

# Comment favoriser le maintien à domicile 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. La prise en charge palliative à domicile ou en établissement médico-social nécessite l'intervention et la coordination de nombreux acteurs, l'intervention éventuelle de ressources spécialisées et le soutien des aidants.*

*Cette fiche points clés s'adresse aux professionnels du domicile ou de l'établissement médico-social du patient. Un résumé des actions à mener est décrit dans la figure 1*

## Points clés

L'identification des patients relevant de soins palliatifs doit être précoce chez toute personne atteinte d'une maladie grave, évolutive, en phase avancée ou terminale, quel que soit son âge.

**Dans le lieu de vie habituel**, la qualité de la prise en charge nécessite une coordination des professionnels par l'un d'entre eux référent et le partage des informations, en accord avec le patient, grâce à un cahier de liaison (où figurent les contacts à appeler 24 h/24).

Les besoins et les souhaits du patient sont réévalués régulièrement par l'ensemble des intervenants du domicile pour ajuster la prise en charge. L'appui des spécialistes en soins palliatifs [réseau, équipe mobile de soins palliatifs (EMSP)] est indispensable dans les situations complexes. Les objectifs de soins en cas de situation d'urgence et les moyens à mettre en œuvre seront au mieux précisés.

L'évaluation de l'état de santé des aidants doit être continue et la prévention ou le traitement de leur épuisement peut nécessiter le recours à des professionnels spécialisés, à l'organisation d'un temps de répit ou de solutions de répit.

L'information et l'éducation du patient et des aidants permettent d'anticiper les complications et de prévenir une obstination déraisonnable.

Au moment qui semblera possible et opportun pour le patient, il sera informé de son droit de rédiger des directives anticipées et de désigner une personne de confiance, avec les explications et l'accompagnement nécessaires.

L'anticipation des situations d'urgence repose sur les prescriptions anticipées personnalisées et la mise à jour régulière d'une fiche de liaison avec le 15 ou autre service de permanence des soins. En fonction des objectifs de soins, le recours au service d'urgence sera évalué *versus* une optimisation des ressources à domicile.

Si l'hospitalisation est nécessaire, elle doit être anticipée et si possible programmée pour éviter le transfert en urgence et/ou le passage par le service des urgences et pour respecter les souhaits du patient (temps pour prévenir les proches, organiser la logistique...). Le projet d'hospitalisation sera clairement défini : objectifs des traitements et investigations, séjour de répit ou sécurisation liée à l'hospitalisation.

La priorité est donnée au confort et à la qualité de vie du patient, au respect de sa volonté (absence d'obstination déraisonnable, contrôle optimal des symptômes d'inconfort) et à l'information et l'accompagnement du patient et des proches.

## Ce qu'il faut savoir

« Les soins palliatifs<sup>1</sup> (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 démarche ».

**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-vasculaires, maladies neurodégénératives, etc.).

Les SP à domicile permettent à un plus grand nombre de patients de finir leur vie à domicile s'ils le souhaitent.

## Ce qu'il faut faire dans le lieu de vie du patient, domicile ou établissement médico-social (EMS)

### 1. Pour les patients suivis pour une maladie grave, évolutive, en phase avancée ou terminale

#### ► Reconnaître systématiquement et précocement les patients qui nécessitent des soins palliatifs

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

Deux questions doivent être posées :

- quand mettre en œuvre une démarche palliative ?
- quand faire appel à des professionnels de soins palliatifs ?

Les réponses à ces questions sont décrites dans le focus 1 et l'un des outils proposés en annexe 1.

**Cette identification doit avoir lieu le plus tôt possible au cours du suivi de la maladie, dans le cadre des « soins de santé de ville »** (en ambulatorio, au domicile, en établissement médico-social) et plus largement, **à chaque étape de son parcours de soins.**

#### ► Proposer une prise en charge palliative

Les professionnels de santé échangent avec le patient et, après son accord, avec son entourage pour :

- apprécier sa connaissance de sa maladie et de son évolution ;
- identifier ses besoins et ses priorités ;
- évaluer les capacités psychiques et le rythme pour aborder la situation et délivrer les informations le concernant ;
- entendre et recueillir ses souhaits et ses objectifs pour entreprendre avec lui une planification anticipée des soins ;
- expliquer les objectifs de la prise en charge palliative, associée ou non aux traitements agissant spécifiquement sur la maladie ;
- l'informer des modalités possibles (lieu de vie ou hôpital) et de leur mise en œuvre (implication des proches, recours aux professionnels du domicile, possibilité d'aménagement du domicile, de faire appel à des bénévoles d'accompagnement, etc.) ;
- l'informer de son droit de rédiger des directives anticipées<sup>2</sup> et de désigner une personne de confiance<sup>3</sup> (si cela n'a pas été fait au préalable). Chez les personnes âgées ayant une maladie neurodégénérative, cela doit être réalisé au mieux le plus tôt possible, tant que les fonctions cognitives sont conservées ;
- déterminer avec le patient la prise en charge adaptée en fonction des points précédents.

Tous ces éléments seront notés dans le dossier.

Ceci nécessite un échange pluri professionnel médecins-soignants (ou 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.

### 2. Pour les patients qui sortent de l'hôpital où ils ont bénéficié de soins palliatifs

Les professionnels de ville choisis par le patient, ou de l'EMS, doivent avoir été contactés pendant l'hospitalisation ; ils sont informés, notamment par la **lettre de liaison** remise au patient ou à son aidant :

- du plan de soins et d'aides, en cours ou à initier ;
- des services d'appui<sup>4</sup> envisagés dont l'intervention éventuelle doit être mise en œuvre ;
- du niveau d'information du patient et de son aidant sur sa maladie et ses traitements.

<sup>2</sup> [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_2619437/fr/les-directives-anticipees-concernant-les-situations-de-fin-de-vie](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2619437/fr/les-directives-anticipees-concernant-les-situations-de-fin-de-vie)

<sup>3</sup> [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_2619437/fr/les-directives-anticipees-concernant-les-situations-de-fin-de-vie](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2619437/fr/les-directives-anticipees-concernant-les-situations-de-fin-de-vie)

<sup>4</sup> Services d'appui : hospitalisation à domicile (HAD), service de soins infirmiers à domicile (SSIAD), service polyvalent d'aide et de soins à domicile, (Spasad), équipe mobile en soins palliatifs (EMSP), etc.

<sup>1</sup> Définition de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs

Les actions qui ont pu être réalisées à l'hôpital pour assurer la continuité des soins sont décrites dans le focus 2, les modalités de la sortie étant détaillées dans la fiche points clés correspondante ([http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-07/fpc\\_sp\\_sortiehopital\\_web.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-07/fpc_sp_sortiehopital_web.pdf)).

**Le jour de l'arrivée au domicile ou en EMS :** le service d'appui sollicité ou l'infirmière assure, selon besoin, les premiers soins du patient, son accompagnement et l'aide à son installation dans les meilleures conditions, en lien avec le médecin traitant. Il/elle commence la mise en œuvre du plan de soins défini à l'hôpital.

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

### 3. Dans les deux cas, les intervenants sont multiples et leur coordination est essentielle

#### ► Les professionnels qui peuvent intervenir au domicile sont nombreux

Ils sont décrits dans le focus 3.

#### ► Leur coordination de proximité est essentielle

Un responsable de la coordination doit être désigné par le médecin traitant : médecin traitant lui-même, infirmier, coordinateur d'équipe de soins primaires ou structure d'appui : HAD, SSIAD, centre de soins infirmiers, Spasad, réseau de santé en SP, ou médecin coordonnateur/infirmière en Ehpad, etc.

Un dossier unique, choisi par les intervenants, laissé chez le malade et rempli par tous, simplifierait la communication. Un cahier ou classeur de liaison ou si possible un dossier de coordination informatisé, rempli par chacun des intervenants, y compris les aidants, permet la communication entre les intervenants du domicile. Les demandes du patient sur les points essentiels à prendre en compte y seront également notées. La messagerie sécurisée permet un meilleur transfert des informations.

Il est nécessaire de recueillir l'accord du patient sur les informations qui peuvent être échangées entre les professionnels, ou, à défaut de la personne de confiance, son tuteur ou son aidant principal.

**Des réunions de concertation** entre tous les professionnels du domicile, incluant le pharmacien, doivent, dans toute la mesure du possible, être organisées par le responsable de la coordination : réévaluations, anticipation des situations d'urgence, questionnement éthique (limitation ou arrêt de traitement, etc.), soutien des intervenants, etc. Le pharmacien (d'officine ou le cas échéant hospitalier), **anticipe la disponibilité de traitements**, antalgiques opioïdes notamment. Le volet médical de synthèse sera actualisé par le médecin traitant.

### 4. Réévaluer la situation de façon répétée et ajuster les interventions

Les besoins et les souhaits des patients peuvent changer au fil de l'évolution de la maladie, ainsi que les capacités physiques et psychiques de l'aidant ; les évaluations multidimensionnelles, interdisciplinaires et interprofessionnelles doivent être répétées pour :

- mettre à jour le projet de soins ;
- adapter les aides techniques et humaines ;
- identifier les risques de déséquilibre d'ordre médical, psychologique, financier, social, familial, etc. ;
- vérifier les **souhaits** de la personne malade et de l'entourage, incluant la rédaction ou la mise à jour de ses directives anticipées ;
- préciser les objectifs de soins en cas de situation d'urgence et les moyens à mettre en œuvre.

Ces réévaluations concernent tous les intervenants, y compris les SAAD/Spasad, l'équipe soignante de l'Ehpad qui doivent être informés des symptômes possibles d'aggravation et échanger avec les professionnels de santé.

L'évaluation des symptômes à l'aide d'échelles<sup>5</sup> par l'infirmier(ère) peut le/la conduire à appeler le médecin traitant s'ils s'aggravent ou restent non contrôlés.

Les évaluations et les observations sont consignées par écrit par l'ensemble des acteurs du domicile (cahier de liaison ou dossier de coordination informatisé, dossier du patient en Ehpad).

#### ► Le médecin traitant peut faire appel selon l'évolution :

##### sur le plan médical

- à un SSIAD<sup>6</sup>, ou un Spasad<sup>7</sup> (coordination des professionnels, guichet unique de soins et d'aides),
- à un réseau de santé ayant une compétence en SP ou à une équipe mobile en SP (EMSP)<sup>8</sup> dès que la situation devient complexe : les outils « Pallia 10 » et « Pallia 10 Géroto » peuvent aider à la décision (disponibles sur le site de la SFAP),
- et/ou à l'hospitalisation à domicile (HAD<sup>9</sup>) (sur prescription médicale) si les critères de son intervention sont réunis (Focus 4). La collaboration entre le réseau et l'HAD est souhaitable,
- à un conseil téléphonique auprès du service de référence ;

##### sur le plan psychologique

- à un soutien psychologique par un professionnel spécialisé, pour le patient ou ses proches, y compris les enfants<sup>10</sup>,

<sup>5</sup> ESAS (Edmonton Symptom Assessment System), ALGOPLUS ou ECPA, HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale), etc.

<sup>6</sup> [www.sanitaire-social.com/annuaire/services-de-soins-infirmiers-a-domicile-ssiad/3](http://www.sanitaire-social.com/annuaire/services-de-soins-infirmiers-a-domicile-ssiad/3)

<sup>7</sup> <http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-domicile/etre-soigne-domicile/les-spasad-services-polyvalents-daide-et-de-soins-domicile>

<sup>8</sup> [www.sfap.org/annuaire](http://www.sfap.org/annuaire)

<sup>9</sup> <http://www.sanitaire-social.com/annuaire/hospitalisation-a-domicile/5>

<sup>10</sup> Non remboursé par la Sécurité sociale, peut être pris en charge par un réseau ou par l'HAD

- à une association de patients ou de bénévoles<sup>11</sup> qui peuvent apporter un appui.

#### ► Il peut solliciter le service social pour :

- identifier les besoins en aides sociales et en aides à domicile :
  - réseau qui évalue la complexité et intervient en appui le cas échéant,
  - dispositif MAIA<sup>12</sup>, ESA<sup>12</sup> ou CLIC<sup>12</sup> niveau 3 le cas échéant, CCAS<sup>12</sup>, etc., selon besoin,
  - SAAD, Spasad pour l'accompagnement aux actes de la vie quotidienne, SAVS<sup>13</sup>, Samsah<sup>13</sup> ;
- demander une téléalarme ;
- constituer les dossiers de demande de financement (Annexe 2).

### 5. Soutenir les aidants

L'évaluation de l'état de fatigue ou d'épuisement des aidants doit être pluridisciplinaire et pluri professionnelle : menée par tous les professionnels de santé et autres intervenants, ils doivent partager ces informations. Le responsable de la coordination s'assure que cette évaluation est bien réalisée.

#### ► Par des échanges réguliers :

- écoute des questions, des plaintes, des craintes et des angoisses éventuelles ;
- recherche de signes avant-coureurs d'un déséquilibre, d'un épuisement, d'une fragilité ou d'une vulnérabilité ;
- évaluation de leur fardeau par l'échelle de Zarit qui pourra être réutilisée par l'aidant pour une autoévaluation ;
- recherche de solutions pour les aider à garder du temps pour eux ;
- conseils de prévention et de promotion de la santé (physique, mentale, sociale) ;
- et autres informations spécifiques selon besoin, décrites dans le focus 5.

#### ► Par le recours à d'autres professionnels :

- communiquer avec le médecin traitant de l'aidant le cas échéant pour partager les informations ;
- faire appel à un professionnel de soins psychiques [psychiatre ou psychologue (pris en charge dans le cadre de structure hospitalière ou d'un réseau)] qui devra être en lien avec les autres acteurs de la prise en charge.

#### ► Par des solutions de répit

Lorsque la situation devient trop lourde, une hospitalisation de répit ou un hébergement temporaire en

Ehpad est possible. **Elle nécessite d'être anticipée et préparée.**

### 6. Informer et éduquer le patient et les aidants

Cette information et cette éducation ont pu être débütées à l'hôpital le cas échéant. Elles doivent être menées avec tact, mesure et empathie pour ne pas majorer les craintes et angoisses.

Elles doivent être coordonnées entre tous les acteurs pour que leurs contenus soient uniformes et adaptés aux besoins du patient et à la situation.

Elles ont pour objectifs :

- d'apporter soutien et accompagnement ;
- d'anticiper les complications ou événements aigus ;
- de prévenir une obstination déraisonnable et des soins agressifs : construction avec le patient d'un projet de soins ou d'une planification anticipée des soins, réflexion voire rédaction de ses directives anticipées.

Dans tous les cas, elles seront précédées et accompagnées des réponses aux questions du patient d'une part, de ses aidants d'autre part.

**Pour le patient et, s'il en est d'accord, ses aidants,** les informations et explications seront adaptées à sa situation et à son souhait d'en parler. Il convient d'être attentif au ressenti du patient et à sa compréhension des informations reçues. Elles peuvent porter sur :

- sa maladie et son évolution, avec la prise en compte de la progression de sa maladie malgré les traitements spécifiques :
  - finalités, indications des traitements, modalités d'administration (morphine par exemple),
  - effets des traitements, y compris en cas de non-réponse ou d'effets secondaires,
  - intérêt des soins palliatifs et limitation ou arrêt des traitements agissant spécifiquement sur la maladie ;
- selon le stade de la maladie et les demandes du patient, les attentes concernant les soins et l'accompagnement dans les phases avancées ou terminales de la maladie ;
- les directives anticipées et la personne de confiance<sup>14</sup>.

#### **Pour les aidants (Focus 5)**

- l'identification et la prise en charge des symptômes d'inconfort, appréciés au cas par cas ;
- les gestes techniques à réaliser s'ils en sont d'accord, mais sans leur donner des responsabilités qu'ils n'ont pas à prendre ;
- la conduite à tenir en cas d'événement aigu (chute, fausse route, perte de connaissance,

<sup>11</sup> <http://www.sfap.org/annuaire> [www.petitsfreres.asso.fr](http://www.petitsfreres.asso.fr),

<sup>12</sup> <http://www.jalmaalv.fr/do.php?n=Home.Accueil>, [www.soins-palliatifs.org](http://www.soins-palliatifs.org)  
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,

<sup>13</sup> SAVS : service d'accompagnement à la vie sociale Samsah : service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés

<sup>14</sup> [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_2619437/fr/les-directives-anticipees-concernant-les-situations-de-fin-de-vie](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2619437/fr/les-directives-anticipees-concernant-les-situations-de-fin-de-vie)

etc.) : évaluation de la gravité, gestes immédiats, contact à appeler.

Il est important de veiller à déculpabiliser les aidants qui ne se sentent pas dans la capacité d'aider ou d'accompagner leur proche.

## 7. Anticiper et gérer les crises par :

- l'identification des risques prévisibles (douleur, hémorragie, dyspnée, angoisse, etc.), la rédaction de **prescriptions anticipées personnalisées** (Focus 6) et l'obtention des médicaments à dispensation hospitalière ;
- l'inscription, sur le cahier de liaison/le dossier médical des résidents, des coordonnées des **contacts** joignables 24 h/24, incluant le cas échéant le numéro d'astreinte de l'HAD ou du réseau ;
- la **transmission des informations**, avec l'accord du patient, à la structure de **permanence de soins** au mieux par messagerie sécurisée (Focus 7) : une fiche de liaison avec la structure d'urgence (15, SAMU) permet aux urgentistes de connaître la situation et les souhaits du patient (Annexe 3) ;
- des réunions pour discuter quelle serait la prise en charge adaptée à la crise, en respectant les souhaits du patient et de l'entourage ;
- la connaissance du lieu où se trouvent les directives anticipées si elles ont été rédigées, du nom et des coordonnées de la personne de confiance, et du dossier de liaison d'urgence dans les Ehpad.

Le médecin traitant ou autre selon les cas (médecin du Samsah, médecin coordonnateur en Ehpad, etc.) peut, s'il en est d'accord, donner son numéro de téléphone aux professionnels d'astreinte (réseau, HAD, EMSP) pour être joint en cas d'urgence.

## 8. Anticiper une hospitalisation quand nécessaire

### ► En dehors du contexte de l'urgence

Une hospitalisation peut relever :

- du souhait du patient et de sa famille (insécurité, situation sociale difficile, etc.) ;
- de l'existence de symptôme(s) non contrôlé(s) ;
- d'un épuisement des aidants.

Une hospitalisation de jour peut parfois permettre d'éviter une hospitalisation complète.

Si une hospitalisation complète est nécessaire, il peut être préférable d'attendre, si possible, quelques heures ou quelques jours pour qu'un lit se libère.

### ► Dans un contexte d'urgence

Évaluer les bénéfices attendus d'un recours à l'hospitalisation *versus* une optimisation des ressources au domicile ou en EMS, en fonction des objectifs de soins en cas de situation d'urgence :

- chute ou événement médical imprévu ;
- aggravation aiguë des symptômes ;

- complication brutale et inattendue : embolie, ischémie, hémorragie, etc. ;
- défaillance inattendue de l'entourage ou des intervenants (maladie brutale de l'aidant principal) ;
- arrêt brutal des interventions d'aides.

Si l'hospitalisation est choisie, un contact sera pris pour éviter de passer par les urgences.

Si une hospitalisation en lit identifié de soins palliatifs (LISP) ou unité de soins palliatifs (USP) est souhaitée, le médecin généraliste, aidé par les structures d'appui ou par le service hospitalier référent, cherchera un lit disponible dans les structures proches.

Un courrier d'accompagnement et/ou un appel téléphonique précise(nt) le/les motif(s) et objectif(s) de cette ré hospitalisation y compris en cas de passage par le service des urgences : objectifs des traitements et investigations, séjour de répit du patient ou de l'aidant ou sécurisation liée à l'hospitalisation.

## 9. Dans les derniers jours de vie

Tous les soins et traitements seront mis en œuvre pour que la personne ait une fin de vie digne avec le moins de souffrances possible : administration des médicaments par la voie adaptée, hydratation appropriée souvent minime, soins de bouche, prise en compte de la souffrance psychologique et spirituelle, etc.

Les prescriptions anticipées personnalisées sont vérifiées et actualisées selon besoin, ainsi que la disponibilité des médicaments et dispositifs d'administration.

Si des traitements apparaissent disproportionnés ou n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou non entrepris, selon la volonté du patient ou à l'issue d'une procédure collégiale<sup>15</sup> s'il est hors d'état d'exprimer sa volonté.

Chez les sujets âgés, les outils d'aide au questionnement en équipe face à une situation gériatrique relevant de la loi Leonetti<sup>16</sup> dont la liste est décrite en focus 8 sont disponibles pour aider aux prises de décisions.

Une sédation profonde et continue jusqu'au décès, associée à une analgésie, peut être mise en œuvre dans les conditions de la Loi du 2 février 2016 résumée en annexe 4 et selon une procédure collégiale<sup>15</sup>.

Le médecin et l'IDE augmentent leur fréquence de passage.

Les professionnels des urgences/de garde (15, autre dispositif) sont informés de la situation.

Les bénévoles d'accompagnement peuvent être sollicités, avec l'accord du patient.

Le soutien des proches repose sur l'écoute, l'évaluation de leur état de santé, la réévaluation du lieu de prise en charge le plus adapté, l'information

<sup>15</sup> Concertation avec les membres de l'équipe de soins, si elle existe, et avis motivé d'au moins un médecin appelé en qualité de consultant

<sup>16</sup> <http://www.sfap.org/rubrique/travaux-groupe-sfapsfgg>

sur les symptômes de l'agonie, l'indication des personnes à appeler 24 h/24 7 jours/7 dans les derniers moments et en cas de décès et l'information sur les procédures en cas de décès.

En établissement médico-social, le dossier de liaison d'urgence est mis à jour. La présence de proches, y compris la nuit, est favorisée.

Si l'hospitalisation est souhaitée, elle doit être anticipée pour éviter le décès pendant le transport ou dans le service des urgences et l'angoisse provoquée par une hospitalisation en urgence.

## Ce qu'il faut éviter

- Retarder l'appel au réseau, aux autres équipes de SP et/ou à l'HAD lorsque la situation devient complexe ;
- Donner aux aidants des responsabilités qu'ils ne veulent pas ou ne peuvent pas assumer ;
- Omettre de donner au 15 ou autre structure d'urgence une fiche de liaison actualisée ;
- Retarder la proposition d'une hospitalisation de répit pour le patient ou les aidants lorsque la situation devient trop difficile à gérer ;
- Hospitaliser en urgence sans une évaluation effective de la situation.

## Conditions à réunir

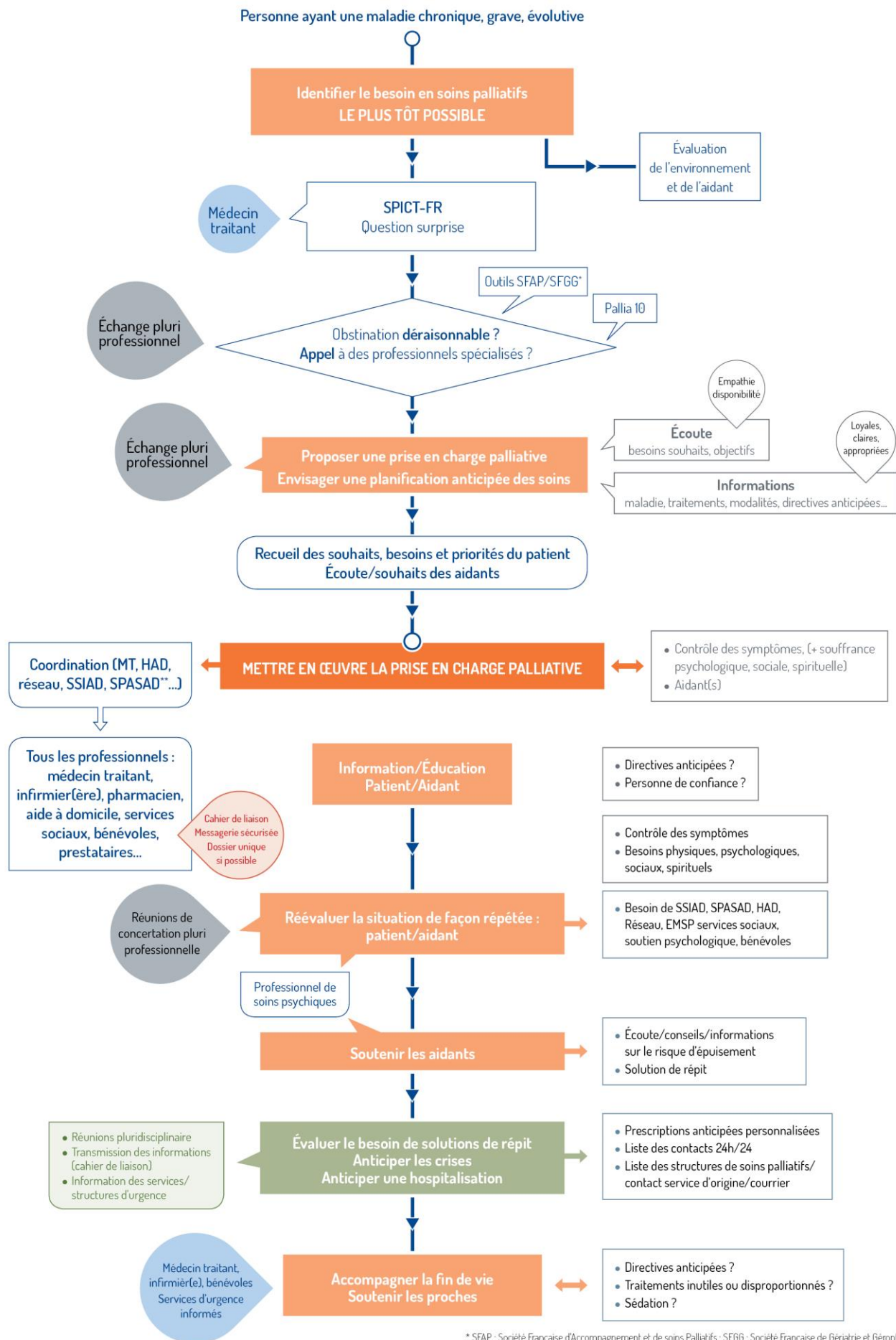
- Pour les aidants, une information sur les ressources disponibles dans le territoire de santé doit être disponible : aides humaines, sociales et financières, associations de bénévoles d'accompagnement, répertoire des professionnels de soins psychiques.
- L'organisation des professionnels de ville en équipe de soins primaires en ville doit être développée car la coordination indispensable est facilitée. Les plateformes territoriales d'appui qui sont chargées de la coordination des parcours de santé complexes peuvent aider les professionnels.
- Un répertoire opérationnel des ressources indiquant la liste des ressources de soins palliatifs (réseaux, EMSP, LISP, USP)/permanence des soins/dispositifs d'urgence du territoire/HAD, doit être mis à disposition des professionnels.

- Une formation sur les SP doit être développée pour l'ensemble des professionnels du domicile et des EMS : médecins, pharmaciens, infirmiers, aides-soignants, aides à domicile, psychologues, etc.

## Exemples de réalisations ou de projets en cours

- La Fédération Respalif et la Fnehad d'Ile-de-France ont mené à bien un travail régional de collaboration qui a abouti à l'élaboration de « Recommandations et préconisations pour une collaboration HAD et réseaux de soins palliatifs ».
- 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 patients 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://www.oncobretagne.fr/reseaux-partenaires/reseaux-de-soins-palliatifs/>  
[http://respalif.com/index.php?option=com\\_content&view=article&id=39&Itemid=35](http://respalif.com/index.php?option=com_content&view=article&id=39&Itemid=35)  
<http://sfap.org>
- Recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'Anesm sur *Le soutien des aidants non professionnels* [http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/ANE-TRANS-RBPP-Soutien\\_aidants-Interactif.pdf](http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/ANE-TRANS-RBPP-Soutien_aidants-Interactif.pdf)

Figure 1 : Prise en charge, dans son lieu de vie, d'un patient relevant de soins palliatifs



\* SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs ; SFGG : Société Française de Gériatrie et Gériologie  
\*\* MT : médecin traitant ; SSIAD : service de soins infirmiers à domicile ; SPASAD : service polyvalent d'aide et d'accompagnement à domicile.

## Focus 1. Outils pour identifier les patients qui nécessitent des soins palliatifs

### Quand mettre en œuvre une démarche palliative ?

Tout patient qui a une maladie ou une poly pathologie grave, évolutive, en phase avancée ou terminale quel que soit son âge peut nécessiter des soins palliatifs :

- 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.

### Quand faire appel à des professionnels de soins palliatifs ?

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

## Focus 2. Actions potentiellement réalisées à l'hôpital pour informer le patient et assurer la continuité des soins

Ces points sont extraits de la *check-list* réunissant les actions à mener pendant l'hospitalisation pour améliorer la sortie de l'hôpital et favoriser la continuité des soins<sup>17</sup>.

Information du patient et/ou de l'aidant :

- ordonnances de sortie (médicaments, matériel médical, ordonnances pour les professionnels de santé, infirmière, masseur-kinésithérapeute, etc.) remises et expliquées au patient/à ses aidants ;
- information ou éducation du patient et/ou des aidants avec identification de la personne à contacter en cas de problème ;
- rédaction de directives anticipées et désignation d'une personne de confiance abordées ou non.

Contacts et continuité :

- médecin traitant et autres professionnels de santé du domicile ou du service d'aval, équipe soignante de l'Ehpad, réseau et équipe mobile le cas échéant, prévenus de la sortie ;
- pharmacien d'officine contacté avant la sortie (disponibilité des traitements et dispositifs médicaux) ;
- 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 ;
- services d'aide à la personne utiles au patient contactés et demandes d'aide à domicile et autres services effectuées ;
- lettre de liaison remise au patient ou à son aidant le jour de la sortie et adressée au médecin traitant et aux autres professionnels de santé du lieu de vie (incluant l'équipe mobile, le médecin coordonnateur d'Ehpad), du réseau ou de l'HAD ou de la structure d'aval ;
- transmission au médecin traitant des résultats des examens en attente au moment de la sortie ;
- fiche de liaison paramédicale transmise aux professionnels de santé concernés par des soins spécifiques (infirmier(ère), masseur-kinésithérapeute, etc.) ;
- fiche de liaison avec le 15 ou autre service d'urgence mentionnant l'existence de prescriptions anticipées personnalisées envoyée au médecin traitant.

<sup>17</sup> [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_2035081/fr/check-list-de-sortie-d-hospitalisation-superieure-a-24h](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2035081/fr/check-list-de-sortie-d-hospitalisation-superieure-a-24h)

## Focus 3. Les différents intervenants dans la prise en charge palliative au lieu de vie du patient

- Le médecin traitant est le pivot de la prise en charge :
  - analyse la situation clinique, psychologique, sociale ;
  - prescrit les soins et aides à la vie quotidienne, le matériel médical ;
  - réalise les actes techniques en rapport avec ses compétences ;
  - apporte un soutien relationnel voire une relation thérapeutique ;
  - permet l'accès à des aides financières ;
  - évalue la faisabilité du maintien à domicile et la nécessité d'une hospitalisation.
- Les autres professionnels libéraux : infirmier(ère), kinésithérapeute, pharmacien, et autres selon besoins : diététicien, psychologue, ergothérapeute, orthophoniste :
  - réalisent les actes techniques correspondant à leur profession ;
  - apportent un soutien relationnel par leur écoute et leurs conseils ;
  - participent à l'évaluation du patient.
- Les professionnels des établissements médico-sociaux :
  - médecin coordonnateur qui participe à l'élaboration du projet de soins, évalue le patient sur le plan gériatrique, détermine ses besoins à partir d'objectifs psychosociaux, fonctionnels et médicaux et prescrit le niveau d'aide adapté, contacte le service hospitalier, informe la famille, renseigne la fiche de liaison (...);
  - infirmière coordinatrice responsable de l'organisation, de la coordination et du contrôle des activités de soins, accompagne les résidents et leurs familles (...);
  - autres professionnels (cf. ci-dessus professionnels libéraux).
- L'HAD : peut intervenir à domicile ou en Ehpad ; prescrite par le médecin traitant selon des critères décrits en focus 4, elle est remboursée à 80 % (et à 100 % pour les malades en ALD).
- Le SSIAD : constitué d'un infirmier coordinateur, d'aides-soignant(e)s, d'infirmiers(ères), il assure les soins techniques infirmiers, les soins de support et l'accompagnement.
- Le Spasad<sup>18</sup> : guichet unique, soins et service social, il dispense les soins, apporte des prestations d'entretien du cadre de vie et des prestations d'aide à la personne, il peut coordonner les professionnels et peut avoir un rôle important dans les sorties d'hospitalisation ;
- Le réseau de soins palliatifs, équipe pluri professionnelle :
  - coordonne et conseille par son expertise l'ensemble des intervenants sanitaires et sociaux ;
  - peut dans certains cas assurer une permanence téléphonique pour les professionnels qui le souhaitent et une permanence téléphonique pour les patients et leurs proches ;
  - peut former les professionnels.
- L'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP), équipe pluri professionnelle :
  - a un rôle de conseil et d'expertise en soins palliatifs pour les professionnels ;
  - peut assurer des formations.
- Les services sociaux :
  - assistante sociale : évalue avec le patient et ses proches leurs besoins, les soutient dans leurs démarches pour obtenir les aides financières, matérielles ou sociales ;
  - service d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) et services à la personne : l'aide à domicile apporte un soutien dans les actes de la vie quotidienne (lever, toilette, etc.) et une surveillance régulière y compris la nuit et le week-end.
- Les associations de bénévoles d'accompagnement : par leur présence et leur écoute, ils accompagnent le patient et sa famille.
- Les prestataires de services : fournissent la location ou la vente de matériel pour le confort du malade, l'installation des produits et services pour les traitements (perfusion, nutrition, etc.).

## Focus 4. 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.

<sup>18</sup> <http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-domicile/etre-soigne-domicile/les-spasad-services-polyvalents-daide-et-de-soins-domicile>

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 relai 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 5. 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.
- Informations sur le risque d'épuisement et de ses signes annonciateurs. Favoriser l'accès à un professionnel de soins psychiques, l'accompagnement psychologique pouvant avoir un rôle préventif.
- Conseils de prévention et de promotion de la santé (physique, mentale, sociale).
- Possibilité d'un congé de solidarité familial 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 aidants<sup>19</sup>.
- Accès à de nombreuses informations (aides financières, droits, etc.) sur le site : <http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/>

## Focus 6. 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 majeur, une angoisse majeure, une douleur aiguë, etc.). Elles doivent être révisées notamment en cas :

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

Elles nécessitent :

- d'identifier les symptômes potentiels et de choisir les médicaments, doses, et voies d'administration ;
- d'identifier la personne qui administrera le médicament : aidant, infirmière ;
- d'informer le patient et les aidants de l'objectif 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 d'administration ; celui-ci prévient la personne ou la structure hospitalière si le malade a été hospitalisé, afin d'anticiper un éventuel échec ;
- d'en réévaluer régulièrement le contenu et la pertinence ;
- de les noter sur la fiche de liaison avec le SAMU ou la structure d'urgence (Annexe 3)

---

<sup>19</sup> <http://www.aidants.fr/>, [www.ciaaf.fr](http://www.ciaaf.fr)

## Focus 7. Moyens de transmission des informations à la structure de permanence des soins

- **Messagerie sécurisée**
- **Lettre conservée au domicile.**
- **Fiche de liaison avec le SAMU<sup>20</sup>** (Annexe 3) :
  - élaborée par le médecin traitant éventuellement en lien avec le médecin de l'EMSP ou du réseau, par le médecin coordonnateur de l'HAD ou de L'Ehpad en lien avec le médecin traitant ;
  - transmise au 15 par mail sécurisé (selon les régions) et mise à jour en cas d'évolution importante de la maladie ;
  - permet à l'urgentiste de connaître la situation et de respecter au mieux les souhaits du patient et de son entourage.
- **Si le médecin traitant s'absente, il appelle** le médecin de garde ou le service d'urgence ou l'astreinte médicale du réseau ou de l'HAD pour les prévenir.
- Pour les personnes résidant en Ehpad, **document de liaison d'urgence<sup>21</sup>**.

## Focus 8. Outils d'aide au questionnement en équipe face à une situation gériatrique relevant de la loi Leonetti

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

- Fiche A : Prévention de l'obstination déraisonnable en gériatrie : réflexion en équipe sur l'abstention thérapeutique
- Fiche B : Refus de traitement en situation de maladie grave incurable en phase avancée ou terminale chez un patient capable d'exprimer sa volonté et considéré comme apte sur le plan juridique
- Fiche C : Refus de traitement maintenant artificiellement la vie, par un patient conscient et jugé apte sur le plan juridique
- Fiche D : Refus de traitement par un patient capable d'exprimer sa volonté mais considéré comme inapte, que ce patient soit en situation de fin de vie ou de maintien artificiel en vie
- Fiche E : Abstention thérapeutique chez un patient conscient capable d'exprimer sa volonté, considéré comme inapte, que ce patient soit en situation de fin de vie ou de maintien artificiel en vie
- Fiche F : Abstention thérapeutique chez un patient qui n'est plus capable d'exprimer sa volonté du fait d'un état d'inconscience, que ce patient soit en situation de fin de vie ou de maintien artificiel en vie

<sup>20</sup> [http://www.google.fr/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&frm=1&source=web&cd=2&cad=rja&uact=8&sqi=2&ved=0CCcQFjAB&url=http%3A%2F%2Fwww.conseil53.ordre-medecin.fr%2Fsystem%2Ffiles%2Fdomain-160%2Fdocuments%2Ffichepallia53.pdf&ei=zQtuVKSVEYKOPaa\\_gOgK&usq=AFOiCNFtQHZ5eweWgh9kHtsrDTShpWg1iA&sig2=gYuHHZqCo1ZwAgAdC2Nlwg](http://www.google.fr/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&frm=1&source=web&cd=2&cad=rja&uact=8&sqi=2&ved=0CCcQFjAB&url=http%3A%2F%2Fwww.conseil53.ordre-medecin.fr%2Fsystem%2Ffiles%2Fdomain-160%2Fdocuments%2Ffichepallia53.pdf&ei=zQtuVKSVEYKOPaa_gOgK&usq=AFOiCNFtQHZ5eweWgh9kHtsrDTShpWg1iA&sig2=gYuHHZqCo1ZwAgAdC2Nlwg)

<sup>21</sup> [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_2049090/fr/dossier-de-liaison-d-urgence-dlu](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2049090/fr/dossier-de-liaison-d-urgence-dlu)

# Annexe 1\*. Outil d'indicateurs de soins palliatifs et de support : SPICT-FR<sup>TM</sup> 22

\* Cette annexe a fait l'objet d'une actualisation en novembre 2018



## Outil d'indicateurs de soins palliatifs et de support (SPICT-FR<sup>TM</sup>)

**Le SPICT-FR<sup>TM</sup> 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](http://www.spict.org.uk)) pour accéder à plus d'informations et de mises à jour

SPICT-FR<sup>TM</sup>, octobre 2017

## Annexe 2. Aides humaines et financements

Ces aides sont détaillées dans la note méthodologique et de synthèse documentaire ([www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr))

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 CLIC, de la MDPH, de la CPAM 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 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 d'autonomie (APA), les aides fiscales, les aides des caisses de retraite, les aides des mutuelles.

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

#### ► Pour les patients ressortissant de la MSA :

- 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 ameli.fr.

([www.ameli.fr/assurés/droits-et-démarches/par-situation-personnelle/vous-avez-un-proche-en-fin-de-vie](http://www.ameli.fr/assurés/droits-et-démarches/par-situation-personnelle/vous-avez-un-proche-en-fin-de-vie))

- le congé de solidarité familiale de 3 mois renouvelable une fois ;
- le congé de soutien familial de 3 mois renouvelable 1 an, il peut être pris par périodes de 3 mois, successives ou non ;
- l'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>

## Annexe 3. Exemple de fiche de liaison avec le SAMU

Extrait de Samu Pallia 53 RÉSEAU PALLIA 53 – Soins palliatifs à domicile (Version 1.1) – Sept 2010

### FICHE DE TRANSMISSIONS MÉDICALES pour des personnes en situation palliative à domicile ou en Ehpad (phase d'aggravation – phase terminale) SAMU URGENCES PALLIA 53

Date de la 1<sup>re</sup> rédaction : Date de mise à jour :  
Rédacteur Nom : Statut :  
Accord de la personne pour transmettre les informations oui ☐ non ☐  
**Nom de la personne :** **Prénom :** **Date de naissance :**  
Adresse : **Téléphone :**  
Personne à prévenir : Tél :  
Personne de confiance désignée : oui ☐ non ☐ Nom : Tél :  
HAD oui ☐ non ☐ Suivi par EMSP ou réseau de SP oui ☐ non ☐  
Médecin traitant : Médecin correspondant hospitalier :  
Service d'hospitalisation possible (où la personne est déjà connue) :  
Lit de repli possible (établissement, service) :

**Pathologie principale :**

**Diagnostics associés à prendre en compte :**

- 
- 
- 

|                                   |           |                              |                              |                                    |
|-----------------------------------|-----------|------------------------------|------------------------------|------------------------------------|
| <b>Connaissance du diagnostic</b> | Personne  | oui <input type="checkbox"/> | non <input type="checkbox"/> | partielle <input type="checkbox"/> |
|                                   | Entourage | oui <input type="checkbox"/> | non <input type="checkbox"/> | partielle <input type="checkbox"/> |

**Souhaits exprimés** (traitements, sédation, hospitalisation, décès à domicile...)

- par la personne
- par son entourage

**Directives anticipées** oui ☐ non ☐ ne sait pas ☐

(rédigées par le patient) où se trouvent-elles ?

**Stade de la maladie :**

**Projet thérapeutique** (orientation) :

**Décision de limitation de certaines thérapeutiques** oui ☐ non ☐

si oui, lesquelles

**Prescriptions anticipées personnalisées** pour symptômes pouvant survenir à domicile (dyspnée aiguë, douleur hémorragie, angoisse ...). **Lesquelles ?**

## Annexe 4. 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. À 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 qui 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](http://www.has-sante.fr)