

FIN DE VIE EN EHPAD

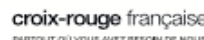
De l'hébergement à l'accompagnement

Propositions opérationnelles pour
une culture globale de la fin de vie

ACCOMPAGNER LA FIN DE VIE EN EHPAD : Constat



- 1/4 des décès annuels (150 000) concernent des résidents d'EHPAD (moins de un sur deux y décède : hospitalisations)
- Une situation problématique et sous-estimée malgré des carences dénoncées depuis des années (ONFV, CCNE, IGAS...) amplifiées par le déni social de la mort
- Des lieux sous haute surveillance sociale avec un très faible crédit (« mouirois » ?)
- Pas de réelle politique nationale pour la fin de vie des personnes âgées malgré de nombreuses initiatives locales ou isolées, ce qui se traduit par de freins multiples
- De fortes attentes des personnels en matière d'accompagnement des résidents en général (pas forcément identifié « fin de vie »)
- COVID19 et confinement : le remède a pu être pire que le mal (sanitaire > social). Electrochoc, révélateur des manques et accélérateur de conscience (basculement des priorités). Par delà la note intermédiaire d'avril 2020, un défi et une opportunité.





OBJECTIF N°1

Favoriser le développement d'une culture décomplexée de la mort dans les EHPAD



OBJECTIF N°2

Mettre en avant la force des EHPAD comme établissements sanitaires et sociaux pour construire avec eux une expertise spécifique et plus globale sur les questions de fin de vie



OBJECTIF N°3

Valoriser explicitement, autour du vécu de la fin de la vie, le temps et la qualité de la relation humaine



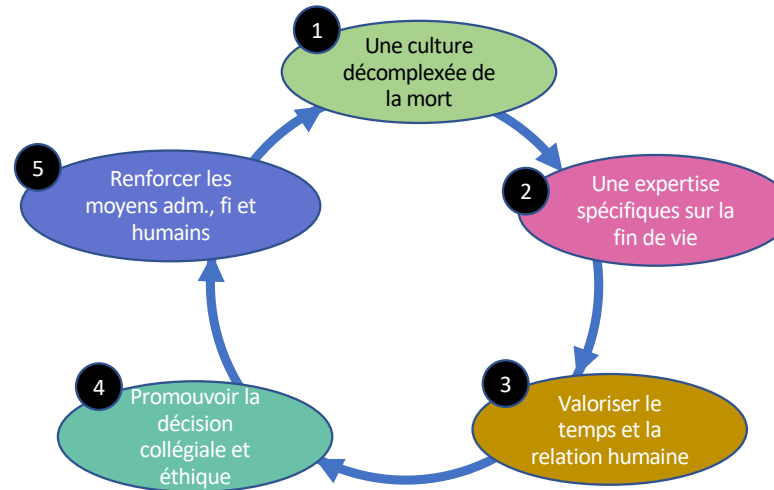
OBJECTIF N°4

Promouvoir la décision collégiale et la réflexion éthique, si décisives devant la singularité des situations de fin de vie



OBJECTIF N°5

Renforcer l'arsenal des moyens administratifs, financiers, humains



3 affirmations :

1. Les EHPAD sont des lieux de vie ET de fin de vie (objectivement)
2. Le secteur médico-social peut/doit devenir exemplaire en matière d'accompagnement de la fin de la vie (et pas seulement de la fin de vie)
3. Ce développement ne peut se faire sans des politiques volontaristes et explicites, tant au niveau national qu'au niveau des établissements

Affirmation n°1 : Les EHPAD sont des lieux de vie ET de fin de vie (objectivement)



Objectif 1 – Favoriser le développement d'une culture décomplexée de la mort

- ❖ Assumer cette **réalité objective** et cette mission essentielle (accompagnement de la *fin de la vie*) qui fait leur singularité
- ❖ Donner corps à l'**approche subjective et globale** de la personne et du soin (dimension physique, psychique, sociale et spirituelle) à partir de **bonnes pratiques et méthodes** (objectivation)
- ❖ Une **mission collective** : associer l'ensemble de l'écosystème (résident, famille, proches, professionnels soignants et non soignants, professionnels tiers, pouvoirs publics...)
- ❖ Qui s'inscrit dans le **tissu local (territoire)** en mobilisant ses ressources (conventions soins palliatifs, associations...). Devenir le point de référence local des questions de fin de vie
- ❖ Rebondir sur les attentes et **motivations des personnels** (professionnelles, éthiques, relationnelles, humaines...)
- ❖ Affirmer la **primauté de la dimension « accompagnement »** sur celle d'« hébergement » et prôner une culture de l'accompagnement allant jusqu'à l'accompagnement de la fin de vie

Quelques propositions :

- Inscription systématique dans la vie ordinaire des établissements
- Associer les familles
- Encourager un sentiment de « mission » et de fierté
- Promouvoir l'approche par le sens et les ritualités
- Changer la terminologie EHPAD

➤ **EHPAD, éléments pivots d'une réacculturation sociale de la mort**

Affirmation n°2 : Le secteur médico-social peut devenir emblématique des pratiques d'accompagnement de la *fin de la vie* (et pas seulement de la fin de vie)



Objectif n°2 : construire une expertise globale et spécifique sur la fin de vie

Objectif n°3 : valoriser le temps et la relation humaine

Objectif n°4 : promouvoir la décision collégiale et la réflexion éthique

- ❖ Etablissements à la **dimension sanitaire ET sociale** mieux assumée (égale primauté). Valoriser le médico-social, terrain privilégié d'une **expertise spécifique** en matière de fin de vie
- ❖ Être le vecteur d'une **démédicalisation raisonnée de la mort** : combiner irréprochabilité sanitaire et excellence relationnelle. Promouvoir l'interdisciplinarité
- ❖ Accompagner le **renversement des priorités** : en fin de vie, la qualité de la vie tend à primer sur la quantité de vie, la relation sur les traitement et le maintien en vie à tout prix... (se laisser mourir par « glissement doux » et non par syndrome de glissement)
- ❖ Valoriser la **temporalité différente** en fin de vie. Objectif : mieux anticiper la mort (sortir des réactions en urgence) ; démarquer les EHPAD des autres « lieux de vie »
- ❖ S'appuyer sur la **motivation des personnels** (sens de leur engagement, plaisir relationnel...)
- ❖ Faire de l'accompagnement de la fin de vie une **compétence transversale** reposant sur la coopération des acteurs (collégialité et pas une « spécialité »)

Quelques propositions :

- Valoriser EHPAD comme lieux d'expertise (fin de vie + deuil)
- Sanctuariser la subjectivité, l'approche globale, la temporalité
- Former, identifier des référents
- Promouvoir collégialité incluant les familles et la réflexion éthique
- Conventions ressources tierces

Améliorer humainement et techniquement la qualité des fins de vie

Affirmation n°3 : Le développement ne peut se faire sans des politiques volontaristes et explicites (national et établissements)



Objectif n°5 : renforcer l'arsenal des moyens administratifs, financiers, humains

- ❖ Définition d'une **stratégie nationale ambitieuse et explicite** (eu égard aux enjeux).
Elaboration avec les partenaires locaux (collectivités locales, associations...)
- ❖ L'inscrire avec le **même niveau de priorité que les aspects sanitaires** dans la stratégie des groupes et établissements
- ❖ Reconnaître le **droit à l'initiative, à l'expérimentation** dans les établissements
- ❖ Avoir une **approche transversale, interdisciplinaire**, incluant tout l'écosystème (à commencer par le résident et ses proches)
- ❖ Affirmer l'accompagnement de la fin de vie comme un **droit universel**, non négociable, excluant toute forme de discrimination (âge, état de santé, degré de dépendance, situation sociale...)

 EHPAD = carburant + moteur de nouvelles approches exemplaires en matière de fin de vie

Quelques propositions :

- Des états généraux.
- Poser un cadre et une ambition nationale tout en libérant les initiatives locales
- Faire évoluer la réglementation en matière d'accès aux traitements de fin de vie (hôpital vs. ville)
- Armer les professionnels et inscrire l'EHPAD dans un réseau de ressources expertes
- Evoluer à coûts quasi constants (réorienter priorités : des coûts sanitaires vers des coûts d'accompagnement)



ACCOMPAGNER LA FIN DE VIE EN EHPAD : Conclusion



- ❖ Des membres du Cercle V&S convaincus qui ambitionnent de **faire évoluer les représentations et les pratiques** autour de la mort, en phase avec les fortes attentes des familles, des professionnels et de la société.
- ❖ Sortir les EHPAD de leur enfermement sanitaire (« sous-établissements » de santé, parents pauvres de la fin de vie) et **valoriser leur dimension médico-sociale originale et spécifique**
- ❖ Rendre la personne âgée en EHPAD **partie prenante de sa vie et de sa fin de vie**. Coopération de quatre acteurs : résidents, familles, professionnels, pouvoirs publics.
- ❖ Amener les EHPAD à devenir des **lieux d'excellence** en matière de fin de vie, capables de les accompagner qualitativement et dans l'anticipation
- ❖ Tendre vers des établissements « désirables » (Montchamp)
- ❖ **Irriguer tout le champ sanitaire** autour de nouvelles approches de la fin de vie
- ❖ COVID : **un révélateur, un défi, une opportunité** pour régler par une approche renouvelée une « vieille » question