



Coordination de l'Accompagnement en Soins Palliatifs Angevine

06/11/2018

14h30-16h30

ATELIER DE SOINS PALLIATIFS

ANGERS

Thématique : « Les directives anticipées, parlons-en »

INTERVENANTS

- **Dr. Hélène SCHMETS**, ICO site Paul Papin
- **Mme Laurence LARDY**, IDE - ICO site Paul Papin
- **Mme Christelle FOIN**, Chargée de mission - CASSPA 49

Nombre de participants : 31

Rédacteur : Mme Christelle FOIN

Pièces jointes



2016.04.fichedirectivesanticipees.pdf



Grand public - DA - HAS oct.2016.pdf



2016.da_professionnels_v

THEMES

RELEVÉ DE CONCLUSION

1. Présentation de l'Association « CASSPA 49 »

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*)
- Création de l'Association « CASSPA 49 » - Dépôt des statuts en 2009.

Missions de l'Association

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

Outils/actions proposés à titre d'exemples

- **Site internet** composé de différentes rubriques (*ateliers de soins palliatifs, formations, ressources documentaires, actualités, etc.*) - lien : www.casspa49.fr
- **Ateliers de soins palliatifs**
- **Fiches pratiques sur la gestion des symptômes en soins palliatifs** (*accessibles sur le site internet de la CASSPA 49*)
- **Guide** intitulé « Accompagnement et soins palliatifs en pratique » créé avec les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs du département (version électronique accessible sur le site internet de la CASSPA)
- **Conférence grand public annuelle**

<p>2. Rappel du cadre légal</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Leonetti (décret d'application du 06/02/2006) <ul style="list-style-type: none"> - Création des directives anticipées <ul style="list-style-type: none"> - <u>Définition</u> : souhaits d'une personne majeure* (malade ou non) exprimés par écrit concernant sa fin de vie. Elles portent sur les conditions de la limitation ou de l'arrêt des traitements - <u>Mise en œuvre</u> : pour le cas où elle serait un jour hors d'état de s'exprimer - <u>Durée de validité avant la loi Leonetti/Claeys</u> : 3 ans - révocables et modifiables à tout moment - <u>Caractère</u> : non contraignant pour le médecin ⇒ A noter : des évolutions ont été apportées par la Loi Leonetti/Claeys du 02/02/2016 ■ Loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, dite loi Leonetti/Claeys <ul style="list-style-type: none"> - renforce le caractère des directives anticipées Elles ne s'agit plus de souhaits mais de volontés. Elles portent sur les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'actes médicaux. <ul style="list-style-type: none"> ○ <u>Durée de validité</u> : illimitée - Elles sont révocables et modifiables à tout moment ○ <u>Caractère</u> : contraignant sauf exceptions (<i>urgence vitale - si apparaissent inappropriées ou non conformes à la situation médicale</i>) - nouveauté : proposition par arrêté** d'un modèle-type de directives anticipées <ul style="list-style-type: none"> ○ <u>Ce modèle prévoit deux situations</u> : <ul style="list-style-type: none"> ■ celle de la personne en fin de vie ou atteinte d'une maladie grave (modèle A) ■ celle de la personne en bonne santé ou n'ayant pas de maladie grave (modèle B) ⇒ Il est rappelé qu'il n'y a pas d'obligation pour les usagers à rédiger leurs directives anticipées. <p><i>*les personnes sous tutelle peuvent aussi rédiger des DA avec l'autorisation du juge ou du conseil des familles</i></p> <p><i>** arrêté du 03/08/2016 relatif au modèle de DA</i></p>
<p>3. Cas clinique N°1</p>	<p>Présentation du cas clinique n°1 (cf. diaporama)</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Mme A, 48 ans, en rechute d'un cancer du sein Diagnostic et antécédents <ul style="list-style-type: none"> ○ Diagnostic en 1999, traitée par chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie, hormonothérapie ○ 2017 : évolution de la maladie (<i>métastases hépatiques, osseuses, cutanées, cérébrales, surrenaliennes, lymphangite carcinomateuse</i>) ○ Proposition d'une 8ème ligne de chimiothérapie dans contexte de soins palliatifs avec maintien des traitements oncologiques ○ HDJ hebdomadaire

Evolution de l'état psychologique et émotionnel de la patiente et changement de prise en charge pour répondre à ses souhaits

- Constat :
 - Patiente en souffrance, se renferme sur elle-même, parle peu, très fatiguée.
 - Equipe de l'HDJ désarmée (*fin de non-recevoir de la part de la patiente des aides proposées, etc.*), se rapproche de l'EMSP pour apporter aide et soutien à la patiente.
 - Objectif de l'EMSP:
 - mieux comprendre le renfermement de la patiente et sa mise à distance par rapport à sa prise en charge
 - Dénouement :
 - la patiente exprime à l'équipe son souhait d'arrêter la chimiothérapie pour se sentir moins fatiguée, de limiter les venues à l'ICO, de rester à son domicile
 - la patiente indique à l'équipe qu'elle a bien compris qu'elle allait mourir
- ➔ Décision qu'elle n'avait pas encore discutée avec son époux et ses enfants.

Installation d'un dialogue patiente/équipe/proches autour des directives anticipées (DA)

- Information délivrée à la patiente de la possibilité de transmettre ses souhaits par écrit en rédigeant ses directives anticipées.
La patiente souhaitait de l'aide pour exprimer ses souhaits relatifs à sa fin de vie. Elle était donc réceptive et le moment était propice.
 - L'équipe a présenté le formulaire utilisé à l'ICO pour présenter les DA et, et le cas échéant, les recueillir.
 - Déroulé :
 - **1^{ère} étape** : lecture du document avec la patiente. Ce temps de lecture et d'échanges a permis à la patiente de se réapproprier sa prise en charge, d'ouvrir la discussion avec les professionnels sur sa fin de vie, et de donner son avis sur ce qu'elle souhaitait ou ne souhaitait pas.
 - La patiente est ensuite repartie avec le document chez elle, lui laissant ainsi le temps d'en reprendre connaissance. Au fil des jours, la patiente s'est réapproprié le temps qu'il lui restait.
- ➔ A noter : le cheminement du patient peut être long et nécessiter plusieurs rencontres avec les professionnels de santé.
- **2^{ème} étape** : Au départ, la patiente ne souhaitait pas parler à ses proches de ses souhaits concernant sa fin de vie. C'est seulement après plusieurs rencontres qu'elle s'est sentie prête à le faire. L'un des enfants avait du mal à accepter la décision de sa mère d'arrêter tout traitement. Le fait d'en discuter ensemble a permis de mieux comprendre ses souhaits et de respecter ses choix. Le formulaire de recueil des DA proposé à l'ICO a amené à la réflexion et au dialogue.
Est venu ensuite le temps où elle a commencé à écrire ses directives anticipées.
 - **3^{ème} étape** : au cours des 3 à 4 rencontres suivantes, l'équipe a aidé, la patiente à rédiger ses directives anticipées à l'aide du formulaire proposé à l'ICO (*beaucoup d'apaisement - de soulagement ressenti par la patiente*)
 - Lieu de conservation : dossier médical de la patiente (*copie au médecin traitant et à la personne de confiance*).

■ Echanges et discussion autour des problématiques de terrain

- Comment et à quel moment parler des directives anticipées (DA) sans brutalité ?
Chaque situation est unique. Les DA s'inscrivent dans le cheminement de la personne (malade ou non). Des événements peuvent ouvrir à la discussion comme la maladie, le décès d'un proche, un accident, etc.

Dans le cas clinique rapporté par l'EMSP de l'ICO, la patiente était prête à parler de sa fin de vie (élément facilitateur). L'EMSP s'est saisie de ce moment opportun pour ouvrir le dialogue avec elle autour de la fin de vie.

- Comment aborder les DA avec les personnes majeures handicapées accueillies en FAM ou MAS ou personnes âgées atteintes de troubles cognitifs ?

L'handicap ou l'existence de troubles cognitifs ne doit pas empêcher l'accueil d'une parole autour de la fin de vie. Les personnes majeures faisant l'objet d'une tutelle peuvent aussi rédiger des DA avec l'autorisation du juge des tutelles ou du conseil de famille. Le tuteur ne peut ni l'assister ni la représenter à cette occasion (art. L. 1111.11 du code de la santé publique).

Il faudra toutefois veiller à ce que le dialogue autour de la fin de vie soit adapté aux capacités de discernement de la personne (Ex. pour les majeurs sous tutelle).

Sont aussi évoquées certaines situations complexes avec les familles qui sont parfois très présentes et ferment le dialogue sur la fin de vie de leur enfant ; ou encore l'incitation faite aux résidents d'écrire leurs DA à leur entrée en EHPAD.

Il est rappelé que les DA ne sont pas obligatoires. La personne est libre de les rédiger ou ne pas les rédiger.

- Comment prendre en compte les souhaits d'une personne hors d'état de s'exprimer qui n'a pas rédigé de DA ?

- **Situation clinique rapportée :**

- Résidente d'EHPAD qui a fait un oedème aigu pulmonaire.
- Résidente qui a été réanimée par un médecin du SMUR (contraire à sa volonté).

- **Rôle du médecin urgentiste**

- Evaluer très rapidement l'état de la personne
- Le cas échéant, restaurer ses fonctions vitales (Par exemple en la réanimant).

- **Fiche « Urgence pallia »**

- Il est question de la fiche « Urgence pallia » de la SFAP. Cette fiche permet d'anticiper et de transmettre des informations indispensables sur le patient/résident et sur les orientations thérapeutiques envisagées dans la survenue d'une urgence.

Par exemples :

- réanimation en cas d'arrêt cardio - respiratoire (oui - non - NA)
- ventilation non invasive (oui - non - NA)

Public cible : patients porteurs d'une maladie grave évolutive, pas forcément cancéreuse, communicants ou non, en phase palliative avancée ou terminale.

A qui la transmettre ? : une fois renseignée, la fiche peut être transmise par fax au SAMU 49.

Pour en savoir plus sur la fiche et son guide d'utilisation :

<http://www.sfap.org/rubrique/fiche-urgence-pallia-samu-pallia>

<p>4. Cas clinique N°2</p>	<p>Présentation du cas clinique n°2 (cf. diaporama)</p> <p>■ Mme B, 54 ans en rechute d'un cancer du sein</p> <p>Diagnostic et prise en charge</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Rechute d'un cancer du sein avec évolution ganglionnaire sous claviculaire, médiastino-hilaire et rétropectorale et localisation métastatique cérébrale ○ <u>Conséquences</u> : risque de fausses routes et risque d'aggravation respiratoire avec indication théorique d'une trachéotomie en urgence. Patiente dyspnéique. ○ <u>Protocole thérapeutique proposé</u> : <ul style="list-style-type: none"> - Recourir à une deuxième ligne de chimiothérapie. Proposition qui comporte un risque d'aggravation sur le plan respiratoire pouvant conduire à une trachéotomie. En cas d'échec, aucune autre alternative thérapeutique <p>⇒ Information délivrée à la patiente pour lui expliquer les bénéfices et risques. 2 heures d'entretien ont été nécessaires avec la patiente et sa famille pour expliquer les différentes situations pouvant se présenter.</p> <p>Installation d'un dialogue patiente/équipe/proches autour des directives anticipées</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ L'équipe a informé la patiente de la possibilité de transmettre ses souhaits par écrit en rédigeant ses directives anticipées. <p><u>Déroulé</u> :</p> <p>1^{ère} étape : Lecture du document avec la patiente. Ce temps a permis à la patiente d'échanger sur ses souhaits en cas d'aggravation de son état de santé.</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Plusieurs rencontres ont été nécessaires à la patiente (et à sa famille) pour décider de ce qu'elle voulait ou pas pour sa fin de vie. <p>Exemples :</p> <ul style="list-style-type: none"> - pas de trachéotomie - non opposée à une alimentation par sonde <p>⇒ Comme dans le cas clinique N°1. , il a fallu du temps à la patiente pour murir sa réflexion et décider de ce qu'elle pensait être le mieux pour elle.</p> <p>A noter : l'un des projets de l'ICO est d'ouvrir des consultations d'infirmières pour accompagner et aider les patients à rédiger leurs directives anticipées.</p>
<p>Question(s) des participants</p>	<p>■ Quoi répondre et comment réagir face à une personne qui est en fin de vie et en souffrance qui dit : "Je suis bon à rien, tout ce que je fais c'est dormir, avant j'étais vaillant! et maintenant, je suis bon à rien!" - Je veux mourir, aidez-moi je veux en finir avec la vie! je souffre, ma vie est terrible"</p> <p>Chaque situation est particulière. Il n'y a pas une seule et unique réponse, c'est tout le cœur de l'accompagnement palliatif qui est concerné.</p> <p>Cette lassitude face à une vie perçue comme inutile ou vide de sens se manifeste chez certaines personnes très âgées ou chez des patients atteints d'une maladie neurodégénératives. Cela peut susciter de la part des professionnels un certain nombre de questionnements.</p> <p>Qu'y-a-t-il derrière ces mots ? qu'est-ce-que la personne veut dire ?</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Souffrance ? ○ Appel pour parler de la fin de vie, de sa fin de vie ? ○ Inquiétude sur d'éventuels symptômes (Etouffement, douleur, isolement de la personne, etc). ○ Idées noires - suicidaires - peur de la mort, etc. ?

	<p>Comment réagir en tant que soignants ?</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Quelques propositions : <ul style="list-style-type: none"> ○ Aller à la rencontre de la personne ○ Ecouter - être présent ○ Reformuler : que voulez-vous dire ? qu'est-ce qu'est terrible pour vous ? Voulez- vous parler de votre mort ? qu'est-ce que je peux faire pour vous ? ○ Se rapprocher des autres équipes dont les EMSP pour être accompagné dans la prise en soin du patient en souffrance (ne pas rester seul) <p>Quels outils d'aide sont mis à la disposition des professionnels ?</p> <p>Exemples d'outils</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ <u>Fiche pratique « les directives anticipées »</u> - Ministère des affaires sociales et de la santé Lien : https://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/ ○ <u>« Les directives anticipées »</u> - Document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social - HAS [avril 2016] Lien : 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 ○ <u>Comment accompagner les patients en fin de vie ? questions/réponses - HAS mars 2018</u> Lien : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/presse_dp_reco_fin_de_vie.pdf ○ <u>Formulaire « Directives anticipées - j'exprime par écrit mes volontés pour ma fin de vie »</u> - Ministère des affaires sociales et de la santé Lien : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fichedirectivesanticipe_es_10p_exev2.pdf ○ <u>Formulaire « Aujourd'hui, malade ou non, je peux dire ce que je veux pour ma fin de vie »</u> - ICO Formulaire remis sur table aux participants
<p>Prochain atelier</p>	<p><u>Le 21/12/2018</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Atelier autour de la prise en charge palliative ouvert aux personnels des SAAD, au Centre de référence SLA et aux MAIA - Intervenants : EMSP du Grand Saumurois/du CHU/du CH de Saumur/Centre de compétences SLA/MAIA <p>Pour en savoir plus : www.casspa49.fr</p>