



# **LIVRET D'INFORMATIONS**

A L'USAGE DU PATIENT  
ET  
DE SON ENTOURAGE

***Vous, ou l'un de vos proches, êtes atteint  
d'une maladie grave.***

*Ce livret a été rédigé à votre intention par le  
Réseau Régional de Soins Palliatifs. Il vous  
aide à comprendre ce que sont les soins  
palliatifs.*

*Il vous apporte toutes les informations qui  
peuvent vous être utiles.*

*Les personnes référentes mentionnées dans ce  
livret sont à votre disposition.*

# SOMMAIRE

Définition des soins palliatifs	page 1
Le réseau de soins palliatifs en Région Centre	page 2
Fonctionnement du Réseau Régional de Soins Palliatifs en Région Centre	page 3
- Accessibilité au réseau	
- Coordonnées du réseau régional	
- Présentation des équipes	
- Qu'apporte le réseau ?	
- Accès informatique	
Mode de prise en charge des patients	page 6
- Mode d'admission du patient	
- Circulation de l'information	
- Coût	
Dans votre département	
- Les équipes ressources en soins - palliatifs	
- Procédures d'urgence	
- Les partenaires des équipes ressources	
- Les aides sociales	
Bulletin de consentement	page 7
Fiche d'évaluation du livret	page 9
Annexes	
- Charte	
- Convention constitutive	

# DEFINITION DES SOINS PALLIATIFS SELON LA SFAP

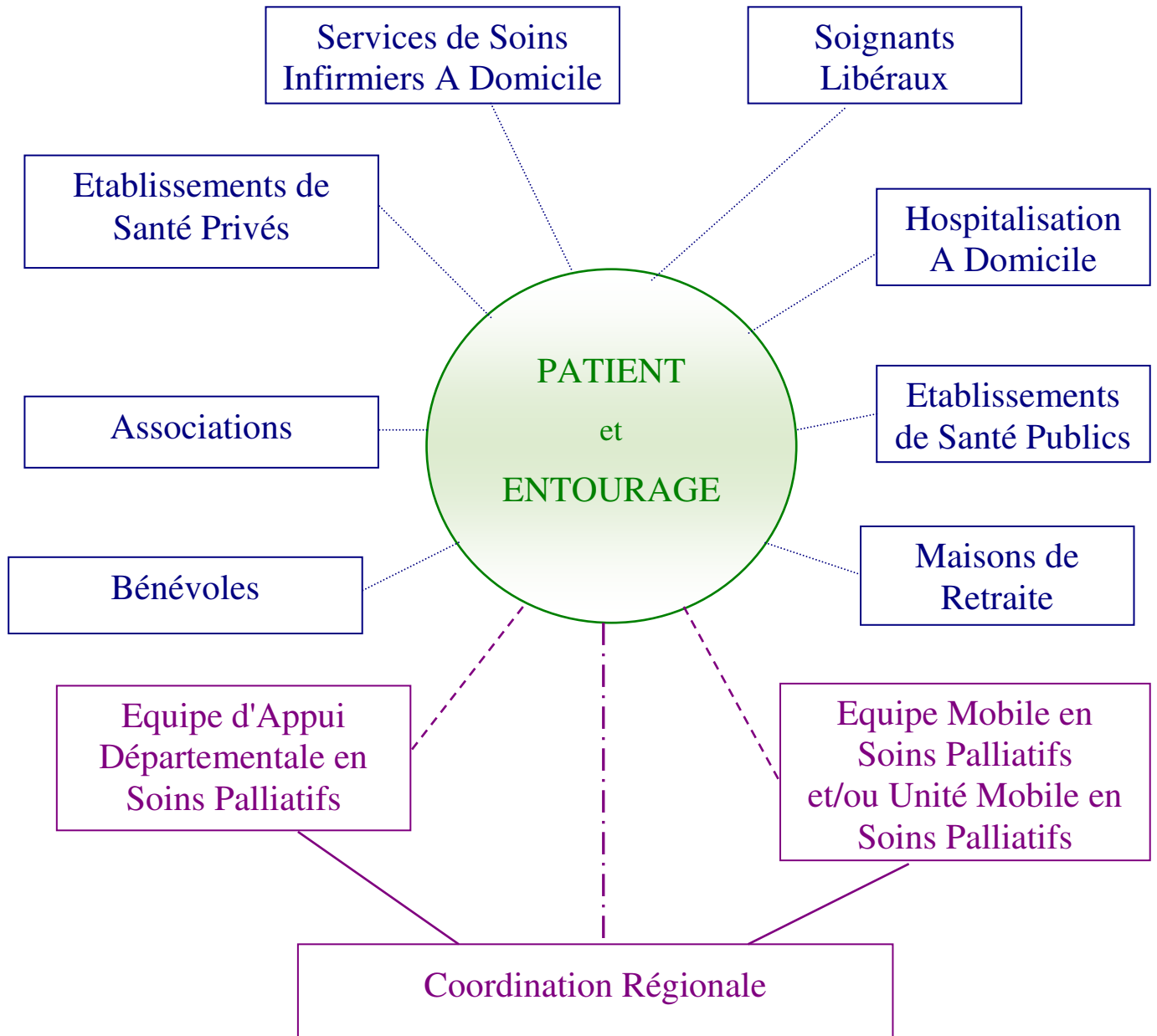
(Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs - 1996)

« 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**. La formation et le soutien des soignants et bénévoles font partie de cette démarche.

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. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués. »

# LE RESEAU DE SOINS PALLIATIFS EN REGION CENTRE



En Région Centre, des professionnels et des bénévoles investis dans les soins palliatifs ont décidé de travailler en lien. Le réseau ainsi constitué s'appuie sur des équipes formées en soins palliatifs. Ces équipes travaillent en complémentarité avec votre **médecin** et vos **soignants habituels** qui **restent vos référents**.

# FONCTIONNEMENT DU RESEAU DE SOINS PALLIATIFS EN REGION CENTRE

## ► *Accessibilité au réseau*

Famille, entourage et tout intervenant auprès du patient peuvent contacter le réseau pour informations, conseil et soutien.

## ► *Coordonnées du réseau régional*

Il existe une équipe de Coordination Régionale dont la mission est de donner une cohérence régionale au travail effectué dans chaque département.

Elle se compose d'un médecin, d'un cadre de santé et d'une secrétaire.

Le secrétariat est ouvert

du LUNDI au VENDREDI  
de 9 h 00 à 17 h 00  
au 02.47.47.87.89.

En cas d'absence, n'hésitez pas à laisser un message sur le répondeur téléphonique.

Vous pouvez également contacter cette équipe par

fax : 02.47.47.88.66

ou Email: [region.palliatifs@chu-tours.fr](mailto:region.palliatifs@chu-tours.fr)

### ► *Présentation des équipes*

Dans la Région Centre, le Réseau de Soins Palliatifs se structure notamment autour de 2 types d'équipes mobiles :

- celles intervenant au sein des hôpitaux : les Equipes Mobiles en Soins Palliatifs (EMSP),
- celles intervenant à domicile et au sein des institutions n'ayant pas d'EMSP : les Equipes d'Appui Départementales en Soins Palliatifs (EADSP).

Les coordonnées de ces équipes figurent dans les pages départementales de ce livret. Ces équipes travaillent en lien pour assurer la continuité de vos soins entre l'hôpital et le domicile.

Professionnels de santé et autres intervenants participent, avec ces équipes, à la coordination de vos soins.

### ► *Qu'apporte le réseau ?*

Le travail du réseau permet :

- la continuité des soins,
- l'échange entre les professionnels pour une meilleure coordination,
- une prise en charge globale de vos difficultés.

Le réseau attache une importance particulière à l'accompagnement des patients et de leur entourage pour préserver une meilleure qualité de vie possible.

Dans une prise en charge globale, le réseau peut vous aider à trouver le bon interlocuteur pour obtenir :

- des aides sociales, financières,
- des aides et conseils pour avoir du matériel adapté à la prise en charge à domicile,
- des renseignements sur vos droits (congrés d'accompagnement...).

► ***Accès informatique***

Pour des informations complémentaires et actualisées du réseau, connectez-vous au site

[www.sante-centre.fr/soins.palliatifs](http://www.sante-centre.fr/soins.palliatifs)

► ***Actualisation des informations***

Les informations contenues dans ce livret sont régulièrement réactualisées sur le site du réseau cité ci-dessus.



# MODE DE PRISE EN CHARGE DES PATIENTS

## ► *Mode d'admission des patients*

Votre accord et celui de votre médecin sont indispensables pour votre admission dans le réseau.

Aucune démarche administrative n'est nécessaire. Nous vous demandons seulement de signer le bulletin de consentement à la fin de ce livret, en toute connaissance des soins proposés par le réseau.

## ► *Circulation de l'information*

Le fonctionnement du réseau entraîne le partage de l'information vous concernant entre les différents intervenants. En application de la loi du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, vous disposez des droits d'opposition (art. 26 de la loi), d'accès (art. 34 à 38 de la loi), et de rectification (art. 36 de la loi) des données vous concernant.

Les intervenants sont tenus au secret professionnel, ce qui garantit la confidentialité des informations conformément à leur code de déontologie respectif.

La loi du 4 mars 2002, relative à la qualité du système de santé et à l'accès à l'information du patient, permet à tout patient d'avoir accès à son dossier médical. Elle permet également au patient de désigner « une personne de confiance ».

## ► *Coût*

Les interventions des équipes en soins palliatifs du réseau n'entraînent pas de coût supplémentaire pour vous.

# BULLETIN DE CONSENTEMENT

Je soussigné(e) Monsieur, Madame, Mademoiselle, (\*)  
(nom et prénom)

.....  
Né(e) le ..... à .....  
Domicile .....  
.....  
Numéro de téléphone .....

OU

Je soussigné(e) Monsieur, Madame, Mademoiselle, (\*)  
(nom et prénom)

.....  
agissant en qualité de .....  
de M ou Mme .....

Etant informé(e) de l'accès possible aux différents documents  
du réseau régional de soins palliatifs (statuts, charte,  
convention constitutive) et ayant pris connaissance du présent  
livret d'informations destiné aux usagers, je consens à être  
pris(e) en charge par le Réseau de Soins Palliatifs de la Région  
Centre.

Nom et qualité du signataire      Signature

.....  
.....

**A remettre dûment rempli à votre médecin référent ou à  
l'EADSP ou l'EMSP qui vous suit.**

(\*) rayez les mentions inutiles

## FICHE D'ÉVALUATION DU LIVRET D'INFORMATIONS

Etes-vous satisfait(e) :

de la présentation OUI  <sup>(1)</sup> NON

du format OUI  NON

de l'impression OUI  NON

des informations générales OUI  NON

des informations départementales OUI  NON

Avez-vous trouvé réponse à vos interrogations ?

OUI  NON

Si non pourquoi ?

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

Avez-vous des suggestions ?

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

A retourner au secrétariat du  
Réseau Régional de Soins Palliatifs  
Hôpital de l'Ermitage  
2, allée Gaston Pagès  
37044 TOURS CEDEX 1

(1) cochez votre réponse

➤ *Les aides sociales :*

Les aides dont vous pouvez bénéficier dans votre département sont d'ordre :

- professionnel,
- matériel (lit médicalisé,...),
- financier (APA,...).

Pour toutes ces aides, contacter l'assistante sociale

- de l'hôpital où vous êtes suivi lorsque vous êtes hospitalisé(e),
- de votre entreprise (qui pourra notamment vous renseigner sur le congé d'accompagnement) si vous êtes salarié(e)
- de la caisse de sécurité sociale dont vous dépendez,
- de votre caisse de retraite complémentaire,
- ainsi que du Conseil Général.

Ces personnes vous aideront à constituer vos dossiers et vous indiqueront les éventuelles procédures d'urgence.

# **ANNEXES**



## Annexe 1 : CHARTE

### *Article 1*

Est membre du Réseau Régional de Soins Palliatifs, toute personne physique ou morale de la Région Centre sensibilisée au développement des soins palliatifs et reconnaissant les valeurs de la présente Charte.

### *Article 2*

Les objectifs généraux du Réseau Régional de Soins Palliatifs sont de :

- Favoriser le maintien à domicile, la proximité familiale des patients en fin de vie dans une démarche de continuité des soins,
- Diffuser une compétence en soins palliatifs aux soignants,
- Organiser une formation pour les acteurs du Réseau,
- Proposer un soutien aux personnes intervenant auprès des patients,
- Favoriser les liens entre les acteurs en soins palliatifs quel que soit leur lieu d'exercice.

### *Article 3*

Les membres du Réseau s'engagent à une concertation active pour une prise en charge globale et à une continuité de soins pour le patient et son entourage.

### *Article 4*

Les membres du Réseau s'engagent à respecter le choix du patient quant à son lieu de vie. Ils s'engagent également à respecter le choix de celui-ci quant aux soignants qu'il souhaite voir intervenir.

### *Article 5*

L'attention aux besoins et désirs du patient et de sa famille est une des préoccupations permanentes des membres du Réseau.

### *Article 6*

Les membres du Réseau s'engagent également à associer le patient et son entourage au projet de soins.

### *Article 7*

Les membres du Réseau s'interdisent toute concurrence avec les autres acteurs de santé en respectant les principes de complémentarité et de non-substitution.

## *Article 8*

Le travail en équipe interdisciplinaire implique le partage des informations utiles à la prise en charge globale des besoins du patient et de son entourage, dans le respect du secret professionnel.

## *Article 9*

Le Réseau est un espace de rencontre entre les professionnels de santé ainsi qu'un lieu de formation et de soutien pour ses membres.

## *Article 10*

Les membres du Réseau reconnaissent la nécessité d'une démarche d'évaluation du fonctionnement du Réseau.



## Annexe 2 : **CONVENTION CONSTITUTIVE**

Disponible au secrétariat de l'EADSP de votre département ou de la Coordination Régionale ainsi que sur le site Internet

[www.sante-centre.fr/soins-palliatifs](http://www.sante-centre.fr/soins-palliatifs)