

Compte rendu 4 Novembre 2014

**"Mourir sous son toit, mourir à l'hôpital :
quel serait votre choix ?"**

Introduction de Michel HASSELMANN

Tous les sondages montrent que les Français souhaiteraient très majoritairement finir leur vie à domicile, mais les obstacles sont nombreux.

D'après le Rapport de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) publié en 2010 :

- 22% des personnes meurent en réanimation, soins intensifs ou soins continus (36% en CHU).
- 16% décèdent après un séjour d'une durée inférieure ou égale à 24h notamment au Service d'Accueil des Urgences et en Unité Hospitalière de Courte Durée.
- Des malades dont la fin de vie était prévisible arrivent souvent aux urgences.
- Le décès sur un brancard dans le couloir des urgences devient une issue presque banale.

D'après le rapport du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) sur le débat public concernant la fin de vie, publié en octobre 2014, il faut :

- Faire connaître et appliquer les dispositions légales actuelles pour permettre aux personnes en fin de vie d'accéder à des soins palliatifs, un véritable accompagnement humain, un soulagement de la douleur et de la souffrance.
- Mettre en place un accompagnement au domicile.
- Abolir les frontières entre soins curatifs et soins palliatifs.
- Former les médecins et les soignants.

Dr Jean-Luc BOURGUIGNON, médecin généraliste à Strasbourg

Le travail du médecin généraliste consiste notamment à informer le patient et sa famille sur les différentes possibilités de prises en charge.

Il s'agit alors d'expliquer qu'il existe plusieurs possibilités. Pour une personne âgée, on peut proposer :

- Le maintien à domicile, dans un environnement familial auquel le patient est accoutumé. Il est alors impératif de préciser au patient, si son état le permet, et à l'entourage, les modalités de cette prise en charge. Il est déjà arrivé que des familles acceptent l'hospitalisation à domicile, puis craquent au bout de 2-3 jours, parce que c'était trop dur psychologiquement. D'où

l'intérêt de bien expliquer aux patients et à leurs proches comment ça se passe (déroulement des soins, aménagements nécessaires, les réseaux disponibles : aides soignants, infirmiers, équipes mobiles de soins palliatifs, disponibilité du médecin traitant). Il est essentiel que le médecin traitant se montre disponible, pour que la famille puisse l'appeler en cas de problème ou de trop forte angoisse.

- Le maintien en maison de retraite, permettant un encadrement médicalisé permanent. Aujourd'hui, c'est de plus en plus fréquent. Il y a une augmentation du nombre de décès en maison de retraite. Parfois le maintien en maison de retraite ou l'hospitalisation du patient est demandé parce que cela le rassure et parce qu'il connaît le personnel soignant. C'est aussi l'option privilégiée quand le maintien à domicile est impossible soit parce que le patient habite seul, soit parce que l'entourage ne se sent pas capable physiquement, psychologiquement, voire financièrement d'accompagner le patient en fin de vie.

Dans tous les cas, il faut éviter les hospitalisations en urgence et privilégier les services de soins palliatifs et/ou les services d'oncologie. C'est au médecin de famille de se mettre en relation avec les différents services hospitaliers.

En amont, il faudrait que chaque individu, quand il est en bonne santé, parle avec ses proches et avec son médecin traitant de l'option qu'il préfère, ou écrive une directive anticipée. On peut même imaginer que cela soit enregistré dans le dossier médical personnel.

Questions du public

L'hospitalisation à domicile est-elle différente en ville par rapport à la campagne ?

A la campagne, un accompagnement le week-end est plus difficile voir impossible, car les médecins généralistes sont de plus en plus isolés. Les équipes mobiles de soins palliatifs existent mais elles sont débordées.

Qui doit aborder le sujet de la fin de vie ? Le patient ou le médecin ?

Dans les maisons de retraite, on aborde le sujet lors de l'inscription mais les souhaits, les projets de vie alors émis sont difficilement réalisables le moment venu. C'est également impossible lorsque les personnes âgées sont en situation de trouble cognitif.

Parfois, la question est abordée de manière indirecte avec le médecin traitant mais si la famille ne connaît pas le souhait du patient de mourir à domicile, il se peut qu'elle insiste pour que le patient aille à l'hôpital. On est alors dans un déni de la fin de vie.

Enfin, dans le cas de la grande dépendance, on s'y prend souvent trop tard.

Comment faire pour aider les familles qui mettent en place une hospitalisation à domicile ?

Il existe des services (ex. : ABRAPA), des aides, mais cela reste cher (ex. : faire venir une personne toutes les nuits coûte environ 3000€/mois). Par ailleurs, les aides financières mettent du temps à parvenir aux familles. Il faudrait que la démarche soit simplifiée et que cela aille plus vite.

Ce qui manque le plus, c'est un soutien psychologique pour les aidants.

Dr Laurent TRITSCH, médecin anesthésiste SAMU

La plupart des personnes que l'on interroge souhaitent mourir chez eux mais, dans la pratique, l'hospitalisation à domicile est souvent un parcours du combattant.

Du point de vue des soignants, déjà, c'est difficile car on leur demande d'être en empathie tout en exigeant d'eux qu'ils prennent de la distance.

Du point de vue de la prise en charge, il faut reconnaître que la douleur est moins bien prise en charge à domicile. Il existe pourtant des moyens simples (qui ne sont pas injectables) comme le dispositif transdermique, qui permettent d'éviter des situations d'urgence et surtout de fortes angoisses. Mais certains soignants, qui vont au domicile des patients ou dans les maisons de retraite, sont réticents à faire des actes de soins, générateurs du double effet (ex. : sédation d'un patient en phase terminale). Ils se tournent alors vers le SMUR, dont ce n'est pas la mission, ce qui pose un problème en termes d'organisation des soins

De même, il est surprenant de constater que les patients hospitalisés à domicile ont des soins d'ordre respiratoire peu adaptés. Or c'est terrible pour le patient d'être en asphyxie et terrible pour l'entourage de le voir ainsi. Comment expliquer cela alors que l'on peut louer des extracteurs, qui marchent très bien et peuvent être utilisés par les aidants ? Il faut mettre les dispositifs adéquats à disposition et former les aidants à un minimum de gestes comme l'aspiration, la désobstruction simple. Très souvent, ils appellent le SAMU parce qu'on ne leur a pas appris à faire ces gestes.

Du point de vue sociologique, on constate que la mort est devenue taboue. Les individus ne sont plus habitués à la côtoyer. Il y a quelques décennies encore, les décès en bas âge étaient fréquents et l'on veillait les morts chacun à tour de rôle. Aujourd'hui, c'est un accident qui fait basculer la vie. Il faut donc mieux aider les aidants à appréhender la mort. Souvent, des gens appellent le 15, parce qu'ils sont épuisés moralement et ne trouvent pas de relai (la nuit, en week-end, etc.). Et plus ils sont éloignés de la ville, plus c'est difficile. A titre de comparaison, il faut savoir que depuis le 1^{er} janvier 2014, les Allemands ont ré-établi le système de garde obligatoire. Il faudrait plus d'équipes mobiles de soins palliatifs, dans les zones rurales surtout. Par ailleurs, il faut que les personnels de garde aient suivi des formations en soins palliatifs.

En termes d'organisation, on ne peut pas dire que le dispositif d'hospitalisation à domicile soit très simple à comprendre. Comment les aidants peuvent-ils comprendre les liens qu'il y a entre équipe mobile de soins palliatifs, services hospitaliers, auxiliaire de vie, etc. ? Même le SAMU ne sait pas ce que deviennent les patients.

Tout cela fait que la SAMU est souvent appelé pour des hospitalisations à domicile, lorsque que le patient est en phase terminale. Mais c'est seulement en arrivant sur les lieux que l'équipe du SAMU comprend réellement ce qui se passe. Les équipes d'intervention trouvent très rarement des directives anticipées (même dans les établissements ou les institutions). Dans tous les cas, on met alors en place une procédure de décision collégiale (discussion entre soignants et avec la famille et le patient si possible).

Les familles qui ont toutes les informations en main demandent rarement à ce que l'on s'obstine. Dans les maisons de retraite, au contraire, le personnel demande presque toujours à ce que le patient soit réanimé, comme si cela était une preuve de l'efficacité de leur institution.

Si le SAMU transporte un patient en fin de vie et que celui-ci décède à son arrivée dans le service ou dans l'hôpital, c'est pour nous un échec.

Questions du public

Est-ce que le SAMU peut refuser d'intervenir ?

Oui, dans 50% des cas, le SAMU refuse d'aller sur place et contacte alors le médecin traitant. Mais aujourd'hui les médecins généralistes sont de moins en moins joignables, même en semaine. C'est une évolution sociologique notable. En tant que patient (client ?), on ne supporte plus que notre médecin quitte son cabinet pour une intervention d'urgence. Du coup, lorsqu'on le sollicite pour une urgence, il est très rare qu'il vienne.

Est-ce que les équipes du SAMU ont des temps de repos ?

Les équipes du SAMU sont très perturbées face à l'échec et face à la présence d'enfants. Si un problème exceptionnel survient, on permet aux équipes de dialoguer avec un cadre. Des groupes de parole avaient été expérimentés aux Hôpitaux universitaires de Strasbourg et c'était très positif, malheureusement le projet a été abandonné.

Dr Pierre FROEHLIG, spécialiste en Médecine Physique et de Réadaptation

Il y a aujourd'hui une illusion de la médecine technique. Parce que la médecine s'est formidablement technicisée ces dernières années (IRM, scanners, endoscopies, gastroscopies etc.), on a l'impression qu'il y a forcément une solution à tout Avec les IRM, les scanners. Comme si la mort n'existait plus. Or la mort, ce n'est pas qu'un problème technique, c'est une souffrance personnelle mais aussi sociale, vis-à-vis de laquelle il faut du temps. Le problème, c'est que dans un service hospitalier, on ne peut plus prendre le temps d'accompagner le patient.

Par ailleurs, la médecine technique ne peut pas tout traiter. Certaines maladies sont incurables. Pour d'autres, les traitements sont exorbitants (ex. : hépatite C). Mais on a donné cette illusion aux patients que l'on peut tout prendre en charge à l'hôpital ; aux médecins aussi, lors de leurs études.

Si on forme des techniciens, on forme des techniciens qui ont des horaires de bureaux, parce que la machine s'arrête à un moment donné. En formant des médecins à qui on fait croire qu'ils auront des réponses rapides, on leur fait croire qu'ils pourront rapidement rentrer chez eux, le soir. On ne leur dit pas qu'il faut être joignable 24h/24.

Comment faisait-on avant ? Au domicile, les proches veillaient et tentaient d'apaiser les souffrances de la personne agonisante (en enlevant ce qui l'obstruait dans la bouche, en lui mettant des linges frais, ...). Finalement, on apprenait ce qu'était la mort, alors que maintenant on en a peur. Et donc, on appelle le SAMU. Mais le SAMU ne peut rien faire.

Il y a ce temps de la mort qui vient en concurrence avec ce temps qui est de plus en plus rapide, dans les soins médicaux et dans la vie de tous les jours.

Dans la médecine de réadaptation, on s'occupe de patients qui sont parfois en état de conscience minimale. La personne est dans ce temps entre le coma et la perception de la conscience, qui peut être très long : 6 mois, 9 mois, voire plus. Ces personnes ne peuvent en aucun cas dire ce qu'elles désirent. Les directives anticipées sont alors inadaptées, car elles ont été écrites dans un tout autre contexte. C'est pour cela que la procédure collégiale est essentielle.

Pour toutes ces raisons, il faut donner du temps aux médecins, et donner plus d'argent à la santé

publique, en favorisant notamment la formation des soignants et l'information du public. C'est avec plus de dialogue que l'on arrivera à apaiser les souffrances.

Mme Fabienne REINBOLT, cadre de santé - SSIAD « AFAD de Moselle » de Rombas

Jusqu'à une quinzaine d'années, on ne se demandait pas si les gens voulaient finir leur vie chez eux ou pas. Si le médecin disait qu'il fallait aller à l'hôpital, le patient allait à l'hôpital. S'il voulait rester à domicile, le médecin de ville et l'infirmière coordinatrice essayaient tant bien que mal de respecter de choix.

Au début des années 2000, le Services de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD) de Rombas, en Moselle, a donc décidé de se pencher sur la question. De juillet 2001 à juillet 2006, sur 24 patients entrés au SSIAD en stade terminal cancer

- 4 n'étaient plus en mesure d'exprimer un choix ;
- 6 ont signifié à l'entrée dans le service qu'ils voulaient mourir au domicile ;
- Pour les 14 autres, à un moment privilégié de la prise en charge, nous leur avons demandé quel était leur choix et tous ont exprimé le désir de ne plus retourner à l'hôpital.

Il est difficile pour tout le monde de parler de la fin de vie. Pour les soignants et surtout pour les familles qui sont parfois en situation de déni. Il faut arriver à parler sincèrement au patient de son état, pour qu'il puisse faire part de ses souhaits.

Pendant un temps, le SSIAD arrivait plutôt bien à gérer les demandes d'hospitalisation à domicile. Puis il y a eu de gros bouleversements dans le champ médico-social :

- La tarification à l'activité, qui fait sortir les malades beaucoup plus tôt de l'hôpital avec de gros soins techniques
- La création de réseaux de soins palliatifs, qui sont encore peu connus
- La loi Borloo de cohésion sociale, qui a donné à beaucoup de gens la possibilité de prendre des aides à domicile en les payant avec des chèques emploi service
- L'arrivée du privé à but lucratif
- L'augmentation des lits d'HAD

Tout ceci a conduit à une multiplication des acteurs sur le terrain et à des problèmes de coordination. Le cas typique, c'est celui du patient qui a exprimé son souhait de mourir à domicile mais dont la famille appelle les urgences le WE parce qu'elle se sent perdue face à l'agonie du patient. Et puis le patient décède alors même qu'il est dans l'ambulance.

Nous avons aussi constaté que certaines familles n'osaient pas s'opposer à une hospitalisation à domicile et que les professionnels étaient découragés.

Un groupe de travail a alors été constitué avec différents professionnels du domicile et des familles, afin d'harmoniser les pratiques. Une charte du droit à mourir à son domicile et un visuel facilitant le repérage de tous les intervenants ont été édités, tout comme un dépliant à l'usage des professionnels.

En signant cette charte, j'affirme mon choix* de pouvoir finir ma vie à domicile, dans des conditions de prise en soins que j'estime optimales pour moi. Je souhaite que tout soit mis en œuvre pour respecter ce choix.

En vertu de cette charte, les professionnels intervenant à mon domicile s'engagent à faire connaître et privilégier ce choix notamment en :

- apposant un visuel sur le ou les dossiers me concernant
- communiquant avec l'ensemble des intervenants de manière collégiale
- portant à ma connaissance et à celle de mes proches les dispositifs existants pouvant participer à mes soins et à mon accompagnement

Ce choix a été recueilli par le professionnel suivant :

Date :

Nom et prénom :
Fonction :
Structure (le cas échéant) :
Date :
Signature :

Signature :

* Ce choix est révoquant à tout moment auprès d'un des intervenants à mon domicile

Une fois que cette charte est remplie, nous la diffusons à tous les professionnels du terrain afin que le choix du patient soit respecté. Sur chaque dossier, un autocollant est apposé afin que l'on sache immédiatement qu'une telle charte existe.

La première charte a été signée le 23 octobre 2012. Depuis il y en a eu d'autres. Cela a beaucoup aidé mais il y a encore des problèmes, la disponibilité des médecins généralistes en particulier. La combat continue !

Questions du public

Comment faites vous connaître votre association ?

On communique avec surtout les docteurs, les infirmières coordinatrices.

Qui prend la décision de faire une Hospitalisation à Domicile ?

C'est souvent une décision du service hospitalier ou du médecin traitant.

Comment peut-on se faire aider ?

Pour tous les patients en fin de vie, une enveloppe budgétaire de 3000 € permet de financer l'aide à domicile, dont seulement 10% restera à la charge de la famille (ce qui fait 2€/h). Mais cela pose tout de même un problème de trésorerie car il faut avancer l'argent.

Quelle est la reconnaissance de la charte du choix du patient de finir sa vie à son domicile ?

Ce document n'a pas de valeur légale, mais il permet d'instaurer une meilleure coordination entre les aidants et d'aborder la mort de façon pacifiée. C'est une sorte de directive anticipée.