisation dans les 6 mois.

En termes de mortalité, l'insuffisance cardiaque représente **la deuxième cause de mortalité chez les hommes** de plus de 65 ans après le cancer pulmonaire et dans les stades les plus avancés, **la mortalité peut atteindre 50% à 5 ans.**

→ Symptômes d'inconfort justifiant le recours aux soins palliatifs :

L'évolution de l'Insuffisance cardiaque caractérisée par un tableau clinique que les équipes médicales qualifieront d'insuffisance cardiaque sévère, réfractaire, avancée... s'accompagne de symptômes d'inconfort justifiant le recours aux soins palliatifs :



- **Troubles neurologiques**
  Troubles dysexécutifs, troubles posturaux, syndrome démentiel, confusion
- **Dépression**
- **Fatigue**
- **Dyspnée**
- **Cachexie cardiaque**
- **Manifestations digestives**
  Colite ischémique, diarrhée, constipation, nausées, vomissements
- **Dénutrition**
- **Douleur**
- **Œdème**

→ Difficultées d'identification du «meilleur moment» pour faire intervenir les soins palliatifs

Les difficultés dans l'évaluation de la trajectoire de l'insuffisance cardiaque, la faible valeur prédictive de certaines altérations lors d'épisodes aigus rendent difficile pour les professionnels l'identification du « meilleur moment » pour faire intervenir les soins palliatifs et pour quel patient.

Plusieurs études américaines rapportent une qualité de l'information inférieure chez les patients IC versus patients atteints d'un cancer à l'origine d'une moins bonne observance des traitements. C'est une réalité aussi en France qui freine l'inclusion des soins palliatifs dans le parcours du patient insuffisant cardique.

Singer, Martin et Kelner en 1999 et Steinhauser et al, en 2001 montrent que **les préoccupations des personnes atteintes d'insuffisance cardiaque avancée** rejoignent celles d'autres patients atteints d'une maladie chronique évolutive, à savoir :

- Avoir un meilleur contrôle de la douleur et des symptômes
- Participer aux décisions concernant les soins
- Renforcer les relations avec les proches
- Finaliser certaines tâches

1.3 Résumé et enjeux de la solution proposée

→ Problématiques
L'insuffisance cardiaque une pathologie complexe

Une pathologie grave, évolutive et incurable.

- **Symptômes d'inconfort physique**
- **Souffrance psychologique :** dépression, perte de contrôle, anxiété…
- **Souffrance interpersonnelle :** modification des rôles, isolement, épuisement aidant…
- **Souffrance spirituelle :** sens de la vie/mort, affaires non réglées…

- **Évolution difficilement prédictible**
- **Faible valeur prédictive des altérations** des épisodes aigus
- **Difficulté pour identifier les patients** éligibles à l'intervention des soins palliatifs

Des patients préoccupés par :

- Contrôle des douleurs et symptômes
- Participer aux décisions concernant les soins et éviter l'obstination déraisonnable
- Renforcer les relations avec les proches
- Finaliser certaines affaires/tâches

©Ethicare

→ Réponse
Intégration précoce des soins palliatifs

Caractéristiques des pathologies qui confèrent au malade le droit d'accès aux soins palliatifs.

Les soins palliatifs sont définis comme une prise en charge globale : la lutte contre la douleur et les autres symptômes, ainsi que la prise en considération des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels sont primordiaux – OMS 1990.

Mission des Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) : propose une aide à l'évaluation, la réflexion, à la prise de décision, aux discussions multidisciplinaires d'ordre éthique au cours de la maladie et/ou en fin de vie…

- **Expertises des soins palliatifs, culture de la parole** avec le patient et son entourage autour de l'évolution d'une pathologie et de la fin de vie
- **Mission de compagnonnage et de formation** des équipes pour diffuser cette culture

- Améliorer la qualité de vie
- Éviter les situations d'obstination déraisonnable
- Favoriser les discussions anticipées sur les souhaits pour la fin de vie

- S'acculturer et se former à la démarche palliative par compagnonnage
- Être soutenues, accompagnées et réassurées dans la gestion des situations complexes
- S'approprier les démarches de soins pour la prise en charge des symptômes d'inconfort

Soins palliatifs dans la prise en charge de l'insuffisance cardiaque

2.1 - Intégration précoce des soins palliatifs dans la prise en charge de l'insuffisance cardiaque : pour qui ? p11-12

2.2 - Intégration précoce des soins palliatifs dans la prise en charge de l'insuffisance cardiaque : comment ? p13-29

2.1 Intégration précoce des soins palliatifs dans la prise en charge de l'insuffisance cardiaque : pour qui ?

Patients et entourage

Les patients susceptibles de relever d'une prise en charge par les soins palliatifs :

- Atteints d'insuffisance cardiaque
- Présentent un épisode de décompensation malgré un traitement médical optimal
- Ne sont pas éligibles à la greffe ou un dispositif d'assistance ou présentent un échec de ces traitements
- Présentent des symptômes non contrôlés et/ou une évolution péjorative à court ou moyen terme
- Présentent une situation biopsychosociale complexe : pathologies/troubles associés (démences, troubles du comportement), soins complexes et fréquents, troubles psychiques sévères, déni de la pathologie par le patient et/ou son entourage, difficultés relationnelles familiales/conflits, difficultés sociales et financières impactant la prise en charge, souffrance de l'aidant

Après le décès du patient pour proposer un suivi aux endeuillés

Professionnels

Les professionnels des soins palliatifs sont également habilités à intervenir uniquement auprès des équipes pour de l'aide à l'évaluation des situations, à la décision et définition du projet de soins notamment lorsque :

- Existent des questionnements ou des divergences au sein de l'équipe concernant la cohérence du projet de soin ou traduisant un conflit de valeurs
- Le patient et/ou son entourage exprime une demande de limitation ou un refus de soins, une demande d'euthanasie

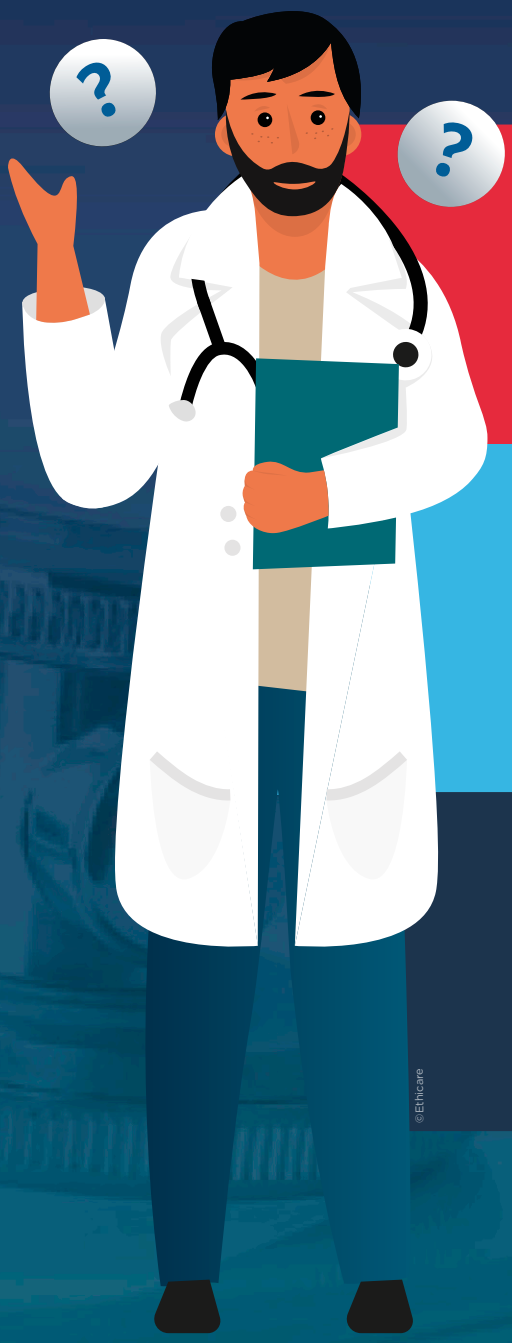
Après le décès du patient : pour accompagner les équipes lors d'un débrief post décès permettant de reprendre à froid les éléments de l'accompagnement de fin de vie, (re)mettre du sens sur l'accompagnement réalisé, identifier ce qui a posé difficulté, faire évoluer les pratiques pour les accompagnements à venir.

Cf. Fiche 1 Cf. Fiche 2

©Ethicare

La décision d'intervention des soins palliatifs ne peut pas être réduite à un score d'évaluation de l'état clinique du patient et de ses symptômes. Les soins palliatifs **doivent s'envisager au regard de l'ensemble du parcours** du patient comme une **option thérapeutique.** Cette option thérapeutique doit être intégrée dans le **raisonnement clinique** de chaque professionnel de cardiologie. La prise de décision d'intégration des soins palliatifs dans le parcours du patient est issue du questionnement de 3 familles de connaissances que le professionnel détient, appliqué à la singularité de chaque situation rencontrée.

→ RAISONNEMENT CLINIQUE :
Les soins palliatifs : une option thérapeutique pour ce patient ?



Connaissances théoriques basées sur les données scientifiques communes à la profession

- Stade de l'insuffisance cardiaque
- Etat clinique du patient
- Bilan biologique...

Savoir expérientiel tributaire de l'exposition clinique et qui varie d'un professionnel à l'autre

- Situations similaires
- Comment les patients à ce stade évoluent en général
- Mon expérience me permet de dire que l'évolution peut être...
- Au regard de mon expérience, serais-je surpris si l'évolution était péjorative à court/moyen/long terme ?

Connaissances individuelles liées à la compréhension des personnes, de leurs valeurs, de leurs particularités

- Les spécificités de ce patient
- Ses valeurs
- Ses besoins
- Son mode de vie
- ...

© Ethicare

<u>Oui</u> je sollicite les soins palliatifs

<u>Non</u> je ne sollicite pas les soins palliatifs

2.2 Intégration précoce des soins palliatifs dans la prise en charge de l'insuffisance cardiaque : comment ?

→ Acculturation et formation des équipes

Les soins palliatifs souffrent encore de représentations erronées auprès du grand public mais aussi auprès des professionnels de santé. **Quelle que soit la filière, médicale, infirmière, psychologue, kinésithérapeute, les études montrent un manque de formation initiale,** celle-ci étant toujours plus centrée sur le « cure » que sur le « care » au sens d'une prise en charge globale d'accompagnement.

Face à ce constat, dès le début des années 2000 chaque plan en soins palliatifs insiste sur la dimension formative des professionnels de santé.

Plus précisément, le plan 2021-2024 de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de fin de vie consacre l'axe 2 à la formation en 6 points :

1. **La structuration de la filière universitaire médicale et la formation des futurs enseignants en soins palliatifs.**

Le plan national propose de nommer des enseignants hospitalo universitaires titulaires de médecine palliative (PU-PH (professeurs des universités praticiens hospitaliers) et MCU-PH (maîtres de conférence des universités-praticiens hospitaliers), des chefs de clinique des universités-assistants hospitaliers et des professeurs associés ou maîtres de conférence associés.

2. **Le développement de la formation initiale en soins palliatifs dans toutes les filières de santé dans une logique pluridisciplinaire et interprofessionnelle.**

Une formation minimale théorique et pratique devrait être assurée en favorisant l'apprentissage pluridisciplinaire. L'objectif concernant la formation pratique est de permettre à tous les étudiants médicaux et paramédicaux d'effectuer un stage dans un dispositif spécialisé.

3. **Des formations spécialisées dans le 3ème cycle des études médicales.**

Il est proposé à tous les internes au moins une séance de formation sur l'accompagnement de fin de vie et aux futurs généralistes des séances supplémentaires sur l'accompagnement à domicile et en établissement médico-social.

4. **Le développement de l'offre de formation continue pour tous les professionnels** (médicaux, paramédicaux, médico-sociaux et administratifs).

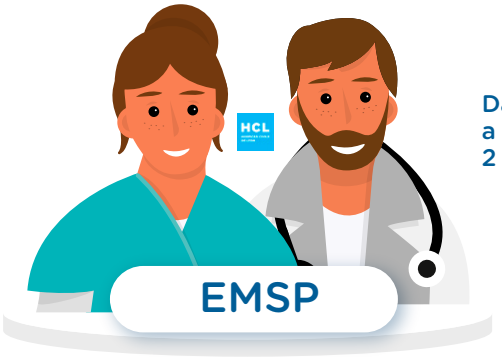
L'interprofessionnalité est au centre de cette action qui s'adresse au personnel des établissements de santé mais aussi aux professionnels du secteur ambulatoire, au personnel des ESMS.

5. **L'accompagnement des professionnels souhaitant se reconvertir.**

Cette action se ferait en facilitant les passerelles vers les soins palliatifs, en permettant la réalisation d'un 2ème DES avec une FST et en proposant un dispositif de validation des acquis (VAE) aux médecins souhaitant exercer dans une structure experte en soins palliatifs.

6. **La mobilisation de la recherche et le partage de ses enseignements.**

L'objectif principal serait alors d'évaluer, consolider le fonctionnement et continuer à financer la plateforme nationale sur la recherche de la fin de vie. Le développement de la plateforme permettrait d'accompagner les chercheurs nationaux et internationaux.



Dans le cadre de ses missions, l'EMSP des Hospices Civils de Lyon a procédé à l'acculturation des équipes de cardiologie en proposant 2 programmes :

- Un programme à destination des personnels médicaux
- Un programme à destination des personnels non médicaux

Formation pour personnels médicaux

Durée : 3 jours

Objetctifs

- Comprendre l'intégration des soins palliatifs dans la pratique courante de sa spécialité
- Connaître et comprendre les indications de recours à une Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMPSP) et de mutation en Unité de Soins Palliatifs
- Connaitre le contenu de la loi Claeys –Leonetti
- Savoir évaluer et traiter les différents symptômes d'inconfort : douleurs, symptômes digestifs, respiratoires, neuro-psychiatriques, anxiété
- Savoir comment organiser une réunion collégiale
- Comprendre et intégrer les mécanismes de défense
- Améliorer la gestion de l'annonce d'une mauvaise nouvelle
- Améliorer la prise en charge des aidants

Formation pour personnels non médicaux

Durée : 3 jours

Objetctifs

- Connaitre les principes de la démarche palliative
- Connaitre les différentes pratiques sédatives
- Appréhender la prise en charge en soins palliatifs des patients et de leur entourage
- Connaître les éléments pratiques du "prendre soin" du patient en phase palliative
- Entendre le projet de vie du patient
- Construire un projet de soin dans une réflexion éthique

Cf. Fiche 3 Cf. Fiche 4

→ Intégration de l'EMSP à la Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) de cardiologie

Qu'est-ce que la RCP ?

En 2017, la HAS définit la RCP comme une réunion regroupant **des professionnels de santé de différentes disciplines** dont les compétences sont indispensables pour prendre une décision **accordant au patient la meilleure prise en charge** en fonction de l'état de la science.

Au cours des RCP, les dossiers des patients sont discutés de façon collégiale. La décision prise est tracée, puis est soumise et expliquée au patient.

Largement pratiquée en oncologie, les RCP peuvent être utilisées dans d'autres spécialités, notamment pour des prises en charge complexes : insuffisance respiratoire chronique grave, chirurgie bariatrique, sclérose en plaques, insuffisance cardiaque sévère, greffes...

Principes organisationnels de la RCP :

- Formalisée avec un rythme établi en fonction des besoins de la spécialité
- Repose sur un coordonnateur, un secrétariat
- Une traçabilité systématique des décisions, de l'indication des références scientifiques utilisées, de l'essai thérapeutique qui serait proposé au patient, du nom du médecin référent qui doit assurer le suivi de la décision
- Le dossier de chaque patient est présenté et la prise en charge est définie collectivement sur la base des référentiels/recommandations de bonnes pratiques
- L'avis de la RCP comporte une date, la proposition thérapeutique ou les alternatives possibles ainsi que les noms et qualifications des participants. Il doit être intégré au dossier du patient

Pourquoi intégrer les professionnels des soins palliatifs en RCP de cardiologie ?

La RCP est le lieu où le raisonnement clinique va pouvoir s'exprimer en permettant à chacun de faire part de ses savoirs expérientiels, de ses connaissances sur la pathologie du patient et sur le patient (ses valeurs, ses besoins...) pour choisir la meilleure option thérapeutique éclairée par l'état de la science (connaissances théoriques).

Inviter les professionnels des soins palliatifs aux RCP permet **un apport de nouvelles connaissances théoriques et expérientielles liées à cette spécialité** et apportant un autre regard que le seul regard « cardiologique ». Le représentant des soins palliatifs peut également **apporter d'autres savoirs au sujet du patient** si l'EMSP est déjà intervenue auprès de lui.

Pourquoi intégrer les professionnels des soins palliatifs en RCP de cardiologie ?

C'est aussi un espace d'acculturation de chaque professionnel à la spécialité de l'autre. Enfin c'est un espace où les professionnels des soins palliatifs peuvent expliciter leur clinique et être envisagé comme un partenaire thérapeutique voire comme une alternative thérapeutique à part entière. L'EMSP peut également **aider à identifier des patients** qui ont besoin de l'expertise des soins palliatifs.

C'est cet éclairage pluridisciplinaire dans la spécialité de cardiologie (médecine intensive/ réanimation, chirurgie, médecine cardiologique) couplée avec la spécialité des soins palliatifs qui va enrichir le raisonnement clinique et permettre :

Envisager les soins palliatifs comme une stratégie thérapeutique	Acculturation par la rencontre de plusieurs cliniques	Optimiser la prise en charge
Éviter les situations d'acharnement thérapeutique	De la cardiologie vers les soins palliatifs	Une réponse adaptée à l'état cardiologique du patient mais aussi à ses besoins, ses souhaits
Éviter les situations d'abandon thérapeutique	Des soins palliatifs vers la cardiologie	Une garantie d'accompagnement quelle que soit la stratégie choisie

→ Intégrer la notion de soins palliatifs dans la relation médecin/malade

a. *Les représentations et idées reçues*

Les soins palliatifs **souffrent d'une représentation** auprès du grand public mais aussi des professionnels de **santé réductrice, les assimilant uniquement à la fin de vie.**

Rappel

Les soins palliatifs sont des soins **ACTIFS** pour les personnes atteintes de maladies **GRAVES, EVOLUTIVES ET/OU EN FIN DE VIE.** Ils peuvent/doivent **donc être intégrés dans le parcours du patient précocement** pour des **problématiques relatives à des inconforts physiques, psychologiques, des problématiques socio-familiales perturbant la prise en charge** de la pathologie initiale ou encore pour répondre à **des problématiques relatives au projet de vie du patient** : directives anticipées, réflexion sur le sens des soins...

Il est également à noter que **l'intervention des soins palliatifs peut être temporaire** dans le parcours du patient ou **se faire par épisodes** en fonction de l'état physique et psycho-social du patient et/ou de son entourage.

Il y a donc un travail de mise à plat sur quelques idées reçues à effectuer :

Idées reçues des professionnels

Les soins palliatifs concernent uniquement la fin de vie

Ils s'adressent aussi à des personnes atteintes de maladies graves qui ont encore du temps, même des années, à vivre ; ils ont avant tout pour but d'améliorer la qualité de vie et de gérer les symptômes de manière optimale. La vie peut encore durer et être appréciée.

Les soins palliatifs concernent uniquement le cancer

Si les patients atteints d'un cancer présentent un déclin fonctionnel et une fin de vie prédictible, ceux qui souffrent d'autres maladies graves (cardio-vasculaire, BPCO...) font des complications, peuvent récupérer et leur fin de vie est plus difficilement prédictible. Mais, toutes les maladies graves et évolutives autres que les cancers peuvent nécessiter des soins palliatifs : accident vasculaire cérébral, insuffisance cardiaque, BPCO, maladies neurodégénératives (SLA, Parkinson.), démences...

Idées reçues des professionnels

Parler des soins palliatifs à mon patient va l'angoisser et lui faire perdre espoir

En parler avec le patient peut l'aider à calmer ses angoisses. Libérer la parole, obtenir des réponses à ses questions, être libre d'interroger le médecin, se sentir écouté et partager ses craintes peuvent soulager le patient. En revanche, il est important de rester à l'écoute. Un patient qui n'a pas envie d'en parler saura vous le signifier.

Le patient sait qu'il a le droit d'accès aux soins palliatifs et abordera lui-même le sujet s'il le souhaite

La population ne connait pas ses droits en matière d'accès aux soins palliatifs et a elle-même des représentations erronées. C'est aux professionnels de santé d'expliciter ses droits aux patients et ce que sont et peuvent les soins palliatifs.

Idées reçues des professionnels

Si le patient n'en parle pas, je ne dois pas aborder le sujet

FAUX

Ce n'est pas parce que le patient n'en parle pas qu'il n'a pas besoin d'en parler. Le patient attend parfois que le médecin fasse le premier pas dans l'échange, il peut aussi prendre l'initiative et créer des opportunités qu'il faut saisir :« Comment ça va se passer ? » « Je sens que c'est la fin. » « J'ai peur. »

Parler trop tôt des soins palliatifs n'est pas utile

FAUX

Le patient ne souhaite pas forcément attendre que la situation se présente pour en parler. Proposer d'en parler assez tôt permet au patient d'avoir du temps pour accepter et du temps pour prendre ses dispositions et être ainsi acteur de son projet de vie.

Les soins palliatifs c'est quand on ne peut plus rien faire et qu'on arrête tout

FAUX

Par définition, il n'y a pas d'espoir de guérison d'une maladie incurable. Mais il y a l'espoir d'améliorer l'état de santé de la personne pour lui permettre de bénéficier de moments agréables et de réaliser ce qui est important pour elle. Les soins palliatifs aident la personne à vivre son existence actuelle sans laisser la maladie l'envahir complètement dans les domaines physique, psychologique et spirituel.

Mon rôle est de protéger le patient en le préservant de ces discussions

FAUX

Exclure le patient des discussions sur la fin de vie ne le préserve pas forcément. En voulant protéger le patient, on risque de le laisser seul avec ses interprétations et avec ses angoisses.

Si le patient réagit mal quand j'aborde les soins palliatifs, c'est un échec

FAUX

Face à une mauvaise nouvelle ou un sujet sensible, le patient peut avoir des réactions difficiles à gérer. Une attitude négative ou émotionnelle de sa part ne doit pas être considérée comme un échec, cela peut être une étape nécessaire. L'essentiel est de rester à l'écoute, légitimer ses réactions et s'adapter à son rythme.

Idées reçues des usagers

Si on me parle de soins palliatifs c'est que je vais mourir dans un court délai

FAUX

Si votre médecin vous parle des soins palliatifs précocement c'est pour pallier un (des) inconfort(s) physiques et/ou psychosociaux, échanger avec vous sur vos droits, votre projet de vie. Leur intervention peut être temporaire pour remédier à ses inconforts ou répondre à certaines questions. Si votre médecin vous les propose alors que vous êtes dans une situation de décompensations régulières sous traitement optimal, ce sera pour vous aider à améliorer votre confort et réfléchir à votre projet de fin de vie mais vous pouvez encore vivre des semaines voire des mois.

Si j'accepte les soins palliatifs, mon cardiologue ne s'occupera plus de moi

FAUX

Les équipes de soins palliatifs travaillent en collaboration avec l'équipe de spécialistes. Votre cardiologue reste votre médecin référent et supervise la prise en charge de l'évolution de votre insuffisance cardiaque.

Si j'accepte les soins palliatifs on va m'endormir/me tuer avec de la morphine

FAUX

La morphine est aujourd'hui un des meilleurs antalgiques ; elle permet une souplesse d'utilisation pour s'adapter aux besoins du malade et à l'évolution de son état. Les opioïdes, utilisés de façon appropriée, n'abrègent pas la vie du patient. Les patients en situation palliative peuvent bénéficier de ces traitements en toute sécurité pendant des mois voire des années.

Si j'accepte les soins palliatifs, je serai obligé de rester à l'hôpital

FAUX

Les soins palliatifs sont organisés en France de telle façon que les patients peuvent y avoir accès de différentes façons : à domicile ou à l'hôpital, en consultation ou hospitalisation. Les équipes de soins palliatifs interviendront de la façon la plus appropriée par rapport à vos besoins et à vos souhaits.

Idées reçues des usagers

- **Si j'accepte les soins palliatifs, je ne pourrai plus changer d'avis sur les options thérapeutiques**

Faire un choix entre diverses propositions thérapeutiques n'est pas chose facile dans un climat de bouleversement physique, émotionnel, socio-familial.

Vous avez le droit de changer d'avis, rien n'est définitif

Idées reçues des usagers

- **Les soins palliatifs servent à aider à mourir**

et

- **Les soins palliatifs vont tout faire pour me maintenir en vie**

Les professionnels des soins palliatifs ajustent en permanence le projet de soin en fonction de votre état de santé, de vos besoins, de vos souhaits. Comme tous les autres professionnels, ils ont comme devoir de ne pas entreprendre des traitements inutiles, disproportionnés ou n'ayant pour seul but le maintien artificiel de la vie. Ils n'ont pas le droit d'abréger la vie. Leur mission est de soulager les symptômes et les souffrances. Dans certaines situations encadrées par la loi qu'ils sont habilités à vous expliciter, ils peuvent mettre en place une sédation profonde et continue jusqu'au décès.

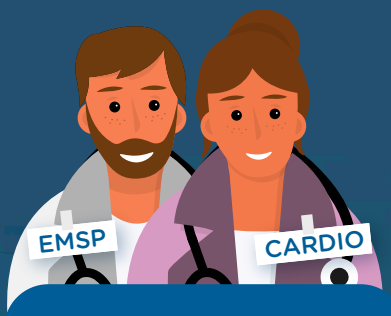
Aborder les soins palliatifs avec votre patient sera d'autant plus aisé si :

Vos propres représentations sur les soins palliatifs sont justes et non anxiogènes

- Ne sont pas que la fin de vie
- Ne représentent pas un échec de la prise en charge cardiologique
- Sont complémentaires de votre prise en charge avec une expertise médicale et psychosociale améliorant le confort de votre patient
- Sont une alternative thérapeutique et pas un abandon

Vous avez établi une relation de confiance avec votre patient depuis le début de la prise en charge

- Vous avez un langage à la portée de votre patient
- Vous êtes à l'écoute de ses besoins, ressources, limites
- Vous ne jugez pas
- Vous avez des propos clairs et vrais sur la pathologie et son évolution (ni pessimiste, ni optimiste)
- Vous accompagnez le patient dans ses choix thérapeutiques quels qu'ils soient



Vous avez établi une relation de confiance avec l'EMSP de votre établissement/territoire

- Respect réciproque des savoirs/compétences
- Vous connaissez leurs modalités d'intervention
- Engagement de chacun dans l'acculturation à la spécialité de l'autre
- Travail en partenariat et non en relais

b. *Parler concrètement des soins palliatifs à votre patient*

Question 1

À quel moment dois-je aborder le sujet avec mon patient ?

- À partir du moment ou vous vous **posez les questions illustrées** dans le schéma suivant
- Dès que vous **n'avez plus de proposition thérapeutique pour gérer des inconforts**
- Votre patient peut également vous mettre sur la voie en abordant certaines incertitudes, peurs, angoisse de mort… Saisissez l'opportunité d'aborder le sujet des soins palliatifs même s'ils ne sont pas indiqués au moment où vous en parlez. Cela sera **l'opportunité de lui faire savoir que vous travaillez en collaboration avec les soins palliatifs et de lui expliquer ce qu'ils sont en dédramatisant leurs missions.**

Mon patient et/ou son entourage sont épuisés par la prise en charge ?

Mon patient souffre d'inconfort(s) pour lesquel(s) je n'ai plus de solution thérapeutique ?

Mon patient me dit qu'il ne souhaite pas tel ou tel soin/acte ?

Mon patient se dégrade malgré le traitement optimal ?

Mon patient doute de l'avenir, déprime, parle de la mort ?

Si vous devez aborder l'intervention des soins palliatifs dans une situation de décompensations régulières sous traitement optimal, ou dans le cadre d'une annonce péjorative, choisissez votre moment en veillant à :

- Avoir du temps devant vous : 30 à 40 minutes pour une annonce de qualité
- Ne pas être dérangé
- Être dans un environnement propice à la confidentialité et une certaine intimité au regard des propos et émotions que peuvent susciter l'information
- Savoir si le patient souhaite que son entourage soit présent ou pas : le patient peut s'interdire certaines questions devant son entourage pour ne pas les inquiéter et vice-versa

Des questions qui me permettent d'aborder et d'expliciter les soins palliatifs à mon patient. Des professionnels des soins palliatifs qui peuvent m'aider à répondre à ces questions.

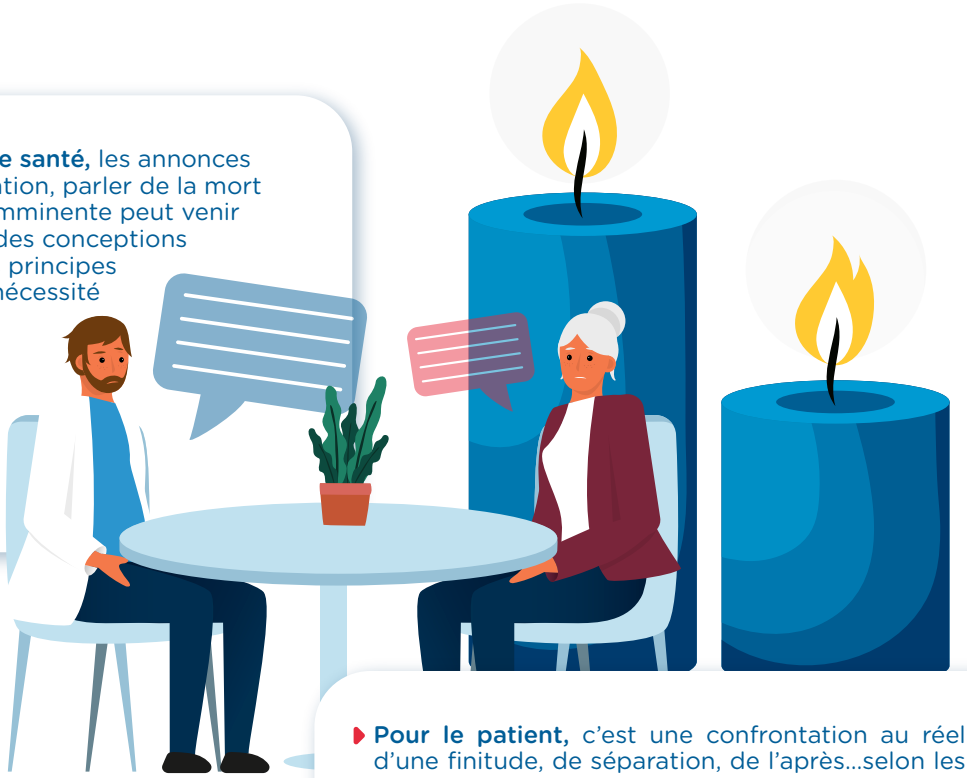
Cf. Fiche 5

Question 2

En pratique, comment aborder le sujet ?

L'annonce d'une aggravation de la pathologie, de l'intervention d'une nouvelle équipe dans la prise en charge n'est pas chose facile. Même dans le cadre d'une intégration précoce des soins palliatifs, faire appel à eux est le signe d'une évolution de la pathologie et va toucher quelque chose d'intime chez le professionnel de santé et le patient.

- **Pour le professionnel de santé,** les annonces d'incurabilité, d'aggravation, parler de la mort même si elle n'est pas imminente peut venir heurter profondément des conceptions médicales telles que les principes de non malfaisance, la nécessité de préserver le « bon moral » du patient... C'est aussi accepter les limites de la médecine exclusivement curative au profit d'une médecine d'accompagnement.



- **Pour le patient,** c'est une confrontation au réel d'une finitude, de séparation, de l'après...selon les convictions et croyances de chacun. Aborder ce sujet peut susciter un certain malaise, **un inconfort psychologique** voire une angoisse de part et d'autre. De façon naturelle, chacun va inconsciemment **se protéger de cet inconfort en utilisant des stratégies d'adaptation/mécanismes de défense.** Ces mécanismes feront partie de l'échange et votre aisance dans **la gestion de ces annonces se fera au fur et à mesure que vous aurez identifié vos mécanismes pour pouvoir « faire avec » sans altérer la qualité de la relation.**

ⓘ *Cf. Fiche 6*

Vous n'êtes pas seul face à l'annonce !

Vous pouvez la pratiquer en binôme avec un membre paramédical de votre équipe, solliciter le/la psychologue de votre service. Cela permet de ne pas être le seul réceptacle de la charge émotionnelle et des réactions du patient, de vous aider à gérer des moments inconfortables dans l'échange, de pouvoir débriefer à chaud avec votre binôme.

Le plus difficile c'est de se lancer !

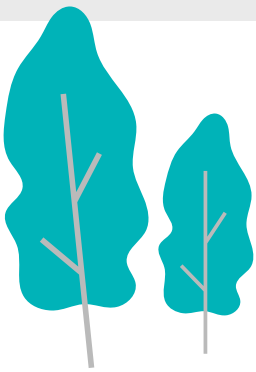
Les indications présentées ci-dessous résument les conduites optimales à vous approprier à votre rythme pour pouvoir aborder le sujet le plus « sereinement possible ».

1 Préparer l'échange

- Être vigilant à votre propre état émotionnel pour engager une conversation sur ce sujet
- Connaitre la situation de votre patient, son histoire, ses valeurs, ses croyances, sa philosophie de vie
- Au regard des précédents échanges que vous avez eu avec votre patient, identifier ses mécanismes de protection, ses réactions pour adapter votre discours
- S'appuyer sur le projet de soins, les évolutions, les évènements, les perspectives
- Vous mettre en condition d'écoute active (écouter avec tous vos sens) pour percevoir et analyser rapidement l'état émotionnel du patient

Les question à vous poser

- *« Suis-je énervé, fatigué, disponible, disposé à...? »*
- *« En synthèse quelle est la situation médicale de ce patient? Pourquoi je trouve pertinent de lui proposer les soins palliatifs à ce stade ? Pour quelle problématique ? »*
- *« Qu'est-ce qui est important pour ce patient ? Lui, ses proches, sa qualité de vie, ne plus être hospitalisé, être soigné coute que coute....? »*
- *« En général, ce patient est plutôt réservé, pose des questions, dans l'émotion, en colère, triste, optimiste/pessimiste... ? »*
- *« Ses proches peuvent être aidants dans ce type d'échange ou un frein ? »*



2 Mettre en œuvre l'échange

- Adopter une posture d'écoute active et d'empathie
- Garder une approche neutre, objective
- Identifier le besoin d'associer les proches
- S'appuyer sur le projet de soins pour initier l'échange, les évolutions, les évènements, les perspectives
- S'assurer que le patient souhaite en savoir plus, qu'il est prêt à entendre
- Veiller à utiliser un langage accessible
- Poser des questions ouvertes, autoriser le patient à aborder toutes les questions
- Signifier au patient qu'il a des droits en termes d'accompagnement et de fin de vie
- Si le patient refuse d'en parler, respecter son choix et signifier que vous êtes disponible quand il sera prêt pour en reparler

Exemples

- *« Je viens pour vous parler de la suite de votre maladie ? De ce que nous pensons être le plus adapté pour votre prise en charge à ce stade/ pour ce symptôme/cette difficulté... ? »*
- *« Qu'avez-vous compris de l'évolution de votre maladie et que voulez-vous savoir exactement ? »*
- *« Par rapport à la situation actuelle et ce symptôme/cette évolution/ dégradation..., je souhaite vous proposer une consultation avec les soins palliatifs qui sont experts pour prendre en charge... »*
- *« Dans les différentes options thérapeutiques que nous avons, nous pouvons compléter notre prise en charge avec l'intervention des soins palliatifs. En avez-vous déjà entendu parler ? »*
- *« Au-delà de la prise en charge de votre insuffisance cardiaque nous avons le devoir de vous accompagner et soulager vos inconforts. Pour cela, je vous propose de faire appel à l'équipe de soins palliatifs »*
- *« Avez-vous déjà réfléchi à ce que vous souhaiteriez si vous deviez être réhospitalisé ? Si la maladie évoluait? Si vous ne supportiez plus... »*

3 Mettre fin à l'échange

- Rassurer le patient sur le fait que vous restez son médecin référent, même si les soins palliatifs interviennent dans la prise en charge
- Si vous percevez le patient « sidéré », légitimer le fait qu'il faille du temps pour intégrer les informations
- Faites savoir que vous vous rendrez disponible pour en reparler, répondre aux questions du patient ou de ses proches
- Informez le que vous allez planifier une première rencontre avec l'équipe de soins palliatifs en lui précisant qu'elle n'engage à rien et qu'elle pourra répondre à toutes ses questions

Exemples

- *« Je vais demander au médecin de l'équipe des soins palliatifs de venir vous voir pour se présenter et vous expliquer ce que sa prise en charge peut vous apporter. Ça ne vous engage à rien et vous pourrez prendre une décision éclairée ensuite »*
- *« Si des questions vous viennent dans l'après coup de cet échange, n'hésitez pas à ..... »*
- *« Nous pensons aux soins palliatifs pour répondre au mieux à vos besoins à ce jour mais quoi qu'il en soit je reste votre cardiologue et poursuit votre prise en charge »*
- *« Faire intervenir les soins palliatifs ne veut pas dire que votre pronostic est engagé à court terme, nous souhaitons les faire intervenir car ce sont des professionnels qui..... »*

4 Débriefer l'échange

- Analyser l'échange que vous venez d'avoir : pensez-vous avoir été entendu, comment a réagi le patient, avez-vous tout dit, faudra-t-il y revenir, avez-vous été à l'aise, seriez-vous plus à l'aise en binôme, les réactions de ce patient vous ont agacées, touchées, dépassées...
- Débriefer en équipe mais aussi avec l'EMSP si nécessaire
- Tracer et informer l'ensemble de l'équipe médicale et paramédicale de cet échange et des réactions du patient pour que les soignants ajustent leurs attitudes/propos et ne soient pris au dépourvu par certaines questions, réactions

Les études médicales consacrent peu de temps à l'apprentissage des outils de communication, l'écoute, le repérage des attitudes défensives pour faciliter les échanges dont la teneur peut être délicate.

Ce type de communication n'est pas naturel et nécessite le développement de compétences relationnelles. Pourtant l'annonce de nouvelles difficiles n'est pas rare dans l'exercice de la médecine. Si la communication est mal maitrisée, elle peut **générer de l'épuisement professionnel, des attitudes réactionnelles du médecin délétères pour la relation soignant/soigné.**

N'hésitez pas à vous former!

Cf. Fiche 7 Cf. Fiche 8

L'annonce n'est pas une situation unique, isolée sur laquelle une fois faite, vous ne reviendrez plus. Selon les besoins du patient mais aussi les vôtres, l'annonce peut se faire en plusieurs temps, vous pouvez y revenir :

5 Revenir sur l'annonce, précisez les informations

- Identifier le besoin d'associer les proches
- Faites reformuler le patient à partir de ce qui a été dit dans le précédent échange
- S'appuyer sur ses dires, pour redonner l'information, expliquer, allez plus loin dans le propos...

Exemples

- *« Pourriez-vous me redire avec vos mots ce que vous avez retenu de notre dernier échange? »*
- *« Avez-vous besoin que nous reparlions/des questions par rapport à dernier échange? »*

→ L'organisation des soins palliatifs en France

En France, les soins palliatifs peuvent être dispensés à l'hôpital ou à domicile. Les différentes structures sont dédiées en fonction de leur statut à :

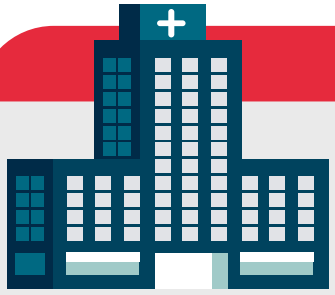
- Accueillir et prodiguer des soins
- Apporter une expertise en démarche palliative
- Animer et faire ressource auprès des professionnels des soins palliatifs
- Informer, orienter la population et les professionnels pour optimiser la prise en charge des personnes en situations complexes dont les situations palliatives
- Accompagner les patients et leurs proches sur un registre non médico-soignant

Les modalités de prise en charge des patients sont :

- L'hospitalisation complète
- L'hôpital de jour
- La consultation au pied du lit du patient dans le cadre de l'EMSP ou en externe

ⓘ Cf. Fiche 9 ⓘ Cf. Fiche 10

Structures de soins palliatifs



UNITÉ DE SOINS PALLIATIFS (USP)

L'unité de soins palliatifs (USP) est un **service dont les lits sont totalement dédiés à la prise en charge palliative et à l'accompagnement de la fin de vie,** à la fois lieu de soins et lieu de vie pour la personne malade et ses proches.

L'USP accueille de façon temporaire ou permanente les patients, lorsque la prise en charge nécessite l'intervention d'une équipe pluridisciplinaire ayant des compétences spécifiques ou lorsque les personnes malades ne peuvent plus être suivies à domicile, en établissement médico-social, ou dans leur service hospitalier d'origine.

L'USP assure une triple mission de soins, de recherche et de formation des soignants.

LITS IDENTIFIÉS SOINS PALLIATIFS (LISP)

Le lit identifié de soins palliatifs (LISP) offre une prise en charge spécialisée en soins palliatifs, **dans un service d'hospitalisation fréquemment confronté à des fins de vie mais dont l'activité n'est pas exclusivement consacrée aux soins palliatifs.**

Les soins médicaux et d'accompagnement sont en général prodigués par les équipes ayant pris en charge les soins liés à la maladie initiale.

HOPITAL DE JOUR (HDJ)

Modalité ambulatoire en mesure de proposer une prise en charge globale ainsi qu'un suivi pluri-professionnel et interdisciplinaire ;

Une offre d'HDJ « médecine palliative » est organisée pour répondre à des situations complexes sur le plan du soin et/ou de la vulnérabilité de la personne malade, tout en offrant un espace d'évaluation, de répit et d'accompagnement, pour les personnes malades et leurs proches.

HOSPITALISATION À DOMICILE (HAD)

L'hospitalisation à domicile (HAD) est une **hospitalisation à temps complet au cours de laquelle les soins sont effectués au domicile de la personne.** L'HAD dispose des compétences nécessaires pour délivrer une prise en charge palliative à domicile. A défaut, elle s'appuie sur une équipe mobile (EMSP) ou une équipe ressource pédiatrique (ERRSPP). L'HAD peut être prescrite lorsque la personne malade nécessite des soins complexes sur le plan médico-psycho-social, une technicité spécifique, une instabilité médicale particulière ou lorsque la charge en soins est importante. Elle peut intervenir en complément d'un service de soins infirmiers au domicile (SSIAD). Elle veille à maintenir en son sein l'équipe de soins ordinaires de la personne malade.

Structures d'appui en expertise palliative

ÉQUIPE MOBILE DE SOINS PALLIATIFS (EMSP)

L'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) se compose de médecins, infirmiers, psychologues, etc., dont le **rôle ne réside pas d'abord dans la dispensation de soins mais dans le soutien et l'apport d'expertise auprès des équipes soignantes et des professionnels qui font appel à eux** pour prendre en charge des personnes malades en soins palliatifs ou en situation de fin de vie. Elle intervient **au sein des services hospitaliers, des établissements sociaux et médico-sociaux ou encore à domicile.** Elle peut être rattachée à un établissement de santé ou à une structure territoriale (par exemple, une association portant par ailleurs un Dispositif d'Appui à la Coordination DAC). **L'EMSP peut se déplacer à la demande des personnes malades, de leur entourage ou des soignants** et intervient ainsi dans les différents lieux de soins et de vie. Du fait de ses missions, elle participe à la sensibilisation des professionnels et à la formation des différents intervenants en soins palliatifs et en accompagnement de la fin de vie. **Elles ont également une mission de formation et de recherche.**

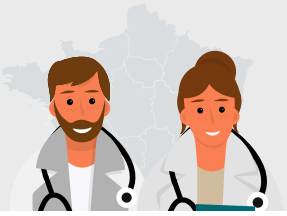
Pour en savoir plus sur les EMSP rendez-vous page 27

APPUI TERRITORIAL DES SOINS PALLIATIFS

L'appui territorial de soins palliatifs est **accessible à l'ensemble des professionnels de santé** prenant en charge des personnes relevant d'une démarche palliative à domicile.

C'est une organisation s'appuyant sur les ressources territoriales (équipes mobiles de soins palliatifs, HAD, unité de soins palliatifs, médecins formés en soins palliatifs, etc.) et **offrant une permanence d'appui et d'expertise téléphonique en semaine et si possible les week-ends et le soir/nuit.**

L'appui de soins palliatifs offre des conseils thérapeutiques, facilite l'orientation dans le parcours de soin et appuie la collégialité dans les situations aigues qui le nécessitent.



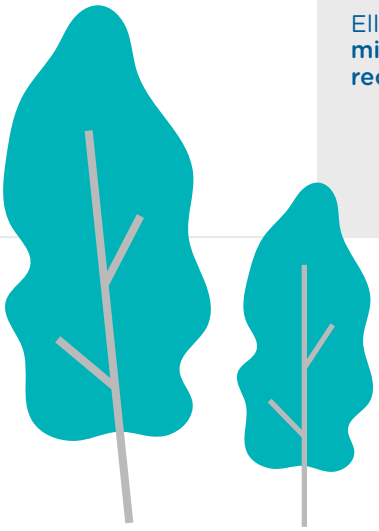
ÉQUIPE RESSOURCE RÉGIONALE EN SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES

L'ERRSPP est une équipe multidisciplinaire et interprofessionnelle qui a **un rôle de conseil et de soutien auprès des équipes et des professionnels de soins, à qui elle apporte son expertise en matière de prise en charge palliative des nouveau-nés, enfants et adolescents et de leurs proches, ainsi qu'en matière de gestion des symptômes.**

L'ERRSPP contribue à l'intégration et à l'anticipation de la démarche palliative dans la pratique de l'ensemble des professionnels confrontés à la fin de vie en pédiatrie.

En collaboration avec les équipes référentes, elle intervient à l'échelle régionale et exerce une activité intra et extrahospitalière, incluant les structures médico-sociales et les interventions à domicile.

Elles ont également **une mission de formation et de recherche.**



Structures d'animation et ressources

CELLULE D'ANIMATION RÉGIONALE DES SOINS PALLIATIFS

A l'échelle régionale, **elle participe à la structuration, à l'organisation et au développement de la filière palliative** et de l'accompagnement de la fin de vie. **Elle exerce des missions d'élaboration de diagnostics territoriaux et d'amélioration de la lisibilité de l'offre. Elle anime les relations avec les acteurs de soins palliatifs.**

Elle les mobilise, les fédère et les soutient dans le cadre de leurs activités et de leurs projets de développement des soins palliatifs. Elle contribue ainsi à l'animation de la filière palliative et à la coordination des acteurs. **Elle diffuse la culture palliative et participe à l'appropriation des bonnes pratiques professionnelles.**

À l'échelle nationale, les cellules d'animation régionales de soins palliatifs sont identifiées parmi les parties prenantes que les ARS peuvent solliciter pour contribuer aux travaux conduits dans le cadre des plans nationaux de santé publique.

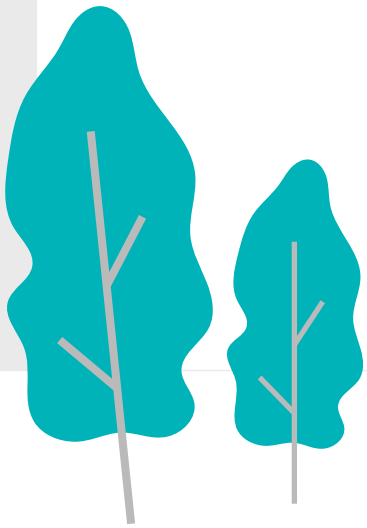
Structures de coordination territoriale

DISPOSTIF D'APPUI À LA COORDINATION (DAC)

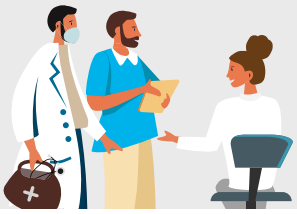
Le Dispositif d'Appui à la Coordination (DAC) est **un dispositif d'information, d'orientation et d'appui à la population et aux professionnels de santé et médico-sociaux pour l'accompagnement des personnes malades en situations complexes, dont les situations palliatives.**

Créé en 2022, il a vocation à succéder aux réseaux et plateformes territoriales d'appui (PTA).

Les DAC aident les professionnels et les orientent vers les personnels et équipes compétents.



Structures d'accompagnement



LES BÉNÉVOLES D'ACCOMPAGNEMENT

Des bénévoles, formés à l'accompagnement de la fin de vie et appartenant à des associations qui les forment, peuvent, avec l'accord de la personne malade ou de ses proches et sans interférer avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux, **apporter leur concours à l'équipe de soins du domicile, de l'hôpital ou l'Établissement ou service Social ou Médico-Social** (ESMS). Ils participent à l'accompagnement et confortent l'environnement psychologique et social de la personne malade et de son entourage..

LES ASSOCIATIONS REPRÉSENTANT DES USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ

Les représentants d'usagers du système de santé **sont missionnés pour faire valoir les droits des personnes et participer à l'élaboration des décisions de santé publique.** A ce titre, les lois du 4 mars 2002 et du 9 août 2004 relatives aux droits des malades et à la politique de santé publique ont institué, après concertation avec les associations intéressées, un agrément des associations de malades et d'usagers du système de santé. Les associations d'usagers **portent des actions pour faciliter l'accompagnement des patients en fin de vie et leurs proches et forment des représentants d'usagers pour assurer la défense de leurs droits.**

→ Focus : rôles, missions et organisation de l'EMSP

Fin 2021 la France comptait

420 EMSP

Soit au moins 1 par territoire

L'annuaire de toutes les structures de soins palliatifs en France :

https://sfap.org/annuaire

Le déploiement des EMSP poursuit les principaux objectifs suivants :

1. **Diffuser la démarche palliative, promouvoir l'anticipation et le recours précoce** à une équipe de soins palliatifs, renforcer les pratiques palliatives des professionnels et personnels exerçant à l'hôpital, dans les établissements sociaux et médico-sociaux ou en ville

2. **Contribuer au maintien des personnes malades à leur domicile**, dans les meilleures conditions possibles, et éviter les transferts inappropriés à l'hôpital en facilitant la mise en place et la continuité de la démarche palliative incluant l'accompagnement du patient, des aidants et des professionnels

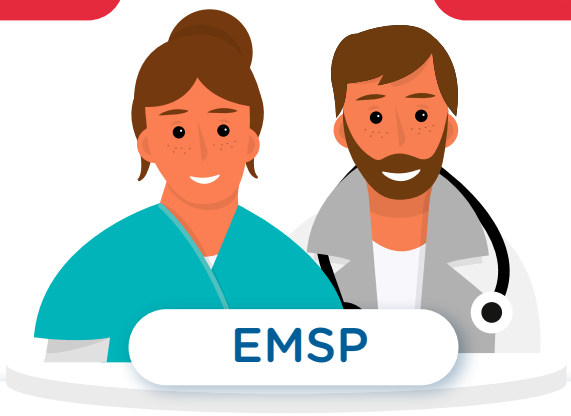
3. **Faciliter l'accès à l'expertise palliative** en mettant à disposition une permanence (téléphonique ou via des dispositifs de télé-expertise), en se déplaçant dans les services d'hospitalisation et dans les lieux du domicile, à l'échelle de son territoire, en participant à une offre de consultation externe

2 principes fondamentaux

Travail en équipe pluridisciplinaire

Non substitution à l'équipe de soins référente du patient

Au minimum 5j/7 aux heures ouvrables.



À la demande de professionnels médico-soignants, administratifs, de la personne malade ou de ses proches.

4 missions socles

L'apport d'expertise en soins palliatifs est destiné aux professionnels de santé, aux patients et à leurs proches. L'appui et le soutien concernent tous les professionnels médicaux et non médicaux.

La sensibilisation et la formation des différents professionnels pour les amener à identifier précocement des besoins de soins palliatifs ainsi qu'à prendre en charge et accompagner des personnes en fin de vie.

La recherche. Des EMSP peuvent être identifiées pour cette mission, à l'échelle régionale, dans une démarche de mutualisation et peuvent disposer de moyens financiers complémentaires pour affecter des ressources humaines avec du temps dédié.

L'information et l'accompagnement des personnes malades et de leurs proches.

→ Les modalités d'intervention de l'EMSP

1ère demande d'intervention de l'EMSP

Analyse de la demande et temps d'échange avec le médecin référent + déplacement au chevet du patient si besoin.

L'analyse porte sur :

- *Besoin de soins et de soutien de la personne/de l'équipe*
- *Pertinence de la demande (demande ponctuelle, situation de SP précoce...)*
- *Identification des ressources à mobiliser au sein de l'EMSP : médecin, IDE, psychologue...*

Intervention de l'EMSP en concertation avec cadre de santé et médecin référents

Les réponses peuvent consister en :

- *Évaluation clinique du patient et de ses proches*
- *Réponse orale ponctuelle à une demande technique simple (conseils, ajustements de traitement...)*
- *Organisation d'une concertation avec l'équipe référente du patient en cas de situation complexe (notamment sur le plan éthique)*

Transmission écrite qui rapporte les données de l'analyse

Transmission écrite qui rapporte les données de l'analyse :

Rapporte l'évaluation de la situation et les propositions d'actions argumentées, avec les objectifs de la prise en charge, tels que :

- *Le suivi palliatif et l'accompagnement du patient et de son entourage en fonction des besoins identifiés*
- *La mobilisation de ressources complémentaires (équipes exerçant en ville, ressources mises à disposition par les dispositifs d'appui à la coordination-DAC...)*
- *Un soutien de l'équipe ou du/des professionnels référents*
- *Une réunion d'aide au cheminement et à la décision éthique*
- *L'élaboration, la mise en place et la réalisation d'une formation sur une problématique prédéfinie*
- *Un réajustement des propositions et conseils à l'équipe référente, après réunion pluridisciplinaire de l'EMSP*

→ Prise en charge en soins et protocoles

La culture des soins palliatifs en terme de prise en charge des symptômes repose sur :

- **Une évaluation régulière des inconforts** (plusieurs fois par jour)
- **Une anticipation de la prescription** dès que l'évaluation fait craindre l'apparition ou la progression d'un inconfort

Les professionnels des soins palliatifs ont donc pour habitude **de protocoliser la prise en charge pour chaque inconfort possible.**

Au-delà des approches médicamenteuses, les professionnels des soins palliatifs sont aussi habitués à **l'utilisation d'approches non médicamenteuses pour soulager le patient et sont d'une rigueur extrême sur les soins de base comme les soins de bouche.**

D'autre part, les professionnels de soins palliatifs réfléchissent à pouvoir apporter une réponse médicamenteuse **sans ajouter d'inconfort lié à la voie d'administration du traitement (douleur ou gêne à la mobilité) :**

- **En utilisant les voies d'abord existantes**
- **En privilégiant la voie orale ou sous cutanée quand elle est indiquée.**

ⓘ *Cf. Fiche 11*

Le modèle économique

→ Le budget se répartit de la manière suivante
(Année de référence : 2022)

	Montant Annuel €
• **Ressources Humaines :**	
- 1.5 ETP médical	18.2 786€
- 1.9 ETP non médical (1ETP IDE, 0.7ETP psycho, 0.2 ETP secrétariat)	117 047 €

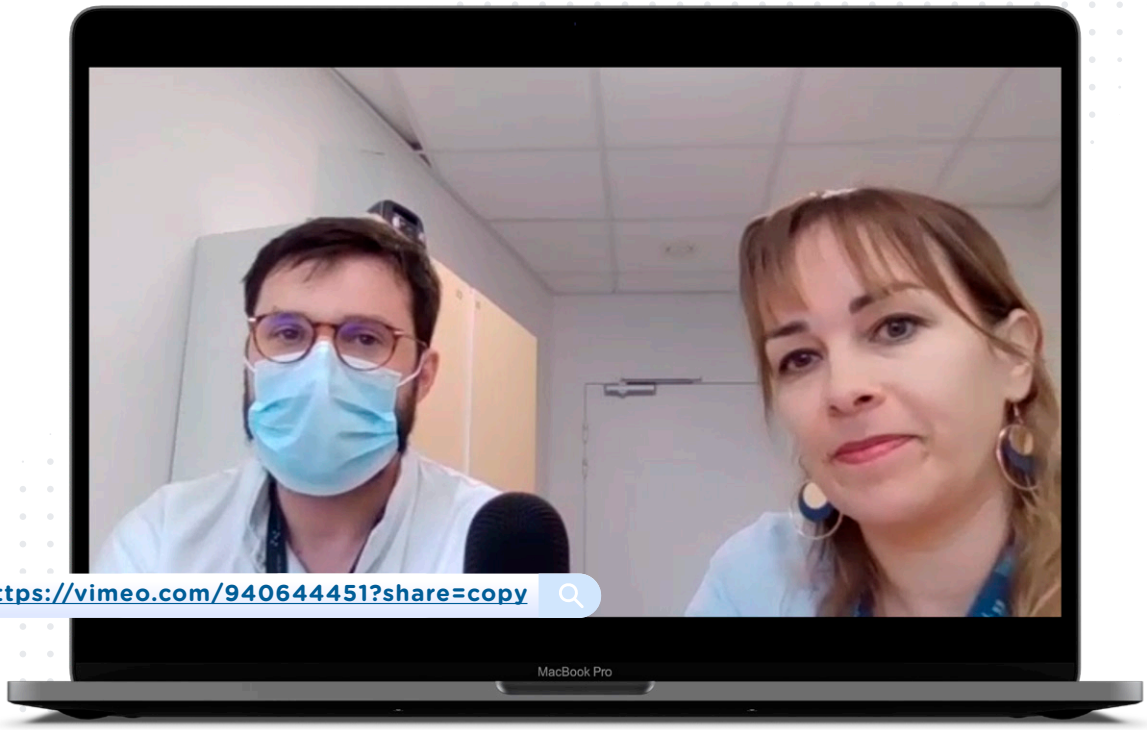
	Montant Annuel €
• **Crédit FIR**	300 000 €

Témoignages

→ Témoignage

Dr. Antoine Jobbe Duval, praticien Hospitalier au sein du service d'insuffisance cardiaque, assistance et transplantation de l'hôpital Louis Pradel à Lyon (HCL)

→



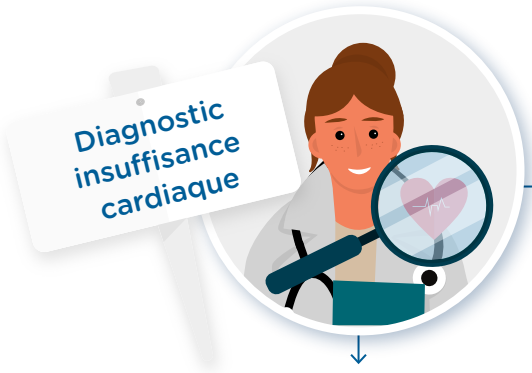
↑ **Dr. Sophie Francioni,** chef de service de l'Unité de Soins palliatifs, de l'équipe mobile et de l'Hopital de jour de soins palliatifs de l'hôpital Edouard Herriot à Lyon (HCL)

La boîte à outils

Fiche 1 – Arbre décisionnel pour intervention des soins palliatifs auprès du patient — p35
Fiche 2 – Faire intervenir les soins palliatifs — p36-37
Fiche 3 – Programme de formation personnels médicaux — p38-39
Fiche 4 – Programme de formation personnels non médicaux — p40
Fiche 5 – Triptyque pour information cardiologue — p41-42
Fiche 6 – Stratégies d'adaptation/mécanismes de défense — p43-47
Fiche 7 – Programme de formation communication — p48-49
Fiche 8 – Conseils pour parler de la démarche palliative — p50-52
Fiche 9 – L'offre de soins palliatifs en France — p53
Fiche 10 – Instruction interministérielle — p54
Fiche 11 – Principaux protocoles en soins palliatifs — p55

Fiche n°1

Arbre décisionnel pour intervention des soins palliatifs auprès du patient



Patient sévère sans projet

Introduction et optimisation du traitement médicamenteux

Symptômes persistants

Optimisation invasive (ablation de FA/CRT si besoin)

Patient sévère sans projet

Symptômes persistants

Présentation en RCP IC sévère (présence EMSP)

Patient non éligible à une chirurgie lourde

Orientation vers prise en charge palliative

Patient éligible à une chirurgie lourde

Parcours greffe / LVAD

Dégradation et absence de projet

Fiche n°2 | Faire intervenir les soins palliatifs

POURQUOI FAIRE APPEL À L'ÉQUIPE MOBILE DE SOINS PALLIATIFS ?

Besoin d'un avis sur la **prise en charge de symptômes réfractaires**

Besoin d'un éclairage extérieur sur une **prise en charge porteuse de divergences** au sein de l'équipe

Faire face à une demande de mort de la part d'un patient ou de l'entourage

Besoin de **débriefer suite à un décès**

Partager des protocoles de soins, **réaliser des prescriptions** anticipées personnalisées

Besoin de conseils pour **améliorer le confort ou réaliser une évaluation globale** de la situation du patient et de son entourage

Acculturer l'équipe à la prise en charge palliative et de fin de vie **par la formation** / compagnonnage

Avoir un avis complémentaire en RCP /staff... pour **prévenir les situations d'obstination** déraisonnable

Faire face à une demande de sédation profonde et continue

Besoin de conseil et soutien lors d'une **prise en charge de fin de vie complexe**

L'équipe mobile de soins palliatifs peut intervenir auprès du patient et de son entourage mais aussi en soutien et conseil auprès des équipes a tous les stades de la prise en charge

L'équipe mobile de soins palliatifs ne se substitue pas à l'équipe référente :

- *Elle écoute, accompagne conseille les équipes requérantes*
- *Elle écoute, accompagne le patient et son entourage dans ses demandes et son projet de vie*

Production : © www.cnpcv.org / www.ethicare.fr

Fiche n°2

Faire intervenir les soins palliatifs

LES COMPÉTENCES DE L'ÉQUIPE MOBILE DE SOINS PALLIATIFS

Compétences cliniques et techniques

Évaluation des symptômes d'inconfort

Manipulation des traitements spécifiques aux symptômes réfractaires

Approches non médicamenteuses

...

Compétences juridiques et éthiques

Application des droits des patients en fin de vie : directives anticipées, personne de confiance, limitation arrêt de traitement, sédation profonde et continue...

Réflexion éthique

Compétences relationnelles et comportementales

Adaptabilité au fonctionnement et cultures des différentes équipes

Capacité à créer l'alliance thérapeutique avec les équipes, le patient et son entourage

Compétences d'écoute (équipe, patient, entourage)

Abord des questions de la fin de vie et du projet de fin de vie avec le patient et son entourage

Compétences pédagogiques et de recherche

Diffuser la culture palliative sur la zone d'intervention hospitalière et/ou de ville pour les EMSP extra hospitalières

Former les professionnels d'aujourd'hui et de demain (formation continue, actions formatives sur le terrain, DU...et intervention en formation initiale : faculté de médecine, IFSI...)

Habilitée à porter des projets de recherches cliniques, sciences humaines

Compétences de coordination

Travail en pluridisciplinaire et interdisciplinaire

Travail en partenariat en intra et extra hospitalier

Définition et coordination des projets de retour à domicile

Intégration des bénévoles dans les pratiques d'accompagnement

Fiche n°3

Programme de formation Personnels Médicaux

PROGRAMME DE FORMATION POUR PERSONNELS MÉDICAUX

DURÉE	3 jours soit 21 heures
INTERVENANTS	Médecin, Infirmier, Psychologue
OBJECTIFS	• Comprendre l'intégration des Soins Palliatifs dans la pratique courante de sa spécialité • Connaître et comprendre les indications de recours à une Équipe Mobile de Soins Palliatifs et de mutation en Unité de Soins Palliatifs • Connaitre le cadre juridique • Savoir évaluer et traiter les différents symptômes d'inconfort : douleurs, symptômes digestifs, respiratoires, neuro-psychiatriques, anxiété • Savoir comment organiser une réunion collégiale • Comprendre et intégrer les mécanismes de défense • Améliorer la gestion de l'annonce d'une mauvaise nouvelle • Améliorer la prise en charge des aidants
MÉTHODES	Apports théoriques Cas cliniques Analyse des textes de référence Discussion/table ronde

Jour 1

MATIN	• L'organisation des soins palliatifs en France • L'organisation des soins palliatifs au • Cadre juridique des soins palliatifs : ◦ Loi Claeys Leonetti du 2 Février 2016 ◦ Directives Anticipées ◦ Cadre juridique de la Limitation et Arrêt des Traitements Actifs (LATA) ◦ Sédation Profonde et Continue jusqu'au décès : modalités d'application
APRÈS-MIDI	• Prise en charge palliative : définitions • Intégration d'une prise en charge palliative dans un service conventionnel • Rôle de l'EMSP, indications et modalités de recours • Rôle de l'USP, indications et modalités de recours • Prise en charge palliative à domicile : indications et modalités de recours • Fin de vie à domicile : avantages et limites

Fiche n°3

Programme de formation Personnels Médicaux

Jour 2

MATIN	• Prise en charge des aidants • Prise en charge psychologique des patients • Lecture et compréhension des mécanismes de défense • Prise en charge de la confusion, l'agitation et l'anxiété
APRÈS-MIDI	• La douleur : dépistage, évaluation, traitements, techniques interventionnelles et techniques complémentaires • Prise en charge des symptômes digestifs et respiratoires

Jour 3

MATIN	• Comment élaborer une décision éthique, collégiale en prise en charge palliative ? • Prise en charge palliative et interdisciplinarité • Modalités de travail en interdisciplinarité
APRÈS-MIDI	• L'annonce d'une mauvaise nouvelle • Les Soins Palliatifs en France et dans les autres pays • Place de la mort et de la spiritualité dans notre société

Fiche n°4

Programme de formation Personnels Non Médicaux

PROGRAMME DE FORMATION POUR PERSONNELS NON MÉDICAUX

DURÉE	3 jours soit 21 heures
INTERVENANTS	Médecin, Infirmier, Psychologue
OBJECTIFS	• Rappeler les fondamentaux des soins palliatifs et la spécificité de la fin de vie • Favoriser la prise en charge globale des patients et de leur entourage dans les unités de soins où il sont suivis • Sensibiliser les équipes à un accompagnement sur les plans physiques, psychologiques, sociaux et spirituels
MÉTHODES	Apports théoriques Cas cliniques et illustration démarche de soins Analyse des textes de référence Discussion/table ronde

Jour 1

MATIN	• Les définitions et principes des soins palliatifs • La notion de prise en charge globale • Les différents modes et lieux de prise en charge
APRÈS-MIDI	• Cadre législatif de la fin de vie • Indications de la sédation • Recommandations de bonnes pratiques

Jour 2

MATIN	• Le vécu de la maladie / Le soutien psychologique • Le deuil / L'accompagnement de l'entourage
APRÈS-MIDI	• Prise en charge de la douleur • Prise en charge des autres symptômes d'inconfort

Jour 3

MATIN	• Réflexion autour de l'approche palliative de l'alimentation et l'hydratation • Supporter les choix de fin de vie
APRÈS-MIDI	• La collégialité dans les décisions d'arrêt de traitements • Comprendre l'intérêt de la pluridisciplinarité • Être sensibilisé à la démarche de réflexion éthique

Intégrer les soins palliatifs dans la prise en charge de mon patient

→ Qui contacter pour accompagner mon patient ?

Les soins palliatifs sont organisés pour **pouvoir apporter soutien aux professionnels, au patient et/ou prise en charge à domicile ou à l'hôpital à travers différentes structures :** Équipe Mobile intra/extra hospitalière et/ou territoriale, Lits identifiés, Unités de Soins Palliatifs...

Besoin d'un apport d'expertise, de soutien pour l'équipe/le patient/ses proches, de formation, d'apport pour une réflexion éthique

ÉQUIPE MOBILE DE SOINS PALLIATIFS (EMSP)

Besoin d'expertise et d'une prise en charge adaptée dans votre service pour une situation à complexité intermédiaire

LITS IDENTIFIÉS SOINS PALLIATIFS +/- EMSP

Besoin d'expertise et d'une prise en charge face à une situation bio-médico-sociale très complexe qui nécessite l'hospitalisation de votre patient

UNITÉ DE SOINS PALLIATIFS (USP)

Besoin d'expertise et d'une prise en charge face EN AMBULATOIRE à une situation bio-médico-sociale complexe qui nécessite l'hospitalisation de votre patient

HÔPITAL DE JOUR MÉDECINE PALLIATIVE

L'annuaire de toutes les structures de soins palliatifs en France :

https://sfap.org/annuaire

→ Faire face aux idées reçues de mes patients sur les soins palliatifs

Idées reçues des usagers

Si on me parle de soins palliatifs c'est que je vais mourir dans un court délai — FAUX

Si votre médecin vous parle des soins palliatifs précocement c'est pour pallier à un (des) inconfort(s) physiques et/ou psychosociaux, échanger avec vous sur vos droits, votre projet de vie.

Si j'accepte les soins palliatifs, mon cardiologue ne s'occupera plus de moi — FAUX

Votre cardiologue reste votre médecin référent et supervise la prise en charge de l'évolution de votre pathologie.

Si j'accepte les soins palliatifs on va m'endormir/me tuer avec de la morphine — FAUX

La morphine est aujourd'hui un des meilleurs antalgiques. Utilisée de façon appropriée, elle n'abrège pas la vie du patient.

Si j'accepte les soins palliatifs, je serai obligé de rester à l'hôpital — FAUX

Les soins palliatifs sont accessibles à domicile ou à l'hôpital.

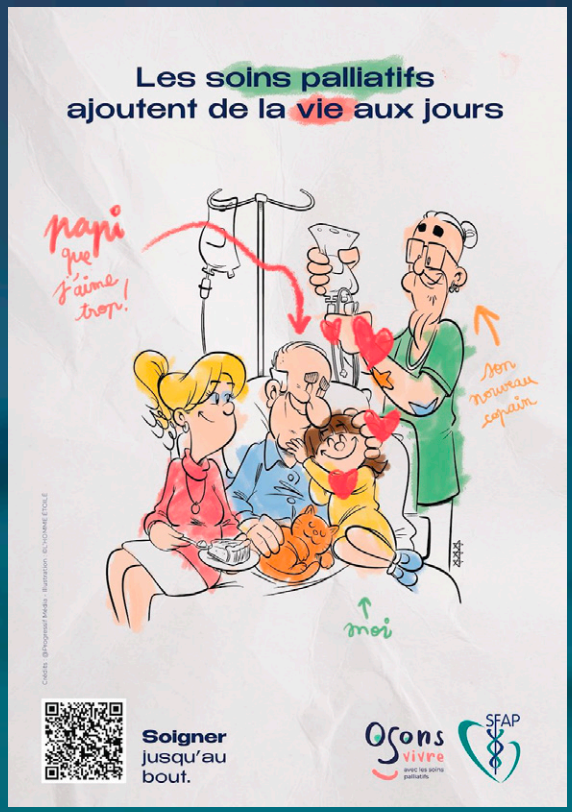
Si j'accepte les soins palliatifs, je ne pourrai plus changer d'avis sur les options thérapeutiques — FAUX

Vous avez le droit de changer d'avis, rien n'est définitif.

Les soins palliatifs servent à aider à mourir — VRAI et FAUX

Les soins palliatifs vont tout faire pour me maintenir en vie — VRAI et FAUX

Les professionnels des soins palliatifs ajustent en permanence le projet de soin en fonction de votre état de santé, de vos besoins, de vos souhaits. Ils ont comme devoir de ne pas entreprendre des traitements inutiles, disproportionnés ou n'ayant pour seul but le maintien artificiel de la vie. Ils n'ont pas le droit d'abréger la vie. Leur mission est de soulager les symptômes et les souffrances.



Production : © www.cnpcv.org / www.ethicare.fr

→ Que sont les soins palliatifs ?

Idées reçues des professionnels

- Les soins palliatifs concernent uniquement la fin de vie — FAUX
- Parler des soins palliatifs va angoisser mon patient — FAUX
- Parler trop tôt des soins palliatifs n'est pas utile — FAUX
- Mon rôle est de protéger mon patient et lui épargner ce sujet — FAUX
- Les soins palliatifs c'est quand on ne peut plus rien faire du tout — FAUX
- Si le patient n'aborde pas le sujet, ce n'est pas à moi de le faire — FAUX

Rappel

Les soins palliatifs sont des soins **ACTIFS** pour les personnes atteintes de maladies **GRAVES, EVOLUTIVES ET/OU EN FIN DE VIE.** Ils peuvent/doivent **donc être intégrés dans le parcours du patient précocement** pour des **problématiques relatives à des inconforts physiques, psychologiques, des problématiques socio-familiales perturbant la prise en charge** de la pathologie initiale ou encore pour répondre à **des problématiques relatives au projet de vie du patient** : directives anticipées, réflexion sur le sens des soins...

Ce n'est pas parce que le patient n'aborde pas le sujet qu'il n'y pense pas !

Le patient attend parfois que le médecin fasse le premier pas dans l'échange, il peut aussi prendre l'initiative et créer des opportunités qu'il faut saisir : *« Comment ça va se passer ? » « Je sens que c'est la fin. » « J'ai peur... »*

→ À quel moment aborder le sujet ?

- Mon patient et/ou son entourage sont épuisés par la prise en charge ?
- Mon patient me dit qu'il ne souhaite pas tel ou tel soin/acte ?
- Mon patient doute de l'avenir, déprime, parle de la mort ?
- Mon patient souffre d'inconfort(s) pour lesquel(s) je n'ai plus de solution thérapeutique ?
- Mon patient se dégrade malgré le traitement optimal ?

Des questions qui me permettent d'aborder et d'expliciter les soins palliatifs à mon patient. Des professionnels des soins palliatifs qui peuvent m'aider à répondre à ces questions.

Connaissances théoriques basées sur les données scientifiques communes à la profession

- Stade de l'insuffisance cardiaque
- Etat clinique du patient
- Bilan biologique...

Savoir expérientiel tributaire de l'exposition clinique et qui varie d'un professionnel à l'autre

- Situations similaires
- Comment les patients à ce stade évoluent en général
- Mon expérience me permet de dire que l'évolution peut être...
- Au regard de mon expérience, serais-je surpris si l'évolution était péjorative à court/moyen/long terme ?

Connaissances individuelles liées à la compréhension des personnes, de leurs valeurs, de leurs particularités

- Les spécificités de ce patient
- Ses valeurs
- Ses besoins
- Son mode de vie
- ...

→ Comment aborder le sujet ?

Aborder le sujet sera d'autant plus aisé si...

Vos propres représentations sur les soins palliatifs sont justes et non anxiogènes

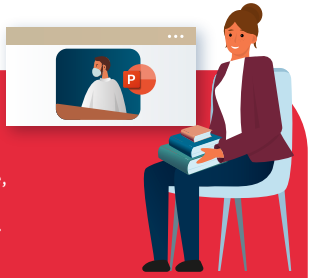
- Ne sont pas que la fin de vie
- Ne représentent pas un échec de la prise en charge cardiologique
- Sont complémentaires de votre prise en charge avec une expertise médicale et psychosociale améliorant le confort de votre patient
- Sont une alternative thérapeutique et pas un abandon

Vous avez établi une relation de confiance avec votre patient depuis le début de la prise en charge

- Vous avez un langage à la portée de votre patient
- Vous êtes à l'écoute de ses besoins, ressources, limites
- Vous ne jugez pas
- Vous avez des propos clairs et vrais sur la pathologie et son évolution (ni pessimiste, ni optimiste)
- Vous accompagnez le patient dans ses choix thérapeutiques quels qu'ils soient

Vous avez établi une relation de confiance avec l'EMSP de votre établissement/territoire

- Respect réciproque des savoirs/compétences
- Vous connaissez leurs modalités d'intervention
- Engagement de chacun dans l'acculturation à la spécialité de l'autre
- Travail en partenariat et non en relais



Les études médicales consacrent peu de temps à l'apprentissage des outils de communication, l'écoute, le repérage des attitudes défensives pour faciliter les échanges dont la teneur peut être délicate.

N'hésitez pas à vous former !

Fiche n°6

Stratégies d'adaptation / mécanismes de défense

À QUOI SERVENT LES MÉCANISMES DE DÉFENSE / STRATÉGIES D'ADAPTATION ?

Face à un évènement vécu comme une agression, nous mobilisons nos mécanismes de défense pour préserver notre équilibre et notre santé mentale. **Ces mécanismes sont inconscients et normaux !** Ils doivent permettre de s'adapter à la réalité mais tous ne sont pas fonctionnels.

Savoir les reconnaitre, c'est la garantie de mieux se connaitre **pour développer des stratégies** et mettre en œuvre les conditions nécessaires pour ne pas être déstabilisé.

Les mécanismes de défense des patients
face à une mauvaise nouvelle

Mécanisme	Manifestations	Conséquences
SIDÉRATION	C'est le paroxysme de l'état de choc. Le patient est atterré, incapable de penser, d'écouter ou de réagir.	La sidération est la conséquence d'un effet traumatique qui se produit comme une glaciation de la vie psychique. Souvent momentané
DÉNI	Le malade nie totalement la réalité. L'information menaçante n'existe pas. La menace de mort est annihilée	Difficile pour le médecin qui ne sait pas s'il doit refaire une annonce ; et pour le soignant qui pense que le diagnostic n'a pas été expliqué clairement. Nécessite l'intervention d'un spécialiste s'il perdure

Fiche n°6 | Stratégies d'adaptation / mécanismes de défense

Mécanisme	Manifestations	Conséquences
DÉNÉGATION	Le malade sait mais ne veut rien en savoir. Il peut accepter une partie de la vérité mais a besoin de temps pour la tolérer en entier. Il semble contester l'annonce du médecin *"C'est pas vrai ! Ce n'est pas possible"*	Le patient a besoin de temps pour s'approprier la maladie et l'intégrer dans sa vie psychique
RELÉGATION	Une sorte de clivage se crée pour faire la part des choses entre des représentations négatives (mort) et la vie psychique	C'est la vie qui reprend le dessus malgré la maladie *"Je sais que je suis malade mais je veux vivre comme si de rien n'était"*
RÉGRESSION	Le malade s'immerge dans la maladie pour ne vivre que par elle. Il abandonne toute autonomie ou volonté et met en place des comportements inadaptés ou infantiles	Parfois favorisée par le "maternage" des soignants, la régression peut surtout dérouter l'entourage
INTELLECTUALISATION / RATIONALISATION	Le patient cherche une maîtrise de ses émotions mais aussi des soins. L'émotion est neutralisée et laisse place à un certain détachement. Le malade reconnait la gravité de son état mais intellectualise sa maladie pour mieux la maîtriser	Donne le sentiment d'un patient sans émotion, qui n'a pas compris, mais l'information est intégrée à minima sur le plan intellectuel
DÉPLACEMENT	Il s'agit de déplacer l'émotion et la souffrance sur un problème lié à la maladie. Soit sur un effet secondaire de traitement, soit sur une autre réalité de la maladie , ou encore sur un problème familial ou social	Le patient a besoin de temps et s'octroie une sorte de "bulle" en déplaçant l'angoisse sur un autre objet que lui.
PROJECTION AGRESSIVE	Mode de revendication agressive visant à désigner des responsables à la souffrance. Les proches ou les soignants sont la cible de reproches avec des réactions disproportionnées	Doit être identifiée comme telle car risque de tendre les relations si ce n'est pas le cas. Lui reconnaitre le droit d'être en colère

Fiche n°6 | Stratégies d'adaptation / mécanismes de défense

Mécanisme	Manifestations	Conséquences
LE LÂCHER PRISE	Le patient s'approprie sa réalité existentielle et trouve les ressources pour faire-face à ses émotions. Cela lui permet d'éprouver de façon plus sereine l'approche de la mort.	Être vigilant à ce que cela ne fasse pas basculer le patient en mort psychique. La vie doit toujours être là et investie
SUBLIMATION / COMBATIVITÉ	C'est trouver du positif, donner du sens. Il s'agit de rendre utile la souffrance dans l'épreuve de la maladie. La sublimation peut donner lieu à une création artistique ou intellectuelle voire un engagement associatif ou social	

Les mécanismes de défense des soignants
face à une mauvaise nouvelle

Mécanisme	Manifestations	Conséquences
FUITE EN AVANT	Le médecin / soignant est face à l'angoisse et ne peut pas supporter l'attente de dire. Il se décharge de tout son savoir pour se libérer d'un fardeau trop lourd : la vérité crue	Le risque est la sidération du patient, choqué par une vérité médicale qui tombe comme une sentence de mort. Le malade est privé d'une perspective positive
ÉVITEMENT	Comportement de fuite réelle ou déguisée face à une demande d'investissement psychique (présence, écoute, besoin de communication). La présence du malade est niée	La relation est privée de tout affect, le malade devient objet de soin
MENSONGE	Mécanisme radical mis en œuvre devant l'angoisse du médecin / soignant de révéler la gravité de la maladie au malade. Mais la vérité crue est tout aussi violente. L'information doit être progressive selon les possibilités du patient	Met à mal la relation de confiance

Fiche n°6 | Stratégies d'adaptation / mécanismes de défense

Mécanisme	Manifestations	Conséquences
RATIONALISATION / INTELLECTUALISATION	Le médecin / soignant pallie l'angoisse en se réfugiant dans des éléments médicaux ou statistiques. Le discours est hermétique et incompréhensible pour le malade	Les questions du patient trouvent des réponses toujours plus obscures. La communication est alors impossible. Le patient ne se sent pas compris
FAUSSE RÉASSURANCE	Face à l'angoisse exprimée du patient, le médecin / soignant se réfugie dans un discours plaqué qui suscite un espoir artificiel	Décalage entre le besoin d'expression du patient et l'incapacité du médecin / soignant à l'entendre
ESQUIVE	L'esquive vise à dévier les conversation angoissantes. Elle permet de rester hors-sujet. Les réponses sont superficielles	Il en résulte un sentiment de solitude du malade
DÉRISION	La dérision est une forme d'esquive qui emploie l'humour au détriment du patient sur un mode ironique. La souffrance est banalisée	La dérision peut amener un malaise et un sentiment de déshumanisation
HUMOUR	Discours ou comportement qui souligne les aspects plaisants, drôles, amusants dans les situations de stress. Il se fait dans le respect et dans le partage	Utile si bien utilisé
IDENTIFICATION PROJECTIVE	Attribuer à d'autre ses ressentis, ses pensées. La souffrance du médecin / soignant est attribuée au malade. Il y a un sentiment de compréhension du malade qui donne l'impression au soignant qu'il sait ce qui est bon pour lui	Le malade est enfermé dans la projection du médecin / soignant et risque de ne pas être entendu dans ses propres besoins
BANALISATION	La souffrance est mise à distance. Elle est reconnue mais vidée de sa substance	Le malade ne se sent ni entendu ni compris

Production : © www.cnpcv.org / www.ethicare.fr

Fiche n°6

Stratégies d'adaptation / mécanismes de défense

Mécanisme	Manifestations	Conséquences
ALTRUISME	Conduites d'aide à autrui pour mettre en arrière-plan sa propre souffrance	Le malade peut surinvestir la relation, le médecin /soignant s'oublie
ACTIVISME	Recours à l'agir pour ne pas penser, les actions prennent la place de la réflexion ou du vécu des émotions	Les émotions peuvent revenir en boomerang dans une situation inattendue et de façon disproportionnée

Fiche n°7

Programme de formation Communication

AMÉLIORER LA RELATION AVEC L'USAGER

DURÉE	2 jours soit 14 heures
INTERVENANTS	Psychologue
OBJECTIFS	• Identifier les représentations des attentes de la relation soignant/soigné • Poser le cadre réglementaire des principales notions qui bordent la relation • Identifier les enjeux de l'écoute et de la communication • Comprendre les freins et les leviers et les impacts sur la relation • Acquérir des techniques de communication • S'exercer à la communication • Créer ou identifier des outils
MÉTHODES	Apports théoriques Exercices d'application Jeux de rôle Discussion/table ronde

Jour 1

MATIN	• Analyse des représentations : ◦ Ce que j'attends de la relation soignant/soigné ◦ Ce que l'usager attend de la relation soignant/soigné ◦ La place des émotions dans la relation soignant/soigné • Définitions : relation/communication/information • Cadre juridique qui borde la relation soignant/soigné : ◦ Droit à l'information ◦ Secret médical, Secret partagé ◦ Personne de confiance
APRÈS-MIDI	• Bases de la communication : ◦ Processus de la communication ◦ Langage verbal, non verbal, para-verbal ◦ Les obstacles à la communication • De la communication à la relation ◦ Écoute ◦ Reformulation ◦ Empathie ◦ Synchronisation ◦ Utilisation des silences • Exercices d'application

Fiche n°7

Programme de formation Communication

Jour 2

MATIN	• Application des principes à la pratique ◦ Créer une relation de confiance ◦ Climat de vérité • La communication d'une mauvaise nouvelle ◦ Préparation de l'environnement, du soignant, du message ◦ Attitudes à développer et ajustement relationnel : la bonne information entre l'objectif du soignant et les besoins de l'usager • Jeux de rôle et analyse
APRÈS-MIDI	• Repérage des mécanismes de défense/stratégie d'adaptation • Communication complexe ◦ Gérer la communication en équipe et interprofessionnelle ◦ Gérer la communication à des temps différents ◦ Gérer la communication avec des interlocuteurs différents : patient, entourage => situation de décalage d'informations, impact sur la relation entre le patient et son entourage • Communication et cohérence des discours • Place des émotions dans la relation • Jeux de rôle et analyse

Fiche n°8 | Conseils pour parler de la démarche palliative

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

L'ESSENTIEL DE LA DÉMARCHE PALLIATIVE

Outil d'amélioration des pratiques professionnelles
Publié le 19 décembre 2016

Conseils	Moyens
Respecter le rythme du patient	• Repérer ses mécanismes de défense psychiques, ses difficultés de compréhension • Construire un partenariat de soins et prévenir un blocage éventuel de la relation
Réunir les conditions facilitant l'entretien	• Se préparer à l'entretien (incluant la connaissance de l'ensemble de la situation médicale de la personne), **disponibilité de temps** • Environnement favorable : ne pas être dérangé, lieu tranquille • Engager le dialogue en dehors d'une période de crise • Être attentif à la communication non verbale, être assis à la même hauteur que le patient, respecter les silences, posture d'écoute, etc... • Être vigilant sur les capacités auditives (appareil, côté de la ″bonne oreille″) et le port de verres correcteurs, notamment chez la personne âgée
Prendre le temps d'écouter le patient et de lui poser des questions ouvertes	• Évaluer l'état de ses connaissances sur sa maladie et ses traitements • **Appréhender ce qu'il souhaite, ses attentes, son désir d'être informé ou non et jusqu'à quel point** • Comprendre ses objectifs pour sa santé, son bien-être, ses valeurs, ses préférences, ses priorités • Accueillir les peurs, les angoisses, les inquiétudes et les émotions • Repérer le niveau de détresse du patient • Apprécier jusqu'à quel point l'entourage peut être impliqué et le contexte socio-familial • Dans le cas d'altération de fonctions cognitives, être attentif au langage non verbal, poser des questions précises (réponse par ″oui″ ou par ″non″)

Production : © www.cnpcv.org / www.ethicare.fr

Fiche n°8 | Conseils pour parler de la démarche palliative

Conseils	Moyens
"Bien" communiquer	• Informations simples, données avec tact, délicatesse, de façon progressive • Termes compréhensibles, sans jargon, sans euphémisme, adaptés au patient • Contrôle régulier du niveau de compréhension • Reformuler si nécessaire, encourager les questions en aidant le patient à les formuler si nécessaire • Assurer un soutien (repérage des émotions, support émotionnel, soutien à la décision…) • Dans le cas d'altération des fonctions cognitives, parler clairement, à un rythme plus lent et utiliser des phrases simples • Adapter sa communication à la personne : troubles psychiques, populations défavorisées (précarité, sans domicile fixe, détenus, etc…)
Échanger avec **l'entourage,** avec l'accord du patient	• Être attentif au vécu de l'entourage • Entre en lien avec la **personne de confiance** : elle peut être présente pendant l'entretien avec l'accord du patient • Dans le cas de pathologies démentielles, l'entourage nécessite une prise en charge spécifique (informations et conseils pour éviter l'épuisement), la personne de confiance peut être l'interlocuteur privilégié qui accompagnera le patient dans ses choix
Échanger avec les autres **membres de l'équipe**	• Pour mieux percevoir l'état du patient • Pour faire appel à des compétences ressources : équipe de soins palliatifs, professionnels de soins psychiques (psychologue, psychiatre)

Exemples de questions : qu'avez-vous compris de votre maladie ? Pouvez-vous me résumer ce que j'ai dit ? Qu'est-ce qui vous gêne le plus actuellement ? Qu'est-ce qui vous ferait plaisir ? Que peut on améliorer dans votre vie, pour vous aider ? etc…

ⓘ POINTS DE VIGILANCE

Le médecin et les professionnels concernés seront vigilants aux points suivants :

Savoir ce que la personne peut et veut entendre, quelles sont ses attentes : s'assurer au préalable et régulièrement au cours de l'entretien que le patient souhaite ces informations, vérifier ce qu'il a compris de sa maladie et de son état de santé, sans hésiter à réitérer les informations partagées.

Fiche n°8 | Conseils pour parler de la démarche palliative

ⓘ POINTS DE VIGILANCE

Ne pas retarder cette information : informations sur sa maladie, sur les traitements spécifiques de la maladie (finalités, effets indésirables), les soins et traitements palliatifs, les réponses possibles à ces traitements, la prise en charge des symptômes.

→ Faire preuve de bienfaisance face au devoir d'information et au devoir de tact, de mesure et d'empathie.

→ S'ajuster aux réactions émotionnelles, au niveau de détresse éventuelle et assurer un soutien au patient.

Favoriser l'implication du patient dans la prise de décision : la planification des soins futurs permet de construire un projet de soins, de traitement et d'accompagnement adapté aux souhaits du patient pour sa fin de vie et éventuellement aborder les directives anticipées.

→ Ne pas faire perdre tout espoir au patient sans pour autant entretenir ou favoriser des attentes irréalistes, en expliquant que :

Le mot « palliatif » ne signifie pas « dernières semaines de vie »

La démarche palliative comporte des **soins et traitements actifs, continus** qui font partie de la prise en charge globale du patient et de la maladie, parallèlement aux traitements spécifiques entrepris

La décision de l'arrêt éventuel des traitements spécifiques de la maladie est toujours réévaluée et peut être transitoire si le patient le décide

En cas d'intervention d'une équipe multidisciplinaire spécialisée en soins palliatifs ou de transfert dans une USP, la continuité et la coordination seront maintenues

→ Être attentif à l'entourage et vigilant quant au contenu et à la compréhension des informations échangées.

→ S'efforcer de rechercher la cohérence de l'information transmise avec celle donnée par les autres professionnels en contact avec le patient (autres médecins, infirmier, pharmacien, aide-soignant…) même si ceci peut prendre du temps et être complexe. Le médecin interroge le patient sur ce qu'il a compris dans informations apportées par les autres professionnels.

Partager les informations données et recueillies lors des entretiens avec les autres professionnels en charge du patient (traçabilité dans le dossier).

Et pour lui-même, ne pas occulter ses propres difficultés liées à son parcours de vie ou professionnel.

Cette démarche s'inscrit plus largement dans les principes de la résolution « soins palliatifs » adoptée par l'OMS en 2014.

Production : © www.cnpcv.org / www.ethicare.fr

Fiche n°9 | L'offre de soins palliatifs en France

Établissement de santé avec hébergement

Lits en MCO, SMR, USLD

Domicile (prise en charge ambulatoire)

Équipe professionnelle de santé de proximité organisée autour du binôme médecin généraliste - infirmier

NIVEAU 1
Situation stable et non complexe et/ou nécessitant des ajustements

- Hôpital de jour soins palliatifs
- Appui des équipes expertes en soins palliatifs : EMSP
- Service autonomie à domicile : SSIAD, SPASAD, SAAD
- Appui des équipes expertes en soins palliatifs : EMSP

NIVEAU 2
Situation à complexité médi-co-psycho-sociale intermédiaire

- LISP (en MCO et SMR)
- Hôpital de jour soins palliatifs
- Appui des équipes expertes en soins palliatifs : EMSP
- Professionnels du niveau 1
- HAD en lien avec les professionnels du niveau 1
- Appui des équipes expertes en soins palliatifs : EMSP

NIVEAU 3
Situation à complexité médi-co-psycho-sociale forte/instable

- Unités de Soins Palliative (en MCO et SMR)
- Hôpital de jour soins palliatifs
- Appui des équipes expertes en soins palliatifs EMSP, en prévision du déploiement du projet de vie et de soins au-delà
- HAD en lien avec les professionnels du niveau 1
- Appui des équipes expertes en soins palliatifs : EMSP
- Professionnels du niveau 2 si coordination et mobilisation au lit du malade effective et médicalisée 24h/24h

Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP) à domicile :

- En niveau 1 : avis ponctuel (parcours, expertise)
- En niveau 2 : aide à la coordination/expertise pouvant inclure des visites à domicile auprès de la personne malade
- En niveau 3 : appui en qualité d'expertise

Fiche n°10

Instruction interministérielle

→ Instruction interministérielle

https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/2023_76.pdf

GOUVERNEMENT

INSTRUCTION INTERMINISTÉRIELLE N° DGOS/R4/DGS/DGCS/2023/76 du 21 juin 2023 relative à la poursuite de la structuration des filières territoriales de soins palliatifs dans la perspective de la stratégie décennale 2024-2034

Le ministre de la santé et de la prévention
Le ministre des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées

à

Mesdames et Messieurs les directeurs généraux des agences régionales de santé

Référence	NOR : SPRV2313429J (numéro interne : 2023/76)
Date de signature	21/06/2023
Emetteurs	Ministère de la santé et de la prévention Direction générale de l'offre de soins Ministère des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées Direction générale de la cohésion sociale
Objet	Poursuite de la structuration des filières territoriales de soins palliatifs dans la perspective de la stratégie décennale 2024-2034.
Commande	Organisation des filières de soins palliatifs déclinées à l'échelle des territoires.
Action à réaliser	Structuration par les agences régionales de santé (ARS) d'une filière de soins palliatifs régionale déclinée en filières de soins palliatifs territoriales, sur l'appui du cadre d'orientation national et des référentiels annexés à la présente instruction.
Echéance	Décembre 2024.
Contacts utiles	Sous-direction de la régulation de l'offre de soins Bureau R4 Pauline BOILLET Tél : 01 40 56 70 98 Mél : pauline.boillet@sante.gouv.fr Marie-Laure SARAFINOF Tél : 01 40 56 42 74 Mél : marie-laure.sarafinof@sante.gouv.fr
Nombre de pages et annexes	8 pages + 9 annexes (46 pages) Annexe 1 - Cadre d'orientation pour la structuration des filières de soins palliatifs Annexe 2 - Référentiel d'organisation relatif aux unités de soins palliatifs (USP)

Annexe 3 - Référentiel d'organisation des lits identifiés de soins palliatifs (LISP) relatif à
Annexe 4 - Référentiel d'organisation relatif aux équipes
(hospitalières à domicile (EMAD)
Annexe 5 - Référentiel d'organisation relatif aux équipes
mobiles de soins palliatifs (EMSP)
Annexe 6 - Référentiel d'organisation relatif aux équipes
ressources régionales de soins palliatifs
(ERRSPP)
Annexe 7 - Dispositifs médico-sociaux de prise en charge
d'appui et de coordination relatif aux équipes
d'appui participant à la filière de soins palliatifs
Annexe 8 - Rôle des bénévoles d'accompagnement en
soins palliatifs
Annexe 9 - Bilan des réformes et des politiques publiques
Mise en œuvre des réformes et des politiques publiques
comportant des objectifs ou un calendrier d'évolution
La présente instruction vise l'organisation des filières de
soins palliatifs en prenant appui sur un cadre national
de structuration, clarifiant leurs articulations avec les
différentes offres de soins, précisant les modalités du suivi
de la file active et de la patientèle, ainsi que les modalités
de renforcer la place des intervenants de l'accompagnement
dans les filières de soins palliatifs tout en garantissant
l'offre spécialisée de soins palliatifs à une prise en charge en proximité
personne malade et de ses proches, et le cas échéant
organisations proches, à une prise en charge en premier niveau de recours.
et en premier niveau de recours.

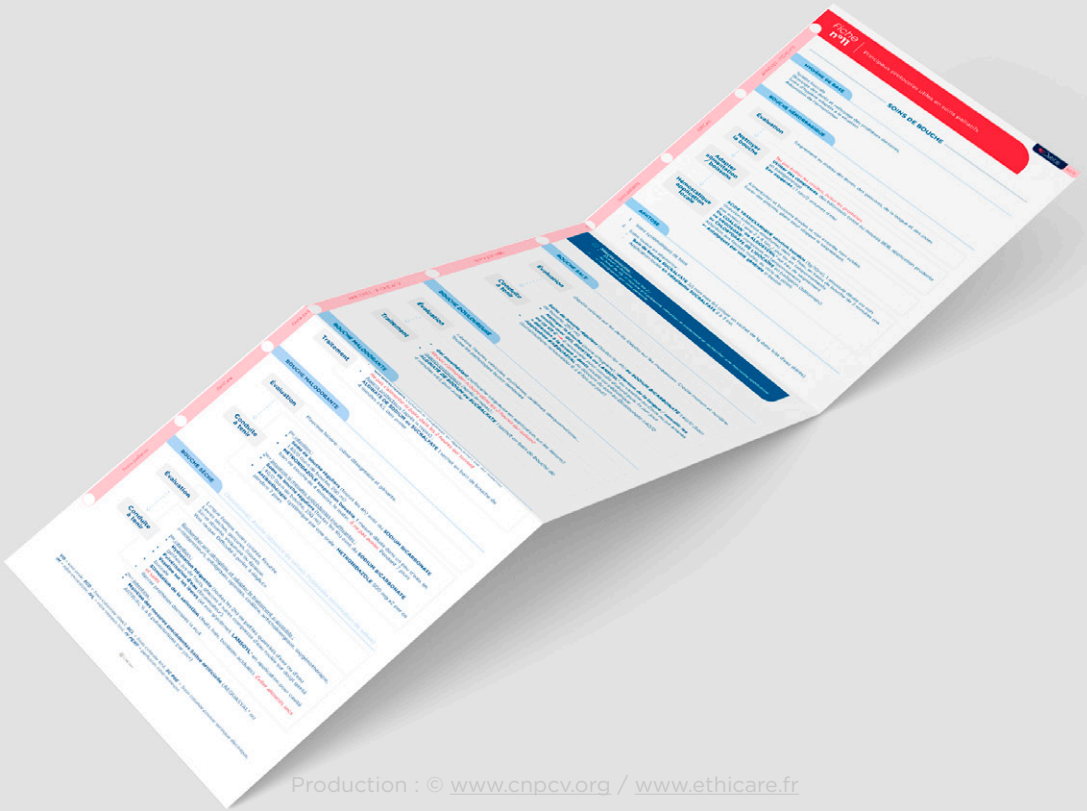
Catégorie	Cas dispositions s'appliquent aux Outre-mer, à l'exception de la Polynésie française, de la Nouvelle-Calédonie, de Wallis et Futuna
Résumé	Soins palliatifs ; fin de vie ; offre graduée ; filière ; parcours de soins
Mention Outre-mer	Etablissements de santé - organisation
Mots-clés	Plan national 2021-2024 « Développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie »
Classement thématique	Circulaire n° DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs
Texte de référence	Néant
Circulaire / instruction abrogée	Etablissements de santé, établissements de santé sociaux et médico-sociaux, cellules d'animation régionales de soins palliatifs, communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS), dispositifs d'appui à la coopération (DAC)
Circulaire / instruction modifiée	Néant
Diffusion locale	Etablissements de santé, établissements de santé sociaux et médico-sociaux, cellules d'animation régionales de soins palliatifs, communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS), dispositifs d'appui à la coopération (DAC)
Validée par le CNP le 12 mai 2023 - Visa CNP 2023-34	
Document opposable	Oui
Date d'application	Immédiate

Production : © www.cnpcv.org / www.ethicare.fr

Fiche n°11

Principaux protocoles utiles en soins palliatifs

Affiche dépliante à télécharger



Production : © www.cnpcv.org / www.ethicare.fr

EthiCare
www.ethicare.fr
direction@ethicare.fr