EREN
Espace de Réflexion éthique de Normandie

Les ateliers citoyens de l'EREN

Synthèse

# Enjeux éthiques de la fin de vie et du mourir à domicile

Rédactrice : Maud Charvin
Comité de rédaction : Léa Castanon, Nadia Cherchem, Guillaume Grandazzi, Thierry Grenet, Mylène Gouriot et Grégoire Moutel

Janvier 2021

**Espace de Réflexion Ethique de Normandie**
**www.espace-ethique-normandie.fr**
**Tel. 02 31 56 82 49**
**eren@unicaen.fr**

2021 Les ateliers citoyens de l'EREN
© EREN
Tous droits réservés. Aucune partie de cette publication ne peut être reproduite, stockée dans un système d'extraction ou transmise, sous quelque forme ou par quelque moyen que ce soit, électronique, mécanique, par photocopie, enregistrement ou autre, sans l'autorisation écrite de l'éditeur.

# Sommaire

**Introduction** ..... **p. 5**

Présentation et objectifs d'un débat en région et d'une remontée des expériences du terrain p. 5

A. Genèse du projet ..... p. 5

B. Présentation et objectifs des ateliers ..... p. 5

C. Contexte du « mourir à domicile » aujourd'hui ..... p. 6

**I. Les acteurs de la fin de vie et du mourir à domicile : entre investissement et obstacles** ..... **p. 8**

A. La personne en fin de vie ..... p. 8

B. L'entourage ..... p. 9

C. Les professionnels de santé et du soin ..... p. 10

D. Synthèse ..... p. 13

**II. Les enjeux éthiques des prises de décision** ..... **p. 15**

A. La place du secret professionnel dans le partage d'informations ..... p. 16

B. Cas particulier : la fin de vie et le décès d'un enfant ..... p. 16

A. Focus sur la SPCMD à domicile ..... p. 19

**III. Enjeux et obstacles de la mise en œuvre du projet de "mourir à domicile"** ..... **p. 19**

B. Les transferts en urgence ..... p. 20

C. Les outils disponibles ..... p. 21

D. Exemples de deux prises en charge de fin de vie à domicile ..... p. 21

A. Prise en charge médicale ..... p. 23

B. Prise en charge non-médicale ..... p. 23

**IV. Le temps de l'après : quelle place pour les proches ? ..... p. 23**

**Conclusion générale ..... p. 24**

Différents obstacles et limites identifiés ..... p. 24

Des pistes d'amélioration possibles ..... p. 25

**Notes ..... p. 28**

# Introduction

## Présentation et objectifs d'un débat en région et d'une remontée des expériences du terrain

### A. Genèse du projet

Lors d'un COPIL de l'EREN, un des membres a souhaité évoquer le sujet de l'utilisation du MIDAZOLAM (aux fins d'une sédation profonde et maintenue jusqu'au décès) à domicile par les médecins généralistes, à la suite du cas d'un médecin de Seine Maritime ayant fait usage de ce médicament, désormais suspendu par l'ordre des médecins et faisant l'objet d'une instruction judiciaire. Le COPIL, après débat, a considéré qu'il ne nous revenait pas de nous pencher sur la situation individuelle de ce praticien mais que le sujet des conditions du mourir à domicile et de la décision SPCMD (Sédation Profonde et Continue Maintenue Jusqu'au Décès) méritait qu'on enclenche deux groupes de travail, un en Normandie orientale et un en Normandie occidentale, afin de réfléchir aux questions éthiques soulevées par cette situation et d'envisager éventuellement quelles suites donner aux conclusions des groupes.

### B. Présentation et objectifs des ateliers

Ces ateliers ont regroupé des professionnels de santé, des représentants et acteurs d'établissements médico-sociaux, des professionnels libéraux ainsi que des représentants d'usagers. Cette diversité a permis un retour d'expérience des citoyens et des professionnels concernés, avec 20 à 30 personnes ayant participé à chaque atelier.

Pour nourrir la réflexion, nous avons organisé 4 séances en Normandie occidentale et 4 Normandie orientale, qui ont duré entre 1h30 et 2h, programmées d'octobre 2020 à janvier 2021. Ces séances ont été enregistrées (enregistrement audio après accord des participants).

Les Espaces de Réflexion Ethique Régionaux (ERER) ayant pour mission d'être observatoire dans les territoires afin de nourrir les réflexions au plan national et collectif, ce travail sera transmis entre autres, au Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE), dans un esprit qui vise à intégrer les remontées du terrain dans le débat national. Cette dynamique s'inscrit dans les perspectives d'un débat continu et régulier avec les citoyens.

Cette synthèse n'est en aucun cas une promotion de la fin de vie et du mourir à domicile mais une réflexion sur les particularités de ce lieu de fin de vie. La personne doit, dans la mesure du possible, pouvoir avoir le choix de son lieu de fin de vie et de son lieu de décès.

## C. Contexte du « mourir à domicile » aujourd'hui

### 1. Contexte général

En 2016, en France, 26 % des décès ont eu lieu à domicile[1]. Or, selon un sondage IFOP mené cette même année, 85 % des personnes interrogées souhaitaient mourir à domicile[2]. Il semble que cette proportion se serait même accrue durant la crise COVID-19, où les personnes en fin de vie souhaitaient d'avantage mourir à domicile, notamment par peur de mourir seules.

Une enquête menée par l'Institut National d'Etudes Démographiques (INED) a étudié la trajectoire des individus durant le mois précédant leur mort, en 2009[3]. Elle a mis en évidence une diminution de la présence à domicile dans le mois qui précède le décès (52 % des hommes et 39 % des femmes vivaient à domicile un mois avant leur décès ; 35 % des hommes et 26 % des femmes 7 jours avant le décès ; et 19 % des hommes et 16 % des femmes le jour du décès). Le pourcentage de personnes hospitalisées augmentait quant à lui au fur et à mesure que l'on s'approchait du décès (31 % des hommes et 28 % des femmes à un mois contre 69 % et 58 % le jour du décès).

Au regard de ces chiffres, force est de constater un écart entre le souhait exprimé par les citoyens et la réalité de ce qu'il se passe. Il semble donc nécessaire de se questionner sur ce qui motive cet écart. Il est également nécessaire de rappeler que chaque fin de vie est singulière et qu'il faut à tout prix éviter une systématisation des parcours. Par exemple, les chutes fréquentes de la personne âgée ne doivent pas être synonymes d'institutionnalisation systématique en EHPAD et le domicile peut, sous certaines conditions, rester envisageable. Il est toutefois nécessaire de rappeler que l'hôpital ne doit pas se désengager de la fin de vie et du décès.

Il existe différents lieux pour accompagner les personnes en fin de vie : l'hôpital, l'EHPAD ou le domicile. Cependant, de nouveaux lieux « hybrides » ont été, ou, sont en train d'être développés. Ces lieux permettent d'accompagner la fin de vie de la personne dans des conditions plus personnalisées qu'à l'hôpital et plus facilitantes pour les aidants voire même pour les professionnels de santé. Nous pouvons ainsi citer l'exemple de la maison de Gardanne[4]. Dans cette structure, l'aspect médicalisé de la fin de vie est en partie gommé par des activités adaptées à chaque résident, des aménagements pour obtenir un cadre de vie agréable et la valorisation des relations entre soignants-soignés-proches. Ce type de structure pourrait être perçu comme un « entre-deux », entre la mort à l'hôpital et la mort au domicile.

### 2. Le contexte législatif

La fin de vie et le décès à domicile font l'objet de diverses réflexions et recommandations. Ainsi dans le plan national des soins palliatifs 2015-2018, axe 2 figurait l'objectif suivant :

> Développer les prises en charge au domicile, y compris pour les résidents en établissements sociaux et médico-sociaux : en créant, dès 2016, 30 nouvelles équipes mobiles de soins palliatifs sur l'ensemble du territoire ; en donnant aux professionnels une plus grande expertise et en leur permettant de mieux se coordonner (une

enveloppe de 9 millions d'euros financera les projets territoriaux innovants)

En 2017, l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, (ANESM)actuellement rattachée à la Haute Autorité de Santé (HAS) préconisait d'*« informer sur les droits et de recueillir les souhaits des personnes accompagnées concernant leur fin de vie »*.

A ce jour, il n'existe pas de charte telle que la charte de la personne hospitalisée[5], pour assurer les droits du patient à domicile. Bien que la question du domicile semble apparaître au sein de certains textes législatifs, aucune formalisation concrète n'est proposée. Nous pourrions ainsi nous questionner sur l'utilité de mettre en place une « charte de la prise en charge des patients suivis à domicile » afin d'assurer les droits des patients.

Dans cette note de synthèse, nous nous sommes focalisés sur la fin de vie et le mourir à domicile. Nous avons défini ce lieu comme étant le domicile personnel. Les structures d'hébergements type Etablissement d'Hébergement pour personnes Agées Dépendantes (EHPAD) n'ont pas été envisagées. En effet, même si ces structures sont des lieux de vie, elles proposent des prises en charge différentes et donc les questionnements ne sont pas les mêmes Le groupe de travail a tout de même souligné l'existence de prises en charge compliquées entraînant un transfert aux urgences au moment de la fin de vie. Ces complications sont principalement dues à un manque de moyens (i.e. absence d'Infirmier Diplômé d'Etat (IDE) la nuit et le week-end dans les EHPAD, auxiliaires de vie, qui se trouvent démunies dans ces situations et insuffisamment formées et valorisées financièrement) que des expérimentations en cours dans la région tentent de juguler[6].

Enfin, nous avons étudié cette thématique sous l'angle de la fin de vie prévisible avec un accompagnement sur plusieurs semaines, voire sur plusieurs mois, et non des fins de vie soudaines qui soulèvent d'autres questions éthiques.

Cette synthèse aborde la fin de vie et le mourir à domicile comme étant un projet. Un projet à penser, à construire et à mettre en œuvre. Dans un premier temps nous présenterons les différents acteurs de la fin de vie et du mourir à domicile. Puis, nous nous focaliserons sur les enjeux éthiques de la prise de décision. Enfin, nous verrons les limites, obstacles et possibilités de mise en œuvre de ce projet ainsi que la question du deuil.

# I. Les acteurs de la fin de vie et du mourir à domicile : entre investissement et obstacles

L'accompagnement de la fin de vie à domicile nécessite un engagement important de la part de l'entourage et des professionnels. Ces différents acteurs doivent s'organiser autour de la personne en fin de vie afin de pouvoir s'adapter à toutes les évolutions durant cette période, en effectuant des choix qui correspondent les mieux aux souhaits de la personne en fonction de l'existant.

Les acteurs du mourir à domicile sont très variés avec un mode de communication (tantôt sur un registre technique tantôt sur un registre affectif...) et des objectifs qui peuvent être différents. Nous allons présenter ci-dessous les acteurs possiblement engagés dans ce projet de mourir à domicile. Il est toutefois nécessaire de préciser que les situations sont variées et particulières, ainsi, la présence de l'intégralité de ces acteurs n'est pas systématique :

- La personne en fin de vie
- L'entourage (familles, amis, voisins, etc.)
- Les professionnels de santé et du soin
  - Médecin traitant
  - Service de soins infirmiers à domicile (SSIAD), IDE libéraux
  - Hospitalisation à domicile (HAD)
  - Service de soins palliatifs
  - Réseaux de santé
  - Associations
- Les prestataires de services en santé

Un des principaux enjeux est la coordination des différents acteurs autour de la personne en fin de vie. Selon les situations cette coordination est effectuée par l'entourage, un IDE libéral ou par le coordinateur de l'HAD.

## A. La personne en fin de vie

Comme précisé en introduction, pour beaucoup de personnes en fin de vie, mourir à son domicile est un souhait[7]. Cela permet de rester dans un milieu familier, moins médicalisé, de conserver les liens sociaux avec leurs proches et de permettre un dernier « au revoir ». Il semble que le souhait de mourir à domicile soit plus prégnant dans le contexte actuel de la COVID. Nous nous demandons si nous pourrions corréler cette augmentation du souhait de mourir à domicile avec les conséquences des fortes limitations voire suppressions des visites dans les établissements de soins.

Cependant, bien que mourir à domicile soit un droit, qu'en est-il de la possibilité et des moyens pour mettre en œuvre ce projet ? Il semble exister une différence entre avoir la liberté de choisir de mourir à domicile et avoir les moyens de le permettre dans de bonnes conditions.

**Les inégalités sociales et territoriales du mourir à domicile**

Il existe des inégalités sociales et territoriales dans le choix du lieu de fin de vie et de l'accompagnement proposé.

En effet, dans nos groupes de travail il a été rapporté que certaines personnes en milieu rural meurent à leur

domicile personnel dans des conditions difficiles, voire inadaptées aux besoins de la personne et ce par un manque de connaissance des moyens et outils disponibles à la mise en place de ce projet.

De manière générale, il existe une méconnaissance des dispositifs permettant la prise en charge de la fin de vie jusqu'au décès à domicile. Par ailleurs il est nécessaire de prendre en compte l'aspect financier parfois important de la mise en place d'un accompagnement de fin de vie jusqu'au décès. Ce coût parfois lourd, engendré par la nécessité d'une présence importante des professionnels à domicile, entraîne des inégalités économiques entre les citoyens.

Ces inégalités sont majorées pour les personnes socialement isolées pour lesquelles le projet d'une fin de vie au domicile reste anecdotique. L'engagement des professionnels et des personnes non identifiées, à priori[8], est dans ces cas d'autant plus important.

Enfin, de manière générale l'accompagnement en fin de vie à domicile semble reposer essentiellement sur la disponibilité 24h/24 et 7j/7 des professionnels et des proches. Cette disponibilité dépend, souvent, de l'engagement, parfois personnel, des professionnels. De ce fait nous pouvons nous demander si l'accompagnement de fin de vie et le mourir à domicile ne reposent pas seulement sur une implication professionnelle, mais également sur un « engagement personnel » ce qui entraîne nécessairement des inégalités. Dans certaines zones, que l'on appelle les déserts médicaux, il est compliqué voire impossible de trouver des professionnels de santé qui acceptent et/ou ont la possibilité de s'engager dans l'accompagnement de la fin de vie. Ces inégalités font du domicile, comme lieu de fin de vie, un « privilège ».

Quel que soit le souhait de la personne concernant le lieu de sa fin de vie et de son décès, il semble important qu'elle puisse discuter, en amont, de sa décision avec ses proches. Ils pourront ainsi déterminer ensemble ce qui est possible pour chacun et envisager différents scénarios en fonction de l'évolution de la situation. Toutefois, la mort est un sujet tabou pour de nombreuses personnes. De ce fait, le sujet est bien souvent insuffisamment abordé avec les proches

La discussion avec les proches, mais aussi les professionnels, fait partie de la nécessaire anticipation de ce projet. Nos échanges nous ont permis de déterminer que ces discussions sont l'occasion, pour tous les acteurs impliqués, d'aborder le moment du mourir, élément fondamental dans la construction puis la mise en œuvre de ce projet.

## B. L'entourage

L'entourage, lorsqu'il est présent, a une place particulière dans ce projet. Il est souhaitable qu'il devienne à la fois partenaire du patient pour respecter au mieux ses volontés, mais aussi être le partenaire des différents acteurs de la prise en charge.

Le plus souvent, les proches les plus sollicités sont les parents, le conjoint(e) et/ou les enfants. L'objectif de l'entourage est de permettre à leur proche de mourir dans des conditions qu'il jugerait satisfaisantes. En respectant les volontés de la personne en fin de vie, ils évitent un certain sentiment de culpabilité qui peut survenir lors du processus de deuil. Pourtant, cette « promesse » faite par l'entourage à la personne en fin de vie, du respect de ses volontés, peut devenir un obstacle dans le bon déroulement de la prise en charge. En effet, les difficultés émanant de cette prise en charge, mettent parfois à mal cette « promesse » et place les familles dans des situations délicates. Il est alors nécessaire de mettre au point des alternatives, mais nous y reviendrons plus tard.

L'entourage est donc souvent largement sollicité, pour accompagner la fin de vie de leur proche. Beaucoup de personnes de notre groupe de travail ont souligné l'importance de l'investissement que cela représente : « On puise dans nos forces » [9]. Il est apparu également une méconnaissance de l'importance des conséquences de cet investissement.

Une des difficultés rencontrées par les proches réside dans la recherche d'un consensus, parfois difficile à obtenir au sein de la famille. En effet, malgré un objectif partagé, il peut exister une certaine diversité de points de vue sur la prise en charge optimale (par exemple, lors des ateliers, une personne a mentionné un désaccord avec sa sœur sur l'aspect médicalisé ou non de la prise en charge). Ces divergences peuvent causer des tensions au sein des familles.

Il semble donc important de veiller à la pression physique et psychique que peut représenter, au quotidien, la mise en œuvre de ce projet pour l'entourage. Lors de nos échanges, l'accent a été particulièrement mis sur la vigilance nécessaire des professionnels à cette question et d'autant plus lorsque le rôle de proche aidant est tenu par un mineur.

Des aides financières, des congés (liste des aides disponibles à ce jour[10]) existent pour soulager au mieux l'entourage. Ces aides dépendent de la situation du proche :

- Le congé de solidarité familiale
- Le congé de proche aidant
- Le congé de présence parentale
- L'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie
- L'allocation journalière du proche aidant
- L'allocation journalière de présence parentale

Face à l'ampleur de l'investissement nécessaire, il semble important de réfléchir aux dispositifs et moyens financiers, psychologiques, mais aussi d'une forme de solidarité permettant à la famille du soutien et du répit.

Enfin, après le décès de la personne, l'entourage qui vit également dans le foyer peut avoir des difficultés pour continuer à vivre « normalement » dans les lieux, sans se remémorer la fin de vie de leur proche. Cet élément est à prendre en compte lors du choix du lieu de fin de vie et de décès.

## C. Les professionnels de santé et du soin

Nos échanges montrent que, de manière générale, il n'y a pas assez d'effecteurs de soins pour accompagner la fin de vie à domicile. Il n'y a actuellement pas assez de professionnels disponibles prêts et capables d'un investissement certes professionnel mais également personnel aussi important pour intervenir à domicile notamment lors des derniers instants. De plus, ce manque se fait d'autant plus sentir dans les zones de déserts médicaux. En effet, comme nous l'avons vu, il existe des iniquités territoriales d'accès aux professionnels pour prendre en charge les soins à domicile.

La coordination des différents professionnels est également un enjeu. Cependant, il semble qu'il existe encore des obstacles et des freins à cette communication entre les différents acteurs. Fluidifier ces échanges diminuerait les redondances et allègerait la prise en charge.

Par exemple, dans une situation exposée lors des ateliers, l'HAD n'a pas prévenu le médecin traitant que son patient était décédé par peur de déranger ce dernier[11].

Toutefois, bien que la coordination soit un enjeu important de cette prise en charge, les échanges ont également pointé les difficultés en lien avec le nombre de professionnels disponibles. Cette disponibilité a été jugée comme étant un besoin prioritaire au regard de la coordination. Ainsi, l'amélioration de la qualité des prises en charge repose sur une plus large offre de soins et une meilleure coordination.

La formation et l'information des professionnels semblent également être un besoin nécessaire à l'amélioration de cette prise en charge. En effet, les professionnels intervenant au domicile semblent souvent insuffisamment informés et formés sur la mise en œuvre du projet de « mourir à domicile ». Face à certaines situations, les soignants se trouvent désemparés pour accompagner dans les meilleures conditions le patient. Ce manque d'information se traduit notamment par une difficulté d'identification d'acteurs capables de les aider dans la mise en œuvre du « mourir à domicile ».

La médicalisation du domicile illustre ce besoin d'information des soignants et d'échanges entre les acteurs. En effet, la présence de « l'hôpital à la maison » a été signalée, lors de nos échanges, comme une source de tension. Bien que la médicalisation puisse représenter « un filet de sécurité » pour les soignants, ces derniers doivent entendre qu'elle peut être source d'angoisse pour le patient et sa famille. Les demandes de ces derniers peuvent alors entrer en contradiction avec l'offre de soin et les pratiques professionnelles (exemple : absence de lit médicalisé alors que cela améliore le confort du dos des professionnels).

### 1. SSIAD, infirmiers libéraux et médecins traitants

La plupart des infirmiers libéraux et des médecins traitants ayant déjà assuré la prise en charge médicales de leurs patients parfois atteints d'une maladie chronique, souhaitent accompagner ces derniers « jusqu'au bout ». Il arrive également que des professionnels libéraux acceptent de nouveaux patients pour les accompagner dans leur fin de vie.

Toutefois, leur rôle dans l'accompagnement de la fin de vie les engage dans une prise en soins 24h/24h et 7j/7j nécessitant plusieurs passages par jour et empêchant parfois d'aller au bout de cet engagement. Certains professionnels acceptent d'accompagner des patients en fin de vie mais doivent parfois renoncer lorsqu'ils ont déjà la responsabilité de trois ou quatre autres patients simultanément.

Par ailleurs, il apparaît également que certains professionnels libéraux refusent ce type d'accompagnement. Nos échanges ont fait apparaître que ces refus sont parfois motivés par le manque de reconnaissance et de valorisation des efforts (charge physique et mentale) nécessaires à cet accompagnement.

Nos échanges font également apparaître que ces professionnels du domicile manquent d'informations sur les structures et dispositifs qui pourraient améliorer la prise en soin du patient en fin de vie jusqu'au décès.

Par ailleurs, les professionnels mettent en avant la nécessité et l'importance de développer, régulièrement, des compétences et des connaissances spécifiques pour répondre aux besoins du patient en fin de vie. C'est notamment le cas du traitement des symptômes réfractaires[12] qui peuvent apparaître et ont parfois comme conséquence le retour à l'hôpital.

## 2. HAD

L'Hospitalisation à domicile « *assure des soins non réalisables en ville car trop complexes, trop intenses ou trop techniques, pour des personnes qui ont besoin de continuité des soins et d'une équipe de coordination pluridisciplinaire (infirmières, rééducateurs, assistante sociale, psychologue, diététicienne...) et médicalisée (il y a toujours un médecin coordonnateur en HAD).* »[13]

La structure d'hospitalisation à domicile n'est pas systématiquement mobilisée pour l'accompagnement de fin de vie à domicile. Il faut pour cela que la prise en charge de la personne nécessite l'intervention de l'HAD cf. définition ci-dessus et que le patient et/ou son entourage accepte(nt) d'être pris en charge par l'HAD.

Dans le cadre d'une fin de vie à domicile l'HAD peut intervenir sur prescription médicale, notamment, dans la prise en charge des symptômes réfractaires nécessitant une intervention technique et médicale spécifique. Cette prise en charge peut éviter ainsi un retour à l'hôpital qui mettrait à mal le projet de fin de vie à domicile.

L'HAD est organisée de façon à assurer une permanence téléphonique 24h/24 et 7j/7. Cette astreinte est rassurante pour le patient, son entourage, mais aussi pour le médecin généraliste. Nos échanges font apparaître que la coordination HAD (médecin coordinateur et équipes infirmières), médecin traitant, infirmière libérale peut être compliquée, chaque acteur devant trouver sa place au sein de la prise en charge du patient. Enfin, les structures de l'HAD, ne disposent pas des ressources nécessaires pour assurer une prise en charge sur l'ensemble du territoire. Certaines zones ne sont pas couvertes par ce dispositif.

L'intervention de l'HAD est encore aujourd'hui synonyme de l'intrusion de la « sphère médicale » au sein de la « sphère privée ». Or, la volonté de mourir à domicile n'est-elle pas motivée, au moins en partie, par la volonté de mourir dans un environnement familier et moins froid et aseptisé que peut l'être l'hôpital ? Ainsi, la médicalisation du domicile, bien que justifiée médicalement, peut aller à l'encontre des souhaits du patient. Elle peut également être mal vécue par les proches qui y voient une forme d'intrusion et une dépossession de leur domicile. Il est également important de rappeler que cet investissement du domicile par le médical peut laisser des traces même après le décès du patient.

Ce côté intrusif peut être accompagné d'un sentiment d'abandon de la part des proches qui se sentent désemparés après la mort, dans la phase de deuil, puisque l'HAD s'arrête au décès du patient. Le matériel et le personnel sont très souvent partis dans les heures qui suivent le décès.

## 3. Les réseaux de santé

« *Les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge* »[14]. Certains réseaux de santé sont dédiés à la prise en charge de la fin de vie.

Ils permettent ainsi d'identifier des équipes de professionnels qui acceptent de prendre en charge la fin de vie à domicile et qui ont l'habitude de travailler ensemble pour coordonner au mieux les soins que nécessite la personne en fin de vie.

Cependant, ces réseaux semblent manquer de visibilité et être encore méconnus de la plupart des professionnels du domicile. De ce fait, nos échanges ont mis en avant que certains professionnels ne contactaient que rarement ces réseaux dans le cadre de la prise en charge de la fin de vie.

## 4. Les services de soins palliatifs

Dans un premier temps il important de différencier les différents modes d'organisation des « soins palliatifs » sur les territoires. En plus des services de soins palliatifs existants au sein des centres hospitaliers, il existe les équipes mobiles de soins palliatifs. Ces équipes interviennent dans les différents services hospitaliers, ainsi que dans les EHPAD ayant signé une convention avec ces dernières.

Toutefois, au cours de nos échanges les différents professionnels ont évoqué l'existence des réseaux de soins palliatifs constitués en région. Ces réseaux ont vocation à intervenir au domicile en fonction de la pathologie du patient, suivi d'un cancer, d'une maladie grave et évolutive, en situation de soins palliatifs.

De fait, ces réseaux mettent en avant la question de la catégorisation d'une prise en charge « palliative ». Il semble important de questionner ce processus de décision et notamment la place des patients qui ne seraient pas considérés comme en « situation de soins palliatifs ». Les services de soins palliatifs, intra hospitaliers, peuvent

toutefois conseiller les proches et les professionnels de santé libéraux sur la prise en charge à adopter. Ils peuvent également avoir un rôle de conseil auprès des médecins traitants.

Certains services de soins palliatifs dans les hôpitaux de périphérie, peuvent réserver une place pour un patient un week-end si l'état de ce dernier est instable et nécessite une hospitalisation. Cela permet au patient d'éviter de passer par le parcours standard, via le service d'urgences, puis un service hospitalier. Ce parcours n'est pas disponible dans les grandes structures (ex : CHU) qui ne prévoient pas des lits à cet usage.

### 5. Les prestataires de services en santé

Les prestataires sont chargés de fournir (location ou vente) le matériel nécessaire pour la prise en charge du patient à domicile. Ce peut être un lit médicalisé, le matériel nécessaire pour des traitements intraveineux, etc. Ce matériel est fourni sur prescription médicale.

## D. Synthèse

Comme nous pouvons le constater les acteurs pouvant intervenir dans la prise en charge de la fin de vie et du « mourir à domicile » sont nombreux. Cette pluralité d'acteurs semble toutefois faire face à certains obstacles en ce qui concerne cette prise en charge. Nos groupes de travail ont ainsi identifier plusieurs obstacles majeurs :

- Un manque de personnels disponibles pour accompagner la fin de vie à domicile.
- Un manque de formation et d'information concernant cette prise en charge.
- Une difficile identification des différents acteurs du « mourir à domicile » et de leur rôle, rendant alors la coordination entre eux complexe.

Pour répondre à ces obstacles nous pouvons évoquer quelques pistes d'améliorations :

- Renforcer l'acculturation aux questions de la fin de vie et notamment de la fin de vie au domicile
- Favoriser l'adéquation de l'offre de soins aux besoins du territoire
- Identifier et articuler les différents professionnels de santé entre eux (médecin traitant- HAD- réseau de soins palliatifs-IDE- Auxiliaire de vie...)
- Favoriser l'accompagnement médical par téléphone des soignants à domicile. A ce titre, le médecin du réseau régional de soins palliatifs, ou le médecin de régulation du SAMU peuvent être envisagés comme des interlocuteurs
- Identifier les acteurs non-professionnels et leur rôle.

# II. Les enjeux éthiques des prises de décision

Le groupe a défini la fin de vie à domicile et le « mourir à domicile » comme étant un projet à penser, construire et mettre en œuvre. A ce titre, de nombreuses décisions doivent être prises dans l'intérêt du patient et le respect de ses souhaits. Ces décisions peuvent réunir différents acteurs de la prise en charge tout au long de ce projet : professionnels, proches, patients. Ces décisions doivent dans la mesure du possible être :

- **Réalistes.** La fin de vie à domicile est bien souvent idéalisée (image d'un décès paisible dans son sommeil). Il est important d'informer le patient et ses proches sur la réalité de la situation qui peut différer de cet idéal. De plus, ces décisions doivent être « réalisables » c'est-à-dire en accord avec les disponibilités et possibilités de prise en charge sur le territoire, afin que le patient et sa famille puissent faire le choix du mourir à domicile de manière informée et éclairée.

- **Anticipées.** Comme tout projet, le « mourir domicile » nécessite une anticipation. Il nécessite donc la mise en place de discussion entre le patient, ses proches mais aussi entre les différents intervenants médicaux et paramédicaux. Cette anticipation passe nécessairement par le recueil de la volonté du patient et de celle de ses proches (leurs capacités et leur volonté à s'investir dans ce projet). Il est toutefois nécessaire de laisser la place à l'imprévu et notamment au changement d'avis de l'un des intervenants engagés dans cette démarche. L'anticipation du projet de « mourir à domicile » passe également par la nécessité d'identifier, dès le départ, tous les acteurs nécessaires à la mise en place de ce dernier. Médecin, infirmier(e)s, HAD, associations, hôpital... La mise en visibilité de ce réseau est d'ailleurs une piste d'amélioration possible à l'organisation du « mourir à domicile ». L'anticipation passe également par l'identification des besoins matériels nécessaires. De ce fait, il faut parfois entreprendre des aménagements du logement, disposer de matériel (un lit médicalisé par exemple), etc. Un état des lieux de ce qui est possible est tout d'abord nécessaire.

- **Collégiales.** L'organisation du « mourir à domicile » passe par la nécessité de maintenir la collégialité au cœur du processus et ce à tout moment du déroulement de ce dernier. Cela signifie l'importance d'être en permanence dans l'échange pour les différents intervenants. Cette collégialité est apparue d'autant plus nécessaire dans le cadre des situations complexes : sédation profonde continue et maintenue jusqu'au décès, retour ou non à l'hôpital...

- **Personnalisées.** Étant donnée la variété des éléments à prendre en compte, chaque accompagnement de la fin de vie est unique. Il ne peut donc pas y avoir de prise en charge « standard » pour l'accompagnement de la fin de vie à domicile, toutefois la création d'un guide permettrait d'harmoniser les pratiques. Il est nécessaire de singulariser la prise en charge.

- **Adaptatives.** Il ne peut y avoir de décision unique, au début de la prise en charge. Les décisions peuvent et doivent être réévaluées en fonction de l'évolution de l'état du patient, de son souhait, de sa volonté, de l'épuisement de l'entourage. Pour cela, il peut être intéressant d'envisager avec la personne en fin de vie et son entourage différents scénarios d'évolution toujours dans une

logique d'anticipation. En effet, anticiper c'est également des alternatives. Il est important de rappeler à tous les intervenants et acteurs de cette démarche (famille, patient, soignants) que la mise en place des alternatives ne veut pas dire un échec mais une alternative qu'il est important de prévoir dès le début. Cependant, nos échanges ont mis en avant que trop souvent, ces alternatives ne sont pas discutées en amont et que les décisions de changement de trajectoire de la prise en charge sont prises dans l'urgence, en dépit, parfois, de la volonté du patient.

La mise en œuvre de ce projet semble donc reposer sur plusieurs points :

- Adapter la qualité des soins à la conception de la notion de « qualité » du patient, entre sécurité pour les soignant et confort pour le malade. L'idée de ne pas forcement recréer l'hôpital à la maison.
- Penser et faire penser aux derniers instants : Qui sera là ? Quels proches, quels professionnels pourront être appelés ?
- Prévoir des temps d'échanges avec le patient et ses proches.
- Être dans la vérité avec le malade sa famille nécessite des temps d'échanges entre les acteurs afin de favoriser le consensus sur l'état clinique du patient.
- Accepter l'incertitude, du côté des professionnels comme des familles, donner du sens à ce projet.

## A. La place du secret professionnel dans le partage d'informations

L'un des obstacles possibles à la collégialité est la place du secret dans la transmission des informations aux proches, d'autant plus lorsqu'il n'existe pas de personne de confiance. Pour rappel, ce droit au secret médical est un droit pour le patient et ne doit pas le desservir. Malheureusement, ce cadre juridique est souvent méconnu des professionnels de santé qui ont des difficultés à trouver l'équilibre entre la transmission et la rétention des informations.

En effet, dans l'idéal, et lorsque cela est possible, le professionnel de santé devrait discuter avec la personne en fin de vie des éléments qu'elle souhaite diffuser à son entourage. Le patient doit être acteur de cette communication d'information, cependant, certaines situations de fin de vie rendent impossible ce partage. Toutes les informations ne doivent pas être systématiquement fournies à la personne de confiance, si cette dernière a été identifiée. Mais que se passe-t-il lorsque aucune personne de confiance n'a pu être désignée par le patient ? Comment mettre en place une collégialité qui fonctionne dans ce cadre ?

Tout comme nous l'avons évoqué plus haut, la place des informations transmises ou non aux proches, doit être intégrée à la phase d'anticipation de ce projet. Nous pouvons donc envisager que ce que l'on révèle à la personne de confiance peut, avec l'accord, du patient, être étendu aux proches pour assurer l'accompagnement de la fin de vie.

## B. Cas particulier : la fin de vie et le décès d'un enfant

La fin de vie des mineurs à domicile semble être mieux organisée. Cela peut être dû au fait que les enfants sont suivis dès le diagnostic de leur pathologie, ainsi qu'au plus faible nombre de décès dans cette tranche d'âge.

Le manque de personnels et de moyens est également moins ressenti dans les services pédiatriques même si certains aménagements seraient parfois nécessaires.

### 1. Une nécessaire anticipation

Tout comme pour les adultes, l'anticipation et la collégialité ont une importance cruciale dans ce processus de fin de vie. Ainsi, dès l'entrée en phase palliative des traitements, une discussion entre l'enfant lorsque ce dernier est communiquant, ses parents et le service de pédiatrie est engagée afin de déterminer, ensemble, les modalités de la fin de vie du patient jusqu'au décès et notamment le lieu où se déroulera ce dernier. L'enfant n'a pas forcément besoin de soins techniques. Ainsi pour les enfants ou les adolescents dont la maladie cancéreuse est réfractaire, un traitement de chimiothérapie à visée palliative est initié ce qui peut permettre de maintenir une qualité de vie et une continuité des projets de vie à domicile sans avoir recours nécessairement à des soins techniques trop lourds. Ce n'est qu'en situation palliative avancée de l'enfant que les équipes soignantes engagent un dialogue avec les parents sur le lieu du décès.

Pour les enfants en soins palliatifs atteints d'une maladie entraînant un polyhandicap lourd, notamment neurologique, l'échange avec eux ne peut se faire de cette façon. En effet, ces enfants ne communiquent pas. Mais ils sont souvent sensibles au contact tactile, à la voix, l'intonation mise, au ressenti... Il est très difficile de connaître et évaluer leur niveau de compréhension de la situation, c'est pourquoi les échanges se font essentiellement avec les parents et les aidants.

Selon les besoins, la prise en charge peut être assurée par un réseau, des professionnels libéraux et/ou l'HAD.

A la différence des prises en charge adulte, les services de pédiatrie sont disponibles 24h/24 et 7j/7 pour répondre aux appels des familles et hospitaliser l'enfant si besoin. Des chambres en service de pédiatrie sont également disponibles pour permettre des ré-hospitalisations rapides et sans passer par les urgences. Enfin, lorsque l'enfant retourne à domicile pour sa fin de vie, il continue d'être suivi par le service hospitalier avec des consultations toutes les semaines à tous les 15 jours.

L'objectif de cet accompagnement palliatif est de maintenir au maximum, en fonction de l'état clinique, les activités scolaires et extrascolaires. Pour cela, les soins sont aménagés. Les parents ont parfois une place particulière au sein de cette prise en charge. En effet, ils deviennent des

« auxiliaires de soins » assurant une partie de la prise en charge. Ce « nouveau rôle » n'est pas anodin et nécessite d'être questionné.

La prise en charge par les professionnels de santé est globale, le patient mineur, ses parents mais également les membres de sa fratrie ou de sa famille proche peuvent bénéficier d'un accompagnement si besoin.

## 2. Information du patient et de son entourage

L'information fournie à l'enfant est adaptée à son âge, à ses capacités de compréhension (pour les enfants atteints de déficit neurologique), à son développement cognitif, à la singularité des parents, des enfants, de leur culture, style de vie et type de communication. Les professionnels ne sont pas proactifs pour fournir des informations et attendent les questions des enfants ou adolescents gravement malades. Pour certaines questions délicates concernant notamment la mort, les professionnels adaptent les réponses en fonction de ce qu'ils pensent que l'enfant peut entendre et comprendre.

## 3. Décision de sédation

La loi Claeys-Leonetti qui encadre les prises en charge de fin de vie ne prévoit pas de dispositif particulier concernant les enfants. Elle prévoit toutefois que les représentants légaux puissent se substituer à l'enfant pour exprimer sa volonté[15] d'autant que la désignation d'une personne de confiance ou les directives anticipées ne sont pas applicables à l'enfant[16].

Les parents sont intégrés au processus de décision. A partir de 7-8 ans, la sédation est un sujet abordé avec les enfants sous des formulations telles que « endormissement pour soulager la douleur ». Le lien entre sédation et le décès n'est en général pas verbalisé par l'enfant.

Les échanges avec les soignants ont fait remonter la formulation de demandes s'apparentant à des souhaits d'euthanasie de la part des parents devant certains symptômes qui pour eux paraissent intolérables lors la fin de vie de leur enfant. Ces demandes ont lieu en phase aiguë en rapport avec « l'insupportable de ce qui est en train de se passer »[17], face à l'urgence, pour soulager la douleur de leur enfant. Après une explication médicale cette demande d'euthanasie est levée.

# III. Enjeux et obstacles de la mise en œuvre du projet de « mourir à domicile »

Les derniers instants sont souvent, source de tensions pour les personnes présentes, où certaines décisions doivent être prises rapidement et peuvent mettre à mal le projet de « mourir à domicile » (ex : appel d'un service d'urgence pour transfert). Les réactions, (en particulier celles des proches) entraînent, parfois, des prises de décisions contraires à ce qui était programmé, face au sentiment d'impuissance et de solitude. Cela est en partie dû qu'aujourd'hui la mort reste un sujet tabou.

Dans cette partie, nous aborderons deux thèmes que sont la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès et les transferts vers des services d'urgences.

## A. Focus sur la sédation profonde et continue maintenue jusqu'à la mort à domicile

« *La sédation en situation palliative est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Son but est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les autres moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre le soulagement escompté. La sédation peut être appliquée de façon intermittente, transitoire ou continue* »[18].

### 1. Aspects réglementaires

La loi du 2 février 2016 a créé de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, dite loi Claeys Leonetti[19] en autorisant et en encadrant la procédure de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès.

La SPCMD peut être envisagée en fonction de deux critères, selon les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) : « *en cas de douleur réfractaire ou insupportable si le décès est attendu dans les quelques heures ou quelques jours qui viennent.* »[20], sur demande du patient ou sur décision médicale quand ce dernier ne peut exprimer sa volonté, en accord avec les directives anticipées. La décision d'initier une SPCMD doit être collégiale.

Le MIDAZOLAM est le médicament le plus utilisé pour la SPCMD. Il peut être administré à domicile uniquement dans le cadre d'une structure d'assistance médicale mobile ou de rapatriement sanitaire (Art R.5121-96 du CSP). C'est-à-dire lorsque l'HAD intervient au domicile ou lorsque les unités mobiles de soins palliatifs assurent une prise en charge en EHPAD.

### 2. Evolution

A ce jour, la SPCMD ne peut être débutée à domicile que lorsque l'HAD est impliquée, le MIDAZOLAM n'est pas disponible en pharmacie de ville. Dans un communiqué de presse, la ministre de la santé annonçait en février 2020, que l'AMM (autorisation de mise sur le marché) du MIDAZOLAM, allait être modifiée pour permettre aux médecins libéraux de le prescrire[21] et ainsi étendre l'accès à cette prise en charge. Toutefois, nos échanges nous ont montré qu'il est encore compliqué de se procurer ce médicament dans le cadre d'une prise en charge à domicile.

Une étude rétrospective sur les prises en charge avec ce médicament a montré, qu'en France, en milieu hospitalier, l'utilisation du MIDAZOLAM n'est pas toujours adéquate[22].

Il semblerait également, nécessaire que l'élargissement du cadre de délivrance de ce médicament soit accompagné d'une formation des professionnels libéraux pour s'assurer que ces nouvelles prescriptions respectent au mieux les recommandations.

En effet, les professionnels libéraux ne semblent pas encore familiers de la procédure et de ses aléas : « *on n'était pas prêts* »[23]. Cela entraîne, parfois, des situations où la mise en place d'une SPCMD peut être mal vécue par les proches mais également par les professionnels. C'est notamment le cas lors d'un réveil du patient en cours de sédation ou d'un décès trop soudain. De plus, les professionnels ont tenu à rappeler qu'il est important de laisser du temps avant le décès pour que tout le monde (patient et entourage) puisse s'y préparer.

Nos groupes ont échangé sur ces questions et ont développé différentes propositions afin de lutter contre cette méconnaissance :

- Développer une meilleure connaissance de la mise en place de la SPCMD : la question de la collégialité dans la prise de décision de SPCMD. Réfléchir aux moyens d'aider les médecins traitants à la prise de décision collégiale et à la rédaction de la prescription ?
- Favoriser l'accès au médecin du réseau soins palliatifs pour guider la prescription.
- Se poser les bonnes questions : A quel moment a-t-on besoin d'envisager la SPCMD ?
- Dissiper la confusion entre SPCMD, double effet et euthanasie.
- Formation et information sur les traitements possibles lors de la prescription d'une SPCMD (disponibilité, modalité de récupération).

## B. Les transferts en urgence

Lors des derniers instants et à l'approche du décès il est fréquent que les personnes présentes au domicile paniquent et contactent des services d'urgence pour demander une assistance. Dans certaines situations, les proches mais aussi les professionnels libéraux peuvent ne pas être prêts à accompagner la phase de décès. C'est notamment le cas lorsque le décès survient à la suite d'une détresse respiratoire.

Ainsi, cet appel « réflexe » aux urgences, est souvent vécu comme un dernier recours non anticipé, tandis que celui-ci devrait être envisagé dès le début du projet comme une alternative possible face à une dégradation. L'anticipation de cette « possibilité » permettrait donc de rendre le transfert moins traumatique et automatique. Lors des appels au Service d'Aide Médicale Urgente (SAMU), le transfert dans un hôpital ne doit pas être systématique mais faire l'objet d'un questionnement. Dans certaines situations, les proches ont surtout besoin d'être accompagnés. Il faut s'assurer que le patient soit transférable pour éviter les décès lors du transport ou dans le service des urgences.

Il est important de rappeler qu'il n'existe pas de prise en charge idéale, et parfois le transfert à l'hôpital est nécessaire. Toutefois, dans ce cas, il faut être vigilant à limiter le temps passé aux urgences, pour que le patient puisse, dans la mesure du possible, mourir dans une chambre individuelle avec son entourage. Malheureusement, le transfert d'information entre le domicile et l'hôpital n'est pas optimal, cela peut retarder la prise en charge à l'hôpital et entrainer une période d'attente.

## C. Les outils disponibles

Différents outils sont disponibles pour aider les professionnels à initier le dialogue et à prendre en compte le souhait de leur patient concernant sa fin de vie.

### 1. La fiche urgence pallia[24] (ou fiche patient remarquable[25])

Cette fiche est complétée par un médecin. Elle sert à indiquer les souhaits du patient concernant sa prise en charge en cas d'urgence (appel du SAMU par exemple). Elle permet ainsi de limiter les transferts intempestifs à l'hôpital. En pédiatrie, une équivalence de cette fiche existe sous le terme « d'enfant remarquable ». Cette dénomination permet au SAMU d'identifier, dès qu'il reçoit l'appel, le contexte de la prise en charge.

Nos groupes de travail ont mis en avant que ces fiches étaient rarement complétées (hors pédiatrie) et très peu utilisées.

Globalement, les professionnels de santé semblent insuffisamment connaître l'existence de cette fiche. Il semble important à présent, de sensibiliser les professionnels libéraux et hospitaliers à l'existence de ces fiches et à leur plus-value lors d'une prise en charge de fin de vie. Ce point pourrait notamment être abordé en formation initiale.

Toutefois, il est important de rappeler que cette fiche n'est pas obligatoire et que son instauration doit faire l'objet d'une discussion.

### 2. Les directives anticipées[26].

Ce document indique « *les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement* »[27]. Comme cela a déjà été souligné dans les ateliers citoyens de l'EREN consacrés à cette thématique[28], les directives anticipées sont également encore insuffisamment utilisées.

## D. Exemples de deux prises en charge de fin de vie à domicile

### 1. Expérience du point de vue d'un aidant

Une personne âgée en fin de vie, consciente jusqu'à la fin a été accompagnée par ses enfants qui s'étaient déjà mobilisés quelques années auparavant pour lors du décès à domicile de son conjoint. Cette expérience passée s'était bien déroulée. Les enfants habitaient à proximité de leur mère mais aussi de centres hospitaliers. Tous avaient la volonté de respecter le choix de leur mère de mourir à domicile. Toutefois des questions sur des choix de prise en charge plus ou moins médicalisée se sont posées.

Cette personne a été prise en charge par des professionnels libéraux au début, puis par l'HAD. Le proche qui a témoigné de cette situation, a eu un rôle essentiel de coordination entre les différentes parties (auxiliaires de vie, kinés, HAD, IDE et famille). Elle a mobilisé pour cela, des compétences acquises de par son expérience professionnelle en tant qu'infirmière et cadre de santé.

Cette expérience est considérée comme extrêmement compliquée, épuisante même avec le concours de professionnels très compétents, à l'écoute et exemplaires. Toutefois, le proche considère cette expérience comme positive car permettant le respect de la volonté de sa mère de mourir à domicile. Cependant, il appuie sur le fait que le « mourir à domicile » reste un privilège et qu'il n'est pas accessible à tous.

## 2. Expérience du point de vue d'un professionnel de santé

Nous relatons, ici, l'expérience vécue par un médecin de l'astreinte régionale de soins palliatifs. Ce médecin de soins palliatifs est appelé lors de son astreinte, un dimanche, par un médecin traitant au sujet de la mère de ce dernier. La patiente est infectée par le virus de la Covid. Elle est sous oxygénothérapie longue durée (3l / mn) en insuffisance cardiaque terminale, présentait une dégradation clinique (coma réactif aux soins, dyspnée importante) rendant impossible la prise de traitement per os (par voie orale). Le souhait de cette patiente et de son entourage était de mourir à domicile.

Les équipes mobiles de soins palliatifs, dont fait partie le médecin d'astreinte, ne sont pas autorisées à se déplacer au domicile. Le médecin d'astreinte propose un protocole thérapeutique et renvoie la fille de la patiente vers les HAD pour sa mise en œuvre. Toutes les HAD contactées ont refusé de s'occuper de cette patiente avec le motif que ces HAD n'assuraient pas de nouvelle prise en charge le week-end.

Une société prestataire est contactée et accepte de prendre en charge cette patiente. Il s'est ensuite posé la question de la disponibilité du médicament souhaité.

La pharmacie de ville de garde n'avait pas de médicament IV disponible.

La rétrocession par une pharmacie hospitalière était possible à la condition que le pharmacien de ville se déplace pour venir chercher le médicament. Or le pharmacien de ville de garde a l'obligation de rester dans sa pharmacie et ne pouvait donc par conséquent pas se déplacer.

Le troisième obstacle identifié a été le refus de l'IDE libérale d'intervenir pour procéder à la pose de la voie veineuse et poser le traitement. Selon elle, ce type de prise en charge nécessitait l'intervention de l'HAD.

Au final, après 3h30 et de multiples appels téléphoniques, ce sont les enfants de la patiente, qui sont médecins, qui ont posé la voie d'abord sous cutanée en présence de la société prestataire de service avec les médicaments fournis par l'équipe mobile de soins palliatifs, après accord du chef de service.

La patiente est décédée confortablement le lendemain matin, sans appel au SAMU ni transfert aux urgences, conformément à ses souhaits et entourée par sa famille qui a remercié l'équipe.

Cette situation issue de l'expérience d'un participant de nos ateliers illustre un certain nombre d'obstacles auxquels peuvent se trouver confrontés les professionnels, les proches et le patient qui souhaite mourir à domicile.

# IV. Le temps de l'après : quelle place pour les proches ?

Le décès d'une personne initie le début d'un processus de deuil pour son entourage. Il faut éviter dans la mesure du possible la solitude et l'isolement du proche suite à un décès. Cependant, il semble y avoir une méconnaissance des aides disponibles pour accompagner les proches dans leur période de deuil, après le processus parfois difficile, voire traumatisant, de la fin de vie. Pourtant, des prises en charges médicales et non médicales existent. Les enjeux sont alors de les faire connaître aux personnes qui peuvent en avoir besoin et de s'assurer de leur accessibilité (disponibilité sur le territoire, et prise en charge financière).

## A. Prise en charge médicale

Lorsqu'elle est intervenue dans l'accompagnement de la fin de vie, dans les quelques heures qui suivent le décès, l'HAD quitte le domicile. Un accompagnement par un psychologue peut être proposé. Toutefois, à la suite du décès les proches du défunt ne sont plus prioritaires et leur accompagnement ne fait plus partie des missions de l'HAD. Cet accompagnement psychologique peut alors leur être refusé.

Pour accompagner cette phase de deuil, le médecin généraliste semble être l'interlocuteur le plus adapté. Nos échanges ont mis à jour la possibilité d'un processus de rejet et d'évitement de la part des familles et des proches, envers les différents professionnels qui ont accompagnés le patient de la fin de vie jusqu'à son décès. Cet évitement peut durer quelques jours voire quelques semaines.

Il semble nécessaire que les proches puissent être conseillés, orientés et accompagnés dans une démarche de consultation psychologique, si tel est leur souhait. Cet accompagnement peut être effectué par le médecin traitant par exemple.

Toutefois, il faut signaler que les consultations de psychologues ne sont pas remboursées par la sécurité sociale (hormis les consultations dans le cadre du parcours de soins coordonné dans un centre médico-psychologique) et pas, ou, partiellement remboursées par les mutuelles (en fonction du contrat souscrit).

## B. Prise en charge non médicale

Au-delà de l'accompagnement médicalisé, l'entourage peut bénéficier d'un accompagnement spirituel et/ou associatif. Il est important de souligner que le deuil n'est que rarement pathologique, il faut donc veiller à ne pas médicaliser le deuil.

Les différents cultes peuvent proposer des accompagnements spirituels du deuil.

Les associations peuvent également aider les proches à effectuer leur deuil en organisant des groupes de paroles, des groupes de marche, etc. En Normandie, nous pouvons notamment citer deux associations : Vivre son deuil[29] et Jusqu'à la mort accompagner la vie[30].

Il semble donc important que les professionnels, accompagnant le patient de la fin de sa vie jusqu'à son décès, puissent eux-mêmes être informés de l'existence de telles associations afin d'avoir un rôle de relais de l'information

# Conclusion générale

envers les proches et familles. Pour améliorer l'accompagnement de « l'après-décès » nous pouvons imaginer que les professionnels puissent être en possession de livrets recensant les associations, ou personnes ressources disponibles dans l'accompagnement du deuil afin de les distribuer aux familles.

## Différents obstacles et limites identifiés

Il est important de revenir sur le fait que la fin de vie et le mourir à domicile doivent être envisagés comme un projet. Ce projet doit alors être pensé, anticipé, construit puis mis en place. Ces différentes étapes sont essentielles et doivent toujours faire l'objet de discussion et de collégialité. Il est nécessaire que les échanges entre les professionnels, les personnes en fin de vie, et les proches, soient présents et réactivés en permanence.

Nos échanges au sein des groupes de travail nous amènent à identifier différents obstacles : humains, matériels ou logistiques qui peuvent rendre le processus de la fin de vie et du « mourir à domicile » compliqué, voire impossible même si cela est le souhait exprimé par le patient.

Ainsi, nous avons pu voir une diversité de parcours de fin de vie avec une prise en charge oscillant entre le domicile, les structures d'hébergement et l'hôpital, qui doivent s'accorder au mieux à la situation de la personne en fin de vie et à ses souhaits.

Dans un objectif de diminution des inégalités en santé, les personnes en fin de vie devraient avoir la liberté de choisir le lieu de leur fin de vie et de leur décès, et non être contraints par leurs moyens financiers ou le manque d'offre de soins.

A ce titre, nous pouvons déjà conclure qu'il existe encore aujourd'hui un manque d'information du citoyen quant à ses droits et ses possibilités dans le choix de sa fin de vie et notamment du lieu de cette dernière.

Ce manque d'information et connaissance est également ressenti au niveau des professionnels pour lesquels l'identification des différents acteurs et des missions de chacun semble parfois compliquée. Trop souvent, le projet de la fin de vie et du mourir à domicile repose sur un investissement personnel, lourd et conséquent qui est vecteur d'inégalités sur le territoire. C'est en effet, parfois, à la condition que le professionnel accepte et puisse se rendre disponible, en dehors même de ses heures de travail, que l'accompagnement peut être de qualité. Cette injonction à une disponibilité permanente est révélatrice des difficultés à construire un réseau identifié, visible et clair.

Concernant la personne en fin de vie, il semble important que celle-ci fasse part de ses souhaits à ses proches et aux professionnels de santé (exemple du secret médical et des données qu'elle souhaite partager), et qu'elle prépare, lorsqu'elle en est capable, ses proches à son décès. Il s'agit donc, ici, de réaffirmer que le projet de fin de vie et du mourir à domicile doit nécessairement être anticipé, discuté et accompagné.

## Des pistes d'amélioration possibles

Nous allons reprendre ici différentes propositions issues de nos réflexions qui peuvent être envisagées comme des pistes d'amélioration possibles.

Comme nous l'avons évoqué plus haut, l'information du citoyen et la prise en compte de sa voix sur les questions de fin de vie et de décès est un élément crucial de l'amélioration de ce type de prise en charge. Il semble en effet nécessaire que le citoyen soit le plus informé possible sur les possibilités de prise en charge (mais également sur les limites ou difficultés de ces dernières) afin de formuler des souhaits réalistes et réalisables. A ce titre, les groupes de travail ont fait émerger la possibilité d'organiser une « journée citoyen » permettant d'informer mais aussi de recueillir la parole et les souhaits des citoyens à ce sujet. Ces journées s'inscriraient dans un processus de démocratie sanitaire.

L'information concerne également les professionnels, en effet, un des enjeux de la fin de vie à domicile réside dans la sensibilisation et la formation des professionnels de santé.

L'information concerne également la connaissance et l'identification, par les professionnels, des acteurs du territoire pouvant être des ressources pour ce type de prise en charge. Cela passe donc par l'identification des acteurs mais aussi par l'identification de leur rôle et de leurs missions. Le transfert d'information et la coordination des soins peuvent en ce sens être améliorés et allégés.

De plus, nous avons pu voir que l'accompagnement des personnes en fin de vie nécessite un réel engagement des professionnels qui ne semble pas être valorisé à sa hauteur. Il semblerait justifié que le temps consacré à l'accompagnement de la fin de vie soit revalorisé. Cette reconnaissance permettrait, surement, que d'autres professionnels s'engagent dans ce type de prises en charge.

Il semble important également d'améliorer le lien ville-hôpital, pour que les professionnels libéraux puissent bénéficier si besoin du soutien nécessaire à l'accompagnement de la fin de vie (hospitalisation du patient pour soulager les aidants, conseils sur les prescriptions d'antalgiques, etc.), et limiter les hospitalisations dans un service non adapté des personnes en fin de vie. De plus, ce lien favoriserait la collégialité nécessaire à certaines décisions. L'exemple des prises en charge pédiatriques avec le maintien d'un suivi périodique à l'hôpital et la possibilité d'être hospitalisé rapidement dans un service adapté devrait pouvoir s'appliquer aux prises en charge adultes.

Les collectivités et institutions (agence régionale de santé, conseil départemental, conseil régional, GHT) ont également un rôle à jouer, en effet celles-ci doivent s'assurer de la disponibilité de l'offre de soins sur le territoire, voire proposer de nouvelles offres (exemple : équipes de soins palliatifs pouvant intervenir à domicile).

Enfin, nous tenions à rappeler que la fin de vie et particulièrement « le mourir à domicile » fait souvent l'objet d'une promesse faite aux patients par les professionnels mais aussi par les proches. Cette promesse ne doit en aucun cas devenir un obstacle et une source de culpa-

bilité lorsque les évènements mettent à mal le projet de départ. C'est pourquoi, il nous semble essentiel, durant la phase d'anticipation du projet, de prévoir des alternatives et d'évoquer la possible « impossibilité » du mourir à domicile. Ainsi, les changements de trajectoire, comme une hospitalisation par exemple, ne doivent pas être vus et vécus comme un échec mais comme un ajustement. La connaissance, l'identification et l'échange autour des obstacles possibles et des réorientations éventuelles sont les meilleurs moyens de préparer au mieux chaque acteur. De plus, cela pourrait éviter un sentiment d'échec parfois très problématique à gérer pour chacun d'entre eux.

En conclusion, la prise en charge de la fin de vie et du « mourir à domicile » semble encore aujourd'hui compliquée à mettre en place. Tous les acteurs, du citoyen au professionnel, engagés dans ce projet doivent être mieux informés et formés à cette prise en charge.

Les différentes pistes d'amélioration proposées dans ce document sont issues de nos échanges, au sein de nos groupes de travail, elles ne sont évidemment pas exhaustives mais en construction.

# Notes

1 Institut national de la statistique et des études économiques. 594 000 personnes décédées en France en 2016, pour un quart d'entre elles à leur domicile. 12 octobre 2017 https://www.insee.fr/fr/statistiques/3134763

2 Sondage IFOP pour la fondation ADREA. Les attentes et les besoins des Français vis-à-vis de la fin de vie. Octobre 2016 http://www.sfap.org/system/files/etude2016_findevie_fondationadrea.pdf

3 Sophie Pennec, Joëlle Gaymu, Françoise Riou et al. Mourir chez soi : un souhait majoritaire mais une situation peu fréquente. Populations & Sociétés. Numéro 524 juillet août 2015. https://www.ined.fr/fichier/s_rubrique/23908/population.societes.2015.524.mourir.chez.soi.fr.pdf

4 Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs « Vivre le temps qu'il nous reste à vivre »

5 Ministère de la Santé et des Solidarités, Charte de la personne hospitalisée, avril 2006 https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/charte_a4_couleur.pdf

6 ARS Normandie, « Dispositif expérimental d'astreinte infirmier de nuit territorial EHPAD -MAS – FAM », appel à candidatures. 2020

7 Sondage Ifop pour la fondation ADREA. Les attentes et les besoins des Français vis-à-vis de la fin de vie. Octobre 2016 http://www.sfap.org/system/files/etude2016_findevie_fondationadrea.pdf

8 L'un des participants au groupe de travail a évoqué le cas d'une situation où la voisine du patient avait un rôle très important mais n'avait pas pour autant été identifiée au départ.

9 Témoignage d'un participant de notre groupe de travail ayant accompagné son parent.

10 Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. Quelles sont les aides pour les proches aidants ? 2018. https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2018/10/Sche%CC%81ma_aides_proches_aidants.pdf

11 Témoignage d'un médecin traitant lors de notre groupe de travail.

12 Symptômes persistants nécessitant la mise en place de nouvelles thérapeutiques.

13 Ministère des solidarités et de la santé. L'hospitalisation à domicile. 27 juin 2018. https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/had-10951/had

14 Ministère des solidarités et de la santé. Les réseaux de santé 21 septembre 2016. https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/structures-de-soins/article/les-reseaux-de-sante

15 Article 371-1 du code civil

16 Conseil d'état du 6 décembre 2017

17 Témoignage d'une infirmière d'un service de pédiatrie lors de nos ateliers

18 Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile en gériatrie. 2009. http://www.sfap.org/system/files/sedation-phase-terminale.pdf

19 Anne de la Tour, Loi Clayes-Leonetti : nouveaux droits, nouveaux enjeux. La revue du praticien, 67 (10) ; 1129-47, décembre 2017.

20 Haute Autorité de Santé, « Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? », Janvier 2020

21 Ministère des solidarités et de la santé, « Nouveau plan d'accompagnement de la fin de vie et des soins palliatifs », communiqué de presse, 10 février 2020

22 Aurélie Beneton, Alexis Vallard, Christelle Brosse, et al. Appel à une meilleure utilisation du midazolam en fin de vie : évaluation des pratiques professionnelles dans un service d'oncologie médicale. Bulletin du cancer volume 104, Issue 11, Novembre 2017, p 929-936

23 Témoignage d'infirmières et d'un médecin généraliste lors de nos ateliers

24 Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Exemple de fiche urgence pallia : http://www.sfap.org/system/files/fiche_urgence_pallia_sfap_seule.pdf

25 Réseaux de Santé de Champagne-Ardenne. https://reseaux-sante-ca.org/?Fiche-Patient-Remarquable-pour-Soins-Palliatifs

26 EREN, Les Directives Anticipées : opportunité ou injonction ?, Synthèse des ateliers-débats réalisés en Normandie sous l'égide de l'Espace de Réflexion Ethique de Normandie, octobre 2019

27 Loi Léonetti n°2005-270 relative aux droits des malades et à la fin de vie, Article L.1111-11

28 Site EREN et doc directives anticipées

29 Association vivre son deuil Normandie. URL : https://www.vivresondeuil-bassenormandie.fr/

30 Association jusqu'à la mort accompagner la vie. URL : https://www.jalmalv-normandie.com/

# Les publications de l'EREN

## Les Ateliers de l'EREN : synthèses

- 2019 / Les directives anticipées : opportunité ou injonction ?
- 2021 / Enjeux éthiques de la fin de vie et du mourir à domicile
- 2021 / Vaccination et COVID
- 2022 / Euthanasie et suicide médicalement assisté

## Les Journées Etudiants Citoyens : synthèses

- 2022 / Violences faites aux femmes : entre respect de l'autonomie et devoir de protection

## Outils pour la réfléxion éthique

- 2022 / Encyclop'éthique (mise à jour régulièrement)
- 2022 / Catalogue des formations

## Dossiers thématiques

- Vaccination et politiques vaccinales : principes généraux et enjeux éthiques
- La vulnérabilité : une notion complexe
- Principes éthiques autour de la décision d'interruption de grossesse
- Éthique, télémédecine et téléconsultation
- Évolution du rapport et de l'accès au dossier médical
- Principes et fondements de l'éthique médicale et de l'argumentation éthique d'une décision
- Marqueurs génétiques et dépistage
- Don en médecine : réflexions et analyse à partir du don d'organes
- Information et consentement du malade ; la personne de confiance ; les directives anticipées
- Information et consentement aux soins en réanimation
- Femmes et génétique : un espace pour la réflexion éthique
- Éthique et informatisation du Dossier Médical Personnalisé
- Consentement à la recherche
- Aspects éthiques du don d'organe : regard historique
- Éthique et génomique : les nouveaux défis dans le domaine de de la recherche et de l'information
- Accés à son dossier médical et contrôle sur ses données de santé
- Éthique et douleur : enjeux de la relation soignants-soignés

**TOUTES LES PUBLICATIONS DE L'EREN SONT DISPONIBLES SUR LE SITE INTERNET**

**Espace de Réflexion Ethique de Normandie**
**www.espace-ethique-normandie.fr**
**Tel. 02 31 56 82 49**
**eren@unicaen.fr**