

# Comment prendre soin de ceux que l'on ne peut plus guérir?

Medical Council Group  
Université de Maurice  
Jeudi 8 novembre 2018

# Plan

1. Présentation : mon parcours et quelque préalables....
2. Comment meurt-on en France ?
3. Où meurt-on en France ?
4. Quel est le cadre législatif ?
5. Quelles sont les structures de prise en charge en institution et à domicile ?
6. Quelles sont nos difficultés et nos freins ?
7. Quelles sont les 3 besoins essentiels d'une personne en fin de vie ?
8. Quelles recommandations pour construire une politique de santé sur la prise en charge des fins de vies ?

# Mon parcours...

# Quelques réflexions préalables...

# La médecine est-elle un art ou une science?

Vaste débat...

# La primauté de la science

a également contribué à un phénomène collectif d'occultation  
et même de déni de la mort

# Le poids de la médecine moderne dans la question de la mort

« L'hôpital a sans doute eu tendance à perdre en humanité ce qu'il a gagné en efficacité »

Rapport du comité national d'éthique médicale

# La médecine palliative en France

- Elle arrivée 10 ans après le modèle anglo-saxon (1970)
- Le concept est solide et durable, il a commencé dans les années 1980-1990 (il y a 30 ans)
- Soutien juridique et politique indéfectible
- Une reconnaissance médicale très lente mais progressive
- Un avis de + en + favorable de la société civile

# La mort dans notre société

- Il y a clairement une occultation de la mort
- Personne n'a envie de mourir
- On nous fait croire qu'on va bientôt tout guérir et qu'on ne va plus mourir !
- Freud a dit: « *Au fond personne croit à sa propre mort et dans son inconscient est persuadé de son immortalité* »
- La place de plus en plus importante des familles

# Comment meurt-on en France ?

# Rapport du C.C.N.E

Le 21/10/2014

# Un constat accablant

- Non respect de l'accès au SP <20%
- des fins de vie inacceptables >70%
- des volontés du malades non respectées
- Frilosité à mettre en place des sédations
- Rapport de l'IGAS sur « mort aux urgences »
- L'incapacité à assumer les fins de vie
- Le manque d'humanité

# Où meurt-on en France ?

# Le grand paradoxe !!

- 80% des personnes décèdent en milieu institutionnel
- 80% des personnes souhaiteraient mourir à domicile

# Quel est le cadre législatif ?

# Le cadre législatif

- **1986 : la Circulaire Laroque** instaure les soins palliatifs (DGS/275/3D)
- **1999: La loi n° 99-477 du 9 juin 1999** garantit :
  - **Le droit à l'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie : « toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. »**
  - **Le droit des proches à assister le malade** (congés d'accompagnement).
- **2002: La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 (loi Kouchner)** sur le droit d'information des malades
- **2005: Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 (loi Léonetti)** relative aux droits des malades et à la fin de vie
- **2016: Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 (loi Claeys Léonetti)** avec 2 nouveaux droits: les DA opposables et la sédation profonde

Quelles sont les structures de prise en charge en institution et à domicile ?

# U.A.S.P

- Nombre de lits totalement réservés à la pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement.
- Réserve sa capacité d'admission aux situations les plus complexes et/ou les plus difficiles.
- Assure pleinement sa triple mission, de soins, d'enseignement et de recherche.
- Participe activement à la constitution d'un maillage adéquat en soins palliatifs dans sa zone de référence.

# Le Bain Thérapeutique dans la baignoire à ultra son « Jacques Pougnet »



# E.M.S.P

- C'est une équipe inter disciplinaire et multi professionnelle qui se déplace au lit du malade et/ou auprès des soignants à la demande des professionnels de santé en établissement de santé, en institution et à domicile
- Elle intervient en tant que consultant en soins palliatifs
- Elle a également une mission d'enseignement, de formation et de recherche

# L.I.S.P: Lits Identifiés

- Lits relais
  - Lits dédiés ou dévolus
  - Lits d'ancrage
  - Lits de repli ou de répit
  - Lits de recours ou de secours
- 
- Les lits identifiés de soins palliatifs sont situés en dehors des unités de soins palliatifs.
  - Ils peuvent être identifiés dans un service de courte durée, de soins de suite et de réadaptation, de longue durée, de HAD.

# Réseaux

- Ils représentent un cadre dans lequel les parties agissent en harmonie dans un domaine d'activité médicale spécifique : « les soins palliatifs ».
- Il y a une équipe de coordination qui coordonne les différents acteurs :
  - les professionnels de santé libéraux
  - les hôpitaux
  - les unités de soins palliatifs
  - les équipes mobiles de soins palliatifs hospitalières et celles du domicile.

# Associations de Bénévoles

- Loi du 9/6/99 (article 10) :  
« des bénévoles formés à l'accompagnement et appartenant à des associations qui les sélectionnent peuvent participer à l'ultime accompagnement du malade et de son entourage. »
- Les associations se dotent d'une chartre et d'une convention.

# Les Structures de Soins Palliatifs

## S.F.A.P

<b>Structures</b>	<b>1992</b>	<b>1997</b>	<b>1998</b>	<b>2000</b>	<b>2002</b>	<b>2005</b>	<b>2010</b>
UASP	26	51	84	87	89	80	107
EMSP	6	55	74	184	227	328	353
Lits ident.						825	4826
Réseaux			17	28	40	40	
Assoc.			150		250	250	
DU	2		18		24	24	

# Les structures de soins palliatifs en 2018

<b>Structures</b>	<b>2018</b>
UASP	150
EMSP	450
Lits ident.	6000
Réseaux	130
Equipe régionale Pédiatrique	17
Associations de bénévoles	350
DU	25

Quelles sont nos difficultés et  
nos freins ?

# Les difficultés des soins palliatifs

- Ils font encore peur car annonceurs de mort et personne n'a envie de mourir
- Ils ne sont pas appelés: Dans les cancers évolués incurables seulement 10% ont eu une identification soins palliatifs dans les 3 derniers mois !!!

Identification de 3 types de cancérologues:

1. Ceux qui comprennent que cela s'aggrave et arrêtent les tt curatifs
  2. Ceux qui comprennent que cela s'aggrave mais n'arrêtent pas les tt curatifs
  3. Ceux qui ne reconnaissent pas que cela s'aggrave et poursuivent les tt curatifs coûte que coûte
- Ils sont appelés bien souvent trop tard (moyenne 7 jours avant le décès)
  - Le refus d'un regard différent
  - Le refus d'arrêter des traitements inutiles, histoire de laisser croire...
  - Le positionnement des médecins face à des familles qui exigent
  - Le manque de coordination entre la médecine technico-scientifique et la médecine palliative
  - Et surtout le manque de formation des médecins et des soignants

Quelles sont les 3 besoins  
essentiels d'une personne  
en fin de vie ?

1. Ne pas souffrir
2. Ne pas se sentir abandonné
3. Ne faire que ce qui fait sens pour le malade

Tout ce qui est possible n'est  
pas forcément souhaitable

Jean Léonetti

Quelles recommandations pour  
construire une politique de santé sur  
la prise en charge des fins de vies ?

- Ne pas faire de copier coller
- S'inspirer de ce qui existe ailleurs et qui marche et prendre ce qui correspond à votre contexte culturel, social et religieux
- La formation des médecins est capitale ce sont eux qui décident d'une PEC palliative ou d'un transfert en USP pour leurs malades
- La formation de l'équipe soignante est tout aussi importante pour vivre l'interdisciplinarité et avoir une cohérence dans nos PEC.
- L'information du grand public est également nécessaire pour casser les préjugés
- Construire un projet qui tient compte à la fois des structures hospitalières pour les situations les plus complexes et du domicile afin d'éviter de trop médicaliser la mort en laissant à la famille la première place de l'accompagnement, quand c'est possible

# Pour terminer et se détendre:

QQ slides humoristiques...

J'ose ?



DOCTEUR!  
J'VOUDRAIS  
MOURIR!

MOURIR???

APRÈS TOUT CE QU'ON  
A DÉPENSÉ POUR VOUS?

LES PERFUSIONS  
LES OPÉRATIONS  
LES GREFFES  
LES PROTHÈSES  
LE VACCIN ANTI-  
CANCER, ANTI SIDA  
ANTI HÉMORROÏDAIRE  
ANTI DÉPRIME  
PRÉAGONIQUE!

UN PEU  
DE CIVISME  
QUE DIABLE!

Ruffalo

19<sup>ème</sup> SIÈCLE

MA SCIENCE  
DEMEURE  
IMPUISSANTE  
À VOUS  
GUÉRIR  
MONSIEUR.



20<sup>ème</sup>

JE VOUS FAIS  
LA CHIMIO  
DE LA  
DERNIÈRE  
CHANCE!



DUFAS

Dufour



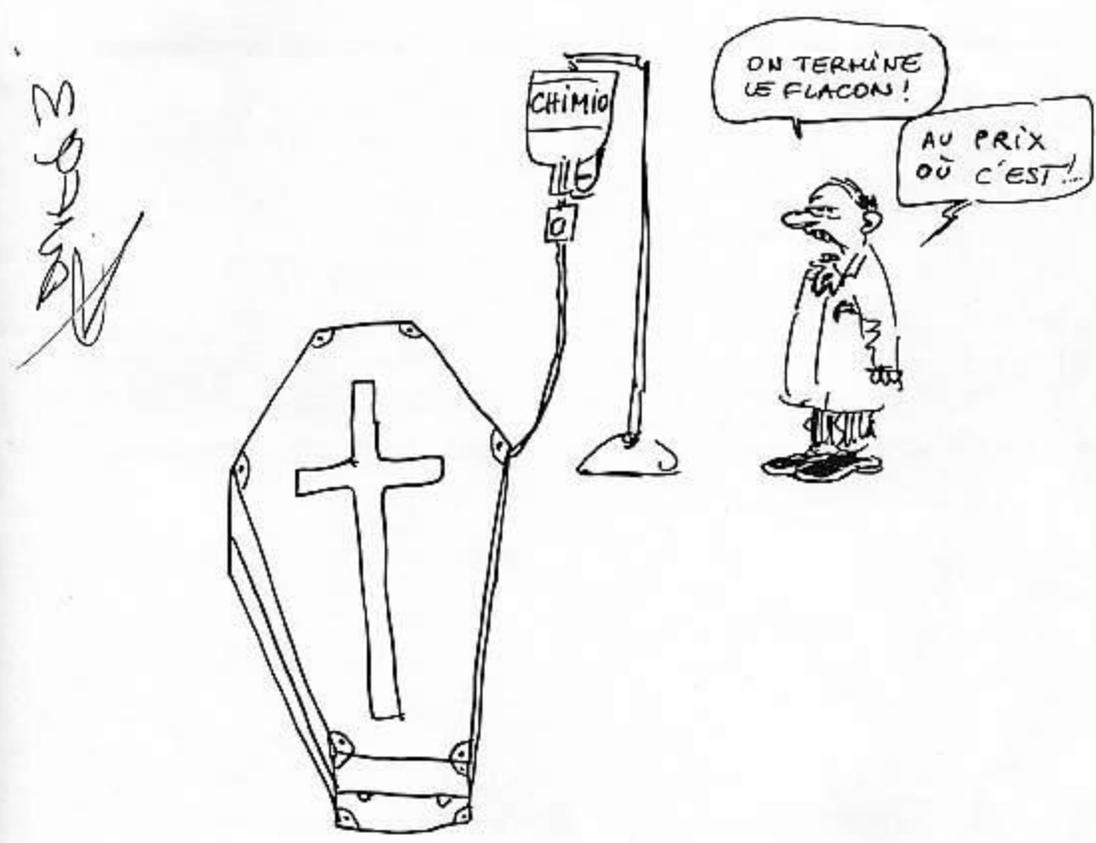
CHIMIO DE LA DERNIÈRE CHANGE!

ÇA PASSE ...

... OU ÇA CASSE!

ouf!!

L'ACHARNEMENT THERAPEUTIQUE  
OU LA GRANDE PERVERSION DE NOTRE  
SYSTEME DE SOINS





si l'alimentation peut souvent rester un plaisir jusqu'au dernier jour, ceci ne doit pas justifier n'importe quel apport calorique administré n'importe comment ....

LES RELIGIONS DANS  
L'ESPACE DE SOINS EN  
FIN DE VIE...

BON, MAINTENANT  
VOUS DÉCIDER ! ... VA FAUOIR

J'HÉSITE.  
CHACUN A  
UN P'TIT  
QUELQUE  
CHOSE QUI  
PLAÎT...



DVF98.  
Religion

Merci de votre attention