

Estelle Destrées, Julie Jaffrenou, Séverine Genevelle – table ronde sur les soins palliatifs

Modératrice Marine Boisson

Marine Boisson

Aujourd'hui, nous avons le plaisir d'accueillir trois intervenantes :

- **Estelle Destrées**, cheffe de projet en soins palliatifs à Santé Service en HAD,
- **Dr Judith Jaffrelou**, médecin en soins palliatifs en HAD,
- **Séverine Genevelle**, infirmière référente en hospitalisation à domicile à Santé Service.

Elles vont présenter la démarche des soins palliatifs, aborder la question de l'accompagnement et celle de la sédation profonde et continue.

NB : Lors de la transcription, il ne nous a pas été possible de distinguer avec certitude les voix des diverses intervenantes. Nous signalons par « C » les changements d'interlocuteur.

Qu'est-ce que les soins palliatifs ?

C

Les soins palliatifs ne se limitent pas à la fin de vie. Ils visent à améliorer aussi la qualité de vie du patient et de ses proches lorsqu'ils sont confrontés à une maladie grave, évolutive et incurable. Cette démarche peut commencer très tôt dans l'histoire de la maladie. Elle est pluriprofessionnelle, et a lieu là où cela convient le mieux au patient : unité de soins palliatifs en hôpital, EHPAD, ou domicile.

C'est une approche globale qui inclut le soin médical et infirmier, l'accompagnement psychologique, le soutien social et spirituel.

C

Le mot *palliatif* fait souvent peur, son annonce génère l'angoisse d'une mort prématurée ou la fin de tout traitement possible. On a annoncé une maladie incurable, il semble qu'on ne peut plus rien faire, soit que la science n'a pas assez progressé, soit que le corps ne peut plus supporter les traitements. Or il ne s'agit pas de « ne plus rien faire », mais de faire autrement, pour avoir une meilleure qualité de vie. Il y a aussi des traitements actifs : transfusions, traitements respiratoires, nutritionnels.

C'est donc très vague. Je pense qu'il faut avant tout retenir que les soins palliatifs sont adoptés lorsqu'on est dans une situation d'incurabilité, ou de handicap prononcé, qui ne permet pas de revenir à une situation antérieure.

À partir de là, on se demande : Qu'est-ce qui est important pour la personne ? Est-ce la douleur ? le lieu de vie ? des projets à réaliser ?

Les soins palliatifs visent à répondre à ces besoins en fonction de l'état de la personne, pour que la vie garde du sens malgré la maladie. On adapte les soins pour préserver le confort, le sens et la dignité de la personne.

MB Où peut-on recevoir des soins palliatifs ?

Les dispositifs se sont beaucoup structurés ces dix dernières années.

Aujourd'hui, on peut bénéficier de soins palliatifs à domicile, à l'hôpital, en EHPAD, en unité de soins palliatifs (USP), en fonction de la complexité de la situation.

Le médecin généraliste et les infirmières libérales assurent la première ligne de suivi, lorsque le patient est stable et bien entouré.

Lorsque la situation se détériore, il existe des dispositifs d'appui concernant une équipe pluridisciplinaire : des médecins et des infirmières plus spécialisés, qui coordonnent les intervenants sans dispenser de soins, afin de permettre de rester à domicile en toute sécurité.

Quand la perte d'autonomie s'aggrave et nécessite un soutien plus important, une équipe d'infirmiers et d'aides-soignants passent à domicile tous les jours, soutenus par un médecin à distance. Une équipe ressource de soins palliatifs comme la nôtre peut venir pour apporter des soins plus techniques.

À l'hôpital le patient est pris en charge par son service de référence (oncologie, cardiologie, pneumologie ...), et une équipe mobile de soins palliatifs peut venir conseiller les équipes soignantes afin d'améliorer le confort du patient.

Lorsque le patient n'est plus soulagé ou que la situation devient trop compliquée, que le patient est trop isolé, ou que la famille ne s'y retrouve plus, il y a les unités de soins palliatifs, de petite taille, où l'accompagnement est plus intensif, avec un ratio soignant plus élevé. On prend le patient dans sa globalité et on construit un projet de vie pour le temps qui lui reste. On y utilise des thérapies non médicamenteuses avec plus de moyens que dans les autres services (musicothérapie, relaxation, sorties au théâtre, au cinéma...).

C

Il existe aussi depuis 2021 des équipes mobiles d'urgence avec un médecin formé aux soins palliatifs et un infirmier, qui peuvent se déplacer 24h/24 à domicile. Pallidol intervient à Paris et en Ile-de-France en cas de détresse respiratoire ou de douleur aiguë, pour éviter l'appel au SAMU ou un transfert dans un service d'urgences où l'attente est longue, et permettre à la personne de rester chez elle en organisant la suite. L'ARS verse de l'argent à l'HAD (*hospitalisation à domicile*) qui monte ces équipes. Ainsi l'HAD permet de soulager des situations de souffrance aiguë et de lutter contre une mort indigne. Il peut arriver qu'on doive sédaté en urgence, ce qu'on a les moyens de faire à domicile.

Mais il y a de moins en moins de place à l'hôpital, des unités de soins palliatifs ferment (la dernière à la Roche-sur-Yon. La situation est tendue dans les Yvelines. Mais nous poursuivons notre travail sans nous décourager, l'HAD permet de compenser ces manques, afin que les patients puissent avoir une fin de vie digne, dans le respect de leur volonté s'ils désirent rester à domicile, bien accompagnés y compris dans les aspects techniques.

C

Témoignage de terrain : accompagnement en HAD d'une patiente atteinte de la maladie de Charcot

Nous avons accompagné une patiente de 74 ans, atteinte depuis plusieurs années de la maladie de Charcot, diagnostiquée seulement 6 mois auparavant.

Elle vivait seule, dans sa chambre qui ressemblait à un petit musée, entourée d'amis et de voisins se relayant auprès d'elle et d'une auxiliaire de vie devenue une amie. Elle dépendait d'une VNI (*ventilation non invasive*) 14h sur 24, qu'elle enlevait pour manger, et elle pouvait passer du lit au fauteuil avec de l'aide. Très attachée à son environnement et à ses habitudes, elle refusait toute hospitalisation, source d'angoisse pour elle. Elle avait donc une certaine qualité de vie, mais elle voulait anticiper pour que son souhait de rester chez elle et de bénéficier d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès à domicile soit respecté. Nous avons donc envoyé une équipe d'HAD.

Nous avons élaboré la prise en charge avec la personne de confiance, l'AVS, le médecin traitant.

La sédation est une pratique en usage dans les unités de soins palliatifs mais c'est plus compliqué pour nous à domicile car la surveillance doit être continue afin d'éviter que le patient se réveille et il y avait un risque d'étouffement, car son état respiratoire s'aggravait. Mais la sortir de son cocon aurait été aussi impossible.

Petit à petit, nous avons construit son projet de sédation, compliqué par son refus de la morphine. Son état respiratoire s'est rapidement dégradé. On l'a revue régulièrement pendant un mois pour déterminer ce qu'elle voulait ou pas. Elle refusait la perfusion intraveineuse, la morphine à forte dose, et voulait garder la maîtrise du processus. Nous avons avancé à son rythme, en installant une perfusion sous-cutanée très progressive de morphine et de midazolam à faible dose la veille de la sédation. Une relation de confiance s'est instaurée, qui a permis de la faire accepter certaines de nos demandes.

La mise en place de la sédation nécessitait une procédure collégiale avec les collègues de neurologie afin de rester dans le cadre légal en anticipant toutes les éventualités. Chez tous les patients en HAD, on dépose dans ce but une trousse d'urgence, la famille peut nous appeler à tout moment et nous réagissons rapidement. On prévoit aussi le recours éventuel à une unité de soins palliatifs. Cette dame remplissait toutes les conditions de la loi Clayes-Leonetti. Cependant pour mettre en place la sédation, il fallait arrêter la VNI.

Il faut dire aussi que la sédation jusqu'au décès peut mettre mal à l'aide certains soignants qui doivent eux-mêmes être accompagnés. La sédation provoque un coma, on altère complètement la vigilance, et cela peut être vécu par les soignants comme une aide à mourir, c'est violent pour eux, cela n'a rien de naturel et doit être préparé à l'avance. La sédation est collectivement et progressivement accompagnée.

Le jour venu, elle était apaisée, consciente, entourée, et la sédation s'est déroulée dans la sérénité, en augmentant progressivement le midazolam. Lorsqu'on a arrêté la VNI, on a demandé aux proches s'ils voulaient rester, car la phase agonique peut arriver rapidement. Ce moment, très fort humainement, a nécessité un accompagnement attentif, non seulement du patient, mais aussi des soignants et des proches, qui sont suivis après le décès car cette démarche soulève des émotions et des questionnements profonds.

Échanges avec la salle

Q

. Je ne comprends pas. Vous dites que les soins palliatifs sont en régression dans les Yvelines alors que les crédits ont augmenté.

. Je me demande s'il n'est pas plus simple d'accéder à ce type de soins qu'à une demande d'euthanasie.

R

Il y avait auparavant une offre plus importante dans les Yvelines, notamment à Meulan, où l'unité a fermé en 2021 faute d'infirmiers. De même à Houdan. Cependant les prises en charge ne se font heureusement pas que dans les unités de soins palliatifs, il y a l'HAD, et des soignants hospitaliers ou libéraux qui se forment, sans parler des bénévoles. L'unité de SP est au sommet du dispositif, mais quand tous les autres acteurs sont là, comme dans les Yvelines, le système fonctionne.

On est en train de mettre sur pied des maisons d'accompagnement, à mi-chemin entre l'hôpital et l'HAD, pour des maladies spécifiques qui ne relèvent pas de l'unité de SP mais qui sont au long cours et sont incompatibles avec le domicile.

Q

. Au Chips de Poissy on m'a dit que 70% des malades en soins palliatifs mouraient chez eux, est-ce vrai aussi au niveau national ?

. A Poissy les malades en SP se trouvent dans tous les services, il n'y en a pas un spécifique. Est-ce une exception ou la règle ?

. Depuis hier, on a parlé de la distinction entre euthanasie et sédation profonde et continue jusqu'à la mort, ce qui ne veut pas dire qu'elle induit la mort, c'est une question de temporalité. Un critère médical technique aide à comprendre la distinction : c'est l'état du malade avant la mise en œuvre de la sédation profonde. Si c'est quelqu'un de très âgé, avec une altération grave de ses organes vitaux, la mort va survenir, elle sera peut-être anticipée de quelques jours ou quelques semaines. Si la sédation concerne quelqu'un de jeune sans altération profonde, lorsqu'elle sera interrompue, il se réveillera, sauf complication imprévisible. On l'a expérimenté lors de l'épidémie de covid.

Beaucoup ont été plongés dans un coma artificiel pour mettre au repos leurs organes vitaux pour permettre la guérison. Ceux dont les poumons, le cœur, le cerveau étaient gravement altérés sont décédés. Les autres se sont réveillés de la sédation, et selon leur état, ont fini par récupérer. Donc la sédation profonde n'est pas une euthanasie. Si on excède les doses de morphiniques, cela peut accélérer le décès qui serait de toute façon survenu.

R

En effet, la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès n'est qu'un type de sédation, les autres sont proportionnées selon le contexte. Pendant le covid, nous avons mis notre expertise au service des hôpitaux, afin de mettre en place des sédations transitoires dont nous maîtrisons les dosages. Il est arrivé que lorsque le tableau respiratoire du patient était gravement altéré, la sédation ait pu se transformer en sédation profonde terminale.

Dans la sédation profonde, la mort n'arrive pas à cause de la sédation, le midazolam n'est pas un produit létal, mais parce que les organes lâchent. Quand on arrête l'assistance respiratoire, la mort

survient très vite, sinon c'est variable en fonction des organes. L'essentiel est que le patient arrive dans la phase agonique sans souffrance, et que les familles et les soignants soient aussi accompagnés, car ce n'est pas facile d'accompagner quelqu'un dans le coma, je le répète, c'est très violent pour les soignants, on apprend et se forme sans arrêt car chaque cas est unique. On anticipe encore plus à domicile, car on travaille sans filet, il n'y a pas de présence médicale continue, on doit encore plus se concerter. On s'adapte aux conditions du domicile et aux besoins du patient, si cela devient trop difficile on évoque l'unité de soins palliatifs.

On ne pousse pas à la sédation car c'est une mort sociale, il n'y a plus d'alimentation, plus de communication, c'est violent pour l'entourage. Le parcours de sédation se construit avec des fluctuations car le patient peut changer d'avis à tout moment.

Q

Qui est à l'initiative de la mise en place d'une HAD ?

R

C'est le médecin généraliste, du DAC (dispositif d'appui à la coordination), ou le service spécialisé ou le spécialiste qui suit le patient : de toute façon, c'est sur prescription médicale. Ensuite une infirmière coordinatrice vient à domicile vérifier que toutes les conditions soient réunies. La principale c'est l'ouverture de la porte d'entrée par quelqu'un ou par une boîte à clés. Il faut pouvoir accéder au domicile pour mettre en place l'HAD.

Q

Est-ce que votre unité de SP mobile intervient ailleurs qu'à l'hôpital, par exemple en Ephad ?

R

Des équipes mobiles territoriales comme à Poissy ou Puteaux se déplacent dans tous les types d'établissements. On est plutôt bien dotés en Ile-de-France.

Q

Comment vous organisez-vous ? Planifiez-vous vos interventions ou travaillez-vous dans l'urgence ?

R

C'est l'infirmière coordinatrice qui évalue la situation. On programme les visites à domicile en lien avec les familles. On est très vigilant, si l'état du patient est très dégradé, on appelle tous les jours. On cherche à rassurer les familles. Nous les infirmières de l'équipe mobile leur laissons nos numéros de téléphone. Même la nuit, il y a toujours quelqu'un à qui faire appel. Quand la famille appelle, selon ce qui est décrit, et sachant qu'il y a les médicaments sur place, on envoie l'infirmière. En fonction des situations et des besoins, on se déplace, on ne peut pas tout planifier. Certaines familles ne veulent pas nous voir, mais nous les suivons par téléphone.