

23/11/2017 14h30-16h30	ATELIER DE SOINS PALLIATIFS
ANGERS	Thématique : « Organisation de l'information sur les nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie aux résidents et patients en EHPAD, soins de longue durée et soins de suite. Comment concilier information générale et situations singulières ? »

INTERVENANTS

- **Dr. Marie Pierre OMBREDANE**, Médecin gériatre – Centre des Capucins
- **Maria MORIER**, Cadre de santé – Centre des Capucins
- **Céline AMPLIS**, IDE de nuit - Centre des Capucins
- **Mathilde ROUGET**, Aide - soignante - Centre des Capucins
- **Christelle FOIN**, Chargée de mission - CASSPA 49

Nombre de participants : 19

Rédacteur : Christelle FOIN	Pièces jointes	 fiche_urgence_palli 2017.11.DIAPORAM a_sfap_seule.pdf  A.pdf
-----------------------------	----------------	---

THEMES

RELEVÉ DE CONCLUSION

1. Présentation de l'Association « CASSPA 49 » (Christelle Foin)

Rappel du contexte

- Volonté de l'Agence Régionale de Santé des Pays de la Loire de développer les soins palliatifs en Maine et Loire, en lien avec les 5 Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (*Angers, Cholet, Doué la Fontaine, Saumur*)

Missions de la CASSPA 49

- Promouvoir la démarche palliative sur l'ensemble du Maine et Loire
- Permettre une meilleure articulation entre les différents acteurs du système de santé
- Sensibiliser le public et les professionnels de santé aux soins palliatifs

La CASSPA est un dispositif d'appui aux professionnels de santé des secteurs sanitaire, social, médico-social et du monde libéral.

Exemples d'outils et actions proposés par la CASSPA 49

- **Site internet** composé de différentes rubriques (actualités, ateliers de soins palliatifs, formations, ressources documentaires, etc.). Pour en savoir plus : www.casspa49.fr
- **Ateliers de soins palliatifs**
- **Outils pédagogiques :**
 - **A titre d'exemples :**
 - ➔ **Guide** « Accompagnement et soins palliatifs en pratique » créé avec les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs du département (Label ARS « Droits des usagers de la santé – édition 2015) – guide remis aux participants
 - ➔ **Guide de soins palliatifs des Pays de la Loire** (*consultable sur le site internet de la CASSPA 49*)

2. Présentation des documents mis en place au CSSRLD pour informer les usagers des nouveaux droits
(Directives anticipées – Personne de confiance)
(Dr. Marie-Pierre Ombredane, Maria Morier)

■ **Rappel du contexte**

Réflexion autour de l'information sur les nouveaux droits (Personne de confiance/directives anticipées) à délivrer aux patients/résidents du CSSRLD Les Capucins.

Public cible : usagers et professionnels de santé

■ **Information sur le déroulé du projet :**

Étape 1. Mise en place d'un groupe pluridisciplinaire pour travailler sur la rédaction de documents pédagogiques pour informer sur les nouveaux droits.

Étape 2. Rédaction de documents pédagogiques par le groupe de travail :

Sur les directives anticipées :

- Fiche intitulée « *Les directives anticipées – Dispositions pour la fin de vie* » destinée aux patients/résidents insérée dans le livret d'accueil (Public cible : patients/résidents)
- Formulaire d'aide à la rédaction des « Directives anticipées ou dispositions pour la fin de vie » (Public cible : patients/résidents)
- Procédure pour aider à l'écriture des directives anticipées (Public cible : personnel des Capucins)

Sur la personne de confiance

- Fiche intitulée « La désignation d'une personne de confiance - information et formulaire à remplir » (Public cible : patients/résidents)

Étape 3. Temps de présentation du projet et des documents au personnel (2 réunions : 10 et 21 novembre 2017).

■ **Rappel du cadre légal des nouveaux droits** (cf. guide « *Accompagnement et soins palliatifs en pratique* »)

➔ 4 lois fondamentales

➔ **Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs**

- reconnaît le droit à toute personne malade dont l'état le requiert d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement
- définit les **soins palliatifs**

➔ **Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite loi Kouchner**

- rappelle les droits fondamentaux rattachés à la personne humaine
- crée la personne de confiance. Il s'agit d'une personne en qui le patient a toute confiance. La désignation de la personne de confiance est faite par écrit. Avec l'accord du patient, elle peut l'accompagner à ses consultations, l'aider à prendre des décisions, etc. Lorsque le patient n'est plus en capacité de s'exprimer, elle rend compte de la volonté du patient en devenant son porte-parole.

➔ **Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Leonetti**

- rappelle l'interdiction de toute obstination déraisonnable dans les traitements et soins
- crée les directives anticipées
- etc.

➔ **Loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie dite Claeyls/Leonetti**

- 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
- qualifie la nutrition et l'hydratation artificielles de traitement
- renforce le caractère des directives anticipées (*Il ne s'agit plus de souhaits mais de volontés qui n'ont plus de limite de temps. Elles s'imposent au médecin sauf exceptions : Urgence vitale ou si apparaissent inappropriées ou non conformes à la situation médicale*)
- renforce le rôle de la personne de confiance (*son témoignage prévaut sur les autres témoignages*)

■ **Présentation du travail autour des directives anticipées**

➔ 3 documents ont été rédigés par le groupe de travail

A. Fiche d'information « Les directives anticipées – Disposition pour la fin de vie »
(cf. document remis sur table). Public cible : patient/résident.

- Cette fiche (A 5 recto verso) présente aux usagers les directives anticipées :
 - **Contenu :**
Expression de la volonté d'une personne majeure*, malade ou non, concernant à sa fin de vie exprimée par écrit
**La personne majeure sous tutelle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille, s'il existe.*
 - **Application :**
Elles ne seront utilisées qu'à partir du moment où la personne n'est plus en capacité d'exprimer sa volonté.
 - **Durée de validité**
Illimitée (*nouveauté apportée par la Loi Leonetti/Claeyls*)
Modifiables et révocables à tout moment sans formalité
- Cette fiche est insérée dans le livret d'accueil par le personnel du service d'admission et fait l'objet d'une présentation par l'IDE ou le cadre infirmier au patient/résident au moment de son admission.

B. Formulaire d'aide à la rédaction des directives anticipées
(cf. document remis sur table)

- Ce formulaire (A 4 recto verso) a été créé pour aider la personne, si elle le souhaite, à écrire ses directives anticipées. Ce formulaire est remis par l'équipe soignante au patient/résident à sa demande. Si la personne le souhaite, il est possible d'organiser un temps de dialogue dédié pour répondre à ses questions, l'aider dans la rédaction de ses directives anticipées, etc.

Il est rappelé qu'il n'y a pas d'obligation pour les usagers à rédiger leurs directives anticipées.

Pour certains participants, les directives anticipées soulèvent de multiples interrogations, tant au regard de la validité d'un avis exprimé de manière anticipée sur sa fin de vie, que de l'autonomie accordée au patient en cas d'insistance de professionnels de santé à les voir rédigées pour définir la conduite à tenir en situation d'urgence.

A ce propos, il est question de la Fiche « Urgence pallia » publiée par la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) (Cf. Point 3).

Il est aussi question des personnes atteintes de troubles cognitifs. L'existence de troubles cognitifs n'empêche pas l'accueil d'une parole autour de la fin de vie. L'équipe peut aider ces personnes vulnérables à rédiger leurs directives anticipées.

Dans tous les cas, tous s'accordent sur la nécessité de préserver la relation de confiance entre « soignant-soigné ».

C. Protocole d'accompagnement du document sur l'écriture des directives anticipées. (cf. document remis sur table).

○ **Contenu :**

Ce protocole décrit l'organisation du circuit de l'information autour des directives anticipées au sein des Capucins.

Public cible : professionnels de santé

■ **Présentation de la brochure sur la personne de confiance** (*au sens du code de la santé publique*) - (cf. document remis sur table). Public cible : patient.

○ **Contenu :**

Rappel du rôle de la personne de confiance

- Possibilité d'accompagner le patient dans ses démarches et assister aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions
- Représenter le patient quand il n'est plus apte à exprimer sa volonté (elle devient alors son porte-parole pour refléter de façon précise et fidèle ses souhaits et volontés). Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage (attention : son avis reste consultatif)

Il est indiqué que la personne de confiance est souvent confondue avec la personne à prévenir dont le rôle est d'apporter un soutien logistique à la personne hospitalisée (ex : apporter des effets personnels, etc.). Ceci étant, il peut aussi s'agir de la même personne.

■ **Exemples de documents d'information mis à disposition sur les sites suivants :**

○ **Ministère des solidarités et de la santé :**

- ➔ Guide « Mieux accompagner la fin de vie en France » destiné aux professionnels
http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/guide_a5_la_fin_de_vie_parlons-en_avant.pdf
- ➔ Fiches pratiques (de nouveaux droits – les directives anticipées – la personne de confiance – le refus de l'obstination déraisonnable...)
<http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/pour-les-professionnels-de-sante/fiches-pratiques-a-destination-des-professionnels-de-la-sante/>

○ **Haute Autorité de santé**

- **Brochure « Les directives anticipées »**

- ➔ Document destiné aux professionnels de santé, du social et du médico-social
https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2619434/fr/directives-anticipees-document-destine-aux-professionnels-de-sante-et-du-secteur-medico-social-et-social-avril-2016
- ➔ Document destiné au grand public
https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2619822/fr/pourquoi-et-comment-rediger-mes-directives-anticipees-guide-pour-le-grand-public-octobre-2016

- **La personne de confiance**

- ➔ Document destiné au grand public
https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2619435/fr/la-personne-de-confiance-document-d-information-et-formulaire-de-designation-avril-2016

	○ Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie → Campagne d'information sur la fin de vie http://www.parlons-fin-de-vie.fr/
3. Information sur la Fiche « Urgence Pallia » de la SFAP	■ Fiche « Urgence Pallia » de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) ○ Objectif : Transmettre de façon anticipée au médecin amené à prendre une décision en situation d'urgence des informations utiles sur l'état de santé d'un patient suivi en soins palliatifs et les orientations thérapeutiques envisagées en cas de survenue d'une situation aiguë. Il est conseillé de renseigner la fiche avec le patient pour respecter ses volontés (le cas échéant, avec ses proches) et l'équipe soignante. Si des directives anticipées ont été rédigées, elles peuvent être jointes à la Fiche « Urgence Pallia ». ○ Public cible : Les patients porteurs d'une maladie grave évolutive, pas forcément cancéreuse, communicants ou non, en phase palliative avancée ou terminale. ○ Qui renseigne la fiche ? Le médecin traitant du patient ou, un médecin en lien avec le médecin traitant. Il peut s'agir du coordonnateur d'EHPAD, d'HAD, médecin hospitalier, etc. La fiche est accessible sur le site internet de la SFAP. Elle a été créée de sorte à pouvoir être renseignée directement à l'aide de menus déroulants et de cases à remplir ou à cocher ○ A qui la transmettre ? Une fois renseignée, la fiche peut être transmise par voie électronique (messagerie sécurisée au SAMU 49). Pour en savoir plus : http://www.sfap.org/rubrique/fiche-urgence-pallia-samu-pallia
Prochains ateliers	Pour en savoir plus sur les prochains ateliers : www.casspa49.fr