



6ème Rencontre de Nazareth – 24 juin 2014

« Accompagner la fin de vie »

## Compte-rendu

Cette rencontre s'inscrivait dans un cycle de trois soirées en 2014 sur le thème général des soins palliatifs en EHPAD. Elle a porté sur l'accompagnement de la fin de vie et plus particulièrement sur la définition des soins palliatifs et leur mise en œuvre.

Les intervenants étaient :

- **Dr Emmanuelle David** – Médecin responsable de l'Equipe d'Appui Départementale de Soins Palliatifs (EADSP), CHR d'Orléans
- **Dr Chantal Pailloncy** – Médecin généraliste
- **Christiane Roy** – Cadre de santé coordinatrice – Réseau de soins palliatifs en région Centre

L'échange était animé par **Claire Mounoury**, Directrice de Nazareth.

### INTRODUCTION

Cette rencontre s'est déroulée au moment même où le débat de société autour de plusieurs cas, dont celui de Vincent Lambert et du Dr Bonnemaïson, remettait au premier plan les questions médicales, juridiques et éthiques liées à la fin de vie.

Dès cette introduction et le rappel de ce contexte, les intervenantes présentées par Claire Mounoury ont regretté que la loi Leonetti soit si mal connue, comme l'a exprimé clairement le Président de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), Vincent Morel, qui a réaffirmé les valeurs soignantes et le savoir-faire des équipes engagées dans la mise en œuvre des soins palliatifs au service des patients et des familles.

La rencontre s'est ensuite déroulée en trois temps :

- 1.- Soins palliatifs : de quoi parle-t-on ?
- 2.- Quelle organisation des soins palliatifs dans notre région ?
- 3.- Que dit la loi Leonetti ?

## 1<sup>ère</sup> partie : soins palliatifs : de quoi parle-t-on ?

Une définition projetée à l'écran a permis au Dr Pailloncy et au Dr David de préciser ce qu'il fallait entendre par « soins palliatifs » (voir annexe)

Elles ont insisté sur plusieurs aspects :

- ] Les soins palliatifs sont des soins actifs qui prennent le relai des soins curatifs.
- ] Ils nécessitent l'intervention de nombreux acteurs et pas seulement des acteurs médicaux.
- ] Ils « soignent » aussi bien la douleur physique que la souffrance morale de la personne.
- ] Ils s'adressent au patient, mais également prennent en compte les questions et la souffrance des proches.

C'est un travail d'équipe car il est essentiel que les intervenants, médecins, aides-soignants, psychologues, bénévoles, etc. se parlent et se répartissent les rôles. Ensemble, les uns et les autres « cherchent à dénouer les nœuds qui nuisent à la qualité de vie, et trouvent les personnes pour les dénouer » (Dr E. David)

Au cours du commentaire de cette définition, plusieurs questions ont été posées :

**Question :** On parle de la « dignité » de la personne soignée : le but des soins palliatifs est-il de préserver cette dignité ?

**Réponse :** la dignité est intrinsèque à la personne humaine. Les soins s'adressent donc à une personne « digne » et n'ont pas pour but de lui rendre une dignité. En revanche notre propre regard peut altérer la dignité de la personne soignée, ne serait-ce que par sa non reconnaissance en tant que personne. Un autre aspect de cette question est le respect porté aux personnes.

**Question :** Comment se passe l'arrêt des soins curatifs ? A quels moments ? Et cessent-ils tout à fait ?

**Réponse :** Il s'agit d'un arrêt progressif. Lorsque la maladie « échappe » au médecin, la décision d'arrêt des soins curatifs est prise en concertation pour éviter ce qu'on appelle des traitements déraisonnables. Ce qui n'empêche pas de conduire des investigations pour mieux comprendre l'origine des douleurs, s'il y en a, et les soulager par des soins curatifs. (Dr Ch. Pailloncy)

**Question :** L'annonce de la décision de passer aux soins palliatifs n'est-elle pas un « coup de massue » pour la personne soignée et pour son entourage ?

**Réponse :** Il est vrai que c'est souvent vécu comme un drame : « la mort est là »... En fait, la personne n'a pas changé ! Les soins palliatifs ne sont pas un « arrêt de mort » et la prise en charge par les soins palliatifs ne se fait pas du jour au lendemain. La décision est complexe, car le caractère « déraisonnable » de la poursuite de traitements n'est pas le même pour tous. (Dr E. David)

Chaque patient est un cas différent. Il n'y a pas de règles fixes. Ce qui est clair par rapport à une demande d'abrèger des souffrances, est que la personne soignée est quelqu'un de vivant, « jusqu'au bout ». Les soins palliatifs excluent la provocation intentionnelle de la mort. Il est important que la relation de confiance patient-médecin reste totale. (Dr Ch. Pailloncy)

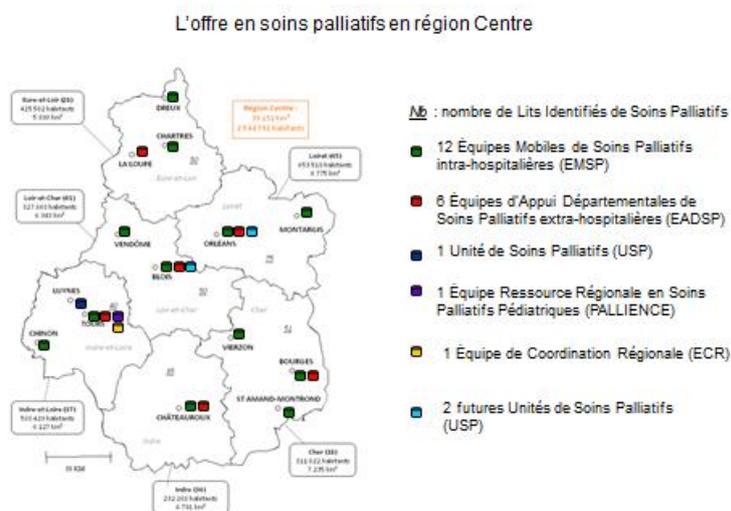
**Question :** Si la personne soignée demande elle-même la mort ?

**Réponse :** Il faut savoir accompagner ce temps de la fin de vie et, face à une demande d'euthanasie, « ne pas botter en touche » par la seule réponse : « c'est illégal ». C'est le premier point. Et se poser la question suivante : si la loi ne nous protégeait pas, quels seraient nos arguments ?

La plupart du temps c'est ce que subit la personne soignée qui provoque cette demande. Ce n'est pas un choix. Il faut donc avant tout entendre ce qu'il y a derrière celle-ci. S'agit-il d'une souffrance physique devenue intolérable ? S'agit-il d'une souffrance psychologique ou spirituelle ? Et ensuite se demander comment l'apaiser. Là aussi, c'est une réponse à apporter en équipe et à cet égard la prise en charge par les bénévoles est très importante. L'expérience montre que cette attention à la personne et à ce qu'elle ressent réellement, à ce signal de détresse, le regard porté sur elle, modifient sa première demande et l'aident à vivre ce temps difficile.

## 2<sup>ème</sup> partie : quelle organisation des soins palliatifs dans notre région ?

Madame Christiane Roy a présenté l'organisation des soins palliatifs en région Centre, insistant à la fois sur les aspects positifs de cette structuration en réseau, et indiquant cependant que notre région, si elle est « suffisamment dotée » en lits identifiés soins palliatifs, ne l'est « pas encore assez » au regard des besoins (voir annexe).



Il a bien été précisé, au cours de l'échange, qu'il fallait aussi tenir compte, lorsque l'on parle de « lits identifiés soins palliatifs », des lits aux domiciles et dans les EHPAD, qui bénéficient aussi de l'appui des équipes d'HAD (Hospitalisation A Domicile).

Les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs intra-hospitalières ont une mission de conseil pour accompagner les équipes

soignantes. Les Equipes d'Appui Départementales de Soins Palliatifs extra-hospitalières permettent que la prise en charge puisse se faire sans changement de lieu de vie, ce qui est important pour les personnes soignées.

L'Unité de Soins Palliatifs, avec 32 lits, est réservée aux situations complexes.

Que ce soit dans les services hospitaliers ou dans les EHPAD et à domicile, les intervenantes ont mis en avant l'intérêt du regard extérieur apporté par les équipes d'appui (HAD ou EADSP) pour les équipes soignantes.

Plusieurs questions ont été posées à cet égard :

**Question :** Est-il possible pour une aide-soignante, de faire de la prise en charge psychologique ?

**Réponse :** Il est vrai que cette prise en charge demande du temps et des moyens que les aides-soignants n'ont pas toujours. Les soins palliatifs sont « chronophages ». C'est pour cette raison qu'existent des équipes spécialisées.

Mais cela ne dispense pas « d'être pleinement avec l'autre », d'agir dans une attitude d'attention à l'autre plutôt que de parler « du dernier barbecue » au-dessus de son lit ! A cet égard, l'intention d'être à l'écoute et la volonté de mettre en pratique sont essentielles, et cela vaut pour tous.

**Question :** A quel moment déclenche-t-on, par exemple dans un EHPAD, le recours à une équipe d'appui ?

**Réponse :** Il y a un temps d'évaluation. On peut soulager la douleur sans nécessairement faire appel à une équipe d'appui. En revanche, le recours à cet appui extérieur est souvent déclenché par la souffrance de la famille ou de l'équipe autour du cas de la personne soignée.

En conclusion de cet échange, il a été rappelé que dans tous les cas les équipes d'appui, qu'il s'agisse des EADSP ou des équipes d'HAD, ne prenaient pas la place des équipes soignantes. Comme l'a exprimé une participante, il s'agit bien d'un partenariat.

### **3<sup>ème</sup> partie : que dit la loi Leonetti ?**

Le Dr E. David a présenté les principaux aspects de la loi (voir annexe) en insistant de nouveau sur le fait qu'elle était « peu et mal connue ». Or c'est une ressource, un cadre de réflexion indispensable, même si cette loi n'est pas le seul texte traitant de la fin de vie, de l'accompagnement et des droits des personnes soignées.

Un des objectifs de la loi Leonetti est de permettre de soulager les symptômes même si cela peut raccourcir la durée de vie du patient. Un autre aspect, malheureusement peu mis en pratique, concerne la rédaction de directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance, dont le Dr David rappelle qu'elle est le porte-parole du malade et seulement cela.

**Question :** Que faire dans le cas de personnes présentant des troubles cognitifs et qui n'ont pas désigné de personne de confiance ?

**Réponse :** Attention aux dérives : on ne peut pas s'auto-désigner comme personne de confiance. Seule la personne concernée peut désigner une personne de confiance. Cela dit, les personnes « démentes » savent aussi s'exprimer sur leurs choix et cela peut s'analyser. (Dr E. David)

**Question :** Quel est le rôle alors du tuteur ?

**Réponse :** Il faut distinguer : une personne sous curatelle peut désigner une personne de confiance, une personne sous tutelle ne le peut pas. Dans ce cas, il faut un travail des équipes soignantes avec la personne soignée et les tuteurs pour déterminer la conduite à tenir.

**Question :** La personne peut-elle changer d'avis ?

**Réponse :** Oui, bien sûr, et la loi prévoit que de toutes manières les directives anticipées sont données pour trois ans. Elles doivent donc être revalidées ou actualisées tous les trois ans. En revanche la personne de confiance est désignée sans limitation de durée.

Cette troisième partie s'est conclue sur la question de la différence entre la sédation profonde et l'euthanasie, qui a permis de rappeler que la loi n'a pas pour vocation de répondre à toutes les situations particulières mais qu'elle constitue un cadre de réflexion pour les équipes. L'intention reste dans tous les cas de soigner jusqu'à la fin et jamais de provoquer la mort.

Dans une troisième rencontre, nous traiterons de la mise en œuvre des soins palliatifs à Nazareth, et de l'élaboration d'une « charte des soins palliatifs » au sein de l'EHPAD avec l'appui de toutes les compétences, heureusement nombreuses dans notre région.

Cette réunion s'est achevée par un buffet sympathique : l'occasion de poursuivre cet échange avec les intervenantes, que nous remercions encore très vivement, et les nombreux participants de cette 6<sup>ème</sup> Rencontre.

Claire MOUNOURY  
Directrice de Nazareth

# ANNEXE

<http://www.sfap.org/content/d%C3%A9finition-des-soins-palliatifs-et-de-l'accompagnement>

**Définition :**

## **Qu'appelle-t-on soins palliatifs et accompagnement ?**

Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi 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 des bénévoles font partie de cette démarche.

## **A quelles conceptions éthiques se réfèrent les soins palliatifs et l'accompagnement ?**

Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel. Ceux qui dispensent des soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables (communément appelés acharnement thérapeutique). 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.

## Contexte de la Loi

**La loi Léonetti du 22 avril 2005 relative aux droits des patients en fin de vie, complétée par les décrets du 6 février 2006 a recherché une solution éthique à l'encadrement juridique de la relation médicale entre le médecin et le malade en fin de vie.**

**Elle permet d'exprimer sa volonté directement aux professionnels de santé.**

**La loi anticipe sur les situations de patients inconscients, il convient donc de dissocier deux situations : le patient conscient du patient inconscient.**



## Objectifs de la Loi

***Cette loi apporte trois dispositions essentielles à la relation de soins et favorise l'expression de la volonté, discussion en collégialité.***

- **Interdiction de toute obstination déraisonnable**
- **Droits du patient renforcés**
- **Processus décisionnel en cas de patient inconscient ou arrêt des traitements reposant sur deux mots clés : Collégialité et transparence de la décision.**

