



La fin de vie à domicile

La culture palliative : l'enjeu de demain

Catherine MONGIN (Présidente) - Christelle FOIN (Chargée de mission)
CASSPA 49

En quelques mots, qu'est-ce que la CASSPA 49 ?

La Coordination de l'Accompagnement en Soins Palliatifs Angevine (CASSPA 49) est un dispositif d'appui dédié aux soins palliatifs en Maine et Loire créé à la demande de l'Agence Régionale de Santé (ARS) des Pays de la Loire en 2009. C'est une association à but non lucratif qui regroupe des acteurs de santé issus des secteurs sanitaire, social, médico-social, libéral et du monde associatif. Tous ces acteurs sont impliqués de près ou de loin dans la démarche palliative en œuvrant auprès des patients atteints d'une maladie grave, évolutive ou terminale, et de leurs proches.

Les principales missions de la CASSPA 49 sont :

- Promouvoir la culture palliative sur le territoire en lien avec les acteurs de santé
- Animer le réseau des acteurs de l'accompagnement et des soins
- Contribuer à la formation et à la diffusion des bonnes pratiques
- Sensibiliser les professionnels et le grand public aux soins palliatifs.

Toutes ces actions que l'on peut retrouver sur le site internet de la CASSPA (www.casspa49.fr) sont l'œuvre des acteurs de santé eux-mêmes, tous convaincus de l'intérêt d'essaimer une culture

palliative inspirée de valeurs communes et partagées.

Au niveau législatif, quelles sont les lois sur l'accompagnement et la fin de vie à domicile ? Que faut-il en retenir ?

Plusieurs textes traitent de l'accompagnement et de la fin de vie à domicile, dont le premier date de 1986 (circulaire Laroque). La loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs rappelle que les soins palliatifs sont des soins pratiqués en institution ou à domicile. Ce même texte instaure pour tout salarié un congé de solidarité familiale pour accompagner un proche en fin de vie. Ce texte sera complété quelques années plus tard par la possibilité de bénéficier d'une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (AJAP).

D'autres textes ont suivi, parmi lesquels la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (loi Kouchner), la loi du 02 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (Loi Leonetti/Claeys) qui s'inscrit dans la lignée de la loi Leonetti de 2005 tout en créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, notamment le droit à →

ÉDITO

A l'occasion de l'édition de cette 12^{ème} lettre d'information, nous avons choisi de nous intéresser à un véritable sujet d'actualité : la fin de vie à domicile.

85% des personnes en fin de vie souhaitent vivre leurs derniers jours à domicile : plus qu'un souhait, il s'agit d'un droit. L'accompagnement et l'amélioration des conditions de la fin de vie est un sujet primordial nécessitant un travail collectif.

Dans ce contexte, comment satisfaire cette volonté ? Quelles sont les conditions à respecter pour assurer une fin de vie à domicile ? Quels sont les comportements à adopter auprès de la personne concernée et de ses proches ? Voici les questions que nous nous sommes posées.

Nous remercions chacune des personnes ayant participé à la réalisation de cette lettre d'information. Notre engagement au travers de l'initiative Partager Pour Mieux Vieillir, nous pousse à favoriser les collaborations au quotidien afin de faire émerger de nouvelles idées et de partager ensemble les bonnes pratiques en faveur du bien vieillir.

Bonne lecture.

NICOLAS HURTIGER
Président Groupe Zephyr
nicolas.hurtiger@groupe-zephyr.fr

POINTS DE REPÈRE

Chiffres clés :

85% des français souhaitent finir les derniers instants de leur vie à domicile (IFOP 2016)

Lieux de décès en 2014 :
37% domicile / 57% en ehpad
(INSEE 2014)

Qu'est-ce que les soins palliatifs ? (source OMS)

Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle,

- par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision,
- par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.

Les soins palliatifs :

- procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal,
- n'entendent ni accélérer ni repousser la mort,
- intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients,
- proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort,
- offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil,
- utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil,
- peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie,
- sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie,
- incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge.

→ du « droit du malade au libre choix ... de son mode de prise en charge, sous forme ambulatoire ou à domicile, en particulier lorsqu'il relève de soins palliatifs ... ».

Encore aujourd'hui, des interrogations émergent du monde politique et du grand public pour statuer s'il faut continuer à légiférer ou non dans ce domaine déjà très complexe, et si cette démarche est nécessaire ou non. Quoi qu'il en soit, il s'agit bien d'une préoccupation majeure des pouvoirs publics de développer la prise en charge à domicile, si l'état du patient le permet, et ce d'autant que cela répond à une attente majoritaire des français de rester chez eux.

Selon vous, ces lois sont – elles connues à la fois du grand public et des professionnels de santé ?

Ces lois restent encore peu connues du grand public et des professionnels de santé. Des avancées sont toutefois constatées grâce aux récentes campagnes nationales d'information autour de la fin de vie lancées auprès des professionnels fin 2016 et du grand public début 2017 par le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) à la demande du Ministère de la Santé.

Il reste encore du chemin à parcourir puisque les Français sont encore 40% à ne pas connaître l'existence d'une loi sur la fin de vie, à en lire le bilan de cette 1^{ère} campagne. Une 2^{ème} campagne nationale vient d'être lancée jusqu'à fin décembre.

Les soins palliatifs et la fin de vie restent des sujets difficiles à aborder car cela renvoie à la maladie grave, au sens de la vie, à la mort et à sa propre mort. Nos efforts doivent s'orienter vers une diffusion de la culture palliative pour qu'elle entre dans les mœurs et les pratiques professionnelles. Deux leviers semblent prioritaires pour faire bouger les lignes : une communication forte et durable et la formation des professionnels de santé.

D'après votre expérience, l'accompagnement de la fin de vie à domicile se développe - t- il ? Sinon pour quelles raisons ?

C'est le sens même de l'engagement pris par les pouvoirs publics de

développer les soins au domicile (pas seulement d'ailleurs au moment de la fin de vie), avec l'idée d'une médecine de parcours et de proximité organisée autour du patient.

Cela répond aussi à l'attente de la majorité des Français qui déclare souhaiter « passer leurs derniers instants chez eux ». Pourtant seuls 25% d'entre eux décèdent finalement à domicile (cf. Observatoire national de la fin de vie - « Vivre la fin de vie chez soi - rapport 2013 »).

Il existe un certain nombre de freins qui peuvent complexifier la prise en charge à domicile, et sur lesquels il convient de poursuivre les efforts :

Du côté du patient :

Il faut tout d'abord que le patient accepte d'être pris en charge à son domicile et qu'il se sente en sécurité chez lui et rassuré pour les derniers moments de sa vie. Qui plus est, le domicile n'est pas toujours un lieu adapté. Il est souvent requis que le patient soit entouré d'aidants permettant un accompagnement quotidien du patient, autre que pour les soins. Les traitements peuvent être lourds, et il est parfois nécessaire de reconfigurer les espaces du foyer pour installer un espace de soins, comme par exemple un lit médicalisé. D'autres éléments sont à prendre en compte : les ressources financières du patient et les aides qui peuvent lui être accordées (pour en savoir plus : www.parlons-fin-de-vie.fr).



Les soins palliatifs et la fin de vie restent des sujets difficiles à aborder

Du côté des professionnels :

Le repérage des besoins en soins palliatifs est souvent trop tardif. Leur intégration précoce dans la prise en charge est impérative pour adapter les traitements, améliorer la qualité de vie du patient, et ouvrir progressivement le dialogue sur la fin de vie. A tort, les soins palliatifs sont souvent assimilés aux soins des derniers jours de la vie. L'autre élément essentiel pour préserver le maintien à domicile repose sur la bonne coordination ville-hôpital. Cette coordination des équipes autour du médecin traitant est essentielle et indispensable pour assurer la continuité des soins à domicile dans des conditions de sécurité et de qualité comparables à celles assurées dans

un établissement. Ce qui signifie qu'il faut aussi être en mesure d'anticiper les situations à risques qui peuvent survenir, y compris la nuit et le week-end.

Cela nécessite donc une bonne connaissance de la part des professionnels de l'offre de soins de leur territoire et du rôle et de la place de chacun dans le parcours de soins du patient. Les bénévoles d'accompagnement peuvent aussi apporter un soutien et une écoute auprès du patient ou de son entourage.

Du côté de l'aidant/de la famille:

Ils ont un rôle fondamental puisqu'ils

permettront à leur proche de rester à domicile. Il faut donc que l'aidant (ou la famille) y soit favorable et se sente en capacité d'assumer ce rôle qui demande de la présence et une participation active dans les actes de la vie quotidienne. Il faut que l'aidant apprenne aussi à se préserver, sans culpabiliser, et qu'il soit entouré de personnes ressources comme les proches, les professionnels, les associations. Parfois, il peut être nécessaire de recourir à d'autres alternatives pour pouvoir souffler et prendre soin de soi, en faisant appel à des structures qui proposent de l'accueil de jour ou encore des lits de

répit. A un moment donné, l'aidant (ou la famille) peut être confronté aux tout derniers instants de vie de leur proche, ce qui est loin d'être anodin d'où la nécessité d'être soutenue et accompagnée.

Le maintien à domicile d'une personne malade appelle donc une réflexion globale pour envisager la prise en charge et l'accompagnement de la fin de vie sous tous ses aspects.



Un travail en équipe pluri et interdisciplinaire

Sabine Marel Responsable d'agence - Infirmière coordinatrice et **Leslie Machu** Infirmière coordinatrice de l'agence SynergieMed Picardie

En tant que prestataire de santé à domicile, vous êtes au centre du suivi des patients. Lors de prise en charge de personnes en soins palliatifs, quel type de services assurez-vous ?

Les soins palliatifs ne se limitent pas aux soins des derniers jours ou dernières semaines de vie mais peuvent être administrés précocement dans l'évolution d'une maladie grave, en phase avancée, d'évolution fatale, pour améliorer la qualité de vie du patient et celle de ses proches. Ils sont de la responsabilité et des compétences de tous les professionnels de santé et du secteur médico-social et ne sont pas réservés à des unités, ni à des équipes dédiées, et peuvent être mis en œuvre dans différents lieux de soins et lieux de vie des patients : domicile, établissement médico-social, hôpital.

“ Les soins palliatifs ne se limitent pas aux soins des derniers jours ou dernières semaines de vie

En tant qu'infirmières coordinatrices prestataire de santé, nous pouvons être amenées dans ce cadre à prendre en charge des patients au domicile en soins palliatifs.

Notre rôle de coordination, nous amène à nous assurer de :

- La disponibilité d'une équipe de proximité composée de professionnels : médecin traitant, infirmiers libéraux, si besoin kinésithérapeute, auxiliaires de vie...
- La collaboration active entre tous les professionnels de santé ville-hôpital.
- La capacité de l'entourage à assurer ce maintien pour ne pas s'épuiser psychologiquement et physiquement, et prendre en compte l'avis de la personne de confiance désignée, afin d'optimiser la stratégie d'accompagnement.
- La coordination des professionnels du domicile et de l'expertise médicale par une équipe consultante en soins palliatifs, afin de formaliser le projet de soins et la mise en place des procédures collégiales (prescriptions anticipées si besoin).
- L'expertise sociale et l'accompagnement psychologique si nécessaire.
- La mise en lien avec les associations d'accompagnement.
- La coordination avec le Service d'Aide Médicale Urgente, afin de présenter le patient et de donner les directives anticipées recueillies par le médecin.

Il va sans dire que cette prise en charge globale du patient est avant tout un travail en équipe pluri et interdisciplinaire (ville-hôpital), qui s'effectue dans le respect et la qualité des soins. Le prestataire de soins peut trouver sa place dans cette démarche, en respectant les limites de ces interventions, qu'elles soient dues au traitement (thérapeutique en réserve hospitalière), à la technicité des soins et/ou à la volonté du patient et de ses aidants.

Dans ce cadre, l'IDEC (infirmier coordinateur) évaluera régulièrement la situation et s'assurera que les moyens humains et matériels soient adaptés aux besoins du patient. Si besoin, il coordonnera avec les services ou personnes concernées (prescripteurs...) le réajustement de la prise en charge et restera également vigilant et attentif avec les aidants.

Enfin, l'IDEC pourra être amené à préconiser une prise en charge par une HAD ou une hospitalisation en fonction de l'évaluation de la situation. Dans ces cas, il assurera la coordination entre les différents acteurs de santé, et de la bonne transmission des informations.

Fin de vie des personnes âgées et médiation familiale

Véronique MATEMAGO

Sociologue & Ethnologue en formation au DEMF (diplôme d'état de médiateur familial)

À quoi correspond la fin de vie chez les personnes âgées et en quoi cristallise-t-elle des conflits?

Une personne est en fin de vie lorsqu'elle se trouve dans la phase terminale d'un handicap ou d'une maladie incurable. Chez les personnes âgées, cela correspond à un déclin lent et progressif accompagné de troubles cognitifs, de handicaps physiques, de défaillances d'organes. C'est le fait de « mourir de vieillesse ». Les conflits se rapportant à la fin de vie sont souvent difficiles à démêler en raison des croyances, points de vue, valeurs et besoins contradictoires. La complexité de ces conflits est d'autant plus avérée lorsque la communication entre les générations ou au sein d'une même génération est simpliste, rigide voire même rompue. L'accroissement de l'espérance de vie, le respect du droit du parent en fin de vie et sa volonté à refuser le traitement, la cohabitation des professionnels médico-sociaux avec les membres de la famille autour de sa prise en charge intensifient cette complexité.

Qui sont les acteurs en conflit ? Et sur quoi s'opposent-ils ?

Il y a une sorte de triangulation circulaire, mettant en jeu le parent en fin de vie ou la personne de confiance, sa famille et les intervenants à domicile ou l'institution soignante. Les conflits opposent la personne de confiance, le parent en fin de vie et sa famille. Ces conflits s'articulent autour de la prise en charge du parent en fin de vie.

Et la personne de confiance dans tout cela ?

Les conflits concernent aussi la personne de confiance que le parent en fin de vie choisit, comme le lui recommande la loi, pour le soutenir et permettre le respect de ses volontés auprès du personnel soignant. Ce choix, lorsqu'il est connu par ses enfants, offusque certains qui estiment que le parent aurait dû leur faire confiance pour l'accompagner dans ses derniers moments de vie au lieu de confier cette responsabilité à une tierce personne. En outre, ces enfants ne sont pas contents lorsque cette personne de confiance les prive des décisions prises avec le médecin à propos de leur parent en fin de vie. Le malaise peut provenir du fait que la personne de confiance prend des initiatives en faveur de la personne en fin de vie sans informer les enfants de ce dernier.

Pourquoi la fin de vie crée des tensions entre les membres de la famille ?

La fin de vie modifie les comportements des proches ayant des sensibilités différentes. Comme dans les conflits entre les parents au sujet de l'enfant, ils sont obligés de se concerter pour prendre des décisions privilégiant la satisfaction des besoins du parent en fin de vie et, à l'occasion, redéfinir les places et rôles de chacun. Cela ne va pas de soi lorsqu'il y a mécontentement et rupture de communication à la fois. C'est à ce moment que remontent à la surface les comptes à solder suite aux conflits affectifs, émotionnels... ou non. La prise de décision au sujet du parent suppose d'abord une refonte des loyautés entre les générations et

au sein d'une même génération. Cela passe par des échanges concernant les non-dits sans omettre les enjeux successoraux qui se profilent.

Les conflits émanent également de la responsabilité des proches dans la situation que vit la personne en fin de vie. Certains se culpabilisent en pensant « abandonner » le parent à une tierce personne, alors que d'autres développent un sentiment d'impuissance en voyant ce parent dans la souffrance. La non-acceptation de la mort imminente, associée à la difficulté à se préparer pour dire au revoir amènent certains proches à vouloir tenter l'acharnement thérapeutique pour diminuer les douleurs alors que d'autres demandent d'anticiper cette mort pour limiter la souffrance. En d'autres termes, il s'agit d'un tiraillement entre le désir de ne plus voir un parent souffrir et de le garder près de soi à tout prix. En conséquence, le médecin se trouve embarrassé avec la difficulté certaine de se prononcer puisqu'il n'a pas le droit d'anticiper la mort ou de se lancer dans l'acharnement médical. Au regard de la proximité de la situation, certains sont disposés à écouter les vœux du parent en fin de vie, à les comprendre et à prendre, de ce fait, des dispositions pour un futur travail du deuil alors que d'autres n'y parviennent pas. Les conflits peuvent se dérouler au pied du lit du parent et le déstabiliser davantage au point qu'il en arrive à refuser de parler, de s'alimenter ou de prendre ses médicaments.

“ Les conflits se rapportant à la fin de vie sont souvent difficiles à démêler ”

“ Poursuivons la discussion ensemble. ”

Envoyez-nous vos réactions :

www.ppmv.fr

Le Président Fondateur du groupe Zephyr



Nicolas Hurtiger

15 rue Buffon
75005 Paris

nicolas.hurtiger@groupe-zephyr.fr



Le Groupe est engagé depuis 10 ans au service de l'autonomie, du mieux vivre et mieux vieillir des personnes au domicile. Notre groupe est aujourd'hui constitué de 4 enseignes aux synergies fortes dont la complémentarité permet de répondre à l'évolution des besoins de la personne au domicile. Notre préoccupation principale est avant tout de rendre possible le maintien à domicile dans les différentes étapes de la vie avec sérénité et harmonie.

WWW.GROUPE-ZEPHYR.FR