

Les soins palliatifs

Dans le Vaucluse

Organisation
départementale et
ressources disponibles

Note et remerciements :

Ce guide a été réalisé par la délégation ARS du Vaucluse en s'appuyant notamment sur le mémo soins palliatifs de l'ARS des Alpes de Hautes Provence. Nous souhaitons apprécier la contribution des intervenants à la séance de préparation du comité départemental des Soins palliatifs du Vaucluse du 26 juin 2024 ainsi que tous les contributeurs ayant participé à l'élaboration de ce projet. Une attention particulière est apportée aux équipes de la DAC qui nous ont fourni la majorité des cartographies présentes dans ce mémo.

Les informations contenues dans ce guide le sont à titre purement informatif, ne prétendent pas à l'exhaustivité ni ne sauraient remplacer une formation qualifiante en soins palliatifs.

Glossaire

ARS-PACA : Agence régionale de santé – Provence Alpes Côte d'Azur

CHI : Centre hospitalier intercommunal

CPTS : Communauté Professionnelle Territoriale de santé

DAC : Dispositif d'Appui à la Coordination

ETSP : Equipe Territoriale de Soins palliatifs

HAD : Hospitalisation à Domicile

HAS : Haute autorité de santé

LISP : Lits identifiés soins palliatifs

OMS : Organisation mondiale de la santé

PRS : Projet régional de santé

RBPP : Recommandations de bonnes pratiques professionnelles

SFAP : Société française d'accompagnement et de soins palliatifs

SPCMD : Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès

Sommaire

1. Introduction	3
Soins palliatifs : contexte historique et réglementaire	4
1.1 Définitions.....	4
1.2 Evolution du cadre législatif et réglementaire en France.....	5
1.3 Développements récents	6
2. Les dispositifs dans le Vaucluse pour la prise en charge des soins palliatifs	7
2.1 Cel-APSP - Association des Soins Palliatifs pour la région PACA	8
2.2 L'Equipe Territoriale de Soins Palliatifs (ETSP).....	8
2.3 Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP)	9
2.4 HAD.....	9
2.5 Les dispositifs d'appui aux professionnels.....	10
2.6 Le DAC	10
2.7 Les associations d'accompagnement.....	10
3. Outils d'aide à la pratique	12
3.1 Outil Pallia 10.....	12
3.2 La fiche Urgence Pallia.....	13
3.3 Repérage précoce des besoins SP du patient.....	14
3.4 Formations en e-learning	15
3.5 Outils relatifs à l'antalgie en soins palliatifs.....	15
4. Bibliographie	16

1. Introduction

Depuis près de quatre décennies les soins palliatifs se structurent et se développent en France en écho à l'évolution des débats de société et des pratiques médicales. Situés à la frontière des défis existentiels et de la médecine, les soins palliatifs peuvent être considérés comme « tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire » ainsi que l'exprimait Cicely SAUNDERS, pionnière des soins palliatifs au Royaume-Uni.

Les soins palliatifs sont ainsi avant tout une médecine de la qualité de vie, pas uniquement de la fin de vie mais celle que l'on privilégie dès lors que le soulagement des conséquences d'une pathologie, notamment les souffrances physiques et mentales, apparaît comme prioritaire sur le traitement de sa cause. Une approche qui considère le patient dans sa globalité et laisse une large place à l'accompagnement de son entourage et à la collégialité entre professionnels.

La loi s'est enrichie peu à peu depuis 25 ans de ces réflexions et ainsi que le souligne l'HAS a notamment « ouvert le droit au patient de demander d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable ». La loi a également consacré plusieurs outils comme les directives anticipées ou le droit à la sédation profonde, tout en soutenant une prise en charge globale et interdisciplinaire, constituant ainsi un cadre visant à assurer humanité et qualité des soins.

Parallèlement à l'évolution de la loi, les moyens consacrés aux soins palliatifs se sont également renforcés au travers des plans nationaux successifs, notamment avec la volonté de généraliser les dispositifs d'accompagnement sur l'ensemble des territoires, de renforcer la formation des professionnels ainsi qu'avec les évolutions dans la prise en charge de la douleur, médicamenteuse et non médicamenteuse. La stratégie décennale d'accompagnement présentée en avril 2024 vise à amplifier encore cette démarche et à soutenir les moyens dédiés aux soins palliatifs.

Ces avancées nationales ne sauraient atteindre leur objectif sans trouver leur concrétisation dans les territoires et c'est ainsi l'une des missions des ARS de s'assurer de leur déclinaison locale, de soutenir le renforcement des moyens et de contribuer à la diffusion des bonnes pratiques. C'est ainsi que le département du Vaucluse a su développer la filière palliative sur son territoire et améliorer la coordination entre les acteurs afin de couvrir l'ensemble du département.

Par ailleurs, afin de dynamiser l'approche partenariale et de soutenir l'ensemble des acteurs locaux et en écho à l'instruction interministérielle du 21 juin 2023, le Projet régional de santé soutient la création de comités départementaux de soins palliatifs dans tous les départements. Celui du Vaucluse se tiendra le 3 juillet 2025.

L'objectif de ce comité est de contribuer à promouvoir la culture des soins palliatifs au sein des communautés soignantes du territoire, de fournir aux professionnels concernés les informations essentielles et un annuaire de ressources disponibles sur le territoire du Vaucluse ainsi qu'au niveau national.

Bonne lecture !

Soins palliatifs : contexte historique et réglementaire

Les soins palliatifs comme discipline médicale se structurent au niveau international à partir des années 1980 à la suite du mouvement initié par les pays anglo-saxons après la seconde guerre mondiale. En France les premières unités spécialisées sont créées à partir de 1987 et la circulaire Laroque de 1988 marque le début du développement et de l'encadrement de leur pratique. La Société française d'accompagnement et de soin palliatif (SFAP) est créée en 1990, à la suite de la création de l'Association européenne en 1988. De 1999 à 2016, quatre lois soutiendront et encadreront le développement des soins palliatifs en France, témoins de l'évolution de la société et des besoins de la population.

1.1 Définitions

En France la première définition des soins palliatifs est apportée par la Loi de 1999 dont l'article premier précise que « *les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.* »

Avant elle, l'Organisation mondiale de la santé avait proposé une première définition en 1990, modifiée en 2002 selon laquelle : « *Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés [...]* ». Cette définition précise par ailleurs que les soins palliatifs visent « le soulagement des symptômes gênants », et « n'entendent ni accélérer ni repousser la mort », et insiste sur la prise en charge globale du patient et de son entourage au moyen de dispositifs d'accompagnement en équipes.

Témoin de la prise en compte de la dimension fortement multidimensionnelle des soins palliatifs, la définition développée par la Haute autorité de santé en 2006 est la suivante: « *Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle. Ils ont pour objectif, dans une approche globale et individualisée, de prévenir ou de soulager les symptômes physiques, dont la douleur, mais aussi les autres symptômes, d'anticiper les risques de complications et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée. Les soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables et se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Les soins palliatifs s'adressent aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale, ainsi qu'à leur famille et à leurs proches. Des bénévoles, formés à l'accompagnement et appartenant à des associations qui les sélectionnent peuvent compléter, avec l'accord du malade ou de ses proches, l'action des équipes soignantes.* »

1.2 Evolution du cadre législatif et réglementaire en France

- **1986 La Circulaire « Laroque » relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale :**
 - Elle est considérée comme la première reconnaissance officielle des soins palliatifs dans le droit en France
- **La Loi du 9 juin 1999 visant à garantir l'accès aux soins palliatifs :**
 - Définit dans son article premier les soins palliatifs (voir supra)
 - Introduit le congé de solidarité familiale afin d'accompagner un proche en fin de vie
- **La Loi du 4 mars 2002 (dite loi Kouchner) relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé :**
 - introduit les droits au refus de traitement et à désigner une personne de confiance
- **La Loi du 22 avril 2005 (dite loi Léonetti) relative aux droits des malades et à la fin de vie** introduit les notions :
 - Interdiction de l'obstination déraisonnable et devoir du médecin de sauvegarder la dignité du mourant
 - Droit du patient à l'abstention ou à l'arrêt d'un traitement
 - Principe de collégialité et de transparence de toute décision
 - Création des directives anticipées
- **Circulaire de mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs :**
 - décrit une approche graduée en 3 niveaux avec l'accès aux unités de soins palliatifs en dernier recours
- **La loi du 2 février 2016 (loi dite Claeys-Léonetti) créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie**
 - Précise les conditions d'arrêt des traitements et considère nutrition et hydratation artificielles comme des traitements
 - Introduit un droit à la sédation profonde
 - Renforce le recours aux directives anticipées qui, sauf exception, s'imposent au médecin (article 8)
 - Rend obligatoire un enseignement en soins palliatifs dans la formation initiale des professionnels du secteur, même à domicile (article 1)

Cette loi est suivie de la publication des décrets suivants :

 - **Décret du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées**
 - **Décret du 3 août 2016 modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès**
- **INSTRUCTION INTERMINISTÉRIELLE N° DGOS/R4/DGS/DGCS/2023/76 du 21 juin 2023 relative à la poursuite de la structuration des filières territoriales de soins palliatifs dans la perspective de la stratégie décennale 2024-2034**
 - Abroge la circulaire de mars 2008
 - Décrit l'organisation des filières de soins palliatifs déclinées à l'échelle des territoires

1.3 Développements récents

➤ La stratégie décennale des soins d'accompagnement 2024-2034

En parallèle de l'évolution du cadre législatif, cinq plans nationaux de soins palliatifs ont été développés depuis la loi de 1999. Le dernier en date (2021-2024) traduit l'engagement de garantir à tous les citoyens, sur l'ensemble du territoire et dans tous les lieux de vie, l'accès aux soins palliatifs et à une prise en charge graduée, adaptée et de proximité.

Dans une volonté de poursuivre et amplifier cette démarche et de couvrir la dernière vingtaine de départements non encore pourvus d'une unité de soins palliatifs, le ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités a dévoilé en avril 2024 la stratégie décennale des soins d'accompagnement. Cette stratégie est associée à un budget de 1,1 milliard d'euros et en grande partie consacrée aux soins palliatifs, visant à renforcer les moyens et la réponse, qu'elle soit médicale ou sociale, aux besoins de tous les Français et de leurs proches confrontés à la douleur, dès les stades précoces de la maladie grave et jusqu'en fin de vie.

Les 4 axes majeurs de la stratégie décennale pour les soins palliatifs :

- Un plus juste accès aux soins, en renforçant l'offre de soins palliatifs partout et pour tous, sur l'ensemble des départements.
- Une mobilisation de tous les acteurs, avec la volonté d'intégrer davantage les aidants, les bénévoles et les territoires, dans le but de mieux accompagner la période de deuil et la fin de vie dans son ensemble.
- Un plus fort investissement dans la recherche et la formation, pour accompagner les professionnels et renforcer la reconnaissance universitaire des soins palliatifs et d'accompagnement.
- Une gouvernance renforcée, avec la mise en place d'une instance dédiée pour assurer le pilotage de la stratégie, son suivi et son évaluation dans le temps.

Focus sur le Projet régional de santé de l'ARS – PACA (2023-2028)

Les soins palliatifs sont naturellement bien identifiés dans le PRS 3 (chapitre 7.24) qui définit 7 axes prioritaires :

- Mettre en place la cellule d'animation régionale en soins palliatifs (juin 2023)
- Développer la coordination entre les acteurs (comités territoriaux de soins palliatifs)
- Développer la démarche palliative précoce
- Développer la collaboration entre les équipes de soins palliatifs et les HAD
- Renforcer les compétences en soins palliatifs dans les établissements sociaux et médico-sociaux
- Renforcer l'offre en soins palliatifs
- Mettre en application l'instruction ministérielle de juin 2023

2. Les dispositifs dans le Vaucluse pour la prise en charge des soins palliatifs

La filière de soins palliatifs est bien implantée dans le Vaucluse avec un réseau qui s'appuie notamment sur 2 unités de soins palliatifs. Une première, au Centre Hospitalier d'Avignon, accueillant toutes les pathologies confondues. Une seconde à l'Institut du Cancer Avignon Provence (ICAP) qui gère également une EMSP pour des patients atteints de pathologies cancéreuses.

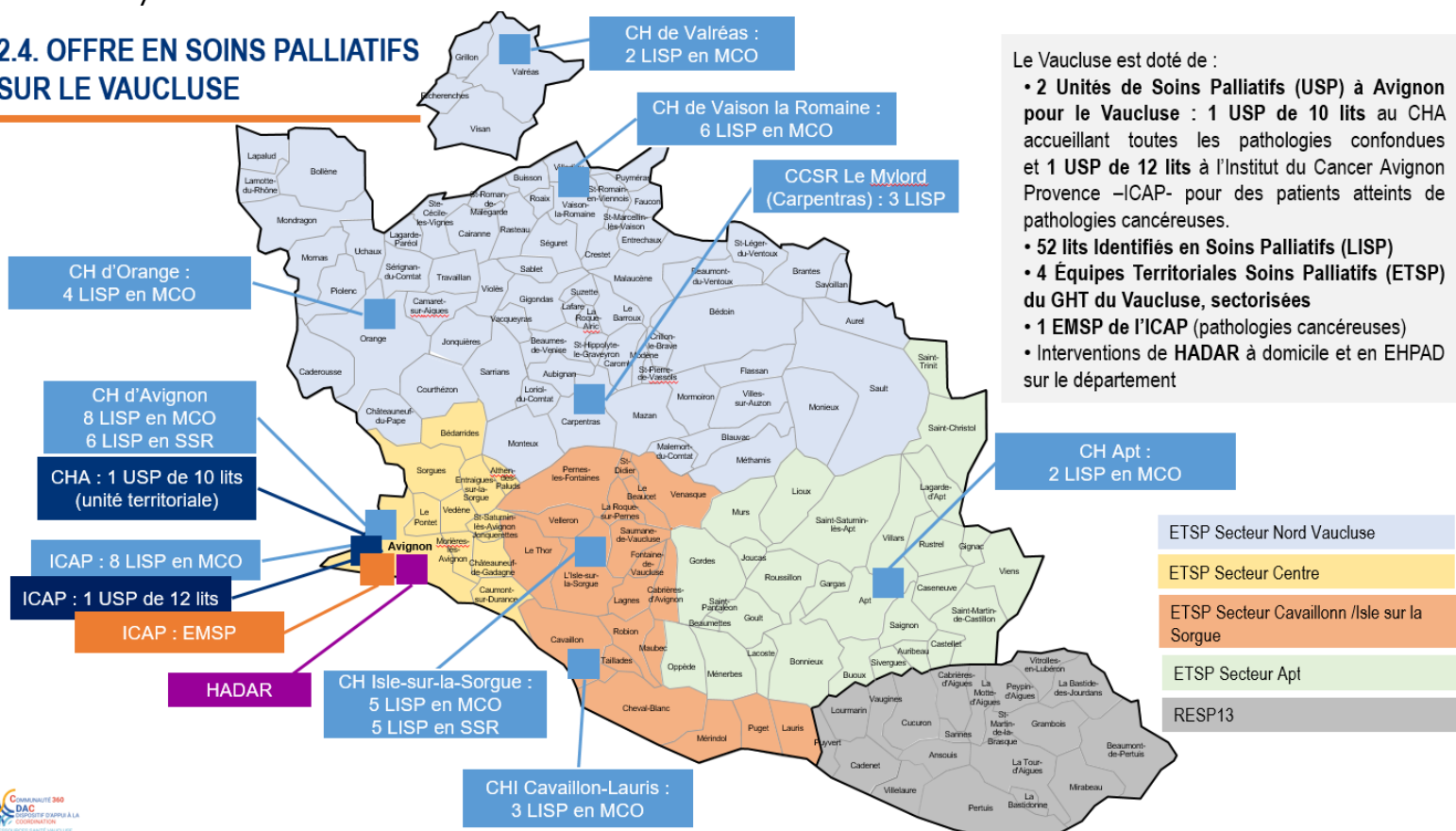
La Cel-APSP est une association à niveau régional qui agit également dans le Vaucluse. Elle a pour missions de structurer, organiser et développer la filière palliative et de l'accompagnement de la fin de vie par le soutien et la promotion des soins palliatifs en région PACA.

Elle a une action auprès du grand public (patients, proches, aidants), des acteurs des soins palliatifs : professionnels libéraux, professionnels des structures sanitaires, sociales et médico-sociales, bénévoles.

Il y a également 4 équipes territoriales de soins palliatifs adossées au GHT du Vaucluse, ainsi que des missions d'HAD assurées par l'HADAR. Un réseau riche d'acteurs contribue à promouvoir la culture et la démarche en soins palliatifs notamment en permettant une prise en charge précoce et en proximité et en apportant soutien nécessaire aux professionnels et aux aidants.

7

2.4. OFFRE EN SOINS PALLIATIFS SUR LE VAUCLUSE



2.1 Cel-APSP – Association des Soins Palliatifs pour la région PACA

La cellule d'animation régionale de soins palliatifs (Cel-APSP) a été créée fin juin 2023. Elle est portée par l'APSP, Association des Soins Palliatifs pour la région PACA qui existe depuis 2000 dont les objectifs principaux sont :

- de fédérer, soutenir les acteurs de soin
- favoriser les liens avec l'ARS

L'équipe est composée d'1 directrice, 2 coordinatrices salariées (Ide, médecin) et 1 chargée de communication/projet.

	Cel-APSP
Coordonnées	<p>Directrice Michelle Fontana - cel-apsp.michellefontana@apsp-paca.net – tél 0674916985</p> <p>Coordinatrices Dre Cécile Bernard - cel-apsp.cecilebernard@apsp-paca.net – tél 0674917072 Muriel Carion – celapsp@gmail.com</p> <p>www.apsp-paca.net</p>

2.2 L'Equipe Territoriale de Soins Palliatifs (ETSP)

L'équipe territoriale de Soins Palliatifs (ETSP) a pour mission d'apporter une aide, un soutien, une écoute active, des conseils aux soignants qui prennent en charge des patients en fin de vie dans d'autres services.

La mission de l'ETSP concerne : la prise en charge globale du patient et de son entourage familial, la prise en charge de la douleur et des autres symptômes, l'accompagnement psychologique et psychosocial, le rapprochement, le retour et le maintien à domicile, la sensibilisation aux soins palliatifs et à la réflexion éthique. L'ETSP est pluriprofessionnelle et comprend les ressources humaines suivantes : médecin, psychologue, infirmière, assistante sociale et secrétaire médicale. La couverture du territoire est faite sur quatre secteurs :

	ETSP - CH de Vaison la Romaine	ETSP - CH d'Avignon	ETSP - CH de Cavaillon	ETSP - CH d'Apt
Secteur	Secteur Nord Vaucluse	Grand Avignon	Cavaillon / Isle sur la Sorgue	Apt
Coordonnées	<p>Réf. Dr Lucie WALTHER Tél. secrétariat : 04 90 36 55 46 Mail : secretariat-emsp@ch-vaizon.fr</p>	<p>Réf. Dr Iulia SOARE Tél. secrétariat : 04 32 75 93 58 Mail : soinspalliatifs@ch-avignon.fr</p>	<p>Réf. Dr Julie Malric Tél. secrétariat : 04 86 55 27 35 Mail : emsp@ch-cavaillon.fr</p>	<p>Réf. Dr Birgit Ottka Tél. secrétariat : 04 90 21 34 75 Mail : etspdom@ch-apt.fr</p>

2.3 Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP)

Les LISP sont reconnus de manière contractuelle par les ARS dans des établissements de santé et offrent une prise en charge spécialisée en soins palliatifs, en gestion de la douleur et accompagnement de la fin de vie. Ils se situent dans des services dont l'activité n'est pas exclusivement consacrée aux soins palliatifs mais identifiés comme des services accueillant fréquemment des personnes requérantes en soins palliatifs.

LISP	CH l'Isle sur sorgue	CH Avignon	CSSR le Mylord	CH Valreas	CH Vaison la romaine
Nb LISP - SSR	5	6	3	0	0
Nb LISP - MCO	5	8	0	2	6
Coordonnées	04 90 21 34 00 04 90 21 34 16 secretariat@hopital- islesursorgue.fr	04.32.75.93.01 direction@ch- avignon.fr	myl.accueil@ugecam.assurance- maladie.fr 04 88 84 70 14	04 90 28 51 51 direction@ch- valreas.fr	04 90 36 55 46 direction@ch-vaion.fr

LISP	CH Louis giorgi d'Orange	Clinique sainte catherine	CHI Cavailon-lauris	CH Apt
Nb LISP - SSR	0	0	0	0
Nb LISP - MCO	4	8	3	2
Coordonnées	04 90 11 22 22 direction@ch-orange.fr	04 90 27 61 23 s.direction@isc84.org	04 90 78 85 00 secret.dir@ch-cavailon.fr	04.90.04.33.00 dir.apr@ch-apt.fr

2.4 HAD

L'Hospitalisation à domicile (HAD) permet **d'éviter ou de raccourcir une hospitalisation avec hébergement**. Elle assure, au domicile du malade, des soins médicaux et paramédicaux, continus et coordonnés. Les soins délivrés en hospitalisation à domicile se différencient de ceux habituellement dispensés à domicile par leur **complexité**, leur **durée** et la **fréquence** des actes.

	HADAR
Coordonnées	Réf. Dr Stéphanie ESTOURNES Tél. secrétariat : 04 90 13 47 40 Mail : secretariat-had@hadar.fr

2.5 Les dispositifs d'appui aux professionnels

Astreinte téléphonique en soins palliatifs (04.32.75.94.20)

L'appui territorial de soins palliatifs permet de répondre aux besoins des professionnels de santé (médecins de SAMU, médecins traitants, médecins coordonnateurs d'ESMS, IDE coordinateurs, IDE de nuit, professionnels libéraux, etc.) d'accéder à l'expertise palliative.

En semaine du lundi au vendredi : 18h30 – 22h00

En week-end et Jour férié : 8h00 – 22h00

2.6 Le DAC

Le Dispositif d'Appui à la Coordination est un interlocuteur unique des professionnels du sanitaire, du médico-social et du social, pour les parcours de santé complexe.

	DAC
Coordonnées	<p><u>Siège social</u> : 135 avenue Pierre Sémard – MIN Bât. H2 2e étage – 84000 Avignon</p> <p>Tèl : 04 84 512 512 contact@rsv84.mssante.fr</p>

2.7 Les associations d'accompagnement

Le rôle du bénévole est défini dans la "Charte des soins palliatifs et de l'accompagnement de 1993" comme :
Le bénévole est un interlocuteur formé qui manifeste son empathie auprès de personnes vulnérables. Il accompagne de manière laïque, apolitique en respectant les convictions de chacun(e) et considère la personne jusqu'à son dernier souffle.

L'association peut signer une convention avec une institution, à la demande des PS ou des proches aidants. Le bénévole, formé par l'association, permet de faire le lien entre les deux parties. Leur présence et l'écoute active du patient facilite les échanges et la préparation au deuil.

Dans le Vaucluse, plusieurs associations permettent cet accompagnement :

<p>ASP 84</p>	<p>Aider les personnes confrontées à la maladie grave, au grand âge et au deuil, à mieux vivre ces situations, en leur offrant l'accompagnement de bénévoles formés et encadrés par l'association. Adhère à la S.F.A.P.</p> <p>Secteur d'intervention : AGSEEP 84 - centre de vie la garance CH du pays d'Apt CH d'Avignon EHPAD - résidence Saint Roch Institut sainte catherine CH de Carpentras EHPAD residence Prosper Mathieu CH l'Isle-sur-sorgues CH Louis giorgi CH de Sault</p>	<p>Centre Hospitalier d'Avignon 305, rue Raoul Follereau, 84000 Avignon.</p> <p>Réf. Mme Corinne ARNAUD Tél : 06 21 02 50 09 lautriverseasp84@gmail.com</p> <p><u>Aide aux personnes endeuillées</u> Tél : 06 38 77 30 89 <u>deuillautriverse84@gmail.com</u></p> <p>Site : <u>Accueil - L'Autre Rive (lautriverse.net)</u></p>
<p>JALMALV Vaucluse</p>	<p>Accompagnement bénévole, informations, formations, sensibilisation documentation</p> <p>Secteur d'intervention : CH de l'Isle s/Sorgue CH d'Avignon (USP) Institut Ste Catherine d'Avignon EHPAD Clos St Roch d'Avignon CSSR le Mylord Pôle Santé de Carpentras EHPAD de l'Hôpital de l'Isle s/Sorgue Maison de retraite La Bastide à Robion CH d'Orange Maison de retraite de Roquemaure Maison de retraite de Caderousse Maison de retraite de Beaumes de Venise EHPAD Henri Granet à Aramon Hopital d'Arles A domicile</p>	<p>18 rue Jean Baptiste Carpeaux, 84000 avignon</p> <p>Réf. Mme Simone DEMOLIN Tél. : 04 90 61 69 82 / 07 89 01 90 51 Mail : <u>jalmalvavignonca@gmail.com</u></p> <p>Site internet : <u>Accompagnement Fin De Vie Jalmalv-avignon</u></p>
<p>Regain</p>	<p>Association d'accompagnants bénévoles dans le cadre des soins palliatifs (formations initiales et continues) Accompagnement des personnes en fin de vie et de toute personne en état de souffrance basé sur la présence et l'écoute. Aide aux familles et aux proches.</p> <p>→ adhérente à la SFAP</p> <p>Réunions d'accompagnement au deuil <u>une fois par mois</u> à L'EHPAD Le Clos des Lavandes, Avenue Jean Bouin 84800 - L'Isle sur la sorgue.</p>	<p>Mairie – Cours Gambetta 84250 LE THOR</p> <p>Réf. Mme Evelyne PONCHON Tél. : 07 71 57 25 99 Mail : regain.accompagner.la.vie@gmail.com</p> <p>Site internet : <u>ACCUEIL accompagner la vie (association-regain.org)</u></p>

3. Outils d'aide à la pratique

Au-delà des dispositifs locaux dont la mission est également de soutenir les professionnels dans leur pratique, de nombreuses ressources existent également au niveau national, développées par des organismes de référence, tout particulièrement la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. Cette dernière est une association loi 1901 qui regroupe les principaux acteurs français du mouvement des soins palliatifs dans le but de promouvoir les soins palliatifs et d'améliorer la prise en charge des personnes et la qualité des soins et de l'accompagnement. D'autres outils de référence destinés à aider les professionnels à la prise de décision et la gestion des cas sont également disponible pour la plupart librement en ligne.

3.1 Outil Pallia 10

Outil d'aide à la décision pour les professionnels de santé afin de les aider à mieux repérer le moment où le recours à une équipe spécialisée de soins palliatifs devient nécessaire. Au-delà de 3 réponses positives, le recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs doit être envisagé :

	QUESTIONS	COMPLEMENT	OUI/ NON
1	Le patient est atteint d'une maladie qui ne guérira pas, en l'état actuel des connaissances	Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser Pallia 10 et passer aux questions suivantes	
2	Il existe des facteurs pronostiques péjoratifs	Validés en oncologie : hypo albuminémie, syndrome inflammatoire, lymphopénie, Performans Status >3 ou Index de Karnofsky	
3	La maladie est rapidement évolutive		
4	Le patient ou son entourage sont demandeurs d'une prise en charge palliative et d'un accompagnement	Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs	
5	Il persiste des symptômes non soulagés malgré la mise en place des traitements de première intention	Douleur spontanée ou provoquée lors des soins, dyspnée, vomissements, syndrome occlusif, confusion, agitation ...	
6	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour le patient et/ou son entourage	Tristesse, angoisse, repli, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflits familiaux, psycho- pathologie préexistante chez le patient et son entourage	
7	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre social chez le patient et/ou l'entourage	Isolement, précarité, dépendance physique, charge en soins, difficultés financières, existence dans l'entourage d'une personne dépendante, enfants en bas âge	
8	Le patient ou l'entourage ont des difficultés d'intégration de l'information sur la maladie et/ou sur le pronostic	Face à l'angoisse générée par la maladie qui s'aggrave, les patients, l'entourage peuvent mettre en place des mécanismes de défense psychologique qui rendent la communication difficile et compliquent la mise en place d'un projet de soin de type palliatif	
9	Vous constatez des questionnements et/ou des divergences au sein de l'équipe concernant la cohérence du projet de soin	Ces questionnements peuvent concerner : <ul style="list-style-type: none"> • prescriptions anticipées • indication : hydratation, alimentation, antibiothérapie, pose de sonde, transfusion, surveillance du patient (HGT, monitoring ...) • indication et mise en place d'une sédation • lieu de prise en charge le plus adapté • statut réanimatoire 	
10	Vous vous posez des questions sur l'attitude adaptée concernant par exemple : <ul style="list-style-type: none"> • un refus de traitement • une limitation ou un arrêt de traitement • une demande d'euthanasie • la présence d'un conflit de valeurs 	La loi Léonetti relative au droit des malades et à la fin de vie traite des questions de refus de traitement et des modalités de prise de décisions d'arrêt et de limitation de traitement autant chez les patients compétents que chez les patients en situation de ne pouvoir exprimer leur volonté	

3.2 La fiche Urgence Pallia

La Fiche URGENGE PALLIA est rédigée par un médecin s'occupant d'un patient en situation palliative (médecin traitant, médecin coordonnateur de réseau de soins palliatifs, d'EMSP, d'HAD, d'EHPAD, médecins hospitaliers).

Elle est destinée à transmettre des informations à un autre médecin qui serait amené à intervenir auprès de ce patient lors une situation d'urgence, notamment pendant les nuits et les week-ends (régulateurs et effecteurs SAMU ou PDS, médecin de garde, service d'accueil des urgences). Elle permet une aide à la prise de décision et contribue à garantir le respect de l'autonomie et de la volonté des patients.

Fiche URGENGE 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 : Statut du rédacteur :
 Téléphone : ou tampon :
 Fiche rédigée le :

PATIENT M. Mme NOM : Prénom :
 Rue : Né(e) le :
 CP : Ville : Téléphone :
 N° SS : Accord du patient pour la transmission des informations : Oui Non Impossible

Médecin traitant : Dr Joignable la nuit Oui Non NA¹ Tél :
 Médecin hospitalier référent : Dr Tél :
 Service hospitalier référent : Tél :
 Lit de repli possible² : Tél :
 Suivi par HAD : Oui Non NA Tél :
 Suivi par EMSP : Oui Non NA Tél :
 Suivi par réseau : Oui Non NA Tél :
 Autres intervenants à domicile :
 (SSIAD, IDE libérale...)
 avec leur(s) numéro(s) de téléphone

Pathologie principale et diagnostics associés :

Le patient connaît-il son diagnostic ? Oui Non En partie NA Son pronostic ? Oui Non En partie NA
 L'entourage connaît-il le diagnostic ? Oui Non En partie NA Le pronostic ? Oui Non En partie NA
 Réflexion éthique collégiale sur l'orientation des thérapeutiques : Oui Non En partie NA

Projet thérapeutique :

Symptômes et risques possibles : Douleur Dyspnée Vomissement
 Encombrement Anxiété majeure
 Agitation Convulsions Occlusion
 Autres (à préciser dans cette zone →)

Produits disponibles au domicile :

Prescriptions anticipées : Oui Non NA

DÉMARCHE PRÉVUE Avec accord patient le Projet d'équipe si accord patient impossible

Hospitalisation : Souhaitée si aggravation Envisageable Refusée autant que possible NA
 Soins de confort exclusifs : Oui Non NA Décès à domicile : Oui Non NA
 Réanimation en cas d'arrêt cardio-respiratoire : Oui Non NA Massage cardiaque : Oui Non NA
 Ventilation non invasive : Oui Non NA Intubation : Oui Non NA
 Usage d'amines vaso-actives : Oui Non NA Trachéotomie : Oui Non NA
 Sédation en cas de détresse aiguë avec pronostic vital engagé : Oui Non NA Remplissage : Oui Non NA

Directives anticipées Oui Non NA Rédigées le Copie dans le DMP

Personne de confiance Lien : Tél :

Où trouver ces documents ?

Autre personne à prévenir Lien : Tél :

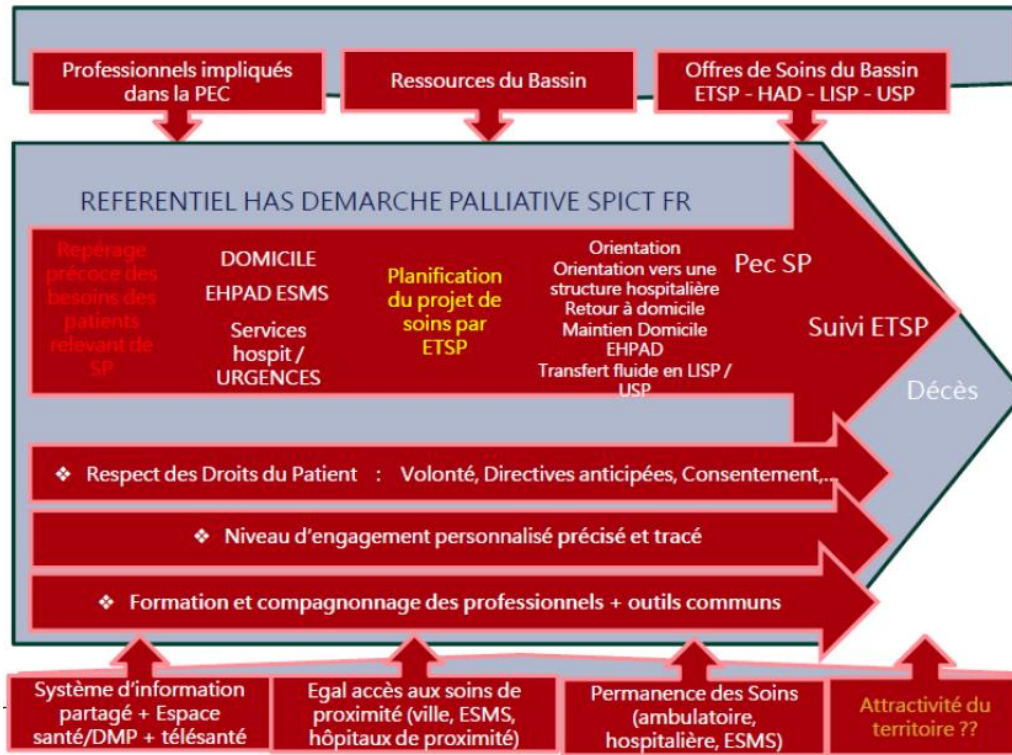
1) NA - Non Applicable ou inconnu 2) Validé au préalable avec le service concerné Version fiche 2017-06



Urgence Pallia

3.3 Repérage précoce des besoins en SP du patient

Dans le Vaucluse, 5629 décès en 2019 (Insee) dont 3958 (70.3%) sont des patients de 75 ans et +. Les acteurs des 3 ETSP répondent aujourd’hui à 2378 patients. Le projet du territoire vise à intégrer précocement les patients relevant de soins palliatifs, impliquant une “montée en charge” par bassin. C’est également le rôle des équipes de proximités d’identifier et d’orienter leurs patients vers le service adapté.



GRADATION DES SOINS SELON LA SITUATION DE LA PERSONNE MALADE	LIEU DE VIE ET DE SOINS	
	Domicile (prise en charge ambulatoire)	Etablissements de santé avec hébergements
	Domicile privé, maison de répit, établissement social et médico-social (EHPAD, FAM, MAS, lit halte soins santé, lit d'accueil médicalisé, appartement de coordination thérapeutique, etc.) ou autre (prison, etc.)	Etablissement public, privé non lucratif et privé lucratif
Niveau 1 Situation stable et non complexe et/ou nécessitant des ajustements ponctuels	Equipe pluriprofessionnelle de santé de proximité, organisée autour du binôme médecin généraliste et infirmier + Aides à domicile (SSIAD, SPASAD, SAAD) +/- Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)*	Lits en MCO, SSR et USLD +/- Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)
Niveau 2 Situation à complexité médico-psycho-sociale intermédiaire	Professionnels du niveau 1 + Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)* Ou HAD en lien avec les professionnels du niveau 1 +/- Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)*	LISP (en MCO et SSR) +/- Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)
Niveau 3 Situation à complexité médico-psycho-sociale forte / instable	Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)* + HAD en lien avec les professionnels du niveau 1 Ou Professionnels du niveau 2 si coordination et mobilisation au lit du malade effective et médicalisée 24h/24h	USP (en MCO et SSR) +/- Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP) en prévision du déploiement du projet de vie et de soins au-delà du séjour hospitalier

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

Source : Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie, édition 2023

Note : par « aides à domicile (SSIAD, SPASAD, SAAD) », comprendre les services autonomie à domicile dans la perspective de leur déploiement à compter du 1^{er} juillet 2023.

3.4 Formations en e-learning

> Formations en ligne de la SFAP :

<https://www.sfap.org/rubrique/les-formations-en-ligne>

> Parlons fin de vie ! le site du Centre national de la fin de vie et des soins palliatifs

<https://www.parlons-fin-de-vie.fr/>

> Le MOOC Fin de vie : s'informer pour en parler est une formation gratuite en ligne qui s'articule autour de 8 modules <https://vigipallia.parlons-fin-de-vie.fr/mooc/>

3.5 Outils relatifs à l'antalgie en soins palliatifs

> Table d'équianalgésie des opioïdes forts

https://www.compas-soinspalliatifs.org/wp-content/uploads/2021/10/table_pratique_dequiantalgie_octobre_2016.pdf

> OPIOCONVERT.FR

Application de conversion des opioïdes de la SFAP, l'AFSOS et la SFETD

<https://opioconvert.fr/>

> Antalgie des douleurs rebelles et pratiques sédatives chez l'adulte :

Prise en charge médicamenteuse en situations palliatives jusqu'en fin de vie, RBPP

HAS 2020

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-02/reco_fin_vie_med.pdf

4. Bibliographie

- Stratégie décennale d'accompagnement à la fin de vie, ministère de la santé, avril 2024
https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_decennale_soins_d_accompagnement.pdf
- Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France (édition 2023)
<https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/atlas-2023.pdf>
- Les soins palliatifs en France et à l'étranger – revue de littérature, IRDES, 2019
<https://www.irdes.fr/documentation/syntheses/les-soins-palliatifs-en-france-et-a-l-etranger.pdf>
- De la loi de 2005 à celle de 2016, SFAP 2015
<https://sfap.org/system/files/loi-de-2005-a-la-ppl-de-2015.pdf>
- L'essentiel de la démarche palliative – recommandations de bonnes pratiques ; HAS 2016
https://www.has-sante.fr/jcms/c_2730546/fr/l-essentiel-de-la-demarche-palliative
- L'essentiel sur la loi Claeys-Léonetti, Vie publique 2016
<https://www.vie-publique.fr/loi/20948-droits-des-malades-et-des-personnes-en-fin-de-vie-sedation-profonde>
- Pourquoi et comment rédiger mes directives anticipées ? Guide grand public, HAS 2016
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-03/directives_anticipees_concernant_les_situations_de_fin_de_vie_v16.pdf
- Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? Guide Parcours de soin, HAS 2018 – révisé 2020
https://www.has-sante.fr/jcms/c_2832000/fr/comment-mettre-en-oeuvre-une-sedation-profonde-et-continue-maintenue-jusqu-au-deces
- Le processus législatif relatif aux soins palliatif, Cellule régionale des soins palliatifs d'île-de-France (Corpalif)
<https://www.corpalif.org/legislation>
- Site internet de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs
<https://www.sfap.org/>
- INSTRUCTION INTERMINISTÉRIELLE N° DGOS/R4/DGS/DGCS/2023/76 du 21 juin 2023 relative à la poursuite de la structuration des filières territoriales de soins palliatifs dans la perspective de la stratégie décennale 2024-2034
https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/2023_76.pdf

