

Comment améliorer la sortie de l'hôpital des patients adultes relevant de soins palliatifs ?

80 % des patients souhaitent finir leur vie chez eux alors que seulement 27 % sont décédés à domicile en 2010 ; les (ré)hospitalisations sont fréquentes et la préparation de la sortie est essentielle pour réussir la prise en charge palliative à domicile.

Cette fiche s'adresse à tous les professionnels hospitaliers prenant en charge des adultes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs.

Un résumé des actions est décrit dans la figure 1.

Points clés

L'identification des patients relevant de soins palliatifs (SP) doit être **précoce** chez toute personne hospitalisée atteinte d'une maladie grave, évolutive, en phase avancée ou terminale, quels que soient son âge, le diagnostic (cancer ou non) ou le contexte de soins (traitements agissant sur la maladie ou non).

Lorsqu'un patient relevant de SP peut et souhaite retourner dans son lieu de vie habituel :

- l'avis, l'accord et la disponibilité des professionnels de soins primaires, le repérage de l'aidant principal et de la personne de confiance si elle a été désignée, sont indispensables ;
- l'évaluation de l'environnement soignant à domicile et de la situation médicale stable ou instable du patient doit être réalisée ;
- les risques prévisibles (douleur, hémorragie, dyspnée, angoisse, etc.) ainsi que le type de recours en cas de détresse sont identifiés.

La sortie de l'hôpital est organisée par un professionnel hospitalier, responsable et identifié ; il s'assure notamment :

- de l'information du patient et, avec son accord, de son entourage ;
- de la continuité des soins par des contacts avec les professionnels de ville et, le cas échéant, de l'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) ;
- de contacter les services d'appui si leur besoin a été reconnu ;
- de l'intervention suffisamment en amont du service social ;
- de la rédaction éventuelle de directives anticipées et de la désignation de la personne de confiance ;
- de la planification des date et heure de la sortie et de la remise de la lettre de liaison au patient le jour de la sortie, pour que la continuité des soins soit assurée ;
- de l'existence, le cas échéant, de prescriptions anticipées personnalisées disponibles à domicile, et de la transmission d'une fiche de liaison aux services d'urgence (15, SAMU).

Les besoins et les souhaits du patient sont réévalués régulièrement pour ajuster la prise en charge et le mode de sortie. Les informations concernant sa sortie sont données au patient au plus tôt.

L'accompagnement de l'(des) aidant(s) comporte écoute, soutien, information et formation s'il(s) le souhaite(nt).

Le jour de la sortie, la vérification de la check-list de sortie doit être systématique et les actions doivent être menées pour que le patient n'ait pas d'interruption de ses traitements.

Ce qu'il faut savoir

« Les soins palliatifs (SP) sont des soins actifs délivrés par une équipe multidisciplinaire, dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche¹.

Ils s'inscrivent dans la continuité et la complémentarité des traitements agissant sur la maladie.

Chaque année en France, **deux tiers des décès sont dus à des maladies chroniques avancées susceptibles de relever d'une prise en charge incluant des SP** (cancers, maladies cardio-neuro-vasculaires, maladies neurodégénératives, etc.).

Les SP à domicile permettent à un plus grand nombre de patients de finir leur vie chez eux s'ils le souhaitent. La mise en œuvre de SP au domicile ou en établissement médico-social (EMS) (Ehpad², MAS³, FAM⁴, etc.) doit être anticipée et préparée au plus tôt après l'arrivée à l'hôpital dans une approche **globale** et pluriprofessionnelle : les objectifs sont de proposer une prise en charge adaptée et personnalisée et d'identifier les ressources disponibles.

Ce qu'il faut faire en établissement de santé

1. Reconnaître systématiquement et précocement les patients qui nécessitent des soins palliatifs

► Pour les patients qui recevaient déjà des soins palliatifs dans leur lieu de vie pour une(des) maladie(s) chronique(s)

Pour ces patients hospitalisés à l'occasion d'un épisode aigu ou d'une aggravation, il est nécessaire d'évaluer l'ensemble de la situation et d'assurer la continuité et l'adaptation des soins :

- contacter le médecin traitant ou l'équipe de soins primaires ;

- contacter le réseau, le SSIAD⁵, le Spasad⁵ ou l'HAD⁵, l'Ehpad, la MAS ou le FAM le cas échéant ;
- rechercher les informations relatives au traitement du patient (médicaments pris, à prendre, prescrits et automédication) pour avoir une liste la plus complète et exhaustive possible de son traitement médicamenteux.

► Pour les patients qui ne recevaient pas de soins palliatifs dans leur lieu de vie

Tout professionnel de santé doit se poser la question du besoin en SP de son patient, quels que soient l'âge, le diagnostic (cancer ou non) ou le contexte de soins (traitements agissant sur la maladie ou non).

Trois questions sont complémentaires pour construire la démarche :

Quand mettre en œuvre une démarche palliative ?

Tout patient qui a une maladie ou une polyopathie graves, évolutives, en phase avancée ou terminale quel que soit son âge nécessite une démarche palliative : l'évaluation des symptômes conduira le cas échéant à la mise en œuvre des SP, les traitements agissant spécifiquement sur la maladie pouvant être justifiés et poursuivis (chimiothérapie anti cancéreuse, traitement d'une maladie neurologique par exemple) :

- l'outil SPICT-FR permet d'évaluer les besoins en SP chez les personnes dont l'état de santé risque de s'aggraver ou risquant de décéder (Annexe 1);
- la question « serais-je surpris(e) si ce patient décédait au cours des 12 prochains mois ? » peut aider les médecins à estimer intuitivement le pronostic : elle est complémentaire des autres facteurs pronostiques liés au malade et à la maladie.

Ce repérage doit avoir lieu le plus tôt possible après l'admission. Des réunions pluriprofessionnelles sont nécessaires pour mutualiser les connaissances et échanger les informations.

Quand peut-on considérer qu'il y a obstination déraisonnable ?

La question de la poursuite des traitements agissant sur la maladie et de l'obstination déraisonnable doit être posée de façon collégiale, en concertation avec le patient s'il est apte à s'exprimer ou sa personne de confiance si elle existe (loi du 2 février 2016⁶).

Chez les sujets âgés, il est important d'utiliser les outils d'aide au questionnement en équipe face à une situation gériatrique relevant de la loi Leonetti⁷.

¹ Définition de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP)

² Ehpad : établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

³ MAS : maison d'accueil spécialisée pour personnes handicapées

⁴ FAM : Foyer d'accueil médicalisé

⁵ SSIAD : service de soins infirmiers à domicile, Spasad : service polyvalent d'aide et de soins à domicile, HAD : hospitalisation à domicile

⁶ <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000031971113&dateTexte=20160205>

⁷ <http://www.sfap.org/rubrique/travaux-groupe-sfapsfgg>

Quand faire appel à des professionnels de soins palliatifs ?

Deux outils sont disponibles sur le site de la SFAP, bien que non validés, pour savoir quand faire appel à des professionnels spécialisés en soins palliatifs : listes de 10 questions l'une pour tout patient, l'autre pour les personnes âgées de plus de 75 ans (« Pallia 10 » et « Pallia 10 Géroto ») qui peuvent être utilisées par tous les professionnels de santé

2. Proposer une prise en charge palliative⁸

La communication avec les patients ainsi repérés et, après leur accord, avec leur entourage est essentielle pour :

- apprécier leur connaissance de leur maladie et de son évolution ;
- identifier leurs besoins et priorités ;
- évaluer leurs capacités psychiques, leur ressenti de la situation et le rythme de délivrance des informations les concernant ;
- entendre et recueillir leurs souhaits et leurs objectifs pour entreprendre avec eux une planification anticipée des soins ;
- expliquer la prise en charge palliative associée ou non aux traitements agissant spécifiquement sur la maladie et en définir les objectifs ;
- les informer de ses modalités (hôpital ou lieu de vie) et de sa mise en œuvre (implication des proches, recours aux professionnels du domicile, possibilité d'aménagement du domicile et/ou d'appel à des bénévoles d'accompagnement, etc.) ;
- les informer de leur droit de rédiger leurs directives anticipées⁹ et de désigner une personne de confiance¹⁰. Chez les personnes âgées ayant une maladie neuro-dégénérative, cela doit être réalisé au mieux le plus tôt possible, tant que les fonctions cognitives sont conservées ;
- choisir avec le patient la prise en charge adaptée en fonction des points précédents.

Tous ces éléments seront notés dans le dossier.

Cela nécessite un échange pluriprofessionnel médecins-autres acteurs des soins pour partager les informations recueillies.

La formation de l'équipe de soins à la communication en santé portant plus particulièrement sur les soins palliatifs, la planification anticipée des soins et sur les directives anticipées est nécessaire.

3. Évaluer la faisabilité de la prise en charge palliative dans le lieu de vie du patient, domicile ou établissement médico-social (EMS)

Cette évaluation est interdisciplinaire et pluri professionnelle ; elle est réalisée en partenariat avec le patient s'il le peut, ainsi qu'avec sa famille et sa personne de confiance si elle a été désignée, avec son tuteur ou l'établissement médico-social. Elle sera renouvelée régulièrement au cours de l'hospitalisation, les souhaits et besoins (médicaux, psychologiques, sociaux, etc.) du patient pouvant changer, ainsi que les capacités d'engagement de son aidant.

Le retour dans le lieu de vie **peut être demandé par le patient ou lui être proposé**. Après l'accord du patient, si possible celui de son entourage, et le cas échéant de l'EMS, il nécessite :

- le meilleur contrôle possible des symptômes ;
- la disponibilité et l'accord des professionnels de ville, notamment du médecin traitant ou de l'équipe de soins primaires ;
- les ressources mobilisables dans les EMS ;
- la présence et l'implication d'aidant(s) ;
- la disponibilité d'un réseau, d'une EMSP ou de l'HAD selon les besoins (<http://www.sfap.org/annuaire>) ;
- la proximité géographique de la pharmacie de l'hôpital ou de l'officine de l'aidant (accès aux produits pharmaceutiques, etc.) ;
- la possibilité d'adapter l'environnement en cas de besoin, évaluée par un professionnel.

L'absence de contrôle d'un symptôme (douleur, etc.), l'existence de problématiques somatiques, psychologiques ou existentielles non soulagées peuvent conduire à solliciter un professionnel spécialisé (spécialiste d'organe, psychologue, etc.) ou une équipe mobile de SP (EMSP) et/ou à proposer un transfert en lit identifié (LISP) ou en unité de SP (USP). L'outil « Pallia 10 » peut aider à la décision.

4. Mettre en œuvre les actions pour préparer et organiser la sortie

► Désigner un professionnel responsable de l'organisation de la sortie pour superviser les actions à réaliser

Ce professionnel, désigné par exemple par le chef de service, doit être identifié, formé et peut, le cas échéant, être aidé par les autres membres de l'équipe.

► Évaluer les besoins et la charge en soins du patient afin de définir le projet de soins et d'aides :

- évaluation des symptômes : des échelles peuvent être utilisées : ESAS¹¹, « Edmonton Symptom Assessment System », ALGOPLUS ou échelle comportementale pour personnes âgées (ECPA),

⁸ Le service hospitalier s'attache à remplir le critère 13a du manuel de certification janvier 2014.

⁹ http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/directives_anticipees_concernant_les_situations_de_fin_de_vie_v16.pdf

¹⁰ http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_personne_confiance_v9.pdf

¹¹ <http://www.palliativegeneve.ch/wp-content/uploads/2012/05/Evaluation-des-symptomes-ESAS.pdf>

HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale), etc.

- évaluation de la situation stable ou instable ;
- évaluation de la charge en soins (infirmiers, nursing, soins psychiques, kinésithérapie, etc.) ;
- évaluation de l'environnement social et familial.

Une EMSP peut être sollicitée pour apporter son expertise ou aider à faire cette évaluation qui sera réactualisée régulièrement.

► Évaluer la disponibilité et la capacité des aidants

Il est nécessaire d'évaluer la disponibilité d'un(des) aidant(s) : contraintes professionnelles ou familiales, éloignement géographique, mauvaises relations, risque de maltraitance, etc.

L'aidant d'une personne âgée peut être âgé lui-même et doit être évalué¹² (grille de Zarit) et entendu.

► Communiquer de façon précise et complète avec les professionnels de soins primaires choisis par le patient

Les objectifs de cette communication sont :

- une meilleure coordination des différents professionnels ;
- une meilleure transmission des informations et une continuité des soins ;
- une collaboration renforcée entre les équipes de ville, les équipes hospitalières et des établissements et services médico-sociaux.

Lorsqu'un patient bénéficiait déjà de soins palliatifs avant l'hospitalisation avec une coordination :

- par un intervenant du domicile [infirmière coordinatrice de SSIAD, Spasad, prestataire de santé à domicile (PSAD)] ;
- par l'HAD et/ou par un réseau,

ce professionnel coordinateur en ville ou cette structure peut être contacté(e) et aider à coordonner les professionnels et intervenants, dans un objectif de favoriser le lien en amont, pendant et en aval de l'hospitalisation.

Pour un patient qui ne recevait pas de SP, le coordinateur hospitalier désigné ou selon les cas les professionnels de santé concernés doivent :

- aider le patient à trouver un médecin traitant s'il n'en a pas ;
- rechercher s'il existe un réseau de SP¹³ qui, le cas échéant, pourra relayer l'information et la coordination ;
- programmer un entretien téléphonique, dans toute la mesure du possible, entre le référent hospitalier et le médecin traitant et si besoin le médecin coordinateur de l'EMS d'où vient le patient pour :
 - évaluer la situation à domicile : contexte familial, social, psychologique, etc.,

- transmettre les informations médicales, notamment prescriptions anticipées, possibilité de séjour de répit, décisions thérapeutiques, etc. ;
- contacter leurs homologues de ville choisis par le patient : infirmier(ère) (IDE), masseur-kinésithérapeute, ergothérapeute, etc. selon besoin pour :
 - s'assurer de leur disponibilité, capacité ou compétence selon le niveau de soins requis,
 - leur transmettre le **niveau d'information du patient et des aidants** acquis pendant l'hospitalisation ;
- contacter le pharmacien de l'officine choisie par le patient pour éviter toute rupture de traitement et, si besoin, le pharmacien hospitalier relevant du secteur où habite le patient ;
- contacter les prestataires (oxygène, matériel de perfusion, etc.) selon besoin.

► Solliciter le plus tôt possible le service social de l'hôpital pour :

- identifier les besoins en aides sociales et en aides à domicile, incluant la téléalarme ;
- constituer, le cas échéant, les dossiers de demande de financement et contacter si nécessaire les services/organismes concernés (Annexe 2) ;
- anticiper l'appel aux services d'appui (cf. ci-dessous).

► Informer le patient, les proches et les aidants et leur procurer soutien et accompagnement

L'information est donnée par les professionnels de santé pour les aspects médicaux et par le professionnel responsable de la sortie : il s'assure de l'intégralité des informations données.

L'information portera notamment sur :

- l'explication des symptômes susceptibles de survenir et de leur gestion ;
- la liste des personnes à appeler en cas d'urgence et leurs coordonnées exactes et complètes en expliquant qui appeler selon la situation ;
- la possibilité de recourir à un psychologue et les informations pratiques si le malade le souhaite (nom et coordonnées, cout, prise en charge) ;
- la possibilité de séjour de répit ou d'une réhospitalisation dans des conditions adaptées, y compris en fin de vie ;
- l'existence de structures ressources de SP pouvant intervenir sur le lieu de vie (réseau, EMSP, HAD) ;
- l'existence de bénévoles d'accompagnement¹⁴ qui peuvent intervenir à domicile ou en Ehpad¹⁵ ou dans des lieux d'accueil pour les aidants ;
- l'information de la personne de confiance si elle a été désignée et du représentant légal pour le majeur protégé.

¹² <http://www.anesm.sante.gouv.fr/>

¹³ <http://www.sfap.org/annuaire>

¹⁴ <http://www.sfap.org/annuaire> www.petitsfreres.asso.fr,

<http://www.jalmaalv.fr/do.php?n=Home.Accueil>, www.soins-palliatifs.org

¹⁵ Si l'association a conclu une convention

Le soutien et l'accompagnement s'adressent également aux proches, y compris les enfants. Les échanges pourront porter sur l'écoute des craintes, des angoisses éventuelles et des questions concernant notamment les évolutions possibles de la maladie.

Des informations spécifiques doivent être fournies aux **aidants**¹⁶ (Focus 1).

► **Anticiper, en lien avec l'équipe de ville, l'appel aux services d'appui qui peuvent intervenir après la sortie**

Cette(ces) éventuelle(s) intervention(s) individualisée(s) et adaptée(s) à chaque cas est(sont) au préalable discutée(s) avec le patient :

- hospitalisation à domicile (HAD) si les critères de son intervention sont réunis (Focus 2) ;
- SSIAD, centre de soins infirmiers et Spasad pour les soins et l'aide, en coordination avec le médecin généraliste en fonction du type de soins à réaliser ;
- réseau ayant une compétence en SP ou EMSP ;
- dispositif MAIA¹⁷, ESA¹⁷ ou CLIC¹⁷ niveau 3 le cas échéant, CCAS¹⁷, etc. selon besoin ;
- SAAD¹⁸ pour l'accompagnement aux actes de la vie quotidienne, la coordination des professionnels, SAVS¹⁸, Samsah¹⁸ ;
- associations de patients ou de bénévoles qui peuvent apporter un appui¹³ ;
- équipe médico-sociale du conseil départemental ou de la caisse de retraite.

Le professionnel responsable de l'organisation de la sortie contacte les intervenants repérés afin d'étudier avec eux la faisabilité de la prise en charge du patient à domicile.

► **Anticiper les aides techniques pour assurer le confort et la sécurité du patient au domicile :**

- s'assurer que l'évaluation du domicile est faite par l'un des services d'appui précité ;
- en fonction de cette évaluation, informer le patient et les aidants des aides techniques possibles ;
- prescrire ces aides et solliciter le pharmacien d'officine ou le prestataire de santé à domicile pour, selon le choix du patient, louer ou acheter le matériel¹⁹, installer les produits, services et équipements prescrits (alimentation, hydratation, oxygène, assistance ventilatoire, etc.) ;
- s'assurer que l'aidant principal vivant au domicile pourra supporter l'envahissement et la transformation de son logement.

¹⁶ http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/ANE-TRANS-RBPP-Soutien_aidants-Interactif.pdf

¹⁷ MAIA : méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie, ESA : équipe spécialisée d'Alzheimer, CLIC : centre Local d'information et de coordination, CCAS : centre communal d'action sociale,

¹⁸ SAAD : service d'aide et d'accompagnement à domicile, SAVS : service d'accompagnement à la vie sociale, Samsah : service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés

¹⁹ Liste des produits et prestations remboursables sur www.ameli.fr

► **Anticiper les complications en rédigeant selon besoin des prescriptions anticipées personnalisées (PAP)**

Les risques prévisibles sont identifiés : respiratoires, hémorragiques, neuropsychiatriques, douleur, anxiété, etc. afin de rédiger les PAP (Focus 3).

► **Prévoir la date et l'heure de sortie pour éviter les ruptures de soins :**

- le matin ou en début d'après-midi ;
- et de préférence avant le vendredi en cas de sortie vers le domicile ;
- en concertation avec l'aidant ou l'Ehpad ;
- en collaboration avec le médecin traitant et l'IDE.

► **Dans les jours qui précèdent, vérifier que :**

- la sortie à domicile est toujours faisable ;
- le patient et les aidants sont prêts ;
- le matériel éventuellement nécessaire est bien présent au domicile et, si nécessaire, que l'infirmière a été formée par le prestataire ;
- les médicaments seront disponibles en quantité suffisante.

5. Le jour de la sortie, le professionnel responsable de la sortie doit :

- s'assurer à l'aide de la check-list d'hospitalisation (Annexe 3) (www.has-sante.fr) que :
 - tous les documents ont été rédigés et les actions menées pour s'assurer de la continuité des soins (lettre de liaison²⁰ remise au patient ou à son aidant notamment) ;
 - le patient et les aidants ont compris le contenu et les destinataires des documents ;
- vérifier que :
 - l'intégralité des prescriptions médicamenteuses figure sur une même ordonnance, y compris les médicaments rétrocédables dispensés par le pharmacien hospitalier, prenant en compte les résultats de la conciliation médicamenteuse si elle a été réalisée,
 - le patient ou l'aidant s'est présenté à la pharmacie de l'hôpital pour dispensation des médicaments non disponibles en ville,
 - les traitements en cours ne seront pas interrompus (pompe à morphine notamment) ;
- faxer l'ordonnance au pharmacien du patient en ville pour assurer la continuité des traitements ;
- proposer au patient que ses directives anticipées, s'il les a rédigées, soient transmises au médecin traitant, ainsi que le nom de la personne de confiance s'il l'a désignée et s'il a maintenu son choix après la sortie.

Un appel téléphonique peut être effectué, selon disponibilité, auprès du patient et/ou de l'aidant et/ou du médecin traitant dans les 3 jours qui suivent la sortie pour s'assurer que les soins et prestations prévus ont été délivrés.

²⁰ http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1777678/fr/document-de-sortie-d...

Ce qu'il faut éviter

- Omettre de réévaluer régulièrement les besoins et les souhaits du patient et de l'entourage.
- Omettre de contacter, avant la sortie de l'hôpital, le médecin traitant et les autres soignants du patient, l'équipe de la structure d'aval, l'établissement médico-social le cas échéant.
- Faire sortir un patient sans une lettre de liaison pour les intervenants du domicile.
- Arrêter une date et une heure de sortie sans avoir vérifié que la continuité des soins pouvait être assurée.

Conditions à réunir

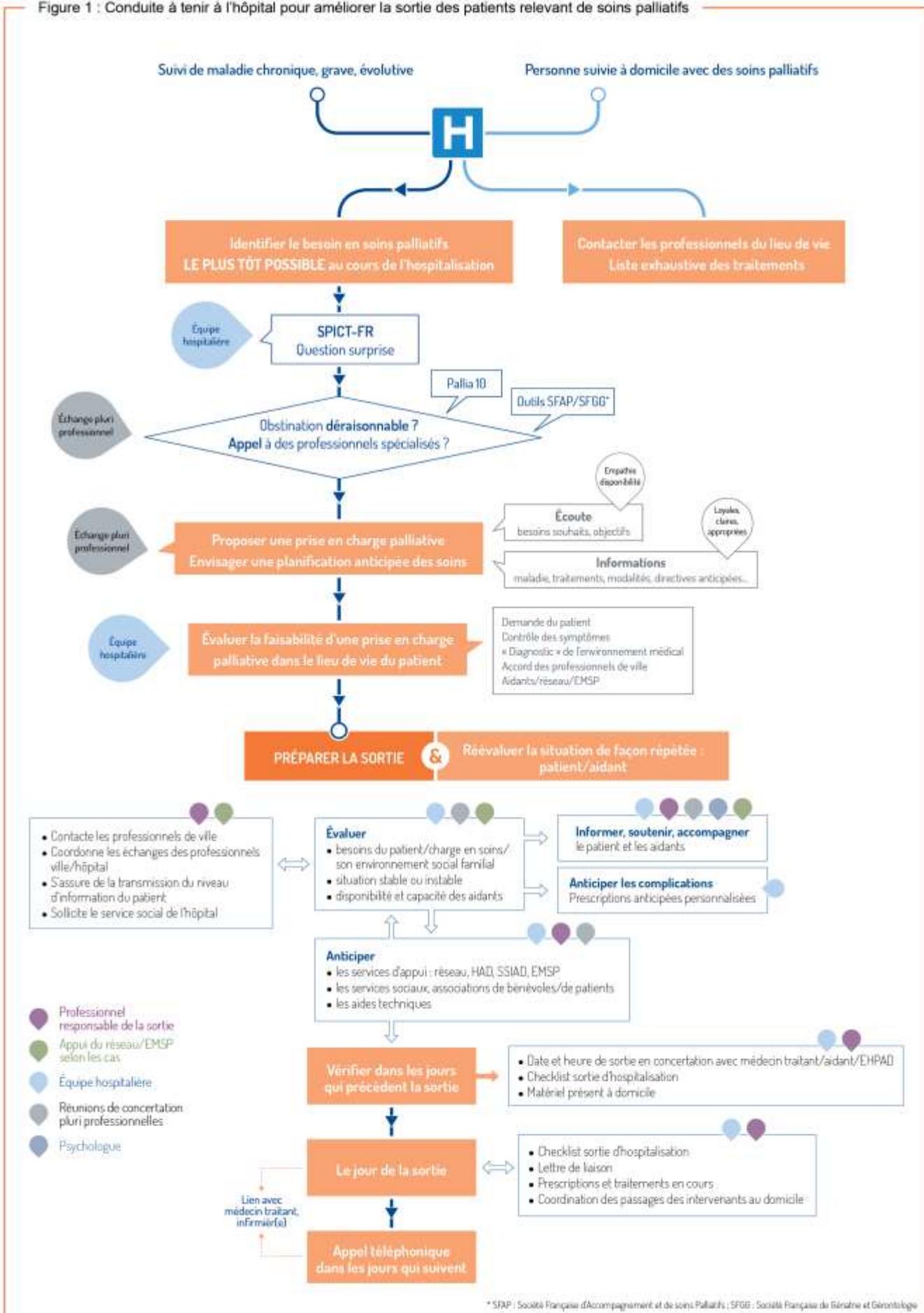
- L'établissement de santé prenant en charge des patients relevant de soins palliatifs doit identifier le ou les professionnel(s) responsable(s) de l'organisation de la sortie des patients.
- L'organisation des professionnels de ville en équipe de soins primaires en ville doit être développée car la coordination indispensable est facilitée. Les plateformes territoriales d'appui qui sont chargés de la coordination des parcours de santé complexes peuvent aider les professionnels.

- Une information sur les ressources disponibles pour les aidants, ciblées sur leur territoire de santé, doit être disponible : aides humaines, sociales et financières, associations de bénévoles d'accompagnement, répertoire des professionnels de soins psychiques.
- Un répertoire opérationnel des ressources indiquant la liste des ressources de soins palliatifs / permanence des soins / dispositifs d'urgence du territoire : structures spécialisées (réseaux, EMSP, LISP, USP), HAD, doit être mis à disposition des professionnels.

Exemples de réalisations ou de projets en cours

- Le centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) propose des outils d'information et de formation pour les professionnels et les patients. <http://www.soin-palliatif.org/>
- MobiQual : propose des outils pour aider les professionnels en charge de personnes âgées recevant des soins palliatifs. <http://www.mobiquial.org/soins-palliatifs/Etablissements/index.php>
- De nombreux réseaux et la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs développent des outils à destination des professionnels. http://respalif.com/index.php?option=com_content&view=article&id=39&Itemid=35, <http://sfap.org>

Figure 1 : Conduite à tenir à l'hôpital pour améliorer la sortie des patients relevant de soins palliatifs



Focus 1. Informations spécifiques à fournir aux aidants

- Actes nécessaires au confort du patient : consulter les aidants sur leur implication éventuelle ; ceux qui le peuvent et le souhaitent doivent pouvoir bénéficier d'une éducation assurée par les professionnels concernés ;
- Conseils sur les aides techniques et médicales, l'adaptation du matériel et l'aménagement du logement ;
- Informations sur le cahier de liaison (ou la messagerie sécurisée) : tenue, exploitation ;
- Conseils de prévention et de promotion de la santé (physique, mentale, sociale) ;
- Informations sur le risque d'épuisement et ses signes annonciateurs. Favoriser l'accès à un professionnel de soins psychiques, l'accompagnement psychologique pouvant avoir un rôle préventif ;
- Possibilité d'un congé de solidarité familiale ou d'aménagement du temps de travail, allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (AJAP) ;
- Conditions d'accès, contenus et fonctionnement des dispositifs d'accompagnement, de soutien et de répit, lieux d'accueil et coordonnées des associations et services d'aide aux aidants²¹ ;
- Accès à de nombreuses informations (aides financières, droits, etc.) sur le site : <http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/>.

Focus 2. Critères de l'HAD

- Complexité de la situation avec nécessité de soins multiples ;
- Difficultés à organiser les soins et nécessité d'une coordination ;
- Prescription d'un médicament réservé à l'usage hospitalier ;
- Nécessité d'accès à des ressources spécialisées ;
- Technicité élevée des soins ;
- Nécessité d'une permanence des soins (permanence téléphonique 24 heures/24, 7 jours/7)

Seuls le médecin traitant ou le médecin hospitalier peuvent orienter le patient vers l'HAD. L'accord du médecin traitant est nécessaire car il prend la responsabilité médicale des soins conjointement, le cas échéant, avec ses confrères spécialistes.

Si le patient est suivi par un réseau de soins palliatifs et en HAD, la collaboration des deux structures est souhaitable : répartition des niveaux de coordination et d'expertise, échanges réguliers d'informations entre le référent HAD et le réseau et rencontres entre les équipes, incluant le médecin traitant. Un relais d'une structure vers l'autre est possible en fonction de l'évolution de la charge en soins.

L'offre de ressources spécialisées en soins palliatifs est hétérogène sur le territoire et le fonctionnement de ces structures est variable. Ainsi, la collaboration HAD/réseau ou bien HAD/EMSP est variable selon les territoires de santé. Le rôle et la place du médecin traitant sont prépondérants.

Focus 3. Modalités de rédaction de prescriptions anticipées personnalisées

Tout patient nécessitant des soins palliatifs doit avoir des prescriptions anticipées personnalisées pour traiter l'ensemble des symptômes qui risquent de survenir (par exemple une dyspnée aiguë, des vomissements, un encombrement bronchique important, une angoisse majeure, une douleur aiguë, etc.). Elles doivent être révisées notamment en cas de :

- phase d'aggravation importante de la maladie ;
- période de déséquilibre ou de fragilité particulière (nouveau symptôme, anxiété importante, etc.) ;
- voie orale devenant difficile ou impossible ;
- entrée dans une phase terminale.

Elles nécessitent :

- d'identifier les symptômes potentiels et de choisir les médicaments, doses et voies d'administration adaptés ;
- d'identifier la personne qui administrera le médicament : aidant, infirmière ;
- d'informer le patient et les aidants du rôle de ces prescriptions et de leurs modalités en s'assurant de leur compréhension ;
- d'éduquer et d'accompagner l'aidant ;
- de préciser les facteurs et signes déclenchant leur utilisation, leurs modalités de mise en œuvre, possible quelle que soit l'heure de survenue ;
- de définir les modalités d'appel de l'infirmier(ère) et du médecin traitant ;
- de s'assurer de la disponibilité des médicaments et des dispositifs d'administration, à domicile ou en EMS ;
- d'informer rapidement le médecin en cas de mise en œuvre : il prévient le service d'où vient le malade afin d'anticiper une ré hospitalisation éventuelle en cas d'échec ;
- d'en réévaluer régulièrement le contenu ;
- de les noter sur la fiche de liaison avec le SAMU (Annexe 4)

²¹ <http://www.aidants.fr/> , www.ciaaf.fr

Annexe 1*. Outil d'indicateurs de soins palliatifs et de support : SPICT-FR^{TM22}

* Cette annexe a fait l'objet d'une actualisation en novembre 2017



Outil d'indicateurs de soins palliatifs et de support (SPICT-FRTM)

Le SPICT-FRTM est utilisé pour identifier les personnes dont la santé est en voie de détérioration. Évaluez leurs besoins en termes de soins palliatifs et de support. Planifiez leurs soins.

Cherchez des indicateurs généraux de santé précaire ou en voie de détérioration.

- Hospitalisation(s) non programmée(s)
- Echelle de performance médiocre ou en voie de détérioration, avec réversibilité limitée (ex. la personne reste au lit ou au fauteuil plus de la moitié du temps de veille).
- Dépend d'autrui pour les soins en raison de problèmes de santé physique et/ ou mentale qui se majorent. Davantage d'aide et de soutien sont nécessaires pour le proche aidant.
- La personne a eu une importante perte de poids durant les derniers mois, ou son poids reste trop bas.
- Symptômes persistants malgré le traitement optimal des maladies sous-jacentes.
- La personne (ou sa famille) demande des soins palliatifs ; elle choisit de réduire, d'arrêter ou de ne pas commencer un traitement ; ou elle souhaite prioriser la qualité de vie.

Cherchez des indicateurs cliniques d'une ou plusieurs maladies limitant l'espérance de vie.

Cancer

L'état fonctionnel se détériore du fait d'un cancer progressif.

Trop fragile pour le traitement spécifique du cancer ; l'objectif du traitement est le contrôle des symptômes.

Démence / fragilité

Incapacité à s'habiller, marcher ou manger sans aide.

La personne mange moins et boit moins ; difficultés à avaler.

Incontinence urinaire et fécale.

N'est plus capable de communiquer en parlant ; peu d'interactions sociales.

Chutes fréquentes ; fracture du fémur.

Épisodes fébriles récurrents ou infections ; pneumopathie d'inhalation.

Maladie neurologique

Détérioration progressive des fonctions physiques et/ ou cognitives malgré une thérapie optimale.

Problèmes d'élocution avec difficulté progressive pour communiquer et/ ou avaler.

Pneumopathie d'inhalation récurrente ; essoufflement ou insuffisance respiratoire.

Paralysie persistant après un accident vasculaire cérébral, avec perte fonctionnelle importante et handicap permanent.

Maladie cardiaque / vasculaire

Insuffisance cardiaque ou maladie coronarienne étendue et non traitable, avec essoufflement ou douleur thoracique survenant au repos, ou pour un effort minime.

Maladie vasculaire périphérique grave et inopérable.

Maladie respiratoire

Insuffisance respiratoire chronique grave, avec essoufflement au repos ou pour un effort minime entre des décompensations aiguës.

Hypoxie persistante, nécessitant une oxygénothérapie au long cours.

A eu besoin de ventilation pour une insuffisance respiratoire, ou la ventilation est contre-indiquée.

Autres maladies

Personnes dont l'état de santé se détériore, ou risquant de décéder, avec d'autres maladies ou complications qui ne sont pas réversibles ; les traitements disponibles auront des résultats médiocres.

Maladie rénale

Insuffisance rénale chronique au stade 4 ou 5 (DFG < 30 ml/min) avec détérioration de la santé.

Insuffisance rénale compliquant d'autres pathologies limitant l'espérance de vie, ou compliquant certains traitements.

Arrêt ou non mise en œuvre de la dialyse.

Maladie du foie

Cirrhose avec au moins une complication au cours de l'année passée :

- ascite résistante aux diurétiques
- encéphalopathie hépatique
- syndrome hépatorénal
- péritonite bactérienne
- hémorragies récurrentes de varices oesophagiennes

Transplantation hépatique impossible.

Ré-évaluez la prise en charge actuelle, et discutez de la planification des soins.

- Passez en revue les traitements actuels pour que la personne reçoive des soins optimaux ; réduisez la polymédication.
- Envisagez une consultation spécialisée si les symptômes ou les besoins sont complexes et difficiles à gérer.
- Mettez-vous d'accord sur la planification des soins actuels et futurs avec la personne et sa famille. Soutenez les proches-aidants.
- Planifiez à l'avance et précocement si la perte de capacité décisionnelle est probable.
- Consignez, communiquez et coordonnez le plan de soin.

Inscrivez-vous sur le site web de SPICT (www.spict.org.uk) pour accéder à plus d'informations et de mises à jour

SPICT-FRTM, octobre 2017

Annexe 2 : Aides humaines et financements

Ces aides sont détaillées dans la note méthodologique et de synthèse documentaire²³ et les congés et aides sociales pour les aidants dans la recommandation de l'Anesm, « Le soutien des aidants non professionnels » (http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/ANE-TRANS-RBPP-Soutien_aidants-Interactif.pdf).

L'accès aux aides humaines et financières peut se faire :

- auprès d'un assistant de service social du réseau ou de l'HAD si le patient est suivi par une de ces structures ;
- en leur absence, auprès des services sociaux du conseil départemental, d'un CLIC²⁴, de la MDPH²⁵, de la CPAM²⁶ qui dispose parfois d'une permanence d'assistante de service social ;
- en son absence, auprès du service social du centre communal d'action sociale ;
- le cas échéant, auprès de la mutuelle ou de l'assurance du patient.

1. Aide à domicile

Les services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) autorisés sont spécifiquement habilités à intervenir auprès d'une population jugée vulnérable. Leurs interventions ont pour objectif de maintenir l'autonomie des personnes fragilisées et leur permettre de continuer à vivre chez elles le plus longtemps possible : tâches ménagères, aide au lever et au coucher, à la toilette, aux courses, préparation et prise des repas.

2. Aides financières

► Pour le malade de moins de 60 ans :

- prestation de compensation du handicap PCH : <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/N14201.xhtml>
- enveloppe garde-malade au titre des soins palliatifs : <http://www.soin-palliatif.org/node/2379>

► Pour le malade de plus de 60 ans :

Les aides possibles pour aider à financer les interventions d'aide à domicile (sous réserve de remplir les différents critères d'éligibilité) sont l'allocation personnalisée à l'autonomie (APA), les aides fiscales, les aides des caisses de retraite, des mutuelles.

- allocation personnalisée d'autonomie (APA) : <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F10009.xhtml>

► Pour les patients ressortissant de la MSA ou de la CPAM :

- aides ménagères sous conditions de ressources, aides extra-légales, mutuelles
- prestation d'assistance en cas de maladie grave

► Autres prestations

Des prestations pour toutes demandes de fournitures (accessoires non inscrits sur la liste des produits et prestations) et dépenses de médicaments non remboursables (sans plafond mensuel) sont possibles, ainsi que des aides financières ponctuelles auprès du centre communal d'action sociale (achat d'un matériel, adaptation des locaux, bons alimentaires, etc.), du service d'action sociale de la CPAM, de la Caisse d'assurance retraite et de la santé au travail (CARSAT), etc.

3. Aides sociales pour l'accompagnant

Ces prestations, conditions d'obtention, durée, démarches à effectuer sont expliquées sur le site www.ameli.fr

www.ameli.fr/assurés/droits-et-démarches/par-situation-personnelle/vous-avez-un-proche-en-fin-de-vie

- congé de solidarité familiale de 3 mois renouvelable une fois ;
- congé de soutien familial de 3 mois renouvelable 1 an, il peut être pris par périodes de 3 mois, successives ou non ;
- allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (AJAP), d'un montant de 53,17 € par jour pour une durée maximale de 21 jours.

Les informations complémentaires sont accessibles sur le site : <http://www.cnsa.fr>

²³ www.has-sante.fr

²⁴ Centre local d'information et de coordination,

²⁵ MDPH : maison départementale des personnes handicapées : <http://www.mdpf.fr/>

²⁶ CPAM : caisse primaire d'assurance maladie <http://www.ameli.fr/professionnels-de-sante/medecins/vous-former-et-vous-informer/le-service-social-de-l-assurance-maladie.php>

Annexe 3. Check-list « Sortie d'hospitalisation d'un patient relevant de soins palliatifs »

Adaptée de la *Check-list* « Sortie d'hospitalisation > 24 h » disponible sur www.has-sante.fr/portail/uoload/docs/application/pdf/2015-05/check-list_sortie_hospitalisation_web.pdf

	Oui	Non	NA
Repérage et évaluation de la complexité			
1. Le repérage du risque de réhospitalisation a été réalisé.			
2. Une évaluation sociale a été réalisée afin de proposer au patient <i>les aides humaines et techniques</i> .			
Information du patient			
3. Le patient <i>et les aidants</i> ont été associés au projet de sortie.			
4. Les ordonnances de sortie (médicaments, matériel médical, ordonnances pour les professionnels de santé, infirmière, masseur-kinésithérapeute, etc.) ont été remises et expliquées au patient/à ses <i>aidants</i> .			
5. Le patient <i>et/ou les aidants</i> ont reçu une information ou une éducation afin de leur permettre d'assurer ses soins, sa surveillance et de contacter la personne appropriée en cas de problème. La compréhension par le patient <i>et par les aidants</i> des traitements a été vérifiée.			
6. Les rendez-vous ultérieurs sont communiqués au patient, en précisant s'ils sont pris ou à prendre par le patient <i>ou l'aidant</i> .			
7. La rédaction de directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance <i>ont été abordées</i> .			
Contacts et continuité			
8. Dès l'entrée du patient, le médecin traitant et les autres professionnels de santé* du domicile ou du service d'amont ont été contactés.			
9. Le médecin traitant et les autres professionnels de santé* du domicile ou du service d'aval, <i>l'équipe soignante de l'Ehpad, le réseau et l'équipe mobile le cas échéant</i> ont été prévenus de la sortie.			
10. Le pharmacien d'officine ou du service d'aval est contacté avant la sortie, afin d'assurer la disponibilité des traitements et dispositifs médicaux.			
11. <i>En cas de prescription de médicament rétrocédable, non disponible en ville, le patient ou l'aidant a été orienté vers la pharmacie de l'hôpital pour dispensation du traitement.</i>			
12. Les services d'aide à la personne utiles au patient ont été contactés <i>et les demandes d'aide à domicile et autres services ont été effectuées</i> .			
13. Un document de sortie est remis au patient <i>ou à son aidant</i> le jour de la sortie et adressé au médecin traitant et aux autres professionnels de santé* du domicile (<i>incluant l'équipe mobile, le médecin coordonnateur d'Ehpad, du réseau ou de l'HAD</i> ou de la structure d'aval).			
14. Une alerte a été programmée pour assurer la transmission au médecin traitant des résultats des examens en attente au moment de la sortie.			
15. Une fiche de liaison paramédicale est transmise aux professionnels de santé* concernés par des soins spécifiques.			
16. <i>La fiche de liaison avec le 15 ou autre service d'urgence mentionnant l'existence de prescriptions anticipées personnalisées a été rédigée et envoyée au médecin traitant.</i>			
17. <i>Un appel téléphonique post-hospitalisation est prévu.</i>			
18. Un « assistant parcours », coordinateur d'un réseau de santé ou d'une plate-forme d'appui, a été contacté pour assurer la transition.			
19. Une visite ou une consultation du médecin traitant a été organisée après la sortie.			
Logistique			
20. Les documents et traitements médicaux ainsi que les objets personnels sont restitués au patient <i>ou à ses aidants</i> .			
21. La date et l'heure de sortie sont compatibles avec l'accueil du patient à domicile ou en structure de suite <i>ou en Ehpad</i> . Le transport adapté a été prévu.			

En italique les items rajoutés car spécifiques des patients relevant des soins palliatifs. NA : non applicable

***Professionnels de santé** : le terme « professionnels de santé » regroupe les professions médicales réglementées par le Code de la santé : médecins, chirurgiens-dentistes, pharmaciens, sages-femmes et les professions paramédicales : auxiliaire médicale ou autre professionnel de santé désigné par le patient.

Annexe 4. Exemple de fiche de liaison avec le SAMU

Fiche URGENCE PALLIA

Concernant une personne en situation palliative ou palliative terminale



Fiche destinée à informer un médecin intervenant lors d'une situation d'urgence. Celui-ci reste autonome dans ses décisions.

RÉDACTEUR Nom : <input type="text"/>		Statut du rédacteur : <input type="text"/>	
Téléphone : <input type="text"/>		ou tampon : <input type="text"/>	
Fiche rédigée le : <input type="text"/>			
PATIENT <input type="checkbox"/> M. <input type="checkbox"/> Mme NOM : <input type="text"/>		Prénom : <input type="text"/>	
Rue : <input type="text"/>		Né(e) le : <input type="text"/>	
CP : <input type="text"/>	Ville : <input type="text"/>	Téléphone : <input type="text"/>	
N° SS : <input type="text"/>		Accord du patient pour la transmission des informations <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Impossible	
Médecin traitant : Dr <input type="text"/>		Joignable la nuit <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA ¹	Tél : <input type="text"/>
Médecin hospitalier référent : Dr <input type="text"/>			Tél : <input type="text"/>
Service hospitalier référent : <input type="text"/>			Tél : <input type="text"/>
Lit de repli possible ² : <input type="text"/>			Tél : <input type="text"/>
Suivi par HAD : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="text"/>			Tél : <input type="text"/>
Suivi par EMSP : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="text"/>			Tél : <input type="text"/>
Suivi par réseau : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="text"/>			Tél : <input type="text"/>
Autres intervenants à domicile : <input type="text"/> (SSIAD, IDE libérale...) avec leur(s) numéro(s) de téléphone			
Pathologie principale et diagnostics associés : <input type="text"/>			
Le patient connaît-il son diagnostic ? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> En partie <input type="checkbox"/> NA Son pronostic ? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> En partie <input type="checkbox"/> NA			
L'entourage connaît-il le diagnostic ? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> En partie <input type="checkbox"/> NA Le pronostic ? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> En partie <input type="checkbox"/> NA			
Réflexion éthique collégiale sur l'orientation des thérapeutiques : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> En partie <input type="checkbox"/> NA			
Projet thérapeutique : <input type="text"/>			
Symptômes et risques possibles : <input type="checkbox"/> Douleur <input type="checkbox"/> Dyspnée <input type="checkbox"/> Vomissement		<input type="text"/>	
si extrême, l'écrire en majuscules <input type="checkbox"/> Encombrement <input type="checkbox"/> Anxiété majeure			
<input type="checkbox"/> Agitation <input type="checkbox"/> Convulsions <input type="checkbox"/> Occlusion			
<input type="checkbox"/> Autres (à préciser dans cette zone →)			
Produits disponibles au domicile : <input type="text"/>			
Prescriptions anticipées : <input type="text"/>			
<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA			
DÉMARCHE PRÉVUE <input type="checkbox"/> Avec accord patient le <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Projet d'équipe si accord patient impossible			
Hospitalisation : <input type="checkbox"/> Souhaitée si aggravation <input type="checkbox"/> Envisageable <input type="checkbox"/> Refusée autant que possible <input type="checkbox"/> NA			
Soins de confort exclusifs : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA		Décès à domicile : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA	
Réanimation en cas d'arrêt cardio-respiratoire : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA		Massage cardiaque : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA	
Ventilation non invasive : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA		Intubation : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA	
Usage d'amines vaso-actives : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA		Trachéotomie : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA	
Sédation en cas de détresse algûe avec pronostic vital engagé : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA		Remplissage : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA	
Directives anticipées <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA		Rédigées le <input type="text"/>	<input type="checkbox"/> Copie dans le DMP
Personne de confiance <input type="text"/>		Lien : <input type="text"/>	Tél : <input type="text"/>
Où trouver ces documents ? <input type="text"/>			
Autre personne à prévenir <input type="text"/>		Lien : <input type="text"/>	Tél : <input type="text"/>

1) NA = Non Applicable ou Inconnu

2) Validé au préalable avec le service concerné

Version fiche 2017-05



Annexe Fiche URGENCE PALLIA

La fiche URGENCE PALLIA se doit d'être synthétique pour une lecture rapide par les médecins régulateurs ou urgentistes.

Cette fiche annexe vous permet de détailler les notions résumées dans la fiche.

Date de rédaction de la fiche URGENCE PALLIA à laquelle cette fiche annexe se rapporte :

Si différente, date de rédaction de cette fiche annexe :

Nom du rédacteur : Statut du rédacteur :

CONCERNANT CE PATIENT : M. Mme Nom :

Prénom : Né(e) le :

Précisions concernant la situation décrite dans la fiche URGENCE PALLIA :

Version 2017 06

Annexe 5. Rappel des législations

1. Loi du 9 juin 1999

Article 1- L1A : « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement ».

Article 1-L1B : « Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe multidisciplinaire, 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 ».

2. Extraits de la loi « créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie » du 2 février 2016

Article L.1110-5. du CSP « (...) Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté. »

« La formation initiale et continue des médecins, pharmaciens, infirmiers, aides-soignants, aides à domicile et psychologues cliniciens comporte un enseignement sur les soins palliatifs.

Article L.1110-5-1. « Les actes mentionnés à l'article L. 1110-5 ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire.

« La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés conformément au premier alinéa du présent article.

« Lorsque les actes mentionnés aux deux premiers alinéas du présent article sont suspendus ou ne sont pas entrepris, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10. »

« Art. L. 1110-5-2.-A la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre dans les cas suivants :

« 1° Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements ;

« 2° Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.

Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et, au titre du refus de l'obstination déraisonnable (...), dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie.

« La sédation profonde et continue associée à une analgésie (...) est mise en œuvre selon la procédure collégiale (..) »

« A la demande du patient, la sédation profonde et continue peut être mise en œuvre à son domicile, dans un établissement de santé ou un établissement (...).

« L'ensemble de la procédure suivie est inscrite au dossier médical du patient. »

« Art. L. 1110-5-3.-Toute personne a le droit de recevoir des traitements et des soins visant à soulager sa souffrance. Celle-ci doit être, en toutes circonstances, prévenue, prise en compte, évaluée et traitée.

« Le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrégé la vie. Il doit en informer le malade, sans préjudice du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches du malade. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical.

« Toute personne est informée par les professionnels de santé de la possibilité d'être prise en charge à domicile, dès lors que son état le permet. »

Article L. 1111-4 (...) « Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement. Le suivi du malade reste cependant assuré par le médecin, notamment son accompagnement palliatif. » ;

(...) « Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. Si, par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable. Elle peut faire appel à un autre membre du

corps médical. L'ensemble de la procédure est inscrite dans le dossier médical du patient. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10. »(...)

« Art. L. 1111-11.-Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux.

« A tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables. Elles peuvent être rédigées conformément à un modèle (...) (qui) prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige.

« Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

« La décision de refus d'application des directives anticipées, jugées par le médecin manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient, est prise à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire et est inscrite au dossier médical. Elle est portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de la famille ou des proches.

(...) Les directives anticipées sont notamment conservées sur un registre national faisant l'objet d'un traitement automatisé (...) Lorsqu'elles sont conservées dans ce registre, un rappel de leur existence est régulièrement adressé à leur auteur.

« Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées. (...)

« Art. L. 1111-6.-Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment.

(...) « Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au patient de désigner une personne de confiance (...) Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le patient n'en dispose autrement.

« Dans le cadre du suivi de son patient, le médecin traitant s'assure que celui-ci est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance et, le cas échéant, l'invite à procéder à une telle désignation.

(...)

« Art. L. 1111-12.-Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient. En l'absence de directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11, il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches. »



Toutes les publications de la HAS sont téléchargeables sur :
www.has-sante.fr