

2016

Ecriture du volet soins palliatifs et fin de vie

Ce travail est un support d'aide à l'écriture du volet soins palliatifs et fin de vie
des projets d'établissements médico-sociaux du département de l'Indre

Sylvie Jaladon et Séverine Desmarchelier (Espace Benjamin Chaillac),
Elisabeth Dodu et Corinne Ferret (CSPCP Issoudun), Elisabeth Aubard et
Hervé Nicaize (Foyer Saint Benoist du Sault), Stéphane Coret et Valérie
Beaubeyrot (MAS Lureuil).

11/02/2016



PREAMBULE

Une commission Handicap et Fin de vie s'est constitué sous l'égide du CODESPA¹. Un questionnaire a été adressé à l'ensemble des établissements accueillant des personnes adultes handicapées. Il en ressort le besoin d'une aide à l'écriture du volet « soins palliatifs » dans le projet d'établissement.

Un groupe de travail s'est réuni à cette fin en s'appuyant sur un certain nombre d'outils comme le volet écrit de la MAS² de Lureuil, les documents du CSPCP³ d'Issoudun et les recommandations de l'ANESM⁴ sur ce thème.

Ce groupe a pour objectif de travailler sur la méthodologie d'écriture du volet « soins palliatifs » des projets d'établissements. Le groupe dispose d'un certain nombre d'outils comme la première écriture du volet soins palliatifs de la MAS de Lureuil, de documents du CSPCP d'Issoudun et des recommandations ANESM sur le thème.

Le but de ce guide n'est pas de créer un outil formalisé mais d'offrir une trame possible d'écriture en laissant liberté à chaque établissement de l'adapter au public accueilli, aux valeurs de l'établissement et de l'association qu'il représente, aux ressources de chacun etc.

La première question abordée a d'ailleurs été celle de la place de ce volet dans le projet d'établissement : en annexe du projet de soins, d'accompagnement, de bienveillance ou de prise en charge du vieillissement.

« Ce qui compte, ce ne sont pas les années qu'il y a eu dans la vie, c'est la vie qu'il y a eu dans les années. »⁵

¹ CODESPA : Comité Départemental de Soins Palliatifs de l'Indre

² MAS : Maison d'Accueil Spécialisée

³ CSPCP : Centre de Soins Public Communal pour Personnes Polyhandicapées

⁴ ANESM : Agence Nationale de l'Évaluation et de la Qualité des Établissements et Services Sociaux et Médico-sociaux

⁵ ABRAHAM LINCOLN

Sommaire

I.	DEFINITIONS ET CADRE LEGISLATIF.....	4
A.	DEFINITIONS.....	4
1.	L'ACCOMPAGNEMENT.....	4
2.	LE VIEILLISSEMENT.....	4
3.	LA FIN DE VIE.....	5
4.	LES SOINS PALLIATIFS.....	5
5.	LE DEUIL.....	6
B.	CADRE LEGISLATIF ET RECOMMANDATIONS.....	7
1.	ANESM.....	7
2.	Circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.....	8
3.	Droits des personnes.....	9
II.	CONSTATS.....	13
A.	POPULATION.....	13
B.	PROTOCOLES.....	13
C.	CONVENTIONS /PARTENARIAT.....	13
D.	DROITS DES PERSONNES.....	13
E.	QUALIFICATION ET FORMATION DES PERSONNELS.....	13
III.	PERSPECTIVES.....	13
A.	FORMATION DES PROFESSIONNELS.....	13
B.	ECRITURE DES PROTOCOLES.....	13
C.	PARTENARIATS (HAD, EADSP, EMG) / CONVENTIONS.....	14
D.	PARTICIPATION DE L'USAGER dans toutes les étapes du projet.....	14
E.	MOYENS (HUMAINS, MATERIELS, ORGANISATIONNELS).....	14
1.	HUMAINS.....	14
2.	MATERIELS.....	15
3.	ORGANISATIONNELS.....	15
F.	ACCOMPAGNEMENT (avant, pendant, après).....	15
G.	QUESTION SUR L'IDENTIFICATION DE LA FIN DE VIE ?.....	1
IV.	EVALUATION.....	1
V.	CONCLUSION.....	1

INTRODUCTION

De la reconnaissance d'un droit à la nécessité d'un positionnement éthique.

« Quant à l'exposition et à la nourriture des enfants, il faut une loi interdisant de nourrir aucun infirme ; et pour la natalité excessive, si la disposition des coutumes l'empêche, qu'on n'expose aucun des enfants ; il faut en effet limiter le nombre des naissances, [...] »⁶

La référence faite par Aristote à une coutume lacédémonienne, et dont il se sert comme modèle d'une cité idéale, nous prouve à quel point nos sociétés ont changé sur la question de l'attention à porter aux « infirmes ».

Si l'on considère l'éthique comme un travail de la raison humaine qui pense et repense sans cesse les valeurs et les repères de l'agir, l'éthique ne peut rester étrangère à la réflexion et aux questions que posent l'accompagnement de la personne handicapée, quel que soit le type de handicap, quel que soit l'âge ou le sexe de la personne accompagnée.

La question éthique se pose d'abord parce qu'il s'agit ici de parler de l'humain, du sujet, de l'être pensant. Mais aussi et avant tout de l'être vulnérable, atteint dans ses capacités physiques, psychiques, sociales, qui interrogent la capacité de discernement.

Le handicap a souvent posé la question de la norme, de la valeur donnée à l'être humain atteint dans son intégrité, mais aussi de la valeur de la vie elle-même. Bien heureusement, les familles et les professionnels viennent contrarier les idées reçues par autant de joie de vivre et d'émotions, et parfois bien plus qu'il n'en faut.

Reprenons sur la spécificité de l'interrogation éthique dans le champ du handicap et plus spécifiquement de l'accompagnement de fin de vie.

Cette question a été longuement traitée par Sylvie Pandelé⁷, qui nous parle de la vulnérabilité comme d'un impératif éthique. Cette vulnérabilité ne doit pas empêcher la recherche du bénéfice pour la personne et le respect de sa dignité humaine. Il est évident que le respect de l'autonomie, les questions de transmissions de l'information, du recueil du consentement éclairé et libre se trouvent ici bousculés. La vulnérabilité engendrée par le handicap ne doit pas apparaître comme un obstacle au respect des droits. La vulnérabilité doit nous obliger, dans le sens d'un impératif éthique, à encore plus d'attention, à encore plus de créativité, de recherches afin que soient restituées ou conservées l'autonomie nécessaire et la reconnaissance de l'humanité de chaque usager.

Nos institutions bougent, évoluent et comme à leurs habitudes, contraintes d'abord par la législation qui autorise la vie jusqu'au bout dans les institutions, elles cherchent aujourd'hui les réponses pour mettre en place un accompagnement de qualité. C'est passer ici d'une responsabilité donnée par le législateur à une responsabilité morale. Pour Emmanuel Lévinas, nous avons affaire à une évidence, une obligation éthique qui prend la forme d'une responsabilité pour autrui. C'est leur vulnérabilité qui nous oblige et qui ne nous laisse pas d'autre choix que d'agir. « J'entends la responsabilité comme responsabilité pour autrui »⁸. Cette rencontre avec la vulnérabilité de l'autre nous interpelle, s'impose à nous. C'est ici que naît cette responsabilité pour l'autre, responsabilité incontournable, qui s'impose d'elle-même, à laquelle il ne pourrait être dérogé sans culpabilité, et qui n'attend pas de réciprocité.

⁶ Chloé TITLI, Camenulae n°4 – février 2010

⁷ Sylvie PANDELE, La grande vulnérabilité, Seli Arslan, 2008

⁸ LEVINAS Emmanuel, Ethique et infini, Le livre de Poche, Paris, 1982, p. 91

Cet accompagnement est possible, nous sommes tous en convaincus. Nous avons commencé à être créatifs en constituant la commission « handicap et fin de vie » et au delà des valeurs défendues par chaque établissement, chaque association, en s'interrogeant ensemble sur ce qu'entraîne cet accompagnement de fin de vie, la place de la mort dans nos institutions où il a toujours été question de projet de vie, la question de la spécificité des usagers mais aussi celle des équipes (la relation ambiguë entre l'éducatif et le soin, le choc des cultures, le manque de formation ..), les collaborations entre établissements, avec l'EADSP 36⁹.

Le but de ce travail est de se forger un socle commun de réflexions, de définitions, de propositions, de perspectives en commençant d'abord par redéfinir ce qu'est la fin de vie, l'accompagnement ou le deuil. Nous vous proposons ensuite un plan possible pour l'écriture de vos projets en commençant par les constats de ce qui existe dans chacune des structures, des services, pour ensuite envisager ces perspectives et élaborer des objectifs ou des plans d'actions.

I. DEFINITIONS ET CADRE LEGISLATIF

A. DEFINITIONS

1. L'ACCOMPAGNEMENT

Etymologiquement, accompagner c'est le fait de partager le pain. C'est en effet, celui qui partage le quotidien, qui est à côté, ni devant, ni derrière et qui guide si besoin et sans imposer. Dans l'idée d'accompagner, il y a aussi cette notion d'être avec la personne.

Le terme « accompagnement » signifie être présent et aider tout au long de la vie à travers des ressources thérapeutiques, des soins techniques, un soutien psychologique, une aide morale et une réponse à des besoins spirituels. En fin de vie, l'accompagnement nécessite une attitude d'écoute et de disponibilité. Il s'agit d'apaiser les douleurs et les angoisses, d'apporter le plus possible de confort et de réconfort à celui qui va mourir et à son entourage.

2. LE VIEILLISSEMENT

C'est la diminution progressive des aptitudes d'un organisme à assurer ses fonctions. C'est un affaiblissement naturel des facultés physiques et psychiques.

⁹ EADSP : Equipe d'Appui Départementale en Soins Palliatifs de l'Indre

L'état de santé d'une personne résulte habituellement des effets du vieillissement et des effets additifs des maladies passées (séquelles) actuelles ou chroniques.

Aujourd'hui, pour les spécialistes, le vieillissement est un phénomène normal, progressif, irréversible, inégal quant à l'âge précis où il survient, hétérogène quant aux formes qu'il prend et ayant des conséquences délétères, en particulier une fatigabilité accrue, une diminution des capacités induisant une perte d'autonomie, une augmentation du taux de survenue des maladies chroniques métaboliques ou dégénératives...

Le vieillissement nécessite un repérage anticipé et appelle des actions de prévention, les plus précoces, susceptibles de retarder son apparition et d'atténuer ses effets, ainsi qu'un accompagnement destiné à la meilleure qualité de vie possible. Il suppose une sensibilisation de l'entourage et une adaptation de l'environnement.

Le vieillissement des personnes en situation de handicap présente d'autres spécificités. Il prend des formes diverses qui résultent de la nature de la déficience qui est à l'origine du handicap : motrice, mentale, psychique, cognitive, auditive, visuelle, multiple... Il dépend également de l'accompagnement des soins... dont la personne a bénéficié jusque-là au titre de son handicap, ainsi que, comme pour tout individu, de ses conditions de vie, de son entourage, de sa personnalité.

Souvent, il survient plus précocement que pour le reste de la population. C'est ainsi l'on observe une augmentation du nombre de personnes handicapées âgées de 45 ans et plus dans les institutions médico-sociales ordinaires accueillant des personnes âgées.

3. LA FIN DE VIE

Définir la fin de vie n'est pas chose facile.

S'il y a des malades pour lesquels il n'est pas besoin d'être médecin pour reconnaître l'imminence de la mort, pour tous les autres l'affirmation de fin de vie repose sur un diagnostic médical, le ressenti du malade, l'observation des soignants et de la famille.

La définition du mot « vie », temps s'écoulant entre la naissance et la mort a au moins le mérite de placer la fin de la vie à l'intérieur de celle-ci et non déjà dans la mort.

La fin de vie serait donc la période de terminaison de la vie. Marie de Hennezel dans son livre « La mort intime »¹⁰ explique à un enfant « La fin de vie c'est comme un bateau qui s'éloigne à l'horizon et puis qui disparaît derrière ce même horizon ».

4. LES SOINS PALLIATIFS

Soins actifs et continus délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Ils s'adressent au malade en tant que personne, qu'il soit au domicile ou en institution, ainsi qu'à sa famille et ses proches.

¹⁰ Marie de Hennezel, La mort intime, Robert Laffont, 2001, 240 p.

Ethique des soins palliatifs

Considérer le malade comme un être vivant jusqu'au bout et la mort comme un processus naturel

Chercher à éviter les investigations et les traitements déraisonnables

Préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès

5. LE DEUIL

« Nous portons les cicatrices de nos blessures. A nous de les honorer car elles disent aussi que nous avons survécu et que peut-être cela nous a rendu plus fort ou plus lucide. »¹¹

Le deuil, comme la grossesse, n'est pas une maladie, mais peut le devenir. Il fait de nous des êtres fragilisés plus exposés au risque d'être malades voire de mourir. Ce risque est d'autant plus grand que notre société a de plus en plus de difficultés à accueillir les manifestations du deuil, notamment la tristesse qui en constitue la trame essentielle. Au plus vite, les personnes en deuil se voient enjointes à réintégrer la vie, au sens que nos contemporains lui donnent. La plupart déplore un manque de présence et d'attention et se sent rejetée¹².

Les entourer réduit ce risque. Il y a là l'opportunité d'une solidarité que chacun peut exercer. La résolution du deuil se fait par étapes successives qu'Elisabeth Kübler-Ross appréhende de la façon suivante :

Le choc, ;e déni, la colère, le marchandage, la dépression, l'acceptation

A son rythme, la personne endeuillée va traverser ces différentes étapes en s'appuyant, au fond d'elle, sur des ressources insoupçonnées, transformant une absence extérieure vécue comme douloureuse en une présence intérieure chaleureuse.

Il n'y a pas de deuil qui ne puisse un jour se faire.

Le deuil est un état affectif douloureux provoqué par la mort d'un être aimé.

Il désigne aussi une période, « la période de douleur de chagrin qui suit cette disparition »

On entend par deuil la perte d'un être cher, d'un animal aimé, d'un objet ou d'une situation fortement investie, d'un état ou d'une idée auquel on est attaché. Le deuil représente aussi le cheminement que connaît la personne exposée à cette perte jusqu'à ce qu'elle réapprenne à vivre en l'absence de l'objet perdu. En soi, le deuil est un processus normal et universel auquel nous avons été, nous sommes ou serons tous un jour confrontés.

¹¹ Jacques SALOME Pour ne plus vivre sur la planète TAIRE ,Albin Michel, 2003, p127

¹² Les derniers instants de la vie, Labord et fides, Genève, 1969

Dans un article de *Gérontologie et Société*¹³, Anne Dusart nous explique, après une enquête réalisée auprès d'établissements et services pour adultes déficients mentaux, que l'ampleur du déficit intellectuel ne fait pas nécessairement obstacle à la compréhension de la mort. Quand rien n'est dit, même les déficients les plus profonds semblent deviner la gravité d'une maladie ou l'imminence de la mort. L'enquête fait apparaître l'importance des rites funéraires, la difficulté des familles à dire la mort et la difficulté qu'ont les professionnels à l'accompagner.

B. CADRE LEGISLATIF ET RECOMMANDATIONS

1. ANESM¹⁴

L'ANESM préconise d'assurer la continuité des parcours des usagers du secteur médico-social. L'accompagnement de la personne en fin de vie fait partie de ces recommandations et qui apparaît dans le volet 3 des recommandations sur la qualité de vie en MAS - FAM

Pour ce faire, il est recommandé de :

- Accompagner la personne en fin de vie le plus longtemps possible dans la structure :
 - en réalisant des évaluations pluridisciplinaires régulières et en associant le médecin traitant à ces réunions ;
 - en proposant un accompagnement adapté de la douleur et de la souffrance psychique ;
 - en faisant appel, si nécessaire, aux équipes mobiles de soins palliatifs ou d'hospitalisation à domicile.
- Formaliser, dans le projet d'établissement, les modalités d'accompagnement en fin de vie ainsi que les limites de l'établissement.
- Former les professionnels (médecins, infirmiers, psychologues, aides-soignants et aides médico-psychologiques) à l'accompagnement de la fin de vie et au soulagement de la douleur. Prendre appui par exemple sur l'outil soins palliatifs MOBIQUAL83.
- Informer l'ensemble des professionnels de la structure sur la fin de vie, les soins palliatifs, la loi n° 2005-370 relative aux droits des malades en fin de vie dite loi « Léonneti », en positionnant les professionnels formés comme ressources.
- Formaliser des coopérations avec les équipes mobiles de soins palliatifs et les services d'hospitalisation à domicile en définissant les modalités de travail en commun avec des conventions.
- Faciliter la participation et la présence des proches, lorsque la personne le souhaite, au moment de la fin de vie : possibilité de couchage, prise de repas, etc. Respecter et faciliter les moments d'intimité de la personne avec ses proches.

¹³ Anne DUSART, « les personnes déficientes intellectuelles confrontées à la mort », *Gérontologie et société*, 2004/3, n°110, p. 169-181

¹⁴ ANESM : Agence National de l'Evaluation et de la qualité des établissements et des services sociaux et médico-sociaux. Novembre 2014

- Accompagner la souffrance psychique des proches en proposant des rencontres avec un psychologue, les équipes ressources, ou en donnant les coordonnées des associations de bénévoles de soins palliatifs.
- Tout au long de l'accompagnement de la fin de vie, échanger régulièrement en équipe pluridisciplinaire et avec les personnes accueillies, sur les questionnements et inquiétudes de chacun.
- Soutenir les professionnels en les informant de leur possibilité de rencontrer un psychologue (celui de l'établissement ou un psychologue extérieur à celui-ci), de façon individuelle ou dans le cadre de groupes de paroles.
- Mener une réflexion éthique autour des situations de fin de vie complexe.

Repères juridiques de l'ANESM

- ✚ Code de l'action sociale et des familles, article L. 311-8 : « Pour chaque établissement ou service social ou médico-social, il est élaboré un projet d'établissement ou de service, qui définit ses objectifs, notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations, ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement. Le cas échéant, ce projet identifie les services de l'établissement ou du service social ou médico-social au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et précise les mesures qui doivent être prises en application des dispositions des conventions pluriannuelles visées à l'article L. 313-12. Ce projet est établi pour une durée maximale de cinq ans après consultation du Conseil de la vie sociale ou, le cas échéant, après mise en œuvre d'une autre forme de participation ».
- ✚ Code de l'action sociale et des familles, article D. 311-38 : « Lorsqu'un projet général de soins est prévu pour l'application du projet d'établissement ou de service mentionné à l'article L. 311-8, il définit l'ensemble des mesures propres à assurer les soins palliatifs que l'état des personnes accueillies requiert, y compris les plans de formation spécifique des personnels. Le projet d'établissement comporte alors les actions de coopération nécessaires à la réalisation du volet relatif aux soins palliatifs, le cas échéant dans le cadre des réseaux sociaux ou médico-sociaux mentionnés à l'article L. 312-7. La démarche de soins palliatifs du projet d'établissement ou de service est élaborée par le directeur de l'établissement et le médecin coordonnateur ou le médecin de l'établissement en concertation avec les professionnels intervenant dans l'établissement ».

2. Circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.

La circulaire du 25 mars 2008 précise la position des soins palliatifs. La démarche palliative consiste à asseoir et développer les soins palliatifs dans tous les établissements, les services, de même qu'à domicile, en facilitant la prise en charge des patients en fin de vie et de l'accompagnement de leur proche. Elle s'appuie sur la participation des équipes soignantes, dans une démarche de soutien et de formation.

Les éléments constitutifs de la démarche palliative sont les suivants :

- 1) évaluation des besoins et mise en œuvre de projet de soins personnalisé ;
- 2) réalisation d'un projet de prise en charge des patients et des proches ;
- 3) mise en place de réunion pluri professionnels de discussion de cas de malade ;
- 4) soutien des soignants en particulier en situation de crise ;
- 5) mise en place de formation multidisciplinaire et pluridisciplinaire au sein des unités de soins.

Ils doivent permettre de mieux assurés les missions :

- Soulagement de la douleur et des autres symptômes
- Prise en charge de la souffrance psychique
- Soutien de l'entourage
- Sauvegarde de la dignité ; à cet égard une attention particulière est portée aux données relatives au patient en lien avec les droits des patients en fin de vie (lois du 04 Mars 2002 et 22 Avril 2005).

Cette circulaire définit l'organisation et la gradation des prises en charge et l'organisation des soins relatifs aux lits identifiés de soins palliatifs, aux équipes mobiles de soins palliatifs, aux unités de soins palliatifs, aux soins palliatifs en hospitalisation à domicile et aux bénévoles d'accompagnements au maintien des soins palliatifs.

3. Droits des personnes

a) Loi du 04 Mars 2002

De nombreux textes législatifs, réglementaires et déontologiques consacrent les droits des personnes malades. Ils concernent également l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches.

- La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé fixe (Art. L. 1110-5.) : « (...) Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer une vie digne jusqu'à la mort. » Les règles d'information des usagers du système de santé et d'expression de leur volonté sont précisées dans son chapitre 1^{er}.

POINT

- Le chapitre préliminaire de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé - « Droits de la personne » - énonce des principes qu'il convient de considérer :
 - « Art. L. 1110- 2. - La personne malade a droit au respect de sa dignité. »
 - « Art. L. 1110-3. - Aucune personne ne peut faire l'objet de discriminations dans l'accès à la prévention et aux soins. »

- «Art. L. 1110-4. - Toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant. »

b) Loi LEONETTI 2005 et loi LEONETTI CLAEYS 2016

- La loi n°2005-370 du 22 Avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, la loi Léonetti.

« **L'obstination déraisonnable** » du corps médical et la « **prolongation artificielle de la vie** » du patient (articles 1 et 9) sont proscrites, y compris lorsque ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté. Le médecin peut prendre le risque d'abrèger la vie du patient en lui administrant une dose de soins palliatifs qu'il juge nécessaire à son confort, à condition d'en informer le patient, éventuellement la personne de confiance ou un proche (article 2). La décision de cesser l'administration d'un traitement, lorsque le prolonger semble relever de « l'obstination déraisonnable » doit être collégiale et ne peut être qu'après consultation de la « personne de confiance », de la famille, ou à défaut d'un de ses proches et des « directives anticipées » du patient (article 1 à 9).

La volonté du patient de limiter ou de cesser un traitement doit être respectée (articles 5 à 9). Le patient doit être informé des conséquences de sa décision.

L'avis de la « personne de confiance », choisie par le patient pour l'accompagner dans ses démarches et si, le patient le souhaite, dans ses entretiens médicaux (articles 2, 5,8 et 9).¹⁵

- Loi « Léonetti Claeys » n° 2016-87 du 2 février 2016 parue au JO n° 0028 du 3 février 2016 créant de nouveaux droits pour les personnes malades en fin de vie.¹⁶

La loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie modifie un certain nombre de dispositions au sein de la partie législative du Code de la santé publique relative aux droits des personnes malades et usagers du système de santé.

Elle précise et renforce les dispositions qui existaient auparavant.

Le refus de l'obstination déraisonnable

En premier lieu, le droit au refus de l'obstination déraisonnable introduit par la loi Léonetti du 22 avril 2005 est davantage précisé à l'article L. 1110-5-1 du Code. Non seulement, le médecin ne doit pas *poursuivre* des actes inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, mais la loi nouvelle ajoute que le médecin ne doit pas non plus *mettre en Œuvre* ces actes constitutifs d'une obstination déraisonnable, conformément à la volonté du patient, ou si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale.

¹⁵ <http://sante.lefigaro.fr/social/santé-publique/euthanasie/que-dit-precisement-loi-leonetti>

¹⁶ www.juritravail.com/actualité/euthanasie/id/240021

Inspiré par l'affaire Vincent Lambert et la décision du Conseil d'Etat du 24 juin 2014, le législateur a affirmé que la nutrition et l'hydratation artificielles sont des traitements susceptibles d'être arrêtés au titre du refus de l'obstination déraisonnable (art. L. 1110-5-1, al. 2).

Le droit au refus de soins exprimé par le patient

L'article L. 1111-4 modifié consacre le droit au refus de soins du malade en faisant disparaître l'obligation pour le médecin de tout mettre en œuvre pour convaincre son patient d'accepter les soins indispensables. Désormais, le médecin doit respecter la volonté exprimée par le patient après l'avoir simplement informé des conséquences et de la gravité de son choix.

Le droit à l'apaisement de la souffrance

Le nouvel article L. 1110-5-3 consacre solennellement le droit à l'apaisement de la souffrance du patient qui consiste en un droit de recevoir des traitements et des soins qui garantissent le meilleur apaisement possible de la souffrance, et ce même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrèger la vie.

Les directives anticipées

L'article L. 1111-11 relatif aux directives anticipées comporte un certain nombre de modifications dans le sens d'une meilleure prise en compte de l'anticipation de la volonté du malade en fin de vie. Ces directives anticipées expriment la *volonté* (et non plus simplement les *souhaits*) de la personne malade concernant sa fin de vie. Toute personne majeure peut en rédiger pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté.

Avec la loi du 2 février 2016, le champ des directives anticipées s'est élargi : elles peuvent prévoir à l'avance les conditions « *de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'actes médicaux* ». De plus, ces directives sont maintenant *révisables* et non plus simplement *révocables*, à tout moment et par tout moyen. Si elles avaient auparavant une durée de validité de trois ans, elles sont désormais valables sans limitation de durée. Le législateur a prévu un modèle de rédaction de ces directives dont le contenu sera fixé par décret en Conseil d'Etat.

Enfin, l'évolution la plus significative concernant ces directives anticipées porte sur leur opposabilité à l'égard du médecin. Auparavant, le médecin n'avait qu'un devoir de consultation des directives sans qu'elles n'aient de véritable effet contraignant. La loi du 2 février 2016 prévoit que ces directives *s'imposent* dorénavant au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement. Toutefois, afin de ne pas exercer de contrainte trop forte sur l'équipe médicale et lui laisser une certaine marge d'appréciation, la loi a prévu deux exceptions à l'opposabilité des directives. Le médecin pourra se détacher des directives en cas d'urgence vitale afin d'avoir un temps suffisant pour évaluer la situation médicale ou lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale. Le cas échéant, le refus du médecin d'appliquer les directives anticipées du patient est pris à l'issue d'une procédure collégiale et inscrit au dossier médical. La personne de confiance ou à défaut la famille ou les proches, en sont informés.

La personne de confiance

Le respect de la volonté du patient en fin de vie est également affirmé dans une nouvelle disposition relative à la personne de confiance, l'article L. 1111-6. Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui sera consultée au cas où elle serait hors d'état d'exprimer sa volonté.

Le rôle de la personne de confiance s'est renforcé : désormais, son témoignage prévaut sur tout autre témoignage de la famille ou des proches. Il est précisé que la désignation de la personne de confiance est cosignée par cette dernière. Cette désignation est aujourd'hui non plus seulement *révocable*, mais également *révisable* à tout moment.

Enfin, si auparavant une personne sous tutelle ne pouvait désigner de personne de confiance pendant la mesure de tutelle, la loi nouvelle prévoit qu'une personne sous tutelle est maintenant autorisée à désigner une telle personne de confiance avec l'autorisation du conseil de famille ou du juge. La loi nouvelle codifie la hiérarchie des différents éléments permettant la recherche de la volonté de la personne hors d'état d'exprimer sa volonté. Ainsi, priment les directives anticipées, à défaut, le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut le témoignage de la famille ou des proches en vertu de l'article L. 1111-12 modifié.

Le droit à une sédation profonde et continue jusqu'au décès

Assurément, l'évolution la plus significative de la loi réside dans la consécration d'un nouveau droit à une sédation profonde et continue jusqu'au décès à l'article L. 1110-5-2 avec pour objectif d'éviter la souffrance du patient et l'obstination déraisonnable. Si cette forme de sédation est d'ores et déjà pratiquée dans les services de soins palliatifs, elle manquait d'homogénéité. La loi a donc harmonisé la pratique en prévoyant une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès. Elle doit être associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie.

Cette sédation ne peut intervenir qu'à la demande du patient et dans deux hypothèses.

- La première hypothèse concerne le patient atteint d'une affection grave et incurable, dont le pronostic vital est engagé à court terme, et qui présente une souffrance réfractaire aux traitements.
- La seconde hypothèse vise le patient atteint d'une affection grave et incurable qui demande l'arrêt d'un traitement qui engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.

Concernant le patient hors d'état d'exprimer sa volonté, la loi nouvelle autorise le médecin à mettre en œuvre la sédation profonde afin d'éviter toute souffrance lorsqu'au titre du refus de l'obstination déraisonnable, il décide d'interrompre les traitements de maintien en vie. Cette décision de sédation profonde est prise à l'issue d'une procédure collégiale de l'équipe soignante. Elle est inscrite au dossier médical du patient. La sédation profonde et continue pourra être mise en œuvre non plus uniquement à l'hôpital, mais également au domicile du patient, au sein d'établissements de soins ou de services accueillant des personnes âgées.

II. CONSTATS

A adapter en fonction des caractéristiques de chaque établissement.

A. POPULATION

B. PROTOCOLES

C. CONVENTIONS /PARTENARIAT

D. DROITS DES PERSONNES

E. QUALIFICATION ET FORMATION DES PERSONNELS

III. PERSPECTIVES

A. FORMATION DES PROFESSIONNELS

Des formations sont à envisager pour le personnel. Comme par exemple :

- Formation fin de vie / soins palliatifs/ accompagnement
- Formation éthique/ bienveillance/ humanité
- Formation sur le vieillissement
- Formation au deuil
- Formation douleur
- Formation manutention
- Formation nutrition / déglutition
- ...

B. ECRITURE DES PROTOCOLES

L'établissement s'engage à :

L'écriture et la mise en place de protocoles et de procédures permettant la formalisation des actions envisagées.

- Identification des personnes en fin de vie
- Protocole douleur
- Protocole accompagnement à la fin de vie
- Protocole décès :
 - Procédure administrative

- Convention pompes funèbres / chambre funéraire
- Toilette mortuaire
- Annonce du décès aux résidents, aux familles et aux équipes
- Présentation du corps, le transfert, les obsèques
- Destination des biens de la personne
- Rituels institutionnels

C. PARTENARIATS (HAD, EADSP, EMG¹⁷) / CONVENTIONS

Des conventions peuvent être rédigées pour formaliser les différents partenariats, partage de compétences, mise à disposition de professionnels.

Elles peuvent exister entre :

- ✓ 2 établissements
- ✓ Etablissement et EADSP
- ✓ Etablissement et HAD
- ✓ Etablissement et hôpitaux
- ✓ Etablissement et cabinet libéraux (infirmiers, kinés,..)
- ✓ Etablissement et associations (accompagnement fin de vie, aumôneries)
- ✓ Etablissements et EMG
- ✓ Etablissement et pompes funèbres
- ✓ ...

D. PARTICIPATION DE L'USAGER dans toutes les étapes du projet

C'est à chaque établissement d'organiser sa propre procédure qui garantira la bonne application de la Loi Léonetti concernant la participation de l'utilisateur.

E. MOYENS (HUMAINS, MATERIELS, ORGANISATIONNELS)

1. HUMAINS

Il peut être envisagé la création d'une équipe ressource, identifiée, pluridisciplinaire ou de référents.

¹⁷ EMG : Equipe Mobile Gériatrique

2. MATERIELS

Que peut-on envisager au niveau de l'établissement pour anticiper en termes d'acquisition ou de location de matériel.

- Soulève personne
- Lits médicalisés avec matelas ALTERNATING
- Matériel d'aide technique aux transferts (draps de glisse, fauteuil confort,..)
- Matériel d'aide aux soins d'hygiène (chariot douche, douche mobile,...)
- Extracteur D'O2
- Aspirateur des mucosités
- Pousse seringue électrique
-

3. ORGANISATIONNELS

- Renforcement équipe

Exemple de la MAS de Lureuil : 8/9 personnels formés à la fin de vie, personnels ressources formant une équipe « dédiée à la fin de vie » intervention essentiellement centrée sur le résident qui va mourir.

- Adaptation des horaires de travail et de visites
- Condition d'accueil des familles : existe-t-il un local identifié pour accueillir les familles ?

- Conditions d'intervention de référents interne et de l'équipe ressource

F. ACCOMPAGNEMENT (avant, pendant, après)

	AVANT	PENDANT	APRES
USAGER	<p><u>A l'entrée</u></p> <ul style="list-style-type: none"> . Remise des documents institutionnels, directives anticipées, personnes de confiance. . Remise formulaires// organisation du décès. . Recueil d'information // religion Information sur l'existence d'une équipe identifiée (présentation). . Présentation du projet d'accompagnement fin de vie. . Présentation des partenariats. . Projet Personnalisé Evaluation de l'autonomie. 	<ul style="list-style-type: none"> . Relecture des directives anticipées et réajustement . Favoriser les visites familles . Privilégier les moments de plaisir (n'importe quel moment). . Adaptation de la nourriture- nourriture plaisir- n'importe quel moment. . Se donner les moyens de répondre aux volontés (rites religieux, visite des autres résidents...) . Evaluer de la douleur, les signes d'inconfort (protocole) . Adapter, aménager l'environnement du résident : <ul style="list-style-type: none"> ➤ Snoezelen, massages aromathérapie ➤ Respecter des temps de repos du résident ➤ Revoir et rectifier les recueils des besoins ➤ Informer le résident et veiller au recueil du consentement. 	<ul style="list-style-type: none"> . Trouver une façon pour informer l'ensemble des résidents et du personnel du décès (affiche, photo...)

PROFESSIONNEL

. Informer la famille de l'état de l'aggravation, leur faire préciser leurs souhaits quant à la survenue de décès (les prévenir, de jour ? de nuit ? veulent ils rester ?...)

. Etre particulièrement attentif à la présentation de la personne décédée et à l'aménagement matériel de l'environnement (grande importance de ce qui est vu et entendu par les proches à ce moment intense pour la suite.

. S'organiser pour que les soignants qui étaient là lors du décès puisse accueillir la famille, de l'informer sur le déroulement de celui-ci Qui a fait quoi ? qui était là ? A-t-elle souffert ? Qu'a dit la personne ? Quand est -elle morte ?).

. Se référer au protocole ou règlement intérieur.

. Proposer de faire la toilette mortuaire ou participer aux proches qui le désirent.

. Veiller à présenter le corps du défunt de façon digne et fidèle à son souvenir (mettre pansement si perfusion, fermer la bouche les yeux, Attention aux religions).

. Favoriser les démarches auprès des services funéraires.

. Trouver un façon pour informer l'ensemble des résidents et du personnel du décès (affiche, photos,,,))

. Créer un rituel personnalisé avec la famille et les résidents pour signifier qu'une personne est décédée : rassembler les personnes qui connaissait le défunt pour parler de lui et s'ils le désirent.

. Faire l'anamnèse avec l'équipe soignante, reprendre les éléments du suivi médical, soignant et relationnel).

. Débriefing

FAMILLE	<p>. Présentation du projet d'accompagnement fin de vie.</p>	<p>. Informer la famille de l'état de l'aggravation, leur faire préciser leurs souhaits quant à la survenue de décès (les prévenir, de jour ? de nuit ? veulent ils rester ?...)</p> <p>. Etre particulièrement attentif à la présentation de la personne décédée et à l'aménagement matériel de l'environnement (grande importance de ce qui est vu et entendu par les proches à ce moment intense pour la suite).</p> <p>. S'organiser pour que les soignants qui étaient là lors du décès puisse accueillir la famille, de l'informer sur le déroulement de celui-ci Qui a fait quoi ? qui était là ? A-t-elle souffert ? Qu'a dit la personne ? Quand est -elle morte ?).</p> <p>. Se référer au protocole ou règlement intérieur.</p>	<p>. S'il y a un psychologue proposition d'entretien d'accompagnement du deuil pour la famille qui le désire.</p> <p>. Orienter les familles vers des services extérieurs et compétents. (Association, EADSP..)</p> <p>. Proposer ou réfléchir sur des endroits de recueillement (ou moyens pour montrer que le défunt n'est pas oublié) Jardin des souvenirs, carte de condoléances, de vœux.</p>
Mandataire judiciaire	<p>Information sur l'état de santé du résident</p> <p>. Présentation du projet d'accompagnement fin de vie.</p>	<p>. Informer le mandataire judiciaire ou représentant légal de l'état de l'aggravation.</p> <p>. Leur faire préciser leurs souhaits quant à la survenue de décès (les prévenir, de jour ? de nuit ? veulent ils rester ?...)</p>	<p>. Favoriser les démarches auprès des services funéraires</p>



G. QUESTION SUR L'IDENTIFICATION DE LA FIN DE VIE ?

Cf travail du groupe « critère d'identification d'un résident nécessitant un accompagnement en fin de vie »

IV. EVALUATION

Les indicateurs peuvent être quantitatifs :

Nombre de patients identifié fin de vie

Nombre de protocoles, de procédures, de conventions et de formations.

Les indicateurs qualitatifs :

Ce qui peut être un volet spécifique dans l'évaluation interne ou peut être recueilli :

- taux de satisfaction des usagers, des familles, des professionnels, des mandataires judiciaires et des partenaires (psychologue, HAD, EADSP, CODESPA...)

V. CONCLUSION

Le travail, les rencontres nous ont permis de faire du lien entre professionnels, médicaux ou paramédicaux.

Et, de confronter nos pratiques.

Ce travail répond à une problématique existante du fait de l'âge des résidents accueillis dans les différentes structures, résidents souffrant de pathologies évolutives.

Ce travail ouvre sur des perspectives de pratiques communes à tous les établissements.

La qualité de l'accompagnement retenti sur l'ensemble des résidents et témoigne de la bonne santé d'une institution.

Malraux disait que « toute civilisation est hantée par ce qu'elle pense de la mort. Elle peut aussi être jugée à la façon dont elle traite ses membres les plus vulnérables, ceux qui vont mourir. Il faut soulager la souffrance de ceux-là sans les abandonner, en continuant à les considérer vivants. »¹⁸

¹⁸Anti mémoire 1967 André MALRAUX