

FIN DE VIE : QUELLES REPONSES A DOMICILE ?

En partenariat avec :

Fondation
de
France

Tous les sondages démontrent que les français souhaiteraient très majoritairement finir leur vie dans le lieu qui leur est le plus familier : leur domicile. Les acteurs de l'aide et des soins à domicile jouent un rôle essentiel dans cet accompagnement au côté des familles et des associations de bénévoles.

Comment accompagner à domicile ces personnes pour leur apporter soins et confort appropriés à leurs besoins spécifiques ? Quelles difficultés les intervenants à domicile rencontrent-ils ? Comment les soutenir dans leurs interventions ?

Animateur :

Line LARTIGUE, Directrice Santé, UNA

Intervenants :

Ambre FAUBLEE, Aide-soignante, ASSAD-HAD

Caroline RENAUX, Psychologue clinicienne, ASSAD-HAD

Dominique LE BRIQUER, Présidente de l'association JALMALV Touraine

Daniel LEBRETON, Bénévole au sein de l'association JALMALV

Tanguy CHATEL, Sociologue

Fabrice GZIL, Philosophe et responsable du pôle Etudes et Recherche, Fondation Médéric-Alzheimer

Problématique : L'utilisation de la terminologie et ses conséquences

Enseignements tirés de l'intervention des différents intervenants :

Différentes notions peuvent faire l'objet d'une adaptation afin de mieux représenter la réalité :

Que veut dire l'expression « vivre chez soi » ?

- ▶ Passer les derniers jours chez soi mais décéder à l'hôpital
- ▶ Passer les derniers moments à l'hôpital et décéder chez soi
- ▶ Passer les derniers jours et décéder chez soi

Il ne faut pas opposer hôpital et domicile mais plutôt les unir afin de disposer d'une continuité de soins.

La question de la fin de vie ne concerne pas uniquement les spécialistes. Néanmoins, seul 1 médecin sur 40 (2,5%) ont reçu une formation sur ce sujet.

La notion de « fin de vie » ne semble pas appropriée (ne concerne que les derniers moments) : la « fin de la vie » semble plus générale.

Définition du soin : il existe un rapport essentiel avec le temps. Différentes temporalités :

- ▶ Interrogation sur le futur : la question existentielle du « après » et par la notion de directive anticipée s'imposant aux professionnels de santé, avec la désignation de la personne de confiance élargie au domaine du médico-social ;
 - ▶ Dimension rétrospective : lorsque le décès a lieu, échange entre les professionnels sur leurs ressentis.
- ➔ La dimension « soin » est traversée par le présent, la situation future et la rétrospective.

On ne se baigne jamais deux fois dans le même fleuve.

Fabrice GZIL

Six mois après le décès de son mari, l'épouse décéda.

Ambre FAUBLEE

La douleur physique est prise en charge partiellement mais qu'en est-il de la douleur psychique du patient ?

Neurologue

Parfois, l'entourage ne souhaite pas que la personne en fin de vie soit présente au domicile.

Daniel LEBRETON

Problématique : comment accompagner à domicile les personnes en situation de fin de vie pour leur apporter soins et confort appropriés à leurs besoins spécifiques ?

Enseignements tirés de l'intervention des différents intervenants :

Chaque professionnel intervient dans un but commun : le bien-être des patients.

Apporter un soutien et une écoute au patient et à son entourage.

Le temps prévu pour les interventions n'est pas suffisant pour répondre à tous les besoins.

Le psychologue de la structure intervient auprès des familles, des patients et de l'entourage afin de passer le relai aux professionnels.

Des associations de bénévoles, tels que JALMALV, existent afin d'accompagner les personnes en fin de vie. Par la présence du mot « mort » dans la signification de JALMALV (jusqu'à la mort accompagner la vie), il est parfois difficile de faire accepter cette présence. Certains bénévoles le remplace par « maladie ».

Enjeux d'avenirs :

Ne pas partir du domicile sans avoir répondu aux différentes attentes du patient.

Il faut faire la part des choses entre les missions à effectuer et celles que les professionnels effectuent réellement : il faut prendre du temps pour la personne car une fois parti du domicile, le patient se retrouve seul, notamment face à ses angoisses.

Il est nécessaire de former et de sensibiliser les professionnels lorsqu'ils interviennent avant la fin de la vie pour anticiper la dégradation de l'état de santé du patient.

Les aidants sont parfois les victimes des malades : il faut leur permettre de se concentrer sur leur propre vie afin d'éviter l'épuisement et l'isolement. Une attention particulière doit leur être accordée lors du décès du patient car leur vie était rythmée par celle du patient (appareils, intervenants...) : cela crée un vide.

Accompagner les personnes en fin vie leur démontre qu'ils peuvent encore apporter quelque chose dans la société, effacer leur sentiment d'inutilité.

Le terme « prendre en charge » ne semble pas convenir : cela laisse penser à un fardeau. Il est préférable de « prendre en soin ».

Le législateur a remplacé « personne placée » par « personne accueillie » : le terme paraît plus positif.

Problématique : Quelles difficultés les intervenants à domicile rencontrent-ils ?

Enseignements tirés de l'intervention des différents intervenants :

Difficulté majeure : accompagner également les aidants. Parfois, faire face à l'agressivité ou la critique de l'entourage.

La coordination entre les professionnels est insuffisante et cela peut altérer la prise en charge du patient. Lors du relai, il appartient à la structure d'accompagner le patient et sa nouvelle prise en charge. Pendant quelques jours, des soignants peuvent continuer à intervenir, en même temps que la nouvelle équipe prenant le relai (telle que l'HAD).

Intervenir à domicile fait entrer le professionnel dans l'intimité des patients. Parfois, les liens sont très étroits et l'arrêt des interventions est difficile, aussi bien pour le professionnel que l'aidant.

Faire face à des questions délicates, auxquelles il n'existe pas de réponse : « la mort fait-elle mal ? ». Les sujets liés à la mort et à ce qui s'ensuit sont délicats car la réponse est propre à chacun (selon les différentes croyances).

Enjeux d'avenirs :

Privilégier le dialogue avec l'entourage mais également avec l'ensemble des professionnels intervenant au domicile du patient lors de rencontres afin d'échanger sur les difficultés rencontrées et les résoudre.

Prendre de la hauteur, du recul face aux situations rencontrées au domicile du patient et travailler en équipe afin d'échanger sur les problématiques rencontrées, notamment avec un psychologue afin de pouvoir se confier et « vider son sac ».

Le carnet de liaison ne suffit pas. La prise en charge doit être coordonnée entre tous les services. Difficulté : moyens financiers trop faible pour le maintien à domicile (l'ARS ayant une politique de restriction des budgets) : il faut essayer d'assumer ce déficit afin de conserver le maintien à domicile.

C'est aux professionnels de s'adapter au domicile et non au patient, ni à son entourage.

Laisser répondre la personne face à ses interrogations en la guidant : écoute active, rassurer le patient.



Le temps de cette fin de vie, c'est encore de la vie.

Fabrice GZIL

Il faut savoir appuyer sur pause et prendre du temps avec le patient.

Ambre FAUBLEE

La stabilité des interventions dépend des moyens alloués : les moyens financiers sont manquants et bloquent le relai.

Infirmière coordinatrice