**Compétence 4 UE 4.7S5**

**Promotion IDE 2021-2024**

**CONCEPT SOINS PALLIATIFS ET DOULEUR**

[Introduction 2](#_Toc150703766)

[1 Définition des soins palliatifs 2](#_Toc150703767)

[1.1 SFAP 2](#_Toc150703768)

[1.2 OMS 2012 2](#_Toc150703769)

[2 Lecture d’articles de recherche 3](#_Toc150703770)

[3 Textes législatifs 3](#_Toc150703771)

[**3.1.1** **Circulaire Laroque du 26 aout 1986** 3](#_Toc150703772)

[3.1.2 Loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 4](#_Toc150703773)

[3.1.3 Circulaire DGS/DH no 94-3 du 07 janvier 1994 4](#_Toc150703774)

[3.1.4 Loi n°95-116 du 04 février 1995 4](#_Toc150703775)

[**3.1.5** **Loi n°99-477 du 9 juin 1999** 4](#_Toc150703776)

[**3.1.6** **Loi du 04 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.** 4](#_Toc150703777)

[**3.1.7** **Loi LEONETTI** 4](#_Toc150703778)

[**3.1.8** **Loi n°2016-87 du 2 février 2016 / Loi Claeys-Leonetti** 5](#_Toc150703779)

[3.1.9 Consultation citoyenne 5](#_Toc150703780)

[4 Démarche palliative 5](#_Toc150703781)

[5 Douleur 7](#_Toc150703782)

[5.1 Définition 7](#_Toc150703783)

[5.2 Typologie de la douleur 7](#_Toc150703784)

[5.3 Types de douleur 8](#_Toc150703785)

[Conclusion 9](#_Toc150703786)

[Bibliographie : 9](#_Toc150703787)

[5.4 Sites internet 9](#_Toc150703788)

[5.5 Ouvrages 9](#_Toc150703789)

[5.6 Articles 9](#_Toc150703790)

[5.7 Articles à lire 10](#_Toc150703791)

[5.8 Articles lus en cours 10](#_Toc150703792)

**Concept soins palliatifs et douleur**

# Introduction

Préambule : La thématique abordée ce jour peut renvoyer à des expériences personnelles ou professionnelles difficiles. Si des difficultés surviennent pendant l’intervention, les étudiants concernés peuvent sortir de la salle et la situation pourra être reprise individuellement après le cours.

Vous pouvez intervenir si vous avez des questions.

Le cours d’aujourd’hui s’inscrit dans :

* **compétence 4:** Mettre en œuvre des actions à visée diagnostique et thérapeutique
* **unité d’enseignement 4.7. S5** : Soins palliatifs et de fin de vie.

Prérequis : (compétence 6)

* UE1.1S1et UE 1.1S2 : Psychologie, sociologie, anthropologie
* UE 4.2 S2 : Soins relationnels

Le nouveau référentiel infirmier permet d’acquérir un raisonnement clinique par analyse de pratique. La situation de soins est singulière et nécessite d’adapter ses pratiques à la situation parfois complexe : aspects biomédicaux, législatifs, éthiques, déontologiques et relationnels….La démarche palliative est une démarche interdisciplinaire avec une approche de la personne dans sa globalité.

# Définition des soins palliatifs

## SFAP

La SFAP (Société Française d’Accompagnement et de Soins Palliatifs) propose une définition des soins palliatifs :

«Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ceux qui les dispensent cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil ».

## OMS 2012

« 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.

# Lecture d’articles de recherche

* Ricot, J. (2016). Histoire et éthique des soins palliatifs. *Cités*, (2), 49-58. <https://doi.org/10.3917/cite.066.0049>
* Tribout, D., & Deroux-Dauphin, C. (2017). Accompagnement de fin de vie: une histoire, des compétences et des lois. *L'Aide-Soignante*, *31*(187), 14-16.

https://doi.org/10.1016/j.aidsoi.2017.03.004

# Textes législatifs

Les textes législatifs permettent de donner d’autres définitions aux soins palliatifs. Ces lois ont permis de reconnaître l’accès aux soins palliatifs (1999), de donner des repères aux équipes soignantes : droits des malades (2002-2005), éclairage question d’éthique comme l’arrêt et la limitation des traitements (2005)

« Soins de confort et de bien-être, relationnels, palliatifs et de fin de vie. » Collection REFERENCE IFSI édition VUIBERT .aout 2016

* Cournarie, P. (2023). Réflexions sur la fin de vie. *Médecine & Droit*, *2023*(179), 35.

<https://doi.org/10.1016/j.meddro.2022.12.002>

* Tribout, D., & Deroux-Dauphin, C. (2017). Accompagnement de fin de vie: une histoire, des compétences et des lois. *L'Aide-Soignante*, *31*(187), 14-16.

<https://doi.org/10.1016/j.aidsoi.2017.03.004>

### **Circulaire Laroque du 26 aout 1986**

Circulaire Laroque du 26 aout 1986 instaure les soins palliatifs en France : 1er texte de référence des soins palliatifs. Séries de mesures permettant d’initier l’évolution sociétale de fin de vie. Circulaire relative à l’organisation des soins et à l’accompagnement des patients en phase terminale.

### Loi n° 91-748 du 31 juillet 1991

Loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 (article L .711-4 du CSP, livre VII) et la version consolidée au 23 janvier 2016 affirment l’accès à tous aux soins palliatifs. Loi hospitalière qui introduit les missions de tout établissement de santé.

### Circulaire DGS/DH no 94-3 du 07 janvier 1994

La lutte contre la douleur aigue et chronique (prévention, organisation des soins et prise en charge) a été prise en prise en compte dans la circulaire DGS/DH no 94-3 du 07 janvier 1994 relative à l’organisation des soins et la prise en charge des douleurs chroniques.

### Loi n°95-116 du 04 février 1995

Loi n°95-116 du 04 février 1995 modifiée par la loi du 28 mai 1996 portant diverses mesures d’ordre sanitaire, social et statutaire attribue aux établissements de santé, publics ou privés et aux établissements sociaux et médico-sociaux la prise en charge de la douleur des patients qui y sont accueillis

### **Loi n°99-477 du 9 juin 1999**

Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir l’accès aux soins palliatifs : prise en compte du malade et de son entourage :

La loi institue aussi un congé d'accompagnement que peuvent prendre des personnes désireuses d'accompagner un proche en fin de vie (articles 11 et 12). D’autres dispositions concernent :

* L'intégration des soins palliatifs dans le Schéma Régional d'Organisation Sanitaire et Sociale (SROS), outil servant à la répartition des ressources, en fonction de priorités définies (article 2).
* L'organisation de l'enseignement des soins palliatifs (article 7).
* L'organisation du bénévolat (article 10).

### **Loi du 04 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.**

La Loi du 4 mars 2002 (loi Kouchner) consacre deux principes étroitement liés l'un à l'autre : le consentement libre et éclairé du patient aux actes et traitements qui lui sont proposés, et son corollaire, le droit du patient d'être informé sur son état de santé (article L.1110-2 du Code de la Santé Publique).

### **Loi LEONETTI**

Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 (Loi LEONETTI relative aux droits des malades et à la fin de vie. La Loi Léonetti, qui a repris cette définition des soins palliatifs est centrée sur :

* l’information du malade dont la volonté doit être respectée : il a le droit de refuser un traitement
* l’obstination déraisonnable qui doit être évitée
* le soulagement de la douleur : y compris si en phase avancée ou terminale le traitement de la souffrance peut avoir pour effet secondaire d’abréger la vie (en informer le malade, la personne de confiance, etc.)
* les directives anticipées
* la personne de confiance
* la procédure collégiale : « si une personne, en phase avancée ou terminale d’une affection grave et incurable, qu’elle qu’en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d’arrêter un traitement inutile, disproportionné (…) après avoir respecté la procédure collégiale (…) et consulté la personne de confiance, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne ».

### **Loi n°2016-87 du 2 février 2016 / Loi Claeys-Leonetti**

Loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des personnes en fin de vie déposé en janvier 2015 : notions principales de la Loi LEONETTI sont clarifiées et confirmées quant à leurs mises en œuvre.

* Un registre national enregistrant les directives anticipées modifiables et non limitées dans le temps est prévu.
* La nutrition et l’hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés (art.L.1110-5-1).
* Les articles L.1110-5-2 et L.1110-5-3 indiquent le droit de recevoir des traitements et des soins visant à soulager la souffrance à prévenir, prendre en compte, évaluer et traiter en toutes circonstances.

Article 4« Le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abréger la vie. Il doit en informer le malade, sans préjudice du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches du malade. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical.  
« Toute personne est informée par les professionnels de santé de la possibilité d'être prise en charge à domicile, dès lors que son état le permet. »

### **Consultation citoyenne**

Cournarie, P. (2023). Réflexions sur la fin de vie. *Médecine & Droit*, *2023*(179), 33.

<https://doi.org/10.1016/j.meddro.2022.12.002>

Mardi 13/09 : lancement par le président de la République d’un chantier de consultation citoyenne sur la fin de vie : 12/22 au 03/23.

# Démarche palliative

Les soins palliatifs s’adressent à des personnes atteintes d’une maladie évolutive (Sclérose en plaques, maladie de CHARCOT…) ou d’une maladie grave évoluée (cancer) dès lors que cette maladie est potentiellement mortelle.

C’est la qualité de vie qui est l’objectif central des soins. Des soins actifs sont dispensés en termes de bénéfices (confort, qualité de vie) et risque (effets secondaires, douleur induite) pour la personne malade. Il s’agit de prendre soin dans sa globalité désirant être en relation avec les autres.

Les soins palliatifs se basent sur l’éthique dont cinq principes se dégagent selon RICOT (2016,54-57) :

* Le refus de l’obstination déraisonnable
* Le soulagement de la douleur
* L’accompagnement du patient
* Le respect de la liberté et du choix du patient libre et éclairé
* L’interdit de l’homicide.

Les soins dispensés s’adressent au malade en tant que personne humaine et autour de lui à sa famille et à sa communauté.

Prendre soin, c’est d’abord accueillir l’autre, aller à sa rencontre, oser la communication dans une ouverture d’esprit : empathie sans jugement, mais aussi créer un environnement sécurisant dans une relation de confiance à l’écoute des besoins de la personne soignée : prise en charge des besoins psychologiques, sociaux et spirituels.

Soins relationnels prévalents ainsi que la prise en charge de la douleur, la prise en compte de la souffrance psychologique, demandent une connaissance du patient dans ses dimensions physiques, psychologiques et spirituelles.

Travail interdisciplinaire : médecin, infirmier, psychologue, UMSP, diététicienne, assistante sociale

La formation et le soutien des soignants font partie intégrante de cette conception.

**Malade au cœur des soins avec des décisions qui les appartiennent**

Référence IFSI p.149

# Douleur

## Définition

Selon DESCARTES, « la douleur n’est ni plus ni moins qu’un système d’alarme dont la seule fonction et de signaler une lésion corporelle.

La douleur est définie par IASP (Association internationale pour l’étude de la douleur) comme étant : « une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable liée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle ou décrite en des termes évoquant une telle lésion. » Définition acceptée par l’OMS et l’HAS.

Il est important de rappeler que le seuil de la douleur et son ressenti sont individuels : seul celui qui la ressent peut en parler. L’expérience est personnelle et subjective.

## Typologie de la douleur

Il faut différencier la douleur aiguë de la douleur chronique

* **Douleur aiguë**: douleur post opératoire de courte durée. Elle est provoquée par un traumatisme physique, une brûlure ou une douleur intense consécutive à une intervention chirurgicale.
* **Douleur chronique**: douleur qui dure depuis plus de trois mois. La douleur n’est plus un symptôme mais devient une maladie. Elle possède plusieurs composantes

Selon la Société de Neurologie: « La douleur chronique, définie par une durée supérieure à 3 mois, altère la personnalité du patient ainsi que sa vie familiale, sociale et professionnelle ».

|  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **Symptômes** | **Causes** | **Composante affective** | **Traitement** | **Modèle médical** | **Disparition** |
| **Douleur**  **aiguë** | Brutale  Signal alarme : utile et protectrice | Unifactorielle : examens complémentaires pour déterminer les caractéristiques et l’origine. | Anxiété | Curatif | Médical classique | Dépend de la lésion (jusque 3 mois) |
| **Douleur chronique** | Persistante et récurrente  Inutile et  destructrice | Plurifactorielle : prend sens dans la réalité complexe du patient | Dépression | Réadaptatif (réponse insatisfaisante au traitement curatif) | Pluridimensionnel : somatique, psychologique et sociale | Plus de 3 mois |

La douleur chronique propose différentes composantes que Cécily SAUNDERS a qualifié de « total pain » : souffrance totale en 1967

REFERENCE IFSI « Soins de confort et de bien-être, relationnels, palliatifs et de fin de vie. » IFSI édition VUIBERT aout 2016 p.160

## Types de douleur

Douleur par excès de nociception : les tissus périphériques qui envoient un excès d’influx douloureux dans le système nerveux (brûlures, traumatismes articulaires ou osseux).

Douleur neurogène ou neuropathique : système nerveux qui en amont des nocicepteurs est atteint avec une destruction des terminaisons nerveuses (zona, membre fantôme).

Douleur psychogène : peut être évoquée après élimination de toutes causes organiques.

(Fibromyalgies, migraines).

# Conclusion

La douleur doit être évaluée par l’infirmière grâce à différentes échelles auto et hétéro évaluation (Références IFSI p197) en considérant les différentes composantes de la douleur qui peuvent influencer sur sa perception : émotionnelle, cognitive (représentation) ou comportementale.

La prise en charge de la douleur fait partie intégrante à la démarche palliative qui permet de prendre en considération la personne dans sa globalité et dans ses différentes dimensions. Les progrès dans le domaine de la médecine palliative, des soins et l’approche psychologique et spirituelle permettant d’améliorer la qualité de vie des patients.

# Bibliographie :

## Sites internet

* <http://education-ethique-sante.univ-tours.fr> «Accompagner l’interne en stage soins palliatifs / Explorer des dimensions éthique, subjective, coopérative. »C.GALLE-GAUDIN et al mai 2016
* <https://www.has-sante.fr>: Note méthodologique et de synthèse documentaire : « Comment améliorer la sortie de l’hôpital et favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs ? » JUIN 2016
* <https://www.has-sante.fr> :« L’essentiel de la démarche palliative» Décembre 2016
* <http://www.aavac.asso.fr> Loi KOUCHNER

## Ouvrages

* Cahiers des soins infirmières « Soins de confort et de bien-être, relationnels, palliatifs et de fin de vie »2010. Edition MASSON
* Les essentiels en IFSI « Soins relationnels, soins palliatifs ». Edition ELSEVIER MASSON
* REFERENCE IFSI « Soins de confort et de bien-être, relationnels, palliatifs et de fin de vie. » IFSI édition VUIBERT aout 2016

## Articles

* Cournarie, P. (2023). Réflexions sur la fin de vie. *Médecine & Droit*, *2023*(179), 33-40.

<https://doi.org/10.1016/j.meddro.2022.12.002>

## Articles à lire

* Bagaragaza, E., Pujol, N., Evin, A., & Colombet, I. (2021). Méthodologies de la recherche en soins palliatifs: les défis de l’interdisciplinarité. Santé publique, 33(2), 199-209.

<https://doi.org/10.3917/spub.212.0199>.

* Bourgouin, M. (2023). Perspectives d’évolution de la loi relative à la fin de vie: quelles implications possibles pour un médecin de soins palliatifs?. *Médecine Palliative*, *22*(1), 45-51.

https://doi.org/10.1016/j.medpal.2022.06.010

* Cournarie, P. (2023). Réflexions sur la fin de vie. *Médecine & Droit*, *2023*(179), 33-40.

<https://doi.org/10.1016/j.meddro.2022.12.002>

* Morel, V., & Hubert, É. (2023, October). Une approche de la fin de vie qui évolue. Réflexions à partir des vingt ans de pratique en soins palliatifs. In *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*. Elsevier Masson.

<https://doi.org/10.1016/j.amp.2023.09.011>

## Articles lus en cours

* Ricot, J. (2016). Histoire et éthique des soins palliatifs. *Cités*, (2), 49-58. <https://doi.org/10.3917/cite.066.0049>
* Tribout, D., & Deroux-Dauphin, C. (2017). Accompagnement de fin de vie: une histoire, des compétences et des lois. *L'Aide-Soignante*, *31*(187), 14-16.

https://doi.org/10.1016/j.aidsoi.2017.03.004