

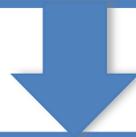


Soins palliatifs - Définition

"Se dit d'un soin qui n'a pas pour objet de guérir le malade, mais de soulager ses symptômes. »

Soins palliatifs - Définition

"Se dit d'un **soin** qui n'a pas pour objet de guérir **le malade**, mais de soulager ses symptômes. »



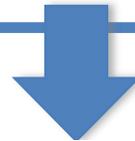
« les soins palliatifs sont des **soins actifs**
dans une **approche globale de la personne**
atteinte d'une maladie **grave évolutive ou terminale**

Définition de la Société Française d'Accompagnement et de Soins

Palliatifs (1996) :

Soins palliatifs - Définition

« les soins palliatifs sont des **soins actifs**
dans une **approche globale de la personne**
atteinte d'une maladie **grave évolutive ou terminale**



Objectif des soins => améliorer
- le confort et la qualité de vie
- soulager tous les symptômes

Traitements et soins d'accompagnement
- physiques
- psychiques
- spirituels et sociaux

envers ces personnes et leur entourage

Les soins palliatifs et curatifs: *sortir d'une vision manichéenne*

"Supportive care"

Soins curatifs

et

Soins palliatifs

traitement de la maladie

traitement des symptômes

soins en phase terminale
"fin de vie"

Les soins palliatifs et curatifs: *sortir d'une vision manichéenne*

Soins avec « objectif curatif »

- **Contrôle de la douleur.**
- - **Respectueux du confort.**
- - **Qualité de vie : évaluation protocoles thérapeutiques**
- **Guérison : continuité de suivi = prix de la guérison**

Oncologie => Soins de support

Les soins palliatifs et curatifs: *sortir d'une vision manichéenne*

Soins avec « objectif palliatif »

- La qualité de vie doit être d'autant plus privilégiée que la quantité de vie est menacée.
- Intriqués aux soins curatifs.
 - ↳ *pas d'abandon.*
- Garder toutes les ressources de la médecine moderne.
- Éthique de la discussion au cas par cas

Historique des soins palliatifs (2)



Mort → Echec des proches et famille

■ Échec des proches et famille au début du XX^e siècle
↳ *médecine palliative.*



Mort → Echec du malade

■ La médecine curative apparaît au XX^e siècle
↳ *médecine victorieuse*
Mort → Echec des soignants → vous

⇒ *Médecine victorieuse = guérison*

Echec → Mort

Historique des soins palliatifs (2)



- en 1843 Jeanne Garnier à Lyon
 - *Maison des Dames du Calvaire.*
- organisation et accompagnement
- en 1967 Dame Cicely Sanders à Londres
 - *au St Christopher*
- recherche sur les morphiniques
- principe de l'accompagnement



• « *Le concept de SP, s'intégrant dans celui des soins, est avant tout un état d'esprit, que tout soignant doit avoir face à la vie, la maladie et la mort. C'est d'abord savoir accepter avec humilité que la médecine n'est pas toute puissante et qu'autrui est autonome, c'est à dire partenaire premier du dialogue avec le soignant »*

Historique des soins palliatifs (3)

- En France..... 1985 : 1ère commission ministérielle sur les SP.
- 1987 : ouverture de la 1ère unité mobile de SP.
- 1991 : 1er diplôme universitaire de SP.
- 1999 : Loi Kouchner.
- 2000: Enseignement des SP dans la formation initiale
- 2002 : Recommandations de l' ANAES sur les SP
 - Loi du 4 mars 2002
- 2003 décembre: Conférence de consensus sur les SP
 - 2005 22 avril **Loi Léonetti** renforcement de la loi 4 mars 2002
 - 2008 Circulaire DHOS : organisation des SP

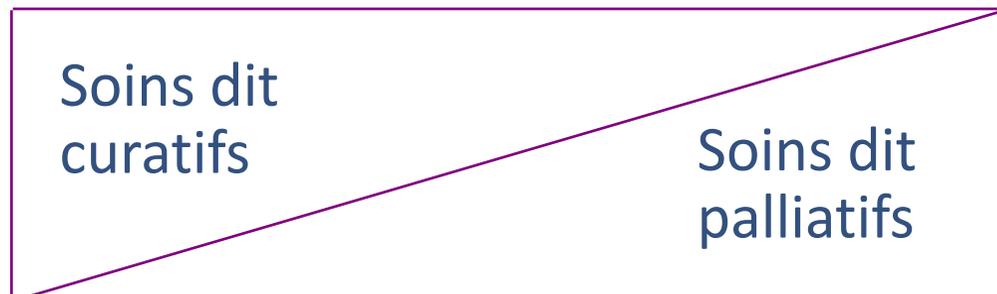
Les soins palliatifs pour Qui? Quand ?

- QUI ? *toutes les maladies graves et en phase avancée*
- QUAND ? *temps de réflexion en équipe*
- Opposition entre les soins curatifs et les soins palliatifs.

?

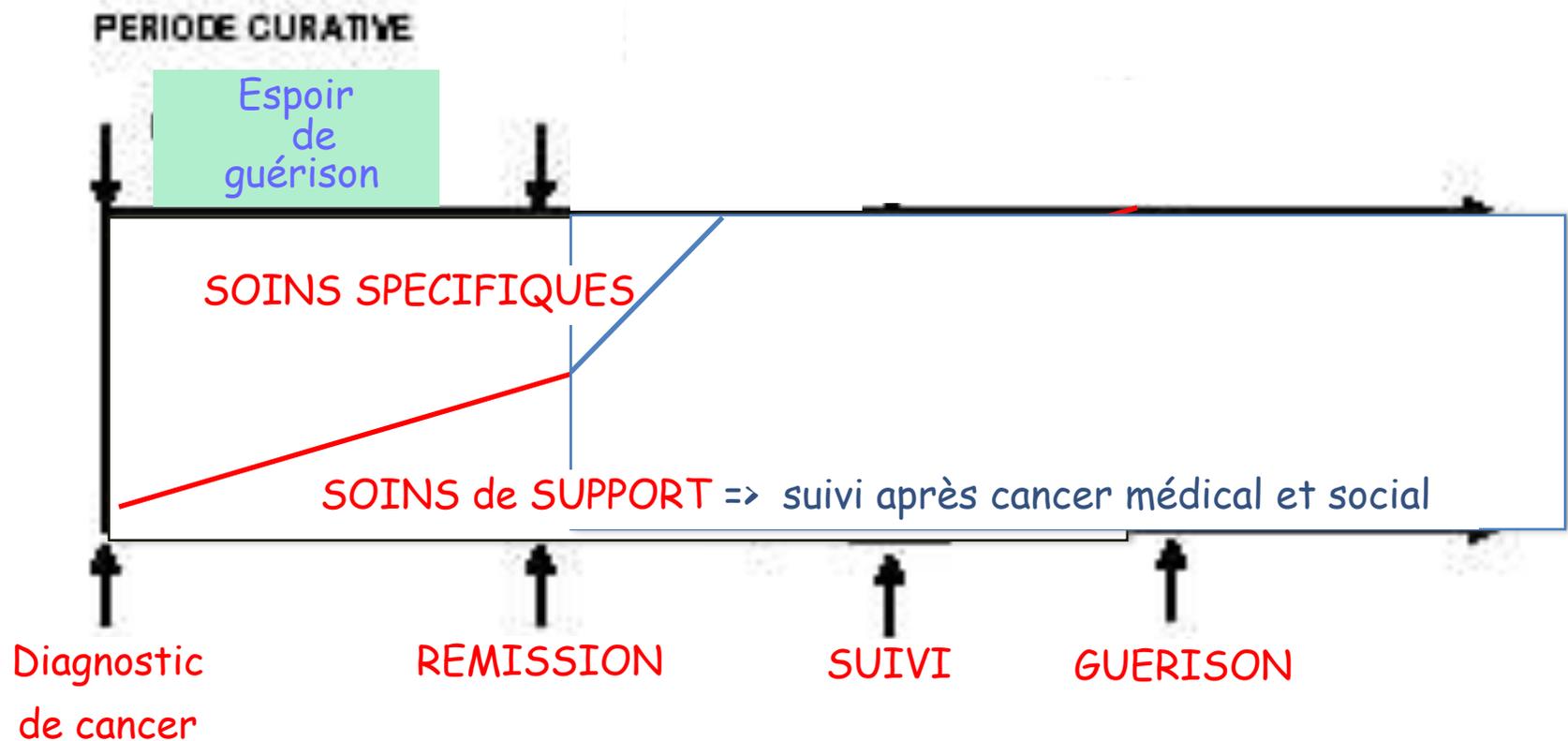


- Continuité des soins



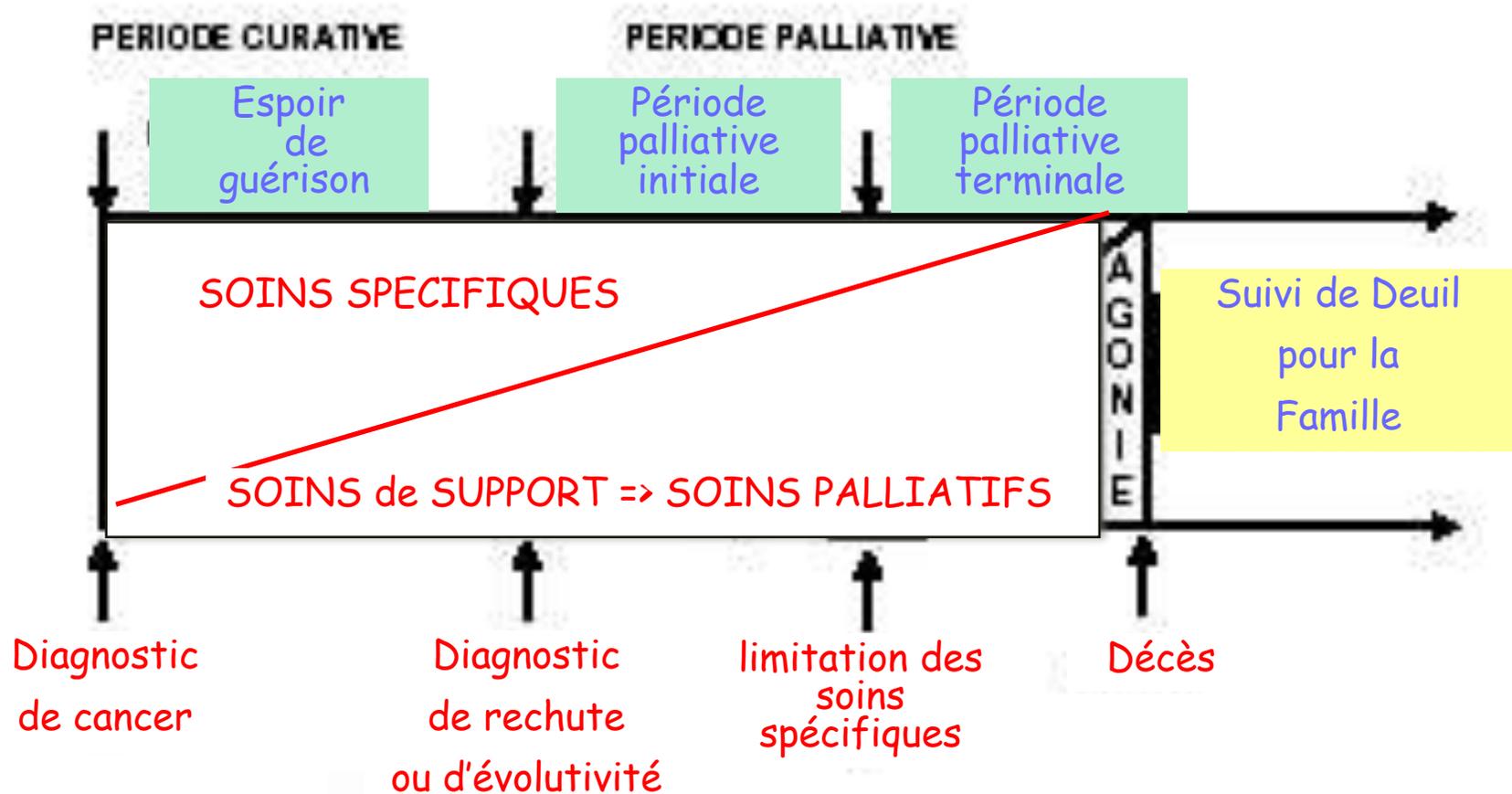
Continuité des soins

➤ Chevauchement soins curatifs et soins de support



Continuité des soins

- Chevauchement soins curatifs et soins palliatifs.



les SP c'est quoi ?

Principes des soins palliatifs

les mots clés

- Respect du confort, du libre arbitre et de la dignité
- Prise en compte de la souffrance globale du patient
- Évaluation et le suivi de l'état psychique du patient
- Qualité de l'accompagnement et du relationnel
- Information et la communication avec le patient et ses proches
- Coordination et la continuité des soins
- Prise en charge de la phase terminale et de l'agonie
- Préparation au deuil
- Accompagnement de l'entourage après le décès

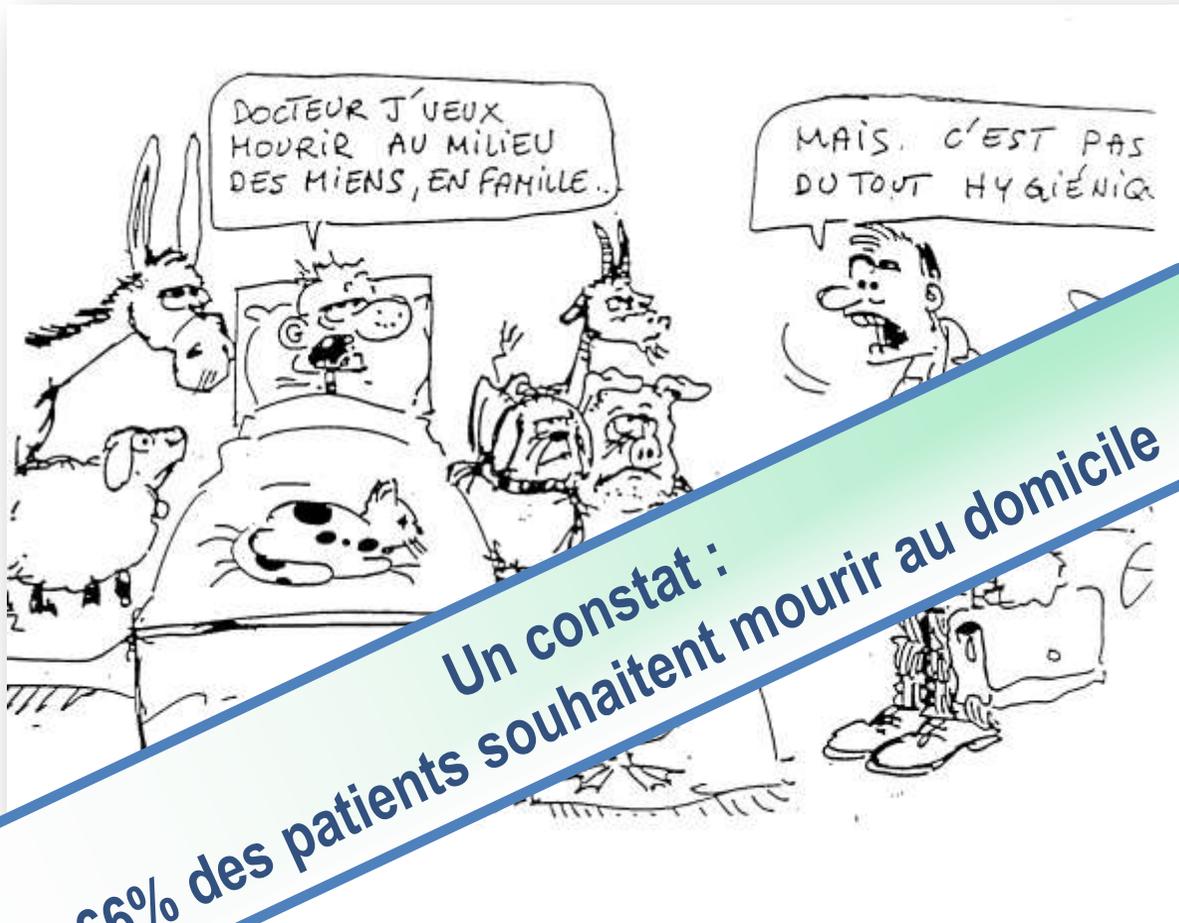
Attention ECN

SP pourquoi ?

Lieu de la mort

	1964	1982	2008
Décès au domicile	62,3%	30,6%	26,7%
Décès à l'hôpital	33,5%	67,8%	57,5%
Décès en institution + autres			15,9%

Lieu de la mort



**Un constat :
66% des patients souhaitent mourir au domicile**



" La mort, ni le soleil ne se peuvent regarder en face. "

Maxime de La Rochefoucauld

Comment faire mieux ?



➤ Formation des médecins et des soignants

1 - Formation des médecins

2 - Complémentarité de la prise en charge

3 - Comité de réflexion éthique

5 - Organisation des soins

4 - Evaluation des pratiques /
Recherche Clinique



Comment faire mieux ?

➤ 1- Formation des médecins et des soignants



↪ la douleur => ~~«avoir mal»~~

- prescription adaptée
- évaluation +++

↪ les soins de support =>

~~«être inconfortable»~~

- symptômes digestifs, respiratoires et
- fatigue, anxiété, dépression
- alimentation +++
- hydratation en fin de vie

↪ l'information des malades.

~~«être mal»~~

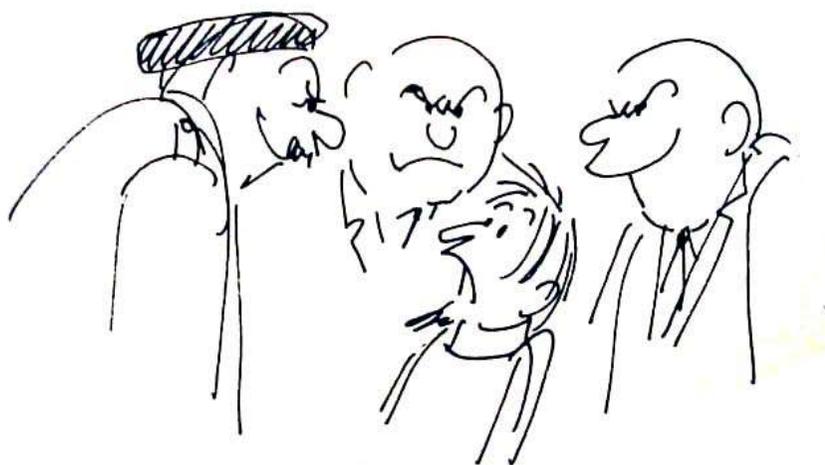
Information des patients

Consensus:

- *c'est indispensable pour construire une relation médecin- malade en confiance qui permet un accompagnement adapté*



Information des patients



les difficultés de l'information

- aucune recette => artisanat médical



- *« L'information... telle une sculpture ? »*
- *« Le praticien ne devrait-il pas plus souvent songer au sculpteur qui écoute comment résonne le bloc de pierre avant de lui asséner les premiers coups de burin ? »*

Information des patients

↳ Écouter et observer le malade

pour adapter les mots

pour respecter son rythme

partir de ce qu'il sait

↳ Annonce du diagnostic

garder la crédibilité

ETRE VRAI

↳ Moduler le discours

Respecter les mécanismes de défense

Répondre sans fuite aux questions

Savoir dire, « je ne sais pas »

savoir partager un silence

.



👉 Annonce du diagnostic au malade

- explication technique

Il n'y a **PAS DE RECETTE:**

c'est une **rencontre personnalisée**
et

un dialogue à haut risque entre 2 personnes

mots clés: écoute, respect du rythme, être vrai, observer

- de son statut de « bien-portant »
- de son diagnostic
- de son schéma thérapeutique

=> **Ré-évaluation de l'information**

VÉRITÉ CRUELLE ET MENSONGE APPARENT



La défense des soignants

L'enfermement dans la logique du mensonge

place les mécanismes d'adaptation



La mort niée

Mécanismes de défense des soignants

le mensonge:

- facile au début mais perte de la relation de confiance dans la durée
- empêche le malade de mettre en place les mécanismes d'adaptation

la fuite en avant:

- surestime la maturation du patient
- permet de se libérer d'un poids trop lourd

la fausse réassurance:

- retarder la confrontation à l'explication

la rationalisation

- discours technique accroît la détresse du patient

l'évitement

- le médecin s'adresse aux familles et proches
- limite le temps d'écoute
- s'occupe des examens et du dossier

Mécanismes de défense des patients

- le déni
 - remise en cause de la véracité de l'information ou absence de questions
- le déplacement:
 - transfère sa peur sur un symptôme ou un sujet mineur
- les rites obsessionnels:
 - respecte scrupuleusement les consignes et l'évolution de la maladie
- la régression:
 - s'en remet totalement aux soignants
- l'agression et la projection revendicatrice
 - contre les proches « indifférents » et les soignants « incompetents »
- sublimation et combativité
 - pour se dépasser, être constructif, faire qq chose de cette maladie
- clivage du moi
 - alternance espoir et désespoir, rire et larmes

Comment faire mieux ?

➤ 1- Formation des médecins et des soignants



↪ la douleur => ~~«avoir mal»~~

- prescription adaptée
- évaluation +++

↪ les soins de support =>

~~«être inconfortable»~~

- symptômes digestifs, respiratoires et
- fatigue, anxiété, dépression
- alimentation +++
- hydratation en fin de vie

↪ l'information des malades.

~~«être mal»~~

....et l'information des FAMILLES

Comment faire mieux ?

- Anticiper: Donner du temps pour **respecter les souhaits des patients**



Accompagnement des familles et proches

Congé d'accompagnement

L'article L. 225-15 de la loi du 9 juin 1999 affirme : « tout salarié dont un ascendant, un descendant ou une personne partageant son domicile fait l'objet de soins palliatifs a le droit de bénéficier d'un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie ».

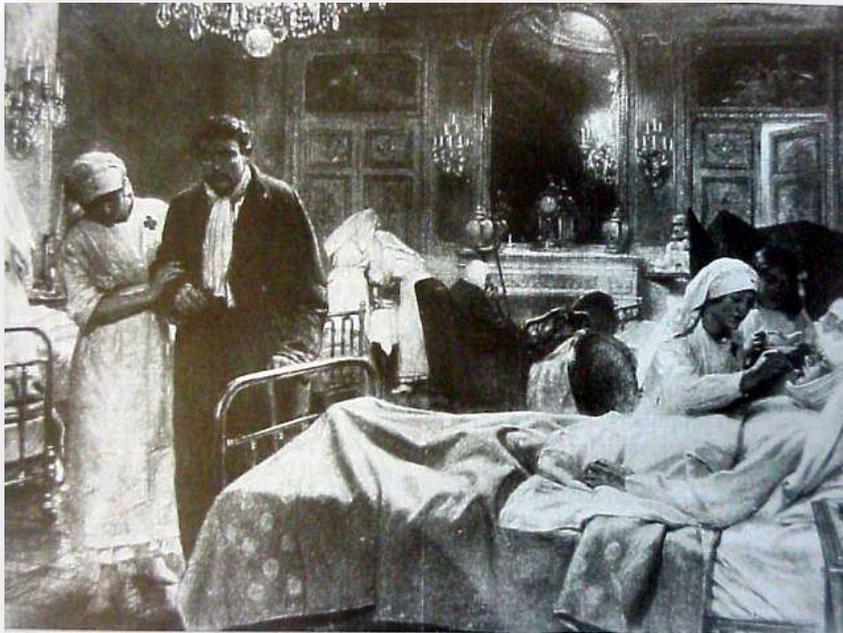


Douleur et souffrance des familles à l'approche de la mort

Anticiper pour préparer le deuil des familles mais



2- Complémentarité de la prise en charge



1 - Médecins :

- ↳ généralistes / spécialistes
- ↳ privé / public

2 - Médecins - infirmières

3 - Les Soins de support

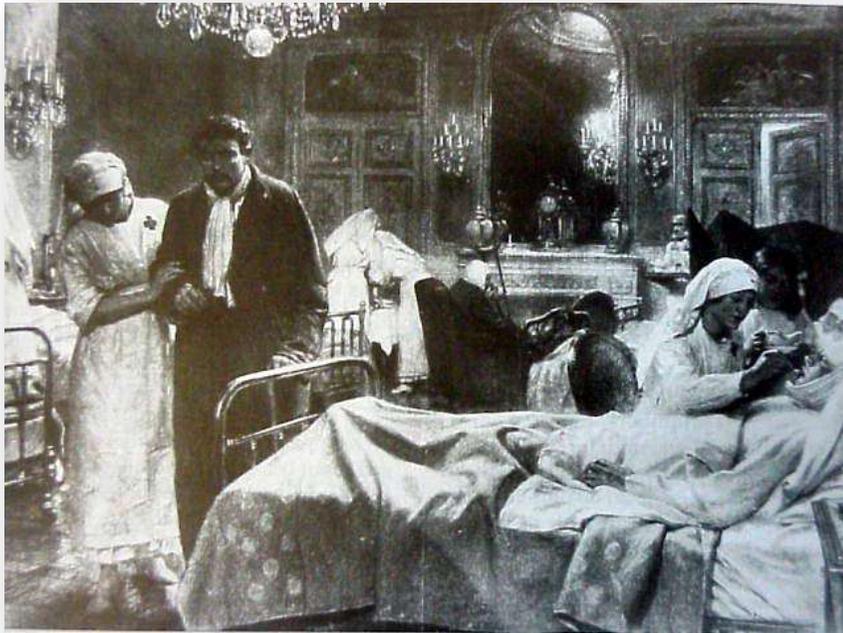
- ↳ psychologues +++++

Prise en charge de la souffrance psychologique

Entendre les craintes de perte de dignité et d'autonomie

- Mauvaise acceptation des soins d'hygiène intime effectués par la personnel ou l'entourage
- Perte d'autonomie
- Perte du contrôle des urines des selles et des conséquences sur l'hygiène
- Crainte des odeurs de macération, d'urines, des plaies

Complémentarité de la prise en charge



1 - Médecins :

- ↳ généralistes / spécialistes
- ↳ privé / public

2 - Médecins - infirmières

3 - Les Soins de support

- ↳ psychologues +++++
- ↳ kinésithérapeutes
- ↳ nutrition/diététicienne
- ↳ assistantes sociales

Prise en charge des difficultés sociales et familiales



les

ales

Complémentarité de la prise en charge



1 - Médecins :

- ↳ généralistes / spécialistes
- ↳ privé / public

2 - Médecins - infirmières

3 - Les Soins de support

- ↳ psychologues +++++
- ↳ kinésithérapeutes
- ↳ nutrition/diététicienne
- ↳ assistantes sociales

mais aussi le CORPS et l'ESPRIT

- ↳ sophrologues
- ↳ bénévoles
- ↳ représentants du culte

Prise en compte des besoins spirituels et religieux

PROBLEMES SPIRITUELS

- Il est essentiel d'aborder les questions spirituelles avec le patient
- Respect des opinions
 - Respect des opinions philosophiques
 - Respect des opinions religieuses
 - Respect de la dignité et de l'intimité
- S'enquérir des souhaits en matière de rites funéraires et rassurer sur leurs exécutions

Complémentarité de la prise en charge

Spirituality and clinical care

Spiritual values and skills are increasingly recognised as necessary aspects of clinical care

Medicine, once fully bound up with religion, retains a sacred dimension for many. Differing religious beliefs and practices can be divisive. Spirituality, however, links the deeply focusing on medicines and surgery, and gives less importance to beliefs and to faith—in healing, in the physician and in the doctor-patient relationship. This reductionist or mechanistic view of patients is no

Besoin de Spiritualité

et / ou
d'accompagnement
par le bénévolat



Complémentarité de la prise en charge

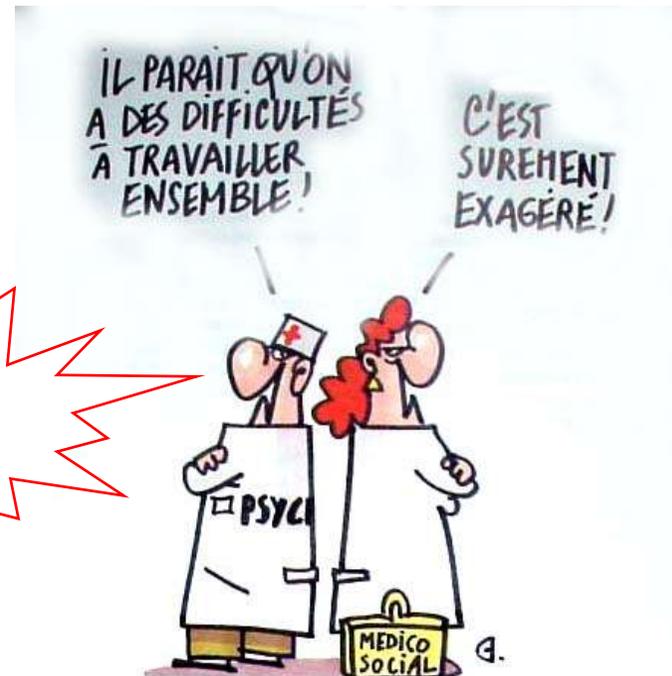
Difficultés du travail d'équipe

- ↪ apaiser les conflits au bénéfice du patient
- ↪ pas de langage médical contradictoire

Concurrence



Discussion
en équipe



Complémentarité de la prise en charge

Difficultés du travail d'équipe



- ↪ apaiser les conflits au bénéfice du patient
- ↪ pas de langage médical contradictoire

Concurrence → complémentarité

Solitude

- soignant face à un patient difficile.
- discours ambivalent du patient.
- « sur » investissement d'un membre d'une équipe

Lieu

- ↪ Nécessité d'échanges réguliers.

Lien

- ↪ cahier de transmission.

Comment faire mieux ?

3- Besoin de réflexion éthique sur le sens du soin

-  *Comité Éthique des sociétés savantes*

-  *Comité multi-disciplinaire dans les services:*
 - *médecins et soignants*
 - *psychologue*
 - *assistante sociale*

 -
 - *ouverture vers les autres équipes*
 - => *UM SP*
 - => *douleur*
 - => *nutrition*

Comment faire mieux?

s'interroger collectivement sur le sens du soin

□ Ethique médicale

— *Aucune solution toute faite, l'éthique naît de la tension entre les situations*

□ pour Socrate, l'éthique

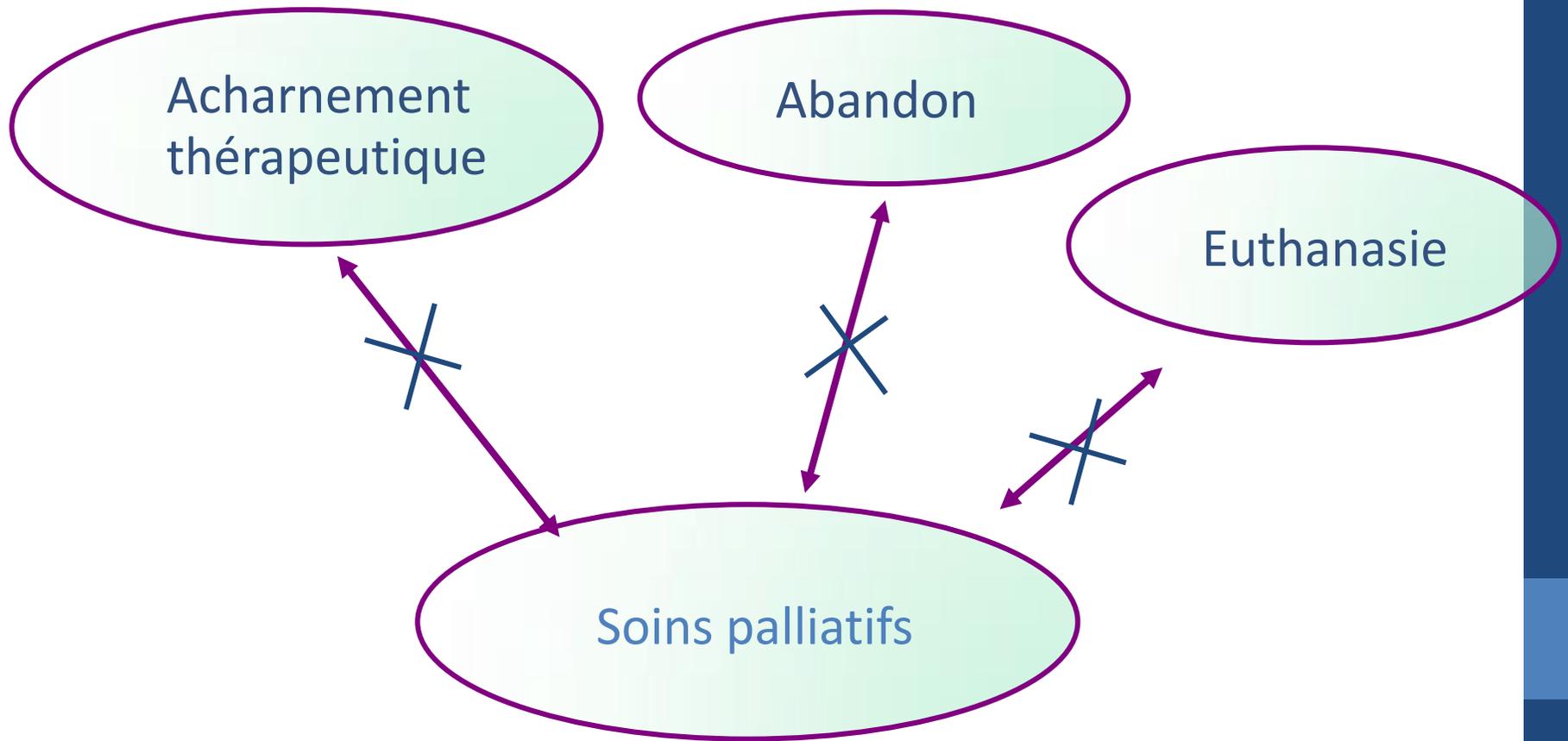
— *.« ce n'est pas que connaissant moi-même les réponses, j'embarrasse les autres.....En vérité, je leur inocule l'embarras que je sens moi-même..... »*

Principes de l'éthique médicale

s'interroger individuellement sur le sens du soin

- Bienfaisance:
 - *faire le bien de son patient*
- Non- malfaisance:
 - *Ne pas faire le mal, même au prétexte d'un bien supérieur*
- respect de l'autonomie des personnes:
 - *liberté de la décision individuelle*
 - *s'oppose au classique « paternalisme médical »*
- justice:
 - *juste répartition des bénéfices et des charges*

Ethique médicale et demande d'Euthanasie



Derivatives of Euthanasia

Atti
Eutl
Psych

LE MONDE - Quotidien - 358 000 ex. - 29/11/2004 - p. 8

Le Monde

Les députés adoptent à l'unanimité une proposition de loi instaurant un droit au « laisser mourir »



Dr Jack Kevorkian, controversial champion



Chantal Sebire, euthanasie tribunal Dijon, refus

Demande d'euthanasie

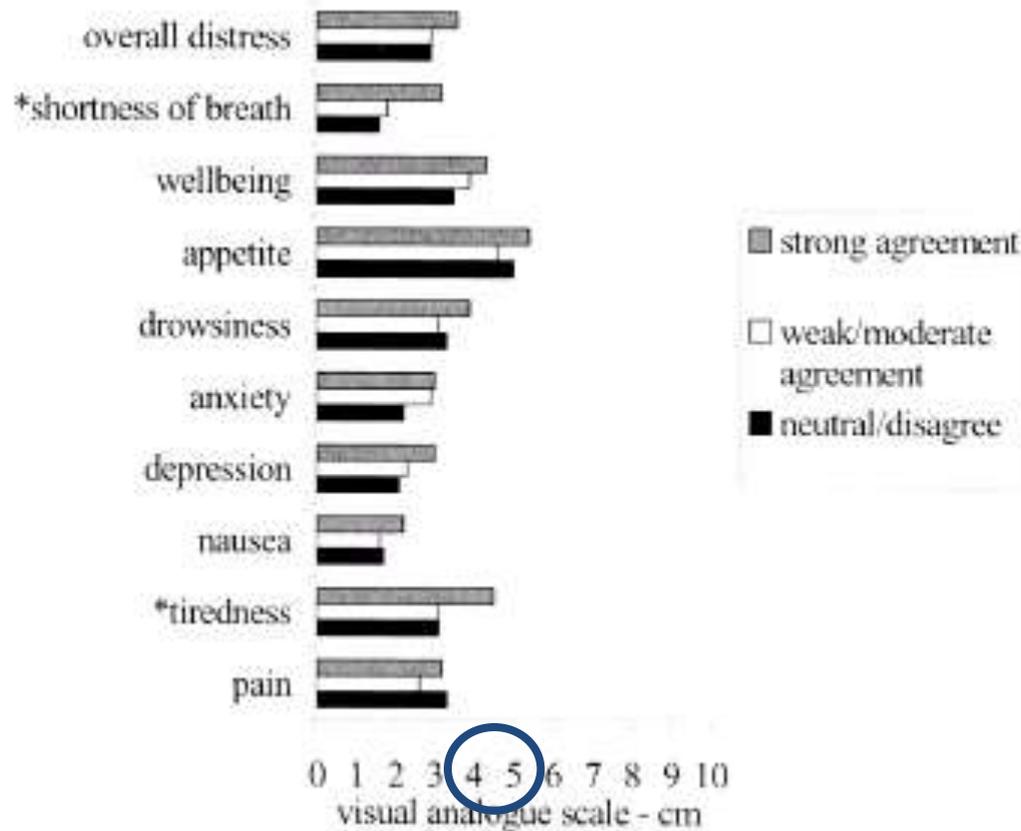


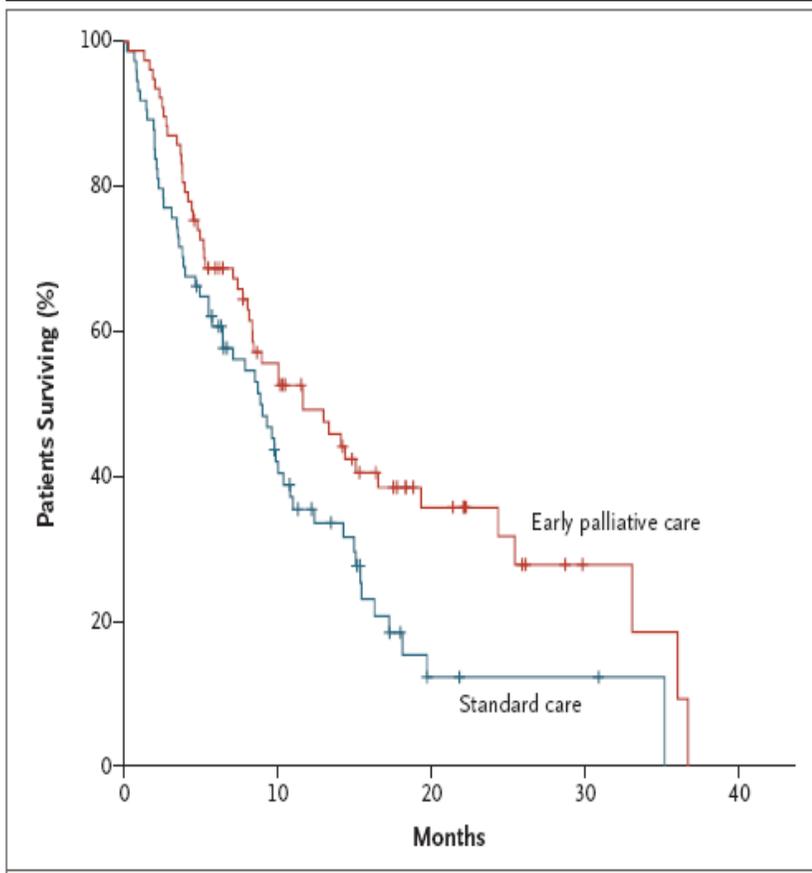
Fig. 2. Mean symptom intensity measured with visual analog scales and level of support for euthanasia/PAS. *Statistically significant, $P < .05$.

Table 3. Patient Characteristics and Beliefs, and Agreement with Euthanasia/PAS

Sex	Aggregated Euthanasia/PAS score (items 1 to 6)			
	No.	Mean	SD	P
Sex				
Male	42	5.1	1.8	.002*
Female	58	3.6	2.1	
Marital status				
Single/divorced/widowed	32	4.2	2.1	> .20
Married/common law	67	4.3	2.1	
Religion				
None	9	5.4	1.1	.08
Catholic	27	3.6	2.2	
Protestant and other	64	4.3	2.1	
Religious beliefs				
None	8	5.2	1.0	.0003*
Somewhat strong	46	5.0	2.0	
Strong	46	3.4	2.0	
Family responsibilities				
≤1	42	4.4	2.0	> .20
>1	58	4.4	2.2	
Financial changes in past year				
Better	8	4.9	2.3	> .20
Same	56	4.5	2.1	
Worse	31	3.9	2.1	
Financial expectations for following year				
Better	22	4.4	2.2	> .02
Same	41	4.0	2.2	
Worse	23	4.3	2.2	
Cancer death in family				
Yes	39	4.5	2.2	> .20
No	61	4.1	2.1	
		Spearman r		P
Education level (0-16)	100	-.11		> .20
Beliefs about physical suffering, item 7 (1 to 7 scale)	100	.21		.12
Beliefs about physical suffering, item 8 (1 to 7 scale)	100	.18		.06
Perception of burden to families, item 9 (1 to 7 scale)	100	.44		< .0001*

4- Rechercher sans tabou, ni a priori la meilleure prise en charge du patient

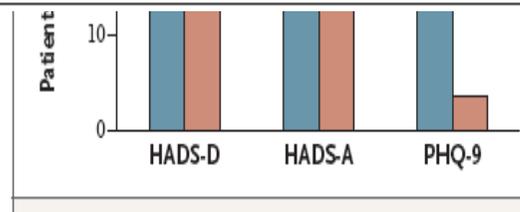
on à petites cellules



us SP
P

Figure 3. Kaplan–Meier Estimates of Survival According to Study Group.

Survival was calculated from the time of enrollment to the time of death, if it occurred during the study period, or to the time of censoring of data on December 1, 2009. Median estimates of survival were as follows: 9.8 months (95% confidence interval [CI], 7.9 to 11.7) in the entire sample (151 patients), 11.6 months (95% CI, 6.4 to 16.9) in the group assigned to early palliative care (77 patients), and 8.9 months (95% CI, 6.3 to 11.4) in the standard care group (74 patients) ($P=0.02$ with the use of the log-rank test). After adjustment for age, sex, and baseline Eastern Cooperative Oncology Group performance status, the group assignment remained a significant predictor of survival (hazard ratio for death in the standard care group, 1.70; 95% CI, 1.14 to 2.54; $P=0.01$). Tick marks indicate censoring of data.



Phase agonique

Phase de 48 à 72h précédant de décès



- coma, dyspnée, cyanose, confusion etc....
- Réévaluer les traitements en cours:
 - supprimer alimentation et ABttt IV
 - maintenir les morphiniques même si coma
 - soulager la dyspnée
 - poursuivre la communication verbale ou non
 - favoriser la présence des proches
 - respecter la somnolence et le repli sur soi

5- Organisation des soins palliatifs

- USP: unités fixes de soins palliatifs
 - mission de recours de soins
 - mission de formation professionnelle
- UMSP: Unités mobiles de SP
 - mission d'aide à la prise en charge dans
 - les services hospitaliers
 - les EPHAD
 - domicile avec les médecins de famille
- Réseaux de soins palliatifs
 - coordination des SP et mission d'aide dans
 - les EPHAD
 - domicile avec les médecins de famille
- LISP: Lits identifiés de soins palliatifs:
 - identifiés dans les services avec une culture palliative et des maladies graves

Identifier l'activité de soins palliatifs dans les services aigus

Rapport de M de Hennezel, 2003

La diffusion la plus large possible de la démarche palliative au sein des services confrontés à la mort de leurs patients. C'est à chaque spécialité de s'approprier des éléments de cette démarche. Par exemple, la formation d'un référent soins palliatifs, la mise en place d'un soutien des soignants, l'intégration au sein de l'équipe d'un psychologue, l'ouverture des services aux bénévoles d'accompagnement

Une enquête américaine, publiée dans le *British Medical Journal* le 26 juillet 2003, auprès de médecins récemment confrontés à la mort d'un malade révèle que pour 70% des médecins, le fait d'avoir accompagné correctement un malade en fin de vie jusqu'à sa mort est associé à un sentiment de satisfaction du devoir accompli. 31% des médecins disent avoir ressenti une forte émotion au moment du décès et 23% sont très atteints par la mort de leur malade. Dans tous les cas, dans les heures qui suivent le décès, ils se sentent tristes en pensant au malade (88%) et certains mêmes un peu hébétés (45%).

Phase agonique

EVITER:

le prolongement artificiel du processus de la mort par des traitements hors de proportion avec l'état du malade ou poursuivis sans son consentement ⁽¹⁾

(1) protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants, recommandation n° 1418, Loi 1000

« Quelqu'un existait qui pouvait prendre soin de son corps et de sa misère, sans qu'il éprouvât de honte pour lui-même ou de haine pour le témoin, le désir de mourir ou de tuer »
(Joseph Kessel dans « Les cavaliers »)



Aide en ligne demain dans votre cabinet

<http://www.portail-soins-palliatifs.fr/>

Tout Mon eBay CDG FACILE votre gu... <http://www.auchandi...>

Cliquez ici pour accéder à la liste des sites



Avec le soutien de la Fondation CNP, plusieurs sites de soins palliatifs français ont décidé de mettre en place une plate-forme d'accueil commune.



**SOCIÉTÉ FRANÇAISE
D'ACCOMPAGNEMENT
ET DE SOINS PALLIATIFS**

Informier sur les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie, orienter le public vers les structures de proximité et favoriser les réseaux d'échange entre professionnels : telle est la vocation de ce site francophone de référence.



cdrn fxb

Centre de Ressources National François-Xavier Bagnoud

Site du CDRNFXB mettant à disposition des professionnels, des bénévoles et du grand public de l'information et de la documentation sur les soins palliatifs, l'accompagnement, la mort et le deuil : base de données, revues de presse, ...



Le site francophone des soins palliatifs

Ce site s'inscrit dans le cadre d'une démarche de participation citoyenne au domaine des soins palliatifs. Il contribue à nourrir les débats autour des soins palliatifs. Site d'opinions et de débats, il dispose d'un espace de blogs consacrés aux soins palliatifs.

dialogpalliatif.org

Ce site permet aux professionnels de santé impliqués dans les soins palliatifs de dialoguer entre eux et d'échanger grâce à une liste de discussion animée par JM Lassaunière. D'autres listes de discussion plus spécialisées ou ouvertes au grand public sont également envisagées.

Pour le grand public : → Répertoire des structures de soins palliatifs

→ Fiches de conseils pour l'accompagnement des personnes en fin de vie



Dossier sur les soins palliatifs
sur le site du Ministère de la Santé



Consultez les sites de la Toile Francophone des Soins Palliatifs