

Appel à retours d'expériences pour faciliter la fin de vie à domicile

81% des français souhaiteraient passer leurs derniers instants chez eux, mais ce souhait ne peut aujourd'hui être respecté que dans 25% des cas compte tenu des freins aux soins à domicile des personnes en fin de vie qui demeurent nombreux (cf. le rapport 2013 « Vivre la fin de vie chez soi » de l'Observatoire National de la Fin de Vie).

Nous pensons néanmoins que les nombreuses évolutions de ces vingt dernières années (qu'elles soient techniques, sociales, organisationnelles...) devraient rendre possible l'émergence d'outils, méthodes et dispositifs permettant à un plus grand nombre de personnes d'être soignées chez elles jusqu'au bout.

Dans cette optique, cet appel à retours d'expériences a pour objectif de recueillir un maximum d'initiatives prises par des professionnels, institutions de santé et médico-sociales, mais aussi d'usagers et de familles sur les différentes problématiques de la fin de vie à domicile.

Les entrepreneurs et industriels qui travaillent déjà activement sur cette thématique sont aussi invités à se faire connaître (par email : retoursexperiences@censtimco.org) pour étudier les possibles mises en relation destinées à renforcer leurs projets.

Les soins aux personnes en fin de vie à domicile sont aujourd'hui un enjeu de santé publique. Depuis le premier plan gouvernemental consacré aux soins palliatifs en 1999, permettre aux patients de bénéficier d'une démarche palliative dans tous les lieux de soins est l'objectif principal de la politique publique. L'accès à des soins palliatifs et à l'accompagnement est en France un droit pour toute personne dont l'état le requiert.

Aujourd'hui les soins à domicile se développent et les soins en phase palliative et en fin de vie sont aussi concernés par ces changements. L'évolution du système de santé et la multiplication des maladies chroniques graves et évolutives engagent les patients, leur entourage et les professionnels dans une complexification de ces soins. Les séquences hospitalières sont de plus en plus courtes, il est fait de plus en plus souvent appel aux professionnels de santé du domicile, aux HAD et aux réseaux de santé qui se développent depuis une dizaine d'années.

Dans ce contexte, les soins au domicile lors des phases avancées et terminales des maladies graves posent de nombreuses questions et problèmes. Nous avons choisi trois catégories principales, en lien les unes avec les autres, afin de sérier des champs d'amélioration et d'innovation possible pour les soins et l'accompagnement des patients :

1. l'amélioration du confort des personnes malades à leur domicile

L'enjeu est de permettre aux personnes gravement malades de vivre les sensations les moins inconfortables ou les moins déstructurantes possibles et ainsi, d'entretenir un rapport plus pacifié avec leur corps et les soins.

Ce thème soulève de nombreuses questions. En voici quelques-unes données à titre d'exemple :

- Comment mieux détecter et évaluer la douleur des personnes en particulier au sein de l'environnement familial qui interagit avec cette évaluation (cette douleur pouvant être

fugace, variable dans le temps et souvent sous-estimée comme le montre les enquêtes de terrain) ?

- Comment favoriser le mieux-être (ou lutter contre le « moins mal-être ») en considérant bien sûr la douleur physique mais aussi la souffrance psychologique, sociale et spirituelle ?
- Par exemple un travail de psychomotricité portant sur la respiration, la relaxation, le massage peut-il être facilité en impliquant certains aidants ? Peut-on mieux adapter l'environnement sonore du patient à ses besoins ?
- Peut-on aider la personne à mettre des mots sur la fin de son histoire, ses ressentis, ses doutes, ses espoirs ? Comment lui permettre de pouvoir dire des choses qu'elle n'avait pas eu le temps, la possibilité de dire avant ?
- Est-il possible de faciliter depuis le domicile l'accès à des ressources extérieures (culturelles, sociales) permettant de vivre sa vie pleinement jusqu'au bout ?

Dans ce cadre, tous les outils, méthodes, dispositifs qu'ils soient préventifs, diagnostiques et thérapeutiques, médicamenteux et non médicamenteux, antalgiques et de mieux-être sont utiles et peuvent être le lien d'innovations techniques ou sociales.

2. l'amélioration de l'organisation du travail au domicile et des relations interprofessionnelles

Les soins en fin de vie au domicile sont un travail collectif impliquant de nombreux acteurs, salariés et libéraux, hospitaliers et de la médecine de ville, cliniciens, pharmaciens, médicaux et sociaux. Travailler en équipe pluridisciplinaire demande de disposer et d'échanger des informations, de formaliser des modes de décision collective, de promouvoir un cadre de travail permettant d'administrer aux personnes malades les meilleurs soins de confort possibles et de soutenir leurs proches.

Ce thème soulève aussi de nombreuses questions. En voici quelques-unes données à titre d'exemple :

- Comment favoriser les échanges et les prises de décision partagée entre les professionnels du domicile et des établissements de santé ?
- Comment faciliter l'accès au domicile de la personne malade lorsque celle-ci est seule à son domicile ?
- Comment faire pour que les professionnels n'investissent pas un seul proche comme interlocuteur mais puissent s'adresser au mieux à la « constellation familiale » ?
- Comment éviter que des professionnels donnent des informations partielles ou contradictoires à différentes personnes de la famille ?
- Que faire lorsque des proches sont témoins de désaccords entre professionnels sur la prise en charge ?

Dans cette perspective d'organisation des soins et de communication entre les acteurs, tous les dispositifs collectifs, protocoles et repères cliniques et organisationnels permettant de ne pas s'acharner, de prendre en compte la qualité de vie et de soulager au mieux les symptômes, en particulier au moment de l'agonie et de la mort, seraient intéressants à promouvoir. Le patient et ses proches peuvent participer activement à ces pratiques.

3. l'aide aux aidants des personnes malades

La participation des proches conditionne le maintien au domicile et la réalisation de soins. S'occuper d'une personne malade demande aux proches un travail important, une ténacité et une constance dont ils ne mesurent pas toujours le poids au moment de leur engagement. Ils peuvent être accaparés par l'accompagnement et les soins au malade en particulier avec l'aggravation de l'état de santé, la lourdeur émotionnelle leur est parfois insupportable.

- Comment aider les aidants à mieux gérer le poids du "prendre soin", le stress, et détecter le plus tôt possible leurs signes d'épuisement ?
- Comment aider les aidants à concilier leur vie privée, personnelle, professionnelle et familiale avec ce rôle « d'aidant de la personne malade » ?
- Que faire en cas de conflit de personnes entre les aidants proches, voire même avec la personne malade ?
- Quelles informations donner aux aidants pour faire les bons choix au bon moment ?
- Au-delà de la difficile question de la « vérité » sur le pronostic et la maladie, quels repères concrets, pratiques donner pour que les proches puissent se situer ?
- Comment rendre possible le partage de la responsabilité entre certains proches aidants sachant que juridiquement, un seul pourra être éventuellement désigné comme « personne de confiance » ?

Des initiatives et des innovations techniques et sociales pourraient aider les membres aidants de l'entourage à mieux faire face, à s'occuper de la personne malade, à l'accompagner, à pouvoir souffler, à mieux échanger entre eux, avec la personne malade ou les professionnels.

Modalités de l'appel à retours d'expériences

Si vous avez été témoin ou acteur d'une telle initiative et que vous souhaitez la voir se développer, alors envoyez-nous **avant le 31 mai 2015** un simple email à retoursexperiences@censtimco.org pour la décrire (format libre allant de quelques lignes à une page).

Les meilleures initiatives seront sélectionnées par un comité regroupant des experts, des utilisateurs, des aidants et des professionnels de terrain.

Elles bénéficieront ensuite d'accompagnements personnalisés pouvant intégrer :

- des aides à la structuration des projets (de la formalisation à la recherche de financement),
- des démarches de conception innovante en lien direct avec les acteurs terrain,
- des mises en relation avec des entreprises à fort potentiel pour porter en partie ou en totalité les projets innovants dans une perspective d'innovation responsable créant une valeur aussi bien sociale qu'économique.

L'implication de la personne ou d'une équipe nous faisant part d'une initiative pourra être très variable : elle peut souhaiter rester ou devenir le principal porteur du projet, conserver un rôle clef au côté d'une autre personne prenant la direction du projet ou au contraire n'avoir qu'une implication opérationnelle très faible selon ses disponibilités ou ses envies.

Afin de susciter des rapprochements utiles entre les personnes portant des actions proches ou complémentaires et renforcer ainsi la viabilité des projets, des réunions pourront être organisées au Centre d'Expertise National en Stimulation Cognitive à Paris (CEN STIMCO à l'hôpital Broca).

Ces mises en relation se feront bien entendu dans un cadre reconnaissant l'apport de chacune des parties en termes de propriété intellectuelle/industrielle.

Contact : vous pouvez adresser vos questions ou envoyer directement vos propositions à l'email suivant : retoursexperiences@censtimco.org

Professionnels à l'origine de cet appel à retours d'expériences

Initié par le Professeur Anne-Sophie Rigaud qui préside le Centre d'Expertise National Stimulation Cognitive, cet appel est porté par un groupe de professionnels constitué des médecins et d'experts spécialisés dans l'accompagnement en fin de vie et l'innovation en santé suivants (par ordre alphabétique) :



Dr Gabriel ABITBOL
PH équipe mobile de soins palliatifs
Hôpital Broca AP-HP et Gériatre en ville



Dr Emmanuelle DURON
Neurologue, Gériatre
Praticien Hospitalier
Hôpital Broca



Dr Elisabeth BALLADUR
Medecin coordonnateur
HAD AP-HP



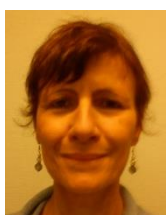
Dr Jean-Christophe MINO
Médecin chercheur,
spécialiste de santé publique,
Directeur du Centre National de Ressources
Soin Palliatif



Samuel BENVENISTE
Directeur Adjoint du CEN STIMCO



Pr Anne-Sophie RIGAUD
Hôpital Broca, GH Paris Centre, AP-HP et
Université Paris Descartes



Dr Anne CHAHWAKILIAN
Gériatre Praticien Hospitalier
Hôpital Broca



Romain VALLEE
Responsable de mission
Paris Region Entreprises



Dr Matthieu de STAMPA
Medecin coordonnateur
HAD AP-HP

Pour en savoir plus :

- Sur la thématique de la fin de vie à domicile :
 - Rapport « Vivre la fin de vie chez soi » de l'Observatoire National de la Fin de Vie publié en 2012 : <http://www.onfy.org/rapports/>
 - Lire le dossier sur la fin de vie au domicile sur le site du CNDR SP www.soin-palliatif.org

- Sur les démarches de conception innovante en lien direct avec les acteurs terrain :
 - Site du living lab Lusage <http://www.lusage.org/lapproche-living-lab.html>
 - Site du CEN STIMCO <http://censtimco.org/>
 - Site du Forum des Living Labs en Santé et Autonomie <http://www.forumllsa.org/> dont le CEN STIMCO est un des membres fondateurs et trésorier
 - Site du réseau européen des living labs Enoll <http://enoll.org/>