



Soins palliatifs dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux : *Comment renforcer les liens entre acteurs pour mieux accompagner la fin de vie ?*

Retour sur le séminaire régional organisé par l'Uriopss Centre le 5 juillet 2022

Dans le cadre de ses missions de représentation des associations du secteur social et médico-social, l'Uriopss Centre est membre du réseau des soins palliatifs de la région Centre-Val de Loire.

L'accompagnement de la fin de vie des personnes vulnérables est un sujet transversal, qui peut concerner l'ensemble des publics du secteur social et médico-social, touchés par des problématiques lourdes de santé.

Ce séminaire régional avait pour objectifs de favoriser l'interconnaissance et la compréhension mutuelle entre les établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) et les équipes de soins palliatifs (ESP) afin d'identifier les leviers pour la mise en œuvre de démarches palliatives dans notre secteur.

Propos Introductifs de Gilles GIBORY (APF France Handicap), représentant de l'Uriopss Centre au Réseau régional CVL des soins palliatifs

« La fin de vie en ESSMS. Il est souvent difficile d'en parler et plus particulièrement de la fin d'une vie, puisque pour les ESSMS il s'agit de la fin de vie d'une personne que nous avons bien souvent longtemps côtoyé dans tous les actes quotidiens de la vie. Ces années de proximité ont créé des liens, des complicités et même une certaine sympathie pour ne pas dire de l'attachement.

Alors quand la vie s'en va, les professionnels de la vie quotidienne et plus largement l'ESSMS se retrouvent à traverser un moment de turbulence. Du refus, de la colère, de la tristesse, des interrogations, etc. Finalement, nous ne sommes pas si bien armés ou rodés à cet accompagnement car celui-ci est unique et ultime.

Nous avons l'habitude de parler projet, de projet de vie, de construire, de trouver toute une multitude de solutions chaque jour. Mais qu'en est-il du projet de fin de vie, le plus difficile à parler, à construire car celui-ci n'aura pas de suite.

Nous arrivons à imaginer la fin de vie quand il s'agit d'adultes mais cela devient illisible et insupportable si nous devons accompagner un enfant.

Dans les ESSMS que je dirige [MAS, SSIAD et SAVS dans le Loiret], les 2/3 des décès ont lieu à domicile, c'est-à-dire dans la structure ou la personne vie. Si nous avons au fil des années développées un certain savoir-faire et savoir-être dans tout ce qui est la vie, l'accompagnement d'une fin de vie est un moment que nous devons prendre en considération en premier lieu pour les personnes accompagnées, leurs familles mais également pour les salariés qui le vivent en direct. Il faut aussi pouvoir respecter les choix des personnes ou de leurs familles, garantir un moment où la souffrance n'a plus sa place ; vivre mais aussi mourir dans la dignité.

Ce matin nous vous proposons au travers des interventions qui vont rythmer cette matinée de rapprocher deux mondes qui sont souvent considérés comme parallèle ou ne se croisant que très peu. Et pourtant, nous avons une vraie complémentarité dans nos actions, c'est un enrichissement mutuel qui renforce nos accompagnements. Le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie en ESSMS est un enjeu majeur de coopération, de mutualisation de compétences au service d'une personne qui va s'en aller.

Je souhaite que ce premier opus soit pour les ESSMS et les professionnels des soins palliatifs un espace de rencontre, de connaissance et le début d'une véritable coopération. »



Développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie dans les ESSMS : de quoi parle-t-on ? Intervention du réseau régional CVL des soins palliatifs - Tony-Marc CAMUS, Président (en visio-conférence) et Christiane ROY, Cadre supérieur de santé

Comment définir les 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. La formation et le soutien des soignants et des 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.

Quel cadre réglementaire ?

► Premier texte officiel : Circulaire LAROQUE du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale.

↳ *La première unité de soins palliatifs sera créée en 1987 à Paris.*

► 1998 : Programme de lutte contre la douleur et de développement des SP

► Loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs et à un accompagnement à toute personne en fin de vie

↳ *Le plan triennal 1999-2001 entraîne plusieurs actions de formation (en faculté de médecine et dans les instituts de soins infirmiers) ainsi que la création de nouvelles structures de soins.*

► Circulaire du 19 février 2002: précise l'organisation des SP et l'accompagnement de la fin de vie, définit les missions et les modalités de fonctionnement en ce qui concerne les réseaux de soins palliatifs et l'hospitalisation à domicile, la notion de démarche palliative dans tous les services ...

► Loi 4 Mars 2002 sur les droits des malades et la qualité du système de santé : étend les droits fondamentaux à l'information et au consentement du patient; ouvre aux patients l'accès direct aux informations concernant sa santé ...

↳ *Programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005 qui privilégie le développement des soins palliatifs à domicile et la poursuite du renforcement et de la création de structures spécialisées.*

► Loi LEONETTI du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie : rappelle l'interdiction de toute obstination déraisonnable dans les traitements et soins, crée les directives anticipées et renforce le rôle de la Personne de confiance lorsque le patient n'est plus en capacité de s'exprimer.

► Loi CLAEYS/ LEONETTI du 16 février 2016 : reconnaît le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès sous certaines conditions, rappelle le droit pour le patient de refuser ou de ne pas recevoir un traitement, renforce le caractère des directives anticipées et consolide le rôle de la personne de confiance.

↳ *Plan national de développement des soins palliatifs 2015-2018.*

Quelles sont les différentes structures ressources en matière de soins palliatifs ?

Différents types de structures ressources existent en fonction de la complexité de la situation, de la souffrance du patient et de son entourage et du lieu de vie et du parcours du patient.

► Les Unité de soins palliatifs (USP) sont des structures d'hospitalisation H24, dédiée à la pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie, pour les situations complexes ou les plus éprouvantes pour les patients ou leur entourage. Elles ont une triple mission : clinique, enseignement et recherche.

► Les Lits identifiés de soins palliatifs (LISP) sont situés dans des services souvent confrontés à des fins de vie et ou à des décès fréquents mais dont l'activité principale n'est pas consacrée aux soins palliatifs. Ils permettent d'assurer une prise en charge de proximité.

► Les équipes mobiles de Soins palliatifs (EMSP) sont des équipes pluridisciplinaires rattachées à un établissement de santé qui se déplacent au lit du patient et auprès des soignants à leur demande (conseil, soutien, compagnonnage, formation, aide à la prise de décision ...) en accord avec le médecin responsable du patient. Elles ont une triple visée : patient, entourage, équipes de soins et travaillent en collaboration avec les équipes (en principe, pas de substitution).

► Les équipes d'Appui départementale de soins palliatifs (EADSP) ont une vocation départementale et interviennent au domicile, en ESMS et établissements sanitaires qui ne disposent pas d'EMSP. Elles ont les mêmes missions que les EMSP avec, en plus, une mission de coordination du retour et du maintien au domicile.

► Les équipes Ressources Régionales de Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP) ont une vocation régionale et interviennent à la demande d'un professionnel de l'hospitalisation ou du domicile confronté à des difficultés dans l'accompagnement palliatif d'un enfant ou adolescent. Elles apportent une expertise dans la gestion des prises en charge des enfants et de leur proche et ont une mission de formation.

► L'Hospitalisation à domicile (HAD) est une alternative ou un relai à l'hospitalisation avec hébergement au cours de laquelle les soins sont effectués au domicile de la personne. Elle est une des réponses à la demande de la population à être pris en charge dans son environnement familial quand la situation le permet.

La région CVL compte 3 USP, 330 LISP, 11 EMSP intra hospitalières, 1 EMSP mixte, 5 EADSP territoriales, 1 ERRSPP et 5 CDSP.

Quelles perspectives 2021-2024 en matière de soins palliatifs et d'accompagnement à la fin de vie ?

Le 5^{ème} Plan national 2021-2024 est organisé autour de 3 axes :

- Axe 1 : Favoriser l'appropriation des droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie via le Renforcement de l'acculturation aux droits de la fin de vie et la diffusion parmi les professionnels et intervenant la culture palliative.
- Axe 2 : Conforter l'expertise en soins palliatifs en développant la formation et en soutenant la recherche (diffusion de bonnes pratiques, anticipation des situations de fin de vie).
- Axe 3 : Définir des parcours de soins gradués et de proximité en développant l'offre de soins palliatifs, en renforçant la coordination avec la médecine de ville et en garantissant l'accès à l'expertise.

Il conviendra de travailler la déclinaison de ces éléments dans le projet régional de santé en cours de travail.



Secteur social et médico-social et soins palliatifs : à la recherche de délibération clinique commune - intervention de Docteur Donatien MALLET, Professeur associé en soins palliatifs, Faculté de médecine de Tours, Unité de soins palliatifs de Luynes - CHRU de Tours

L'intervention du Docteur Donatien MALLET s'est concentrée à déconstruire quelques représentations erronées des soins palliatifs telles que « les soins palliatifs, c'est que pour la fin de vie », « les soins palliatifs, c'est quand on arrête tout », « il souffre, il faut supprimer la souffrance, tu montes la morphine et tu le mets sous hypnovel » ou encore « il est en soins palliatifs, ce n'est pas notre boulot, t'as qu'à le transférer dans une USP ».

Un certain nombre de freins à la mise en place de démarches de soins palliatifs dans les ESSMS a été identifié par les participants tels que le manque de formations, l'absence de professionnel médical dans l'établissement, la méconnaissance des structures en région, le fait que ce sujet est encore tabou au sein des équipes, le manque d'acculturation du secteur ou la réticence des familles.

Sous forme d'échanges, il s'est attaché à définir les missions des soins palliatifs et à donner quelques repères et enjeux de la collaboration médico-sociale/sanitaire. Il a notamment insisté sur :

- La richesse de la pluridisciplinarité dans l'accompagnement, de l'articulation clinique médico-sociale et sanitaire en reconnaissant les compétences et les référentiels de chacun ;
- L'anticipation non pas d'un accompagnement à la fin de vie mais d'un accompagnement de vie jusqu'à la mort ;
- La création d'espace de créativité éthique en questionnant collectivement l'accompagnement.



Quelles démarches de soins palliatifs possibles dans les ESSMS de la région CVL ? - Intervention de l'équipe départementale en soins palliatifs de l'Indre (E.A.D.S.P.36), Docteur Hervé MIGNOT, Responsable et Emmanuelle SIMOULIN, Infirmière

Le Docteur MIGNOT et Mme SIMOULIN ont souhaité partager les travaux conduits par l'EADSP 36 afin de sensibiliser, former et outiller le secteur médico-social sur les soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie.

Tout commence en 2011 par la création d'une commission gérontologique au sein du Comité départemental de soins palliatifs de l'Indre (CODESPA 36) afin de mettre en œuvre, de façon opérationnelle, la convention de partenariat type issue de la mesure 6 du programme de développement des soins palliatifs 2008-2022 visant « à rendre effective l'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs dans les EHPAD et à diffuser la culture palliative dans les établissements médico-sociaux ».

La commission gérontologique avait donc pour objectifs d'accompagner la démarche palliative dans l'ensemble des EHPAD, en fonction de leurs besoins et de mettre à disposition des outils et des documentations en s'appuyant sur l'expérience de l'ensemble des acteurs.

En 2013 les professionnels de la commission (1 médecin, 1 soignant, 1 administratif) visitent des EHPAD, rencontrent les équipes et évaluent les pratiques. Cette initiative crée une dynamique de travail et, en 2014, il est décidé de construire une formation gratuite avec l'ensemble des acteurs impliqués au CODESPA, toute profession confondue à destination des professionnels des EHPAD volontaires soignants ou non.

En 2015, le CODESPA 36 investit le champ du handicap et crée une commission Handicap et fin de vie et déploie des réunions d'échanges de pratiques, des outils d'aide et

d'évaluation et une formation spécifique. En 2022, un comité pédagogique interdisciplinaire et une commission mixte EHPAD/Handicap sont mis en place.

Cette démarche unique en région CVL a permis de dépasser les frontières culturelles entre le secteur médico-social et sanitaire, a facilité le rapprochement des institutions et a créé une dynamique participative et créative dans le département.

En conclusion de cette journée, Aude Brard, directrice adjointe de l'Uriopss Centre, a insisté sur l'importance de la mise en lien des acteurs régionaux et locaux sur ce sujet de la fin de vie, comme un sujet politique et éthique à travailler en lien avec les gouvernances dans les projets associatifs. L'Uriopss s'attachera à poursuivre sa représentation au sein du réseau régional des soins palliatifs et se tient à disposition de ses adhérents pour creuser la dynamique engagée lors de cette matinée.