

Accompagnement terminal des résidents déments dans les établissements médico-sociaux (EMS) vaudois: enquête sur la place des directives anticipées

Financement :

ASSM
HEdS La Source

Equipe de recherche :

- Marion Droz Mendelzweig, cheffe de projet
- NN, assistant.e de recherche
- Nicolas Long, partenaire terrain, Ensemble hospitalier de la Côte

Résumé :

Mourir en état de démence est devenu un cas de figure fréquent étant donné la forte corrélation entre l'apparition de troubles démentiels et le vieillissement. Sachant que, dans les institutions, la mort d'une personne souffrant de déficits cognitifs advient le plus souvent suite à une décision d'arrêt de traitement (Arcand, 2007; Pautex, 2003), on mesure la lourdeur des décisions incombant aux professionnels des soins exerçant dans ce type d'établissements en termes d'incidences cliniques, éthiques et juridiques. L'aptitude à fournir une continuité des soins allant du curatif au palliatif demande des formations professionnelles spécifiques et des procédures institutionnelles orientées.

Plusieurs études convergent pour relever la rareté des cas où les personnes âgées arrivent dans les institutions de long séjour munies de directives anticipées. Dans le canton de Vaud, le CUTR Sylvana indique que parmi les patients âgés (moyenne d'âge ~82 ans) admis en réadaptation après un séjour hospitalier, seuls 5 à 6% des patients ont nommé un référent thérapeutique, et moins de 1% ont des DA (*Politique cantonale vieillissement et santé*, 2011). Ainsi que le relèvent Ferreira et Hummel (2012), l'exercice de l'autodétermination, motivation centrale du nouveau droit de protection des adultes, « demeure fortement dépendant de la capacité et de la volonté des individus d'anticiper leur avenir et de pouvoir compter sur des soutiens dans ces démarches ». Tout ceci indique combien le passage de l'intention à la pratique est complexe et justifie d'y regarder de plus près.

Le canton de Vaud ne découvre pas le principe des DA avec le nouveau Codex 2013. L'article 23c de la loi sur la santé publique vaudoise (LSP 800.01) du 29 mai 1985 prévoyait déjà, pour les cas où le patient est incapable de discernement, que « le professionnel doit rechercher si des directives anticipées ont été rédigées ou si un représentant thérapeutique a été désigné ». En l'absence de telles directives, le professionnel de la santé doit agir « conformément aux intérêts objectifs du patient, en tenant compte de la volonté présumée de celui-ci ». Mais, comment sait-on que l'on agit « conformément aux intérêts objectifs du patient, en tenant compte de la volonté présumée de celui-ci » ? Si la pratique des DA était généralisée, il y aurait une procédure de référence. Ce projet entend apporter des éclairages sur les traductions dans les pratiques de soins des intentions d'agir au plus proche des volontés du patient au moment où la réforme du droit tutélaire entend renforcer les dispositifs institutionnels.

Les études sur les soins en fin de vie à des personnes démentes s'inquiètent de l'aspect trop restrictif de la notion de DA si celle-ci est comprise comme un mandat d'inaptitude. En revanche, elles abondent en exemples du pragmatisme des professionnels des soins pour développer des démarches décisionnelles flexibles et ajustables à la personne en fin de vie, en incluant ses proches dans les considérations. Ces démarches ont pour dénominateur commun l'exigence communicationnelle tout au long du processus de fin de vie, mettant l'accent sur la cohésion entre les intervenants et une bonne capacité d'écoute des proches. Des études menées dans des institutions relèvent toutefois l'absence de ligne décisionnelle bien établie, donnant lieu à des transitions du curatif au palliatif marquées plutôt par l'indécision et l'inaction (Froggatt, Vaughan, Bernard, et Deirdre, 2008). La recherche de consensus

entre les membres des équipes soignantes n'aboutit pas toujours et il arrive que des décideurs-clé prennent des initiatives incohérentes avec un plan de soins palliatifs. Les dimensions structurelles comptent beaucoup, et il apparaît que les plus grandes difficultés rencontrées par le personnel des établissements ne sont pas tant dues aux proches ni aux résidents, mais le plus souvent à des difficultés de communication à l'interne et à l'externe dans les liens avec d'autres structures de soins (médecins généralistes et hôpitaux). De telles tensions entre les principes attachés aux droits des patients et leur application dans les pratiques de soin sont également présentes dans les débats qui accompagnent dans le canton de Vaud la mise en œuvre du nouveau droit sur la protection de l'adulte. Le but de cette recherche est de dresser un descriptif détaillé reflétant la situation telle qu'elle se pratique à l'échelle du canton de Vaud au moment de l'introduction de la nouvelle législation, Vaud pouvant être considéré comme précurseur en matière du droit de la personne adulte vulnérable. Notre but est de disposer d'un descriptif détaillé afin d'observer par la suite ce qu'il en est dans d'autres cantons suisses en ayant un corpus comparatif à la lumière duquel apprécier les modifications déclenchées par l'adoption du nouveau droit. 2

Arcand, M., Caron, C. et Simoneau, I.L. (2007). Les soins de confort en fin de vie dans les maladies neurodégénératives. In I.L. Simoneau et N. Raymond C.A. Miller (Ed.), *L'essentiel en soins infirmiers gérontologiques* (pp. 191-198). Montréal: Beauchemin.

Ferreira, Cristina, et Hummel, Cornelia (2012). "Démence et solidarités de proximité: aspects juridiques, éthiques et sociaux du rôle des proches". *Perspective soignante*, 44 (Septembre 2012).

Froggatt, Katherine, Vaughan, A., Bernard, S., et Deirdre, D. (2008). *Advance Care Planning in care homes for older people: a survey of current practice*. Lancaster.

Pautex, S., Gold, G. et Michel, J-P. (2003). "Les patients atteints de démence sévère : quand, pourquoi et comment décèdent-ils? ". *Revue internationale de soins palliatifs*, 18(4), 163-167. *Politique cantonale vieillissement et santé*. (2011).

Durée prévue :

18 mois dès octobre 2013