



**Accompagner un patient en fin de vie,
c'est aussi accompagner l'entourage à
vivre cette fin de vie.....**

**LE PATIO, Unité de Soins Palliatifs
Hôpital Saint- Joseph, Marseille**



Introduction

- L'accompagnement des familles : étape importante dans la prise en charge d'un patient , surtout en fin de vie.
- Le vécu de la maladie par le malade, ses capacités à y faire face, l'acceptation du traitement sont liés aussi aux échanges relationnels entre le patient et son entourage.
- Les soignants quelquefois débordés par la charge de travail, doivent faire face aux complications liées à la maladie, aux réactions divergentes voire conflictuelles des familles.

Définition des soins palliatifs

Les soins palliatifs sont des soins actifs, dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale.

Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et 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

Loi de juin 1999, accès à tous

Loi du 4 mars 2002 (4-3-2) relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé dite Loi Kouchner

Circulaire DHOS/02 n° 035601 du 5 mai 2004 relative à la diffusion du guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements (mai 2004)

Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie dite loi « Léonetti »

Décret 2004-802 du 29/07/2004 du Code de la santé publique « Les soins infirmiers ont pour objet de prévenir et évaluer la souffrance et la détresse des personnes et de participer à leur soulagement, d'accompagner les patients en fin de vie et leur entourage »

Les besoins des familles et des proches: une réalité

- Ils peuvent avoir du mal à trouver leur place au sein de l'établissement, du service,
- Ils manquent d'informations et d'explications,
- Ils passent par des phases de révolte contre l'échec thérapeutique,
- Ils demandent de l'écoute et des réponses à leurs questions et questionnements.
- Ils sont épuisés par la durée de la maladie et angoissés par l'aggravation de celle-ci,
- Ils souffrent de leur isolement à domicile,
- Ils doivent assumer à domicile des responsabilités en terme de soins et d'accompagnement.

Définition des soins palliatifs

+

Textes de lois

+

Besoins du patient et de son
entourage

=

**Nécessité d'un réel
accompagnement de
l'entourage et de la famille**

Organisation des SP à l'hôpital Saint Joseph

- En lien avec le Réseau de SP des BDR, RESP 13

- Lien avec les soins de support
 - Lien avec HAD

**EMSP
extra-H**

**EMSP
intra-H**

**USP,
le Patio
12 lits**

LISP

- En lien avec l'unité Douleur Chronique

- 2 lits gastro
- 2 lits pneumo
 - Staffs pluridisciplinaires

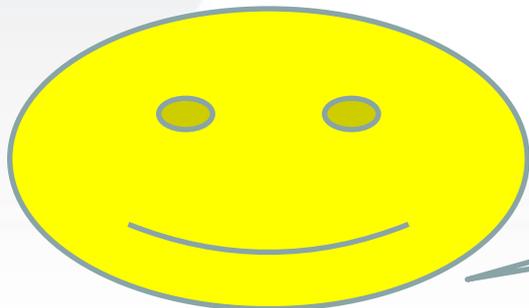
pluridisciplinaires

Constats sur le terrain

- Récurrence des questions et questionnements posés par les proches :
 - « Il va mourir de faim ? De soif ?
 - Pour combien de temps en a-t-il?
 - Ne lui dites pas ce qu'il a!
 - Abrégez ses souffrances! »,.....
- Lors de la journée mondiale des soins palliatifs
 - Méconnaissance de la Loi Léonetti par le grand public
 - Soins palliatifs assimilés à euthanasie
 - Démarche palliative pas connue.....

Une idée !

- Comment faire connaître, diffuser et promouvoir la démarche et la culture palliatives auprès des familles et des proches?
- Comment former et sensibiliser les professionnels de santé ?
- Dans un but d'améliorer la prise en charge du patient?



**REUNION DE
FAMILLES !!**

- Ces réunions ne remplacent pas les entretiens personnels.

Le patient est singulier dans sa maladie et dans sa propre dimension psychique. La prise en charge sera globale en tenant compte des différentes cultures, religions, croyances.

Ce projet a comme visée de

- faciliter les échanges familles-soignants,
- permettre les rencontres entre les familles,
- diffuser la culture palliative,
- faire connaître la loi Léonetti au grand public.

- L'éthique sous-jacente

- faciliter le travail de deuil pour les familles et pour les soignants,
- redonner à la mort sa place dans la vie de chacun et dans la société.

Les moyens

- Tous les 15 jours , de 14h à 15h 30 au maximum
- Dans la salle de réunion, située au RDC (l'USP étant au 1^{er} étage)
- Autour d'une grande table ronde ,
- Du café, jus de fruit, biscuits.
- Un tableau blanc
- Une affiche pour informer des dates des réunions
- animateurs fixes : médecin , cadre de santé, psychologue



Réunion Familles

Un membre de votre famille est en situation palliative

Vous êtes conviés à participer à une réunion d'informations et d'échanges sur le concept de la **démarche palliative** qui a lieu :

Dans la salle de réunion située au
Rez-de-chaussée du bâtiment sainte Monique.

Le mardi ou le jeudi de 14 à 15 h (cf. dates ci-dessous)

Le jeudi 15 Mai,
Le mardi 27 mai,
Les jeudi 5 juin et 19 juin,
Le jeudi 10 juillet,
Le jeudi 27 septembre.

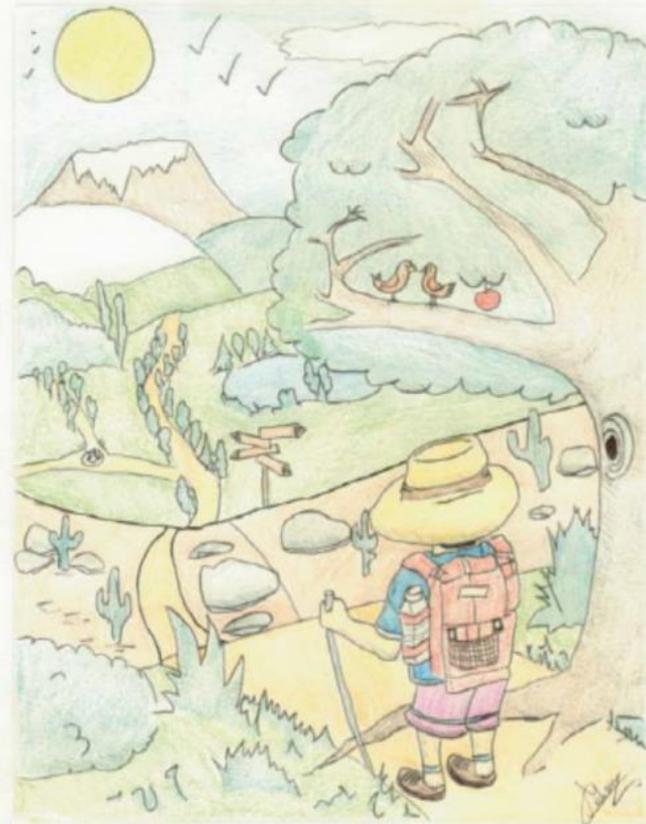
Cette rencontre entre familles et équipe soignante est un temps privilégié de réflexion et de communication (« Droits du patient et de son entourage » : 22 avril 2005)

Des renseignements supplémentaires peuvent vous être apportés par les soignants du service et/ou l'équipe mobile de soins palliatifs.



Outils et mise en place

- Tour de table pour présentation soignants et familles sont intercalés - Feuille d'émargement
- Photo langage proposé dans le premier temps pour apaiser les tensions.
- Les mots clés sont inscrits sur tableau blanc



- Proposition du Quizz
- Discussion / échanges autour des réponses données
- conclusion de la réunion avec les mots suscités par le dessin pour expliquer la démarche palliative et pour faire passer le message avec leurs mots.
- Évaluation de la réunion demandée aux familles présentes pour recueillir des attentes et des besoins pour s'améliorer.

Les soins palliatifs et vos droits

10 questions pour en savoir plus

1 Avez-vous déjà entendu parler des soins palliatifs ?

Oui Non

2 Savez-vous ce que sont les soins palliatifs ?

- des soins pratiqués par une équipe pluridisciplinaire ? Oui Non
- le soulagement de la douleur ? Oui Non
- le soulagement de la souffrance morale ? Oui Non
- le soutien et l'accompagnement des proches ? Oui Non

3 D'après vous, à qui s'adressent-ils ?

.....
.....
.....

4 Savez-vous si la loi garantit un accès aux soins palliatifs pour tous ?

Oui Non

5 Avez-vous entendu parler de la loi Leonetti ?

Oui Non

Documents remis à la fin de la réunion



8 Pour accompagner un proche pensez-vous pouvoir bénéficier

- d'un congé spécifique ?

Ce que dit la loi du 9 juin 1999 : « Le congé de solidarité familiale permet d'assister un proche souffrant d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital ou étant en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause. Le salarié souhaitant bénéficier du congé de solidarité familiale peut être un ascendant, un descendant, un frère ou une sœur, une personne partageant le même domicile que le bénéficiaire du congé ou l'ayant désigné comme sa personne de confiance. Ce congé n'est pas rémunéré et est d'une durée maximale de 3 mois, renouvelable une fois. »

- d'une allocation spécifique ?

Ce que dit la circulaire du 23 janvier 2010 et le décret du 11 janvier 2011 : « L'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie peut être attribuée aux bénéficiaires du congé de solidarité familiale, aux personnes qui suspendent ou réduisent leur activité professionnelle pour accompagner un proche en fin de vie et aux demandeurs d'emploi indemnisés. Elle ne s'adresse qu'aux personnes accompagnant un proche en fin de vie à domicile. Elle s'élevé à 53 euros/jour durant 21 jours pouvant être séquentiels ou partagés entre plusieurs bénéficiaires. »

9 Savez-vous où vous renseigner sur les soins palliatifs ?

- le site Internet de la SFAP - <http://www.sfap.org>

Le site Internet de la SFAP a pour mission de présenter au grand public, comme aux professionnels, aux pouvoirs publics et à la presse des informations fiables et actualisées sur les soins palliatifs et l'accompagnement.

Il permet de trouver une structure de soins palliatifs proche de chez vous grâce au répertoire national des structures de soins palliatifs. Il facilite l'information et le travail en réseau des membres de l'association et permet la diffusion de travaux et recommandations réalisés par la SFAP.

- Accompagner la fin de la vie, s'informer en parler

0811 020 300

La ligne azur permet de vous informer sur les soins palliatifs, les différentes offres de soins et les structures d'accueil, les droits des malades et de leurs familles. Elle peut vous orienter vers des structures de soins appropriés et vous apporter une écoute et un espace de parole.

10 Savez-vous comment contacter des structures de soins palliatifs (en institution ou à domicile) ou des professionnels de soins palliatifs ?

- Le Répertoire National des structures de soins palliatifs et d'accompagnement - <http://www.sfap.org>

Mis à disposition des utilisateurs par la SFAP depuis 1993 pour les personnes malades et leurs proches, pour trouver facilement une structure à proximité de leur domicile, le répertoire est également une ressource actualisée qui facilite la mise en réseau et les collaborations pour professionnels de santé.

10 questions pour en savoir plus

- 1 Avez-vous déjà entendu parler des soins palliatifs ?**

Selon le sondage Opinion Way de janvier 2011, vous êtes encore 43% à vous estimer insuffisamment informés sur les soins palliatifs.

- 2 Savez-vous ce que sont les soins palliatifs ?**

Ce que dit la loi du 9 juin 1999 : « Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager le malade, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. »

- 3 D'après vous, à quels adresses-ils ?**

Ce que dit la loi du 9 juin 1999 : « Les soins palliatifs s'adressent aux personnes atteintes de maladies graves qui évoluent malgré le traitement, que cette personne soit nouveau-né, un enfant ou un adulte. Ils peuvent être mis en place au cours de différentes périodes de la maladie. L'accompagnement de la famille et de l'entourage du malade fait aussi partie des soins palliatifs. »

Avec le soutien de

FONDS POUR LES SOINS PALLIATIFS
<http://www.fondssoinspalliatifs.fr>

SFAP Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

Un apport psychologique en quatre temps

un temps pour se connaître

La réunion débute par un tour de table de présentation qui permet à chaque famille de parler de sa situation propre, de s'entendre dire « mon proche est en situation palliative » et d'y livrer quelques affects.

Pour l'équipe ce premier temps permet de mesurer le degré de cheminement des participants et des problématiques restant à travailler.

un temps pour rêver

Photo langage à partir d'un dessin subjectif évoquant la démarche palliative.

Dessin naïf représentant un randonneur cheminant le long d'un chemin plus ou moins tranquille ou semé d'embûches. **C'est le contenu manifeste.**

Les participants sont invités à exprimer ce que ce dessin leur évoque. A travers l'imaginaire des participants, **c'est le contenu latent qui surgit.**

Première partie qui permet d'apaiser toute tension ou malaise face à la fonction soignante, favorise la prise de parole et introduit le thème sans l'aborder frontalement. C'est un premier espace d'élaboration.

Un Temps pour apprendre

Utilisation du support « quizz soins palliatifs » édité par la SFAP, permet

- D'évoquer la démarche palliative,
- De faire un point sur les connaissances de chacun, précisions, et développement de certains concepts (curatif/palliatif, obstination déraisonnable/arrêt des traitements, soins palliatifs /soins de confort/de support, personne de confiance, directives anticipées, etc...
- Faire surgir des questions, problématiques ou angoisses : la question de l'alimentation en fin de vie, de l'hydratation, la spiritualité ...
- Aborder le domicile, les avantages/ inconvénients, les séjours de répit, les différentes orientations, les projets possibles pour le patient permettent aux familles d'envisager plusieurs types d'accompagnement, de s'autoriser à penser que « tout ne s'arrête pas à l'entrée en unité de soins palliatifs et de réintroduire de la pulsion de vie ».

Un temps pour conclure

- Véritable occasion pour les familles de livrer leurs propres expériences, verbaliser ou entendre, libérer des affects et créer du lien, avec l'équipe, entre familles.
- Echanges inter familles très riches et constructifs, l'expérience des uns fait écho chez d'autres, meilleur accueil des « nouvelles » familles , dont le proche n'est pas encore dans le service, qui sont rassurées par l'expérience et le retour des familles connaissant déjà le service.
- Cette rencontre permet aux nouvelles de commencer à apprivoiser le concept, et aux plus anciennes de livrer leur vécu dans l'accompagnement avec un certain recul > produit un effet « miroir » pour les autres familles.

Certaines familles sont dans la colère, d'autres dans la revendication, certaines sont plus sereines, toutes sont en souffrance, ce temps qui leur est offert par l'équipe, temps de parole, d'écoute, d'information, s'ouvre sur un accompagnement ultérieur apaisé dans un climat de confiance.

De cet espace ouvert surgissent parfois des émotions débordantes qu'il est nécessaire de contenir en proposant dans un second temps des entretiens individuels afin d'évoquer chaque situation particulière.

Nous obtenons un retour très positif des familles, qui disent avoir pu apprendre, comprendre et dire.

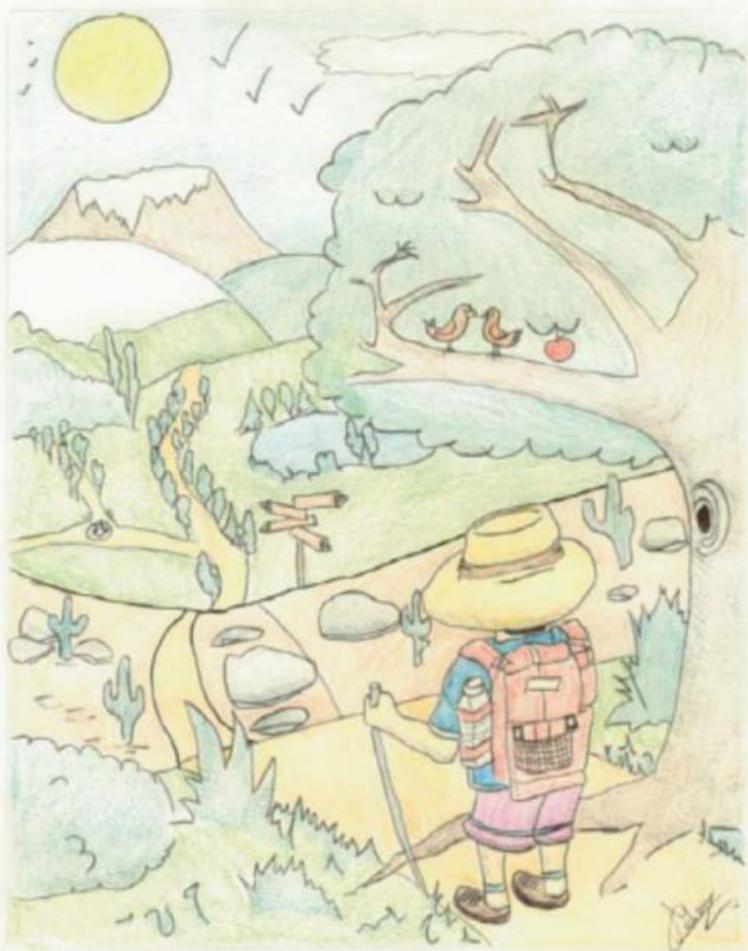
Bilan pour le patient

Points forts

- Le patient est informé de l'existence de ces réunions, de la date et du lieu.
- Il a parfois invité lui-même sa famille à y participer.
- La famille lui fait un retour en lui livrant une impression globale très souvent positive.

Points faibles

- Pas d'évaluation directe auprès du patient (projet en cours)



La pierre n'a point d'espoir
d'être autre chose que pierre.
Mais de collaborer, elle
s'assemble et devient temple.

(SAINT EXUPERY)

Unité de Soins Palliatifs , le Patio
Hôpital Saint Joseph, 04 91 80 68 91