

Avec la participation de



Conférence de consensus

**L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES EN FIN DE VIE
ET DE LEURS PROCHES**

Mercredi 14 et jeudi 15 janvier 2004

Faculté Xavier-Bichat - PARIS

TEXTE DES RECOMMANDATIONS
(version courte)

À l'initiative

du ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées

Promoteur

Société française d'accompagnement et de soins palliatifs

Sociétés copromotrices

Collège national des généralistes enseignants
Groupe de réflexion sur l'accompagnement et les soins palliatifs
en hématologie et oncologie
Société française de gériatrie et de gérontologie
Société française d'hématologie
Société francophone de médecine d'urgence
Société française de pédiatrie
Société française de psycho-oncologie
Société de réanimation de langue française

Avec le soutien de

Ligue nationale contre le cancer
Fondation de France

COMITÉ D'ORGANISATION

- P. COLOMBAT, président : hématologue, Tours
- JM. BOLES : réanimateur médical, Brest
- M. CHAUSSON : bénévole, association Pierre Clément, Strasbourg
- MC. DAYDÉ : infirmière, Colomiers
- G. DESFOSSES : médecin de soins palliatifs, Paris
- P. DOSQUET : méthodologie Anaes, Saint-Denis-La-Plaine
- M. de HENNEZEL : psychologue, Paris
- E. HIRSCH : philosophe, Espace éthique AP-HP, Paris
- C. LIANDIER : Ligue nationale contre le cancer, Aurillac
- MH. MOUNEYRAT : Comité national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, Paris
- C. PAINDAVOINE : méthodologie Anaes, Saint-Denis-La-Plaine
- B. POLLEZ : médecine physique et réadaptation, Direction générale de la santé, Paris
- M. RAINFRAY : gériatre, Bordeaux
- C. ROUGERON : médecin généraliste, Anet
- P. SALTEL : psychiatre, Lyon
- MD. TOUZÉ : méthodologie Anaes, Saint-Denis-La-Plaine
- JM. ZUCKER : oncopédiatre, Paris

JURY

- E. HIRSCH, président : philosophe, Espace éthique AP-HP, Paris
- PE. BOLLAERT : réanimateur médical, Nancy
- S. BONHOMME-YAUX : cadre infirmière urgentiste, Caen
- C. BOUDIER : cadre formateur enseignant en sociologie, Paris
- F. DREYFUS : hématologue, Paris
- M. FUSSELLIER : Association pour la recherche sur la sclérose latérale amyotrophique (ARS), Lyon
- I. IDRIS : psycho-anthropologue, Bobigny
- N. LE FORESTIER : neurologue, Paris
- MF. LE GOAZIOU : médecin généraliste, Lyon
- B. LE NOUVEL : psychologue clinicienne, Paris
- M. LE SOMMER-PÉRE : gériatre, Lormont
- B. MALLEVAEY : service d'aide humaine à domicile, Mons-en-Barœul
- A. MARGUIRON, cadre infirmier, Lyon
- R. MISLAWSKI : chirurgien, juriste, Paris
- F. OCHIN-DEMOULIN : bénévole, Fondation C. Pompidou, Paris
- D. PLANTAZ : pédiatre, Grenoble
- F. PUISIEUX : gériatre, Lille
- C. RICHARD : assistante sociale, UMSP, Montpellier
- JJ. ROMATET : directeur général de centre hospitalier universitaire, Nice

EXPERTS

- R. AUBRY : médecin de soins palliatifs, Besançon
- E. AZOULAY : réanimateur médical, Paris
- P. BAUDRY : sociologue, Bordeaux
- A. BERCOVITZ : psycho-sociologue, Meudon
- B. BURUCOA : médecin de soins palliatifs, Bordeaux
- P. CANOUI : pédopsychiatre, Paris
- M. CHAUSSON : bénévole, association Pierre Clément, Strasbourg
- G. CHVETZOFF : oncologue médical, Lyon
- P. COLOMBAT : hématologue, Tours
- P. DEWAVRIN : psychiatre, La Celle-Saint-Cloud
- A. ERNOULT : formatrice, Paris
- C. FAURE : psychiatre, psychothérapeute, Paris
- C. GRIMAUD : Petits frères des pauvres, Paris
- JM. HAEGY : médecin urgentiste, Colmar
- M. de HENNEZEL : psychologue, Paris
- D. d'HÉROUVILLE : médecin de soins palliatifs, Paris
- S. HERSON : médecin interniste, Paris
- D. JACQUEMIN : éthicien, Lille
- H. JOUBLIN : Novartis Pharma, Rueil-Malmaison
- I. KRAKOWSKI : oncologue médical, Vandœuvre-lès-Nancy
- C. LE GRAND SEBILLE : socio-anthropologue, Lille
- F. LEMAIRE : réanimateur médical, Créteil
- MH. LORREYTE : cadre supérieur infirmier, Paris
- D. MALLET : médecin interniste, Haubourdin
- H. MARCHAND : cadre de coordination, Paris
- V. MORIZE : gériatre, Issy-les-Moulineaux
- M. NECTOUX : infirmière, Montpellier
- D. OPPENHEIM : psychiatre, psychanalyste, Villejuif
- MS. RICHARD : médecin de soins palliatifs, Paris
- MH. SALAMAGNE : médecin de soins palliatifs, Villejuif
- A. SUC : oncopédiatre, Toulouse
- M. VIGNES : psychiatre, Toulouse

GROUPE BIBLIOGRAPHIQUE

- P. BOITTE : Centre d'éthique médicale, Lille
- E. ELLENBERG : médecin de santé publique, Espace éthique AP-HP, Paris
- JF. RICHARD : médecin de soins palliatifs, Paris
- D. RODRIGUEZ-ARIAS : philosophe, laboratoire d'éthique médicale, Paris
- A. SENTILHES-MONKAM : médecin inspecteur de santé publique, DASS 91, Évry
- D. SERRYN : documentaliste, centre de ressources nationales François-Xavier Bagnoud, Paris

L'organisation de cette conférence a été rendue possible grâce à l'aide apportée
par :

la Direction générale de la santé, la Ligue nationale contre le cancer et
la Fondation de France

Questions posées au jury

Question 1. Accompagner jusqu'au bout ?

Question 2. Comment reconnaître et respecter les attentes, les demandes et les droits des personnes en fin de vie ?

Question 3. Quelles sont la place et les fonctions de la famille et de l'entourage dans la démarche d'accompagnement en institution et à domicile ?

Question 4. Quelles sont les dimensions et la spécificité de la place des bénévoles d'accompagnement ?

Question 5. Comment organiser en pratique la démarche d'accompagnement ?

AVANT-PROPOS

Cette conférence a été organisée et s'est déroulée conformément aux règles méthodologiques préconisées par l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (Anaes).

Les conclusions et recommandations présentées dans ce document ont été rédigées par le jury de la conférence, en toute indépendance. Leur teneur n'engage en aucune manière la responsabilité de l'Anaes.

Introduction

L'accompagnement est un processus dynamique qui engage différents partenaires dans un projet cohérent au service de la personne, soucieux de son intimité et de ses valeurs propres.

Approche globale et pluridisciplinaire, l'accompagnement en institution ou au domicile relève d'initiatives et de procédures adaptées aux attentes et besoins de la personne ainsi que de ses proches.

L'accompagnement en fin de vie ne se limite pas à l'approche spécifique de la phase terminale dès lors qu'il concerne la continuité du cheminement de la personne dans sa maladie. L'accompagnement relève donc également de la démarche globale des soins de santé ainsi que de considérations collectives aux approches de la fin de la vie et de la mort dans la société.

L'accompagnement est une démarche dynamique et participative. Il justifie des dispositifs d'écoute, de concertation, d'analyse, de négociation qui favorisent une évaluation constante et évolutive des options envisagées. La qualité de l'accueil, de l'information, de la communication et des relations qui s'établissent contribue à l'anticipation nécessaire des prises de décisions.

La pertinence et l'efficacité d'un accompagnement relèvent de l'élaboration d'un projet coordonné, explicite et transparent qui intègre la multiplicité des facteurs spécifiques à chaque situation.

À la suite du décès l'accompagnement se poursuit en institution dans le cadre des chambres mortuaires.

Question 1.

Accompagner jusqu'au bout ?

1. Quelles valeurs accorde-t-on à la fin de vie ?

Les valeurs de référence renvoient au respect de la personne dans sa vie jusqu'à son terme.

Les valeurs sont multiples. Elles relèvent des attachements culturels, spirituels et philosophiques de la personne. En fin de vie, sa confrontation à la finitude et à la précarité de l'existence peut l'inciter à la réévaluation et à une évolution de son système de références.

Respecter la personne dans ses valeurs c'est accepter une position de retenue et se prémunir de toute intrusion dans sa sphère intime. **C'est, dans tous les cas, maintenir un dialogue avec la personne et lui accorder crédit et estime dans ce qu'elle exprime et souhaite partager.**

La concertation au sein des équipes et l'acquisition de savoirs dans le champ des sciences humaines et de l'éthique soignante sont de nature à favoriser un accompagnement soucieux de la personne.

2. Peut-on soigner sans prendre soin ?

Soigner et prendre soin relèvent de conceptions complémentaires et interdépendantes des pratiques professionnelles médicales et paramédicales.

Soigner consiste à traiter la maladie, compenser un déficit dans une démarche technique pertinente et validée.

Prendre soin vise, au-delà de la technicité du geste, à soulager les symptômes, diminuer la souffrance et donc favoriser l'autonomie et le confort de la personne. Le « prendre soin » nécessite compétence, attention, écoute, tact et discrétion, afin de préserver le sens et la justesse des décisions adoptées dans la concertation.

3. Qu'est-ce qu'accompagner une personne en fin de vie ?

De l'annonce du diagnostic jusqu'à la fin de la vie les besoins d'accompagnement relèvent des bonnes pratiques professionnelles.

La communication est adaptée aux attentes de la personne qui peut souhaiter partager avec le médecin et ses proches des informations favorisant sa compréhension et sa maîtrise de la situation.

L'altération de l'état physique et parfois psychique de la personne malade modifie inévitablement la relation de soin. Le partage de l'information devient complexe du fait des incertitudes, des aléas et parfois des facultés cognitives de la personne malade.

Un soin particulier doit être consacré à l'écoute et au recueil des positions exprimées par la personne malade et ses proches, au décodage des signes non verbaux, à la fonction prépondérante du nursing, à la valorisation des techniques relationnelles sollicitant notamment les sens de la personne.

4. Dynamique relationnelle : personne malade, famille, proches, équipe (professionnels et bénévoles)

La fin de vie est un processus irréversible qui nous oblige à envisager l'imminence de ruptures. Ces situations se caractérisent souvent par des excès de souffrance et de violence ressenties. **Une dynamique transdisciplinaire s'impose.**

4.1. Personne malade

La fin de vie s'inscrit dans une durée caractérisée d'abord par l'intensité des perceptions. **La personne malade exprime parfois des projets ambivalents dans le cadre d'échanges.**

4.1.1. Famille et proches

La personne malade peut souhaiter bénéficier du soutien constant de ses proches et maintenir avec eux une relation intime. Dans certains cas, toutefois, cette relation peut s'avérer davantage contrainte que voulue. Elle prend alors la forme d'une dépendance et suscite parfois une culpabilité à l'égard du devenir des survivants. Un tel sentiment accentue la souffrance morale et la perte d'estime de soi.

Il importe de prévenir et d'accompagner les situations de crises, sources de violences potentielles et de deuils pathologiques.

4.1.2. Professionnels et bénévoles

En fin de vie, l'intensification et la diversification des besoins justifient la pluralité d'approches assumées par les professionnels de santé et les membres d'associations de bénévoles. Une coordination s'impose dans le cadre d'une concertation continue qui tienne compte, avant toute autre considération, des attentes et besoins de la personne malade et de ses proches.

Il convient de veiller à la mise à disposition de l'ensemble des intervenants, soignants et bénévoles, des outils de communication et de transmission et y consacrer les moyens nécessaires en termes de dispositifs pratiques et d'organisation.

Une organisation rigoureuse ainsi que l'anticipation des crises permettent d'optimiser la présence auprès de la personne malade et de ses proches, et de leur consacrer l'attention qu'ils sont en droit d'attendre.

Question 2.

Comment reconnaître et respecter les attentes, les demandes et les droits des personnes en fin de vie ?

Introduction

Les besoins des personnes malades, *a fortiori* en fin de vie, doivent être connus, systématiquement identifiés et reconnus par les professionnels de santé. Les réponses apportées à la personne malade et à ses proches tiennent compte des principes de l'éthique du soin, de l'éthique du dialogue et de la négociation, de la déontologie et du droit.

1. Quels sont les besoins fondamentaux des personnes en fin de vie ? Comment les repérer et y répondre en les respectant ?

Les besoins fondamentaux de l'homme tiennent à son humanité même : ils sont constants.

Les situations de vulnérabilité en fin de vie justifient une prise en compte spécifique et scrupuleuse de besoins souvent complexes et difficiles à exprimer, voire à repérer.

Les besoins de la personne malade sont multiples et complexes. Ils concernent tout autant le corps que la dimension psychoaffective et la vie sociale de la personne.

Les besoins de confort, au sens de bien-être, s'avèrent déterminants en fin de vie. Toute personne malade souhaite, du reste, que ses douleurs physiques soient atténuées et que l'on prenne en compte ses souffrances morales. Le traitement et le contrôle des symptômes constituent un pré-requis des stratégies mises en œuvre dans l'accompagnement de la fin de vie. **Cette démarche relève d'une prise en charge globale de la personne.**

L'information et la communication au sein des relations qui s'établissent relèvent d'un besoin et d'une exigence encore trop souvent négligés. Une telle approche ne doit pas compromettre **les besoins d'intimité, de respect de la sphère privée et de vie émotionnelle.**

La personne malade et ses proches doivent être reconnus dans leurs convictions. **Ne pas répondre aux besoins spirituels** (religieux, philosophiques, et autres) peut générer une véritable souffrance.

Repérer et entendre les besoins fondamentaux des personnes en fin de vie en institution ou au domicile nécessite de leur consacrer une extrême attention et une haute considération.

2. Quels sont les droits des patients en fin de vie ?

De nombreux textes législatifs, réglementaires et déontologiques consacrent les droits des personnes malades. Ils concernent également l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches.

Il s'agit, notamment, du droit aux soins palliatifs et à l'accompagnement, du droit à l'information, à l'autonomie et au consentement dans la prise de décision, et à la désignation d'une « personne de confiance ».

3. Comment communiquer avec la personne qui pressent sa mort, face à ses désirs, ses demandes et ses craintes ?

► Il importe d'écouter et de recueillir l'expression des demandes formulées par la personne malade et sa famille et d'y consacrer une véritable attention dans le cadre d'échanges réguliers. Même non exprimées de manière explicite, certaines attentes peuvent être identifiées, d'autant plus facilement qu'elles sont évoquées systématiquement dans le cadre formalisé de réunions d'information et de concertation organisées avec l'ensemble de l'équipe soignante.

Les demandes exprimées renvoient généralement à des besoins réels qu'il faut analyser afin de les satisfaire dans la mesure du possible.

► **La demande de mort est parfois exprimée par le malade.** Elle peut être délibérée ou émerger à l'occasion d'un entretien avec les professionnels de santé. Dans tous les cas, cette demande justifie une grande attention. Elle nécessite un effort d'analyse, de clarification et de décryptage dans le cadre d'échanges qui peuvent se réitérer.

Cette demande tient parfois à l'ambivalence de la personne malade en fin de vie ou au besoin d'être mieux soulagée, comprise, réconfortée ou confortée dans sa dignité. La proximité de la mort, ses représentations et les angoisses profondes qu'elle génère, mais aussi la peur d'être abandonné au moment de la mort constituent autant de facteurs de nature à susciter une telle position.

Il importe de ne pas juger *a priori*, d'accorder à cette demande l'attention qu'elle mérite, de témoigner en ces circonstances tout particulièrement un respect profond et d'y consacrer tout le temps nécessaire dans le cadre de procédures formalisées.

Dans bien des cas, les réponses apportées à la personne en termes d'adaptation de ses soins, de présence et de suivi, notamment psychologique, lui permettent de trouver l'apaisement et le confort auxquels elle aspire. Certaines personnes persistent toutefois dans leur position et considèrent leur demande de mort comme relevant d'un droit.

► **Il est impératif de distinguer l'abstention ou l'arrêt d'une thérapeutique de suppléance vitale, la sédation visant au soulagement de symptômes intolérables, de ce que constitue une interruption délibérée de la vie.** Le terme générique d'« euthanasie » employé indifféremment pour qualifier ces trois situations est à la source de confusions et ne doit donc pas être utilisé du fait de son caractère réducteur.

L'abstention thérapeutique, l'arrêt d'une thérapeutique de suppléance vitale ou la sédation ne s'opposent pas au processus conduisant à la mort, tout en ne la provoquant pas de manière délibérée. Il s'agit là d'une démarche d'accompagnement de la personne jusqu'au terme de sa vie, relevant strictement des missions, compétences et responsabilités des professionnels de santé.

► *Les directives anticipées*

Certaines personnes, devenues inaptes à consentir, ont rédigé de manière anticipée des directives concernant leurs volontés en fin de vie ou à leur mort. Bien que dépourvues de valeur juridique, ces directives doivent être considérées comme des données indicatives qui peuvent contribuer aux prises de décisions médicales. Il convient néanmoins de les interpréter avec prudence dans le contexte immédiat de la maladie en bénéficiant du concours des proches et de la « personne de confiance » lorsqu'elle a été désignée par la personne au début ou au cours de sa maladie.

4. Quelques situations spécifiques

La spécificité de certaines situations d'accompagnement en fin de vie peut tenir à la nature de la pathologie, à l'âge de la personne, à son incapacité d'exprimer ses attentes et choix, au contexte médical, à la rupture d'un projet d'accompagnement consécutive à l'aggravation de l'état de santé, à une hospitalisation dans l'urgence.

4.1. Nouveau-né, enfant et adolescent

De même que pour l'adulte, les droits fondamentaux de l'homme spécifiquement reconnus aux enfants s'appliquent dès leur naissance et jusqu'au terme de leur vie, indépendamment de sa durée.

Dans les situations périnatales, la détresse des parents est d'une intensité singulière lorsque survient la mort au moment même de donner la vie. L'accompagnement des parents s'avère aussi déterminant que celui du nouveau-né.

Il importe de communiquer à l'enfant toutes les informations nécessaires, selon des modalités adaptées à ses capacités de compréhension et à ses attentes.

Les parents doivent pouvoir préserver leur rôle propre sans être entravés par des dispositifs contraignants. La fratrie doit être, elle aussi, reconnue dans sa position et ses besoins. Durant l'hospitalisation et dans la mesure où il le souhaite, l'hébergement d'un parent à proximité de son enfant s'avère propice à la satisfaction de ses besoins de relation et de réassurance, à son confort.

L'adolescent éprouve avec plus de violence la dépendance à la maladie grave. Les phases de crise existentielle vécues par l'adolescent justifient une faculté d'anticipation et un soutien particulier.

Dans de tels contextes, l'approche des professionnels de santé tient compte de la nécessité de préserver le lien parental, tout en soutenant les parents et la fratrie face à un sentiment de culpabilité qui peut induire un deuil pathologique.

Lorsque cela est possible ou souhaité, il doit être possible que l'enfant ou l'adolescent termine son existence au domicile. Dans ce cas, un soutien approprié doit être proposé aux parents et à l'entourage.

4.2. Maladies neurodégénératives avec altérations cognitives

Les besoins de confort de la personne atteinte d'une maladie neurodégénérative avec altération cognitive sont assurément sous-évalués. Cela ne tient pas seulement à ses difficultés de communication. La douleur physique et la souffrance morale constituent une composante capitale à évaluer, traiter et prévenir systématiquement. Les modalités de communication – y compris non verbale – justifient l'acquisition de compétences et une plus grande disponibilité des équipes, que peuvent soutenir notamment les membres d'associations de bénévoles.

La pertinence de certains traitements pouvant compromettre le confort du malade nécessite une discussion transdisciplinaire intégrant les proches. Une attention particulière doit notamment être accordée à l'indication de certaines chimiothérapies.

Une attention particulière doit être accordée à la fin de vie de la personne âgée atteinte d'affection dite démence. Elle se situe parfois sur une période longue et sollicite un soutien qui s'avère complexe, s'agissant notamment du contrôle de la douleur.

La vulnérabilité de la personne peut justifier en cas de besoin la mise en place de mesures de protection et de sauvegarde de ses intérêts propres.

4.3. Psychiatrie

La fin de vie d'une personne dans un contexte psychiatrique suscite nombre de questions qui concernent notamment son autonomie dans l'expression de ses choix, la dignité et la qualité de sa vie, mais aussi les modalités de communication et d'échange indispensables à une vie relationnelle, dans des circonstances qui l'exposent plus facilement à l'abandon.

La prise en compte de ses douleurs physiques et de ses souffrances morales relève d'une approche particulière.

La vulnérabilité de la personne peut justifier en cas de besoin la mise en place de mesures de protection et de sauvegarde de ses intérêts propres.

4.4. Services d'accueil des urgences

Beaucoup de patients décèdent aux urgences. Il peut s'agir de patients connus comme étant en fin de vie, admis à l'occasion d'une situation de crise à domicile (douleur physique ou souffrance morale ingérable, épuisement de l'entourage, rupture dans la communication, etc.) ou de personnes hospitalisées pour une pathologie aiguë au-delà de toute ressource thérapeutique.

Le manque de transmissions relatives au projet de vie de la personne malade et/ou l'absence d'entourage à l'admission conduisent à entreprendre une « réanimation d'attente » d'information ou une « réanimation compassionnelle » pour préparer l'entourage à la mort prochaine.

4.5. Réanimation

Dans ce contexte particulièrement complexe du soin, les professionnels de santé développent actuellement une réflexion relative à la mise en œuvre de soins palliatifs. Il convient d'encourager de telles démarches, mais aussi de consacrer l'attention qu'elles justifient aux réflexions relatives à la sédation des personnes en fin de vie.

Comme pour d'autres situations spécifiques, la communication ou la suppléance à l'impossibilité de communiquer, les conditions rendant possible une information régulière ainsi que l'accueil des proches constituent autant de facteurs qui influent sur la relation de confiance et la qualité de vie des équipes.

En cas de décision vitale, il conviendrait de pouvoir associer à la concertation initiale les proches et la « personne de confiance » désignée par le malade. La prise de décision relève toutefois de la seule responsabilité de l'équipe médicale.

4.6. Gériatrie

Le souhait des personnes âgées est généralement de mourir chez elles, dans le cadre d'un environnement qui leur est familier et les rassure.

Pourtant, nombre d'entre elles meurent à l'hôpital ou dans des établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPAD, services de longs séjours).

Les situations d'injustice et parfois de maltraitance – qu'elles soient institutionnelles, familiales, physiques, psychologiques, financières – affectent douloureusement les personnes qui les vivent comme une violence insoutenable, un mépris, un irrespect et une exclusion. Il convient de tout mettre en œuvre pour les prévenir.

4.7. Précarité sociale

Les soignants doivent consacrer toute leur attention à la solitude et au dénuement des personnes en situation de précarité sociale et d'exclusion. L'impossibilité pour certaines personnes d'être capables de la moindre initiative afin de satisfaire leurs besoins fondamentaux (processus de déni de soi) rend plus délicate encore l'élaboration d'un projet de soins.

Question 3.

Quelles sont la place et les fonctions de la famille et de l'entourage dans la démarche d'accompagnement en institution et à domicile ?

1. Enjeux de la place de la famille

Il convient de reconnaître, de respecter et préserver la place de la famille. La personne malade partage avec certains de ses proches une relation d'intimité, de proximité. Elle leur confère une confiance différente de celle partagée avec les professionnels de santé.

Au cours de sa maladie, la personne malade peut souhaiter désigner une « personne de confiance » susceptible de participer à ses choix et, si nécessaire, de faire valoir ses attentes auprès des soignants. De même elle peut ne pas souhaiter recevoir sa famille ou lui préférer un ami. Ses choix doivent être respectés. La volonté d'une personne qui ne souhaite pas que sa famille soit informée de l'évolution de sa maladie justifie une approche particulière.

La participation et l'implication de la famille qui le souhaite s'avèrent déterminantes afin d'éviter toute méprise ou des sentiments négatifs à l'égard des soignants.

2. La famille accompagnée : besoins, modalités de soutien

Une famille accompagnée peut assumer les responsabilités d'une famille accompagnante. Le dialogue et la concertation sont à la base de tout accompagnement. Le projet d'accompagnement intègre la famille dans ses différentes composantes. Chacun de ses membres doit être reconnu dans ses souffrances et ses attentes propres.

Le soutien de la famille relève des objectifs du soin. Chaque fois que cela est possible, les professionnels de santé doivent éviter de se substituer aux proches afin de leur permettre d'assumer leur rôle. De même il convient de les aider à surmonter les périodes de crise et d'incertitude profonde, les risques de rupture. L'anticipation d'un deuil qui risque d'être pathologique justifie une approche spécifique.

La famille peut se trouver confrontée à des problèmes matériels complexes au cours de l'accompagnement de la personne malade. Il convient d'y être attentif et de leur apporter les réponses nécessaires en sollicitant l'intervention de professionnels du secteur social.

L'accompagnement de la famille ne s'interrompt pas au décès. Il doit se prolonger sous d'autres formes durant la période de deuil, sans pour autant solliciter l'équipe soignante dans une fonction qu'elle n'est pas en mesure d'assumer.

3. La famille accompagnante : besoins, modalités de soutien

Les besoins exprimés par les familles sont multiples et parfois complexes. L'investissement personnel auprès d'un proche en fin de vie n'est pas toujours conciliable avec d'autres impératifs d'ordre familial. Il convient de prendre en compte un besoin de répit, voire de repli, ce qui implique un partage des rôles qui n'est pas toujours possible. Les professionnels de santé doivent être attentifs aux phénomènes de lassitude, d'épuisement et d'usure qui affectent certains proches. Il convient d'être en mesure de repérer les signes patents indicatifs d'évolutions qui justifieraient un soutien psychologique. La préservation de l'équilibre familial constitue un enjeu déterminant.

4. Accompagner la famille d'une personne en institution ou à domicile

4.1. Accompagner la famille d'une personne en institution

Cette question déjà évoquée renvoie à la mise en place de dispositifs efficaces et cohérents qui tiennent compte de l'intérêt direct de la personne hospitalisée, mais aussi des possibilités et disponibilités des équipes soignantes.

4.2. Accompagner les personnes à domicile

Le retour au domicile pose différents problèmes d'ordre organisationnel, mais aussi de capacité d'accueil. Il convient de les analyser, d'anticiper les éventuelles difficultés et d'apporter des réponses adaptées.

Le projet de retour au domicile et de maintien dans un contexte familial tient pour beaucoup à la cohésion du réseau de soin à domicile et au maintien d'une communication avec l'équipe hospitalière.

Contrairement à ce qui se passe en cours d'hospitalisation, la permanence des soins repose en grande partie sur l'engagement des familles, qu'il s'agisse des soins de confort, du traitement de la douleur et des symptômes. En cas d'aggravation survenant dans des périodes où le « médecin référent » n'est pas disponible, il est nécessaire de mettre en place une procédure de traitements anticipés, ou de pouvoir établir un contact direct avec un médecin qui peut être, par exemple, le médecin du réseau ou le médecin d'HAD.

4.3. Les familles issues d'autres cultures

Les notions de famille, d'individu, de maladie, de fin de vie et de mort recouvrent des aspects particuliers et renvoient à des systèmes de représentation différents selon les cultures. Respecter la personne dans son cheminement propre et dans ses références culturelles lui permet de situer sa fin de vie selon une perspective qui soutient son espérance. Le « prendre soin » consiste à témoigner attention à ces demandes profondes et à rendre possible leur expression en institution comme au domicile.

Question 4.

Quelles sont les dimensions et la spécificité de la place des bénévoles d'accompagnement ?

1. Place et rôle en institution et à domicile vis-à-vis du patient, des proches et des soignants : les bénévoles, acteurs d'une nouvelle solidarité sociale auprès du patient et de sa famille

Les bénévoles sont des acteurs singuliers dans le système de santé. Une reconnaissance réciproque des missions des professionnels de la santé et des bénévoles s'avère nécessaire. Du fait de leur position spécifique entre le malade, sa famille et les soignants ils exercent un rôle de médiateur et de « facilitateur » d'autant plus indispensable que la maladie rend dans bien des cas les relations complexes et bouleverse les repères.

2. Comment organiser leur participation au sein de l'équipe soignante, en institution et à domicile ?

2.1. En institution

L'intégration des bénévoles au sein des services hospitaliers relève d'une démarche initiée et soutenue par leur association. **Leur place au sein des institutions est consécutive à une analyse des besoins en bénévoles exprimés par l'équipe soignante, ainsi qu'à la volonté de travailler ensemble sur un projet formalisé par une convention établie avec le service et l'hôpital.**

Il s'agit d'une véritable démarche de complémentarité. Elle requiert du temps, une confiance et un respect réciproques. Une définition préalable des rôles des bénévoles et des limites du champ de leur action s'avère indispensable.

2.2. À domicile

L'intervention du bénévole au domicile s'avère délicate. Il est souvent seul auprès de la personne malade, témoin parfois engagé de sa vie familiale voire intime. En dehors de situations d'urgence, le bénévole n'est pas autorisé à réaliser un acte de soin. **En aucun cas, il ne doit se substituer aux professionnels ou à la famille.**

3. Des bénévoles, à quelles conditions ? Cadre réglementaire : appartenance à une association, formation, coordination, supervision

L'accompagnement en fin de vie justifie une capacité d'investissement et d'écoute, un équilibre personnel et l'acquisition de compétences régulièrement actualisées et évaluées.

Question 5.

Comment organiser en pratique la démarche d'accompagnement ?

1. Les conditions de la réussite

1.1. La formation

La formation en institution comme à domicile occupe une place première dans les conditions de réussite de la démarche d'accompagnement. Elle concerne tous les professionnels, qu'ils soient soignants, personnels d'encadrement ou administratifs, mais aussi les bénévoles et la famille.

La compétence relationnelle concerne l'accueil, l'écoute, l'apprentissage de la communication verbale et non verbale. **La compétence technique** concerne les techniques usuelles de soins auxquelles il faut ajouter celles des soins palliatifs. **La compétence organisationnelle** concerne la démarche participative. **La formation doit être initiale mais aussi continue**, ce qui justifie dans ce domaine une nouvelle approche dans la démarche d'accompagnement.

La formation doit être accessible à tous. Une formation peut être proposée aux familles.

1.2. La démarche participative

La démarche d'accompagnement est par nature une démarche participative. Les différentes formes et expressions de la participation sont énoncées plus haut.

La mise en place de la démarche d'accompagnement, quel que soit son champ d'application, doit suivre les principes de la démarche d'amélioration continue de la qualité décrite par l'Anaes.

2. Les caractéristiques de la démarche d'accompagnement et les modalités pratiques de sa mise en œuvre

2.1. En institution

Fort des analyses qui ont été développées précédemment, **l'accompagnement s'organise autour de la personne malade. Ce principe se décline à tous les niveaux de l'institution et implique une coordination avec les structures extrahospitalières afin d'assurer la continuité des soins et de l'accompagnement.**

La démarche de soins palliatifs et d'accompagnement représente une composante stratégique essentielle du projet d'établissement.

2.2. Au domicile (lieu habituel de vie ou de résidence)

Beaucoup de patients en fin de vie souhaitent retourner à leur domicile ou y demeurer. Ce choix doit être respecté. La même démarche d'accompagnement décrite pour l'institution doit s'appliquer au domicile.

Conclusion

Il importe de réintroduire la phase terminale de la vie dans tout projet de soin. Les efforts déjà engagés ne doivent pas être interrompus.

L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches relève des missions de tout professionnel de santé. Il convient donc de mettre à leur disposition les savoirs et les compétences dans le cadre de formations initiales et continues conçues dans un cadre multidisciplinaire.

L'acquisition de bonnes pratiques professionnelles contribue aux bonnes conduites et donc à la pertinence et à la rigueur du soin, y compris dans sa dimension éthique.

Le texte de la version longue est disponible sur demande écrite auprès de :
Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé
Service communication
2, avenue du Stade de France – 93218 Saint-Denis La Plaine Cedex
ou consultable sur le site de l'Anaes : www.anaes.fr - rubrique « Publications »