

Support de présentation transmis en annexe du compte rendu de la formation flash.

Introduction

Définition française des « soins palliatifs » s'appuie sur celle donnée par la société française des soins palliatifs. Il s'agit de soulager les douleurs, les symptômes réfractaires dont la douleur morale, psychique, sociale et spirituelle.

Il s'agit d'une spécialité médicale récente (1960 / 1970) mettant en œuvre un accompagnement pluridisciplinaire.

De l'antiquité à nos jours, l'approche de la fin de vie a évolué. Depuis une lecture philosophique antique (« on naît, on vit, on meurt ») aux années 70. On peut retenir l'infirmière Cicely SANDERS, britannique, considérée comme la pionnière en matière de soins palliatifs. Elle initie l'ouverture d'une première unité de soins palliatifs à Londres (1967) sur le principe que l'on peut apporter des soins et un accompagnement auprès de personnes qu'on ne peut pourtant pas guérir.

Le cadre législatif français, quelques repères :

- Juin 1999 : mise en place du congé proche aidant
- 2002 : Loi Kouchner avec mention de la personne de confiance, dont l'importance est à ce moment-là toute relative mais dont le rôle va se renforcer au fil des années et des lois.
- 2005 : Loi Léonetti. Elle est toujours d'actualité dans l'attente d'une nouvelle loi. La loi Léonetti introduit la notion de directives anticipées. Elle régit la médicalisation, le recueil des souhaits du patient.
- 2016 : Loi Léonetti Claeys dans laquelle est circonscrite le recours à la sédation profonde et continue, notamment à domicile qu'il s'agit d'encadrer et qui se met en place quand les douleurs sont de plus en plus importantes.

La sédation profonde et continue N'EST PAS l'euthanasie (l'euthanasie se distinguant par le fait que l'on choisit le moment du décès).

- Actuellement, après la conférence citoyenne sur la fin de vie qui s'est prononcée favorablement à la mise en place de l'euthanasie, nous sommes en attente d'une nouvelle loi (2025). Il s'agirait donc d'une aide active à mourir. L'association DMR relève un ensemble de risques de dérive dans le choix de l'euthanasie.

Définitions :

L'EUTHANASIE : aide active à mourir (recueil du consentement, plusieurs entretiens individuels rythment cette prise en charge). L'euthanasie est légalisée en Belgique.

LE SUICIDE ASSISTE = la personne prend seule le médicament (le soignant ne l'administre pas) A ce jour en France, seule la sédation profonde et continue est légale. L'euthanasie profonde n'est pas autorisée.

Les produits (hypnovel) de sédation profonde sont disponibles dans les EHPAD et établissements médico-sociaux. Leur emploi est très réglementé : un médecin doit être disponible 7j/7, 24h/24. Cette astreinte médicale à garantir peut être difficile à mettre en place par la médecine de ville, raison pour laquelle l'HAD intervient le plus souvent (mais en théorie, l'HAD n'est donc pas l'unique voie).

En amont de l'annonce

- La personne de confiance : il s'agit ici pour la personne concernée, le ou la patient.e de déterminer à qui elle souhaite déléguer le rôle de porter sa voix. La désignation de la personne de confiance figure dans le dossier médical du patient.

Pour des personnes très isolées, il arrive que ce soit un soignant qui soit désigné par la personne. La loi l'autorise, et c'est conforme dès lors que c'est le choix du patient et que la personne désignée en est d'accord. Cela peut parfois mettre le soignant en difficulté. Il est tout à fait en droit de refuser cette désignation.

Il est important de rappeler que les décisions de soins resteront médicales, la personne de confiance va jouer un rôle consultatif.

La désignation de la personne de confiance participe au processus d'anticipation de la fin de vie.

- Les directives anticipées : Il est possible de réaliser la démarche en ligne. Les directives anticipées se présentent sous la forme d'un questionnaire avec deux cas de figure « Je suis atteinte d'une maladie grave » ou « je ne suis pas atteinte d'une maladie grave ». L'idéal est d'en échanger de manière anticipée avec ses proches et d'écrire ses souhaits, il s'agit d'ouvrir le dialogue, de parler de la fin de vie. Ces directives sont ajustables à tout moment.

Quand l'aborder ? Quand la personne exprime le souhait, il n'est pas souhaitable d'éviter le sujet. Si l'expression de la parole est difficile, on peut y aller étape par étape, en commençant par exemple par la personne de confiance. Quand la personne s'y oppose, on peut s'attacher à recueillir les informations au fil des rencontres avec le patient.

En cas de besoin, le DAC peut intervenir en appui pour être source de conseils, d'informations.

Il est prévu que ce soit le patient qui remplisse ce questionnaire. Quand ce n'est pas possible, on les remplit pour lui mais en présence de deux témoins.

Ces outils sont accessibles sur le site de l'HAS.

- Les outils d'informations partagées où peuvent se retrouver les directives anticipées ou encore la désignation de la personne de confiance :
 - o Le dossier médical partagé (DMP)
 - o Mon espace santé. Le patient crée son espace et autorise les professionnels à y accéder.

Lorsque l'annonce de l'incurabilité de la maladie a été faite au patient

Dans ces cas de figure, il ne s'agit pas forcément d'un cancer. Cela peut être une autre pathologie pour laquelle il n'y a plus de soins curatifs du fait d'un refus de soins par le patient.

Pour l'anticipation et l'organisation des soins palliatifs. Des questionnements sont très utiles : Est-ce que je me sens à l'aise avec les soins palliatifs ? Quelles sont mes limites en tant que soignant ? Quels sont mes appuis possibles ? Qu'est-ce que le patient connaît des soins palliatifs ?

- ➔ Il est nécessaire de clarifier les attentes, lever les malentendus
- ➔ Plus vite, on entre dans la filière palliative, mieux c'est.

Echange avec Flavie CORVOISIER, assistante de service social en unité de soins palliatifs au CHU de Lille. Dans cette unité, 10 lits avec une importante dimension de pluridisciplinarité. Une équipe mobile qui intervient auprès d'environ 900 patients par an.

La planification des soins :

- Le plan de soins anticipé : On va y déterminer des solutions de replis. Pour les soins à domicile : une astreinte médicale est mise en place pour garantir la permanence des soins (douleur, symptôme).

Lorsque c'est la médecine libérale qui intervient, une majoration est prévue à la fois pour les médecins mais également pour les infirmiers. Ces dispositions tarifaires permettent de favoriser l'inclusion d'une équipe de soins sur place.

- La permanence des soins : coordination des intervenants et travail d'alliance avec le patient. Parmi les outils, la fiche urgence Pallia remplie par le médecin et transmise au samu en cas d'intervention pour une hospitalisation.

L'exemple d'un parcours patient (Cf. diaporama), les différents intervenants :

- **USP = Unité de Soins Palliatifs.** Il n'existe pas d'unité de soins palliatifs pédiatriques.
- **Des consultations en soins palliatifs :** pour permettre d'être informé sur la prise en charge. Ces consultations permettent également d'anticiper des hospitalisations en unité de soins palliatifs.
- Il est possible d'enclencher un parcours palliatif à partir d'une hospitalisation dans un service. Dans ce cas, c'est **l'équipe mobile de soins palliatifs** qui intervient. Il existe une équipe mobile sur le versant pédiatrique (EIRENE). EIRENE se déplace dans les services hospitaliers ou à domicile.
- Intervention du **Dispositif d'Appui à la Coordination (DAC)** : qui développe une approche globale en prenant en compte l'entourage : le DAC va organiser des visites à domicile, des visites lors des hospitalisations, peut proposer un suivi dans le cadre du deuil (appel à 1 mois et proposition à l'aidant d'un accompagnement psychologique). Le DAC peut agir en complémentarité avec une HAD. Le DAC peut rencontrer des difficultés dans son accompagnement et être confronté à des risques de ruptures de parcours : refus du patient, dynamique de l'entourage complexe...
- Possibilité de mettre une HAD dormante (le dossier est réalisé au niveau administratif, mais rien n'est enclenché)
- **Hospitalisation à Domicile (HAD)** : dispositif qui intervient notamment sur les soins palliatifs et va prendre en charge la douleur. L'HAD dans le cadre de soins palliatifs réalise 3 passages journaliers en systématique, plus si besoin. Elle propose un accompagnement social et psychologique également.

Quelles contraintes pour des HAD dans des structures d'hébergement social par exemple ?

- o Il est nécessaire de disposer d'un branchement électrique
- o Pouvoir garantir qu'une personne sur site pourra contacter l'HAD en cas de besoin
→ En cas de doute, il est possible d'organiser une visite sur site pour évaluer la faisabilité

L'HAD peut intervenir au sein des LHSS et LAM (pour des soins spécifiques : VAC ou PCA).

Les demandes d'HAD se font via Trajectoires, par téléphone ou encore par mail.

Echanges

- Les professionnels des CLIC relèvent les difficultés dans la mise en place du parcours : l'ordonnance pour HAD Soins Palliatifs est parfois difficile à obtenir.
- Le Centre l'espoir témoigne des difficultés d'anticipation rencontrées : pour les personnes en rééducation, qui n'ont pas « entendu » le diagnostic de l'oncologue. Il peut être difficile de savoir ce que la personne sait, a compris ou a accepté.
→ Effectivement, il existe des mécanismes de défense qui s'activent chez le patient, cela peut engendrer une réelle défiance vis-à-vis de la prise en charge proposée.
→ Ces témoignages tentent à confirmer l'intérêt d'une sensibilisation à tous les niveaux (amont, aval, partenaires)
- Des outils existent pour soutenir l'investissement du sujet auprès des personnes accompagnées : Brochure « Face à un deuil », le site internet « parlons fin de vie »