

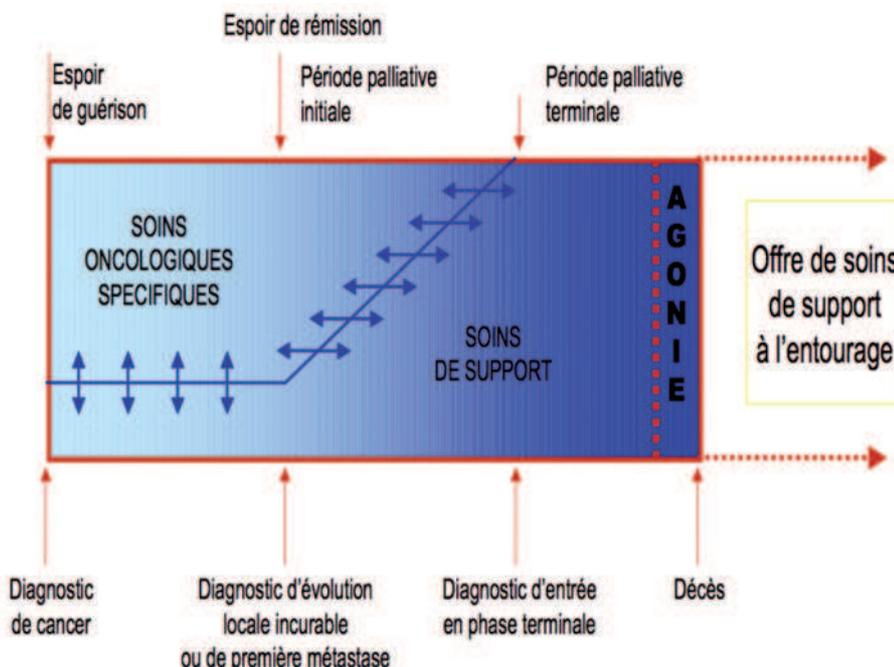
## LES SOINS PALLIATIFS AUX HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG, UN MAILLAGE TRANSVERSAL ET LONGITUDINAL



**Docteur Laurent CALVEL,**  
Médecin Hospitalier,  
Responsable des  
Soins Palliatifs aux Hôpitaux  
Universitaires de Strasbourg

Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe multidisciplinaire, en collaboration avec des professionnels de santé, mais aussi des bénévoles d'accompagnement, en institution ou à domicile.

Les soins palliatifs s'adressent aux patients en phase avancée ou terminale d'une pathologie grave, évolutive et incurable, ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. Ils ont pour but de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort.



Continuité et globalité en soins palliatifs  
(Krakowski et al, Oncologie 2004)

Les éléments constitutifs de la démarche palliative sont les suivants :

- Evaluation des besoins et mise en œuvre de projets de soins personnalisés
- Réalisation d'un projet de prise en charge des patients et des proches
- Mise en place de réunions et de discussions pluri professionnelles autour du patient
- Soutien des soignants et de l'entourage du patient, en particulier dans les situations de crise
- Mise en place de formations multidisciplinaires et pluri professionnelles au sein des unités de Soins.

Selon la circulaire du 25 mars 2008, tous les services de soins devraient développer des soins palliatifs en formant des référents soins palliatifs, en réalisant un projet de service soins palliatifs, en organisant une formation interne au service et un soutien de soignants, en réfléchissant sur l'accueil et l'accompagnement des familles. Cela nécessite des aides extérieures par des experts en soins palliatifs.

Il existe un dispositif spécifique dont les composantes sont :

### 1) Les lits identifiés « soins palliatifs »

Ils sont situés en dehors des Unités de Soins Palliatifs, leur identification permet de reconnaître la pratique des soins palliatifs dans un service et/ou un établissement et l'accès à une dotation adaptée.

Ces lits permettent d'accueillir des personnes relevant de soins palliatifs habituellement suivies dans le service et/ou l'établissement et des personnes nécessitant des soins palliatifs de manière temporaire, ou dans le cadre d'une activité de proximité ainsi que des patients du domicile ou d'autres structures (y compris d'HAD).

L'identification de ces lits est obtenue par un service ayant déjà une forte activité soins palliatifs. Un projet doit être élaboré et répondre à certaines exigences, rappelées dans l'annexe 5.

### Extrait de l'annexe 5 CNAMTS 2009

Pour retenir le diagnostic de soins palliatifs, on conviendra de retenir les éléments associés suivants au cours du séjour concerné :

- **Une affection causale** : affection maligne ou tout autre maladie chronique mettant en jeu le pronostic vital (neurologique notamment), à un stade avancé de la maladie,
- **Une prise en charge multidisciplinaire** faisant intervenir au cours du séjour, outre le personnel médical et infirmier, au moins un des intervenants suivants (psychologues, psychiatres, diététicien, assistant social, kinésithérapeute, ergothérapeute), au vu des éléments présents dans le dossier médical,
- **Une prise en charge associant au moins 3 des soins de support** parmi les soins suivants, au vu des éléments figurant au dossier médical :
  - Une prise en charge de la douleur,
  - Une prise en charge psychologique,
  - Des soins de nursing (hygiène, mobilisation, soins de bouche, soins d'escarres, ...),
  - Un traitement des divers symptômes vecteurs d'inconfort (toux, dyspnée, prurit, dysphagie, nausées, vomissements, déshydratation, troubles du transit, anxiété, dépression, troubles du sommeil ...),
  - Une prise en charge nutritionnelle,
  - Des soins de masse-kinésithérapie et rééducation physique,
  - Une prise en charge sociale.

Le diagnostic de soins palliatifs sera retenu comme diagnostic principal (DP).

## 2) L'Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP)

C'est une équipe pluridisciplinaire qui se déplace au lit du malade et/ou auprès du soignant, à la demande des professionnels de l'établissement de santé. Son activité est transversale. Elle a un rôle de conseil, de soutien et de formation associé éventuellement à des fonctions d'enseignement et de recherche. Elle ne pratique pas de soins directs.

Par convention, elle peut intervenir dans d'autres établissements de santé. Elle peut aussi faire partie du réseau.

## 3) L'Unités de Soins Palliatifs (USP)

Chaque région doit comporter au moins une USP en CHU ou en établissement de référence régional. Leurs lits sont totalement dédiés à la pratique des soins palliatifs et à l'accompagnement. Ils sont réservés aux situations les plus complexes et/ou les plus difficiles.

Elles assurent une triple mission de soins, de formation-enseignement et de recherche. L'USP participe activement à la constitution d'un maillage adéquat en soins palliatifs et au fonctionnement en réseau. Des bénévoles soumis à une convention peuvent y intervenir.

Les efforts accomplis ces dernières années par les HUS en matière de soins palliatifs sont significatifs ; le dispositif spécifique constitué par l'EMSP créée en 1999 est complété par la création en 2009 de 25 lits identifiés de soins palliatifs dans 12 services, par l'ouverture en avril 2011 d'une unité de soins palliatifs de 10 lits et par l'intégration d'une pédiatre à temps complet au sein de l'équipe mobile de soins palliatifs en charge des soins palliatifs pédiatriques sur le plan régional.

Néanmoins, malgré tout, il est nécessaire d'accentuer la diffusion d'une culture palliative dans notre établissement universitaire et au delà dans le souci de la qualité de prise en charge de nos patients et dans le respect d'une démarche éthique, humaniste et pluriculturelle vis à vis de la personne malade et de ses proches. De nombreux bastions sont tombés depuis plus de 10 ans en France, mais il persiste encore des concepts archaïques ou des idées reçues dans l'esprit de certains professionnels ou dans l'opinion publique qu'il est nécessaire de reformuler, la démarche palliative ne s'accomplit pas uniquement et ne se résume pas à l'antichambre de la mort, dans la phase agonique. Il est indispensable de transmettre aux jeunes générations des bases communes et consensuelles pour leur permettre de mieux appréhender ces situations souvent complexes autant sur les plans clinique et thérapeutique que sur le plan psychosociospirituel.

### Les soins palliatifs doivent permettre de mieux assurer les missions de :

- Soulagement de la douleur et des autres symptômes,
- Prise en charge de la souffrance psychique,
- Soutien de l'entourage,
- Sauvegarde de la dignité.

A cet égard, une attention particulière est donnée aux droits des patients en fin de vie (lois du 4 mars 2002 et 22 avril 2005 susvisées).

On peut citer les fondamentaux de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 dite de « Léonetti » relative aux droits des malades et à la fin de vie qui apporte des modifications au Code de Santé Publique et au Code de Déontologie Médicale en inscrivant :

**La notion de refus de l'obstination déraisonnable**, la possibilité d'arrêter ou de ne pas entreprendre des soins futiles (certains soins peuvent ne pas être entrepris ou être arrêtés mais dans tous les cas le médecin est tenu de continuer à prodiguer des soins de confort).

Le droit pour tout malade (pas forcément en fin de vie) à l'abstention ou arrêt de tout traitement (y compris si cela risque d'entraîner sa mort) tout en lui garantissant l'accès à des soins palliatifs jusqu'à sa mort.

Concernant le patient inconscient, aucune limitation ou arrêt de traitement ne peut être réalisé sans respecter une procédure collégiale et sans avoir consulté **la personne de confiance** (Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé) et d'éventuelles **directives anticipées** (rédigées par le patient, révocables par lui, devant dater de moins de 3 ans, dont le médecin doit tenir compte si le patient est inconscient et primant sur l'avis de la personne de confiance ou des proches).

**Le respect d'une procédure** dans la prise de décision de limiter ou d'arrêter un traitement inutile reposant sur la **collégialité** de la décision, la consultation des éléments permettant d'interpréter l'avis qu'aurait eu la personne en cause si elle n'avait pas été incapable d'exprimer sa volonté et **l'inscription dans le dossier médical** de la décision motivée.

**La notion de double effet** : l'administration d'un traitement peut avoir un effet positif (soulager la souffrance) et un effet négatif (abrégé la vie). La résolution des situations de double effet repose sur 3 conditions : **la proportionnalité** (rapport bénéfice/risque acceptable : la possibilité de soulager sans entraîner la mort est raisonnable), **la non-conditionnalité de l'effet positif à la réalisation de l'effet négatif** (l'obtention du soulagement n'est pas lié obligatoirement à la survenue de la mort) et **l'intentionnalité** (l'intention est d'obtenir l'effet positif = le soulagement – et pas l'effet négatif = la mort).

Il est important d'ancrer les soins palliatifs dans les politiques de santé publique aussi bien dans les établissements hospitaliers (contrats pluriannuels, projet médical) que dans les établissements accueillant des personnes âgées.