



ACCOMPAGNEMENT ET SOINS EN FIN DE VIE

INTRODUCTION		
Mourir	Mort de vieillesse → paraît légitime, <i>normal sur le plan social</i>. →Mais ce n'est pas parce qu'une mort paraît légitime qu'elle en est pour autant facile. - Pas confondre normalité et banalité voire facilité quand il s'agit de la fin de vie d'une personne âgée. La mort est une expérience <i>individuelle</i> toujours difficile.	
Peur	Mourir fait peur parce que la mort est un mystère, une angoisse La vieillesse <i>n'enlève pas la peur</i> - A ne pas confondre le <i>désir d'être mort et le désir de mort</i>. →Le désir de mort peut signifier que la vie est difficile. Cela exprime certainement le peu de sens voire le non-sens de leur vie →Ne plus vivre comme ils vivent, ne plus vivre où ils vivent, ne plus vivre ce qu'ils vivent : voilà parfois le sens caché derrière des propos des personnes âgées sur la mort.	
Besoins des patients sur la fin de vie	La présence de soignants auprès de patients en fin de vie aurait permis de repérer 4 besoins	
	Revisiter son histoire	Afin d'y trouver un sens qui ne serait <i>pas détruit par la mort</i> . →C'est donc la question de ce qui va perdurer après nous, de « <i>l'immortalité</i> ».
	Confirmer les liens et les ruptures	Et de cette manière leur donner aussi un sens, en comprendre la logique pour pouvoir les <i>transcender</i> .
	Avoir des points de repères et des attaches	A travers des individus , des lieux, des photos, des objets, des odeurs →Afin de se sentir bien vivant même à l'approche de la mort dans le présent tout en étant en lien avec le passé et le futur à venir. →Il y a ici la notion de continuité de ce qui perdure.
	Besoin d'une alternance de solitude et de présence	Reflète un besoin d'intériorité et de partage Besoin de faire un retour sur soi, de faire le bilan, et à la fois de continuer à partager avec l'autre.
Autres besoins	On identifie également d'autres besoins →Expressions des angoisses face à la mort →Être entouré affectivement →Parfois de régresser. Il peut y avoir une régression psychomotrice se manifestant notamment par un repli sur des comportements primaires - Alimentation, sommeil, toucher... nécessitant alors le besoin d'être materné, entouré, choyé. →Besoin de préparer leur mort : testament, modalités des rites, vêtements. →D'être respecté jusqu'au bout de leur vie dans ce qu'ils sont.	
La famille	Affects	La fin de vie est une période difficile humainement et émotionnellement pour la famille qui va de pair avec <i>une souffrance et une modification des repères affectifs</i>
	Modification des rôles dans la lignée	Le rôle et le statut des individus dans le cercle familial se modifient. → <i>Lors du décès chacun gagne un « rang » dans l'ordre générationnel</i> , ce qui va nécessairement <i>modifier les rapports</i> des uns avec les autres. Notion de <i>réfèrent familial</i> , celui ou celle qui s'est toujours occupé du patient. - Peut tenir son rôle jusqu'à la fin mais peut aussi <i>craquer</i> . →La fin de vie peut aussi <i>réveiller les conflits intrafamiliaux</i> . - Être un révélateur de dynamique familiale.
	Dynamique attachement / séparation	Que l'on retrouve dans ce cas avec la notion de perte puis de deuil. →Dans le pré-deuil, la famille fait un travail psychique d'une épuisante désintronisation entre <i>un désir encore fort d'attachement en mourant et un besoin de détachement déjà présent</i> .





		C'est la une mission paradoxale qui peut aisément épuiser l'individu surtout lorsque la phase d'agonie se prolonge.
	Possibilité de régression où les comportements de l'âge œdipien sont réactivés	Sentiment d'attachement exorbitant prenant parfois des proportions telles que l'individu souhaiterait être présent en permanence auprès du mourant Sentiment de colère face à la déchéance du mourant et à l'abandon du parent On parle aussi du sentiment de redevenir enfant face à ce parent qui va manquer → Les souvenirs d'enfance jaillissent. C'est un besoin de faire revivre ce souvenir du parent en pleine force de l'âge. - La fin de vie réveille donc l'enfant éternel qui sommeille sous l'adulte accompagnant qu'il est aujourd'hui La mort d'un parent renvoie aussi à sa propre mortalité et peut induire un repositionnement quant à sa vie, ses choix, le sens qu'on lui donne.

LEGISLATION ET VÉCU

L'équipe soignante	Accompagnement du patient	Objectifs de soins et thérapeutiques décidés en concertation collégiale (acteurs de soins pluridisciplinaires, désirs du patient et de la famille) Réflexion collégiale autour du sens du soin en adéquation avec l'évolution du patient, ses possibilités et ses désirs.
Loi Leonetti	22 avril 2005 → Relative aux droits des malades et à la fin de vie Elle s'inscrit dans une bio éthique moderne qui, depuis 1948 explicite que nul ne peut décider du bien d'autrui pour autrui. → La loi dit que le patient peut décider d'arrêter ou refuser un traitement Ainsi le patient devient donc acteur de sa santé Le médecin a le devoir d'éclairer le patient des risques encourus, mais devra respecter sa décision. Toutefois, la légitimité d'une demande d'arrêt de traitements ne doit pas être entendue comme une obligation d'obtempérer immédiatement - Laisser la place au doute, l'incertitude, au temps du cheminement. Dans les situations de fin de vie, la responsabilité de l'application de la décision incombe toujours au médecin, mais il y a obligation de débat en collégialité jusqu'à obtention d'un accord. - Si patient inconscient, les proches donnent leur avis, mais c'est toujours le médecin en décision collégiale qui assumera la responsabilité de la décision finale (entre autres pour dédouaner la famille de tout sentiment de culpabilité)	
Rapport Sicard du 18/12/2012	Recommandations du rapport	A la demande de François Hollande Commission de réflexion sur la fin de vie en France Objectif : évaluer l'application du texte concernant la loi Léonetti et avoir un regard sur les expériences étrangères. Sédation terminale → pas d'acharnement Pas d'assistance au suicide Pas d'euthanasie Informations du public sur les directives anticipées Formation des médecins Fin de vie des nouveau-nés.
Loi Claeys Leonetti 2/02/2016	S'inscrit dans le sillage de 2005 tout en créant 2 nouveaux droits → Sédation profonde et continue jusqu'au décès → Rédiger des directives anticipées → « Refuser ou ne pas recevoir un traitement » tout en recevant un accompagnement palliatif	
Place de l'équipe soignante	Arrêt ou non des traitements curatifs → Être attentif à la douleur, psychique et physique Évaluer et calmer la douleur Soins de nursing ++, maternants si le patient présente des signes de régression	Permettre la verbalisation du patient Ses désirs, besoins, attentes Ses angoisses, face à sa mort prochaine et tout ce que cela induit





	Favoriser le lien avec la famille	Horaires de visite plus souples Possibilité pour la famille de participer ou d'effectuer les soins de nursing (toilette, repas) Possibilité d'être en nombre dans la chambre Possibilité de dormir auprès du mourant
	Accompagner la famille	Accueil Être disponible pour écouter, répondre aux questions Soutenir Nécessité de donner un sens aux soins et d'avoir une cohérence d'action entre le patient, la famille et l'équipe soignante Nécessité de transmissions efficaces Avoir des cadres de rencontre différenciés (distinguer le temps et les espaces) pour - Les questions concernant le projet de soin - Les entretiens concernant l'impact émotionnel - Les soutenir dans leur rôle d'accompagnateur du mourant Le décès d'un patient peut être aussi douloureux pour l'équipe soignante qui peut, elle aussi, ressentir la douleur de la perte. La fin de vie peut renvoyer aux soignants leur propre mortalité

DERNIERS INSTANTS

Toilette mortuaire	Elle représente un acte fondamental de séparation Prendre acte de la mort , début du deuil Rite de passage entre le monde des vivants et celui des morts Peut être perçue comme un acte symbolique de purification et de présentation aux dieux. Derniers gestes d'attention et d'empathie de l'équipe soignante et/ou de la famille au défunt Rendre un dernier hommage au défunt et lui signifier son respect, en le revêtant de la dernière tenue de son choix, et en accomplissant la toilette en fonction des rituels appartenant à sa confession Peut être difficile et douloureuse pour la famille et le soignant
Les rites funéraires	Ils marquent l'appartenance du défunt à - La communauté des humains - Son groupe culturel et religieux - Son groupe social - Son groupe familial et amical Cette appartenance sera mise en valeur par la référence faite, lors du déroulement des rites, aux événements fondateurs du groupe. → C'est aussi un moyen pour les proches de respecter une dernière fois la volonté du défunt, de se réunir une dernière fois autour du mort et de partager ensemble la douleur, la perte, l'amour porté au défunt La sépulture donne le statut de mort à l'individu qui a perdu sa place de vivant - Elle distingue le lieu des vivants et le lieu des morts - Elle donne une localisation aux restes du défunt - Elle représente une trace de la vie du défunt dans la communauté humaine - Elle matérialise la mémoire et permet aux intimes de venir se recueillir

