

Ann e universitaire 2011-2012

TH SE

pour le

DIPL ME D' TAT DE DOCTEUR EN PHARMACIE

par

M NARD Estelle

n e le 7 janvier 1987   Angers (49)

soutenue publiquement le 12 d cembre 2012

**Sujet : La place de l' ducation th rapeutique dans le maintien  
domicile d'un patient en soins palliatifs**

JURY :

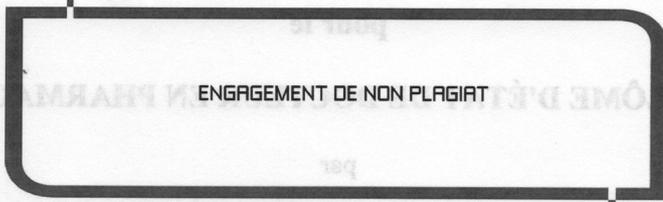
Pr�sident :	Monsieur S�bastien FAURE
Directeur :	Madame Aude PIGNON
Membre :	Madame Christine MORVAN



D partement Pharmacie

16, Boulevard Daviers - 49045 ANGERS Cedex - T l. : 02 41 22 66 00 - Fax : 02 41 22 66 34

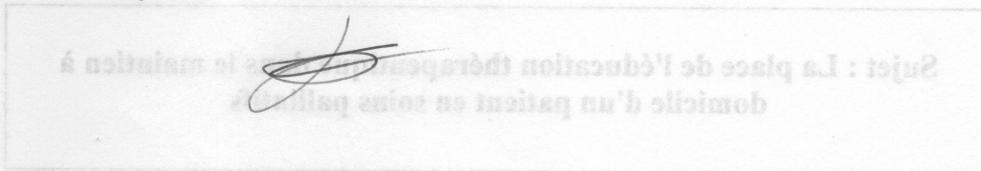
TH SE



ENGAGEMENT DE NON PLAGIAT

Je, soussign  (e) MENARD Estelle,
d clare  tre pleinement conscient(e) que le plagiat de documents ou d'une partie d'un
document publi s sur toutes formes de support, y compris l'internet, constitue une violation
des droits d'auteur ainsi qu'une fraude caract ris e. En cons quence, je m'engage   citer
toutes les sources que j'ai utilis es pour  crire ce rapport ou m moire.

Signature :



JURY :

Pr sident :
Directeur :
Membre :
Monsieur S bastien FAURE
Madame Aude PIGNON
Madame Christine MOZYAN

Cet engagement de non plagiat doit  tre ins r  en premi re page de tous les rapports, dossiers, m moires.



Liste des enseignants

Année Universitaire 2012-2013

PROFESSEURS

BENOIT Jean-Pierre
BOUET Gilles
BOURY Franck
CALENDA Alphonse
DUVAL Olivier
FOUSSARD François
JARDEL Alain
MAHAZA Chetaou
MARCHAIS Véronique
MAURAS Geneviève
MAURAS Yves
PASSIRANI Catherine
RICHOMME Pascal
ROBERT Raymond
SAULNIER Patrick
SERAPHIN Denis
VENIER Marie-Claire

Disciplines

Pharmacotechnie
Chimie Physique Générale et Minérale
Biophysique
Biologie Moléculaire - Biotechnologie
Chimie Thérapeutique
Biochimie Générale et Clinique
Physiologie
Bactériologie - Virologie
Bactériologie et Virologie
Biologie Cellulaire
Toxicologie
Chimie générale – Chimie analytique
Pharmacognosie
Parasitologie et Mycologie médicale
Biophysique pharmaceutique et biostatistiques
Chimie Organique
Pharmacotechnie

MAITRES DE CONFERENCES

ANNAIX Véronique
BASTIAT Guillaume
BAGLIN Isabelle
BATAILLE Nelly
BENOIT Jacqueline
CLÈRE Nicolas
CORVEZ Pol
DERBRE Séverine

Disciplines

Biochimie Générale et Clinique
Biophysique pharmaceutique et biostatistiques
Pharmaco - Chimie
Biologie Cellulaire et Moléculaire
Pharmacologie et Pharmacocinétique
Pharmacologie
Sémiologie
Pharmacognosie

MAITRES DE CONFERENCES

DUBREUIL Véronique
ÉVEILLARD Matthieu
FAURE Sébastien
FLEURY Maxime
GALLAND Françoise
GIRAUD Sandrine
GUILLET David
HELESBEUX Jean-Jacques
JOLIVET Jean-Paul
KHAN Mustayeen
LAGARCE Frédéric
LANDREAU Anne
LARCHER Gérald
LE RAY Anne-Marie
LICZNAR Patricia
MALLET Marie-Sabine
MAROT Agnès
MILTGEN-LANCELOT Caroline
NAIL BILLAUD Sandrine
OGER Jean-Michel
PECH Brigitte
SCHINKOVITZ Andréas
TRICAUD Anne

A.H.U.

SPIESSER-ROBELET Laurence

PRAG (Professeurs Agrégés)

HANOTTE Caroline
ROUX Martine

PRCE (Professeurs certifiés affectés dans l'enseignement supérieur)

GENARD Nicole
LECOMTE Stéphane

Disciplines

Chimie Analytique
Bactériologie - Virologie
Pharmacologie Physiologie
Immunologie
Biophysique
Biologie moléculaire et cellulaire
Chimie Analytique
Chimie Organique
Biophysique
Chimie Générale et Minérale
Pharmacotechnie-Biopharmacie
Botanique
Biochimie Générale et Clinique
Valorisation des substances naturelles
Bactériologie - Virologie
Chimie Analytique et Bromatologie
Parasitologie et Mycologie médicale
Management et gestion des organisations de santé
Immunologie
Chimie
Pharmacotechnie
Pharmacognosie
Biologie Cellulaire

Disciplines

Pharmacie clinique et Éducation Thérapeutique

Disciplines

Economie – Gestion
Espagnol

Disciplines

Anglais
Anglais

Remerciements

Au Dr Aude PIGNON, grâce à vous et à toute l'équipe de l'USP j'ai pu découvrir la réalité des soins palliatifs au cours de ma 5^{ème} année hospitalo-universitaire. Merci pour votre aide et votre soutien tout au long de la rédaction de cette thèse, ainsi que pour votre disponibilité et vos relectures minutieuses.

À Mr Sébastien FAURE, pour avoir accepté de présider mon jury de thèse. Merci pour vos enseignements au cours de mon cursus universitaire, notamment pour les mises en situation et la préparation au concours d'ordonnance qui sortent du cadre théorique et permettent (enfin) d'aborder la pratique officinale en 6^{ème} année.

À Mme Christine MORVAN, pour avoir accepté de faire partie de mon jury de thèse. Merci de m'avoir accueillie pour mon stage de 6^{ème} année puis en tant que pharmacien. Un grand merci aussi au reste de l'équipe de la pharmacie Jean Vilar, pour leur conseils avisés et leur bonne humeur, c'est un plaisir de travailler avec vous.

À mes parents, mon frère et ma sœur, pour être là et me soutenir (ça fait cliché, je sens que vous allez aimer!). Merci d'avoir pris le temps de lire ce travail pour y traquer les fautes d'orthographe. Et maintenant vous ne pourrez plus me harceler en me demandant : « et ta thèse c'est pour quand? », il va falloir trouver autre chose !

À Camille, Éric, Simon, Aude, Nicolas et tous les autres rencontrés sur les bancs de la fac, merci pour les soirées passées ensemble, les révisions de groupe, les délires, les fous rires... Une petite pensée pour Clémentine exilée en Guadeloupe.

À Élise, présente depuis toujours. Merci pour tous ces moments passés ensemble, nos verres quasi-hebdomadaires, nos cinés, nos soirées, nos vacances, notre tour annuel aux machines à sous de la foire St Martin...

À Aurélie et à Clara, pour cette amitié qui dure depuis de nombreuses années. Merci pour nos soirées, nos week-ends, nos projets (un jour on la fera cette thalasso!)

À Solenne, Julie et tous ceux que j'oublie, merci pour tous les bons moments passés ensemble...

Table des matières

Remerciements	5
Liste des figures	11
Liste des abréviations	12
I.Introduction	14
II.L'éducation thérapeutique	16
A.Définition	16
B.A qui s'adresse l'éducation thérapeutique?	17
C.Distinction entre éducation thérapeutique et information du patient	17
D.Distinction entre éducation pour la santé et éducation thérapeutique	18
1.Education pour la santé	18
2.Education thérapeutique	18
E.Finalités de l'éducation thérapeutique	19
1.Les compétences d'auto-soins	19
2.Les compétences d'adaptation	19
F.Les étapes de la démarche éducative	20
1.Le diagnostic éducatif	20
2. Définir un programme personnalisé d'ETP	21
3.Planifier et mettre en œuvre les séances d'ETP	21
4.Réaliser une évaluation des compétences acquises, du déroulement du programme	22
G.Les 3 phases de l'offre d'éducation thérapeutique	23
1.L'éducation thérapeutique initiale	23
2.L'éducation de suivi régulier	23
3.L'éducation thérapeutique de suivi approfondi	24
H.Etat des lieux en France	24
1.Secteurs hospitalier et ambulatoire	24
2.Formation des professionnels de santé à l'ETP	25
3.Évaluation de l'offre d'ETP	26
4.Place de l'ETP dans les schémas régionaux d'organisation sanitaire (SROS)	26
III.Les soins palliatifs	28
A. Définition	28
B.À qui s'adressent les soins palliatifs ?	29
C.Historique	29

D.Textes législatifs et réglementaires	32
1.La circulaire du 26 août 1986	32
2.De 1986 à 1999	32
3.La loi du 9 juin 1999	32
4.La circulaire du 19 février 2002	33
5.La loi du 4 mars 2002	34
6.Le Plan Cancer 2003-2007	34
7.La loi du 22 avril 2005	35
a)Refus de l'obstination déraisonnable	36
b)Prise de décision	36
(1)Procédure collégiale	36
(2)Directives anticipées	37
(3)Personne de confiance	37
8.Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012	37
9.La loi du 2 mars 2010	38
E.Organisation des soins palliatifs en France	38
1.À l'hôpital	38
a)Les services hospitaliers non dédiés aux soins palliatifs	38
b)Les lits identifiés de soins palliatifs (LISP)	38
c)Les unités de soins palliatifs (USP)	39
d)Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)	40
2.À domicile	40
a)L'équipe libérale pluridisciplinaire	41
b)Les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD)	41
c)L'hospitalisation à domicile (HAD)	42
d)Les réseaux de soins palliatifs	43
IV.Étude de dossiers de patients	45
A.Matériel et méthodes	45
1.Patients	45
2.Informations recherchées	45
3.Consultation des dossiers	46
B.Résultats	46
1.Profil des patients	47
a)Identité	47

b)Pathologie	47
c)Entourage	48
2.Hospitalisations	48
a)Cause	48
b)Durée	48
c)Hospitalisations précédentes	48
3.Organisation de la sortie d'hospitalisation.....	49
a)Jour et horaire.....	49
b)Les intervenants extérieurs.....	49
4.Évaluation des besoins pour le retour à domicile.....	49
a)Un désir exprimé.....	49
b)Besoins sociaux.....	49
c)Besoins psychologiques.....	50
d)Besoins médicaux.....	50
(1)Symptômes	50
(2)Troubles cognitifs.....	50
(3)Mobilité	51
(4)Continence.....	51
(5)Traitements	51
(6)Soins nécessaires	51
(7)Aide pour la vie quotidienne.....	51
(8)Ré-hospitalisation	52
e)Besoins d'informations.....	52
V. Le retour à domicile d'un patient hospitalisé en soins palliatifs	53
A.La décision du retour à domicile	53
1.Qui décide ?	53
a)Le patient	53
b)La famille	54
c)L'équipe hospitalière	55
2.A quel moment ?	55
3.Évaluation de la faisabilité du retour à domicile	56
a)Évaluation médicale	56
(1)Les symptômes	56
(2)Les soins nécessaires.....	56

b)Évaluation psychologique.....	56
c)Évaluation logistique	57
d)Évaluation sociale	57
(1)Aides pour le patient	58
(2)Aides pour l'accompagnant	58
B.Les ressources à domicile	59
1.Les soins à domicile	59
a)Le médecin traitant	59
b)Les infirmières	60
c)Les aides-soignantes	60
d)Les masseurs-kinésithérapeutes	61
2.Les aides humaines	61
a)Les aidants naturels	61
b)Les aides à domicile	62
c)Les bénévoles d'accompagnement	62
3.Les aides techniques.....	63
a)Le matériel médical	63
b)Les compléments nutritionnels	63
c)Le portage des repas	63
d)La télé-alarme	64
C.Les limites du retour à domicile	64
1.Limites dues au patient	64
2.Limites dues aux proches	64
3.Limites dues aux professionnels de santé	65
VI.L'ETP pour favoriser le maintien à domicile des patients en soins palliatifs ?.....	66
A.L'éducation thérapeutique et les soins palliatifs	66
1.Population concernée	66
2.Des recommandations proches	67
3.Spécificités du retour à domicile	68
4.Apports de l'ETP aux soins palliatifs	68
B.Les besoins visés par l'ETP	68
1.Traitements	68
2.Gestes techniques.....	70
3.Gérer les situations à risque	70

4.Prise en charge psychologique.....	71
C.Propositions pour intégrer l'éducation thérapeutique aux soins palliatifs.....	72
1.But	72
2.Population concernée	72
3.Organisation	72
a)Le diagnostic des besoins	72
b)Prévoir la possibilité d'une ré-hospitalisation	73
c)Planification des séances de suivi	73
d)Évaluation du retour à domicile	74
4. Outils et techniques pédagogiques.....	74
a)Pour les patients.....	74
(1)La fiche patient.....	74
(2)Journal de bord	76
(3)Semainier de prise de médicament.....	76
(4)Les prescriptions anticipées	77
b)Pour les soignants.....	77
(1)Le plan d'aides.....	77
(a)Prévenir les acteurs du maintien à domicile	77
(b)Les ordonnances pour le pharmacien	78
(c)Les ordonnances pour les infirmières.....	78
(d)Les prescriptions anticipées	78
(e)Les bons de transport	78
(f)Compte-rendu d'hospitalisation	79
(g)Fiche de liaison	79
(h)Fiche de démarche	79
(2)Outils d'évaluation	81
(3)Rôle de l'étudiant en pharmacie	81
5.Les professionnels concernés	81
6.Freins à la mise en place d'un programme d'ETP	82
a)Diversité des pathologies en soins palliatifs	82
b)Format de l'offre d'ETP	82
c)Formation des soignants	83
VII.Conclusion	84
Bibliographie	87
Annexes	91

Liste des figures

Figure 1 : Répartition de l'âge des patients.....	47
Figure 2 : Répartition de l'année de diagnostic.....	47
Figure 3 : Répartition de la durée d'hospitalisation.....	48
Figure 4 : Répartition du jour de sortie en pourcentage.....	49

Liste des abréviations

ADMD : association pour le droit à mourir dans la dignité
grille AGGIR : grille autonomie, gérontologie, groupe iso-ressource
ALD : affection longue durée
APA : allocation personnalisée d'autonomie
ARS : agence régionale de santé
AVS : auxiliaire de vie sociale
CASSPA : coordination de l'accompagnement en soins palliatifs angevine
CCAS : centre communal d'action sociale
CHU : centre hospitalier universitaire
CPAM : caisse primaire d'assurance maladie
DESC : diplôme d'études spécialisées complémentaires
DIM : département d'information médicale
DIU : diplôme inter-universitaire
EHPAD : établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
EMSP : équipe mobile de soins palliatifs
ETP : éducation thérapeutique du patient
FNASS : fond national d'action sanitaire et sociale
GIR : groupe iso-ressource
HAD : hospitalisation à domicile
HJ : hospitalisation de jour
loi HPST : loi hôpital, patient, santé, territoire
HS : hospitalisation de semaine
IDE : infirmière diplômée d'état
IMC : indice de masse corporelle
JALMALV ADESPA : jusqu'à la mort accompagner la vie association angevine pour le développement et l'étude des soins palliatifs et l'accompagnement
INPES : institut national de prévention et d'éducation pour la santé
LISP : lit identifié de soins palliatifs
MDPH : maison départementale des personnes handicapées
OMS : organisation mondiale de la santé
PCH : prestation de compensation du handicap
SAMU : service d'aide médicale d'urgence

SROS : schémas régionaux d'organisation sanitaire

SSIAD : service de soins infirmiers à domicile

USP : unité de soins palliatifs

I. Introduction

Les soins palliatifs ont connu un développement important en France à partir des années 1980 et sont désormais un droit pour chaque patient. Ces soins cherchent à prévenir et à soulager la douleur ainsi que les autres symptômes liés à la maladie ou aux traitements, chez des patients dont l'affection ne répond pas aux traitements curatifs. Ils ont pour objectif d'améliorer la qualité de vie des patients et de leur entourage. Cependant, le développement des soins palliatifs s'est fait de manière inégale : si l'offre hospitalière semble bien structurée, il existe de grandes disparités pour ce qui est de l'offre en soins palliatifs à domicile. Cela peut devenir problématique à l'heure où de plus en plus de patients souhaitent finir leur vie à domicile.^[1]

Le service de soins palliatifs du CHU (centre hospitalier universitaire) d'Angers accueille des patients qui sont dans une situation de détresse aiguë dans un contexte de maladie grave évolutive. Certains de ces patients souhaitent retourner à domicile à l'issue de leur hospitalisation. Le maintien à domicile de ces patients, lorsqu'il est possible, demande une organisation plus ou moins importante en fonction de leur état de santé et de leur degré de dépendance. Pour que le maintien à domicile se déroule au mieux, on peut se demander si la mise en place d'éducation thérapeutique ne pourrait pas être bénéfique aux patients. En effet, l'éducation thérapeutique a pour but d'aider le patient à mieux vivre avec sa maladie en le rendant plus autonome.^[2] Afin de savoir si les patients en soins palliatifs ont besoin d'éducation thérapeutique pour vivre à domicile, une étude a été réalisée sur les dossiers des patients hospitalisés dans le service de soins palliatifs du CHU d'Angers et retournés à domicile en 2010. Cette étude permet de cerner le profil et les besoins de ces patients, ainsi que les compétences et les savoirs qui pourront leur être nécessaires notamment en ce qui concerne les informations sur leur maladie, les complications, les traitements, les situations de crise...

L'éducation thérapeutique du patient a longtemps été cantonnée à certaines pathologies telles que l'asthme ou le diabète, mais elle semble petit à petit se répandre dans d'autres domaines comme la rhumatologie, la cancérologie, la gériatrie... Pour autant, l'éducation thérapeutique dans le cadre des soins palliatifs semble quasi inexistante.^[3] On peut donc s'interroger : est-ce parce qu'il n'y a pas de besoins ? Les soins palliatifs se prêtent-ils à la mise en place d'éducation thérapeutique ? L'outil de l'éducation thérapeutique est-il adapté aux soins palliatifs ? Ce travail est aussi l'occasion de faire le point sur l'existence d'éducation thérapeutique en soins palliatifs : recommandations, programme structuré...

Afin de déterminer s'il y a une place pour l'éducation thérapeutique dans le cadre des soins palliatifs, nous commencerons par définir chacune de ces deux notions. Nous poursuivrons par l'étude des dossiers des patients hospitalisés en soins palliatifs en 2010 et retournés à domicile, puis par l'analyse de l'organisation d'un retour à domicile. Pour finir, nous étudierons la possibilité d'intégrer l'éducation thérapeutique aux soins palliatifs, et les moyens pouvant être mis en œuvre pour y parvenir.

II. L'éducation thérapeutique

A. Définition

Selon l'OMS (organisation mondiale de la santé)^[3], « *l'éducation thérapeutique du patient (ETP) est un processus continu, intégré dans les soins et centré sur le patient. Il comprend des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'accompagnement psychosocial concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, l'hospitalisation et les autres institutions de soins concernées, et les comportements de santé et de maladie du patient. Il vise à aider le patient et ses proches à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre le plus sainement possible et maintenir ou améliorer la qualité de vie. L'éducation devrait rendre le patient capable d'acquérir et maintenir les ressources nécessaires pour gérer de manière optimale sa vie avec la maladie* ».

L'éducation thérapeutique est donc une acquisition de compétences par le patient afin qu'il puisse prendre en charge de manière active sa maladie, ses soins et sa surveillance. C'est une acquisition d'autonomie permettant au patient d'être actif et non plus passif dans une situation de maladie. Elle concerne en premier lieu le patient mais également son entourage, dans le but de leur permettre de comprendre la maladie et le traitement, et de les aider à accepter et vivre au mieux avec la maladie^{[2][4][5]}.

L'éducation thérapeutique est une activité structurée et intégrée dans les soins selon un programme adapté au patient et à ses besoins. C'est un partenariat entre le soignant et le soigné qui nécessite une compréhension mutuelle entre les objectifs thérapeutiques du soignant et les besoins du patient. La relation d'enseignement est à double sens entre le savoir professionnel du soignant et le savoir « profane », le vécu du patient. Le patient devient un acteur de santé^{[2][4][5]}.

Le terme d'éducation thérapeutique est désormais inscrit dans le code de la santé publique par la loi du 21 juillet 2009 « Hôpital, patients, santé et territoires » (Art. L. 1161-1 à L. 1161-4). L'ETP s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Le décret en conseil d'État prévoit des programmes d'éducation thérapeutique conformes à un cahier des charges national. Ces programmes pourront être mis en place localement dans les établissements de santé ou en médecine de ville après autorisation des agences régionales de santé. La mise en œuvre de ces programmes doit se faire par une équipe pluridisciplinaire comprenant au moins un médecin. Les associations de

malades agréées par le ministère de la santé peuvent également coordonner ces programmes ou y intervenir^[6].

B. A qui s'adresse l'éducation thérapeutique? ^[5]

L'éducation thérapeutique s'adresse à des personnes atteintes d'une maladie chronique ou présentant des facteurs de risque importants (par exemple après un accident cardiovasculaire). La proposition d'éducation thérapeutique peut se faire aussi bien à l'annonce du diagnostic qu'à un stade plus avancé de la maladie. On peut proposer une éducation thérapeutique à tout patient quels que soient son âge, le type, le stade et l'évolution de sa maladie, ainsi qu'à l'entourage du patient.

Le programme d'ETP devra être adapté au patient et tenir compte de ses difficultés d'apprentissage (compréhension de la langue, lecture, handicap...), de son statut socio-économique, de son niveau culturel et d'éducation et de son lieu de vie. Ainsi, le choix des techniques et des outils pédagogiques variera d'un patient à l'autre pour une meilleure réponse aux besoins et aux attentes du patient.

Dans tous les cas le patient est libre de refuser l'éducation thérapeutique.

C. Distinction entre éducation thérapeutique et information du patient ^[2]

L'information peut être définie comme un apport de connaissances donné au patient lors de sa prise en charge par un professionnel de santé, à l'occasion de consultations ou de soins. L'information médicale est souvent centrée sur les références des soignants et ne prend pas en compte les représentations de santé des patients. Par conséquent elle ne suffit pas à modifier les comportements.

L'éducation thérapeutique ne se réduit pas à une simple information. Éduquer c'est à la fois apporter des connaissances, vérifier que la personne les a intégrées, et réajuster si besoin. Pour cela, il faut que le patient accepte le « transfert » d'informations, qu'il accepte d'être éduqué et d'être partenaire avec le soignant. Si le patient refuse la proposition d'éducation thérapeutique, celle-ci pourra lui être reproposée ultérieurement.

D. Distinction entre éducation pour la santé et éducation thérapeutique ^{[2][4]}

L'éducation pour la santé et l'éducation thérapeutique ont le même but : acquérir des compétences pour entretenir et améliorer son état de santé. Ce sont les démarches pédagogiques utilisées ainsi que le public visé qui les différencient.

1. Education pour la santé ^{[2][4]}

Dans le cas de l'éducation pour la santé, on s'adresse à un public estimé en bonne santé, avant l'apparition de la maladie et pour éviter sa survenue. Il s'agit donc de prévention primaire. Il faut qu'elle soit accessible à tous afin d'avoir un impact le plus important possible. Elle doit permettre à l'individu d'être acteur de sa santé, de faire des choix qui lui paraissent judicieux et éclairés pour s'adapter quotidiennement au milieu dans lequel il vit. Ainsi, l'éducation pour la santé vise à favoriser l'autonomie des individus vis-à-vis de leur santé. Elle peut être abordée de différentes manières : par des thèmes particuliers (la nutrition, le tabac, le sida...), des catégories de population (les jeunes, les personnes en situation de précarité...), des lieux de vie (l'école, l'hôpital, l'entreprise...).

L'éducation pour la santé s'adressant à des personnes estimées en bonne santé, il n'y a pas de notion d'échéance quant aux compétences à acquérir. En effet, le temps nécessaire à l'individu pour développer des connaissances n'aura pas de conséquence immédiate par rapport à ce qui est défini comme une maladie.

2. Education thérapeutique ^{[2][4]}

Dans le cas de l'éducation thérapeutique, on s'adresse à des personnes souffrant d'une maladie ou présentant des facteurs de risque importants, ainsi qu'à leur entourage. Il s'agit donc de prévention secondaire (gagner du temps sur l'évolution de la maladie, rendre les soins plus efficaces car plus précoces) et de prévention tertiaire (diminuer les conséquences de la maladie). La maladie étant présente, il y a une urgence d'apprentissage pratique pour réaliser les « auto-soins ». Toutefois il faut veiller à respecter l'appropriation des compétences par le patient. L'éducation thérapeutique doit donc respecter un équilibre entre les connaissances à acquérir rapidement et les capacités d'apprentissage du patient.

E. Finalités de l'éducation thérapeutique ^{[2][7]}

L'éducation thérapeutique doit permettre au patient d'acquérir des compétences afin d'améliorer sa santé et sa qualité de vie. Ces compétences peuvent être distinguées en deux catégories : les compétences d'auto-soins et les compétences d'adaptation ou psychosociales (annexe 1). Elles devront être adaptées à l'âge du patient.

1. Les compétences d'auto-soins ^{[2][7]}

Elles doivent aider le patient à modifier les effets de la maladie sur sa santé. Grâce à ces compétences le patient peut réaliser des gestes techniques et des soins (par exemple une injection), soulager certains symptômes, prévenir les complications évitables, reconnaître et gérer les effets indésirables de son traitement et en informer les soignants. Elles permettent aussi au patient de prendre en compte les résultats d'auto-surveillance et d'auto-mesure et ainsi d'adapter ses doses de médicaments, notamment pour un patient diabétique. Ces compétences pourront inciter le patient à modifier son mode de vie (équilibre alimentaire, pratique d'une activité physique...) et à impliquer son entourage dans la gestion de la maladie.

Parmi ces compétences d'auto-soins, il faudra veiller à détecter toute compétence dite de sécurité, qui vise à sauvegarder la vie du patient voire celle de ses proches (utilisation de bouteilles d'oxygène...).

2. Les compétences d'adaptation ^{[2][7]}

Également appelées compétences psychosociales, elles ont pour objectif d'aider le patient à vivre au mieux avec sa maladie dans un environnement donné, de maîtriser et diriger son existence. Elles soutiennent les compétences d'auto-soins. Elles aident le patient à mieux se connaître, à avoir confiance en lui, à maîtriser ses émotions et son stress, à s'observer, s'évaluer et se renforcer pour mieux connaître sa maladie au quotidien. Ces compétences doivent permettre au patient de développer un raisonnement créatif et un esprit critique afin qu'il puisse résoudre des problèmes et prendre des décisions par rapport à sa maladie, à son traitement. De plus cela lui permettra de se fixer des buts à atteindre, de faire des choix et de développer des compétences en matière de relations interpersonnelles, par exemple en cas de retentissement professionnel.

F. Les étapes de la démarche éducative

Lorsque le patient a accepté la proposition d'éducation thérapeutique, celle-ci se déroule selon 4 étapes : le diagnostic éducatif, la définition d'un programme personnalisé d'ETP, la planification des séances d'ETP et l'évaluation des compétences acquises.

1. Le diagnostic éducatif ^{[2][4][5][8]}

L'éducation thérapeutique commence par un temps d'expression et d'évaluation des connaissances du patient afin de déterminer ce qui peut l'aider à maintenir, changer ou améliorer ses comportements. Cette étape permet au patient de donner son point de vue sur ce que, selon lui, les soignants comprennent de sa situation, et elle permet aux soignants d'évaluer la réceptivité du patient à la proposition d'ETP.

Le diagnostic éducatif sert à connaître le patient : son ressenti, sa représentation, et ses connaissances de la maladie, ses caractéristiques socioculturelles (catégorie sociale, âge, niveau et style de vie, difficultés d'apprentissage...), sa manière de réagir à sa situation... Il aide les soignants à identifier les besoins du patient, évaluer ses potentialités et prendre en compte ses projets, ses désirs. Ce diagnostic peut être réalisé au cours d'une ou plusieurs séances individuelles, au cabinet du médecin, en ambulatoire ou à l'hôpital. Il doit être actualisé régulièrement et systématiquement lors de la survenue de tout élément nouveau.

À la fin de la séance d'élaboration du diagnostic éducatif, la synthèse des informations recueillies permet de déterminer ce que le patient doit apprendre pour assurer sa sécurité, répondre à ses besoins et réaliser ses projets de vie. Lors de cette synthèse, le soignant rend compte de ce qu'il a entendu du patient, le patient restitue ce qu'il a compris et émet des propositions quant aux objectifs thérapeutiques à atteindre et aux compétences à acquérir. En cas de désaccord entre le patient et le soignant, il faut négocier afin d'établir un équilibre entre ce que le patient désire et ce qui est souhaitable pour sa santé. Ensuite on clarifie ce sur quoi on s'est entendu ou non, afin de planifier un programme individuel d'ETP définissant les priorités d'apprentissage.

Le diagnostic éducatif aboutit à la définition de compétences à acquérir. C'est à partir de ces compétences qu'un programme d'éducation personnalisé va être construit.

2. Définir un programme personnalisé d'ETP ^[7]

Un programme d'ETP comprend un ensemble d'activités d'éducation. Ces activités sont coordonnées par des professionnels de santé ou une équipe avec le concours d'autres professionnels et de patients. Le programme est destiné à des patients mais aussi à leur entourage. Il doit être rédigé par un groupe multidisciplinaire comprenant des usagers, et être enrichi chaque fois que possible par les retours d'expérience de patients et de leur entourage. Il est basé sur des faits scientifiquement fondés tels que les recommandations professionnelles, la littérature scientifique pertinente ou les consensus professionnels.

Tout programme d'ETP comporte les buts du programme, la population concernée (stade de la maladie, âge, poly-pathologies...), les compétences d'auto-soins, de sécurité et d'adaptation à acquérir par le patient, le contenu et la planification des séances d'éducation thérapeutique et les adaptations à y apporter selon les besoins spécifiques des populations. Il doit indiquer les professionnels de santé concernés et les autres intervenants ainsi que les modalités de coordination de tous les professionnels impliqués. Le programme précise les modalités d'évaluation individuelle des acquisitions et des changements.

Pour élaborer un programme individualisé d'ETP, on doit se référer, s'il existe, à un programme d'ETP structuré, spécifique d'une maladie chronique ou concernant des situations de poly-pathologies. Sinon il faut utiliser les exemples de compétences pouvant être acquises (annexe 1) et les objectifs spécifiques qui sont à déterminer pour chaque maladie chronique (annexe 2). Les objectifs et les compétences prévus dans un programme personnalisé doivent être communiqués à tous les professionnels de santé impliqués dans leur mise en œuvre et dans le suivi du patient. Dans tous les cas, le programme personnalisé est mis en œuvre dans un contexte donné et pour une période donnée.

3. Planifier et mettre en œuvre les séances d'ETP ^{[4][8]}

Afin d'acquérir les compétences fixées dans son programme personnalisé, le patient devra suivre des séances d'ETP individuelle et/ou collective. Ces séances sont convenues avec le patient. Elles sont planifiées selon ses besoins et ses préférences, et selon les possibilités locales telles que l'accessibilité géographique ou la disponibilité des professionnels de santé. Ces séances durent environ 45 minutes pour les adultes, elles sont plus courtes pour les enfants. Leur contenu ainsi que

les méthodes utilisées sont variés, adaptés aux pathologies concernées et à l'âge des participants (jeux de plateau, mises en situation, partage d'expérience...).

Les séances collectives regroupent au minimum 3 personnes et au maximum 8 personnes pour les enfants et 10 pour les adultes. Elles rassemblent des patients qui ont des objectifs éducatifs similaires. Les patients peuvent compléter l'intervention des professionnels de santé en partageant leurs expériences et en échangeant sur leurs préoccupations quotidiennes et leurs résolutions.

Les séances individuelles facilitent l'accessibilité aux séances notamment pour des patients ayant une dépendance physique, sensorielle ou cognitive ou des difficultés à se trouver en groupe. De plus, dans certaines situations, elles permettent une meilleure adaptation à la réalité de vie du patient.

Une séance d'éducation thérapeutique se compose de trois temps : la préparation, la séance en elle-même, et l'analyse de la séance. Le travail de préparation, avant la séance, consiste à relire le diagnostic éducatif du patient et à préparer le matériel pédagogique si nécessaire. La séance est structurée par divers éléments : présentation des objectifs et du déroulement de la séance, conduite de la séance, évaluation des possibilités de mise en œuvre des acquis de la séance par le patient dans la vie quotidienne, synthèse de la séance par le patient pour qu'il s'en approprie le contenu. Après la séance, il est nécessaire de l'analyser afin de préparer les séances suivantes. Une auto-évaluation du déroulement de la séance, complétée par une synthèse des compétences abordées et des thèmes couverts, est réalisée par écrit.

4. Réaliser une évaluation des compétences acquises, du déroulement du programme ^{[4][8]}

Une évaluation individuelle doit avoir lieu à la fin de chaque programme personnalisé d'ETP, mais elle peut être prévue à tout autre moment du programme, sur sollicitation du patient ou si le professionnel de santé le juge nécessaire.

Cette évaluation permet de faire le point avec le patient sur ce qu'il sait, ce qu'il a compris, la manière dont il s'adapte à ce qui lui arrive et ce qu'il lui reste éventuellement à acquérir. Il est important de mettre en valeur les transformations intervenues : son comportement de soin s'est amélioré, les données médicales évoluent favorablement, sa qualité de vie s'est améliorée... C'est l'occasion pour le patient d'exprimer son point de vue sur le déroulement, le contenu, l'organisation

(rythme, durée des séances) et les techniques pédagogiques de son programme personnalisé d'ETP. Le patient est aussi invité à exprimer son vécu de la maladie, son ressenti, sa manière de gérer au quotidien la maladie (relations sociales, capacité à travailler, loisirs, qualité du sommeil, convictions personnelles et spiritualité...).

L'évaluation individuelle permet d'actualiser le diagnostic éducatif, de partager des informations et organiser une concertation avec les professionnels impliqués dans la prise en charge afin de proposer au patient une nouvelle offre d'ETP qui tient compte des données de cette évaluation, des données du suivi de la maladie chronique et de ses souhaits. Un compte rendu de la situation et de l'évaluation doit être élaboré afin de partager les informations avec les professionnels impliqués dans l'ETP du patient.

G. Les 3 phases de l'offre d'éducation thérapeutique ^[8]

Tout au long de la maladie chronique, différentes offres d'éducation thérapeutique pourront être proposées au patient.

1. L'éducation thérapeutique initiale ^[8]

C'est la phase proposée à tout patient n'ayant jamais eu d'éducation thérapeutique. L'offre d'éducation thérapeutique initiale fait suite soit à l'annonce du diagnostic de la maladie, soit à une période de vie avec la maladie sans prise en charge éducative. Elle nécessite du temps et un investissement du patient et des soignants.

Si le patient atteint les objectifs éducatifs fixés, on lui proposera une éducation thérapeutique de suivi régulier. Si les objectifs ne sont pas atteints, on proposera une éducation thérapeutique de suivi approfondi.

2. L'éducation de suivi régulier ^[8]

C'est une phase de renforcement qui fait suite à l'éducation thérapeutique initiale, une forme d'ETP continue. Elle permet de consolider, d'actualiser les compétences du patient et de soutenir ses projets de vie. En fonction de l'évolution de la maladie, des traitements, et si le patient est d'accord, il est possible de fixer de nouvelles compétences à développer. Cette phase est moins importante en temps que la phase d'éducation thérapeutique initiale. Sa fréquence et son contenu dépendent des demandes du patient, des évaluations des compétences acquises et des éléments du suivi médical.

3. L'éducation thérapeutique de suivi approfondi ^{18]}

C'est une phase de reprise. Elle peut être proposée en cas de difficultés dans l'apprentissage et de non atteinte des compétences choisies. Elle est nécessaire lorsqu'il y a des modifications de l'état de santé du patient, du contexte et de ses conditions de vie (déménagement, voyage, grossesse...). Lors du passage des âges de l'enfance et de l'adolescence, il est indispensable de proposer cette phase de suivi approfondi. C'est une phase qui nécessite plus de temps que la phase de suivi régulier.

H. Etat des lieux en France

Depuis une vingtaine d'années l'ETP s'est développée en France grâce à des professionnels de santé convaincus que de tels programmes permettraient d'améliorer la qualité de vie des patients souffrant de maladies chroniques. Toutefois, ce développement s'est fait de manière non structurée et non coordonnée.

1. Secteurs hospitalier et ambulatoire ^{19]}

L'ETP s'est essentiellement développée à l'hôpital car il permet de disposer de moyens logistiques. De plus c'est le lieu où exercent les professionnels concernés. Par la suite, d'autres opérateurs sont apparus, notamment les associations de patients, les maisons de santé, les professionnels de santé, les prestataires spécialisés, l'assurance maladie et les assureurs complémentaires...

En ce qui concerne le secteur hospitalier, on distingue différentes modalités d'ETP :

- des programmes d'ETP intervenant dans le cadre d'un séjour ou en dehors de tout séjour sous forme de consultations ou séances
- des séjours hospitaliers ayant pour objet premier l'ETP
- des plates-formes structurées dédiées à l'éducation du patient et ayant vocation à fédérer de manière transversale les actions au sein de l'établissement
- des projets de structures ville-hôpital, lieux d'intervention et de rencontre des patients, des réseaux de santé et des services hospitaliers.

Au niveau du secteur ambulatoire, la France apparaît en retard comparativement à d'autres pays européens. Cela peut s'expliquer par l'absence de structures regroupant différents professionnels de santé, le déficit en professionnels formés et la complexité pour obtenir des financements.

L'ETP s'est développée de façon cloisonnée et non structurée dans les secteurs hospitalier et ambulatoire, ne permettant que rarement la mise en place de programmes prévoyant une liaison entre la ville et l'hôpital. Actuellement, les programmes d'ETP sont majoritairement mis en œuvre lors d'un séjour hospitalier. Le médecin traitant n'est généralement pas informé de la participation du patient à un programme d'ETP, alors que c'est lui qui prendra le relais des équipes soignantes hospitalières lors du retour du patient à domicile. Il ne peut donc pas évaluer si cette ETP a été assimilée par le patient ni assurer son suivi régulier. De plus, les médecins traitants sont peu formés et peu sensibilisés à cette thématique, et ils n'ont pas été systématiquement informés de l'offre disponible sur leur territoire de santé.

De la même manière, lorsqu'un patient est suivi à la fois en ambulatoire et en établissement de santé, il n'existe que très rarement de lien entre la structure ambulatoire réalisant un programme d'ETP et l'hôpital. Un échange d'informations entre ces deux structures et une action concertée permettraient d'accroître l'efficacité de l'ETP.

2. Formation des professionnels de santé à l'ETP ^[9]

A l'exception des infirmières et dans une moindre mesure des masseurs kinésithérapeutes, les professionnels de santé n'ont quasiment pas de formation initiale en ETP.

La thématique de l'ETP commence seulement à être abordée au cours des études de médecine et de pharmacie, alors que ces deux professions sont au cœur de l'éducation thérapeutique du patient. Cela s'avère extrêmement préjudiciable au développement de l'ETP puisque des professionnels de santé ne connaissant ni les concepts de l'ETP ni l'offre disponible sont peu enclins à inciter les patients à s'inscrire dans cette démarche. Pour pallier cette carence et répondre aux demandes des médecins et des pharmaciens, la formation continue s'est largement développée ces dernières années, que ce soit lors de séminaires ou par des diplômes universitaires spécialisés.

Les professions paramédicales sont plus en avance que les formations médicales. Cependant, la formation d'infirmier est la seule aujourd'hui à assurer les compétences nécessaires pour « initier et mettre en œuvre des soins éducatifs et préventifs », grâce à plus de 150 heures théoriques et pratiques, réparties sur les trois années de formation. En ce qui concerne les masseurs kinésithérapeutes, certaines écoles ont déjà mis en place des modules spécifiques à l'ETP, mais la maquette nationale n'a pas encore été modifiée.

L'école des hautes études en santé publique, qui forme les cadres de l'administration sanitaire et sociale (médecins et pharmaciens inspecteur de santé publique, directeurs d'hôpital, directeurs d'établissement sanitaire, social et médico-social, directeurs de soins, inspecteurs de l'action sanitaire et sociale...), a introduit l'ETP dans les cursus de formation depuis quelques années, ce qui devrait faciliter la mise en œuvre des programmes.

3. Évaluation de l'offre d'ETP ^[9]

La mise en place de programmes d'ETP s'est déroulée de façon non coordonnée, essentiellement dans le cadre d'expérimentations ou d'initiatives locales, ce qui explique le fait qu'actuellement il n'existe pas de recensement national global permettant de connaître de façon exhaustive le nombre et la nature des programmes d'éducation thérapeutique mis en œuvre, que ce soit en secteur ambulatoire ou hospitalier. Cependant, certaines agences régionales de santé (ARS) présentent les programmes d'ETP autorisés dans leur région sur leur page internet. Par ailleurs, faute de traçabilité au sein des structures réalisant l'ETP, le nombre de patients inclus dans ces programmes n'est pas connu.

L'évaluation des programmes d'éducation thérapeutique mis en œuvre n'est obligatoire que depuis le vote de la loi HPST le 21 juillet 2009. C'est pourquoi, à de rares exceptions près (notamment par les organismes d'assurance maladie), il n'existe pas d'évaluation formelle des programmes d'éducation thérapeutique mis en œuvre.

4. Place de l'ETP dans les schémas régionaux d'organisation sanitaire (SROS) ^[3]

En 2007, l'INPES (institut national de prévention et d'éducation pour la santé) a mené une réflexion sur le développement de l'éducation thérapeutique du patient en région, au moyen d'une étude consacré à l'ETP dans les SROS. Les schémas régionaux d'organisation sanitaire ont été institués par la Loi du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière. Il y a un SROS par région soit 26 SROS. A l'origine ils avaient pour vocation de déterminer la répartition géographique des installations et des activités de soins permettant une satisfaction optimale des besoins de la population. Le contenu des SROS a progressivement évolué. Les SROS de troisième génération (2006 - 2011) constituent l'outil le plus récent de planification de l'offre régionale de soins hospitaliers en lien avec le secteur ambulatoire. L'éducation thérapeutique du patient, majoritairement mise en œuvre dans les établissements de santé, est donc susceptible de s'intégrer dans les SROS et sa place peut y être définie pour la région.

Les résultats de l'étude de l'INPES (annexe 3) montrent que l'ETP est citée dans tous les textes des SROS analysés. Les domaines dans lesquels les activités d'ETP sont le plus fréquemment citées sont la prise en charge pédiatrique (14 SROS), le diabète (12 SROS), les maladies et facteurs de risques cardiovasculaires (11 SROS), l'insuffisance rénale chronique (10 SROS), l'asthme et la broncho-pneumopathie chronique obstructive (8 SROS). En revanche, elles sont peu citées en soins de suite et réadaptation, hospitalisation à domicile, prise en charge des personnes âgées ou des cancers, ainsi qu'en psychiatrie. Enfin l'ETP n'est mentionnée dans aucun SROS pour les volets : chirurgie, urgences, réanimation, imagerie médicale, prise en charge des patients cérébro-lésés et traumatisés médullaires, soins palliatifs et périnatalité.

De plus, certains états des lieux montrent des inégalités géographiques d'accès ainsi qu'une offre en ETP insuffisante par rapport aux besoins recensés. Il est mentionné dans le texte de plusieurs SROS que le développement de l'ETP est freiné par un manque de moyens (personnel, formation des personnels, locaux) et une valorisation financière insuffisante.

Ainsi, cette étude montre une disparité dans l'offre en ETP à la fois entre les régions mais aussi au niveau des pathologies et des domaines d'application de l'ETP.

III. Les soins palliatifs

A. Définition

D'après la définition de l'OMS (2002)^[10], « *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. 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, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge.* »

Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus et évolutifs donnés aux malades dont l'affection ne répond pas aux traitements curatifs. Ils ont pour but de prévenir et soulager la douleur ainsi que les autres symptômes liés à la maladie ou aux traitements tels que fatigue, nausées, vomissements, troubles respiratoires... La prise en charge médicamenteuse sera différente pour chaque patient, et adaptée à chaque situation. Le traitement antalgique, s'il est bien conduit, agit sur la douleur ressentie de manière permanente par le malade ainsi que sur les douleurs ponctuelles pouvant être provoquées par des soins par exemple.^{[1][11][12]}

Les soins palliatifs doivent aussi prendre en considération les problèmes psychologiques, sociaux et spirituels du patient et de ses proches, dans le respect de la dignité de la personne soignée. En effet, la maladie a des répercussions sur la vie quotidienne, les relations avec les autres, et elle oblige le patient à prendre conscience de l'idée d'une mort possible. Soutenir le patient en écoutant ses préoccupations, ses doutes et ses angoisses fait partie des soins palliatifs. Les

compétences d'un psychologue sont souvent nécessaires. De plus, le patient peut rencontrer des problèmes liés à l'emploi, des soucis financiers... Une aide peut être apportée par une assistante sociale. Les soins palliatifs prennent en compte le patient dans sa globalité, et traitent ses problèmes physiques, psychologiques et sociaux. C'est pourquoi une prise en charge en soins palliatifs nécessite l'intervention d'une équipe pluridisciplinaire.^{[1][11][12]}

L'objectif des soins palliatifs est d'obtenir la meilleure qualité de vie possible pour les patients et leur famille. Ils n'entendent ni hâter ni repousser la mort, mais ils proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort. Ces soins peuvent se mettre en place à domicile, en institution ou à l'hôpital, selon les désirs du patient. Ainsi, les soins palliatifs cherchent à donner à la personne malade, dans le respect de ses droits, une place centrale dans les décisions qui la concernent, et accordent également une attention toute particulière à la famille et aux proches.^{[1][11][12]}

B. A qui s'adressent les soins palliatifs ? ^{[1][11][12]}

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, quels que soient l'âge de la personne et la maladie concernée. Il s'agit donc de prendre en charge des patients pour lesquels il n'y a pas de traitement curatif possible. Cependant, les soins palliatifs ne concernent pas seulement les derniers jours de la vie ni même les derniers mois. On peut y recourir tôt dans la maladie, pour aider les patients à mieux la vivre et anticiper les difficultés qui pourraient survenir. Ces soins peuvent donc être associés à d'autres traitements, par exemple la chimiothérapie, la dialyse..., souvent considérés comme « curatifs » même s'ils n'ont pas en vue la guérison,

C. Historique ^{[1][13][14]}

Les soins aux indigents et incurables existaient déjà aux Moyen-Âge grâce aux « confréries de la bonne mort » et aux hôtels-dieu, mais il n'existait pas de structures identifiées dédiées aux malades incurables. Il faut attendre le XIX^{ème} siècle pour voir l'apparition de telles structures. En effet, c'est en 1842, à Lyon, qu'est fondée l'association des Dames-du-Calvaire pour accueillir les malades incurables. C'est avec cette association que le mot « hospice » prend la signification de lieu accueillant des personnes en fin de vie. En 1874, toujours sous l'égide de cette association, un hospice est créé à Paris. Ce lieu existe encore actuellement, il s'agit de la « maison Jeanne-Garnier », la plus grande unité de soins palliatifs en France (80 lits). Le terme d'hospice est repris

outré-Manche par la congrégation des sœurs de la Charité qui ouvre un hospice à Dublin en 1878 puis à Londres en 1905. Le mouvement des hospices anglais est amorcé et il se diffuse rapidement dans les pays anglo-saxons.

Le médecin Cicely Saunders va jouer un rôle prépondérant dans le développement des soins palliatifs. Elle définit des protocoles antalgiques et développe le concept de « total pain » (douleur globale). Ce concept prend en considération la composante physique de la douleur mais aussi les composantes psychosociales et spirituelles. Elle fonde le St-Christopher's Hospice à Londres en 1967, premier hospice disposant d'une équipe soignante professionnelle, où elle met en place l'approche pluridisciplinaire afin que des professionnels d'horizons variés et des bénévoles travaillent ensemble pour prendre en charge les patients et leurs proches.

En 1969 aux États-Unis, Élisabeth Kübler-Ross, psychiatre suisse, publie un ouvrage « On death and dying », dans lequel elle analyse et décrit les réactions psychologiques des malades confrontés à la mort.

Après avoir travaillé un an avec Cicely Saunders, le docteur Balfour Mount crée une unité de soins palliatifs au Royal Victoria Hospital de Montréal en 1975. Il s'agit de la première unité d'hospitalisation en milieu universitaire. Il choisit le terme de « soins palliatifs » qui lui paraît moins connoté négativement que le terme d'« hospice ».

Les débuts de la réflexion palliative en France se situent dans les années 1970. A cette époque, le contexte est favorable puisque les pouvoirs publics souhaitent « humaniser les hôpitaux ». Par ailleurs, le père Patrick Verspieren, de retour d'une visite au St-Christopher Hospice, publie en 1973 des articles qui eurent un grand retentissement et firent prendre conscience au ministère de la Santé de la nécessité de réfléchir à la prise en charge des personnes en fin de vie. Le développement du mouvement palliatif français s'est fait grâce aux expériences anglaises et canadiennes, et à la publication dans des revues françaises à la fin des années 1970 de travaux anglo-saxons sur les thérapeutiques des souffrances terminales. De nombreux soignants français vont alors se former au Québec car la prise en charge des personnes en fin de vie y est beaucoup plus développée qu'en France.

Le mouvement palliatif français s'étend à la fin des années 1970. Les premiers services ou consultations spécifiques sont créés, les soins palliatifs intègrent des services de cancérologie et de gériatrie mais aussi le domicile des patients. On peut citer quelques dates repères :

- 1977 : introduction de la prise en charge palliative dans le service de gérontologie à l'hôpital Paul-Brousse (Villejuif) par le docteur Sebag Lanoé
- 1978 : ouverture de la première consultation de soins palliatifs par le docteur M.-H. Salamagne à l'hôpital de la Croix St Simon (Paris)
- 1981 : ouverture des premières consultations sur la douleur et création d'une association de recherche sur la fonction soignante et l'accompagnement
- 1983 : création d'une association de bénévoles d'accompagnement JALMAV (jusqu'à la mort accompagner la vie) par le professeur Schaerer (Grenoble)

En 1984 a lieu un congrès de la fédération ADMD (association pour le droit à mourir dans la dignité) au cours duquel l'association prend position en faveur de l'euthanasie. Ce congrès provoque de vives réactions. La même année, le père Patrick Verspieren publie un article dénonçant les pratiques d'euthanasie dans certains hôpitaux. Il est alors décidé de créer un comité consultatif d'éthique médicale.

En 1985, un groupe de travail est constitué autour de Geneviève Laroque, inspecteur général des affaires sociales. Il officialise la notion de soins palliatifs et d'accompagnement grâce à la circulaire du 26 août 1986 « relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale », aussi appelée « circulaire Laroque ». Cette circulaire donne une impulsion considérable à l'essor du mouvement palliatif. Ainsi en 1987 la première unité de soins palliatifs française est ouverte à l'hôpital international de la Cité Universitaire de Paris par le docteur M. Abiven et en 1989 la première équipe mobile de soins palliatifs est créée à l'Hôtel-Dieu de Paris par le docteur J.-M. Lassaunière.

À partir des années 1990 jusqu'à aujourd'hui, de nombreux textes législatifs et réglementaires vont être mis en place et appliqués afin de faire progresser la reconnaissance des soins palliatifs et d'accompagnement, de consolider le droit aux soins palliatifs et de situer les soins palliatifs en terme de santé publique.

D. Textes législatifs et réglementaires

1. La circulaire du 26 août 1986 ^{[1][13][14]}

C'est la circulaire du 26 août 1986 « relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale » qui est le texte fondateur de la politique française de santé dans le domaine des soins palliatifs et de l'accompagnement des patients en fin de vie. Elle donne une assise juridique à l'organisation des soins palliatifs en France. La circulaire précise que les soins palliatifs doivent répondre aux besoins spécifiques des personnes en fin de vie, c'est à dire comprendre le traitement de la douleur, l'accompagnement psychologique, le soutien social et l'accompagnement spirituel. Elle indique que les soins palliatifs nécessitent une formation des soignants, qu'ils peuvent concerner tous types de pathologies et des patients de tous les âges (y compris les enfants), et elle préconise la création d'unités spécialisées. Afin de permettre la réalisation concrète de ces propositions, la circulaire indique la nécessité de dégager des moyens matériels.

2. De 1986 à 1999 ^{[1][13][14]}

La loi hospitalière du 31 juillet 1991 introduit les soins palliatifs dans les missions de tout établissement de santé. En 1993 le rapport Delbecq fait le point sur la situation des soins palliatifs en France et met en avant les insuffisances de la mise en application de la circulaire de 1986.

La Charte du patient hospitalisé, publiée en mai 1995, stipule que les établissements hospitaliers doivent veiller au respect de la personne dans toutes ses dimensions et prendre en compte la dimension douloureuse, physique et psychologique des patients.

3. La loi du 9 juin 1999 ^{[1][13][14]}

La loi du 9 juin 1999 apporte la reconnaissance officielle des soins palliatifs. Elle est votée à l'unanimité des parlementaires. C'est un texte fondamental qui garantit un droit d'accès aux soins palliatifs pour toute personne en fin de vie. Elle définit les soins palliatifs comme 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 ». Il y est de plus précisé que « la personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique ». Cette loi prévoit l'intégration des soins palliatifs dans les SROS afin qu'ils déterminent une organisation optimale pour répondre aux besoins en matière de soins palliatifs (unités de soins palliatifs, équipes mobiles de soins palliatifs, places

d'hospitalisation à domicile) et qu'ils évaluent les moyens financiers nécessaires. Elle oblige les établissements publics de santé et les établissements privés participant au service public hospitalier à organiser une prise en charge palliative en l'inscrivant dans leur projet d'établissement et leur contrat d'objectifs et de moyens.

La loi offre la possibilité pour des bénévoles d'accompagnement appartenant à des associations d'intervenir auprès des patients ou des proches s'ils le souhaitent. Il est précisé que les bénévoles ne doivent en aucun cas interférer avec les pratiques soignantes et qu'ils doivent faire partie d'une association qui a signé une convention avec l'établissement où elle intervient.

Cette loi institue un congé d'accompagnement non rémunéré, pour les personnes désireuses d'accompagner un proche en fin de vie, après accord de l'employeur. Ce congé d'accompagnement a une durée maximale de 3 mois, éventuellement reconductible une fois, sans risque de perte d'emploi.

En 1998, Bernard Kouchner, secrétaire d'État à la Santé, publie un plan d'actions triennal (1999-2001) comprenant 2 axes : la lutte contre la douleur et les soins palliatifs. Ce plan va s'appuyer sur la loi du 9 juin 1999. Il prévoit une simplification des procédures de prescriptions et de dispensation des morphiniques, un meilleur accès aux structures spécifiques d'accueil en augmentant le nombre de places, la création d'au moins une équipe mobile de soins palliatifs dans chaque hôpital, l'encouragement au développement d'associations de bénévoles d'accompagnement grâce à des crédits spécifiques de formation octroyés par l'assurance-maladie, et enfin la mise en place de formation en faculté de médecine et en institut de soins infirmiers.

4. La circulaire du 19 février 2002 ^{[1][13][14]}

La circulaire du 19 février 2002 fait le constat qu'il y a de grandes disparités entre les régions pour le développement de la démarche palliative. Elle précise donc l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement. De plus, elle définit les missions et les modalités de fonctionnement des réseaux de soins palliatifs et de l'hospitalisation à domicile, et elle explique la notion de démarche palliative dans tous les services et le concept de lits identifiés soins palliatifs. La circulaire considère qu'il est indispensable que tout soignant intègre la dimension de soins palliatifs dans sa pratique. Pour cela, il doit y avoir la mise en place d'une formation interne au service, une réflexion sur l'accueil et l'accompagnement des familles et l'inscription d'une dimension palliative dans le projet du service. Il est décidé de la création de « lits identifiés soins palliatifs » au

sein de services ayant une activité palliative importante et situés en dehors des unités de soins palliatifs.

La circulaire considère comme fondamentale la complémentarité des actions entre le domicile et l'hôpital, et propose la constitution de réseaux dont tout département devra être doté. Cette circulaire dégage des crédits ciblés pour mettre en œuvre tous ces développements.

Un second programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005 accompagne la circulaire. Il s'articule autour de 3 axes : le développement des soins palliatifs à domicile, la poursuite du renforcement et de la création de structures ou dispositifs spécialisés, et la sensibilisation et l'information de l'ensemble du corps social à la démarche palliative.

5. La loi du 4 mars 2002 ^{[1][13][14]}

Cette loi « relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé » garantit un accès égal et sans discrimination de toute personne aux soins nécessités par son état de santé. Elle inscrit donc le droit aux soins palliatifs et à l'accompagnement dans les droits fondamentaux des malades. Elle précise que le patient doit avoir reçu une information claire lui permettant de participer à la prise de décision en mesurant les conséquences de son choix. Cette loi introduit la notion de consentement libre et éclairé : le médecin a l'obligation d'informer son patient et de respecter sa volonté après qu'il lui a fourni toutes les explications. Les principes de solidarité et de respect de la dignité du malade jusqu'à son décès sont inscrits dans la loi.

6. Le Plan Cancer 2003-2007 ^{[1][13][14]}

Pour prolonger la dynamique palliative, le Plan Cancer 2003-2007 prend le relais de la politique de soins palliatifs. 80% de l'activité palliative étant liée au cancer, il est normal que ce plan comporte une mesure consacrée spécifiquement aux soins palliatifs. Cette mesure insiste sur la nécessité de sensibilisation des soignants et médecins oncologues, ainsi que sur un objectif d'augmentation de la capacité de prise en charge des patients incurables. Le Plan Cancer insiste aussi sur la nécessité de développer les soins de support, permettant une prise en charge globale du patient dans laquelle s'inscrivent les soins palliatifs et l'accompagnement. De plus, une mesure prévoit l'amélioration des conditions d'annonce du diagnostic de la maladie et de l'accompagnement psychologique du patient.

L'ordonnance du 4 septembre 2003 réaffirme le caractère obligatoire de la prise en charge des soins palliatifs et les inscrit dans les SROS.

En septembre 2003, Vincent Humbert, jeune homme de 21 ans atteint d'une tétraplégie suite à un traumatisme crânien, écrit un livre et réclame « le droit de mourir ». Sa mère lui administre une forte dose de barbituriques, afin de mettre fin aux jours de son fils comme elle le lui avait promis. Il sera transféré en réanimation où son décès surviendra quelques jours plus tard. Cette affaire suscite une émotion très vive à travers tout le pays et conduit à la constitution d'une mission parlementaire « d'information sur l'accompagnement de la fin de vie » présidée par Jean Léonetti. La mission auditionne des médecins, des philosophes, des sociologues, des représentants des cultes, des acteurs de soins palliatifs, des représentants du corps social..., ce qui a permis la rédaction d'un rapport « Respecter la vie, accepter la mort ». Les recommandations contenues dans ce rapport mettent en évidence la complexité de l'accompagnement et de la prise en charge de la fin de vie, et ont abouti à une proposition de loi « relative aux droits des malades et à la fin de vie ».

7. La loi du 22 avril 2005 ^{[1][11][13][14]}

La loi du 22 avril 2005 « relative aux droits des malades et à la fin de vie », aussi appelée « loi Léonetti », a été approuvée à l'unanimité par l'Assemblée Nationale en décembre 2004, votée au Sénat après des débats houleux le 12 avril 2005, et promulguée le 22 avril 2005. Cette loi vient préciser et compléter la loi du 4 mars 2002 « relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ».

Cette loi renforce le principe d'autonomie du patient et précise les droits et devoirs des professionnels de santé. Sur certains points elle peut être rapprochée de la loi de 1999 : elle réitère l'opposition à l'acharnement thérapeutique, qualifié d'obstination déraisonnable, et elle réaffirme l'obligation faite aux établissements de santé d'avoir une offre de soins palliatifs. De plus elle fixe les modes de décision des traitements, que le malade soit conscient ou non, elle valide et encadre les pratiques médicales visant à apaiser les souffrances et pouvant avoir pour effet secondaire d'abrégé la vie. Toutefois, elle ne franchit pas le cap de l'autorisation de l'acte létal et ne dépénalise pas les pratiques médicales d'administration de la mort. En effet, cette loi n'est pas une loi pour aider à mourir, mais un droit pour sauvegarder la dignité de la personne et préserver le droit de mourir dignement.

a) Refus de l'obstination déraisonnable ^{[1][11][13][14]}

L'apport principal de la « loi Léonetti » est le refus de l'obstination déraisonnable. Selon cette loi, si les actes médicaux « apparaissent inutiles, disproportionnés, ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris ». La loi encadre juridiquement les professionnels de santé en cas d'arrêt des traitements en cours, en leur évitant certaines incriminations pénales telles que non assistance à personne en danger, délaissement de personne hors d'état de se protéger, ou bien homicide involontaire (par exemple en cas d'administration de morphine, à visée antalgique, fatale au patient). Le médecin doit continuer à prodiguer des soins de confort jusqu'au bout, dans le but de soulager la souffrance du malade, même si l'application des traitements antalgiques ou des traitements des autres symptômes de la fin de vie risque d'abrégier la vie du patient. Ce refus de l'obstination déraisonnable implique que des soins peuvent ne pas être entrepris ou peuvent être arrêtés sauf à considérer les soins palliatifs.

b) Prise de décision ^{[1][11][13][14]}

Les prises de décision par le patient sont clairement définies, qu'il soit conscient ou non. Tout malade a le droit de décider de ne pas entreprendre ou d'arrêter tout traitement, y compris si cela risque d'abrégier son existence. Le médecin doit l'informer des conséquences de son choix. Si la décision du patient met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour le convaincre d'accepter les soins jugés indispensables. Il peut faire appel à un autre membre du corps médical. Cependant, le médecin doit respecter la volonté du patient et dans tous les cas, la loi garantit au patient un accès aux soins palliatifs. Le patient devra réitérer sa décision après un délai raisonnable et elle sera inscrite dans son dossier médical.

(1) Procédure collégiale ^{[1][11][13][14]}

Si le patient n'est pas capable d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut décider de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés sans avoir mis en œuvre une procédure collégiale. Cela signifie que le médecin en charge du patient ne peut prendre de décision qu'après concertation avec l'équipe de soins, si elle existe, et sur l'avis motivé d'au moins un autre médecin, sans lien hiérarchique avec lui, appelé en qualité de consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant peut être demandé par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile. De plus, le médecin doit prendre en compte, si elles existent, les directives anticipées du patient et/ou sa personne de confiance.

(2) Directives anticipées ^{[1][11][13][14]}

Les directives anticipées indiquent les souhaits de la personne concernant sa fin de vie et la limitation ou l'arrêt des traitements. Elles doivent avoir été établies moins de 3 ans avant l'état d'inconscience. Elles ne s'imposent pas juridiquement au médecin mais doivent être prises en considération. Elles prévalent sur l'avis de la personne de confiance, de la famille ou des proches.

(3) Personne de confiance ^{[1][11][13][14]}

S'il le souhaite, le patient a la possibilité de désigner une personne de confiance. La personne de confiance peut être un parent, un proche, le médecin traitant... Elle est consultée lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté ou de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Si le patient choisit de désigner une personne de confiance, il doit le faire par écrit. Valable la durée de l'hospitalisation, sauf s'il en dispose autrement, l'avis de la personne de confiance prime sur celui de la famille.

La décision de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés à un patient hors d'état d'exprimer sa volonté appartient au médecin, après qu'il a mis en place une procédure collégiale et pris en compte les directives anticipées, l'avis de la personne de confiance ainsi que l'avis de la famille voire des proches. La décision doit être motivée. Elle est consignée dans le dossier du patient, avec les avis recueillis, la nature et le sens des concertations au sein de l'équipe de soins.

8. Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 ^[13] ^[14]

En juin 2008, le troisième « programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 » est rendu public. Dans la continuité des précédents plans, il s'articule en 3 axes : la poursuite du développement de l'offre hospitalière et l'essor des dispositifs extra-hospitaliers, l'élaboration d'une politique de formation et de recherche, et enfin l'accompagnement offert aux proches.

La même année, deux textes de référence sont publiés : la circulaire DHOS/02/03/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs et la circulaire DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs. Ces textes servent de référence pour organiser et financer le développement des soins palliatifs en France.

9. La loi du 2 mars 2010 ^[15]

Cette loi prévoit le versement d'une allocation journalière d'accompagnement à domicile d'une personne en fin de vie. Les bénéficiaires de cette allocation peuvent être les ascendants, descendants, frères, sœurs, personnes partageant le même domicile et personnes de confiance. Pour y prétendre il faut bénéficier d'un congé de solidarité familiale (comme prévu par la loi du 9 juin 1999) pour les salariés, suspendre ou réduire leur activité pour les travailleurs non salariés. Les chômeurs indemnisés peuvent aussi en bénéficier.

L'allocation est versée pendant une durée maximale de 3 semaines (21 jours). Elle peut être partagée entre plusieurs bénéficiaires accompagnant la personne en fin de vie, sans qu'elle n'excède le nombre maximal d'allocations journalières (21). Lorsque la personne accompagnée à domicile doit être hospitalisée, l'allocation continue d'être servie les jours d'hospitalisation. L'allocation cesse d'être due à compter du jour suivant le décès de la personne accompagnée (si la personne décède au cours des 3 semaines d'accompagnement). L'allocation est financée par le régime d'assurance maladie dont relève l'accompagnant. Selon le décret du 11 janvier 2011, le montant de l'allocation journalière d'accompagnement est fixé à 53,17 euros brut.

E. Organisation des soins palliatifs en France

La prise en charge en soins palliatifs peut s'effectuer à l'hôpital ou à domicile, en fonction du souhait du patient et de la capacité de son entourage.

1. À l'hôpital

Il existe divers types de structures de soins palliatifs à l'hôpital, pour une prise en charge graduée des patients, suivant la complexité de la situation de chacun.

a) Les services hospitaliers non dédiés aux soins palliatifs ^{[13][16]}

Un accompagnement palliatif dans un service hospitalier est possible. En effet, si la situation du patient ne présente pas de difficulté clinique, sociale ou éthique particulière, elle pourra être prise en charge dans un service de médecine « classique ». En cas de besoin, l'équipe soignante du service peut faire appel aux compétences des équipes mobiles de soins palliatifs.

b) Les lits identifiés de soins palliatifs (LISP) ^{[13][16]}

Ces lits sont situés dans des services des soins confrontés à des fins de vie fréquentes (pneumologie, hématologie, cancérologie...). Ils assurent la prise en charge des patients dont l'état

nécessite des soins palliatifs, mais qui ne se trouvent pas dans une situation clinique, sociale ou éthique trop complexe, et ne nécessitent pas le recours systématique à une expertise ou un plateau technique. Ils permettent au patient de rester dans le service ou l'établissement où il a été pris en charge en soins curatifs. La continuité des soins y est assurée car ce sont les mêmes soignants qui suivent le patient depuis le début de sa maladie et qui mettent en place les soins palliatifs. Les lits « identifiés » ne sont pas strictement dédiés aux soins palliatifs : ils constituent une offre de soins palliatifs de proximité. Leur but est d'intégrer une démarche palliative à la pratique de soins de l'ensemble des professionnels de santé.

Un établissement disposant de LISP doit mettre des chambres individuelles à la disposition des patients concernés, ainsi que des lits d'appoint pour les proches, et les horaires de visite doivent être très souples. L'ensemble du personnel du service doit bénéficier d'une formation en soins palliatifs. De plus, le service doit désigner un référent médical et un référent soignant « soins palliatifs », qui doivent avoir acquis une expérience clinique dans une équipe spécialisée en soins palliatifs (unité de soins palliatifs ou équipe mobile de soins palliatifs), et qui sont inscrits dans une démarche de formation approfondie en soins palliatifs de type DIU (diplôme inter-universitaire) ou DESC (diplôme d'études spécialisées complémentaires). Ces « référents en soins palliatifs » coordonnent la prise en charge des patients recevant des soins palliatifs au sein du service et ils doivent chercher à renforcer les compétences en soins palliatifs des autres professionnels du service. C'est pourquoi ils sont en lien régulier avec une équipe mobile de soins palliatifs.

c) Les unités de soins palliatifs (USP) ^{[11][13][16]}

Les unités de soins palliatifs sont constituées de lits totalement dédiés à la pratique des soins palliatifs et d'accompagnement. Elles prennent en charge les patients se trouvant dans les situations les plus complexes et/ou les plus difficiles, ne pouvant plus être suivis ni à domicile ni dans leur service d'origine. Ces unités peuvent proposer différents types de séjour : des séjours de répit afin de soulager les familles et les proches, des séjours temporaires pour équilibrer un traitement, soulager un symptôme rebelle ou passer le cap d'une situation médico-psycho-sociale difficile, et des « séjours de fin de vie » dont il est difficile d'évaluer la durée.

Les unités de soins palliatifs ont une triple mission de soins, de formation-enseignement et de recherche. Elles sont au centre de l'offre de formation en soins palliatifs et ont vocation à impulser une dynamique de recherche. Ces unités sont donc un lieu de stage idéal pour les soignants

en formation spécifique de soins palliatifs, ces stages pouvant aussi bien se dérouler en équipe mobile de soins palliatifs ou au sein d'un réseau de soins palliatifs.

Chaque région doit comporter au minimum une USP, et il est recommandé que celle-ci dispose au minimum d'une capacité de dix lits. Les USP doivent mettre des chambres individuelles à disposition des patients et pouvoir disposer d'un lit d'appoint pour les proches dans la chambre du patient. De plus, une pièce spécifique doit être réservée à l'accueil et/ou au repos de la famille et des proches.

d) Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) ^{[1][13][16]}

Les équipes mobiles de soins palliatifs sont des équipes pluridisciplinaires (médecin, infirmières, psychologues...) qui se déplacent au lit du malade et/ou auprès des soignants, à la demande des professionnels de l'établissement de santé mais aussi à la demande du patient ou de ses proches. Elles ont pour mission d'apporter une aide, un soutien, une écoute active et des conseils aux soignants qui prennent en charge des patients en fin de vie dans d'autres services. Les membres de l'équipe ne pratiquent pas, en principe, d'actes de soins. Ils accompagnent les équipes de soins confrontées à des décisions complexes et à des prises en charge délicates d'un point de vue éthique.

L'équipe mobile a pour but de faciliter la mise en place de la démarche palliative et d'accompagnement. Elle contribue à la formation pratique et théorique des équipes soignantes des différents services, et elle veille à la diffusion d'informations et de documents méthodologiques relatifs aux bonnes pratiques des soins palliatifs. Elle contribue également à l'appropriation par les professionnels de santé des dispositions de la loi dite Léonetti.

Afin d'assurer leurs différentes missions, les membres de l'équipe doivent avoir des compétences en termes de connaissance et de pratique des soins palliatifs, mais aussi de pédagogie et de soutien, pour répondre efficacement aux demandes d'aide. Les personnels soignants de l'équipe doivent avoir une expérience professionnelle de plusieurs années en dehors de l'équipe mobile ainsi qu'une formation spécifique aux soins palliatifs et à l'accompagnement.

2. À domicile ^[13]

Si le patient exprime la volonté d'une prise en charge à domicile, ce souhait doit être respecté autant que possible. Il peut s'agir d'un retour ou d'un maintien à domicile. Cependant, il existe certaines conditions à respecter pour que ce choix puisse être mené à bien. Tout d'abord, il

faut l'adhésion du patient, mais aussi de sa famille, au projet de maintien ou de retour à domicile. Il faut leur fournir une information claire sur le déroulement du projet de soin, ainsi que sur ses avantages et ses inconvénients, afin qu'ils sachent ce à quoi ils s'engagent. Il faut aussi que le patient soit conscient qu'il y a certaines limites à une prise en charge à domicile. Par exemple, l'inadaptation du domicile et sa salubrité sont des obstacles non négligeables. De même, en cas d'aggravation de l'état du patient ou d'épuisement de sa famille, il peut être nécessaire d'envisager une hospitalisation. En cas de retour au domicile après une hospitalisation, il faut que cela soit programmé en accord avec les soignants libéraux en ville, afin d'éviter le stress et la panique de ne pouvoir joindre l'un ou l'autre (infirmière, médecin, kinésithérapeute...) ou l'impossibilité de se procurer des médicaments un samedi après-midi.

Les soins palliatifs à domicile nécessitent une logistique particulière. Ils peuvent être organisés de différentes façons : avec une équipe libérale pluridisciplinaire, avec des services de soins infirmiers à domicile, avec une hospitalisation à domicile ou par le biais d'un réseau de soins palliatifs.

a) L'équipe libérale pluridisciplinaire ^{[13][17]}

La prise en charge à domicile d'un patient en soins palliatifs nécessite une équipe pluridisciplinaire. Cette équipe est composée de professionnels de santé (médecins, infirmières, psychologues...) mais aussi de travailleurs sociaux, d'aide-ménagères... Chacun des membres de l'équipe doit avoir des compétences techniques mais aussi humaines, ainsi qu'une disponibilité particulière pour le patient. L'information doit circuler entre chacun des membres, par le biais d'un carnet de liaison par exemple.

b) Les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) ^[17]

La fonction des services de soins infirmiers à domicile est d'assurer des prestations de soins infirmiers sous forme de soins techniques ou de soins de base et relationnels. Les SSIAD peuvent aussi réaliser des prestations de services ménagers et des prestations d'aide à la personne pour des activités ordinaires et des actes essentiels à la vie de tous les jours. Pour bénéficier de l'intervention d'un SSIAD, une prescription médicale est nécessaire.

L'action des SSIAD est destinée aux personnes âgées de plus de 60 ans, mais depuis 2004 les personnes adultes de moins de 60 ans atteintes de pathologies chroniques ou en affection de longue durée (ALD) peuvent aussi en bénéficier.

Le personnel participant à l'activité des SSIAD peut être salarié ou sous contrat de prestations avec la structure. L'organisation des soins est gérée par une infirmière coordinatrice. Les infirmières assurent les soins techniques, et les aides-soignantes assurent les soins de base. Le SSIAD peut aussi employer du personnel administratif, des aides-ménagères, des aides médico-psychologiques, des ergothérapeutes, des pédicures podologues... Certains SSIAD assurent une garde itinérante de nuit.

Un lien étroit entre SSIAD et hospitalisation à domicile (HAD) est préconisé. L'HAD intervient quand le cas du patient s'aggrave, pour le « rendre » ensuite au SSIAD quand l'état s'est stabilisé.

c) L'hospitalisation à domicile (HAD) ^{[16][17]}

Les structures d'hospitalisation à domicile sont des établissements de santé comme les hôpitaux « classiques ». Elles permettent d'assurer des soins médicaux et paramédicaux continus au domicile du patient. Ces soins sont, en général, complexes et/ou fréquents. Ils sont prévus pour une période limitée mais révisable.

L'hospitalisation à domicile concerne tout malade, quels que soient son âge et sa pathologie. Cependant, pour qu'un malade soit admis en HAD plusieurs conditions doivent être remplies. Tout d'abord, il faut l'accord du malade et de sa famille, et il faut qu'il existe une structure d'HAD disposant d'une possibilité de prise en charge. Ensuite, la prise en charge en HAD nécessite une prescription médicale, que ce soit sur demande du médecin traitant, ou après consultation à l'hôpital, ou à la suite d'une hospitalisation complète. La décision d'admission dépend de l'acceptation par le médecin coordinateur et par le directeur de l'établissement d'HAD du dossier du patient. Une enquête est alors réalisée par une assistante sociale sur l'environnement social, humain et technique du patient. La sortie du patient de l'HAD peut avoir trois causes : le retour en médecine libérale, l'hospitalisation en hôpital « classique », et le décès.

Le personnel d'une structure d'HAD peut se distinguer en trois équipes : l'équipe de coordination, l'équipe de soins et l'équipe psycho-sociale. L'équipe de coordination agit dans le domaine médical avec le médecin coordinateur, dans le domaine du soin avec un cadre de santé, dans le domaine psycho-social et dans le domaine logistique. Le fonctionnement quotidien est assuré par une structure administrative. L'équipe de soins est composée de différents professionnels de santé, dont le nombre varie selon la taille de l'établissement : aide-soignante, infirmière,

kinésithérapeute, ergothérapeute, diététicien... L'équipe psycho-sociale est composée d'assistantes sociales et de psychologues.

Le médecin traitant, extérieur à la structure d'HAD, doit être associé au traitement du patient. Il est responsable de la prise en charge du patient. Il assure le suivi et peut adapter les traitements après avis du médecin coordinateur s'il en a besoin.

d) Les réseaux de soins palliatifs ^{[13][16][18]}

Les réseaux de soins palliatifs ont pour but de favoriser le maintien à domicile dans les meilleures conditions possibles. Ils permettent au patient de bénéficier de soins de qualité, en particulier pour soulager la douleur physique et psychique, sur le lieu de vie de son choix. Les réseaux doivent optimiser la coordination et la continuité des soins sur l'ensemble du parcours de prise en charge, que ce soit à la sortie de l'hôpital, à domicile ou en cas de ré-hospitalisation. Le travail en réseau permet d'assurer conseil, appui, soutien et formation des acteurs libéraux, facilitant le travail en équipe et optimisant l'interfaçage entre ville et hôpital. Les réseaux ont aussi un rôle de sensibilisation et d'éducation à la démarche palliative envers les professionnels et le public.

Les réseaux de soins palliatifs s'adressent à toute personne, quel que soit son âge, atteinte d'une maladie grave évolutive ou mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale, ainsi qu'à ses proches. L'inclusion du patient au sein du réseau nécessite au préalable une évaluation des besoins de la personne et de ses proches afin d'appréhender la faisabilité du maintien à domicile. L'inclusion dans le réseau est décidée par le médecin coordinateur après accord du médecin traitant, du patient lui-même et de ses proches. Par la suite, un plan personnalisé d'intervention est établi. Il comprend un projet de soins et un plan d'aide, en lien avec le médecin traitant. Le projet de soins est élaboré d'après l'état clinique du patient, afin de répartir les missions entre les professionnels concernés, et d'assurer le suivi et l'adaptation du traitement. Le projet de soins doit aussi anticiper une éventuelle hospitalisation tout en prenant en compte les choix du patient. Le plan d'aide consiste en un accompagnement et un suivi en matière sociale.

Le réseau permet aux proches de la personne de participer aux soins et à l'accompagnement. En cas d'épuisement des proches ou de situations de crise, le réseau propose une ré-évaluation du plan d'aide et du projet de soins, avant d'envisager une éventuelle hospitalisation. Après le décès du patient, le réseau évalue la nécessité d'un soutien psychologique pour les proches.

Il existe une grande hétérogénéité quant à l'organisation des réseaux de soins palliatifs. De manière générale, il y a une équipe opérationnelle de coordination et divers professionnels. L'équipe opérationnelle de coordination assure deux fonctions distinctes : une fonction de pilotage du réseau et une fonction de coordination des soins. En ce qui concerne la fonction de pilotage, il s'agit de mettre en œuvre le projet, d'assurer le management de l'équipe salariée, d'organiser des actions de formation et de communication. Pour la coordination des soins, les membres de l'équipe interviennent sur le lieu de vie du patient afin de coordonner les différentes interventions et d'assurer les évaluations fréquentes de la situation du malade et de ses proches. Ces interventions sont effectuées de préférence à l'occasion des visites des professionnels soignants au domicile du patient, pour faciliter les échanges avec eux. En aucun cas l'équipe de coordination du réseau ne doit se substituer aux professionnels de proximité autour du patient. En dehors de l'équipe de coordination, les professionnels intervenant au domicile du patient varieront selon les besoins du patient, pour permettre un suivi adapté (médecin, infirmier, kinésithérapeute, psychologue, pharmacien, prestataire de service,).

IV. Étude de dossiers de patients

Une étude rétrospective sur les dossiers de patients hospitalisés en soins palliatifs et retournés à domicile a été réalisée afin de cerner leur profil et leurs besoins, et ainsi permettre de déterminer les compétences utiles au maintien à domicile. La définition de ces compétences a pour objectif de savoir si leur acquisition par le patient nécessite la mise en place d'éducation thérapeutique.

A. Matériel et méthodes

1. Patients

L'étude a porté sur les dossiers des patients ayant été hospitalisés dans l'USP du CHU d'Angers au cours de l'année 2010, relevant des soins palliatifs et étant retournés à leur domicile à l'issue de cette hospitalisation.

Pour obtenir la liste de ces patients, une requête a été adressée au département d'information médicale (DIM) du CHU. Il lui a été demandé de lister les patients hospitalisés dans l'USP ayant été codés « soins palliatifs », sortis à leur domicile du 1er janvier au 31 décembre 2010.

2. Informations recherchées

Différents types d'informations ont été recherchés lors de cette étude, le but étant de recenser les compétences nécessaires au patient pour que son maintien à domicile se déroule dans les meilleures conditions possibles.

Afin de mieux connaître la population concernée, la première partie de l'étude porte sur le profil du patient : âge, sexe, famille, pathologie...

La deuxième partie concerne l'hospitalisation, sa cause, sa durée et les éventuelles précédentes hospitalisations.

La préparation du retour à domicile, au cours de l'hospitalisation, est abordée dans la troisième partie. Cette partie permet de déterminer si le retour à domicile est un désir du patient et de sa famille, et s'il a été préparé en lien avec les intervenants du domicile, ainsi que d'évaluer les besoins du patient dans le domaine social et le domaine psychologique.

La quatrième partie concerne le retour à domicile en lui même. On analyse la sortie d'hospitalisation : jour et horaire, traitements mis en place. L'état général du patient et son degré de dépendance sont aussi abordés : contrôle des symptômes, mobilité, continence, soins nécessaires, aides mises en place (repas, ménage...).

La cinquième et dernière partie porte sur les connaissances du patient vis à vis de sa maladie et de son évolution, de son traitement, ainsi que sur la conduite à adopter en cas d'urgence.

3. Consultation des dossiers

Le dossier d'un patient existe sous deux formes : dossier papier et dossier informatique. Chacun de ces dossiers recense des informations différentes, bien que certaines informations apparaissent dans les deux dossiers.

Dans les deux dossiers on retrouve l'identification du patient (nom, âge, sexe, adresse...), les prescriptions au cours de l'hospitalisation (traitements, surveillance, pansements...), le double des prescriptions de sortie et le compte-rendu d'hospitalisation adressé au médecin traitant.

Le dossier papier contient les observations des médecins concernant le patient lors de son hospitalisation (maladie, évolution dans le service, décisions thérapeutiques, vécu, famille...).

Le dossier informatique permet de retrouver l'historique des précédentes hospitalisations. Il y est aussi indiqué les aides nécessaires au patient : mobilisation, repas, continence... De plus, ce dossier contient les transmissions ciblées qui recensent les symptômes du patient au cours de l'hospitalisation, la prise en charge psychologique, sociale, nutritionnelle, kinésithérapique...

B. Résultats

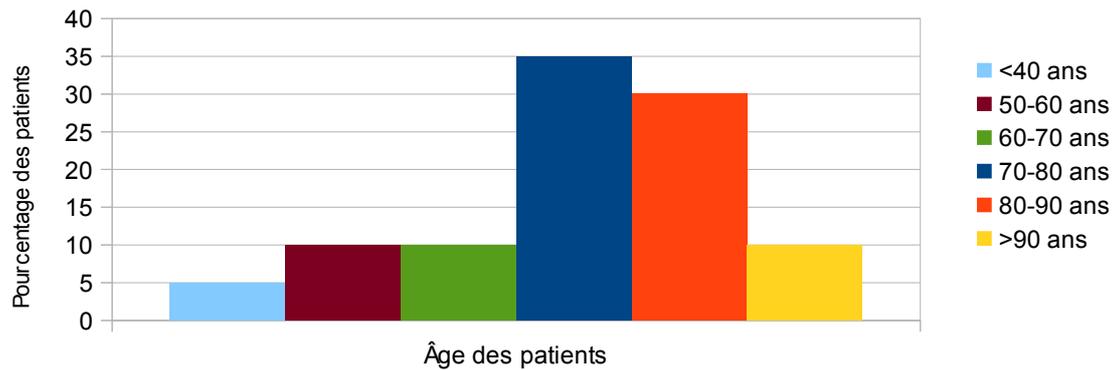
La requête adressée au DIM a permis de recenser 23 retours à domicile en 2010, à la suite d'une hospitalisation à l'unité de soins palliatifs du CHU d'Angers. Ces 23 retours à domicile concernent 20 patients, certains d'entre eux étant hospitalisés puis rentrés à domicile plusieurs fois au cours de l'année.

1. Profil des patients

a) Identité

Sur les 20 patients, 75% sont des hommes et 25% des femmes. Ils sont âgés de 37 à 92 ans, l'âge moyen étant de 75 ans. La majorité d'entre eux (75%) ont plus de 70 ans.

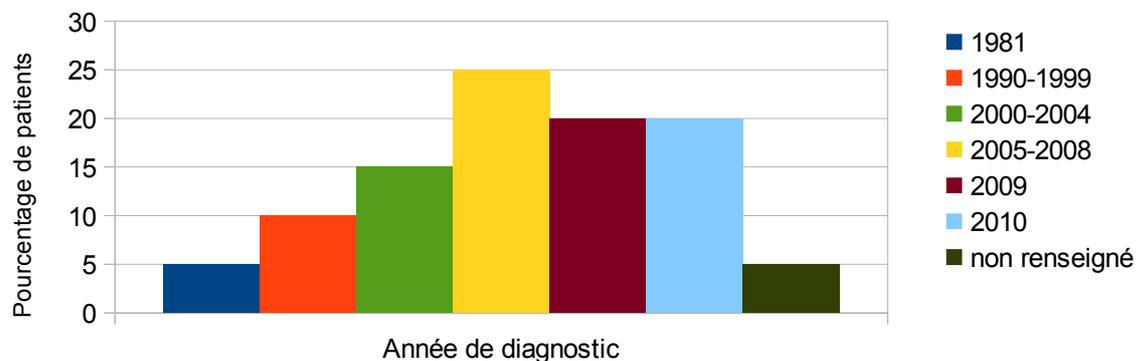
Figure 1: Répartition de l'âge des patients



b) Pathologie

La quasi-totalité des patients est atteint d'un cancer (19 patients, soient 95%). Le patient restant est atteint d'une maladie de Vasquez, qui est une hémopathie. Pour 4 patients (20%), la pathologie a été diagnostiquée en 2010, la même année que leur hospitalisation en soins palliatifs (pour un de ces patients, le diagnostic a été posé au cours de l'hospitalisation en soins palliatifs). Pour 4 autres patients (20%), le diagnostic de leur pathologie date de 2009, soit un an avant l'hospitalisation. Le diagnostic le plus ancien remonte à 1981.

Figure 2: Répartition de l'année de diagnostic



c) Entourage

L'entourage de ces patients est très présent. En effet, 70% des patients vivent avec leur conjoint, 10% chez un de leurs enfants, 5% chez un frère ou une sœur, et 5% avec un ami. Un patient vit en EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), ce patient est également sous curatelle. Enfin, un patient vit seul à son domicile.

2. Hospitalisations

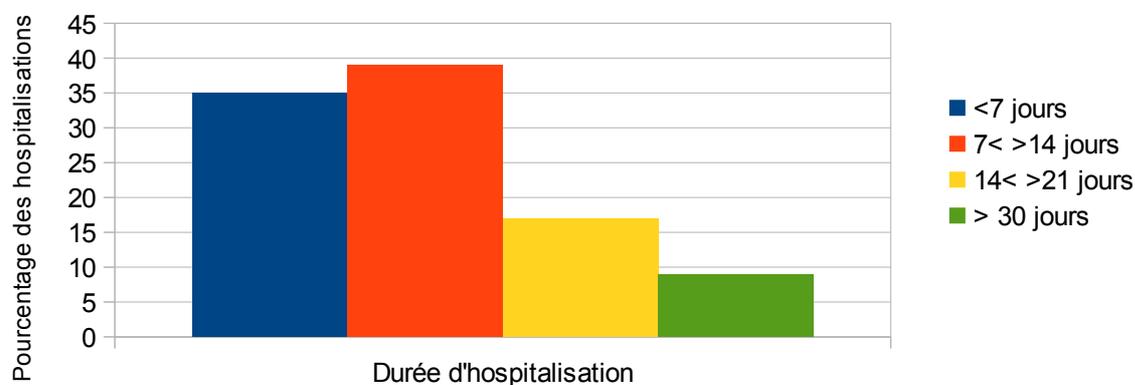
a) Cause

Les causes principales des 23 hospitalisations recensées sont des douleurs (30%) et une altération de l'état général du patient (26%). Les autres causes retrouvées sont un syndrome occlusif, une dyspnée, une infection et une perte d'autonomie.

b) Durée

La durée moyenne de ces 23 hospitalisations a été de 12 jours, avec une durée minimum de 3 jours et une maximale de 35 jours. Les séjours de moins d'une semaine représentent 35% des hospitalisations, et ceux compris entre une et deux semaines en représentent 39%.

Figure 3: Répartition de la durée d'hospitalisation



c) Hospitalisations précédentes

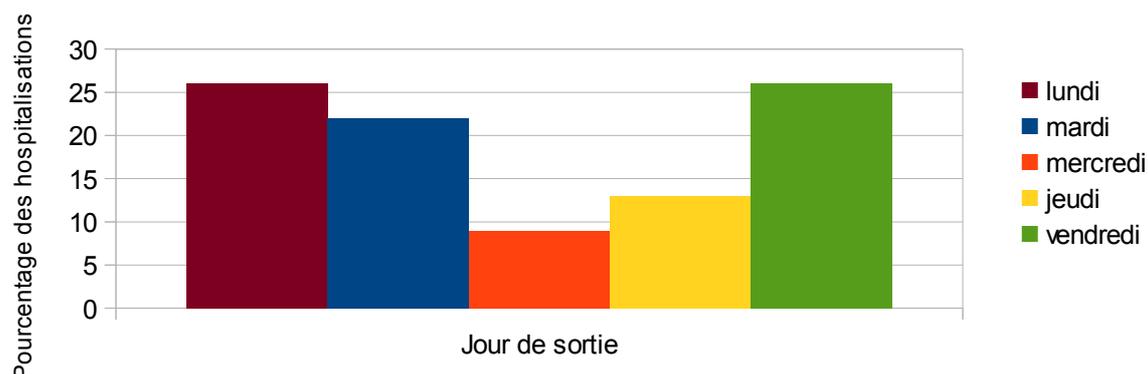
Parmi les 20 patients, 75% d'entre eux avaient déjà été hospitalisés précédemment : 20% dans un service de soins palliatifs et 55% dans un service en lien avec leur pathologie (pneumologie, hématologie...).

3. Organisation de la sortie d'hospitalisation

a) Jour et horaire

Les sorties d'hospitalisation ont eu lieu en majorité le lundi et le vendredi (26% chaque jour). Il n'y a eu aucune sortie le week-end.

Figure 4: Répartition du jour de sortie en pourcentage



En ce qui concerne les horaires des sorties, 22% ont eu lieu en fin de matinée (entre 11h et 11h45), et 43% en début d'après-midi (entre 14h et 15h30). Dans 35% des dossiers, l'horaire de sortie n'est pas indiqué.

b) Les intervenants extérieurs

Les intervenants extérieurs ont été prévenus du retour à domicile des patients dans 100% des cas. Le projet de soins a été discuté avec eux de façon à améliorer la continuité des soins.

4. Évaluation des besoins pour le retour à domicile

a) Un désir exprimé

Le désir d'un retour à domicile a été exprimé par le patient dans 95% des cas. Un seul dossier ne contient pas cette information, mais il n'y est pas mentionné non plus un refus du patient quant au retour à domicile. Le désir de retour à domicile du patient par sa famille ou la personne aidante apparaît dans 35% des dossiers, mais n'est pas renseigné dans les autres dossiers.

b) Besoins sociaux

90% des patients ont vu l'assistante sociale au cours de leur hospitalisation dans le service. Pour les 10% restants, cette information ne figure pas dans leur dossier.

Les patients ayant été suivis par l'assistante sociale ont bénéficié de l'installation de matériel médical à leur domicile (lit médicalisé, chaise montauban, déambulateur...) dans 33% des cas. 22% d'entre eux possédaient déjà ce type de matériel.

L'assistante sociale a aussi permis à 44% des patients de bénéficier d'une aide à domicile (repas, ménage, toilette...), soit en instaurant cette aide soit en augmentant le temps de présence d'une aide déjà en place. De plus, elle a permis à 16% des patients de déposer des dossiers de demande d'aide financière.

c) Besoins psychologiques

D'après les dossiers, la psychologue a rencontré 40% des patients au cours de leur hospitalisation, 15% des patients ont refusé de la voir, et pour les 45% restants il n'y a pas d'information sur une rencontre ou non avec la psychologue.

Les patients ayant discuté avec la psychologue ont tous exprimé de la peur ou de l'anxiété. La peur la plus fréquente est la peur de mourir (37,5% des patients). Les autres inquiétudes exprimées par les patients sont diverses : peur de la solitude, perte d'espoir, anxiété par anticipation de la douleur, inquiétude pour la famille, anxiété pour le retour à domicile...

Les patients ayant refusé de rencontrer la psychologue ont tous exprimé leurs émotions aux autres membres de l'équipe soignante. Ainsi, certains ont exprimé leur angoisse par rapport à leur maladie ou bien leur tristesse.

d) Besoins médicaux

(1) Symptômes

Lors de leur retour à domicile, à la sortie d'hospitalisation, 53% des patients ne présentaient aucun symptôme, 9% souffraient d'une constipation ou d'une toux grasse, et 4% présentaient une anémie, des selles liquides, de l'anxiété ou une escarre. Pour 13% des patients, leur état de santé le jour même de la sortie d'hospitalisation n'est pas renseigné dans leur dossier.

(2) Troubles cognitifs

60% des patients n'avaient aucun trouble cognitif lors de leur retour à domicile, 25% présentaient une confusion, 5% avaient une démence diagnostiquée, 5% souffraient de troubles de l'attention, et 5% de troubles du comportement.

(3) Mobilité

Les patients retournés à domicile sont tous mobiles. 50% d'entre eux se déplacent sans aide. 45% des patients ont besoin d'une aide pour se déplacer, que ce soit une canne ou un déambulateur. Enfin 5% utilisent un fauteuil roulant.

(4) Continence

En ce qui concerne la continence, 65% des patients sont continents, 30% ont besoin d'une protection anatomique et 5% ont une sonde.

(5) Traitements

Les patients ont des traitements différents, mais ils ont en commun certaines classes de médicaments. En sortie d'hospitalisation, les principales classes de médicaments prescrites sont : les corticoïdes (80%), les laxatifs doux (70%), les morphiniques (65%), les anti-ulcéreux (60%), les médicaments anti-hypertenseurs (50%), les anxiolytiques (40%) et les antibiotiques (30%). Certains patients ont des traitements injectables : 20% sont traités avec des héparines et 20% sont sous insuline. Il est mentionné dans un seul dossier que le patient est sorti avec des prescriptions anticipées. Toutefois, si le patient est pris en charge en HAD les prescriptions anticipées sont envoyées directement à l'HAD, et le double n'est pas systématiquement conservé dans le dossier.

(6) Soins nécessaires

Afin d'assurer la continuité des soins entre l'hôpital et le domicile, l'intervention de professionnels de santé chez le patient est souvent nécessaire. Ainsi, sur les 20 patients retournés à domicile, 30% n'ont eu besoin d'aucun passage infirmier, 35% ont bénéficié du passage à domicile d'une infirmière, et la mise en place d'une HAD a été instaurée pour 35% des patients. Les interventions effectuées par les infirmières et l'HAD consistent principalement à préparer les médicaments, à effectuer des pansements, des soins d'hygiène et des toilettes, à réaliser des contrôles sanguins (glycémie, formule sanguine...) et des injections (insuline, héparine...). L'HAD assure aussi des soins plus lourds : perfusions, transfusions, oxygène...

(7) Aide pour la vie quotidienne

Certains patients (40%) sont totalement autonomes pour effectuer les actes de la vie quotidienne (le ménage, la préparation des repas, la toilette...), mais d'autres ont besoin d'aide : 25% des patients ont bénéficié de l'intervention d'une personne extérieure (aide-ménagère, aide à domicile...), 20% ont été aidés par une personne de leur entourage (famille, ami), et 15% ont reçu l'aide à la fois d'une personne extérieure et de quelqu'un de leur entourage.

(8) Ré-hospitalisation

La possibilité d'une ré-hospitalisation en soins palliatifs a été évoquée dans 61% des dossiers. Cette information est pourtant systématique mais mal tracée, c'est pourquoi elle n'est pas renseignée dans 22% des cas. Pour autant, la possibilité d'une ré-hospitalisation est toujours évoquée par téléphone avec le médecin traitant avant la sortie d'hospitalisation, et elle est mentionnée dans le courrier de sortie qui lui est adressé. Pour 17% des patients, un suivi en hospitalisation de jour est prévu.

e) Besoins d'informations

Les patients sont tous au courant de leur pathologie et du fait qu'ils sont dans la phase palliative de la maladie. Cependant, 10% des patients présentent des troubles cognitifs pouvant altérer leur compréhension. Un patient refuse le terme de soins palliatifs, qu'il juge trop violent, mais il est conscient de son état. Dans 30% des dossiers, il est mentionné que la famille ou la personne aidante est au courant de l'état de santé du patient.

En ce qui concerne les connaissances des patients sur leurs traitements, par exemple les indications de leurs médicaments, les moments de prise ou les posologies, il n'y a aucun renseignement dans les dossiers des patients. Il en est de même pour la conduite à tenir en cas d'urgence (que faire, qui prévenir...).

V. Le retour à domicile d'un patient hospitalisé en soins palliatifs ^[19]

[20][21]

De nombreux patients hospitalisés en soins palliatifs souhaitent retourner à domicile, que ce soit pour retrouver « une vie normale » ou pour y vivre les derniers moments de leur vie. Ce projet de vie ou de fin de vie doit être entendu et respecté, toutefois il faut évaluer sa faisabilité et le préparer. La préparation du retour à domicile a pour but que la prise en charge à domicile soit satisfaisante et sécurisante pour tous (patient, famille, professionnels de santé...).

Cette partie s'appuie à la fois sur la bibliographie et sur les résultats de l'étude. En effet, l'étude permet de mieux comprendre les besoins des patients en soins palliatifs, de discuter des éléments importants du maintien à domicile, et d'analyser si des compétences d'éducation thérapeutique sont nécessaires au moment de la sortie d'hospitalisation du patient. Cependant, l'étude menée ne concerne que 20 patients : elle permet de cerner le profil et les besoins des patients retournés à domicile après une hospitalisation en soins palliatifs, mais le faible nombre de patients inclus ne permet pas de tirer de conclusions définitives. Il serait intéressant de poursuivre cette étude sur les retours à domicile de l'année 2011 afin de vérifier si les résultats obtenus concordent.

D'après la définition de l'OMS, l'éducation thérapeutique doit permettre au patient et à ses proches de « *coopérer avec les soignants* » et de « *maintenir ou améliorer la qualité de vie* ». L'organisation du retour au domicile reprend ces termes. En effet, elle permet la mise en place de soignants dans le but d'améliorer la qualité de vie du patient, et nécessite une coopération, un partenariat entre les soignants et le soigné, en fixant des objectifs thérapeutiques en fonction des besoins du patient. De plus, la sortie est l'occasion d'informer le patient sur ce qui permette qu'il vive bien à la maison, par exemple un plan d'aides. Ce plan d'aides requiert l'adhésion du patient, ce qui implique un dialogue, une négociation avec les soignants.

A. La décision du retour à domicile

1. Qui décide ?

a) Le patient ^{[19][20][21]}

Le choix du patient concernant son lieu de vie doit être respecté. Un retour à domicile n'est envisageable que si le patient le souhaite et l'exprime, ce qui est le cas dans les dossiers étudiés. Il

faut l'interroger sur ses raisons et ses attentes afin de mieux l'accompagner dans son projet. Il est important qu'il sache que sa décision pourra être ré-évaluée, ré-adaptée et modifiée si besoin.

Lorsqu'un patient de l'USP exprime l'envie de retourner vivre à son domicile, sa demande doit être étudiée quel que soit son profil. En effet, si l'on se réfère au bilan d'activité de l'USP en 2010, le profil des patients de l'étude semble similaire à celui des patients du service, que ce soit pour l'âge du patient ou la durée d'hospitalisation. Les patients de l'étude représentent 11,17% des patients ayant été hospitalisés en soins palliatifs en 2010. En ce qui concerne l'ancienneté de la pathologie, certains patients vivent avec leur maladie depuis 29 ans et d'autres depuis seulement quelques mois. Il y a donc une hétérogénéité au niveau de l'ancienneté du diagnostic, mais il aurait été intéressant de savoir depuis quand le patient était considéré dans la phase palliative de la maladie. Ainsi, les différentes données du profil du patient (âge, ancienneté du diagnostic, entourage...) ne sont pas des éléments discriminatoires pour envisager un retour à domicile. C'est plus l'autonomie physique et psychique qui peut limiter le retour.

b) La famille ^{[19][20][21]}

Le choix de la famille est aussi important. En effet, elle a un rôle primordial dans la prise en charge d'un patient à domicile. Elle doit être bien informée et soutenue par les soignants puisqu'elle doit être capable d'assumer une charge émotionnelle et physique considérable. Le choix de la famille doit être respecté et entendu, que sa volonté soit d'aider le patient à retourner à domicile, ou qu'elle ne se sente pas capable de s'investir dans ce projet. Il y a parfois des désirs contradictoires entre famille et patient.

Le fait qu'un membre de l'entourage soit présent au domicile du patient est un plus pour permettre le retour à domicile, mais n'est pas forcément indispensable puisqu'un des patients de l'étude habite seul. L'absence de l'entourage du patient ne doit donc pas être considérée comme une barrière à son retour à domicile. Cependant, pour un patient présentant des troubles cognitifs, la présence de l'entourage est importante. En effet, un patient avec des troubles cognitifs et vivant seul peut présenter un danger pour lui-même ou pour les autres en terme d'accident (fugue, fuite d'eau, de gaz...).

Dans les dossiers étudiés, 90% des patients avaient un proche présent à leur domicile. L'équipe soignante a dû rencontrer ces proches et obtenir leur accord pour organiser le retour à domicile, bien que cette information ne soit présente que dans 35% des dossiers. Il serait donc

intéressant de noter dans les dossiers si l'entourage du patient est d'accord ou non avec le projet de retour à domicile, et si cela a un impact sur la décision finale du patient.

c) L'équipe hospitalière ^[19]

L'équipe hospitalière peut envisager un retour à domicile. Cependant elle ne pourra pas le décider seule, la décision du patient primant avant tout et son accord étant nécessaire à un tel projet. De plus, les soignants du domicile participent aussi à la prise de décision, s'ils refusent la prise en charge à domicile, le retour ne se fera pas. L'équipe hospitalière doit établir un projet de soins qui s'intègre dans le projet de vie du patient, avec adhésion de celui-ci, de la famille et des intervenants du domicile.

2. A quel moment ? ^{[19][20][21]}

Dès lors que le patient exprime le désir d'un retour à domicile, celui-ci doit être envisagé. Il peut intervenir à n'importe quel moment de l'évolution de la maladie, si le contrôle des symptômes (douleur, dyspnée...) est satisfaisant. Toutefois, une sortie d'hôpital doit être préparée et anticipée afin qu'elle se déroule au mieux. Les différents intervenants du domicile doivent avoir été prévenus avant toute décision définitive de sortie.

L'étude montre que les durées d'hospitalisation peuvent être variables. Le patient ayant été hospitalisé le moins longtemps est resté 3 jours dans le service. Il est donc possible d'organiser rapidement un retour à domicile, en fonction de l'état de santé du patient, de son degré de dépendance et des aides déjà en place au domicile. Cependant, il ne faut pas non plus brusquer le patient ou son entourage, surtout si le retour à domicile est une source d'anxiété et de questionnement pour eux.

Pour que le retour à domicile se passe au mieux, le jour et l'horaire de sortie d'hospitalisation sont importants, par exemple afin que le patient puisse se procurer les médicaments prescrits et qu'il n'y ait pas d'interruption dans ses traitements. L'idéal est donc d'éviter un retour à domicile le week-end, ainsi qu'un horaire de sortie trop tardif. Ces conditions sont respectées dans les dossiers étudiés, les sorties ayant eu lieu en dehors du week-end, en fin de matinée ou en début d'après-midi.

3. Évaluation de la faisabilité du retour à domicile ^{[19][20][21]}

La faisabilité d'un retour à domicile doit être étudiée au cas par cas. Pour une situation clinique identique, le retour à domicile sera possible ou non, en fonction de différents critères : disponibilité de l'entourage, état du domicile...

a) Évaluation médicale ^{[19][20][21]}

(1) Les symptômes

La possibilité d'un retour à domicile dépend de l'état de santé du patient. C'est donc en fonction de l'évolution des symptômes que le médecin jugera opportun ou non le retour à domicile du patient (corrélé à la charge de soins, la nécessité de surveillance rapprochée...). En ce qui concerne les dossiers étudiés, au moment de la sortie d'hospitalisation des patients la cause de leur hospitalisation avait été traitée et résolue. Certains patients présentaient des symptômes, mais ces symptômes étaient bénins et les patients avaient en leur possession des ordonnances et des procédures à suivre permettant d'y remédier. La situation des patients en soins palliatifs étant évolutive, il faut anticiper les risques de complications au domicile, les expliquer au patient et à sa famille. C'est le rôle des prescriptions anticipées utilisées dans l'unité.

(2) Les soins nécessaires

L'évaluation médicale du patient permet d'identifier ses besoins et donc de déterminer les différents professionnels à prévenir. Ces professionnels varieront selon les besoins de chaque patient, mais ils doivent agir de manière coordonnée et planifiée, chacun ayant un rôle clairement défini.

Le médecin doit évaluer la charge de travail quotidienne pour les soins du patient, afin que la répartition de ces soins soit cohérente et adaptée aux possibilités du domicile, ce qui n'est pas toujours le cas des protocoles thérapeutiques mis en place en milieu hospitalier. Ce travail d'évaluation des soins nécessaires se fait en équipe, les éléments des infirmières et des aides-soignantes sont importants car ce sont elles qui connaissent le mieux les besoins des patients (toilette, continence, transfert...).

b) Évaluation psychologique

Afin que le retour à domicile se déroule dans de bonnes conditions, le patient et son entourage peuvent avoir besoin d'un accompagnement psychologique.

Dans l'étude, les patients ont un réel besoin de soutien psychologique. En effet, tous ont exprimé de l'anxiété ou de la peur. Certains se sont confiés à la psychologue, d'autres ont refusé de la rencontrer mais ont tout de même fait part de leurs émotions aux membres de l'équipe soignante. La possibilité de rencontrer la psychologue est proposée systématiquement à chaque patient. Il faut noter qu'en 2010 la psychologue a été en arrêt maladie pendant une longue durée, c'est une étudiante en psychologie qui assurait son remplacement. Dans les dossiers, il n'est pas mentionné si la psychologue a rencontré les familles des patients. Certains patients ayant exprimé des inquiétudes vis à vis de leur famille, il serait intéressant de savoir si ces familles ont été reçues en entretien par la psychologue. De plus, certaines familles ressentent de l'anxiété par rapport au retour à domicile du patient (peur de mal faire, de ne pas supporter...), une rencontre avec la psychologue pourrait leur être bénéfique.

c) Évaluation logistique ^{[19][20][21]}

Pour assurer la continuité des soins lors du passage de l'hôpital au domicile, il peut être nécessaire de médicaliser le lieu de vie. Avant le retour du patient, il faut vérifier l'adaptabilité du logement à l'installation et l'utilisation du matériel médical nécessaire. Par exemple, pour une personne se déplaçant en fauteuil roulant on veillera à ce que la largeur des couloirs et des cadres des portes permette le passage du fauteuil. Une visite du domicile par un ergothérapeute peut être nécessaire. Il convient de recenser le matériel médical déjà présent au domicile et de le compléter en fonction des besoins du patient. Les besoins peuvent évoluer, il faut donc les évaluer régulièrement : médicaments en quantité suffisante, pansements, mise en place d'oxygénothérapie...

L'évaluation logistique permet d'anticiper l'adaptation du domicile du patient à ses besoins, en y installant le matériel médical nécessaire avant son retour, par le biais du pharmacien ou d'un prestataire de services.

d) Évaluation sociale ^{[11][19][20]}

L'organisation du retour à domicile peut nécessiter l'adaptation du logement et des besoins financiers ou humains plus importants qu'auparavant, ce qui peut engendrer des problèmes matériels et financiers difficiles à assumer pour le patient et sa famille. Les assistantes sociales du service hospitalier, du réseau de soins palliatifs, ou du lieu de vie du patient, sont disponibles pour l'aider à identifier ce qui peut être problématique et effectuer les demandes d'aides appropriées. Les caisses de sécurité sociale prennent en charge certaines prestations. La caisse primaire d'assurance maladie (CPAM), par le biais du fond national d'action sanitaire et sociale (FNASS) permet de financer,

sous certaines conditions, des prestations et des fournitures non prises en charge par ailleurs. En complément, il existe différents types d'aides, qui s'adressent au patient ou à son accompagnant. Les patients étant dans la majorité des cas peu informés des aides possibles et existantes, l'assistante sociale a un rôle prépondérant à jouer dans le retour à domicile.

(1) Aides pour le patient ^{[19][20]}

Si le patient a moins de 60 ans, il peut bénéficier de la prestation de compensation du handicap (PCH)^[22]. Cette aide est destinée à financer les besoins liés à la perte d'autonomie des personnes handicapées. Elle couvre les aides humaines (sauf aide à l'entretien du logement), matérielles (aménagement du logement et du véhicule), et animalières (chien guide d'aveugle...). Son attribution est personnalisée, sur la base du projet de vie exprimé par le patient. Son montant varie en fonction de critères médicaux et des ressources du patient. La demande de cette prestation se fait auprès de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) et elle est versée par le conseil général.

Si le patient a plus de 60 ans, il peut bénéficier de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA)^[23]. Elle s'adresse aux personnes en manque ou en perte d'autonomie en raison de leur état physique ou mental. Cette aide permet d'avoir une aide humaine pour de nombreux actes de la vie quotidienne (aide à la toilette, aux repas, au ménage...). Son montant dépend des ressources du patient ainsi que de son degré de dépendance, évalué avec la grille AGGIR (Autonomie, Gérontologie, Groupe Iso-Ressources). La demande de l'APA et son versement se font par le conseil général.

(2) Aides pour l'accompagnant ^[19]

Le congé de solidarité familiale^[24] s'adresse aux personnes accompagnant un proche en fin de vie à domicile. Il peut s'agir d'un ascendant, d'un descendant, d'un frère, d'une sœur, ou d'une personne partageant le domicile du patient. Ce congé est attribué pour une durée de 3 mois, renouvelable une fois, et il prend fin à l'expiration de ce délai ou 3 jours après le décès de la personne accompagnée. Durant la durée du congé de solidarité familiale, le contrat de travail est suspendu. La demande est à adresser à l'employeur, qui ne peut la refuser si elle est complète (certificat médical attestant que le patient est en fin de vie). Ce congé est non rémunéré, et il s'adresse uniquement aux salariés.

Il existe maintenant une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie, comme nous l'avons vu précédemment (loi du 2 mars 2010)^[15]. Cette allocation concerne aussi bien les salariés bénéficiant d'un congé de solidarité familiale, les travailleurs indépendants ayant suspendu ou diminué leur activité professionnelle, les chômeurs indemnisés et les personnes en arrêt de travail. Elle est versée pendant 21 jours maximum par la caisse d'assurance maladie dont relève le malade.

B. Les ressources à domicile

1. Les soins à domicile^{[20][21]}

Différents professionnels de santé vont intervenir au domicile du patient, chacun d'entre eux ayant un rôle défini.

a) Le médecin traitant^{[13][20][21]}

Le médecin traitant est le pivot du maintien à domicile. En général, il suit le patient depuis longtemps et par conséquent il connaît le malade et sa famille, ainsi que le contexte environnemental. La continuité des soins repose en grande partie sur le médecin traitant : il prescrit les interventions des autres professionnels et s'assure du suivi clinique. Il est important que le médecin se rende régulièrement au domicile du patient pour évaluer ses symptômes, ses besoins, et ceux de ses proches, même chez un patient stable ou sans demande particulière. Ces visites régulières sont convenues entre le médecin et le patient.

Le rôle du médecin traitant est aussi de prévenir et d'anticiper les crises qui peuvent apparaître en fin de vie : crise dyspnéique, crise douloureuse, crise hémorragique... En fonction de l'état général du patient et de l'évolution de ses symptômes, certaines situations de crise sont prévisibles et peuvent donc être anticipées, afin de permettre une prise en charge rapide et efficace du patient lorsqu'elles se déclenchent. Pour cela, le médecin peut rédiger des prescriptions personnalisées anticipées. En parallèle, les médicaments prescrits sur ces ordonnances, nécessaires à une prise en charge en cas de crise, doivent être disponibles au domicile du patient ou dans la trousse de soins de l'infirmière. Ces prescriptions anticipées sont indispensables pour l'infirmière, plus particulièrement le week-end, afin d'éviter toute rupture de soins ou une hospitalisation inutile et traumatisante pour le patient.

b) Les infirmières ^{[13][21]}

Les infirmières interviennent le plus souvent quotidiennement chez le patient, elles connaissent donc bien les atouts et les contraintes du maintien à domicile. Grâce à leur présence quotidienne, à leur écoute et à leur connaissance du patient, elles peuvent repérer tout changement et aider à identifier les problèmes rencontrés par les patients ou leurs proches. Elles ont une action coordonnée à celle du médecin. Pour assurer une bonne continuité des soins, elles ont besoin d'informations médicales et infirmières, fournies grâce aux transmissions de l'hôpital.

En fonction du degré de dépendance du patient (mobilité, continence, troubles cognitifs...), l'infirmière aura une charge de travail plus ou moins importante. Dans les dossiers étudiés, tous les patients sont mobiles (avec ou sans aide), mais certains sont incontinents (port de protections anatomiques ou de sondes) ou ont besoin de soins (pansements, injections...). L'infirmière intervient au domicile pour effectuer les gestes techniques nécessaires mais elle peut aussi apprendre au patient et à son entourage à réaliser eux-mêmes ces gestes.

Lors d'un retour à domicile, les infirmières doivent être prévenues suffisamment tôt pour pouvoir organiser le planning des soins du patient, et être prêtes à le prendre en charge correctement dès son arrivée. Pour cela, la transmission des informations détenues par les infirmières du service hospitalier est déterminante et essentielle. De plus, les infirmières du domicile assurent la coordination des soins infirmiers avec les autres intervenants (aides-soignantes, kinésithérapeutes, aides à domicile...).

La rédaction de prescriptions anticipées par le médecin se fait en concertation avec les infirmières. En effet, elles doivent savoir à quel moment utiliser ces prescriptions et comment les appliquer. Elles doivent aussi vérifier que les médicaments nécessaires à la réalisation de ces prescriptions sont bien présents au domicile du patient.

c) Les aides-soignantes ^{[13][20][21]}

Elles interviennent dans l'accompagnement du patient, sous coordination infirmière dans le cadre des SSIAD. Elles sont principalement chargées de l'hygiène et du confort du malade. Elles aident en assistant les soins quotidiens du patient comme le bain, l'habillage, les soins de peau, de la bouche, le positionnement... Elles sont aussi un soutien pour la famille du patient.

d) Les masseurs-kinésithérapeutes ^{[13][21]}

Le masseur-kinésithérapeute est habilité à contribuer à la lutte contre la douleur et à participer aux soins palliatifs. Son intervention se fait sur prescription médicale. Les actes de masso-kinésithérapie sont réalisés de façon manuelle ou instrumentale. En soins palliatifs, le rôle du kinésithérapeute est tourné vers le confort, le maintien des capacités fonctionnelles ou l'accompagnement de leur altération, avec la mise en place d'aides techniques ou l'apprentissage de positions.

Le masseur-kinésithérapeute établit un bilan dans lequel il indique les objectifs thérapeutiques et le choix des actes et des techniques les plus appropriés. Ce bilan est adressé au médecin prescripteur. Lors de la dernière séance, le masseur-kinésithérapeute rédige une fiche résumant l'évolution du traitement kinésithérapique, également adressée au médecin prescripteur.

Selon les besoins du patient, d'autres professionnels peuvent intervenir : psychologue, ergothérapeute, podologue, diététicienne, orthophoniste... Le patient peut aussi être pris en charge par l'hospitalisation à domicile ou bien par un réseau de soins palliatifs, afin d'apporter une aide quant à la charge, à l'organisation et au suivi des soins. En Maine et Loire, il n'existe pas de réseau fonctionnel en soins palliatifs, mais l'équipe mobile assure ce rôle.

2. Les aides humaines ^[21]

En plus des acteurs impliqués dans la dispensation des soins à domicile, un maintien à domicile nécessite souvent d'autres aides. Dans les dossiers étudiés, les demandes d'aide concernent principalement la toilette, le ménage, les courses et la préparation des repas et des médicaments.

a) Les aidants naturels ^{[13][20][21]}

Lors d'un retour à domicile, les proches du patient peuvent choisir de l'accompagner et de l'aider. S'ils sont présents au domicile du patient, ils peuvent assurer une surveillance du patient et deviennent des partenaires indispensables des professionnels de santé. Une participation aux liaisons avec les divers intervenants et aux fiches d'évaluation peut leur être proposée. S'ils le souhaitent, tout comme le patient, ils peuvent aussi participer à certains soins de base ou effectuer certaines tâches (mobilisation du patient, soins de bouche...), voire même réaliser des gestes techniques de soins (donner une inter-dose préparée d'antalgiques...).

Pour accompagner au mieux le patient, les aidants naturels peuvent bénéficier d'un congé de solidarité familiale, sous certaines conditions, comme nous l'avons vu précédemment.

b) Les aides à domicile ^[21]

Les aides à domicile sont soit des auxiliaires de vie sociale (AVS) diplômées d'état, soit des assistantes de vie (pas de diplôme). Ces professionnels assurent un accompagnement et une aide aux personnes dans la vie quotidienne, aussi bien pour des actes essentiels (aide au lever, à la toilette, à l'habillage, à l'alimentation...) que pour des activités ordinaires (entretien du linge et du logement, préparation des repas...). Les aides à domicile assurent une fonction sociale et relationnelle vis à vis du patient.

c) Les bénévoles d'accompagnement ^{[1][13][21]}

Les bénévoles accompagnent des malades et des familles qui le souhaitent, en collaboration avec les soignants, quel que soit l'endroit où ils se trouvent (domicile, maison de retraite, établissement de soins...). Les bénévoles donnent du temps, de la présence. Ils sont là pour écouter le malade et sa famille, ils leur permettent de faire le lien avec la société, de garder contact avec quelqu'un « de l'extérieur ». En France, les bénévoles ont uniquement un rôle d'accompagnement, à la différence du bénévolat anglo-saxon qui peut prendre la forme d'un bénévolat de service (donner le bain...).

Les bénévoles ne font pas partie de l'équipe soignante mais collaborent avec elle. Ils n'ont pas accès au dossier médical du patient et ne prennent pas part aux décisions d'ordre médical. Ils ont obligation de garder le secret des informations qu'ils reçoivent aussi bien des personnes accompagnées que des professionnels de santé.

Les bénévoles n'agissent pas seuls, ils doivent appartenir à une association qui a signé une convention avec l'institution où elle intervient. Cette convention précise les modalités d'intervention des bénévoles. L'association a pour rôle de sélectionner (lettre de motivation, entretien...), former (stage de sensibilisation, présentation des soins palliatifs...) et soutenir les bénévoles. En contrepartie, les bénévoles s'engagent à une régularité de présence auprès des patients (environ une demie-journée par semaine), à participer à un groupe de paroles (généralement mensuel), et à suivre au moins une formation continue par an. L'association qui intervient dans le service de soins palliatifs du CHU d'Angers est JALMALV ADESPA (jusqu'à la mort accompagner la vie association

angevine pour le développement et l'étude des soins palliatifs et l'accompagnement). Les bénévoles peuvent faire le lien entre l'hôpital et le domicile.

3. Les aides techniques

a) Le matériel médical ^[21]

Le plus souvent, le retour à domicile nécessite l'installation de matériel médical. Ce matériel est fourni par le pharmacien ou par un prestataire de services. Il peut être fourni à l'achat ou à la location. Certaines de ces aides sont remboursées totalement ou en partie par les assurances maladies et/ou les mutuelles s'il y a une prescription médicale (matelas anti-escarre, lit, étuis péniens, fauteuil roulant...), mais d'autres restent entièrement à la charge du patient (urinal, siège de bain, table de lit...).

b) Les compléments nutritionnels ^[21]

Si le patient a des difficultés à s'alimenter, le médecin peut lui prescrire des compléments nutritionnels. Les compléments nutritionnels existent sous différentes présentations (boissons, crèmes, potages...) et ont des caractéristiques nutritionnelles différentes. Le patient peut se les procurer en pharmacie. Ils ne sont pas tous remboursés de la même manière. Le patient peut aussi consulter une diététicienne afin d'adapter au mieux son alimentation. Lors d'une hospitalisation au sein de l'USP, le bilan nutritionnel fait partie de l'évaluation globale du patient avec le relevé des apports nutritionnels, le calcul de l'IMC (Indice de Masse Corporelle), l'estimation de besoins et le plan d'aide nutritionnel réalisée par la diététicienne.

c) Le portage des repas ^[21]

Le portage de repas à domicile est réservé prioritairement aux personnes qui éprouvent des difficultés à se déplacer. Le plus souvent, ce service est géré par les associations d'aide à domicile ou par les centres communaux d'action sociale (CCAS). La mairie de la commune de résidence du patient pourra fournir ces informations.

Le portage des repas n'est pas remboursé, mais il peut être partiellement pris en charge par l'aide sociale pour les personnes ayant de faibles revenus. Il ne faut pas oublier qu'en cas de présence d'une aide à domicile, la préparation des repas fait partie de ses fonctions.

d) La télé-alarme ^[21]

La télé-alarme permet de prévenir rapidement quelqu'un en cas de chute ou de problème. Le système est composé d'un médaillon ou d'un bracelet que le patient porte sur lui. En cas de problème, le patient appuie sur son médaillon ou son bracelet pour déclencher l'alarme, ce qui le met en relation téléphonique avec un opérateur qui évalue la situation et fait intervenir en cas de besoin un proche (dont les coordonnées ont été préalablement enregistrées) ou un service d'urgence.

La prise en charge financière de ce type de service est variable en fonction des mutuelles, des caisses de retraite...

C. Les limites du retour à domicile ^{[13][19]}

Même si le retour à domicile a été anticipé et préparé, il se peut que le patient ne puisse pas rester chez lui, pour diverses raisons. Le patient et ses proches doivent en être conscients, avant même de sortir de l'hôpital.

1. Limites dues au patient ^{[13][19]}

Parfois, c'est le patient lui-même qui va souhaiter retourner à l'hôpital. Il peut y avoir diverses raisons à ce souhait : la peur et l'angoisse, le sentiment d'être une charge trop lourde pour ses proches, un sentiment d'insécurité, des raisons médicales... Il faut écouter toutes ces raisons pour en discuter avec le patient, éventuellement avec sa famille, et ainsi cerner le ou les problèmes réels. Dans tous les cas, le choix du patient doit être respecté, et s'il le désire il faudra le faire ré-hospitaliser dans une structure adaptée. Le fait d'avoir anticipé la possibilité d'une ré-hospitalisation lors de la préparation du retour à domicile permet une ré-hospitalisation plus rapide du patient.

2. Limites dues aux proches ^{[13][19]}

Les proches du patient ont un rôle fondamental dans le maintien à domicile. Ils peuvent avoir peur de ne pas être à la hauteur, de nuire au malade ou être angoissés à l'idée de la mort au domicile. Il est donc important que les professionnels de santé prennent du temps à chaque visite pour les rassurer et répondre à leurs questions. De plus, il faut ré-évaluer régulièrement leur capacité physique et émotionnelle à poursuivre le maintien à domicile. En effet, les proches peuvent être complètement épuisés, tout en étant incapables de le reconnaître ou de le verbaliser. C'est alors aux soignants d'intervenir et de proposer une ré-hospitalisation du patient afin de leur permettre de se reposer, quitte à reprendre le malade à domicile par la suite.

3. Limites dues aux professionnels de santé ^{[13][19]}

La prise en charge à domicile n'est pas toujours facile à gérer pour les professionnels de santé. Cela peut s'expliquer par manque de formation spécifique aux soins palliatifs et aux soins spécifiques de fin de vie. Les professionnels de santé peuvent se sentir isolés. Les soins devant être assurés 7 jours sur 7, cet isolement peut conduire à un épuisement des praticiens libéraux. L'aggravation de l'état du patient et la nécessité d'intensifier les soins peuvent placer le soignant face à ses limites et rendre nécessaire une ré-hospitalisation.

VI. L'ETP pour favoriser le maintien à domicile des patients en soins palliatifs ?

A. L'éducation thérapeutique et les soins palliatifs

Actuellement, il existe peu de données concernant des offres d'ETP dans le domaine des soins palliatifs. Comme nous l'avons vu précédemment, les Sros permettent de voir que l'ETP est principalement citée dans la prise en charge du diabète, de l'insuffisance rénale chronique, de l'asthme..., mais jamais dans le cadre des soins palliatifs.^[3] L'équipe transversale d'éducation thérapeutique du CHU d'Angers, contactée par mail et par téléphone, n'a connaissance d'aucun programme d'ETP dans le secteur des soins palliatifs. En parallèle, la recherche bibliographique n'a pas permis de recenser ce type de programme. La liste des programmes autorisés par les ARS est disponible sur les sites internet régionaux de chaque ARS, mais il n'est mentionné dans aucune région l'existence d'un programme spécifique aux soins palliatifs.

Pour autant, on peut faire un parallèle entre l'éducation thérapeutique et les soins palliatifs, puisqu'on retrouve des termes communs aux deux définitions.

1. Population concernée ^{[1][5][11][12]}

Il existe des similitudes entre les populations auxquelles s'adressent les soins palliatifs et l'éducation thérapeutique. En effet, la prise en charge de patients en soins palliatifs ne se limite pas aux derniers jours de la vie et peut se faire tôt dans la maladie, bien en amont du décès. Les progrès de la médecine font que les patients peuvent vivre de plus en plus longtemps avec des maladies graves et évolutives. Ainsi, l'un des patients de l'étude est atteint d'une maladie de Vasquez depuis 1981, soit 29 ans avant l'étude. L'augmentation de la durée de la prise en charge en soins palliatifs contribue à donner aux pathologies de ces patients les caractéristiques d'une maladie chronique. Or, l'éducation thérapeutique s'adresse à des personnes atteintes d'une maladie chronique.

Les patients hospitalisés en soins palliatifs sont parfois en fin de vie, mais le plus souvent dans une période de crise (médicale, psychologique...) avec la maladie. Par exemple, 30% des patients de l'étude ont été hospitalisés en soins palliatifs suite à l'apparition ou à la recrudescence de douleurs, et 26% à cause d'une altération de leur état général. Cela correspond bien avec la définition de l'éducation thérapeutique qui précise qu'elle peut être proposée quels que soient le stade et l'évolution de la maladie.

Les soins palliatifs peuvent concerner des domaines variés : la cancérologie, les insuffisances fonctionnelles avancées (cardiaques, respiratoires, rénales), les pathologies dégénératives... Le traitement, dans ces contextes, n'est pas curatif puisqu'il ne vise pas la guérison, il est palliatif et vise la qualité de vie des patients. Il en est de même en ce qui concerne l'éducation thérapeutique : elle peut être proposée quelle que soit la pathologie du patient, en vue d'améliorer sa qualité de vie.

Les patients hospitalisés en soins palliatifs ont des âges hétérogènes. Ainsi, les patients pris en charge dans le cadre de l'étude sont âgés de 37 à 92 ans. La proposition d'éducation thérapeutique peut se faire à tout âge.

Ainsi, le profil des patients hospitalisés en soins palliatifs présente des caractéristiques similaires au profil des patients pouvant bénéficier d'une éducation thérapeutique.

2. Des recommandations proches ^{[1][5][25]}

Si l'on reprend la définition de l'OMS, l'éducation thérapeutique « *vise à aider le patient et ses proches à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre le plus sainement possible et maintenir ou améliorer la qualité de vie* » ^[3]. Toujours selon l'OMS, 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 le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés* » ^[10]. Ainsi, l'éducation thérapeutique et les soins palliatifs ont un objectif commun : améliorer la qualité de vie du patient et de son entourage, et les aider dans la gestion de la vie avec la maladie en leur permettant de mieux comprendre la pathologie pour mieux la supporter. La notion de respect du patient, de ses idées et de ses décisions est très présente dans chacune des deux disciplines. La recherche d'autonomie ainsi que le souci d'information sont essentiels.

Les valeurs de ces deux disciplines sont proches. En effet, elles sont centrées sur le patient, sur son besoin d'informations et d'apprentissage. Elles permettent un accompagnement psychosocial et un soutien pour le patient et son entourage. Dans les deux approches, la prise en charge est adaptée à chaque patient, en tenant compte des représentations de chacun face à la maladie. De plus, la démarche est intégrée aux soins et les traitements sont pratiqués en interdisciplinarité, que ce soit en soins palliatifs ou en éducation thérapeutique. Ainsi, les recommandations et les objectifs de ces deux disciplines sont très proches.

3. Spécificités du retour à domicile ^[1]

L'hospitalisation des patients en unité de soins palliatifs intervient dans une période de difficulté avec la maladie : décompensation médicale, altération de l'état général brutale, perte d'autonomie, épuisement des aidants, prise de conscience de l'évolution de la maladie... Le retour à domicile ne peut se faire que si la ou les causes de l'hospitalisation ont été résolues, ce qui peut impliquer la mise en place de nouveaux traitements, de matériel médical au domicile du patient, d'aides humaines et/ou financières... Ainsi, l'organisation du retour à domicile peut engendrer des changements importants dans la vie du patient en bouleversant son quotidien, et nécessiter l'apprentissage de nouveaux gestes et de nouvelles habitudes. Pour cela, il est important de structurer l'organisation du retour à domicile afin de préparer au mieux le patient et son entourage aux changements qui les attendent, en les responsabilisant mais surtout en les sécurisant.

4. Apports de l'ETP aux soins palliatifs ^{[1][5][25]}

Parler d'éducation thérapeutique en soins palliatifs permet de réaliser que les soins palliatifs concernent des patients qui ont une maladie chronique et de se battre contre l'idée que lorsque l'on parle de soins palliatifs c'est « qu'il n'y a plus rien à faire ». Les soins palliatifs n'ont pas vocation à élaborer des protocoles de fin de vie, mais ont pour but d'améliorer la qualité de vie des patients en mettant en place avec eux un projet de vie, en les accompagnant. La notion d'accompagnement est très importante en soins palliatifs. En effet, les soins palliatifs prennent en considération les problèmes physiques mais aussi psychologiques, sociaux et spirituels du patient et de ses proches. Si l'on se réfère à l'étude, les patients ayant rencontré la psychologue aussi bien que ceux ayant refusé de la voir ont exprimé de l'anxiété ou de l'inquiétude. L'assistante sociale a permis l'installation de matériel médical chez 33% des patients, la mise en place d'aides à domicile pour 44% d'entre eux et une aide financière pour 16%. Les patients hospitalisés en soins palliatifs ont donc de réels besoins psychologiques et sociaux, qui vont nécessiter un accompagnement et des compétences psycho-sociales, évoquées dans le cadre de l'éducation thérapeutique. Ils ont une maladie, souvent chronique, qui nécessite des apprentissages, des compétences à acquérir, des explications sur la maladie, les traitements, le matériel médical...

B. Les besoins visés par l'ETP

1. Traitements

Il est mentionné dans tous les dossiers étudiés que les patients sont informés de leur pathologie, mais il n'est indiqué dans aucun de ces dossiers si le patient a eu des explications

concernant son traitement. En fait, les traitements sont expliqués au patient à l'oral, sans qu'il y ait de traces écrites dans le dossier. Le fait d'expliquer clairement au patient l'indication précise de chaque médicament et sa posologie pourrait permettre une meilleure observance du traitement. De même, si le patient est informé des principaux effets secondaires de son traitement, il sera moins anxieux en cas d'apparition de ces symptômes, il pourra repérer plus facilement leur survenue et donc réagir plus rapidement pour y remédier.

Il pourrait être intéressant de rédiger des fiches explicatives sur les médicaments, dans le but de les remettre aux patients lors de leur retour à domicile afin qu'ils se sentent rassurés et qu'ils puissent s'y référer en cas de doute. Les effets indésirables, et les précautions d'emploi qui en découlent, sont souvent identiques au sein d'une même classe médicamenteuse. Il serait donc plus avantageux de rédiger des fiches pour chaque classe médicamenteuse, en gardant une partie personnalisable, plutôt que de rédiger des fiches pour chaque médicament prescrit. Ainsi, la fiche d'une classe médicamenteuse pourrait être composée de deux parties : une partie commune (nom de la classe médicamenteuse, effets indésirables, précautions d'emploi, contre-indications) et une partie plus personnalisée à compléter pour chaque patient (nom du médicament prescrit, posologie, indication et symptôme traité). La partie personnalisée peut être à remplir avec le patient et son entourage, ce qui permet d'aborder avec eux la maladie, les symptômes et les connaissances qu'ils en ont.

Certaines classes médicamenteuses étant plus fréquemment prescrites que d'autres, il pourrait être rédigé en priorité des fiches explicatives sur ces traitements. Par exemple, dans l'étude les classes médicamenteuses majoritairement prescrites sont les corticoïdes (80% des patients) et les morphiniques (65% des patients). En soins palliatifs, les corticoïdes peuvent être prescrits pour traiter une occlusion intestinale, une compression médullaire, des douleurs par métastases osseuses, une dyspnée... Les morphiniques sont prescrits en cas de douleurs intenses et/ou rebelles aux autres antalgiques, de dyspnée chez des patients atteints de cancer à un stade avancé, de toux rebelle...^[26] Or ces traitements peuvent causer de nombreux effets indésirables et nécessiter des précautions d'emploi^[27]. Ainsi une prise prolongée de corticoïdes risque notamment d'entraîner des troubles métaboliques (rétention hydro-sodée, hypokaliémie, effet orexigène et diabétogène...), des troubles endocriniens (syndrome cushingoïde, atrophie cortico-surrénale secondaire...), et des troubles digestifs (ulcère gastro-duodéal...). Il est donc impératif qu'un patient ayant un traitement prolongé par corticoïdes connaisse les recommandations permettant de limiter la survenue de ces effets indésirables : suivre un régime (à adapter selon le stade de la maladie) pauvre en glucides, lipides et

sodium mais riche en protides, calcium et potassium, surveiller régulièrement son poids, sa tension, sa kaliémie, sa glycémie, ne pas arrêter brutalement son traitement... En ce qui concerne les morphiniques, les principaux effets indésirables sont la constipation et les nausées. Il faut donc les associer à un laxatif et un anti-émétique. Les effets indésirables des corticoïdes et des morphiniques expliquent les prescriptions élevées d'anti-ulcéreux (60% des patients de l'étude) et de laxatifs doux (70% des patients).

2. Gestes techniques

Certains patients ont des traitements ou des pathologies nécessitant la réalisation de gestes techniques. Ces gestes techniques sont variés, ils englobent les injections (20% des patients de l'étude sont sous insulines, et 20% sous héparines), l'utilisation d'oxygène, la réalisation de pansements, la pose d'une sonde urinaire... Ces gestes sont souvent effectués par une infirmière. L'ETP pourrait permettre au patient et à son entourage l'apprentissage des techniques nécessaires à la réalisation de ces soins et ainsi les rendre plus autonomes.

En plus des gestes techniques liés aux soins, le retour à domicile peut nécessiter l'apprentissage de l'utilisation du matériel médical. En effet, si le patient ne sait pas comment se servir du matériel mis en place à son domicile, il risque de ne pas l'utiliser ou de se mettre en danger (oubli de mettre les freins du fauteuil roulant pour s'y installer ou en sortir...). Il est donc important que le patient connaisse le maniement des divers accessoires à sa disposition afin qu'il puisse pleinement en tirer partie et acquérir une autonomie. Cette connaissance permettra au patient de prendre confiance en lui et en ces capacités.

3. Gérer les situations à risque

Le fait que le patient et son entourage maîtrisent mieux la gestion des traitements et la réalisation des gestes techniques va limiter la survenue de certaines situations à risque, par exemple celles dues à un mésusage médicamenteux. De part leurs connaissances ils repéreront plus vite les effets indésirables des traitements et pourront les signaler rapidement ce qui évitera l'aggravation des symptômes. Afin que le patient et son entourage sachent à qui s'adresser, il serait intéressant de leur fournir une fiche récapitulative des numéros de téléphone des professionnels de santé pouvant répondre à leurs interrogations (médecin traitant, spécialiste de référence, pharmacie...) et des professionnels à contacter en cas d'urgence (SAMU, pompiers...).

On peut noter l'absence d'information dans les dossiers étudiés en ce qui concerne la conduite à tenir en cas d'urgence. Si l'on explique au patient et à son entourage les gestes à faire en situation d'urgence (qui appeler, quel médicament administrer...), cela permettra une réaction plus rapide, donc une meilleure prise en charge, et pourrait diminuer le nombre de ré-hospitalisation. De plus, ces informations peuvent contribuer à diminuer l'anxiété par anticipation du patient et de son entourage quant à la survenue de telles situations.

Pour mieux gérer les situations à risque, il faut que le patient ainsi que son entourage sachent les reconnaître. On peut par exemple faire avec eux la liste des situations d'urgence qui peuvent se produire, en incluant celles qu'ils ont déjà vécu, puis voir avec eux les différentes façons d'y réagir. Cette discussion peut se faire sous la forme de jeux de rôle. La démarche d'anticiper ces situations peut rassurer le patient et son entourage, et leur permettre de réfléchir aux réflexes à avoir pour y faire face. Cependant, ce travail doit être fait avec nuances et prudence. En effet, « faire la liste » de toutes les urgences auxquelles le patient peut s'attendre peut être très violent et donc contre productif en terme de ré-assurance.

4. Prise en charge psychologique

Tous les patients ont exprimé de l'anxiété ou de la peur durant leur hospitalisation. Or, pour qu'un retour à domicile se déroule de manière optimale, le patient et son entourage doivent être sereins et se sentir en confiance. Une prise en charge psychologique peut donc être nécessaire, aussi bien pour le patient que pour son entourage, afin qu'ils se sentent prêts mentalement à aborder cette nouvelle étape et les changements qui pourront en résulter. Le travail avec le psychologue peut apprendre au patient à mieux se connaître lui-même et à avoir confiance en lui, ce qui lui permettra de savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress. Le patient peut rencontrer la psychologue de l'USP lors de son hospitalisation mais aussi au cours d'une hospitalisation de jour. En sortie d'hospitalisation, il est parfois proposé un suivi par un psychologue libéral. Lors d'une prise en charge du patient en HAD, il y a possibilité de suivi par un psychologue de la structure. Dans tous les cas, le patient reçoit un accompagnement, un soutien par l'ensemble des soignants, mais aussi des non soignants (aides à domicile...).

Les différentes compétences nécessaires pour que le patient et son entourage sachent gérer les traitements, les gestes techniques, les situations à risque et leur bien-être psychologique font partie des compétences d'auto-soins et d'adaptation à acquérir dans le cadre d'un programme d'ETP.

[26]

C. Propositions pour intégrer l'éducation thérapeutique aux soins palliatifs

1. But ^{[1][28]}

La mise en place d'éducation thérapeutique en soins palliatifs a pour principal objectif d'améliorer les soins et la qualité de vie des patients présentant une maladie grave en phase avancée voire terminale, et ainsi leur permettre de rester à leur domicile le plus longtemps possible.

2. Population concernée ^{[7][28]}

Dans notre cas, l'éducation thérapeutique s'adresse à des patients en phase palliative de leur maladie, hospitalisés à l'unité de soins palliatifs du CHU d'Angers, et souhaitant retourner à leur domicile. L'entourage de ces patients (famille, ami...), s'il le souhaite et si le patient est d'accord, peut prendre part au dispositif. La participation de l'entourage à l'organisation du retour à domicile n'est pas obligatoire mais peut être nécessaire, notamment si le patient présente des troubles cognitifs ou si son autonomie est limitée.

3. Organisation

a) Le diagnostic des besoins ^{[1][28]}

Lors d'une hospitalisation en soins palliatifs, la première étape consiste à évaluer les besoins du patient. L'hospitalisation va avoir pour objectif de répondre aux besoins qui ont été repérés et aux difficultés présentées par le patient : médicale, psychologique, sociale... Cette évaluation est systématique et pluridisciplinaire, elle peut s'apparenter au diagnostic éducatif réalisé dans le cadre d'un programme d'ETP.

Le diagnostic des besoins permet au patient d'exprimer son point de vue et ses attentes, et aux soignants d'évaluer les connaissances et ressentis du patient par rapport à sa maladie. C'est un temps d'apprentissage pour le patient. Cette étape permet de faire un bilan global du patient à un instant T : connaissances et compréhension vis à vis de sa maladie et de ses traitements, gestion au quotidien, caractéristiques socioculturelles (âge, catégorie sociale, niveau et style de vie, difficultés d'apprentissage...), état psychologique, projets... Ce diagnostic est évolutif et doit être actualisé régulièrement, particulièrement en soins palliatifs puisque l'état des patients est instable et souvent précaire.

En s'appuyant sur le diagnostic des besoins, les soignants et le patient formulent ensemble les compétences à acquérir, à mobiliser ou à maintenir, par rapport au projet du patient.

b) Prévoir la possibilité d'une ré-hospitalisation ^[21]

En cas de difficultés lors de la prise en charge à domicile, il faut prévoir la possibilité d'une ré-hospitalisation, en entrée directe si possible, afin d'éviter un passage par le service des urgences. Dans l'idéal, après évaluation par le médecin traitant, cette ré-hospitalisation se fait dans le service qui a assuré le suivi du patient. On peut aussi envisager une hospitalisation courte dans une structure relais.

Cette possibilité de ré-hospitalisation en cas d'aggravation rassure souvent le patient et sa famille, et facilite les retours à domicile. Certains patients de l'étude (17%) ont des rendez-vous prévus en hospitalisation de jour, ce qui peut être une bonne solution si le patient ou son entourage se montrent anxieux vis à vis du retour à domicile. Cela permet au patient d'être suivi ponctuellement par le médecin qui s'est occupé de lui pendant son hospitalisation, et ainsi de limiter l'inquiétude du patient et de sa famille.

c) Planification des séances de suivi ^{[1][28]}

Le suivi peut être assuré au domicile par des libéraux, ou au CHU lors d'hospitalisation de jour (HJ) ou d'hospitalisation de semaine (HS). C'est l'occasion de ré-évaluer le patient, d'adapter son traitement, de revoir le plan d'aides, et de refaire le point avec le médecin traitant. Ce dernier peut obtenir des conseils par téléphone si le patient n'a pas de consultation prévue à l'USP, il y a une astreinte téléphonique 24 heures sur 24.

Le suivi, effectué de manière pluridisciplinaire, est un moment pour refaire le point sur la nécessité de compétences à acquérir dans le but d'améliorer la qualité de soins et de vie du patient, et de faciliter son maintien à domicile. Pour cela, l'important est de repérer ce qui peut favoriser l'autonomie du patient et de sa famille et ainsi les aider à vivre la maladie et ses complications. Il y a là un travail d'éducation, avec une information et des explications sur la maladie, l'évolution, les traitements... Ce travail fait partie de la prise en charge d'un patient qui a une maladie grave et de son suivi.

Ce temps de suivi en hospitalisation de semaine peut aussi être un temps de répit pour les proches. C'est l'occasion de leur apporter le soutien et l'accompagnement dont ils ont besoin.

d) Évaluation du retour à domicile ^{[71][28]}

Pour connaître le ressenti des patients vis à vis de l'organisation du retour à domicile, et savoir si celle-ci leur a paru adaptée à leurs besoins, il pourrait être intéressant de leur faire remplir un questionnaire de satisfaction à la sortie d'hospitalisation. Une autre piste de travail pourrait être de contacter le patient et/ou son entourage par téléphone une dizaine de jours après son retour à domicile pour évaluer avec lui l'impact de ce qui lui a été communiqué à l'hôpital sur son quotidien et les éventuelles lacunes ou nouveaux besoins pouvant être apparus. Cette évaluation peut aussi être faite au cours des consultations ou des hospitalisations de jour programmées pour le suivi du patient.

4. Outils et techniques pédagogiques ^{[71][28]}

a) Pour les patients

Nous avons déjà abordé la possibilité de mettre en place des jeux de rôles pour apprendre à gérer les situations à risque ou de rédiger des fiches-pratiques sur les classes médicamenteuses les plus fréquemment prescrites. L'USP a commencé à s'investir dans ce travail en réalisant une fiche sur la constipation sous opioïdes (annexe 4). Toutefois, d'autres outils peuvent être installés.

(1) La fiche patient

Pour assurer un meilleur suivi et une continuité entre l'hôpital et le domicile, il pourrait être remis au patient une fiche récapitulative avec les coordonnées de ses soignants à domicile ainsi qu'à l'hôpital, et le résumé des rendez-vous médicaux prévus. De ce fait, le patient aurait à sa disposition les coordonnées des personnes à joindre en cas d'urgence ou de questions. Un double de cette fiche peut être conservé dans le dossier du patient afin que l'équipe soignante hospitalière ait les coordonnées de tous les autres intervenants sur un seul document.

Un exemple de fiche, à compléter pour chaque patient, se trouve à la page suivante.

Identification du patient (étiquette) :

Coordonnées des intervenants à domicile :

Intervenants	Coordonnées
Médecin traitant	
HAD	
SSIAD	
IDE	
Pharmacien	
Kinésithérapeute	
Psychologue	
Prestataire O ₂	
Aides à domicile	
Portage de repas	

Coordonnées des intervenants hospitaliers :

Intervenants	Coordonnées
USP	
Autre service référent	
SAMU	
Pompiers	

Suivi programmé :

Intervenants	Rendez-vous
Consultation à l'USP, HJ, HS	
Médecin traitant	
Spécialiste	
Kinésithérapeute	
Examens (scanner, IRM...)	

(2) Journal de bord ^[29]

Il pourrait être intéressant de remettre à chaque patient retournant à domicile un journal de bord. Ce journal permet au patient de suivre son propre apprentissage, de susciter sa réflexion, et il peut être une aide au dialogue avec les soignants et l'entourage. De plus, le patient peut y exprimer ses difficultés, l'évolution de ses douleurs...

Le journal peut comporter une grille d'auto-évaluation en début, au cours, et en fin de programme pour que le patient apprenne à situer ses compétences et voit sa progression. Cette grille reprend trois des principaux axes du maintien à domicile : auto-soins (effectuer mes soins, gérer mes médicaments...), auto-surveillance (repérer ce qui est anormal, adapter mon traitement...), qualité de vie (me sentir en confiance, solliciter les aides disponibles...). Au moment de l'évaluation, le patient indique ce qu'il pense qu'il est capable de faire parmi les compétences listées, et à quel degré (oui tout à fait, plutôt oui, plutôt non, non pas du tout).

Le « corps » du journal de bord va permettre au patient d'établir ses priorités jour après jour. Il faut recenser les principaux domaines dans lesquels le patient peut avoir des besoins : médicaments/suivi médical, alimentation/hydratation, matériel médical, hygiène/confort, relation/communication, activités/loisirs/sommeil, douleur/stress, recours au système de soins ou aux aides... Le patient classe ces domaines du plus au moins prioritaire chaque jour ou chaque semaine. Le patient aura alors plus de facilité à exprimer ses besoins. Chaque patient ayant ses propres priorités, ce livret permet de personnaliser chaque parcours en tenant compte de l'acceptation progressive de la situation, du projet de vie, et des souhaits du patient.

(3) Semainier de prise de médicament

Pour aider le patient dans la prise quotidienne de ses traitements, on peut lui remettre un plan de prise hebdomadaire. Ce semainier est composé d'une première colonne dans laquelle le patient note le nom de ses traitements (oraux, injectables, pansements...). Les colonnes suivantes correspondent aux jours de la semaine, avec des horaires (par exemple matin, midi, goûter, soir, coucher). Le patient va indiquer pour chaque jour les traitements à effectuer au moyen d'une croix dans la colonne concernée. La dernière colonne permet au patient de noter la date à laquelle la boîte de médicament ou de pansement sera finie et devra être remplacée.

(4) Les prescriptions anticipées ^[13]

Comme nous l'avons vu précédemment, les prescriptions anticipées ont pour objectif d'anticiper les crises qui peuvent apparaître chez le patient au vu de son état de santé. Elles doivent être clairement expliquées au patient et à son entourage afin qu'ils sachent les utiliser correctement lors de la survenue d'une crise. Pour réagir convenablement, ils doivent savoir identifier la crise, la prescription anticipée qui y fait référence et les médicaments nécessaires. Les prescriptions anticipées peuvent aussi être appliquées par les soignants intervenants au domicile, notamment s'il y a besoin de réaliser des gestes techniques que le patient ou son entourage ne sont pas en mesure de pratiquer.

Parmi les causes d'hospitalisation des patients concernés par l'étude, on retrouve les principaux symptômes présents en soins palliatifs : douleur, syndrome occlusif, dyspnée, altération de l'état général (notamment asthénie, perte de poids...). En général, ces symptômes sont prévisibles au vu de la pathologie et de son évolution ainsi que de l'état de santé du patient et de son traitement. Si l'on ajoute le fait qu'une majorité des patients (65%) a été hospitalisée précédemment dans un service de soins palliatifs ou dans un service en lien avec leur pathologie, on peut estimer que la rédaction de prescriptions anticipées pour la prise en charge de ces symptômes pourrait permettre de limiter le nombre de ré-hospitalisation.

b) Pour les soignants

(1) Le plan d'aides

Lorsque le retour à domicile est décidé, il doit être anticipé et préparé dans des délais suffisants pour assurer l'accueil du patient et la continuité des soins. La mise en place d'un plan d'aides pour organiser au mieux le retour et le maintien à domicile permet de récapituler les éléments à ne pas oublier. Dans un premier temps il faut prévenir les acteurs du maintien à domicile, puis rédiger les documents nécessaires à la sortie.

(a) Prévenir les acteurs du maintien à domicile ^{[19][21]}

Lors d'un retour à domicile, il est primordial d'avertir suffisamment tôt les professionnels qui vont intervenir à domicile, afin qu'il n'y ait pas de rupture dans la continuité des soins. La personne à contacter en premier lieu est le médecin traitant pour vérifier son accord, échanger avec lui sur la situation du patient et recenser des informations utiles sur le contexte à domicile. De plus le contact avec le médecin traitant permettra de fixer, en concertation, une date de sortie. Dans les dossiers

étudiés, les intervenants du domicile ont tous été prévenus avant que le patient ne sorte d'hospitalisation.

(b) Les ordonnances pour le pharmacien ^{[19][21]}

Les ordonnances destinées au pharmacien sont rédigées sur des ordonnances bizona pour les patients en affection longue durée (ALD), sur des ordonnances sécurisées pour les médicaments relevant de la législation des stupéfiants en précisant si la prescription est ou non en rapport avec l'ALD, ou sur des ordonnances d'exception à quatre volets pour les médicaments d'exception. Certains médicaments ne sont pas disponibles en pharmacie de ville, il faut avertir le patient et ses proches que ces médicaments doivent être pris à la pharmacie de l'hôpital avant la sortie.

Dans l'idéal, les ordonnances sont données aux proches du patient un ou deux jours avant la sortie afin qu'ils puissent se procurer tous les médicaments et le matériel nécessaires, et que tout soit disponible au moment de la sortie du patient.

(c) Les ordonnances pour les infirmières

Les ordonnances destinées aux infirmières permettent la réalisation des soins. Elles doivent donc être claires et précises pour permettre une bonne qualité dans la dispensation de ces soins. Les ordonnances doivent préciser si l'acte est fait au domicile, le nombre exact de passages quotidiens, et si les passages doivent avoir lieu le dimanche et les jours fériés. Pour les perfusions la voie d'abord doit être précisée : voie sous-cutanée, voie veineuse périphérique ou voie centrale, sans oublier tout le matériel nécessaire à la mise en place de la perfusion.

(d) Les prescriptions anticipées ^{[13][21]}

Dans le cadre des soins palliatifs, le médecin peut rédiger des prescriptions personnalisées anticipées. Elles s'adressent à un patient précis dans un contexte précis afin de permettre aux infirmières d'agir le plus rapidement possible en cas de crise en l'absence du médecin. Ces prescriptions sont rédigées par avance et doivent être ré-adaptables à tous moments.

(e) Les bons de transport ^[21]

Si le patient rentre à domicile en ambulance, il faut prévoir une prescription médicale de transport, et penser à commander l'ambulance de façon adaptée à l'état du patient et des lieux (appartement sans ascenseur...).

(f) Compte-rendu d'hospitalisation ^{[19][21]}

Le compte-rendu d'hospitalisation est à adresser le plus rapidement possible au médecin traitant, idéalement le jour même de la sortie du patient. En cas d'impossibilité, il faut avertir le médecin traitant en lui téléphonant. Le compte-rendu d'hospitalisation fait part des étapes de la maladie, du stade auquel se trouve le patient et du projet de soins qui en découle.

(g) Fiche de liaison ^{[19][21]}

La fiche de liaison est destinée à faire le lien entre les soignants du secteur hospitalier et ceux du domicile. Elle a pour but d'éviter toute rupture de soins et doit donc permettre aux soignants libéraux d'avoir une vue d'ensemble immédiate de l'état général du malade. La fiche de transmissions infirmières ainsi que le courrier médical apporte ces informations. De plus, un document pour faciliter les transmissions pour les patients en soins palliatifs (annexe 5) a été conçu par le groupe CASSPA (Coordination de l'Accompagnement en Soins Palliatifs Angevine).

(h) Fiche de démarche

Pour organiser la sortie d'hospitalisation dans les meilleures conditions possibles, l'équipe hospitalière a besoin de repères. La rédaction d'un support, par exemple une fiche-guide reprenant les différentes étapes de l'organisation du retour à domicile, permettrait de structurer cette démarche. En se référant à ce support à chaque préparation de retour à domicile, l'équipe pourrait s'assurer de n'oublier aucune des étapes importantes.

Un exemple de fiche pour aider à la mise en place d'un plan d'aides au maintien à domicile se trouve à la page suivante.

Organisation du retour à domicile

- Identification du patient (étiquette)

- Retour à domicile

- Choix du patient
- Accord des proches vivant à son domicile
- Médecin traitant prévenu et en accord
- Soignants prévenus et en accord :
 - IDE
 - SSIAD
 - HAD

- Ordonnances rédigées pour :

- Médicaments
- Prescriptions anticipées
- Compléments alimentaires

- Matériel médical :
- Lit
 - Déambulateur
 - Rehausse WC
 - Oxygène
 - Sondes urinaires
 - Siège de douche/bain
 - Lève malade
 - Montauban
 - Urinal
 - Fauteuil roulant
 - Fauteuil « confort »
 - Coussin anti-escarres
 - Autre

- Soignants :
- Infirmières
 - Kinésithérapeute
 - Autre

- Bons de transport rédigés
- Transmissions infirmières rédigées
- Courrier médical rédigé

- Propositions de l'assistante sociale :

- Aides à domicile (auxiliaires de vie, femme de ménage, gardes à domicile...)
- Congés de solidarité familiale
- Allocations liées au maintien à domicile
- Mesure de protection juridique
- Calcul du GIR
- APA
- Portage de repas
- Télé-alarme

- Suivi

- Consultations prévues
- Hospitalisation prévue (HJ ou HS)

- Apprentissages et connaissances nécessaires au patient et à la famille :

- Utilisation du matériel
- Gestes techniques
- Gestion des crises
- Connaissance du traitement

(2) Outils d'évaluation ^[28]

Pour évaluer les compétences acquises par le patient, on peut utiliser divers outils. On peut demander au patient de réaliser un geste technique (injection d'insuline, réalisation d'un pansement...) afin de s'assurer qu'il le maîtrise. Les connaissances du patient peuvent être évaluées au moyen d'affirmations vraies/fausses (il est normal d'avoir mal quand on a un cancer, quand j'appelle le médecin je le dérange...). On peut aussi partir du récit d'un événement par le patient (oubli de prise d'un médicament, gestion d'une hypoglycémie...) pour évaluer avec lui la qualité de sa réaction et voir s'il existe d'autres solutions.

(3) Rôle de l'étudiant en pharmacie

L'étudiant en cinquième année de pharmacie qui effectue un stage dans le service de soins palliatifs a un rôle important à jouer dans l'éducation thérapeutique du patient. En effet, c'est lui qui va expliquer le traitement de sortie au patient. Auparavant, il aura analysé les ordonnances d'entrée (indications des médicaments, effets secondaires, interactions...) et l'historique médicamenteux du patient, afin de pouvoir lui expliquer les changements de traitement et leurs raisons.

La rédaction des fiches explicatives vierges sur les classes médicamenteuses pourra être confiée à l'étudiant en pharmacie, pour qu'il puisse mettre en pratique les connaissances qu'il a sur les médicaments. Lorsque ces fiches seront prêtes, il pourra compléter la partie personnalisable avec le patient et son entourage, dans le but d'aborder avec eux la maladie, les symptômes et les connaissances qu'ils en ont. Ces fiches serviront de support à l'étudiant pour illustrer les effets indésirables possibles, la surveillance nécessaire au cours du traitement, les précautions d'emploi...

L'étudiant en pharmacie a aussi un rôle de conseil à jouer pour tout ce qui concerne le matériel médical nécessaire au domicile. En effet, le pharmacien est souvent amené à délivrer, voire installer, ce type de matériel. Il doit donc en connaître le fonctionnement et l'utilisation. À l'USP, l'étudiant rencontre les familles en binôme avec l'assistante sociale et participe ainsi à ce travail.

5. Les professionnels concernés ^{[1][28]}

Les soins palliatifs tout comme l'éducation thérapeutique exigent un travail en équipe pluridisciplinaire. Ainsi, l'apprentissage de certaines compétences par le patient va nécessiter l'intervention de divers professionnels : assistante sociale, kinésithérapeute, psychologue, diététicienne... Ces professionnels interviennent déjà dans le service de soins palliatifs.

Le médecin traitant est systématiquement informé de l'hospitalisation de son patient en soins palliatifs, de son retour à domicile, et de ce qui a été mis en place au cours de l'hospitalisation. Il en est de même pour les autres professionnels intervenants au domicile du patient. En effet, ce sont eux les plus proches du patient et de son entourage au quotidien, ils peuvent donc repérer plus facilement les besoins et les changements d'attitude du patient, et le patient aura peut-être plus de facilité à dialoguer avec eux.

6. Freins à la mise en place d'un programme d'ETP

Actuellement, aucun programme standardisé d'ETP en soins palliatifs n'est évoqué dans la littérature, ce qui pose la question de la possibilité de la mise en place de tels programmes.

a) Diversité des pathologies en soins palliatifs ^[29]

La diversité des pathologies des patients hospitalisés en soins palliatifs peut être un frein à l'élaboration d'un programme d'ETP. En effet, les compétences à acquérir par le patient vont être différentes en fonction de leurs maladies, de leurs symptômes et de leur état de santé. Certains symptômes et pathologies étant plus fréquemment rencontrés, on peut définir un « socle » de compétences qui sera nécessaire à une majorité de patients, mais ces compétences seront à modifier ou à compléter au cas par cas. Il est probable que pour certains patients il faille ajouter des compétences auxquelles le programme ne fait pas référence initialement.

b) Format de l'offre d'ETP ^{[5][28]}

Il existe trois phases de l'offre d'ETP : l'éducation thérapeutique initiale, l'éducation thérapeutique de suivi régulier (ou de renforcement), et l'éducation thérapeutique de suivi approfondi (ou de reprise). L'éducation thérapeutique initiale peut se dérouler au cours d'une hospitalisation du patient en soins palliatifs. L'éducation thérapeutique de suivi régulier, qui permet de consolider les compétences du patient, peut avoir lieu soit au CHU lors d'une hospitalisation de jour en soins palliatifs, soit à domicile par les professionnels y intervenant. L'éducation thérapeutique de suivi approfondi est proposée en cas de difficultés dans l'apprentissage des compétences ou de modification de l'état de santé du patient.

Les patients en soins palliatifs se trouvent le plus souvent dans des situations très évolutives, qui vont nécessiter une adaptation rapide des traitements et des compétences à acquérir. La notion de temps est très présente, il faut régulièrement agir dans l'urgence. Dès lors, on peut s'interroger sur la possibilité de mettre en place un programme standardisé d'ETP en soins palliatifs, le format de

l'offre d'ETP ne semblant pas adapté à cette contrainte d'urgence. Le terme d'accompagnement thérapeutique serait peut-être plus adapté que celui d'éducation thérapeutique.

c) Formation des soignants

Actuellement, aucun membre de l'équipe de soins palliatifs n'est formé à l'éducation thérapeutique. Pour obtenir un accord de l'ARS à la mise en place d'un programme d'ETP, et donc son financement, il est indispensable qu'au moins un des membres du service suive une formation spécifique en éducation thérapeutique.

VII. Conclusion

À l'heure où de plus en plus de personnes souhaitent finir leur vie à domicile^[10], on peut se demander si l'éducation thérapeutique peut être utile au maintien à domicile pour un patient en soins palliatifs. Ces patients, souffrant d'une maladie grave et évolutive, ont-ils des compétences particulières à acquérir pour être plus autonomes, pour mieux gérer leur fin de vie ?

Pour répondre à ces questions, une étude a été réalisée sur les dossiers de patients hospitalisés dans le service de soins palliatifs du CHU d'Angers et retournés à domicile au cours de l'année 2010. Les résultats de cette étude montrent que les patients en soins palliatifs ne sont pas forcément en phase terminale, et que l'augmentation de la durée de prise en charge en soins palliatifs contribue à donner aux pathologies de ces patients les caractéristiques d'une maladie chronique. Pour autant, ce sont des patients « lourds », qui ont des besoins médicaux, psychologiques, et sociaux importants et différents selon leur état de santé, leur degré de dépendance, leur entourage... Ils vont donc avoir des compétences spécifiques à acquérir pour assurer leur maintien à domicile : utilisation du matériel médical, réalisation de gestes techniques, gestions des crises, connaissance de leur traitement... Ils peuvent aussi faire le choix de ne pas faire cela eux-mêmes et compter sur les soignants pour assurer les soins et parfois les prises de décisions. Pour cela, une prise en charge pluridisciplinaire de ces patients est nécessaire, afin d'assurer leur confort, leur qualité de vie, et leur accompagnement ainsi que celui de leur entourage.

Actuellement, on trouve des programmes structurés d'ETP pour différentes pathologies (diabète, asthme, cancer...) mais ils ne concernent pas la phase terminale de la maladie, et il existe peu de données concernant des offres d'ETP dans le domaine des soins palliatifs.^[3] Il n'y a donc pas de références pour élaborer ce type de programme, et l'on peut s'interroger sur la possibilité d'adapter le format d'un programme d'ETP aux soins palliatifs. Cependant, la définition des soins palliatifs^[10] et celle de l'éducation thérapeutique^[3] présentent des similitudes, et la philosophie est proche : améliorer la qualité de vie du patient et de son entourage, et le soutenir dans son autonomie et le respect de ses choix. Au regard de la pratique des équipes soignantes, on peut estimer que les équipes des USP assurent déjà une éducation thérapeutique, au moins partielle, mais non formalisée. L'équipe soignante de l'USP du CHU d'Angers n'étant pas encore formée à l'éducation thérapeutique, la sollicitation de l'unité transversale d'éducation thérapeutique du CHU pourra être une aide intéressante. De plus, cela permettrait d'avoir le point de vue de spécialistes en éducation

thérapeutique sur la possibilité d'élaborer un programme standardisé d'ETP dans le cadre des soins palliatifs.

D'après l'étude, les patients en soins palliatifs ont des pathologies présentant les caractéristiques d'une maladie chronique, lourde, nécessitant des soins et un accompagnement. Les compétences à acquérir pour améliorer la qualité de vie de ces patients se rattachent aux compétences d'auto-soins en ETP : gestion et soulagement des symptômes, prévention des complications, gestion des effets indésirables, réalisation de gestes techniques et de soins si le patient ou la famille le souhaitent... L'accompagnement psycho-relationnel, qui est au cœur de la pratique des soins palliatifs, évoque les compétences appelées compétences d'adaptation en ETP qui visent à aider le patient et son entourage à vivre au mieux et de façon autonome avec la maladie.^{[2][7]} L'éducation thérapeutique pourrait donc être utile à ces patients, notamment pour un maintien à domicile.

En se basant sur ce travail qui montre que les patients en soins palliatifs peuvent bénéficier d'une éducation thérapeutique leur permettant de vivre au mieux avec leur maladie et de façon active et autonome, l'USP va intégrer cette approche de façon systématique. Au premier abord, le format d'un programme structuré d'ETP ne semble pas adapté à la temporalité des soins palliatifs. C'est pourquoi l'ETP va être intégrée progressivement aux pratiques des soins palliatifs, toujours de façon individuelle et personnalisée. Dans un premier temps, les outils que nous avons vus dans ce travail seront mis en place. Ainsi, les fiches d'aide à l'organisation du retour au domicile vont être testées sur plusieurs mois. Une évaluation sera faite au bout de 6 mois afin de juger de leur efficacité, et si ce document semble utile à tous, il sera formaté par le service qualité du CHU puis intégré aux documents informatisés du dossier patient. En parallèle, l'élaboration de documents destinés au patient va se poursuivre (coordonnées des soignants, conduite à tenir en cas de crise...). Les missions de l'externe en pharmacie vont être redéfinies pour qu'il ait toute sa place dans ce travail d'éducation thérapeutique, notamment lors de l'élaboration des fiches explicatives sur les traitements (en particulier les corticoïdes et les antalgiques). Ce n'est qu'après avoir mis en place et évalué tous ces changements que l'intérêt d'un programme d'ETP plus structuré sera étudié.

Ce travail est une ébauche afin d'aider l'équipe de l'USP à intégrer l'éducation thérapeutique aux pratiques déjà en place, il sera nécessaire de l'étoffer. L'étude du profil des patients hospitalisés en soins palliatifs et retournés à domicile sur l'année 2010 ne concerne qu'un faible nombre de patients. Il faudrait reprendre ce travail sur l'année 2011 puis les suivantes, par exemple en travail

de thèse, afin de vérifier si les données concordent. Une étude comparative avec le profil des autres patients du service serait aussi intéressante, pour déterminer s'il existe des facteurs favorables, ou au contraire défavorables, au retour à domicile. Par ailleurs, une étude prospective auprès des patients retournés à domicile, par téléphone, par courrier ou lors d'hospitalisation de jour, permettrait d'évaluer si tous leurs besoins sont pris en compte, ou si d'autres sont apparus depuis leur sortie d'hospitalisation.

Bibliographie

- [1] SFAP, Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs, [en ligne], <http://www.sfap.org/>, consulté le 01/05/2011
- [2] Simon D., Traynard P.-Y., Bourdillon F., Gagnayre R., Grimaldi A., Education thérapeutique : Prévention et maladies chroniques, 2^{ème} édition, Éditions Masson, Issy-les-Moulineaux, 2009, Chapitre 1, Principes de l'éducation thérapeutique, p3-21
- [3] Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé, L'éducation thérapeutique du patient dans les schémas régionaux d'organisation sanitaire de 3^{ème} génération 2006-2011, [en ligne], http://www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/SROS_3e_generation_2006-2011.pdf, consulté le 14/01/2011
- [4] Hecquard P., Rapport : L'éducation thérapeutique, 2009, [en ligne], disponible sur <http://www.conseil-national.medecin.fr/article/l-education-therapeutique-749>, consulté le 14/01/2011
- [5] Haute Autorité de Santé, Education thérapeutique du patient : Définition, finalités et organisation, [en ligne], http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf, consulté le 14/01/2011
- [6] Saout C., Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique : rapport complémentaire sur les actions d'accompagnements, [en ligne], http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_accompagnement.pdf, consulté le 14/01/2011
- [7] Haute Autorité de Santé, Education thérapeutique du patient : comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique, [en ligne], http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_elaborer_un_programme_-_recommandations_juin_2007.pdf, consulté le 22/01/2011
- [8] Haute Autorité de Santé, Education thérapeutique du patient : comment la proposer et la réaliser, [en ligne], http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_la_proposer_et_la_realiser_-_recommandations_juin_2007.pdf, consulté le 06/02/2011

[9] Jacquat D., Rapport au premier ministre : Education thérapeutique du patient, propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne, [en ligne], http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Education_therapeutique_du_patient.pdf, consulté le 11/03/2011

[10] Organisation Mondiale de la Santé, Définition des soins palliatifs par l'OMS, [en ligne], <http://www.sfap.org/pdf/I-A3-pdf.pdf>, consulté le 01/05/2011

[11] Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé, Repères pour votre pratique : soins palliatifs et accompagnement, [en ligne], <http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/933.pdf>, consulté le 01/05/2011

[12] Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé, Soins palliatifs et accompagnement, [en ligne], http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Brochure_grand_public_sur_les_soins_palliatifs_et_l_accompagnement.pdf, consulté le 01/05/2011

[13] Jacquemin D., De Broucker D., Manuel de soins palliatifs : définition et enjeux, pratiques de soins et accompagnement, psychologie et éthique, 3ème édition, Editions Dunod, Paris, 2009

[14] Cabé M.-H., Blandin O., Poutout G., Document de travail : Rapport sur l'état des lieux du dispositif de soins palliatifs au niveau national, [en ligne], <http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/serieetud85.pdf>, consulté le 08/05/2011

[15] Ministère du Travail, de l'Emploi, de la Formation Professionnelle et du Dialogue Social, L'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie, [en ligne], <http://travail-emploi.gouv.fr/actualite-presse,42/breves,409/informations-pratiques,89/fiches-pratiques,91/conges-et-absences-du-salarie,114/l-allocation-journaliere-d,11435.html>, consulté le 15/05/2011

[16] Aubry R., Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010, [en ligne], http://www.sfap.org/pdf/Rapport_Etat_des_lieux_sp_juin2011.pdf, consulté le 23/07/2011

- [17] Callanquin J., Camuzeaux C., Labrude P., Le matériel de maintien à domicile avec cas pratiques et exercices, 4ème édition, Éditions Masson, Issy-les-Moulineaux, 2008
- [18] Circulaire du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs, Bulletin officiel Santé, Protection sociale, Solidarité n°08/04, 15 mai 2008
- [19] Pettoello N., Guide de préparation du retour à domicile d'un malade en fin de vie, Éditions Sauramps médical, Montpellier, 2010
- [20] Guide de soins palliatifs du médecin vaudois, Les soins palliatifs à domicile et les équipes mobiles, [en ligne], http://www.againstpain.org/pdf/Dlrs_7.pdf, consulté le 13/11/2011
- [21] Fédération Alter, Guide pour le retour à domicile du malade en soins palliatifs, [en ligne], http://www.soinspalliatifs-fc.fr/pdf/Guide_retour_domicile.pdf, consulté le 13/11/2011
- [22] Direction de l'information légale et administrative, Prestation de compensation du handicap PCH, [en ligne], <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/N14201.xhtml>, consulté le 13/11/2011
- [23] Ministère des Affaires sociales et de la Santé, L'allocation personnalisée d'autonomie (APA), [en ligne], <http://www.social-sante.gouv.fr/informations-pratiques,89/fiches-pratiques,91/l-allocation-personnalisee-d,1900/>, consulté le 13/11/2011
- [24] Ministère du Travail, de l'Emploi, de la Formation Professionnelle et du Dialogue Social, Le congé de solidarité familiale, [en ligne], <http://travail-emploi.gouv.fr/informations-pratiques,89/fiches-pratiques,91/conges-et-absences-du-salarie,114/le-conge-de-solidarite-familiale,12961.html>, consulté le 13/11/2011
- [25] Penfornis F., Zimmermann C., Baudier F., Dossier sur l'éducation thérapeutique en Franche-Comté: la relation au cœur de l'éducation, [en ligne], http://www.ars.sante.fr/fileadmin/FRANCHE-COMTE/ARS_Internet/publications/LettreInfo/ETP_DossierDU_nov09.pdf, consulté le 25/06/2012
- [26] Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé, Soins palliatifs : spécificité d'utilisation des médicaments courants hors antalgiques, [en ligne],

http://ansm.sante.fr/var/ansm_site/storage/original/application/a7335ff84e05050e5dfccc7a164c885b.pdf, consulté le 21/10/2012

[27] Vital Durand D., Le Jeune C., Guide pratique des médicaments Dorosz, 29ème édition, Éditions Maloine, Paris, 2010

[28] Haute Autorité de Santé et Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé, Guide méthodologique : structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques, [en ligne], http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf, consulté le 15/07/2012

[29] Grenier Béatrice, Education thérapeutique dans le cadre de vie des patients hospitalisés à domicile, [en ligne], <http://www.sfsp.fr/manifestations/images/GRENIERB.pdf>, consulté le 6/08/2012

Annexes

<u>Annexe 1</u> : Les compétences d'auto-soins et d'adaptation	92
<u>Annexe 2</u> : Exemples de compétences à acquérir par un patient au terme d'un programme d'éducation thérapeutique	93
<u>Annexe 3</u> : Distribution des citations de l'ETP dans les volets obligatoires des Sros.....	94
<u>Annexe 4</u> : Prise en charge de la constipation sous opioïdes	95
<u>Annexe 5</u> : Fiche de transmission de la CASSPA	96

Annexe 1 ^[7]

Listes des compétences d'auto-soins et d'adaptation

Les compétences d'auto-soins

- Soulager les symptômes.
- Prendre en compte les résultats d'une auto-surveillance, d'une auto-mesure, adapter des doses de médicaments, initier un auto-traitement.
- Réaliser des gestes techniques et des soins.
- Mettre en œuvre des modifications à son mode de vie (équilibre diététique, activité physique, etc.).
- Prévenir des complications évitables.
- Faire face aux problèmes occasionnés par la maladie.
- Impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent.

Les compétences d'adaptation

- Se connaître soi-même, avoir confiance en soi.
- Savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress.
- Développer un raisonnement créatif et une réflexion critique.
- Développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles.
- Prendre des décisions et résoudre un problème.
- Se fixer des buts à atteindre et faire des choix.
- S'observer, s'évaluer et se renforcer.

Annexe 2 ^[8]

Exemples de compétences à acquérir par un patient au terme d'un programme d'éducation thérapeutique (matrice de compétences développées en 2001 par JF d'Ivernois et R Gagnayre).

Compétences	Objectifs spécifiques (exemples)
1. Comprendre, s'expliquer	Comprendre son corps, sa maladie, s'expliquer la physiopathologie, les répercussions socio-familiales de la maladie, s'expliquer les principes du traitement.
2. Repérer, analyser, mesurer*	Repérer des signes d'alerte des symptômes précoces, analyser une situation à risque, des résultats d'examen. Mesurer sa glycémie, sa tension artérielle, son débit respiratoire de pointe, etc.
3. Faire face, décider*	Connaître, appliquer la conduite à tenir face à une crise (hypoglycémie, hyperglycémie, crise d'asthme, etc.), décider dans l'urgence, etc.
4. Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion de sa vie et de sa maladie, résoudre un problème de prévention*	Ajuster le traitement, adapter les doses d'insuline. Réaliser un équilibre diététique sur la journée, la semaine. Prévenir les accidents, les crises. Aménager un environnement, un mode de vie, favorables à sa santé (activité physique, gestion du stress, etc.).
5. Pratiquer, faire*	Pratiquer les techniques (injection d'insuline, autocontrôle glycémie, spray, chambre d'inhalation, peak flow). Pratiquer des gestes (respiration, auto-examen des œdèmes, prise de pouls, etc.). Pratiquer des gestes d'urgence.
6. Adapter, réajuster*	Adapter sa thérapeutique à un autre contexte de vie (voyage, sport, grossesse, etc.). Réajuster un traitement ou une diététique. Intégrer les nouvelles technologies médicales dans la gestion de sa maladie.
7. Utiliser les ressources du système de soins. Faire valoir ses droits	Savoir où et quand consulter, qui appeler, rechercher l'information utile ; Faire valoir des droits (travail, école, assurances, etc.). Participer à la vie des associations de patients, etc.

* Les compétences comprennent des compétences dites de sécurité qui visent à sauvegarder la vie du patient.

Annexe 3 ^[10]

Distribution des citations de l'ETP dans les volets obligatoires des Sros

Volets obligatoires (arrêté du 27 avril 2004)	Nombre de Sros dans lesquels l'ETP est au moins citée une fois
<i>Activités de soins :</i>	
Médecine	25
Chirurgie	0
Soins de suite, rééducation et réadaptation fonctionnelle	6
Prise en charge des urgences et articulation des soins	0
Réanimation, soins intensifs et surveillance continue	0
Imagerie médicale	0
Techniques interventionnelles utilisant l'imagerie médicale	0
<i>Priorités de santé :</i>	
Psychiatrie et santé mentale	1
Prise en charge des personnes atteintes de cancer	2
Prise en charge de l'insuffisance rénale chronique	10
Soins palliatifs	0
Prise en charge des patients cérébro-lésés et traumatisés médullaires	0
<i>Priorités populationnelles :</i>	
Périnatalité	0
Prise en charge des enfants et des adolescents	14
Prise en charge des personnes âgées	3
<i>Mode prise en charge spécifique :</i>	
Tous volets confondus	26

Annexe 4

	POLE MALADIES MÉTABOLIQUES ET MEDECINE INTERNE DEPARTEMENT MEDECINE INTERNE ET GERONTOLOGIE SOINS DE SUPPORT	3MI-2214-DO-001
	PRISE EN CHARGE DE LA CONSTIPATION SOUS OPIOIDES Conseils hygiéno-diététiques	Version 1
		18/08/2009
		Page 1 sur 1

1. OBJET

Informers les patients du risque quasi-systématique de constipation sous opioïdes et en améliorer la prise en charge par des conseils hygiéno-diététiques.

2. DÉFINITIONS

Nous considérons qu'une personne est constipée lorsqu'elle présente moins de trois selles spontanées par semaine, associées à un ou plusieurs autres symptômes relatifs aux selles:

- sensation d'exonération incomplète,
- difficulté d'évacuation des selles (efforts de défécation).

3. CONSEILS ALIMENTAIRES POUR PREVENIR DE LA CONSTIPATION SOUS OPIOIDES

->proposer une hydratation suffisante

- des boissons chaudes, salées ou sucrées: thé, tisane, café, chocolat chaud, bouillon de légumes, potages...
- des boissons fraîches, salées ou sucrées: eau plate, jus de fruits, sirop, lait, potages froids (gaspacho)...
- des boissons aux propriétés laxatives: jus de pommes ou jus de pruneaux, eaux Hépar ou Rozanna

->adapter l'alimentation en favorisant des aliments riches en fibres

- des fruits et légumes crus ou cuits (penser à les préparer cuit ou en purée pour en faciliter la tolérance)
- des fruits secs (dates, raisins secs, figues, abricots, des fruits oléagineux: noix, noisettes, amandes...)
- des céréales complètes, du pain complet et des légumes secs (pois chiche, lentilles, haricots secs...): à limiter en cas de ballonnement

->ajouter des matières grasses pour leur effet lubrifiant

- huile d'olive, crème fraîche, beurre ou mayonnaise

->quelques astuces

- les produits laitiers intéressants pour leur richesse en lactose qui stimule le transit
- un verre d'eau glacée le matin à jeun
- une cuillère d'huile d'olive le matin à jeun
- des pruneaux ramollis et l'eau qui les contenait
- un kiwi et tous les fruits qui ont des petites graines: fraise, framboise, myrtille, figue
- une barre de céréales ou quelques fruits secs ou oléagineux dans la journée
- des aliments qui apportent à la fois de l'eau et des fibres (potages...), de l'eau et des graisses (glace à la crème), des fibres et des graisses (beurre de cacahuète...)
- l'utilisation d'un marchepied en augmentant la pression abdominale, favorise la progression des selles
- l'activité physique, la mise au fauteuil, la marche
- des massages abdominaux avec le kinésithérapeute

4. TRAITEMENTS DE LA CONSTIPATION

Malgré le bon suivi de ces règles hygiéno-diététiques, la constipation sous opioïdes peut nécessiter un traitement laxatif que prescrira le médecin traitant. N'hésitez pas en lui en parler.

Validation	Approbation
Nom : Dr A. PIGNON, Dr E.LE PAPE Service : DMIG Unité 1	Nom : Dr Ch. LAVIGNE Service : Médecine interne
Fonction : Médecins de l'Unité 1, Visa soins de support	Fonction: Responsable du Visa service de médecine interne
Service diététique	

Annexe 5



Coordination
de l'Accompagnement
en Soins Palliatifs Angevine

Logo de l'établissement
ou tampon du médecin

FICHE DE TRANSMISSION

NOM et PRENOM DU PATIENT :

MOTIF de TRANSFERT :

LIEU DE DEPART :

LIEU D'ACCUEIL :

LES REFERENTS

Réfèrent	Pendant l'hospitalisation		A domicile	
	Nom	☎	Nom	☎
Médecin				
IDE				
Psychologue				
Assistante sociale				
Autre				

RENSEIGNEMENTS MEDICAUX

- Histoire de la maladie :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

- Symptômes ou difficultés rencontrés par le patient :

.....

- Consultations récentes significatives (RCP, consultation d'annonce, autre...) :

.....

- Examens récents significatifs :

.....

- Traitements :

Certains traitements ou matériels peuvent poser des problèmes de prise en charge dans l'établissement qui reçoit. Merci de les signaler (*Molécules onéreuses, médicaments a statut particulier, voies d'abord particulières, O2, matériel de soins, matelas particulier, kinésithérapie.....*)

.....

- Consultations et examens programmés

Consultation / examen	Nom du médecin	Date	Adresse	

INFORMATION ET ACCOMPAGNEMENT

- Quelle information a été donnée?

A. au patient :

.....

B. à la famille :

.....

C. à une personne de confiance :

.....

- Directive anticipée :
-

- Mesure de protection juridique :

.....
PROJETS

- Souhais du patient :
- Souhais de la famille :
- Avis des soignants habituels :
- Projets de soins :

EVOLUTION RECENTE

.....
COMMENTAIRES

<u>SIGNATURE</u>
Date :
Nom :
Prénom :
Fonction :