

DOSSIER DOCUMENTAIRE

« Ce qu'il faut faire quand il n'y a plus rien à faire » : ainsi s'exprimait Jeanne Garnier, pionnière des soins palliatifs. C'était, déjà, au XIXème siècle, une affirmation claire.

La fin de vie d'un patient qui nous a accordé sa confiance depuis plusieurs années nous concerne souvent d'un point de vue technique mais également affectif.

La question de la « fin de vie » comporte des enjeux éthiques, d'équité et de cohésion sociale, ainsi que des difficultés d'accompagnement des transitions sociétales et scientifiques ; il ne s'agit plus d'une question d'ordre exclusivement médical mais bien aussi d'une question citoyenne.

EPIDEMIOLOGIE (OMS *Le premier atlas mondial répertorie les besoins non satisfaits en soins palliatifs*)

OMS 28 janvier 2014 - À l'heure actuelle, une personne sur 10 seulement dans le monde ayant besoin de soins palliatifs – c'est-à-dire les soins médicaux destinés à soulager la douleur, les symptômes et le stress dus à une maladie grave – en bénéficie.




Chaque année, entre 150 000 et 200 000 personnes ont besoin de soins palliatifs. Souvent, ce moment de vie – bien que prévisible – survient de manière brutale, au risque de laisser les malades et leur entourage dans le désarroi.

C'est bien pour garantir une fin de vie digne et apaisée que les pouvoirs publics ont engagé depuis plusieurs années des efforts significatifs pour augmenter les moyens et les ressources nécessaires : notamment, le nombre de structures, d'unités ou d'équipes à même d'accueillir, d'accompagner, de reconforter dans cette période si forte et particulière.

Les soins palliatifs ne remplacent pas les soins médicaux « classiques » : ils les complètent puis s'y substituent totalement. L'objectif n'est pas de guérir mais de préserver jusqu'à la fin la qualité de vie des personnes et de leur entourage

LA LOI :

Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé et d'accepter ou de refuser des soins et des traitements

-  Loi du 9 juin 1999 Toute personne malade dont l'état le requiert à le doit d'accéder à des soins palliatifs et un accompagnement.
-  Loi du 4 mars 2002 relative aux droits du malade et à la qualité du service de santé.
-  Tout en renforçant la place de la personne de confiance, la loi du 22 avril 2005 introduira la possibilité pour toute personne majeure « de rédiger **des directives anticipées** pour les cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté » (art. 8). Le texte précise que les directives anticipées (DA) « indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt des traitements », qu' « elles sont révocables à tout moment » et que le médecin doit en tenir compte pour toute décision « à condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne »

- ✚ La loi du 2 février 2016 confie au médecin **un devoir d'information** des patients quant à la possibilité de rédiger des DA, lesquelles s'imposent désormais à lui « sauf cas d'urgence vitale et lorsque les DA apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale »

Il est important de parler de soins palliatifs bien avant la fin de vie pour permettre au patient de participer aux décisions médicales qui le concernent.

Le médecin et les professionnels concernés s'efforceront de :





- ✚ Savoir ce que le malade peut et veut entendre.
- ✚ Ne pas retarder cette information.
- ✚ Faire preuve de bienfaisance face au devoir d'information.
- ✚ S'ajuster aux réactions émotionnelles du patient au niveau de la détresse.
- ✚ Faciliter l'implication du patient dans la prise de décision.
- ✚ Ne pas faire perdre tout espoir au patient sans entretenir des attentes irréalistes.
- ✚ Être attentif à l'entourage et vigilant quant à la compréhension des informations échangées.
- ✚ S'efforcer de maintenir la cohérence des informations fournies par les différents intervenants.
- ✚ Partager les informations entre tous les intervenants.
- ✚ Et pour le médecin ne pas occulter ses propres difficultés liées à son parcours de vie ou professionnel.

LE CONTENU : *(Has 2016 Organisation des parcours. L'essentiel de la démarche palliative)*

- ✚ La démarche palliative s'inscrit dans la durée : elle accompagne le patient tout au long de sa maladie, s'adapte aux améliorations et aux complications jusqu'au décès.
- ✚ Elle est centrée sur les besoins, les attentes et les projets du patient, de sa famille et de ses proches ;
- ✚ Elle a pour objectif d'offrir une meilleure qualité de vie possible au patient et à ses proches dans une approche globale et individualisée avec :
 - Une évaluation des besoins de soins et d'accompagnement
 - Le traitement des symptômes physiques
 - La prise en compte de la souffrance psychologique, des besoins sociaux, spirituels, émotionnels et culturels du patient.
- ✚ Elle implique que les soins et les traitements soient :
 - Réévalués régulièrement
 - Actifs, continus, proportionnés et ajustés à l'évolution de la maladie
 - Administrés simultanément ou non aux traitements spécifiques de la maladie
 - Coordonnés et pratiqués par une équipe pluri-professionnelle.
- ✚ Elle nécessite une information du patient pour faciliter son autonomie et l'expression de ses choix.
- ✚ Elle respecte la dignité du patient tout au long de la maladie et pendant la phase terminale.
- ✚ Elle cherche à éviter l'obstination déraisonnable et respecte la volonté et les priorités du patient exprimées le cas échéant dans les directives anticipées
- ✚ Après la mort elle soutient les proches en deuil.

LES PERSONNES CONCERNEES :

Toutes les personnes approchant leur fin de vie et quel que soit leur âge :

-  Etat général précaire associé à des comorbidités
-  Maladie grave évolutive potentiellement mortelle
-  Risque de mourir d'une complication aiguë survenant au cours d'une maladie préexistante
-  Pronostic vital menacé par une affection aiguë causée par des événements soudains et catastrophiques

Tous les personnels de santé sont concernés par leur identification. C'est parfois le patient, la famille ou les proches qui demandent à bénéficier de soins palliatifs.

Certains outils peuvent être utiles pour prendre la décision de délivrer ces soins comme l'outil SPICT, les outils PALLIA 10 et PALLIA 10 Géroto.

PROFESSIONNELS ET ACTEURS CONCERNES :

Tous les professionnels de santé peuvent intégrer la démarche palliative dans leur pratique. Elle est multi disciplinaire et n'est pas réservée qu'à des unités spécialisées. Cependant, les professionnels peuvent avoir le désir de parfaire leur compétence dans ce domaine.

A domicile et dans les EHPAD le médecin traitant spécialiste de médecine générale ou gériatologue est en première ligne. Mais les autres professionnels de santé, infirmiers, kinésithérapeutes, pharmaciens, psychologues sont aussi impliqués dans cette démarche.

Les associations de bénévoles d'accompagnement peuvent intervenir en fonction des souhaits du patient.

DANS LA PRATIQUE, LES SOINS PALLIATIFS :

- Procurent le **soulagement** de la douleur et des autres symptômes gênants,
- **Soutiennent** la vie et considèrent la mort comme un processus normal,
- N'entendent **ni accélérer ni repousser la mort**,
- Intègrent les **aspects psychologiques et spirituels** des soins aux patients,
- Proposent un système de soutien pour aider les patients à **vivre aussi activement que possible** jusqu'à la mort,
- Offrent un système de soutien qui **aide la famille à tenir** pendant la maladie du patient et leur propre deuil,
- Utilisent une **approche d'équipe** pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil,
- Peuvent **améliorer la qualité de vie** et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie,
- Sont applicables tôt dans le décours de la maladie, **en association avec d'autres traitements** pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie,
- Incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge.

QUELS SONT LES DIFFERENTS MODES DE PRISE EN CHARGE PALLIATIVE ? (Ministère des Solidarités et de la Santé : 02 décembre 2016)

En établissement de santé :

- En lit, identifié en soins palliatifs (LISP) On en compte 5040 en France au sein de service non totalement dédié
- En unité de soins palliatifs (USP) pour des situations plus complexes
- En lien avec une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) ou une équipe régionale ressource en soins palliatifs pédiatriques (ERRSP)

En hospitalisation à domicile :

L'organisation de soins palliatifs s'est développée de manière significative à domicile. En effet, l'HAD permet de dispenser des soins non réalisables par des professionnels de ville car trop complexes, trop intenses ou trop techniques à des personnes nécessitant des soins continus et l'attention d'une équipe médicale complète (infirmier, rééducateur, assistant social, psychologue, diététicien...).

A domicile :

Hors HAD, le maintien à domicile des personnes malades qui le désirent peut se faire, sous certaines conditions, par un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) ou par des professionnels libéraux (médecins, infirmiers...). Mais aussi par un réseau de santé, qui coordonne l'ensemble des acteurs de la prise en charge afin de conserver le lien nécessaire entre eux.

Le médecin est le seul à pouvoir estimer le mode de prise en charge le plus adapté aux besoins de santé et au confort de la personne nécessitant des soins palliatifs. Même s'il apparaît envisageable par l'entourage, le maintien à domicile suppose certains prérequis absolus :

- La capacité des proches à assurer ce maintien
- La disponibilité d'une équipe médicale proche, l'intervention coordonnée de professionnels de santé au domicile de la personne malade ainsi qu'une expertise médicale spécialisée (évaluation et prise en charge de la douleur, en particulier)
- Un suivi social et psychologique si nécessaire
- Une mise en lien avec des associations de bénévoles d'accompagnement, si le patient le souhaite

QUELLES SONT LES COMPETENCES REQUISES EN SOINS PALLIATIFS ? (Recommandations pour l'élaboration d'actions de DPC-Soins palliatifs. Professeur Régis Aubry)

Outre connaître les recommandations et les textes de loi le médecin doit connaître :

Les bases physiologiques de :

- La douleur aiguë ou chronique
- De l'inflammation aiguë ou chronique
- De la dénutrition
- De la sarcopénie ou de la neuropathie

- Des symptômes digestifs (occlusion, ascite)
- De la dyspnée, de la détresse respiratoire

- Des plaies et troubles trophiques

Reconnaitre :

- L'angoisse, l'anxiété, la confusion
- Les symptômes de l'agonie
- Une situation complexe

Connaitre :

- Les outils de structuration et d'évaluation de la prise en soins et de l'accompagnement du patient
- Les options thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses

Outre ces compétences le médecin doit

- Savoir coordonner une équipe pluri-professionnelle
- Connaitre l'environnement du patient et pouvoir le faire adapter si possible
- Connaitre les structures d'aide de sa région. (Voir ci-dessous l'annexe1)

LA SPECIFICITE DES SOINS PALLIATIFS CHEZ L'ENFANT

(Réseau francophone de soins palliatifs pédiatriques : Denis Oriot)

- La spécificité des soins palliatifs pédiatriques se situe d'abord dans la temporalité du passage du curatif au palliatif. En pédiatrie, la prise en charge étant entreprise bien en amont, les patients sont connus pendant des mois si ce n'est pendant plusieurs années. D'autre part, l'âge des patients impose une prise en compte particulière des aspects socio-affectifs ainsi que des méthodes d'évaluation de la douleur et des symptômes associés. En effet, on ne vit pas la maladie ou la perspective de la mort de la même façon lorsqu'on est âgé de deux mois ou de 16 ans.
- **Les soins palliatifs pédiatriques sont des soins actifs et complets, englobant les dimensions physique, psychologique, sociale et spirituelle.** Le but des soins palliatifs est d'aider à maintenir la meilleure qualité de vie possible à l'enfant et d'offrir du soutien à sa famille ; cela inclut le soulagement des symptômes de l'enfant, des services de répit pour la famille et des soins jusqu'au moment du décès et durant la période de deuil. **Le suivi de deuil fait partie des soins palliatifs**, quelle que soit la cause du décès, ce qui inclut les traumatismes et les pertes dans la période périnatale.
- En pédiatrie, les personnes offrant des soins palliatifs doivent prendre en considération le fait que l'enfant ou l'adolescent est un être en plein développement aux points de vue physique, psychologique, cognitif, social et spirituel. La participation de celui-ci à des activités scolaires et communautaires doit, pour cette raison, être encouragée.
- L'unité familiale occupe une place prépondérante dans les soins palliatifs pédiatriques. Le rôle et les besoins de chaque membre de la famille, incluant la fratrie et les grands-parents, doivent donc être pris en considération par l'équipe soignante.

Les Enfants devant recevoir des soins palliatifs

- **Groupe 1** : Enfants présentant des conditions pour lesquelles un traitement curatif est possible. Les soins palliatifs peuvent être nécessaires pendant des périodes d'incertitude (parfois avec des tentatives de traitements curatifs) ou quand les traitements curatifs sont inefficaces. Exemples : cancer, atteinte cardiaque, rénale ou hépatique importante.

- **Groupe 2** : Enfants présentant des conditions où une mort prématurée est inévitable. Ces enfants peuvent avoir besoin de longues périodes de traitements intensifs destinés à prolonger leur vie et à leur permettre de participer à des activités normales pour des enfants de leur âge. Exemples : mucoviscidose, dystrophie musculaire.
- **Groupe 3** : Enfants présentant des conditions progressives sans espoir de guérison. Les traitements offerts à ces enfants sont uniquement palliatifs et peuvent s'étendre sur des années. Exemples : maladie de Batten, mucopolysaccharidose.
- **Groupe 4** : Enfants présentant des problèmes neurologiques graves irréversibles et non progressifs, accentuant leur vulnérabilité et accroissant les risques de complications pouvant amener une détérioration non prévisible, voire une mort prématurée. Exemples : accidents avec atteintes neurologiques sévères (cérébrale ou médullaire), paralysie cérébrale grave.
- **Groupe 5** : Nouveau-nés dont l'espérance de vie est très limitée.
- **Groupe 6** : Membres d'une famille ayant perdu un enfant de façon imprévue à la suite d'une maladie, d'une situation engendrée par une cause traumatique ou accidentelle ou d'une perte dans la période périnatale. Exemple : traumatismes, mort-nés, avortements.

LES SOINS DE FIN DE VIE :

La totalité de ce qui est préconisé ci-dessus s'applique, mais lorsque l'évolution vers la mort devient inéluctable, les soins vont se modifier et la première décision qui sera envisagée est l'arrêt des traitements curatifs et de l'obstination déraisonnable.

Elle pourra être suivie d'une mise en place d'une sédation profonde, accompagnée des soins de confort.

Dans les deux cas la décision ne peut être que collégiale.

LA PROCEDURE COLLEGIALE :

Elle s'applique :

- ✚ Lorsque la personne malade est hors d'état d'exprimer sa volonté et que se pose la question de l'obstination déraisonnable
- ✚ Lorsque le médecin se refuse à appliquer des directives anticipées
- ✚ Lorsqu'une sédation profonde et continue doit être mise en œuvre jusqu'au décès, associée à une analgésie si nécessaire.
- ✚ Elle est imposée par la loi et réunit l'ensemble des professionnels qui s'occupent du patient et l'avis d'au moins un médecin extérieur à l'équipe.

Elle comporte 2 phases.

- ✚ La 1ère permet de vérifier que le patient se trouve dans une phase avancée ou terminale et que la poursuite des traitements constituerait une obstination déraisonnable

- ✚ La 2^{de} phase permet d'établir la volonté de la personne si elle peut s'exprimer ou par l'examen de ses directives anticipées ou le témoignage de sa personne de confiance, à défaut celui de ses proches.

A l'issue de la procédure collégiale, le médecin prend sa décision et informe l'entourage de la personne malade. **Cette décision, les témoignages et les avis recueillis, la nature et la teneur des concertations sont versés au dossier du patient.** Dans tous les cas, la personne de confiance, à défaut les proches, sont avisés de la nature et des motifs de la décision prise avant sa mise en œuvre.

Lorsque la décision est prise l'arrêt des examens complémentaires et l'arrêt du traitement à visée curative s'impose.

Dans un délai plus ou moins long pourra se poser la question de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès.

LA SEDATION PROFONDE ET CONTINUE MAINTENUE JUSQU'AU DECES (SPCMD).

- ✚ Elle permet une altération de la conscience qui sera poursuivie jusqu'au décès.
- ✚ Elle est proposée :
 - Si le patient présente une souffrance réfractaire au traitement et que le pronostic vital est engagé à court terme
 - Si le patient décide d'arrêter un traitement et que cette décision engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner des souffrances intolérables.
 - Si le patient ne peut exprimer sa volonté c'est le médecin qui arrête un traitement à visée curative au titre de l'obstination déraisonnable, il met en œuvre la SPCMD sauf si le patient s'y est opposé dans ses directives anticipées.
- ✚ La SPCMD est, dans toutes les situations, associée à une analgésie.
- ✚ Une personne mineure peut faire cette demande mais les titulaires de l'autorité parentale doivent donner leur consentement.
- ✚ La SPCMD peut être réalisée en établissement de santé mais aussi en EHPAD et à **domicile** si le médecin en charge du patient est suffisamment disponible et que les aides en soins palliatifs sont absentes du territoire.

Ecouter et comprendre un patient atteint d'une maladie grave et incurable :

Les entretiens de demande de SPCMD par le patient doivent être répétés car susceptibles de changement dans le temps mais le délai doit être approprié pour ne pas retarder le soulagement du patient.

La SPCMD est une réponse à la souffrance en aucun cas une euthanasie.

Parler de la SPCMD avec le patient et ses proches est indispensable avant son application. Avec le patient on abordera les modalités d'application, le lieu pour un éventuel transport et le moment souhaité.

Avec les proches les informations ne seront données qu'avec l'accord du patient, elles portent :

- ✚ Sur les explications du droit du patient à prendre cette décision, les conséquences les objectifs, les bénéfices et les risques de l'hydratation et la nutrition.
- ✚ Sur le soutien dont ils pourront bénéficier

- ✚ Et si le patient ne peut exprimer sa volonté, les explications sur l'objectif de la sédation et l'évolution probable de l'état du patient.

Mettre en œuvre une sédation :

- ✚ Avant de débiter une sédation il faut s'assurer à domicile mais aussi en EHPAD qu'un médecin et un(e) infirmier(e) puissent être joignables 24h sur 24.
- ✚ Un relai continu par un entourage capable d'alerter si besoin
- ✚ Le médecin rédige la prescription, l'infirmier(e) débute l'administration des médicaments selon le protocole prédéfini.
- ✚ Le patient est surveillé jusqu'à ce qu'il soit stabilisé.

Mise en œuvre thérapeutique :

- ✚ Le médicament le plus utilisé est le MIDAZOLAM.
- ✚ Il est utilisable par toutes les voies d'administration en privilégiant la voie veineuse
- ✚ Il est administré avec une dose de charge réalisée par titration et par voie veineuse uniquement, suivie d'une dose d'entretien d'emblée ou progressive.
- ✚ La possibilité d'un réveil lors des soins ou du nursing doit être anticipée par l'injection d'une dose complémentaire d'antalgique et de sédatif.
- ✚ Les opioïdes seuls ne doivent pas être utilisés pour induire une sédation, ils sont poursuivis ou renforcés pour contrôler la douleur.

Les traitements associés :

- ✚ Seuls les traitements de confort sont poursuivis, les antalgiques sont systématiques
- ✚ L'hydratation et la nutrition artificielle sont arrêtés, l'hydratation a minima peut être nécessaire pour répondre à la volonté des proches malgré les explications fournies.
- ✚ Les soins de confort sont poursuivis ou instaurés pour respecter l'intégrité physique et morale du patient.

L'aide des proches :

- ✚ Ecoute et bienveillance, les conseils pour aider le patient, et des informations régulières sur son état
- ✚ La proposition d'un soutien social, psychologique, spirituel
- ✚ A domicile la prévention de l'épuisement des proches (aide des associations de bénévoles).

Une étude publiée sur le site de COCHRANE datée du 16 février 2016 conclut que les personnes qui reçoivent des soins de fin de vie à domicile sont plus susceptibles de mourir à domicile. Peu de données sur l'impact des services de fin de vie à domicile sur la famille et les aidants ont été observées dans cette étude.

Ne pas confondre sédation profonde et euthanasie.

Tableau 1. Différences entre sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès et euthanasie

	Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès	Euthanasie
Intention	Soulager une souffrance réfractaire	Répondre à la demande de mort du patient
Moyen	Altérer la conscience profondément	Provoquer la mort
Procédure	Utilisation d'un médicament sédatif avec des doses adaptées pour obtenir une sédation profonde	Utilisation d'un médicament à dose létale
Résultat	Sédation profonde poursuivie jusqu'au décès dû à l'évolution naturelle de la maladie	Mort immédiate du patient
Temporalité	La mort survient dans un délai qui ne peut pas être prévu	La mort est provoquée rapidement par un produit létal
Législation	Autorisée par la loi	Illégale (homicide, empoisonnement, ...)

PRISE EN CHARGE DU COUT DES SOINS PALLIATIFS

Le médecin rédige une attestation de prise en charge en soins palliatifs et le patient est orienté vers l'assistante sociale de l'organisme qui prend en charge le patient (HAD, réseau, EMSP ou équipe mobile de soins palliatifs), vers l'assistante du secteur ou vers le service social de la CPAM dont dépend le patient.

Les bénéficiaires de ce dispositif (copié/collé d'un document de l'assurance maladie de l'Yonne : août 2011, je n'ai pas trouvé plus récent et en Normandie)

Peuvent être pris en charge les assurés affiliés :

- au **régime général** : la Caisse Primaire d'Assurance Maladie et les différentes sections mutualistes (MGEN, MFP services, MNH, CAMIEG, la Mutuelle Générale et les caisses étudiantes)
- au **régime agricole** : la MSA et le GAMEX.

En cas de doute, les interrogations sur l'affiliation peuvent être soumises à la CPAM ou à la MSA.

Les conditions de la prise en charge

Le dossier constitué par le service spécialisé en soins palliatifs est analysé. La prise en charge est accordée par mesure individuelle sur une période annuelle, après évaluation médicale du service de soins palliatifs.

Elle est assurée à hauteur maximale de 90 ou 85 % de la dépense engagée, dans la limite d'un plafond de :

- **3 000 euros par personne** : (90% en taux de prise en charge)

Les plafonds de ressources annuelles sont de 25 000 euros pour une personne seule et de 41 250 euros pour un couple,

- **2 600 euros par personne** : (85% en taux de prise en charge)

Les ressources annuelles doivent se situer entre 25 000 et 37 500 euros pour une personne seule, et entre 41 250 et 50 000 euros pour un couple.

Les ressources annuelles sont majorées par personne à charge de 4 500 euros.

Les plafonds seront réévalués par application des textes en vigueur.
Préalable au démarrage du soutien, les services spécialisés en soins palliatifs informeront le patient de l'évaluation des sommes restant à sa charge.

CONCLUSION

Pouvoir, savoir, ne pas craindre de parler de la mort, bien avant qu'elle ne s'approche de trop près ; l'accepter comme une manière de compagne tout au long de la vie, sachant qu'elle sera incontournable... Affronter le tabou pour espérer le réduire, réinventer des rituels et leur redonner du sens, partager en famille, avec les proches et au-delà, pour se préparer autant individuellement que collectivement à l'inéluctable, à vivre sa mort... Chacune et chacun désire mourir dignement, délivré des souffrances de tous ordres.

La loi Claeys-Léonetti a permis des progrès dans cette direction, renforçant le droit et les pratiques des soins palliatifs et instaurant la codification de la sédation profonde et continue. La dignité humaine est fondamentale et il est impératif de tout faire en toutes circonstances pour qu'elle soit respectée ; cela implique la liberté de formuler ses choix, de les faire évoluer, mais aussi le moment venu de les faire respecter.

Il ne s'agit nullement d'opposer le nécessaire renforcement des soins palliatifs à leur élargissement, pouvant aller jusqu'à la prescription, la dispensation et l'administration d'une sédation profonde explicitement létale, mais au contraire de les rapprocher de façon à ce que la loi donne à chaque patient en fin de vie les réponses qui lui conviennent. Celles-ci ne sont pas univoques ; chaque personne est différente ; les aspirations, les convictions et les volontés de chacun sont différentes

Bibliographie

- 📖 *ANDPC Guide des soins palliatifs juin 2018*
- 📖 *HAS 2016 Les directives anticipées*
- 📖 *INPES Soins palliatifs et accompagnement*
- 📖 *HAS décembre 2016 : Organisation des parcours. L'essentiel de la démarche palliative*
- 📖 *OMS janvier 2014 : Le premier atlas mondial répertorie les besoins non satisfaits en soins palliatifs*
- 📖 *Outils d'indicateurs de soins palliatifs et de support SPICT-FR, 6 avril 2016*
- 📖 *Pallia10 Geronto. Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs*
- 📖 *Pallia 10. Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs*
- 📖 *Quand faire débuter les soins palliatifs Palliative Care organisationsethic Suisse*
- 📖 *Ministère des solidarités et de la Santé Soins palliatifs pour une fin de vie digne des personnes malades. Octobre 2017*
- 📖 *Octobre 2016 : Fin de vie et soins palliatifs : dispositifs légaux et droits des personnes. Nathalie Levray*
- 📖 *Fondation contre le cancer Belgique 04/06/2018. Soins palliatifs : qualité de vie et autonomie*
- 📖 *HAS 2018 Différence entre sédation profonde et continue et euthanasie*
- 📖 *HAS février 2018 : Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Synthèse du guide parcours de soins*
- 📖 *Assurance maladie de l'Yonne : Soins palliatifs*
- 📖 *Le paysage des soins palliatifs en Normandie*
- 📖 *Fin de vie : la France à l'heure des choix Pierre-Antoine Gailly : http://www.espace-ethique.org/sites/default/files/2018_10_fin_vie-compressed.pdf*
- 📖 *Soins palliatifs pédiatriques Quelles spécificités Catherine Minnaert, Camille Blaise Anne lise Cousin. Octobre 2014*
- 📖 *Spécificités des soins pédiatriques CHU sainte Justine*
- 📖 *Définition des soins palliatifs pédiatriques. Réseau francophone de soins palliatifs pédiatriques. Denis Oriot*

Annexe 1

LE PAYSAGE DES SOINS PALLIATIFS EN NORMANDIE

Il est formé par une diversité d'acteurs :

- **3 unités de soins palliatifs** dans les établissements de santé qui permettent de prendre en charge les personnes présentant les situations les plus complexes et 2 unités de soins palliatifs supplémentaires sont prévues,
- **282 « lits identifiés de soins palliatifs »** au sein d'établissements de santé pour l'ensemble de la région Normandie,
- **21 équipes mobiles de soins palliatifs** permettant une couverture de l'ensemble du territoire normand et **2 équipes mobiles spécifiquement pédiatriques**,
- **4 réseaux de soins palliatifs** couvrant les territoires de l'Eure et de la Seine-Maritime et permettant d'intervenir au domicile des patients,
- **25 établissements d'hospitalisation à domicile** couvrant l'ensemble du territoire normand (8 dans le Calvados dont un spécialisé en néonatalogie ; 3 dans l'Eure ; 4 dans la Manche dont un spécialisé en psychiatrie ; 3 dans l'Orne ; 6 en Seine-Maritime),
- **Des associations de bénévoles** qui accompagnent les personnes en fin de vie.

Les réseaux de soins palliatifs en Normandie :

- DOUSOPAI Réseau de coordination de soins palliatifs à domicile
Territoire de santé ROUEN – ELBEUF
- RESPA 27 2 Place Alfred de Musset 27000 Evreux ☎ 02 32 37 77 41 Mail : respa27@orange.fr
Adresse web : <http://resalis.pagesperso-orange.fr/respa27/>
- LA SOURCE Mission : Les soins palliatifs en pédiatrie. Responsable : Dr ALEXANDRE Mélanie
Siège social : Caen
- RRDBN Mission : Amélioration de la prise en charge de la douleur quelque-soit l'âge des patients. Président : Dr MEROUANI Asri Responsable : Dr DELORME Claire Siège social : Bayeux Site internet : www.douleur-rrdbn.org

○

Unités de soins palliatifs -- Equipes mobiles de soins palliatifs -- Associations pour le développement des soins palliatifs -

Haute-Normandie

Eure :

Nom	Adresse	C.P.	Ville	Téléphone
Equipe mobile de soins palliatifs	Hôpital local	27310	BOURG ACHARD	02 32 20 20 15
Equipe mobile de soins palliatifs	Centre Hospitalier 17, rue Saint-Louis	27023	EVREUX Cedex	02 32 33 81 38
Association pour le développement des soins palliatifs ASP-27-ARESPA	Centre Hospitalier 17, rue Saint-Louis	27023	EVREUX Cedex	02 32 33 81 38

Seine-Maritime :

Nom	Adresse	C.P.	Ville	Téléphone
Réseau Palliatif Nord Est 76	Centre Hospitalier de Eu 2 rue de Clèves	76260	EU	02 35 84 85 78
Réseau de soins palliatifs AMADEUS	13, quai Bérigny	76400	FECAMP	02 35 29 21 18
Equipe mobile de soins palliatifs	Groupe hospitalier du Havre BP 24	76083	LE HAVRE cedex	02 32 73 33 62

Réseau de soins palliatifs RESPECT	65, rue Jules Lecesne	76000	LE HAVRE	02 35 41 31 82
Equipe mobile de soins palliatifs	Hôpital Jacques Monod avenue Pierre Mendès France	76290	MONTIVILLIERS	02 32 73 33 62
Equipe mobile de soins palliatifs	C.H.U. 1, rue Germont	76031	ROUEN cedex	02 35 08 86 12

Unités de soins palliatifs - - Equipes mobiles de soins palliatifs - Associations pour le développement des soins palliatifs -

Basse-Normandie

Calvados :

Nom	Adresse	C.P.	Ville	Téléphone
Equipe mobile de soins palliatifs	C.H. de Bayeux 13, rue de Nesmond BP 18127	14401	BAYEUX CEDEX	02 31 51 54 94
Equipe mobile de soins palliatifs	C.H.R.U. avenue de la Côte de Nacre	14000	CAEN	02 31 06 51 49
Association pour le développement des soins palliatifs en Calvados ASP-CALVADOS	15, rue de la Girafe	14000	CAEN	02 31 44 97 41
Equipe mobile de soins palliatifs	Centre hospitalier R. Bisson 4, rue Roger Aini BP 7223	14107	LISIEUX cedex	02 31 61 33 44

Association de développement des soins palliatifs en Pays d'Auge	chemin d'Assemont	14110	LISIEUX	02 31 62 26 77
Equipe mobile de soins palliatifs	Centre hospitalier 4, rue Emile Desvaux	14500	VIRE	02 31 67 47 47

Manche :

Nom	Adresse	C.P.	Ville	Téléphone
Equipe mobile de soins palliatifs	Centre hospitalier	50208	COUTANCES cedex	02 33 47 41 06
Association pour le développement des soins palliatifs ASP MANCHE	EMSP centre hospitalier rue de la Gare	50208	COUTANCES cedex	02 33 47 41 05
Equipe mobile de soins palliatifs	Centre hospitalier Avranches Granville rue des Menneries	50400	GRANVILLE	02 33 91 51 70
Association pour le développement des soins palliatifs ASP MANCHE-SUD	Groupe Médical Laënnec 23 bis, rue de la Libération	50240	SAINT JAMES	02 33 48 25 88
Association pour le développement des soins palliatifs ASP NORD COTENTIN	C.H. de Valognes 1, avenue du 8 Mai 1945	50700	VALOGNES	02 33 95 70 00
Equipe Mobile de Soins Palliatifs	Centre Hospitalier Public du Cotentin 1 Avenue du 8 mai 1945	50700	VALOGNES	02 33 95 70 62

Orne :

Nom	Adresse	C.P.	Ville	Téléphone
Association pour le développement des soins palliatifs ASP-ORNE	C.H. d'Alençon 25, rue de Fresnay	61014	ALENÇON cedex	03 21 14 20 90
Association des soins palliatifs du pays d'Argentan ASPPA	486, route de la gravelle	61200	ARGENTAN	02 33 12 54 67
Equipe mobile de soins palliatifs	C.H. du Maréchal Leclerc rue Aristide Briand	61200	ARGENTAN	02 33 12 34 51
Association pour le développement des soins palliatifs ASP-AIGLE	Centre Hospitalier Saint Louis 10, rue du Docteur Frinault BP 189	61305	L'AIGLE	02 33 24 95 30