



VERSAILLES

LA DÉMARCHE DE SOINS PALLIATIFS À VERSAILLES



La poursuite d'un engagement territorial

Janvier 2023

INTRODUCTION

Dès l'annonce d'une maladie grave, les soins palliatifs privilégient le confort des malades, le soulagement de leurs symptômes, la relation humaine pour permettre à toute personne de vivre dans la dignité jusqu'à son décès.

Les soins palliatifs sont des soins primaires accessibles à tout citoyen.

Cette plaquette, à l'attention de tous, aborde les problématiques délicates de la douleur, de la souffrance et de la prise en charge de la fin de vie.

Elle a pour objectif de transmettre des informations relatives :

- À l'accompagnement des malades, du moment du diagnostic d'incurabilité jusqu'à la fin de leur vie ;
- Aux textes qui encadrent la pratique de la Médecine et de la Déontologie Médicale, dans ces prises en charge très spécifiques ;
- Aux ressources (établissements de santé, associations) présentes à Versailles.

LA DÉMARCHE PALLIATIVE

La Ville de Versailles déploie une culture d'accompagnement de fin de vie depuis de nombreuses années. Dès 2014, doté de lits d'accueil et de dispositifs d'accompagnement à domicile, le territoire a tenu à rendre lisible son offre dans le secteur tant hospitalier que de ville. Suite à la fermeture de Claire Demeure, celui-ci s'est efforcé de s'adapter en développant sa présence au domicile.



DÉFINITION DES SOINS PALLIATIFS ET DES SOINS DE SUPPORT

La Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) définit les soins palliatifs comme étant « 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 psychique, 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 se réfèrent à des conceptions éthiques

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 privilégier le confort et le soulagement de la douleur physique et morale tout en évitant 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.

Les soins de support ont été définis dans le cadre du premier Plan Cancer par la circulaire du 22 février 2005.

Il s'agit de l'ensemble des soins et des soutiens nécessaires aux personnes malades, dispensés parallèlement aux autres traitements. Il s'agit de prendre en compte les symptômes sources d'inconfort (douleur, fatigue, problèmes nutritionnels, etc.), les difficultés sociales et psychologiques.

Dans le cadre de l'organisation coordonnée en soins de support, les soins palliatifs prennent toute leur dimension dans la recherche de l'obtention de la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et peuvent proposer un soutien aux proches en deuil.

POURQUOI LES SOINS PALLIATIFS ?

LA SOUFFRANCE PHYSIQUE

Le soulagement des douleurs et autres symptômes physiques d'inconfort (gêne respiratoire, troubles digestifs, épuisement, etc.), participant à la souffrance physique, est une préoccupation constante de la prise en soins palliative.

En effet, ils retentissent sur l'ensemble de la vie du patient, pouvant entraîner un repli sur soi, une coupure avec l'entourage, une souffrance psychologique et parfois une souffrance de toute la personne questionnant le sens de ce qu'elle vit. C'est la notion de « Total Pain ».

Aujourd'hui, la douleur n'est plus une fatalité et les progrès médicaux permettent fréquemment son soulagement rapide. Lorsqu'elle est difficile à traiter, l'approche pluridisciplinaire avec l'intervention des équipes douleur et des équipes de soins palliatifs permet une prise en charge optimale.

LA SOUFFRANCE SOCIALE

La maladie grave peut transformer le quotidien, réduire les moments de vie personnelle et d'intimité, diminuer la réalisation de projets, c'est pourquoi une des priorités de la démarche palliative est de maintenir le lien social de la personne malade, en évitant son isolement, en lui permettant de faire ses choix et de maîtriser sa vie, en accompagnant ses projets qui ont du sens pour elle.

LA SOUFFRANCE PSYCHOLOGIQUE

« Je suis sur une ligne de crête, il ne me faut tomber ni à gauche ni à droite de ma ligne de crête. Tomber à gauche, c'est savoir que je vais mourir et en être désespéré. Tomber à droite, c'est me cacher la réalité et me dire que c'est sûr, je vais m'en sortir. Rester sur ma ligne de crête, c'est savoir que je vais mourir et ne pas en être désespéré, espérer que je vais vivre le plus longtemps possible et savoir vivre chaque instant intensément, comme un cadeau, être encore capable de projets à quelques jours de ma mort », paroles d'un malade à quelques jours de sa mort.



La maladie déclenche un bouleversement psychique chez le malade. Ses sentiments et ses attitudes sont vécus de façon personnelle. Cependant, des besoins psychologiques sont souvent exprimés par les personnes atteintes d'une maladie grave :

- Besoin d'être soulagées de leurs souffrances,
- Besoin d'être informées, écoutées et soutenues,
- Besoin d'avoir l'assurance de ne pas être abandonnées,
- Besoin de verbaliser leurs colères contre la maladie, contre l'injustice du sort,
- Besoin d'avoir une présence pleine et de se sentir aimées,
- Besoin de se sentir respectées dans leur histoire, leur corps et leur dignité,
- Besoin d'avoir encore une place au sein de leur famille,
- Besoin de pouvoir verbaliser leurs soucis relatifs au devenir de leur famille,
- Besoin de pouvoir exprimer leurs peurs, leurs craintes, leurs regrets et leurs souhaits.

Tous ces besoins sont le signe d'un désir de vivre qui ne trouve pas son chemin.

LA SOUFFRANCE SPIRITUELLE

La spiritualité est au cœur de l'existence humaine. Lorsqu'une personne est malade, elle est fragilisée et vulnérable, dans son corps, dans son rapport aux autres mais aussi dans sa propre identité et dans le sens de son existence. La personne ainsi atteinte peut éprouver une sorte de détresse dans son lien avec son environnement et les valeurs qui portent sa vie. Cette souffrance enferme un peu plus la personne dans l'isolement en l'empêchant d'accéder à la paix, à l'espoir, à ce qui la fait vivre et la dépasse (beauté, art, nature, relations, croyances philosophiques et religieuses).

Être accompagné dans cette souffrance à travers le dialogue, la présence silencieuse d'un accompagnant, ou encore la musique, permet de rompre l'isolement et de retrouver et de relier la personne vulnérable à ses ressources spirituelles profondes.

DES SOINS PALLIATIFS, POUR QUI ?

Pour toute personne atteinte d'une maladie grave et incurable en l'état actuel des connaissances.

Les soins palliatifs visent à apporter un soulagement physique, psychique, spirituel, et à maintenir les liens sociaux.

- À un stade précoce de la prise en charge palliative, ils permettent à la personne malade de continuer à vivre plus confortablement et sereinement, en permettant au maximum le maintien des liens sociaux.
- Lors de la prise en charge de la fin de vie, ils recherchent l'apaisement globale du patient, sur cette période indéterminée que sont les derniers moments de la vie.
- Pour les proches de la personne malade, les équipes de soins palliatifs proposent un soutien (moral et financier), une écoute, un espace de répit. Une bulle d'air. Pour pouvoir accompagner un proche avec qualité, il faut soi-même être accompagné et soutenu. La famille garde toujours sa place aux côtés de la personne malade.

Le médecin, entouré de confrères, ainsi que les professionnels paramédicaux (infirmier(e), aide-soignant(e), kinésithérapeute, etc.) s'assurent du confort de la personne en fin de vie.

Les bénévoles d'accompagnement interviennent, avec l'accord du patient, pour offrir une présence et une écoute bienveillante.

Les travailleurs sociaux peuvent être sollicités pour venir en aide à la personne malade et à sa famille pour des questions d'organisations matérielle et administrative.



L'ACCOMPAGNEMENT DE LA PERSONNE EN FIN DE VIE

Il existe plusieurs structures d'accompagnement de fin de vie :

EN ÉTABLISSEMENT

CENTRE HOSPITALIER DE VERSAILLES (HÔPITAL ANDRÉ MIGNOT)

L'Équipe Mobile d'Accompagnement et de Soins de Confort, composée de médecins, d'infirmières et de psychologues, intervient dans l'ensemble des services du centre hospitalier de Versailles auprès des patients, de leur entourage et des équipes. Elle assure une prise en soins globale et pluridisciplinaire afin de permettre une meilleure qualité de vie (soulagement des symptômes physiques et psychiques) et un accompagnement de la personne et de ses proches.

HÔPITAL LA PORTE VERTE – UNITÉ DE SOINS PALLIATIFS

L'Unité de Soins Palliatifs de l'Hôpital La Porte Verte dispose de 12 lits d'hospitalisation, tous en chambre simple, ainsi que d'un lit d'urgence, permettant l'accueil d'un 13^{ème} patient lorsque la situation le nécessite.

L'équipe médicale et paramédicale travaille en inter-disciplinarité. Des bénévoles d'accompagnement laïcs ou les Ministres des Cultes peuvent visiter les patients qui le demandent. Le maintien du lien familial et social est l'une des priorités : les horaires de visites sont libres, les chambres disposent d'un lit accompagnant pour permettre à un proche de rester dormir.

Après le décès, un temps de recueillement est proposé à la famille en chambre, avant transfert du corps du patient décédé dans la chambre mortuaire de l'hôpital, qui dispose d'un salon de présentation.

EN ÉTABLISSEMENTS D'HÉBERGEMENT POUR PERSONNES ÂGÉES DÉPENDANTES (EHPAD)

Les EHPAD de Versailles accompagnent les résidents jusqu'à la fin de leur vie. Ceci est possible grâce à une équipe soignante régulièrement formée à la prise en soin palliative et à la bientraitance : détection et prise en charge des symptômes somatiques et psychiques, prise en compte des questions éthiques et spirituelles, adaptation des soins de confort, soutien des proches.

Ils s'appuient également sur le réseau avec l'hôpital de la Porte Verte et son unité de fin de vie, les HAD, le DACTYS et les associations de bénévoles et la Maison Jeanne Garnier.

À DOMICILE OU EN STRUCTURE MÉDICO-SOCIALE (EHPAD ET RÉSIDENCES SENIORS)

Selon l'évolution de santé de la personne, le médecin traitant peut faire appel à différents dispositifs.

DISPOSITIF AUTONOMIE COORDINATION TERRITORIALE YVELINES SUD (DACTYS)

Le Dispositif d'Appui à la Coordination (DAC) vient en appui aux professionnels issus du champ sanitaire, social et médico-social, faisant face à des personnes en situation ressentie comme complexe, afin de favoriser leur maintien à domicile. Les missions principales du DAC sont l'appui aux parcours de situations complexes, l'animation territoriale et l'accompagnement en soins palliatifs.

Dans le cadre de cette dernière mission, une équipe mobile d'accompagnement en soins palliatifs propose :

- Une expertise dans le soulagement des douleurs physiques et autres symptômes ;
- Une évaluation globale à domicile ;
- Une prise en compte de la souffrance psychologique, sociale et spirituelle ;
- Un accompagnement de l'entourage et des professionnels.
- Le DAC a également mis en place une astreinte téléphonique spécifique joignable 24h/24, 7j/7.

L'HOSPITALISATION A DOMICILE (HAD)

L'HAD permet d'assurer, en fonction de l'évolution de l'état de santé du patient, des soins médicaux et paramédicaux par une équipe de coordination pluridisciplinaire intervenant sur son lieu de vie (domicile, établissement médico-social ou social avec hébergement). Elle s'adresse à des patients de tous âges dont la situation est complexe sur les plans clinique et psychosocial et qui, sans cette offre de soins seraient hospitalisés. Le médecin traitant coordonne les soins à domicile.

LES SERVICES DE SOINS INFIRMIERS A DOMICILE (SSIAD)

Les équipes des SSIAD sont essentiellement composées d'aides soignants et d'infirmiers. Ils réalisent des soins d'hygiène et de confort ainsi que des soins infirmiers (pansements, distribution des médicaments, injections...).



LES ASSOCIATIONS DE BÉNÉVOLES D'ACCOMPAGNEMENT EN SOINS PALLIATIFS

Des bénévoles formés à l'accompagnement des patients atteints d'une maladie grave et des patients en fin de vie interviennent à Versailles, aussi bien au domicile, qu'en établissement médico-social et qu'en établissement de santé. C'est un bénévolat de présence et d'écoute auprès des malades, de leurs familles ou de leurs proches, ainsi qu'un soutien au deuil.

L'éthique des bénévoles et de leurs associations est la garante du respect de la personne malade, de son intégrité et de son autonomie. À ce titre, ils sont de véritables partenaires du corps médical.

Les bénévoles accompagnent le malade à son rythme par une présence neutre, dans le respect de ses convictions (religieuses, spirituelles ou philosophiques) et de sa totale liberté, dans une juste distance et le respect de la confidentialité.

ASSOCIATION D'ACCOMPAGNEMENT EN SOINS DE SUPPORT ET SOINS PALLIATIFS DANS LES YVELINES (ASP-YVELINES)

Les bénévoles formés et encadrés d'ASPY accompagnent les patients en phase critique d'une maladie chronique ou évolutive ainsi que leur entourage à Versailles et sur l'ensemble du département des Yvelines.

Le malade peut être visité à domicile ou en établissement de santé selon son parcours de santé. L'association propose également un soutien par téléphone ou en visio. Enfin, les bénévoles sont formés au suivi de personnes endeuillées.

ASSOCIATION RIVAGE

Rivage propose un accompagnement spécifique grâce à une formation adaptée à ces questions humaines liées à la fin de vie. Les bénévoles veillent à préserver la meilleure qualité de vie possible du malade, dans un esprit de bienveillance jusqu'à la fin.

Rivage est membre de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP).



POUR MIEUX COMPRENDRE

Depuis la première Loi de 1999 (Loi n° 99-477 du 9 juin 1999) qui reconnaît les soins palliatifs comme un droit pour tous, jusqu'à la loi dite Clayes-Leonetti (Loi n° 2016-87 du 2 février 2016) créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, les droits des patients ont été étendus et renforcés. Ces droits sont en particuliers :

LES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'actes médicaux. À tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables. « *Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.* »

LA PERSONNE DE CONFIANCE

Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle rend compte de la volonté de la personne, son témoignage prévalant sur tout autre témoignage.

Cette désignation est faite par écrit et co-signée par la personne désignée. Elle est révisable et révoquée à tout moment.

LE DROIT À L'ABSENCE D'OBSTINATION DÉRAISONNABLE

Auparavant à l'initiative du médecin, le refus de l'obstination déraisonnable, c'est-à-dire la poursuite d'actes apparaissant « inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie » peut désormais être à l'initiative du patient. Ainsi, « toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement. [...] Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. [...] Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins palliatifs ». Par ailleurs, une clarification importante a été apportée : « La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés ».

LA SÉDATION PROFONDE ET CONTINUE MAINTENUE JUSQU'AU DÉCÈS

En dehors de la sédation transitoire et de la sédation dans un contexte d'urgence (détresse respiratoire, hémorragie cataclysmique) qui sont mises en route à l'initiative du corps médical, l'accès à la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès est désormais un droit dans certaines situations bien particulières. Il s'agit ainsi d'une pratique médicale d'exception, qui permet par des moyens médicamenteux de diminuer la vigilance du patient, jusqu'à obtenir une perte de conscience. Il maintient le patient dans cet état d'endormissement jusqu'à son décès, en poursuivant tous les traitements indispensables au maintien de son confort, en particulier les traitements de la douleur et de l'anxiété.

Pour plus de détails sur ces droits, vous pouvez consulter la Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie : <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2016/2/2/2016-87/jo/texte>



QUELLES AIDES POUR LES PROCHES ?

Le congé de solidarité familiale permet au salarié de s'absenter pour assister un proche en fin de vie. Le congé débute à l'initiative du salarié et ne peut être ni reporté ni refusé par l'employeur. En l'absence de dispositions conventionnelles, la durée du congé est de 3 mois, renouvelable une fois. Il peut être fractionné ou transformé en période d'activité à temps partiel. Le congé de solidarité familiale n'est pas rémunéré. Toutefois, le salarié bénéficiaire du congé perçoit l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (AJAP).

Le congé de proche aidant permet de cesser temporairement son activité professionnelle pour s'occuper d'une personne handicapée ou faisant l'objet d'une perte d'autonomie d'une particulière gravité. La durée de ce congé est de maximum 3 mois, renouvelable dans la limite d'un an sur l'ensemble de la carrière du salarié. Celui-ci peut se renseigner auprès de son employeur pour connaître les modalités d'obtention de ce congé. L'allocation journalière du proche aidant (AJPA) peut être versée au salarié, dans la limite de 66 jours durant l'ensemble de la carrière professionnelle.

Dans le cadre du dispositif de **dons de jours de repos**, un salarié peut renoncer à tout ou partie de ses jours de repos non pris au profit d'un collègue proche aidant ou dont un enfant est gravement malade. Le don de jours de repos permet au salarié qui en bénéficie d'être rémunéré pendant son absence.

Le fonds national d'action sanitaire et sociale (FNASS) est un dispositif de la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS). Il apporte une aide financière pour permettre le maintien ou le retour à domicile d'une personne gravement malade et en fin de vie, nécessitant une prise en charge en soins palliatifs (financement de prestation de garde malade, d'achat de fournitures, etc.). Son montant est soumis à un plafond de ressources.

ADRESSES ET NUMÉROS UTILES À VERSAILLES

ÉQUIPE D'ACCOMPAGNEMENT, DE SOINS DE CONFORT ET DE SOINS PALLIATIFS

Centre Hospitalier de Versailles
177, rue de Versailles 78150 Le Chesnay
Tél : 01 39 63 85 06 ou emsp@ch-versailles.fr

UNITÉ DE SOINS PALLIATIFS

Hôpital La Porte Verte
6, Avenue Maréchal Franchet d'Esperey 78000 Versailles
Site : www.laporteverte-univi.fr
Tél : 01 39 63 73 86 ou usp@hopitalporteverte.com

DISPOSITIF AUTONOMIE D'APPUI À LA COORDINATION YVELINES SUD (DACTYS)

18, avenue Dutartre 78150 Le Chesnay-Rocquencourt
Tél : 01 30 24 62 12 ou contact@dactys.eu
Astreinte téléphonique de l'équipe mobile d'accompagnement en soins palliatifs, disponible 24h/24, 7j/7 : 01 30 88 88 92 (secteur Grand Versailles)

ASSOCIATION RIVAGE

14 rue porte de Buc 78000 Versailles
Site : www.association-rivage.net
Tél : 06 16 30 81 13 ou contact@association-rivage.net

ASSOCIATION D'ACCOMPAGNEMENT EN SOINS DE SUPPORT ET SOINS PALLIATIFS DANS LES YVELINES (ASP-YVELINES)

24, rue du Maréchal Joffre 78000 Versailles
Site : www.aspyvelines.org
Tél : 01 39 50 74 20 ou 06 43 47 12 82 ou contact@aspyvelines.com

POUR ALLER PLUS LOIN

SOCIÉTÉ FRANÇAISE D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS (SFAP)

Site : <https://www.sfap.org/>
Tél : 01 45 75 43 86 ou sfap@sfap.org

COORDINATION RÉGIONALE DES SOINS PALLIATIFS D'ÎLE-DE-FRANCE (CORPALIF)

Site : <https://www.corpalif.org/>
Tél : 06 74 23 10 64 ou contact@corpalif.org

Ce document a été réalisé par le comité «culture soins palliatifs» de la ville de Versailles





VERSAILLES