



Vivre la fin de sa vie chez soi

Observatoire
National de la Fin de Vie



Mars 2013

Remerciements

Nous tenons à remercier particulièrement le Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (CépiDc) de l'Inserm, qui cette année encore a mis à notre disposition des données précieuses pour analyser les lieux de décès en France.

Ces travaux n'auraient pas non plus été possibles sans le concours de la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES) du ministère de la santé.

Pour sa part, l'Institut National des Etudes Démographiques (INED) nous a associé à l'analyse des données de l'enquête « Fin de vie en France » concernant les trajectoires de fin de vie ainsi que les conditions de la fin de vie à domicile. Ces résultats, inédits, offrent un aperçu saisissant des dernières semaines de vie des personnes. Que les chercheurs de l'INED en soient chaleureusement remerciés, de même que le Dr Françoise Riou qui a apporté son concours à ces travaux.

Ce rapport ne serait pas aussi riche et vivant si nous n'avions pas pu rencontrer les proches qui nous ont fait l'honneur de nous recevoir pour témoigner de leur expérience de l'accompagnement de la fin de vie à domicile. Une expérience humaine d'une très grande générosité, parfois douloureuse, souvent marquée par des petits bonheurs, et toujours empreinte de beaucoup de pudeur.

Ce rapport ne serait pas non plus ce qu'il est sans la participation de tous les professionnels qui ont accepté de nous rencontrer pour nous faire part de leur quotidien dans la prise en charge des personnes en fin de vie. Aides-soignantes, kinésithérapeutes, pompiers, médecins généralistes, infirmières libérales, infirmières coordinatrices d'HAD, responsables de SSIAD... tous ont répondu présent pour nous apporter leur savoir et leur expérience de terrain.

Nos remerciements vont également à Mme Catherine Detilleux, Mme Fatima Goineau-Boughaf et à Mlle Elise Tual, qui ont rendu possible ces enquêtes de terrain dans les différentes régions.

Enfin, nous avons contracté une dette immense à l'égard de Mlle Gwladis Grandisson, qui a retranscrit avec fidélité l'ensemble des entretiens menés auprès des proches. Nous lui devons l'ensemble des extraits que vous trouverez dans ce rapport, et qui contribuent à lui donner une sensibilité à la hauteur du vécu dont ils émanent.

Table des matières

Introduction

Méthodologie

Vivre la fin de sa vie chez soi

Question 1 : Un souhait unanime ?

Question 2 : L'implication des proches

Question 3 : Quelles ressources pour « tenir le coup » ?

Question 4 : Quel est l'impact sur le deuil des proches ?

Question 5: Médecins traitants : des attentes impossibles ?

Question 6 : Travailler ensemble : le défi du domicile ?

Question 7 : Garantir la continuité des soins à domicile ?

Question 8 : Question des urgences : les limites du domicile ?

Question 9 : Ville-Hôpital : deux mondes qui s'ignorent encore ?

Question 10 : L'Hôpital, une ressource pour le domicile ?

Introduction

Pourquoi la France est-elle l'un des pays d'Europe dans lesquels on meurt le moins souvent chez soi ?

Aujourd'hui, on meurt beaucoup plus souvent à l'hôpital qu'au domicile. Pourtant, tous les sondages montrent que les français souhaiteraient très majoritairement finir leur vie dans le lieu qui leur est le plus familier: leur domicile.

Pourquoi existe-t-il un tel écart entre les souhaits des français et la réalité des faits? La fin de vie est-elle une affaire surtout médicale, qui justifie qu'elle soit d'abord vécue à l'hôpital ?

Est-il possible d'inverser cette tendance qui est ancrée depuis plusieurs décennies ? Pourquoi le maintien à domicile des personnes en fin de vie n'est-il toujours pas une réalité ?

Telles sont les questions auxquelles l'Observatoire National de la Fin de Vie a tenté de répondre.

Cette réflexion semble particulièrement opportune : alors que se termine le programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012 et que le rapport de la mission confiée au Pr Sicard a montré les carences et les attentes importantes des français sur cette question, le gouvernement a exprimé son souhait de développer les soins palliatifs à domicile.

Les conclusions des travaux menés par l'Observatoire auront donc sans nul doute un impact important sur l'orientation à la fois des politiques de santé et du débat public sur les questions de fin de vie.

L'Observatoire National de la Fin de Vie, fidèle à ses missions, tente en effet d'éclairer les décideurs et l'opinion publique sur les conditions de la fin de vie, et sur le rapport que notre société entretient avec la mort.

Alors que, d'années en années, les progrès de la médecine augmentent l'espérance de vie, confrontant chacun d'entre nous plus longtemps à la question de la mort (celle des autres, mais aussi la nôtre), il nous semblait nécessaire de commencer par cette question de la fin de vie à domicile.

Les travaux que vous découvrirez ici posent très clairement la question de ce que notre société souhaite pour son propre avenir. Un avenir marqué, ne nous le cachons pas, par le vieillissement, par la grande dépendance et par la vie avec des maladies graves devenues chroniques.

C'est pour cette raison qu'après une année 2012 consacrée à la fin de vie à domicile, l'Observatoire focalisera ses futurs travaux sur la question de la fin de vie des personnes âgées (2013) puis sur la problématique de la fin de vie des personnes en grande précarité (2014).

Méthodologie

◆ Données chiffrées et statistiques

L'Observatoire national de la fin de vie a fait un premier constat : nous manquons de données chiffrées fiables et précises pour décrire les conditions de la fin de vie à domicile. Peu d'enquêtes, peu de données administratives, et surtout aucun système d'information national...

Les données statistiques présentées dans ce rapport proviennent donc pour l'essentiel de trois sources différentes :

★ L'étude « Fin de vie en France », menée par l'INED avec le concours de l'ONFV sur un échantillon de plus de 14 000 décès survenus en 2009. Ces données sont inédites, et apportent un éclairage très fin sur les trajectoires des patients au cours des dernières semaines de vie.

★ Les statistiques issues de la base de donnée nationale des certificats de décès et gérées par le Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (CépiDC, INSERM).

★ Les données issues du PMSI-MCO 2009, concernant notamment les décès pour « soins palliatifs » survenus après une admission depuis le domicile.

Nous avons également utilisé de nombreuses données tirées de la littérature scientifique internationale, en particulier issues des travaux menés en Belgique et aux Pays-Bas par l'équipe du Pr Luc Deliens.

◆ Au-delà des chiffres, explorer le « vécu » des personnes malades, de leurs proches et des professionnels

L'Observatoire doit bien sûr s'attacher à recueillir les données quantitatives disponibles pour éclairer les conditions de vie et de prise en charge des personnes en fin de vie.

Mais ces éléments quantitatifs ne disent rien de « l'expérience » (au sens de « *ce qui s'éprouve* ») des personnes malades, de leurs proches et des professionnels.

Il était donc important que l'Observatoire se déplace au plus près des personnes les plus concernées par cette problématique.

Nous avons fait le choix, en 2012, de concentrer notre attention sur le vécu des proches et des professionnels : nous n'avons donc pas interrogé de personnes en fin de vie.

Une vaste enquête de terrain a donc été menée, de mai à juillet 2012, dans trois régions françaises : l'Île-de-France, la Bretagne et la région Languedoc-Roussillon.

Dans chacune de ces trois régions, l'Observatoire a rencontré des aidants (entretiens individuels) et des professionnels impliqués dans l'accompagnement de la fin de vie à domicile (focus-groupes). Au total, 25 aidants et plus de 80 professionnels ont accepté de témoigner auprès de l'Observatoire.

Les aidants et les professionnels rencontrés ont été sélectionnés sur la base d'un panel représentatif des différentes situations de fin de vie et des différents acteurs qui interviennent à domicile. Nous avons également veillé à respecter la répartition urbain / rural.

★ Pour en savoir plus : www.onfv.org/rapport/



PARTIE 1

**Finir sa vie chez soi :
des souhaits à la
réalité**



QUESTION 1



VIVRE LA FIN DE SA VIE CHEZ SOI : UN SOUHAIT UNANIME ?

Le souhait des français de mourir chez eux est souvent présenté comme une évidence : il est pourtant rarement étayé par des sources fiables, y compris dans les rapports officiels ou dans certaines publications scientifiques. Il s'agirait d'un souhait unanime, partagé par tous quel que soit son lieu vie, son entourage ou son état de santé. Un sondage récent semble même en attester : 81 % des français souhaiteraient « passer leurs derniers instants chez eux » (IFOP, 2010).

Ces chiffres sont importants. Mais ils ne suffisent pas à comprendre *pourquoi* les personnes interrogées expriment ce souhait, ni même à savoir si ce choix perdure (ou au contraire se modifie) face aux conséquences de la maladie. Nous ne disposons aujourd'hui d'aucune étude scientifique permettant de connaître le souhait des personnes en fin de vie et de leurs proches...

« Mourir à domicile » ou « finir sa vie chez soi » ?

Que signifie l'expression « *Je souhaite passer mes derniers instants chez moi* » ? Cela signifie-t-il que l'on voudrait « mourir » chez soi, ou plutôt que l'on voudrait y « finir sa vie » ?

Il ne s'agit pas là d'une question de sémantique, mais d'une différence tout à fait concrète : dans le premier cas il s'agit d'être chez soi au moment du décès (quitte à avoir vécu les semaines précédentes dans un autre lieu), alors que dans le second cas l'essentiel est de pouvoir rester chez soi tout au long de la fin de sa vie – y compris si, quelques

jours ou quelques heures avant le décès, l'on quitte son domicile pour être transféré à l'hôpital.

Une seconde question apparaît également: les français veulent-ils passer leurs derniers instants « *chez eux* » (c'est-à-dire dans le lieu où ils vivent habituellement), ou « *à domicile* » (que ce soit chez eux ou chez l'un de leurs proches)? Autrement dit, l'essentiel se situe-t-il dans le fait de pouvoir vivre cette période de la vie là on l'on a vécu, ou dans le fait de pouvoir décéder dans un lieu confortable (par opposition notamment à l'univers peu chaleureux de l'hôpital) ?



Il ne s'agit pas d'une question de sémantique, mais d'une différence tout à fait concrète »

Le domicile : un lieu de vie dans lequel les personnes malades ont leurs repères

Le domicile n'est pas seulement un lieu marqué par quatre murs et un toit : une « maison », c'est le lieu où l'on vit et où l'on se construit avec ses proches.

Dans l'esprit de chacun, le domicile est en effet le lieu familial par excellence : celui de l'identité (« chez soi »), de l'intimité (« son lit »), des habitudes (« habitation »), celui où l'on se sent en sécurité (« refuge ») et qui incarne une forme de stabilité dans notre existence (« demeure »).

Rester chez soi pour préserver ses habitudes

Le maintien à domicile donne l'espoir de pouvoir préserver ses habitudes et de pouvoir lutter contre le bouleversement que provoque la maladie lorsqu'elle progresse. Le fait de rester chez soi permet, malgré la maladie, de continuer à croire un petit peu que certaines choses restent inchangées, favorisant une fin de vie plus « normale », plus « tranquille ». Une fin de vie moins technique et moins « déshumanisée » qu'à l'hôpital, aussi.



Il avait sa chambre en haut, il avait ses repères, il avait ses rituels et c'était important... »

Une aidante, à propos de son fils (Ile-de-France)

Le domicile incarne l'idée de « maintien » (maintien à domicile, des habitudes, des relations, etc.), qui semble être de nature à réconforter les personnes malades et leur entourage, alors que l'hôpital incarne l'idée de rupture.



Il ne supporte pas d'être à l'hôpital : ne serait-ce que quatre heures sans fumer, heu il tenait pas, donc ça c'était sa hantise. Donc j'ai dit il doit bien exister... donc c'est moi qui ait proposé une chimio à domicile. »

Une aidante, à propos de son mari atteint d'un cancer (Ile-de-France)

L'idée d'une mort plus « naturelle » qu'à l'hôpital

L'idée de « mourir chez soi » est devenue une revendication importante dans l'espace public.

l'hôpital est en effet souvent perçu comme le lieu où le malade est non seulement arraché à son habitat (et à ses habitudes) mais où il court aussi le risque d'être banalisé, voire nié en tant que personne.

A l'inverse, le domicile est vécu comme le lieu d'une mort plus « naturelle », loin de l'univers hospitalier et de sa technique.



J'avais demandé à la doctoresse, de famille, de village... [...] Oui le médecin traitant, de pouvoir garder ma femme jusqu'à la fin à la maison... C'est ce qu'on souhaitait qu'elle décède à la maison... De manière tout à fait naturelle qu'on pourrait dire, hein...comme autrefois c'est ça. »

Un aidant, à propos de sa femme (Languedoc-Roussillon)

Un lieu idéalisé ?

Aujourd'hui, le domicile jouit désormais d'une forme de « sacralité » (Djaoui, 2011) et tient sans doute une place quelque peu idéalisée dans la mise en place d'une nouvelle « norme du bien vivre et du bien mourir » dénoncée depuis plusieurs années (Favrot, Laurens, 1995). Il existe ainsi une « culture » du domicile, qui repose sur des représentations flatteuses. Il y a toutefois un risque que cette culture « [ne] se présente comme une conception idéalisée de la vie chez soi, mais aussi de la vie en société ». (Djaoui, 2011).

En outre, cette idée du domicile comme lieu idéal de la fin de la vie s'accommode mal d'une partie de la réalité : que peut-on dire du souhait d'une personne qui vit dans un logement insalubre ? D'une personne qui, tout au long de l'année, vit dans un habitat de fortune ? D'une personne qui vit dans un appartement ne disposant ni d'eau chaude ni de WC ? Bien souvent, ces personnes en grand précarité souhaitent malgré tout rester chez elles le plus longtemps possible. Mais ce n'est pas toujours le cas...

Il faut sans doute se méfier des évidences et veiller à ne pas oublier que derrière chaque réalité en apparence uniforme se cachent des situations singulières. Il ne faudrait pas, en voulant répondre au souhait légitime d'une grande partie de la population de finir sa vie soi, négliger celles et ceux pour lesquels – peut-être – cette question se pose dans des termes très différents : une politique de développement des soins palliatifs à domicile ne pourra donc pas faire l'économie d'une réflexion sur l'accès aux soins de fin de vie des personnes les plus démunies. « *La fin de vie à la maison se veut rassurante, mais peut-elle l'être ?* » (Moreau, 2010)

272 000

C'est le nombre de logements « insalubres ou menaçant de tomber en ruines »

(INSEE, 2006)

85 000

C'est le nombre de personnes vivant dans des habitats de fortune (cabanes, caravanes, constructions provisoires,...)

(Fondation Abbé Pierre, 2012)

Des souhaits qui évoluent au fil du temps... et qui sont parfois moins partagés qu'il n'y paraît

Les souhaits concernant le lieu de la fin de vie sont fluctuants au cours du temps, peuvent se modifier au fur et à mesure que la maladie progresse, et sont parfois très différents selon que l'on interroge la personne malade ou ses proches.

En d'autres termes, il n'y a pas « un souhait » défini une bonne fois pour toutes et partagé par tous : il existe au contraire une multitude de désirs et de souhaits, qui se transforment et qui s'affrontent en tentant de s'équilibrer le moins mal possible.

L'évolution de la maladie influence fortement les souhaits exprimés au départ

Entre le souhait exprimé par une personne en bonne santé (interrogée par sondage par exemple), et le souhait exprimé par une personne atteinte d'une maladie grave, il peut exister une réelle différence.

Ainsi, dans une étude récente menée auprès de 380 patients, 10% ont changé de préférence concernant le lieu de fin de vie (passant du domicile à l'hôpital).

Il faut donc considérer la question des souhaits exprimés a priori avec une réelle circonspection dans la mesure où ils reposent plus souvent sur des projections que sur une expérience personnelle et que dans les faits ils peuvent être amenés à évoluer significativement.

FOCUS SUR » LES PREFERENCES CONCERNANT LE LIEU DE FIN DE VIE

« De nombreuses personnes peuvent ne pas avoir de fortes préférences concernant leur lieu de décès, mais peuvent exprimer le désir de rester chez elles aussi longtemps que possible. D'autres peuvent penser qu'elles préféreraient mourir chez elles (ou ailleurs) et changer d'avis plus tard en fonction de l'évolution des symptômes ou des circonstances »

Barrie J., Campbell J., Ross C., Preferred place of death, Palliative Care Audit (NHS) Lanarkshire, Octobre 2010

Souhaits du malade, choix de l'aidant ?

Le souhait de la personne malade de finir sa vie à domicile ne rencontre pas toujours le souhait de ses proches. Dans ces situations, il est parfois délicat de trouver un équilibre entre la nécessité de respecter autant que possible la volonté du malade, et celle de ne pas mettre en difficulté les aidants : le maintien à domicile implique en effet un investissement important de la part des proches.



Si le patient veut terminer sa vie à domicile mais que la famille ne veut pas, c'est compliqué »

Médecin généraliste en milieu urbain (Languedoc-Roussillon)

Lorsque le proche ne se sent pas en capacité d'assumer l'accompagnement de la personne malade à domicile, il est très difficile (d'un point de vue pratique, mais aussi d'un point de vue éthique) d'assurer le maintien à domicile.



Mon père m'a dit je ne veux pas aller à l'hôpital, j'ai dit au médecin qu'est ce qui se passe si il ne va pas à l'hôpital, il m'a dit « Mme il va souffrir...mais c'est pas possible, je peux pas calmer les souffrances ». Bon, je l'ai fait hospitaliser, je me suis faite insulter par mon père : « fallait me laisser mourir à la maison ! » »

Une aidante, à propos de son père (Ile-de-France)

Par ailleurs, si de nombreux aidants se sentent capables de gérer la *fin de vie* à domicile, rares sont ceux qui se sentent les épaules pour faire face au décès à domicile, et préfèrent envisager le décès à l'hôpital, quitte à le justifier en invoquant l'intérêt du malade.



Au début de sa maladie, j'avais dit à la clinique que...on m'avait posé la question, et j'ai dit que je le voyais pas décéder chez moi, je me sentais pas la force quoi... de toute façon il avait besoin de trop de soins, à la fin il souffrait... enfin il a toujours souffert de toute façon dans les 4 mois, mais à la fin j'aurais pas pu... m'en occuper. Enfin j'aurais pas pu faire face quoi, je pense pas 🙄

Une aidante, à propos de son mari (Bretagne)

Des souhaits qui restent mal connus des professionnels

Nous ne disposons aujourd'hui en France d'aucune étude permettant de mesurer le degré de connaissance par les professionnels du lieu où leur patients souhaiteraient finir leur vie.

Cependant, dans tous les pays qui ont mené ces études (Belgique, Pays-Bas, Italie et Espagne notamment), il existe un lien très fort entre le fait que le médecin traitant connaisse les préférences du patient concernant son lieu de décès, et le fait que le patient y décède réellement.

POUR ALLER PLUS LOIN ...

Winne Ko, et al. (2013), Awareness of General Practitioners concerning cancer patients' preferences for place of death: Evidence from four European countries., *European Journal of Cancer*, 18 February 2013

Gomes B, Higginson IJ, Calanzani N, et al. (2012), Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Ann Oncol*. 2012

Abarshi, E., et al. (2009). General practitioner awareness of preferred place of death and correlates of dying in a preferred place: a nationwide mortality follow-back study in the Netherlands. *Journal of Pain and Symptom Management*, 38(4), 568-577.

Meeussen, K., et al (2009), GPs' awareness of patients' preference for place of death. *Br J Gen Pract*. Sep;59(566):665-70

Des souhaits à la réalité : lieux de fin de vie, lieux de décès

Alors que 81% des français souhaiteraient « passer leurs derniers instant chez eux », seuls 25,5% des décès surviennent à domicile.

Cette comparaison « brute » doit toutefois être nuancée : de la même façon que le souhait de « finir sa vie chez soi » et celui de « mourir à domicile » ne sont pas identiques, lieux de fin de vie et lieux de décès ne se superposent pas toujours. Et même de moins en moins. Il est en effet important de bien distinguer les « lieux de décès » et les « lieux de fin de vie », car le parcours des patients n'est pas linéaire : il est fréquent que les personnes en fin de vie fassent un ou plusieurs allers-retours entre leur domicile et l'hôpital au cours des semaines précédant leur décès. Autrement dit, il est possible de vivre chez soi tout au long de sa fin de vie, et de décéder à l'hôpital – ou l'inverse.

81%

**Des français souhaiteraient
« passer leurs derniers instants »
chez eux**

(IFOP, 2010)

25%

**Des décès
surviennent à domicile**

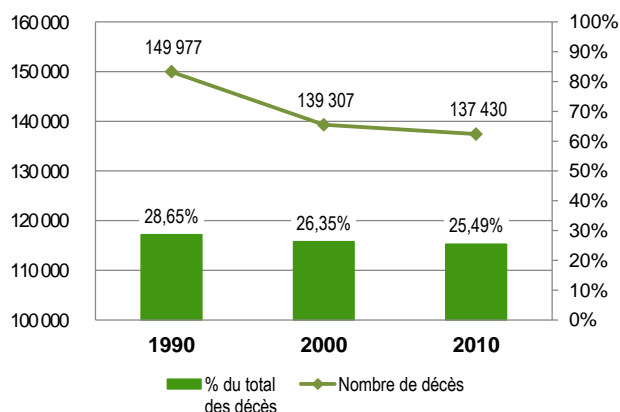
(ONFV, 2012)

Où meurt-on en France ?

En 2009 25,5% de l'ensemble des décès (137 500) sont survenus à domicile, contre 28,6% en 1990. La proportion de décès à domicile a donc sensiblement diminué au cours des 20 dernières années.

En miroir, la part des décès survenant à l'hôpital (établissements publics et privés) est restée parfaitement stable (57,5%), et la part des décès en maison de retraite est passée de 8% en 1990 à 11,6% en 2010.

Graphique 1 - Evolution du nombre de décès à domicile entre 1990 et 2010



Source: CépiDC

Les lieux de décès selon les régions

Les disparités géographiques sont particulièrement importantes : la part des décès à domicile passe ainsi de 20% en Auvergne à 31% en Provence-Alpes-Côte d'Azur. Il existe ainsi, symétrique à celui observé pour la mortalité hospitalière (ONFV, 2012), un véritable « gradient nord-sud ».

Or ces différences s'accroissent : la plupart des régions voit la proportion de décès à domicile diminuer de façon importante (-31% dans le Limousin, -20% en Auvergne et en Aquitaine), tandis que d'autres régions enregistrent une légère augmentation (Haute- et Basse-Normandie, Centre, etc.).

Les lieux de décès selon l'âge

Les plus jeunes sont ceux qui décèdent le plus rarement à domicile. Cette tendance s'explique en grande partie par la très forte hospitalisation des situations de fin de vie chez les enfants et chez les jeunes adultes, ainsi que par le nombre important de décès consécutifs à un accident de transport (survenant sur la voie publique).

Chez les plus âgés, on distingue une très nette distinction entre les moins de 90 ans et les 90 ans et plus : alors que seuls 24% des premiers décèdent à domicile, c'est le cas de 28% des seconds.

Tableau 1 - Proportion de décès à domicile (1990-2010)

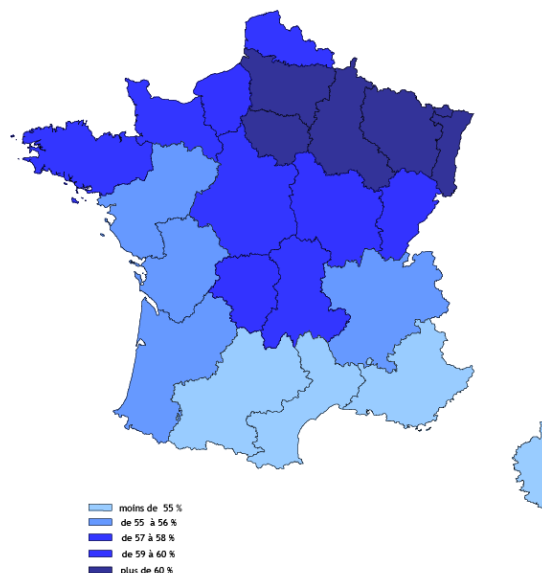
	75-89 ans	90 ans et plus
1990	28%	31%
2000	25%	29%
2010	24%	28%

[Source: CépiDC]

Cela s'explique essentiellement par une moins forte hospitalisation dans les dernières semaines de vie chez les 90 ans et plus, et donc par une proportion plus importante de décès en maison de retraite et à domicile.

Figure 1 - Proportion de décès à l'hôpital selon les régions (2008)

[Source: CépiDC]

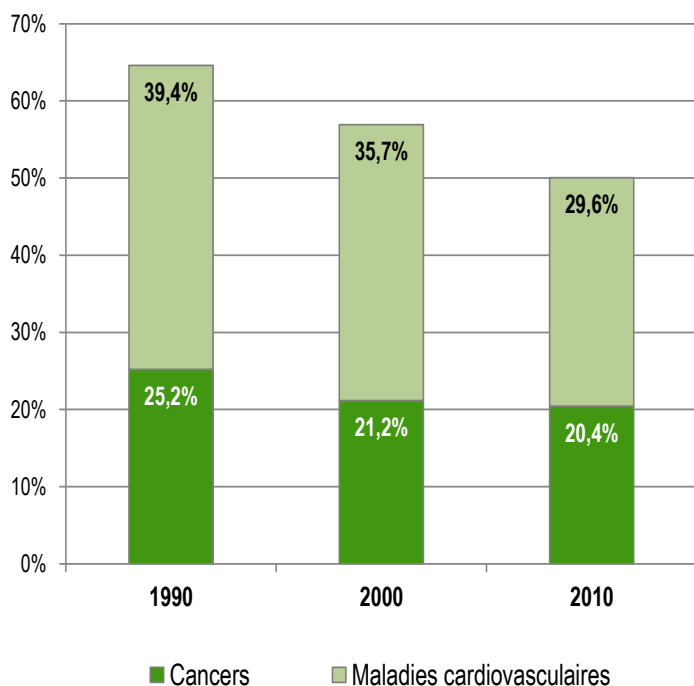


Les causes de décès à domicile

Entre 2000 et 2010, les cancers sont devenus la première cause de mortalité en France, devançant désormais les maladies cardio-vasculaires. Pourtant, la part des décès par cancer ou consécutifs à une maladie de l'appareil circulatoire parmi l'ensemble des décès à domicile a considérablement diminué.

Graphique 2 – Part des cancers et des maladies cardiovasculaires dans l'ensemble des décès à domicile

[Source : INED, enquête « Fin de vie en France », 2012]



Alors qu'en 1990 plus d'un quart des décès par cancer survenait à domicile, ce n'est le cas que pour 17,7% d'entre-eux en 2010. Ici encore, les disparités géographiques restent importantes : 13% des décès par cancer surviennent à domicile en Auvergne et en Bourgogne, contre 26% dans le Nord-Pas-de-Calais.

En revanche, les maladies du système nerveux (Alzheimer, Parkinson, Sclérose en plaque, etc.) ont largement progressé, même si elles ne représentent aujourd'hui que 6,5% des décès à domicile.

Où passe-t-on les dernières semaines de sa vie ?

Au-delà des « lieux de décès », une approche par « trajectoires de fin de vie »

Le raisonnement en termes de « lieux de décès » est intéressant car il permet de savoir où les personnes sont mortes. En revanche, il ne permet pas de comprendre où la personne a « vécu » au cours des semaines et des mois qui ont précédés son décès, ni même de connaître son parcours au sein du système de santé.

C'est pourquoi il est important de connaître la « trajectoire » des personnes en fin de vie au cours du temps : cette trajectoire est en quelque sorte la chronologie des dernières semaines de vie des personnes malades, le journal de leurs transferts entre les différents lieux que sont le domicile, l'hôpital et la maison de retraite.

Jusqu'à présent, une telle mise en perspective n'était pas possible, faute de données précises sur les lieux de la fin de vie (ces données n'étant pas recueillies via le certificat de décès).

Grâce aux travaux menés par l'Institut National des Etudes Démographiques (Ined), il est désormais possible de « remonter le temps » pour explorer les quatre dernières semaines de vie des personnes décédées. L'enquête « Fin de vie en France », réalisée en 2010, permet en effet de connaître le lieu où les personnes vivaient à plusieurs moments précis : 28 jours avant leur décès, 7 jours avant, la veille et enfin le jour du décès.

FOCUS SUR | L'ENQUÊTE « FIN DE VIE EN FRANCE » (INED)

Cette enquête rétrospective, menée en 2010, repose sur les informations fournies par les médecins ayant certifié les décès d'un échantillon de 14999 personnes représentatif des décès d'adultes survenus en décembre 2009. Le taux de réponse a été de 40%.

La répartition des lieux de décès observée dans l'échantillon est très proche de celle observée en France métropolitaine en 2009, malgré une légère sous-représentation des décès à domicile (23,2% vs 25,5%). Le questionnaire comportait plusieurs catégories de renseignements :

- ◆ des éléments communs à tous les types de décès (des questions sur les caractéristiques du médecin répondant et de la personne décédée, sur le lieu du décès et la soudaineté du décès) ;
- ◆ des questions plus générales sur (1) l'attitude du médecin face aux enquêtes en général, et au thème de cette enquête en particulier, (2) sa participation antérieure à une formation continue sur la fin de vie, le jugement qu'il portait sur les conditions de la fin de vie de la personne décédée et dans quelle mesure ce décès l'avait éprouvé personnellement.

Pennec et al. 2013 (à paraître)

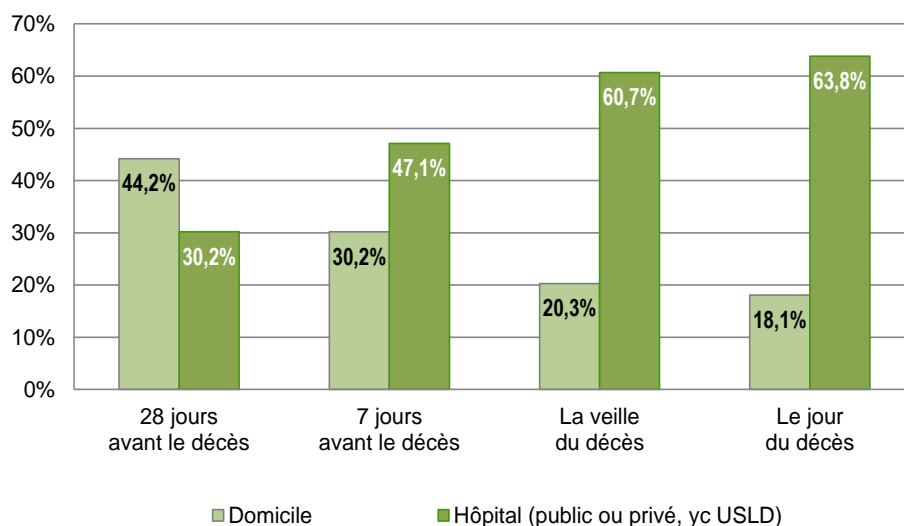
Ces travaux, publiés très récemment, sont d'autant plus importants qu'ils sont comparables avec d'autres enquêtes européennes.

Parmi les 4 093 personnes dont le décès était « prévisible » (c'est-à-dire ni soudain ni tout à fait inattendu), 18,1% sont décédées à domicile.

Toutefois, 28 jours avant le décès, le domicile est le lieu de vie le plus fréquent : 44,2% des personnes y résident, alors que « seules » 30,2% sont hospitalisées.

Au cours du dernier mois qui précède le décès, la proportion de personnes hospitalisées double. Cette transition se traduit logiquement par une diminution de la proportion de personnes vivant à leur

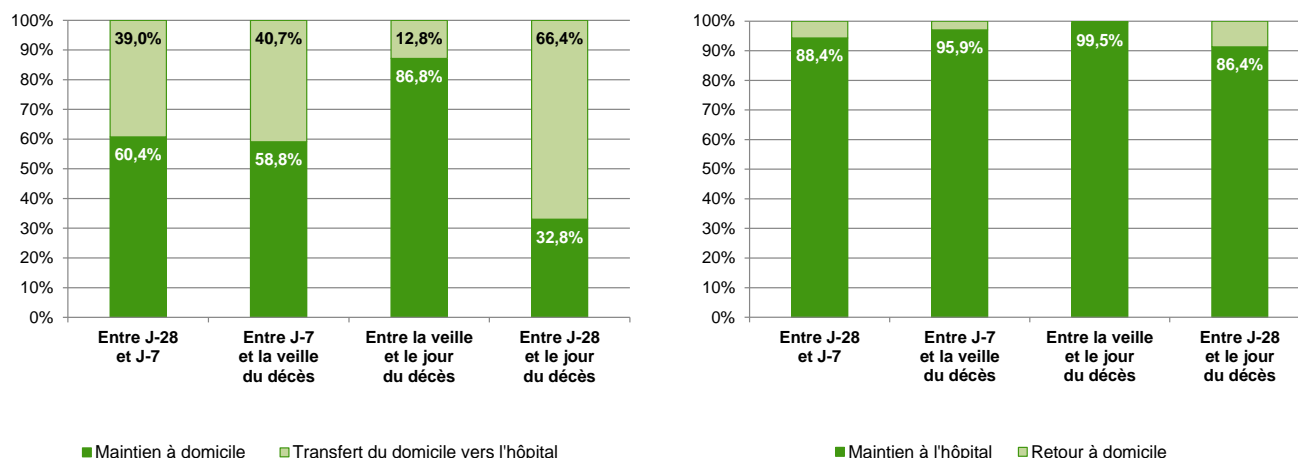
Graphique 3 – Evolution des lieux de vie au cours du dernier mois de vie (en%)



« Au cours du mois qui précède le décès, la proportion de personnes hospitalisées double »

Source : INED, enquête « Fin de vie en France », 2012

Graphique 4 – Trajectoires domicile/hôpital en fonction du lieu de vie 28 jours avant le décès



Source : INED, enquête « Fin de vie en France », 2012

domicile. Dans la semaine qui précède le décès, ce phénomène s'accélère : la part des personnes hospitalisées passe de 47,1% à 60,7 (J-1) puis à 63,8% (J-0).

Le lieu de vie 28 jours avant le décès détermine plus ou moins fortement le lieu du décès. Ainsi, dans leur immense majorité, les personnes qui sont à l'hôpital 28 jours avant leur décès y vivent leur fin de vie jusqu'au décès (86,4%), alors que seul un tiers des personnes qui vivaient à leur domicile un mois avant leur décès y décèdent effectivement (graphique 4).

La trajectoire de fin de vie des personnes à domicile est particulièrement délicate : 39% d'entre-elles sont hospitalisées entre le 28^{ème} jours et le 7^{ème} jour avant leur décès, puis de nouveau 40,7% de celles qui étaient à domicile à J-7 sont hospitalisées au cours de la semaine qui précède leur décès.

Ainsi, même au cours des dernières 24 heures (entre la veille du décès et le jour du décès), près de 13%

« Seul un tiers des personnes qui vivaient à leur domicile un mois avant leur décès y meurt effectivement »

12,8%

des personnes en fin de vie à domicile sont hospitalisées au cours des dernières 24 heures

des personnes qui étaient restées à domicile sont transférées à l'hôpital.

La trajectoire des personnes hospitalisées est moins changeante : 88,4% des personnes qui séjournaient à l'hôpital 28 jours avant leur décès y séjournent toujours à J-7, et plus de 95% d'entre-elles y restent ensuite jusqu'à leur décès. Toutefois, un nombre non-négligeable de personnes malades hospitalisées entre le 28^{ème} jour et le 7^{ème} jour avant leur décès retournent à domicile (±5%).

Une trajectoire variable selon la maladie

Le lieu et les trajectoires de fin de vie sont très liés aux pathologies. En effet, les personnes atteintes d'un cancer sont plus souvent hospitalisées (43% sont déjà à l'hôpital 28 jours avant leur décès).

A l'inverse, les personnes atteintes d'une maladie cardio-vasculaire ou d'une maladie de l'appareil digestif vivent plus souvent à leur domicile au cours du dernier mois de vie (environ 50%).

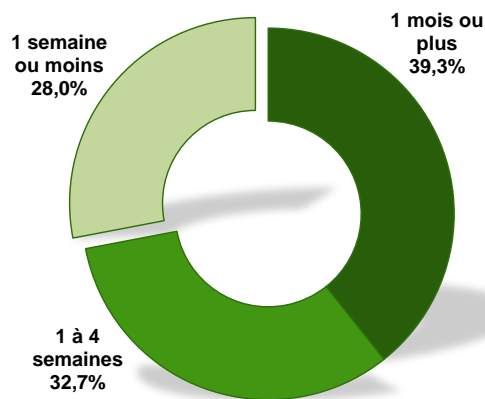
En moins de 4 semaines, le lieu de vie évolue de façon très différente en fonction des pathologies : les personnes atteintes de maladies de l'appareil respiratoire ou de l'appareil digestif sont massivement hospitalisées au cours des 28 derniers jours (respectivement 37% et 47%), alors qu'à l'inverse plus de 4% des patients atteints de cancer retournent à domicile.

Finir sa vie chez soi, mourir à l'hôpital ?

Près de deux personnes sur trois meurent à l'hôpital, à la suite d'un séjour plus ou moins long. En effet, parmi l'ensemble des personnes décédées à l'hôpital :

- ◆ 39% y ont passé leurs quatre dernières semaines de vie
- ◆ 33% y ont séjourné une à trois semaines avant leur décès
- ◆ 28% ont été hospitalisées au cours de la dernière semaine

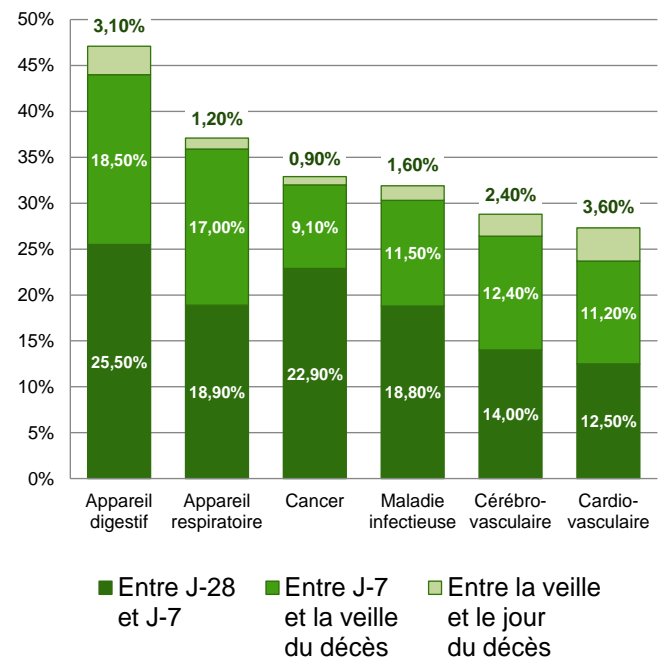
Graphique 5 – Durée de séjour à l'hôpital (en %) | Source : Ined, 2012



Cette durée de séjour à l'hôpital est très variable selon les pathologies : alors que plus de 48% des patients atteints de cancer y séjournent 1 mois ou plus, ce n'est le cas que pour 28,7% des personnes atteintes de maladies cardiovasculaires.

A l'inverse, les personnes qui décèdent d'une maladie de l'appareil respiratoire ou de l'appareil digestif font l'objet d'hospitalisation plus tardives (Pennec et al, 2013). Le graphique 6 détaille ces mouvements entre hôpital et domicile.

Graphique 6 – Proportion de personnes faisant l'objet d'un transfert domicile>hôpital en fonction de leur pathologie (Source : INED, 2012)

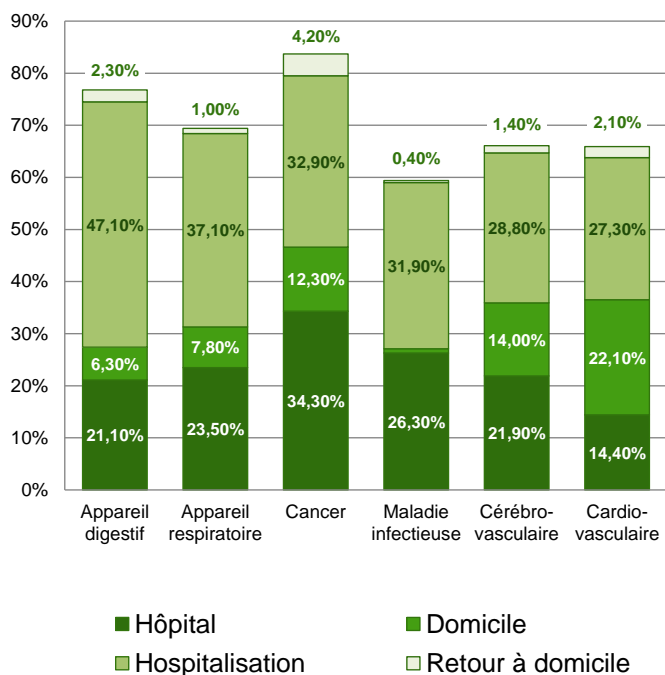


Rester chez soi jusqu'au décès ?

Seul un tiers des personnes qui vivent à leur domicile un mois avant leur décès y décèdent effectivement.

Seuls 12,3% des patients atteints de cancer restent à domicile sans être transférés – à un moment ou à un autre au cours du dernier mois – à l'hôpital. C'est le cas de moins de 10% des patients qui décèdent d'une maladie infectieuse, d'une maladie de l'appareil respiratoire ou encore d'une maladie de l'appareil digestif (graphique 7). En revanche, un quart des personnes atteintes d'une maladie cardio-vasculaire sont restées à domicile tout au long de leurs 4 dernières semaines de vie.

Graphique 7 – Trajectoires de fin de vie en fonction des pathologies (ensemble de la période J-28/J)



* « Hôpital » et « domicile » correspondent ici à un maintien dans le lieu concerné tout au long des quatre dernières semaines de vie. Source : INED

Le risque d'être transféré à l'hôpital est moins élevé pour les 90 ans et plus que pour les autres tranches d'âge.

D'autres déterminants entrent également en considération. La présence de l'entourage est ainsi un facteur-clé pour le retour à domicile après une hospitalisation : les personnes transférées de l'hôpital vers le domicile bénéficient d'un entourage familial dans 99% des cas, et l'absence d'implication de la famille réduit la probabilité d'un retour au domicile.

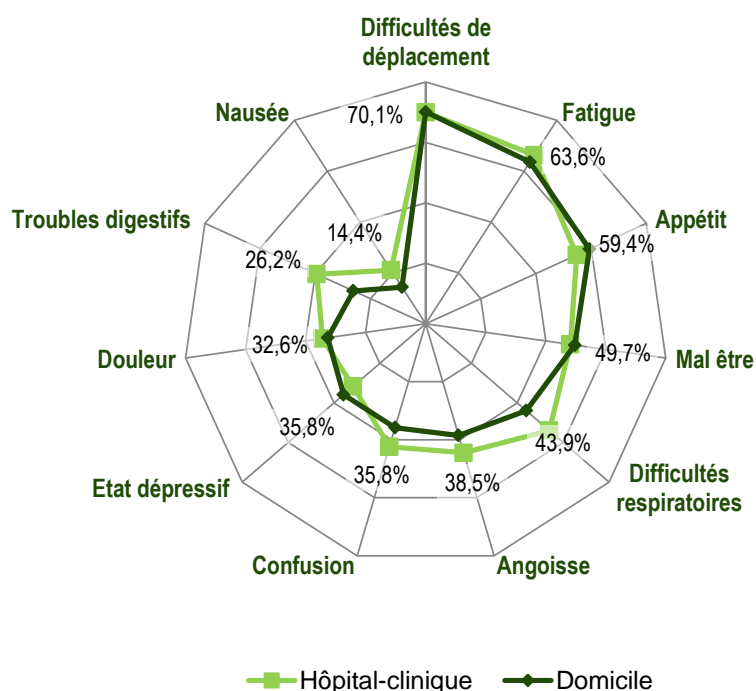
Enfin, l'existence de symptômes d'inconfort constitue un facteur important pour expliquer le maintien à domicile ou au contraire le transfert vers l'hôpital dans les dernières semaines de vie.

L'enquête « Fin de vie en France » (Ined) décrit les symptômes observés 24 heures avant le décès. Ces symptômes sont un prisme intéressant pour comprendre les effets de la maladie et/ou des traitements. Ils sont également un bon « marqueur » de la plus ou moins grande complexité de la situation.

A domicile comme à l'hôpital, environ un tiers des patients présentaient des signes de douleur d'intensité moyenne à sévère. En revanche, les personnes présentant des signes de dépression, de manque d'appétit et/ou de mal-être sont – en proportion – plus nombreuses à domicile qu'à l'hôpital.

A l'inverse, les personnes décédées à l'hôpital présentent plus souvent des symptômes graves : les difficultés respiratoires, les troubles digestifs et l'anxiété sont ainsi plus fréquents chez les personnes hospitalisées.

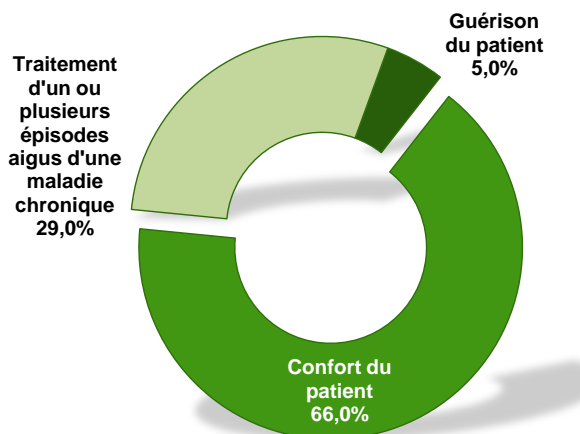
Graphique 8 – Symptômes observés au cours des 24 dernières heures, selon le lieu de fin de vie



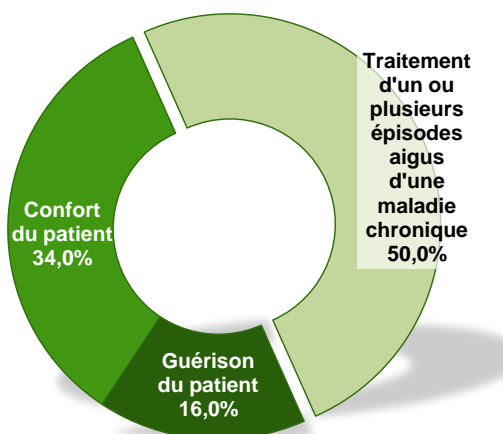
Un lieu de fin de vie qui change en fonction de la nature des traitements

Le(s) lieu(x) où séjourne la personne malade est également influencés par la visée des traitements qu'elle reçoit. Selon le lieu de la prise en charge, les thérapeutiques mises en place ne poursuivent pas le même objectif : ceux dispensés à domicile visent beaucoup plus souvent le confort du malade que ceux dispensés à l'hôpital (66% vs 52%), et sont plus rarement orientés vers la recherche de la guérison (5% vs 8%).

Graphique 9 – Objectif des traitements à domicile au cours de la dernière semaine



Graphique 20 – Objectif des traitements dispensés aux personnes hospitalisées au cours de la dernière semaine de vie



[Source : INED, enquête « Fin de vie en France », 2012]

Les traitements destinés à gérer les épisodes aigus d'une maladie chronique en phase palliative ne représentent que le tiers des traitements initiés à domicile. Mais si l'on s'intéresse aux traitements mis en place chez les patients hospitalisés lors de la dernière semaine de vie, on constate qu'une grande partie de ces transferts à l'hôpital sont destinés à traiter les épisodes aigus et/ou à les guérir.

« Une grande partie de ces transferts à l'hôpital sont destinés à traiter les épisodes aigus »

La visée des thérapeutiques varie logiquement en fonction des maladies concernées : dans le cas du cancer et des affection cérébro-vasculaires, l'objectif des traitements est presque exclusivement d'assurer le confort du malade (les traitements curatifs n'étant mentionnés que dans 1,2% des cas de cancer).

Par ailleurs, les travaux menés par l'Ined (Pennec et al., 2013) montrent que – toutes choses égales par ailleurs – la probabilité d'une hospitalisation est moins élevée si le patient est traité uniquement pour son confort que s'il reçoit des traitements en vue de sa guérison.

POUR ALLER PLUS LOIN ...

L'ensemble de ces résultats sont issus de l'enquête « Fin de vie en France », menée par l'Ined en lien avec l'Observatoire national de la fin de vie.

Les données détaillées sont disponibles dans :

Pennec S., Monnier A., Gaymu J., Riou F., Aubry R., Pontone S., Cases C., *Le dernier mois de l'existence: les lieux de la fin de vie et de la mort en France*, à paraître.

Conclusion

Un constat accablant

Alors que 81% des français souhaiteraient « passer leurs derniers instant chez eux », seuls 25,5% des décès surviennent à domicile.

Cet écart, qui reste identique à celui constaté au début des années 1990, fait aujourd'hui de la France l'un des pays européens où l'on meurt le moins chez soi...

« Finir sa vie chez soi » et « mourir à domicile » : deux réalités différentes

Il faut toutefois garder à l'esprit que le souhait de « finir sa vie chez soi » n'implique pas forcément de « mourir chez soi » : de nombreuses personnes sont ainsi transférées à l'hôpital au cours des semaines qui précèdent le décès, principalement pour soulager la douleur ou pour traiter un épisode aigu.

Vivre la fin de sa vie chez soi : une façon de préserver ses habitudes

La volonté de rester chez soi est en effet essentiellement liée au souhait de préserver ses habitudes et de pouvoir lutter contre le bouleversement que provoque la maladie lorsqu'elle progresse.

Un souhait qui peut changer au cours du temps

La préférence des patients concernant le lieu de leur fin de vie (que ce soit l'hôpital ou le domicile) peut changer au fur et à mesure de l'évolution de la maladie : face à de nouveaux symptômes ou à l'aggravation de la situation, il n'est pas rare que les personnes malades changent d'avis et demandent à être hospitalisées.

Des hospitalisations de plus en plus fréquentes à l'approche de la mort

La proportion de personnes hospitalisées double au cours du dernier mois de vie : 30 jours avant le décès, seuls 30% des patients sont à l'hôpital, alors que la veille du décès c'est le cas de plus de 60% d'entre-eux.

Autrement dit, seul un tiers des personnes qui vivaient à leur domicile un mois avant leur décès y meurt effectivement : seuls 12,3% des patients atteints de cancer restent à domicile sans être transférés (à un moment ou à un autre au cours du dernier mois) à l'hôpital. Une grande partie de ces transferts à l'hôpital sont destinés à traiter les épisodes aigus.

Aucune étude de grande ampleur sur la fin de vie à domicile en France

Jusqu'à présent, en France, aucune étude de grande ampleur n'a été menée sur les conditions de la fin de vie à domicile. L'étude conduite par l'Institut National des Etudes Démographiques (INED) apporte de nombreux éclairages, mais elle ne permet pas de savoir si les patients ont été hospitalisés *via* les services d'urgence, ni si le médecin généraliste a été impliqué dans la prise en charge à domicile.

Pour l'ONFV, il paraît important, à l'image des travaux menés ces cinq dernières années aux Pays-Bas et en Belgique, de mettre sur pied un « réseau Sentinelles » de médecins généralistes chargés de faire remonter des informations sur la fin de vie des patients suivis à domicile. Ce dispositif, très peu coûteux, aurait en plus l'avantage de fournir des données comparatives avec nos voisins européens.



PARTIE 2

**L'entourage, au cœur
de l'accompagnement
à domicile**

Observatoire
National de la Fin de Vie

Mars 2013



QUESTION 2

L'IMPLICATION DES PROCHES : S'INVESTIR JUSQU'À L'ÉPUISEMENT ?

Lorsqu'une personne en fin de vie souhaite rester ou rentrer chez elle à la suite d'une hospitalisation, les proches jouent un rôle essentiel : sans un entourage solide et présent, il est en effet très difficile d'envisager un maintien à domicile dans de bonnes conditions. Pour les proches, il s'agit donc d'une période marquée par un fort investissement personnel auprès de celui ou de celle qui s'en va. Un « *investissement total* », qui devient parfois synonyme d'épuisement lorsque les aidants sont seuls face à une situation de plus en plus difficile à accompagner.

Que signifie « être proche » de quelqu'un qui va mourir ? De quoi est fait le quotidien de ces proches lorsque la maladie progresse et que la guérison n'est plus possible ? En quoi leur vécu est-il spécifique de la fin de vie par rapport à d'autres situations ?

L'entourage face à la fin de vie : être un proche, devenir un aidant

Dans les situations de fin de vie, c'est-à-dire lorsqu'une maladie grave progresse et que la guérison n'est plus envisageable, l'entourage de la personne malade joue un rôle essentiel.

Qu'il soit familial ou amical, l'entourage est en effet présent « naturellement » au domicile de la personne :

contrairement à l'hôpital

(où les proches sont des « *visiteurs* »), le domicile est l'environnement habituel du malade, celui où il vit avec sa famille et celui où il entretient une vie sociale. En d'autres termes il est « *chez lui* » et les personnes qui composent son entourage

« A domicile, le malade est "*chez lui*", et les personnes qui composent son entourage restent une partie intégrante de sa vie, même si celle-ci touche à sa fin »

restent une partie intégrante de sa vie – même si celle-ci touche à sa fin.

Mais à mesure que les conséquences de la maladie ou du grand âge se font sentir (perte d'autonomie, fatigue, nausées, etc.), certains « proches » deviennent aussi progressivement des « aidants », c'est-à-dire qu'ils aident au quotidien la

personne malade pour lui permettre de rester à domicile.

Or cette aide, qui peut aller des tâches domestiques aux soins en passant par le soutien

moral, devient parfois synonyme d'épuisement lorsque les proches se sentent seuls face à une situation difficile qu'ils ont de plus en plus de mal à accompagner. Ce sont toutes ces facettes du vécu des proches que nous allons explorer ici.

Sans un entourage solide et sans un lieu adapté, difficile d'envisager la fin de vie à domicile

Parmi toutes les composantes de l'environnement de la personne malade, deux sont essentielles pour assurer le maintien à domicile dans de bonnes conditions : la capacité de l'entourage à s'investir dans cet accompagnement de fin de vie, et l'existence d'un lieu de vie adapté aux multiples contraintes de cette situation.

S'appuyer sur un entourage solide

Avant de prendre la décision de maintenir ou de faire revenir une personne en fin de vie chez elle, les professionnels doivent être en mesure d'apprécier, avec le malade et ses proches, si les conditions sont requises : les aidants jouent en effet un rôle essentiel dans la prise en charge à domicile, et l'existence d'un entourage solide est déterminante.

Pour autant, pour de nombreux professionnels, l'absence d'aidants ne devrait pas empêcher le maintien à domicile même si cela rend inévitablement les choses plus complexes : il faut alors pouvoir disposer d'autres ressources.



C'est possible s'il y a un aidant. Sinon, y a-t-il des sous ? [...] Il faut une préparation en amont, du social... Si on n'a pas un minimum d'aides, ce n'est pas faisable ☺☺

(Coordinatrice d'un service d'aide à domicile)

Les professionnels interrogés par l'Observatoire (sur la base d'un panel représentatif) ont à plusieurs reprises insisté sur cet élément : sans entourage,

le retour à domicile n'est pas impossible, mais nécessite d'autant plus de ressources et une coordination renforcée autour de la personne malade.

Par ailleurs, lorsqu'ils acceptent le maintien à domicile, les professionnels se sentent alors engagés vis-à-vis du malade.



C'est le choix des patients d'être à domicile, après on voit si c'est réalisable, mais à partir du moment où une infirmière accepte, on s'engage. Il y a comme un contrat : accompagner jusqu'au bout. Mais il y a aussi une hésitation : va-t-on pouvoir le tenir jusqu'au bout ? ☺☺

(Coordinatrice d'un service d'aide à domicile)

Le souhait des proches de parvenir à maintenir le malade à domicile est parfois tellement fort qu'il arrive que la famille « oublie » de donner certaines informations pour être sûre que leur proche sera pris en charge à domicile, au risque parfois de devoir assumer une situation difficile. Il s'agit pourtant d'une décision lourde de conséquences.

C'est lorsqu'ils se retrouvent confrontés à la réalité de la fin de vie à domicile que les aidants prennent la mesure du bouleversement que cela va entraîner dans leur propre vie.

Les aidants reconnaissent ainsi a posteriori qu'ils n'avaient aucune idée de ce que ça impliquait réellement et qu'ils ne l'ont découvert qu'au fur et à mesure, en s'y trouvant confrontés



On est rentré voilà, on a pris ça à bras le corps parce que moi j'ai pas du tout réalisé, pas du tout, du tout, du tout... ☺☺

Une aidante, à propos de son mari (Bretagne)

Disposer d'un lieu adapté

Contrairement aux hôpitaux, aux cliniques ou encore aux maisons de retraite, le domicile n'est – par nature – pas un lieu conçu pour les soins.

Or, compte tenu de la forte médicalisation des situations de fin de vie en France (par rapport à d'autres pays européens notamment), le maintien à domicile s'accompagne fréquemment de traitements et de soins visant à assurer le confort du malade et/ou à traiter les épisodes aigus liés à l'évolution de la maladie. En d'autres termes, le malade est bien souvent un « patient » : rares sont ceux qui finissent leur vie sans avoir eu recours au système de santé...

Quelle que soit la forme que prend cette prise en charge à domicile (médecin généraliste, infirmière libérale, services de soins infirmiers à domicile, hospitalisation à domicile, etc.), elle nécessite un lieu adapté.



Ça s'est bien passé aussi pour ça, parce que j'habite une grande maison. Elle avait une chambre pour elle, ce n'est pas pour autant que nous on était serrés... Pour des personnes qui sont en appartement et qui doivent donner de leur espace... »

**Un aidant, à propos de sa mère
(Languedoc-Roussillon)**

Le plus souvent, le domicile doit être réaménagé pour que le malade puisse rester à son domicile dans de bonnes conditions. L'évolution de son état de santé, notamment, peut amener l'entourage à aménager le logement.



Elle voulait dormir dans son lit, et donc le jour où elle ne pouvait plus vraiment monter, et bien j'ai fait donc mettre en place un lit médicalisé avec le matériel qui va avec quoi »

**Un aidant, à propos de son épouse
(Bretagne)**

FOCUS SUR | LE MAL-LOGEMENT EN FRANCE

3,6 millions de personnes sont concernées par le mal-logement en France : 38 000 personnes résident à l'année dans une chambre d'hôtel, 685 000 n'ont pas de domicile personnel, 411 000 personnes vivent chez un tiers dans des conditions jugées « très difficiles » par l'INSEE, et 85 000 vivent dans une habitation de fortune (cabane, camping ou mobil home) toute l'année. Ces situations, loin d'être exceptionnelles, posent la question de l'équité d'accès à une prise en charge à domicile...

Les logements sans confort en 2006	Effectifs	% du total des logements
Immeuble insalubre ou menaçant de tomber en ruines	272 000	1,0%
Infiltrations d'eau	1 337 000	5,1%
Froid (chauffage insuffisant ou mauvaise isolation)	2 239 000	8,5%
Pas de coin cuisine	91 000	0,4%
Pas de salle de bains	180 000	0,7%
Pas de WC	170 000	0,7%
Electricité non encastrée	573 000	2,2%
Pas de prise de terre	509 000	1,9%
Pas d'eau chaude	182 000	0,7%
Privation de confort*	947 000	3,6%

Source : Insee, enquête Logement 2006



Il a fallu réadapter un peu tout le rez-de-chaussée entre le fauteuil roulant, le lit électrique au départ, lit médicalisé après, un truc de rehausseur pour les toilettes, un bassin, un tabouret pour la douche, mais on a fait tout petit à petit... »

Un aidant (Bretagne, milieu urbain)

Lorsqu'il s'agit d'un « retour à domicile » après une hospitalisation, ces aménagements sont fréquemment réalisés dans l'urgence, afin que la personne puisse rentrer chez elle au plus vite.



Il a fallu faire des travaux en urgence pour que tout soit de plain-pied »

Un aidant (Bretagne, milieu rural)

Pour autant, le fait d'adapter le logement ne doit pas être synonyme d'une perte de leurs repères pour le malade ou pour ses proches : le domicile ne doit pas être « dénaturé » par la présence de matériel médical, de médicaments, de soignants, etc.



La maison était devenue un hôpital ambulatoire »

Une aidante (Ile-de-France)

Ces modifications entraînent souvent des coûts non-négligeables pour le malade et pour ses proches. En effet, compte tenu des délais nécessaires pour disposer des aides financières existantes, les frais liés à l'aménagement du logement sont très largement couverts par les aidants : installation de rampes d'accès pour les fauteuils roulants, réaménagement d'une pièce au rez-de-chaussée, etc.

Le développement du maintien à domicile nécessite une politique du logement

permettant aux proches de bénéficier rapidement des fonds nécessaires : les mécanismes d'allocation de ces aides doivent d'avantage tenir compte des contraintes de temps et de disponibilité des aidants qui accompagnent un proche en fin de vie. Contrairement à d'autres types de situations (maladies chroniques, vieillesse, handicap), la fin de vie se déroule dans un temps plus limité, qui impose une réactivité plus grande dans la mise en place des différentes aides.

Sans ces deux conditions, l'accompagnement à domicile reste possible, mais devient plus difficile à mettre en place

L'absence d'entourage (veufs, personnes isolées) et/ou le caractère peu adapté du lieu dans lequel vit le malade (domicile insalubre, caravane, etc.) ne rend pas impossible le maintien à domicile.

En dépit des complications que cela entraîne, les professionnels du domicile sont souvent habitués à accompagner ces situations délicates, et leur motivation s'en trouve même parfois renforcée.

Mais tous les professionnels rencontrés évoquent la même difficulté : l'absence d'aidants doit être comblée par des aides à domicile et/ou des gardes-malades. Or ces dispositifs nécessitent un financement par le malade lui-même.



Sans aidants, le problème financier apparaît très vite »

Réseau de santé, Languedoc-Roussillon



Il faut plus d'argent en ville, à cause de l'isolement : la question du coût est centrale »

Coordnatrice d'un service d'aide à domicile (Ile-de-France)

La place des proches : un « investissement total »

Le fait d'accompagner un proche en fin de vie à domicile relève, pour les personnes qui ont accepté de témoigner, d'un véritable engagement moral vis-à-vis de l'autre : une présence de tous les instants, pour tenter de répondre à tous les besoins – quitte à prendre des risques pour leur propre santé. C'est cette implication complète de l'entourage, leur immersion dans la peau d'un « aidant » tout au long de la fin de la vie de leur proche, que nous appelons ici « investissement total ».

Ces proches qui deviennent « aidants »

Aujourd'hui, en France, on compte environ trois millions « d'aidants », c'est-à-dire de personnes qui accompagnent l'un de leurs proches atteint d'une maladie ou en situation de grande dépendance (handicap, vieillesse, etc.).

Ils apportent une aide quasi-quotidienne à cette personne malade, en participant aux tâches ménagères, en assurant son hygiène et son confort, en préparant à manger, en réglant les factures, en veillant à ce que la personne ne soit pas seule trop longtemps, etc.

Parmi ceux-là, une tranche de la population se distingue nettement : celle des 45-65 ans, qualifiée de « *génération pivot* ». C'est en effet cette génération qui, pour de simples raisons démographiques, est la plus confrontée à l'accompagnement du très grand âge, de la maladie et de la fin de vie. Et au sein de cette génération, les femmes occupent une place centrale : ultra-majoritaires dans les métiers du soin et du social, les

femmes sont aussi les plus nombreuses à assurer ce rôle « d'aidant »

Les personnes en fin de vie préfèrent souvent que l'aidant soit un intime : ces situations impliquent en effet souvent une forme d'intrusion dans l'intimité de la personne malade (toilette, hygiène corporelle, etc.).



Ma femme et moi, on n'aurait pas aimé que ce soit quelqu'un d'autre qui l'aide, par exemple quand il fallait l'aider pour aller aux toilettes, sur la chaise percée ou autre. On aurait été gêné que ça soit une personne étrangère... »

Un aidant (Languedoc-Roussillon)

Mais contrairement à une idée reçue, l'aidant n'est pas forcément celui ou celle qui est le plus disponible : c'est davantage celui/celle qui se sent apte à assurer ce rôle qui fait en sorte de se rendre disponible.



Ça m'a pris un temps tous les jours. Jour et nuit parce qu'il y a la nuit aussi... C'est un temps plein, mais vraiment c'est ce que j'appelle un temps plein. J'ai eu la chance de pouvoir le faire »

Une aidante, à propos de son fils (Ile-de-France)

Au départ les proches ne savent pas réellement à quoi ils s'engagent, ni pour combien de temps :



Le gros souci c'était le fait que je travaille... si j'avais su que ça allait être si rapide je me serais arrêtée mais on ne sait pas dans ces cas-là »

Une aidante, à propos de sa mère

Ils prennent conscience peu à peu de l'investissement que cela représente, à la fois en termes de temps et d'énergie. Le

rôle d'aidant est particulièrement chronophage : plus qu'un travail à temps plein, c'est un « investissement total » pour la personne malade.



Je vous assure je ne voyais pas le temps passer parce que il y avait tellement de médicaments à préparer, tellement de choses à faire, tellement de... »

Une aidante, à propos de son fils (Ile-de-France)



C'est un truc vous tombez là-dedans, vous n'avez aucune marge de manœuvre au niveau fonctionnement parce que vous avez trois enfants petits, un boulot prenant, des activités en pagaille et puis finalement l'être humain est doué d'une formidable faculté d'adaptation parce que vous y arrivez quand même »

Une aidante, à propos de son mari (Bretagne)

Accompagner un proche en fin de vie : un choix qui va de soi ?

Qu'est-ce qui motive les proches à devenir des « aidants » ? Pourquoi faire le choix d'un tel investissement personnel ?

Plusieurs études françaises ont montré que les liens affectifs (75%), les valeurs (55%) et le sens du devoir (48%) sont les trois motivations principales des aidants. Pour de nombreuses personnes, l'existence de liens affectifs et/ou familiaux constitue un « devoir moral », un engagement quasi-naturel.



Ca faisait partie de ma vie d'homme, de mari... Et puis bon après tout, on est mariés pour le meilleur et pour le pire... »

Un aidant (Languedoc-Roussillon)



Mon frère ne s'entendait pas du tout avec eux, mais par contre là il a fait son devoir, merveilleux, il a fait son devoir mais vraiment impeccablement... »

Une aidante qui a accompagné ses parents très âgés à domicile (Ile-de-France)

Le fait d'accompagner un proche à domicile relève, pour les personnes que nous avons rencontrées, de la solidarité familiale, et ne constitue donc pas vraiment un « choix »

Les multiples visages de l'aidant : des tâches ménagères au soutien moral

Prendre soin d'un proche à domicile, c'est accepter d'être en première ligne de la maladie et de sa prise en charge : les aidants assument en réalité tout ce que le malade et les intervenants extérieurs ne peuvent pas (ou plus) prendre en charge.

Les proches occupent donc une place aussi importante que variée, leur rôle allant des tâches domestiques au soutien moral du malade, en passant par l'intendance (factures, papiers administratifs, etc.) et les soins (toilette, soins d'hygiène, petits soins infirmiers,...).



Des tâches ménagères, moi j'étais complètement étranger à cette affaire-là... Du jour au lendemain je me suis donc occupé d'elle. Il a fallu faire le ménage... il a fallu faire à manger aussi : moi je n'étais pas cuisinier pour deux sous ! »

Un aidant qui a accompagné sa femme (Bretagne)



Je l'ai soignée, je l'ai lavée, je lui donnais à manger, je la levais... Vous vous retrouvez tout seul avec un malade et un grand malade... »

Une aidante qui a accompagné son mari (Languedoc-Roussillon)



J'aidais un petit peu les infirmières qui venaient à domicile pour aider pour la toilette, j'aidais aussi pour...j'étais un petit un assistant ou aide médical disons...voilà ! (rires)»

Un aidant (Languedoc-Roussillon)

Pour les aidants qui se retrouvent plongés dans ce quotidien, il s'agit à la fois d'un « dévouement qui va de soi » et en même temps d'une tâche difficile à accomplir, au point parfois d'entraîner un réel désarroi chez les proches.



Les gestes, c'était compliqué parce qu'il avait mal. Le toucher, c'était plus possible. C'était compliqué aussi avec le pack parce que je le faisais, moi. C'était compliqué pour moi parce que je savais qu'avec ses 17 ans c'était compliqué pour lui donc ça, ça a été compliqué, pour moi et pour lui aussi... »

Une aidante, à propos de son fils (Ile-de-France)

Un investissement (presque) sans limites

A domicile, le proche est le plus souvent seul avec la personne malade, sans « *filet de sécurité* » : les passages infirmiers ne sont pas toujours quotidiens, et les aides à domicile ne savent pas toujours quelle réponse apporter aux questions posées par les aidants. Le plus difficile, dans ces conditions, reste le sentiment « *d'en faire toujours plus* », partagé par de nombreux aidants que nous avons rencontrés.

L'investissement de départ se transforme peu à peu en une véritable course effrénée : l'aidant est appelé à en faire beaucoup, à en faire toujours plus, jusqu'à l'impression de ne jamais en faire assez.



Il m'est arrivé plusieurs fois de la lever, de la déshabiller, de la doucher, de la sécher, de la rhabiller, de la recoucher... »

Une aidante, à propos de sa mère (Bretagne)

Cet engrenage, qui s'apparente parfois à une forme de sur-investissement, peut amener l'aidant à se substituer au malade, à « *faire à sa place* » des choses qu'il est bien souvent en capacité de faire seul. Cela induit une relation difficile à gérer entre le proche et la personne malade.



Elle avait toujours cette sensation d'avoir la force de pouvoir le faire et moi je voulais toujours la protéger donc voilà ça rentrait en conflit »

Un aidant, à propos de sa femme (Bretagne)

Plus encore, les aidants se retrouvent souvent en situation de participer aux soins. Point de gravitation de la prise en charge à domicile, connaissant parfaitement la situation du malade, les aidants s'impliquent en effet fréquemment dans la dimension soignante de l'accompagnement. Au risque de sortir de leur rôle de « proches ».



Je gérais les médicaments, le renouvellement des protections, tous les problèmes internes, je donnais moi-même les médicaments, en rendant compte, renseignant le pharmacien. Le médecin traitant avait son compte rendu tous les matins... »

Une aidante (Bretagne, milieu urbain)



Je nettoçais tout le temps sa gorge, sa canule, s'il y avait des encombrements. Tout le temps, j'aspirais. C'est vrai qu'au début c'était un peu dur d'aspirer, parce que j'avais toujours peur de...lui toucher quelque chose, de lui faire mal. Mais après...on prend l'habitude. »

Une aidante qui a accompagné son père (Languedoc-Roussillon)

Cette implication dans les traitements n'est pas sans poser de problèmes en termes de qualité et de sécurité des soins.

La perte d'intimité, la gêne, la honte : trois sentiments avec les malades et leurs proches doivent composer

Contrairement à l'hôpital ou à la maison de retraite, où les soignants s'occupent de tout ce qui concerne les soins d'hygiène - et même de tout ce qui touche au corps -, à domicile les choses sont très différentes...

L'absence d'infirmiers, d'aides-soignants et d'aides à domicile en continu amène en effet les proches à prendre en charge un certain nombre d'activités qui bouleversent les rapports parents/enfants ou mari/femme. C'est toute la question de l'intimité qui est remise en cause dans ces situations.



Chez elle, elle ne supporte pas de se faire nettoyer par une infirmière. Je suis obligé - enfin je suis obligé, je le fais volontiers - de la laver et tout ça... A l'hôpital elle l'acceptait volontiers, parce qu'à l'hôpital, il n'y a pas d'autres moyens... »

Un aidant, à propos de sa femme (Languedoc)



Un soir elle avait une énorme diarrhée. Je l'ai changé trois fois, en l'espace d'une heure... Voilà, à la fin elle me dit mais laisse-moi comme ça, l'infirmière viendra. Je lui ai dit « *non non je ne vais pas te laisser dans cet état-là, il n'est pas question de te laisser...* »...trois fois à changer le lit, trois fois à changer la bonne femme, et trois fois changer le lit, la bonne femme la pauvre... Et puis finalement, on le fait sans se poser de question. »

Un aidant, à propos de sa femme (Bretagne)

Ce bouleversement des relations entre adultes n'est pas anodin : il porte en lui de nombreuses questions, des sentiments ambigus de gêne et de honte, tout en étant perçu comme une fatalité, « *quelque chose qu'il faut bien faire* ».

C'est toute la question de l'intimité qui est remise en cause dans ces situations

Lorsque la proximité implique une intrusion dans l'intimité de l'autre (son père, sa mère, son fils, etc.), ça n'est facile ni pour le malade, ni pour le proche. Face à ces gestes du quotidien, plus ou moins fréquents mais jamais ordinaires, tous les aidants que nous avons rencontrés nous ont fait part de cette difficulté à entrer dans une relation où la pudeur n'a plus sa place.



C'est très très dur. Disons que ma mère elle faisait les parties intimes et moi je faisais le reste... C'est vrai que c'est très dur, parce que pour lui aussi c'est dur de se dire que, voilà, c'est sa fille qui le lave, qui lui fait sa toilette ... »

Une aidante, à propos de son père atteint d'un cancer (Languedoc-Roussillon)



C'est moi, sa mère, qui faisait la toilette donc c'est vrai que ça c'était compliqué parce qu'il y avait une pudeur, enfin je sais pas comment vous dire... il avait 17 ans. »

Une aidante, à propos de son fils (Ile-de-France)

C'est aussi à travers cette gestion de l'intime, cette confrontation au corps de l'autre, que le maintien à domicile transforme profondément les relations entre le malade et ses proches. Car pendant ces moments de grande proximité, les aidants tentent également d'apporter un soutien moral et de rassurer la personne malade.

Entre épanouissement et épuisement : la fragilité des proches

L'investissement – le sur-investissement parfois – des aidants doit être lu à travers le prisme du « sens » que cela peut avoir pour eux, mais aussi de la fatigue (physique et nerveuse) qu'il entraîne trop souvent : dans l'équilibre entre épanouissement et épuisement, c'est la question de la fragilité des proches qui est posée.

Accompagner un proche à domicile : une implication qui a du sens pour les aidants

Rester auprès d'un proche qui finit sa vie à domicile n'a rien de facile : d'une part parce que la maladie grave et la fin de vie sont une source d'angoisse et de peur pour tout un chacun, et d'autre part parce qu'il ne s'agit pas d'accompagner n'importe qui, mais bel et bien d'un proche, de quelqu'un avec qui on a vécu, que l'on a aimé pendant parfois plusieurs décennies.



Je suis fière de m'être occupée de lui. Mais c'est quand même dur, c'est de la responsabilité. Pourtant j'ai travaillé en maison de retraite mais quand c'est votre père qui est en fin de vie comme ça, ce n'est pas pareil quoi... »

Une aidante, à propos de son père atteint d'un cancer (Languedoc-Roussillon)

Pourtant, au-delà des difficultés dont ils font part, les aidants insistent aussi sur l'impact positif qu'a pu avoir l'accompagnement d'un proche à domicile. Ils évoquent notamment les répercussions de ce maintien/retour à domicile sur la relation proche/malade. Bien souvent, cette ultime période de la vie est l'occasion pour les personnes malades ou très âgées de resserrer des liens affectifs parfois distendus (relations familiales complexes, etc.). Contrairement à l'hôpital, le domicile – lieu familier par excellence - facilite ces échanges.



Avec sa fille, elle parlait plus qu'avant. A l'hôpital, ça ne serait jamais arrivé car quand un partait l'autre arrivait. Il y avait un relai, il n'y avait pas un moment où on pouvait se parler des problèmes. A domicile, il y a une possibilité d'échanges. »

Un aidant, à propos de sa femme

A force de se cotoyer au quotidien, à mesure que le proche et le malade franchissent les épreuves de la maladie et de ses conséquences, une relation de confiance inédite s'installe. Pour les aidants, c'est indéniablement un élément important : après parfois des années de plus ou moins grande distanciation entre parents et enfants (voire entre époux), l'accompagnement de la fin de vie permet de raviver des sentiments et des émotions.



Ca a resserré les liens de couple. On a vécu une autre histoire d'amour avec ma femme... »

Un aidant, à propos de sa femme



C'était la confiance totale. Il y avait moi et personne d'autre. Il n'y a personne sur qui elle pouvait compter, que son mari et ça c'est important. »

Un aidant, à propos de sa femme (Bretagne)



C'est des moments qui sont durs. Mais je vous dis, par la force des choses on partage tout... »

Un aidant, à propos de sa femme (Bretagne)

Pour certains aidants, le fait que la personne malade puisse rester à domicile n'est pas seulement un gage de confort ou de meilleure qualité de vie, c'est aussi (et peut-être surtout) un temps qu'il faut mettre à profit pour vivre pleinement, tant que la vie demeure.



Pour moi, il y avait une réelle urgence c'est-à-dire de ne pas perdre une miette de ce qui m'était accordé avec lui. Ca je l'ai su je pense dès le départ... »

Une aidante, à propos de son fils (Ile-de-France)

Une relation malade/proche qui peut aussi s'avérer difficile

En dépit du sens que les aidants tentent de construire autour de la situation, la fin de vie à domicile peut aussi être marquée par la difficulté des proches à entrer dans une relation « simple » avec le malade. Face à la dureté de l'épreuve, aidés et aidants sont ainsi parfois amenés à vouloir cacher leurs souffrances, à dissimuler leurs émotions et leurs angoisses.



On était un peu la référence, l'exemple pour les enfants, donc on ne pouvait pas montrer, qu'on était touchés. Donc fallait montrer qu'on était forts. »

Une aidante qui a accompagné son mari (Languedoc-Roussillon)

Les proches peuvent tenter de se protéger en mettant à distance leurs propres sentiments vis-à-vis du malade, et chercher à se cacher à eux-même la réalité de ce qui leur arrive.

La relation malade/proche peut également s'avérer difficile à gérer lorsque – en dépit de son dévouement et de l'énergie qu'il consacre au quotidien – l'aidant se sent rejeté.



Ça faisait 43 ans qu'on vivait ensemble. Donc on n'avait pas de souci d'entente ça se passait très bien. A partir du moment où il a été malade, il m'a rejetée, il m'a rejetée... Il ne voulait pas... Je ne pouvais pas avoir une approche avec lui, je pouvais plus le toucher »

Une aidante (Languedoc-Roussillon)



Bon, le soir il acceptait que je lui dise bonsoir mais si dans la journée je venais vers lui pour avoir un petit geste de tendresse, il me repoussait... »

Une aidante (Languedoc-Roussillon)

Pour les aidants, il s'agit d'une réaction qui n'est pas toujours simple à interpréter et à comprendre sans se sentir remis en cause. Plus encore, lorsque, du fait de la situation, le malade adopte une attitude agressive, les proches peuvent être tentés de limiter leur investissement.



Comme elle hurlait tout le temps et qu'elle n'était pas gentille... alors on freinait un peu, très franchement on freinait un peu... »

Une aidante, à propos de sa mère (Ile-de-France)



La dépendance, ça crée une agressivité très forte contre la personne dont on dépend désormais, vis-à-vis de ceux qui viennent, qui sont en bonne santé... je crois que ça c'est pas original, j'ai beaucoup parlé avec des gens autour de moi qui vivaient la même chose »

Un aidant, à propos de sa mère (Ile-de-France)

Ces témoignages soulignent la nécessité d'accompagner les proches, de les rassurer et de leur donner des « clefs de lecture » pour éviter qu'ils ne se désinvestissent.

S'investir jusqu'à l'épuisement

Dans cet « investissement total », cette implication du quotidien qui envahit toute la sphère privée et occupe chaque pensée, les aidants en viennent souvent à reporter ou à mettre en *stand-by* leurs projets personnels. Au moment de faire face à la fin de la vie d'un proche, ils décident de mettre en retrait leurs propres priorités – quelles qu'elles soient.

Les aidants reconnaissent souvent être prêts à tout faire pour le malade, par amour ou par devoir, sans vraiment se soucier d'eux-mêmes. Au départ, les aidants sont souvent déterminés à rester auprès du malade jusqu'à la fin. Ils s'engagent au nom d'un sens extrême de la fidélité et de la responsabilité sans toujours bien mesurer s'ils sont en capacité de le faire, ni les conséquences sur eux-mêmes.



Je me suis pas posée de questions, j'ai foncé, j'ai fait le maximum pour lui assurer le confort, le bien être, la tranquillité, j'ai vraiment fait le maximum ☺☺

Une aidante (Languedoc-Roussillon)



A l'hôpital, le médecin m'a dit "vous verrez c'est extrêmement fatiguant et exténuant". Elle m'a dit "pensez-vous que vous allez tenir le coup ?" : j'avais 12 kilos en moins si vous voulez, alors eux ils s'en étaient aperçus à l'hôpital, ils voyaient bien dans quel état j'étais. Mais j'ai dit "oui oui Madame, si je prends la décision j'irai jusqu'au bout"... ☺☺

Une aidante à propos de sa mère

La première cause de l'épuisement est généralement le manque de sommeil : le maintien à domicile implique en effet une présence et une attention de tous les instants, jour comme nuit. En outre, cette période, marquée par les difficultés que nous avons vues, suscite chez de nombreux aidants une anxiété qui les empêche de trouver le sommeil – ou en tous cas de se reposer.



Moi j'ai vécu dans l'angoisse avec mes deux téléphones sur ma table de nuit pendant trois ans. ☺☺

Une aidante qui a accompagné sa mère (Ile-de-France)

FOCUS SUR | LES DIFFICULTÉS DES FAMILLES

Au Japon, des chercheurs ont publié récemment les résultats d'une étude portant sur les difficultés rencontrées par les familles accompagnant un proche en fin de vie à domicile. Menée auprès de 306 familles par le biais d'un questionnaire standardisé (la *Family's Difficulty Scale*), cette enquête a notamment montré qu'un grand nombre de difficultés exprimées par les proches étaient liées à la douleur et aux symptômes d'inconfort des patients, ainsi qu'au poids des tâches quotidiennes. Les chercheurs ont également montré que les proches qui exprimaient le plus de difficultés étaient ceux qui souhaitaient le moins que le patient décède à domicile.

L'échelle d'évaluation des difficultés utilisée pour cette étude ayant été validée scientifiquement, il serait intéressant de la déployer en France pour disposer de données factuelles sur cette question.

> Ishii Y, Miyashita M, Sato K, Ozawa T (2012), Family's Difficulties in Caring for a Cancer Patient at the End of Life at Home in Japan., *Journal of Pain and Symptom Management*, 2012 Oct;44(4):552-62

> Ishii Y, Miyashita M, Sato K, Ozawa T (2012), Family's difficulty scale in end-of-life home care: a new measure of the family's difficulties in caring for patients with cancer at the end of life at home from bereaved family's perspective., *J Palliat Med*. 2012 Feb;15(2):210-5

Pour les aidants, qui ne sont pas habitués à ce type de situation et qui ne sont souvent pas en capacité de prendre la distance nécessaire, les difficultés liées à la maladie sont également un puissant facteur de stress.



C'était beaucoup de stress, beaucoup d'angoisses parce que je me disais s'il fait un malaise, si je le vois partir de moi-même ça va me faire très mal de ne rien pouvoir faire... Et il souffrait, il me disait « *j'ai mal, j'ai mal* ». Je pouvais rien faire pour lui quoi parce que je ne pouvais pas lui augmenter la dose. Du coup, je ne savais pas comment lui dire "*il faut que t'attende, faut que t'attende*"... »

Une aidante, à propos de sa mère (Languedoc)

Fatigue, stress et angoisse ont souvent des conséquences visibles : certains aidants prennent du poids, d'autres en perdent. Quoi qu'il en soit, tous vivent très concrètement le poids de l'accompagnement à domicile...

Certains aidants prennent du poids faute de se dépenser physiquement, d'autres en perdent à force de s'activer

Pourtant, alors que les études consacrées aux aidants – principalement centrées sur la maladie d'Alzheimer, sur le grand âge ou sur le handicap – se focalisent sur la question de l'épuisement, les témoignages que nous avons recueillis ne la font pas ressortir de façon évidente.

En effet, si l'accompagnement de la fin de vie à domicile occupe toute l'énergie et toute la vie de l'aidant, l'épuisement ne se manifeste pas forcément pendant ce temps de l'accompagnement.



J'ai pris 4 kilos parce que j'arrivais plus à aller régulièrement faire du sport. C'est la première chose qu'on supprime... »

Un aidant (Ile-de-France)



Bon, on ne mange pas... on se nourrit disons. »

Un aidant, à propos de sa femme (Languedoc)



Enfin le médecin m'a mis sous *Cyroplex* pour que je puisse affronter... »

Une aidante (Ile-de-France)

Les symptômes les plus sévères de l'épuisement peuvent ainsi apparaître dans les suites immédiates du décès, voire quelques semaines après.

Par comparaison avec les maladies chroniques invalidantes ou avec le très grand âge, le temps de la fin de vie reste souvent un temps relativement court.

Les aidants « *prennent sur eux* », et tentent de résister aux conséquences de leur investissement pendant toute la période où ils accompagnent leur proche.

La question de l'épuisement ne se pose pas vraiment *pendant*, elle se pose *après*.



Je crois pas que j'étais épuisée, non au contraire, au contraire ça décuple les forces... tant qu'il était malade, pendant la maladie on a de la force. C'est après que j'ai eu vraiment une chute... »

Une aidante (Bretagne)

S'investir jusqu'à l'isolement ?

Les aidants sont souvent contraints de renoncer à leurs activités courantes, ce qui peut avoir pour effet de les couper de leurs réseaux familiaux, amicaux et professionnels.



On supprime le temps pour soi et puis les loisirs, le cinéma, les dîners avec les copains.... »

Un aidant (Ile-de-France)



Pendant qu'il a été hospitalisé à la maison je bougeais pas, je sortais pas le week-end, je ne sortais pas la semaine, je restais avec lui, et voilà, et pendant...on va dire six/sept mois je suis restée enfermée à la maison... »

Une aidante (Languedoc-Roussillon)



On peut (aussi) très vite basculer dans le « je lâche tout, j'abandonne »... et puis...alors soit je me barre ...ou alors et bah je me suicide quoi »

Un aidant (Bretagne)



Je pense que psychologiquement la fin de vie à domicile pour quelqu'un qui n'a pas d'autres horizons, pour des problèmes d'âge, pour des problèmes...pas de travail, ou pas de...Dans ce cas-là, C'est trop dur, c'est trop dur, c'est trop dur...»

Un aidant qui a accompagné sa femme (Ile de France)

L'isolement est probablement l'un des principaux points de fragilité des aidants : seuls face à la situation, sans soutien et sans relai pour « souffler », ils courent le risque de s'épuiser très rapidement, et de ne plus être en capacité d'assumer le

maintien à domicile de la personne malade.



Y a eu des moments d'inquiétudes, parce que je me disais comment je vais faire, comment...Est-ce que je vais pouvoir tenir, parce que il y a eu des moments aussi où j'étais fatiguée, je dormais presque pas...»

M. xxx,

Ces aidants qui ne trouvent pas d'aide...

C'est l'un des grands paradoxes de notre système de santé : les aidants... ne sont pas aidés ! Non pas tant que les aides n'existent pas (il en existe), mais plutôt qu'ils ne les recherchent pas toujours (faute de savoir qu'elles existent), ou qu'elles ne sont pas adaptées à leurs besoins.

Pourtant, les proches qui se retrouvent en situation d'être « aidants » auprès d'une personne malade en fin de vie auraient bien besoin d'aide.



L'aidant avoue avoir géré beaucoup de choses dans sa vie mais dit « ça, je ne sais pas faire » »

Une infirmière coordinatrice d'HAD

Les aidants que nous avons rencontrés semblent avoir surtout compté sur eux-mêmes, et n'ont que très rarement sollicité les aides extérieures. Et lorsqu'ils le font, c'est le plus souvent de façon tardive.



Ils ne savent pas vers qui se retourner. Les familles peuvent craquer aussi car elles repoussent le moment d'être aidées »

Une coordinatrice d'aides à domicile (Ile-de-France)

Conclusion

1. Que faut-il retenir ?

> Sans un entourage solide, difficile d'envisager la fin de vie à domicile

Aujourd'hui, en France, on compte environ trois millions « d'aidants ». Ils jouent un rôle essentiel dans la prise en charge de la fin de vie à domicile: sans eux, il est très difficile d'envisager le maintien à domicile d'un patient en fin de vie.

> Accompagner un proche à domicile : un investissement personnel très lourd

Le fait d'accompagner un proche en fin de vie à domicile relève, pour les aidants, d'un véritable « engagement moral ».

D'ailleurs, ce n'est souvent que lorsqu'ils se retrouvent confrontés à la réalité de la fin de vie à domicile qu'ils prennent la mesure du bouleversement que cela va entraîner dans leur propre vie. Les aidants sont en effet impliqués dans tous les aspects de l'accompagnement, des tâches domestiques au soutien moral du malade, en passant par l'intendance (factures, papiers administratifs, etc.) et les soins (toilette, soins d'hygiène, petits soins infirmiers,...).

> Des aidants qui s'investissent parfois jusqu'à l'épuisement...

La première cause de l'épuisement est généralement le manque de sommeil : le maintien à domicile implique en effet une présence et une attention de tous les instants, jour comme nuit.

Pourtant, si l'accompagnement de la fin de vie à domicile occupe toute l'énergie et toute la vie de l'aidant, la question de l'épuisement ne se pose pas vraiment pendant la période de « fin de vie », elle se pose après le décès.

2. Quelles sont les principales difficultés rencontrées ?

Sans la présence de l'entourage, le retour à domicile n'est pas impossible mais il nécessite davantage de ressources et une coordination renforcée autour de la personne malade : l'absence des aidants doit être compensée par des aides à domicile et/ou des gardes-malades. Or ces dispositifs nécessitent un financement par le malade lui-même.

Par ailleurs, et c'est l'un des paradoxes de notre système de santé, les aidants ne trouvent pas d'aide. Non pas tant que les aides n'existent pas (il en existe), mais plutôt qu'ils ne les recherchent pas toujours (faute de savoir qu'elles existent), ou qu'elles ne sont pas adaptées à leurs besoins.

La conséquence directe de ce manque de soutien des proches à domicile, c'est que bien souvent le malade finit par être transféré à l'hôpital parce que l'entourage est littéralement épuisé : les aidants s'investissent jusqu'à l'épuisement, et ils ne bénéficient en retour que de très peu d'aide pour leur permettre de « tenir le coup ».

3. Quelles pistes pour l'avenir ?

Le développement du maintien à domicile des personnes en fin de vie nécessite une véritable politique en direction des aidants.

Cela passe non seulement par un accès simplifié à l'Allocation Journalière d'Accompagnement d'une Personne en fin de vie, mais aussi par des formations destinées à apprendre aux professionnels à repérer les signes d'épuisement chez les proches et à les orienter vers les ressources adaptées.

QUESTION 3



QUELLES RESSOURCES POUR « TENIR LE COUP » ?

Fragilisés par l'intensité de leur investissement auprès du malade et par la fatigue qui bien souvent en découle, les aidants doivent trouver des ressources pour éviter l'épuisement et, si besoin, pour remédier à cet épuisement. Si le temps de la fin de vie n'est pas un temps aussi long que celui de la maladie chronique ou du grand âge, cette période peut tout de même durer plusieurs mois – voire davantage.

Il est donc important que les proches, sur les épaules desquels repose une grande partie du maintien à domicile, puisse se préserver. Ils doivent également être préservés, être soutenus, être aidés à leur tour : au-delà de leurs propres ressources, les aidants doivent pouvoir compter sur une aide extérieure.

Comment les aidants tiennent-ils le coup face à ce proche gravement malade qui vit la fin de sa vie chez lui ? Sur quelles aides peuvent-ils s'appuyer ? Quelles ressources devraient être mises à leur disposition pour faciliter le maintien à domicile ?

Une priorité : éviter l'épuisement des proches

« *L'aide au aidants* » est devenue, en quelques années, l'objet d'une attention croissante de la part des pouvoirs publics.

La plupart des grands plans de santé publique lancés depuis le début des années 2000 contiennent ainsi un volet « Aidants », visant le plus souvent à remédier à l'épuisement des proches.

Autrement dit, à donner aux aidants les moyens de se reposer, de « souffler » lorsqu'ils sont épuisés. Mais avant de chercher à

remédier aux situations dans lesquelles des proches se retrouvent épuisés du fait de leur investissement, il est indispensable de réfléchir à des solutions visant à « éviter » l'apparition des phénomènes d'épuisement. Autrement dit, il serait judicieux de penser la « *prévention* » de l'épuisement avant de s'attaquer à ses remèdes.

Au regard des témoignages que nous avons recueillis, trois facteurs apparaissent déterminants:

- ◆ Le **confort** du malade, qui réduit le stress, les angoisses et les insomnies
- ◆ L'existence de « **temps pour soi** », qui permettent de se reposer et de souffler
- ◆ La **confiance** dans les professionnels de santé, qui rassure et qui évite la panique

.....
 Il faut penser
 la « *prévention* »
 de l'épuisement,
 avant de s'attaquer
 à ses remèdes.

Assurer le confort du malade : une nécessité pour préserver l'aidant

Au quotidien, c'est d'abord et avant tout l'inconfort du malade qui risque d'induire une forme de mal-être chez l'aidant : quoi de plus éprouvant que de voir un proche se torturer de douleur ou passer des journées entières à lutter contre les nausées ?

En faisant attention à la qualité de vie du malade et en veillant à ce que les symptômes d'inconfort soient soulagés, les professionnels évitent de manière significative l'épuisement des proches.

L'enquête « *Fin de vie en France* », menée par l'Ined en lien avec l'Observatoire national de la fin de vie, montre que les conditions du décès sont jugées conformes aux attentes du malade dans plus de 90% des cas par les médecins traitants.

Pourtant, ces mêmes médecins mentionnent l'existence de nombreux symptômes lors des dernières 24 heures: ils indiquent au moins un symptôme physique très intense dans 31% des cas, et un symptôme psychique dans près de 44% des cas.

Tableau 1 - Présence de symptômes très intenses au cours des dernières 24 heures

Symptômes physiques	
Douleur	5%
Nausées	3,50%
Troubles digestifs	8%
Difficultés respiratoires	22%
Au moins un de ces 4 symptômes physiques	31%

Source : Ined, enquête « *Fin de vie en France* »

FOCUS SUR : LA DOULEUR

Dans l'étude menée par l'INED, 40% des patients à domicile bénéficiaient d'un traitement de la douleur par opioïdes (morphine), et 3% étaient sous Midazolam (un sédatif puissant).

Dans cette même étude, les médecins répondants ont indiqué des symptômes de douleur au cours des 24 dernières heures dans seulement 5% des cas. Mais ce chiffre doit être considéré avec précaution, en tenant compte de la probable sous-estimation de signes de douleur.

Médecins et infirmières n'ont pas du tout la même perception de la douleur : alors que les infirmières la considèrent comme la 1^{ère} cause de difficulté à domicile, les médecins ne la placent qu'à la 6^{ème} place (Cavagno, 2004).

La capacité des professionnels à soulager ces symptômes d'inconfort est déterminante non seulement pour la qualité de vie du malade, mais aussi pour celle de l'aidant(e). Un aidant pourra en effet être préservé de l'épuisement s'il n'est pas réveillé plusieurs fois dans la nuit par son proche qui a mal.

Les témoignages que nous avons recueillis sont unanimes sur ce point : à domicile, les aidants ne peuvent pas supporter durablement les symptômes d'inconfort (la douleur en particulier). C'est pour eux une épreuve très difficile, qui peut les amener à envisager une hospitalisation pour soulager leur proche.

Mais au-delà de la maîtrise des symptômes, les aidants sont aussi très marqués par la possibilité pour leur proche malade de préserver ses habitudes et de « continuer à vivre normalement » : voir son proche poursuivre ses activités quotidiennes permet à un aidant de voir en lui autre chose qu'un malade ou qu'un vivant sursis. Cette possibilité, beaucoup plus fréquente à domicile (parce que plus facile à mettre en place), participe au maintien d'un certain équilibre.



Il était capable d'aller en cours. Du coup effectivement, j'avais appelé auparavant le proviseur : « comment on peut faire ? Est ce qu'il y a des choses à aménager ou pas ? ». Il nous avait dit « y a pas de soucis », il nous a dit quel cours, le matin, l'après-midi. L'infirmière avait été contactée, et la CPE aussi. Il y avait toute l'équipe comme ça autour de lui. Ils ont été effectivement très... ils l'ont autorisé à garder sa casquette sur la tête, chose qui normalement est interdite... »

Une aidante, à propos de son fils de 17 ans



Le malade il arrive un moment il oublie sa maladie... Moi les derniers temps, ma femme me dit bon va falloir que t'aïlles chercher les fleurs, me les remettre dans mes pots, vous voyez... Elle rentre dans la vie normale quoi. »

Un aidant à propos de son épouse (Bretagne)



Quand je l'amenaï au bord de mer ou au restaurant, quand elle rentrait le soir, elle était mieux, elle était mieux dans sa tête... Elle disait des choses plus positives envers elle, envers... Elle se sentait pas un fardeau, vous comprenez... »

Un aidant à propos de son épouse (Bretagne)

Autre élément déterminant : la participation du malade aux décisions qui le concernent. Pour ces derniers, il est en effet très important d'être rassurés par le malade quant aux choix qu'ils font pour lui au quotidien.



La préparation des obsèques, ça il a tout fait, il était très très courageux, il a tout préparé, de façon à ce que j'ai le moins possible d'ennui après, il a tout planifié »

Une aidante, à propos de son mari (Languedoc-Roussillon)

Les professionnels ont, dans ce processus de « reconnaissance » par le malade des efforts accomplis par l'aidant(e), un rôle important à jouer : un rôle de témoin notamment.



Il a reconnu plusieurs fois il a dit devant l'infirmier, devant moi : "Mon Dieu, comment j'aurais fait si vous n'étiez pas là tous les deux". Donc il reconnaît quand même que c'était important...ça, pour moi c'était royalement important parce que je me disais bon ben finalement peut-être qu'il pourrait très bien se passer de moi, mais en fait non, non, non.. ! »

Une aidante, à propos de son mari (Languedoc-Roussillon)



Enfin, vous voyez... je faisais très attention à ça, je voulais que ça reste jolie, gaie... que ça sente bon, que ça soit jolie, c'était comme ça.. et maman elle aimait bien voilà... tout le temps elle me remerciait... »

Une aidante, à propos de sa mère (Languedoc-Roussillon)

La « règle d'or » des aidants : prendre soin de soi, c'est prendre soin de l'autre

Selon une étude de la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation des Statistiques (DREES), 97% des aidants investis d'une charge lourde déclarent ne pas avoir assez de temps pour eux, et 71% déclarent que l'aide qu'ils apportent à leur proche a un impact sur leur vie sociale et professionnelle.

Prendre du temps pour moi, c'était pas possible. L'infirmière me disait toujours « *prenez du temps pour vous* », mais je disais « *j'ai pas le temps !* », même en étant aidée... et puis après j'ai été pris dans un espèce d'engrenage »

Une aidante (Languedoc-Roussillon)

Pourtant, lorsque les aidants s'obligent à ne pas négliger leur propre qualité de vie, ils sont davantage capables de supporter les épreuves qu'impose la fin de vie à domicile.

Moi je me suis jamais négligé, j'ai toujours mangé, j'ai toujours rempli le frigidaire, le congélateur était toujours plein, pour avoir tout ce qu'il fallait pour ne plus aller... de ne pas être obligé de demander à quelqu'un de venir me remplacer pour sortir »

Un aidant (Bretagne)

Ca me faisait le plus grand bien le dimanche matin de retrouver mes camarades, d'aller faire mon activité puis après discuter avec mes copains »

Un aidant (Bretagne)

Pour les proches le plus difficile est de concilier leur vie personnelle avec leur rôle d'aidant : le fait de s'absenter peut par exemple s'avérer très stressant.

Je pouvais aller à la piscine le samedi matin éventuellement en disant... Mais vous me voyez faire venir ma belle-sœur pour lui dire « *vient me remplacer de 8h30 à 10h30 parce que je vais à la piscine* » ? »

Une aidante (Bretagne)

Chez certains aidants, le fait de partir quelques jours peut même engendrer un fort sentiment de culpabilité. Quitte à sacrifier toute activité personnelle et toute vie privée.

Disons que moi, j'essayais un peu de partir, mais lui me retenait parce qu'il voulait que je sois là au moment où lui partirait... Je devais partir une semaine en vacances et là il s'est mis à pleurer, il m'a dit « *non, non pars pas s'il te plaît, parce que je préfère que tu restes* »... Moi j'avais besoin de partir, même une semaine, pour m'aérer, parce que j'étais tellement enfermée que voilà, mais c'est vrai bon de son côté il voulait pas se retrouver tout seul non plus »

Une aidante à propos de son père (Languedoc)

Je voulais pas le laisser tout seul, et je partais vite, je revenais vite »

Une aidante à propos de son père (Ile-de-France)

Les professionnels doivent donc prendre le temps d'expliquer aux aidants que s'ils ne prennent pas de temps pour eux, ils risquent de ne pas tenir le coup.

Une « règle d'or » : pour prendre soin de l'autre, il faut que je prenne soin de moi

Une ressource sous-estimée : la relation de confiance avec les professionnels du domicile

A domicile plus qu'à l'hôpital, les proches sont en contact direct avec les professionnels de santé. Bien souvent, lorsque ces derniers parviennent à susciter une forme de « confiance » de la part des aidants, cela a un fort impact. Le fait de « faire confiance » aux soignants et aux médecins qui accompagnent le malade induit un sentiment de sécurité chez les aidants.



C'est tranquilisant parce que là on se rend compte qu'on a une équipe de professionnels qui est présente, et qui va donc bien nous épauler pour aller jusqu'à la fin de sa vie »

Une aidante (Languedoc-Roussillon)



Des fois l'infirmier prenait du temps pour être avec moi, pour me dire qu'est-ce que je peux faire pour vous aider, qu'est ce qui se passe...c'était rassurant pour moi »

Une aidante (Languedoc-Roussillon)

A l'inverse, si l'aidant n'a pas une entière confiance dans la capacité du médecin ou du soignant à bien s'occuper du proche, cela peut générer des inquiétudes et une forme de frustration.



J'ai l'impression que le médecin généraliste, elle a dit oui malgré elle : quand elle venait, elle paniquait, et ça se voyait. C'était pas son truc... je pense que si le médecin généraliste ne se sent vraiment pas capable d'assumer ça, il faut qu'il le dise, faut pas qu'il accepte...»

Un aidant (Languedoc-Roussillon)

Les médecines non-conventionnelles occupent une place non-négligeable dans ces situations : aussi bien les malades que les proches peuvent être amenés à y recourir. Non par défiance vis-à-vis de la médecine « technique », mais par souci de confort, de relaxation.



Mon homéopathe, il m'a donné d'autres traitements pour essayer de tenir le coup »

Une aidante (Bretagne)



Ma femme, qui était aussi très médecine douce, avait décidé de voir ce que je vais appeler un « médecin chinois » hein... Oui, un médecin pratiquant la médecine chinoise, et chinois lui-même. Ca lui faisait, selon ses dires et je la crois, le plus grand bien... Au sens de « déstressée »... Hein, on savait parfaitement que ça n'allait pas soigner la maladie. »

Un aidant à propos de sa femme (Bretagne)

Cette relation de confiance ne se limite pas au temps de la fin de vie : au moment du décès et dans les semaines qui suivent, les proches sont extrêmement reconnaissants aux soignants de prendre un petit peu de leur temps pour les écouter et pour s'assurer qu'ils sont en bonne santé [voir la Question n°4]

Pourtant, ce temps passé avec les proches n'est absolument pas pris en compte dans la rémunération des professionnels.

Tel qu'il est bâti aujourd'hui, notre système de santé ne favorise pas la relation aidant/professionnels, alors que l'on sait que la confiance des proches vis-à-vis des médecins généralistes et des soignants est un facteur d'évitement des hospitalisations en urgence.

Soulager les aidants pour favoriser le maintien à domicile des personnes en fin de vie

Lorsque les aidants ne sont pas parvenus à se préserver, ou lorsque la situation ne leur permet plus de prendre le recul nécessaire, il faut pouvoir les soulager très rapidement.

C'est essentiel pour les aidants (afin que leur sur-investissement n'ait pas de conséquences sur leur état de santé), mais aussi pour les malades qu'ils accompagnent : face à l'épuisement d'un proche, de nombreuses personnes en fin de vie se sentent comme une « charge » ou un « fardeau ». Or on sait aujourd'hui que ce sentiment est à l'origine de près d'un tiers des demandes d'euthanasie ou d'assistance au suicide. Pour soulager les aidants, trois solutions devraient pouvoir leur être proposées :

- ◆ Les aides à domicile, pour alléger les tâches du quotidien
- ◆ Les « temps de répit », pour permettre aux malades et à leurs proches de souffler pendant quelques jours ou quelques semaines
- ◆ L'aménagement du temps de travail, afin de faciliter l'investissement des aidants et de favoriser un retour en douceur au monde du travail après le décès

1. Les aides à domicile, un relai pour faire face aux tâches du quotidien

Les témoignages recueillis par l'Observatoire national de la fin de vie soulignent le poids que représentent les activités de la vie quotidienne pour les aidants. Les soulager d'une partie de cette charge de travail leur permettrait de consacrer ce temps au soutien de leur proche malade.

.....
 Pour soulager les aidants,
 trois solutions devraient
 pouvoir leur être proposées



Pendant cette période-là, vous n'avez pas le temps, enfin l'accompagnant, il doit tout gérer, il doit gérer...Bon c'est à la fois un infirmier, un intendant, un accompagnant, un secrétaire, heu... Vous êtes submergés par toutes ces tâches ☹️

Une aidante qui a accompagné son mari

Mais contrairement à une idée largement répandue, l'aide à domicile ne se limite pas à l'aide ménagère. Au-delà des tâches domestiques, c'est la situation qui est éprouvante et épuisante: le manque de sommeil, bien sûr, mais aussi l'angoisse face aux signes de douleur, la peur face à l'après-décès, la crainte d'une aggravation soudaine de l'état de santé du malade, etc.



J'avais des nuits très hachées, des fois je dormais deux heures, je me réveillais, je l'entendais se plaindre ☹️

Une aidante (Languedoc-Roussillon)



C'était les angoisses des nuits :, qu'est-ce qu'on fait si y a une crise d'épilepsie ? Qu'est-ce qu'on fait si y a un malaise ? Qu'est-ce qu'on fait si il se passe un truc qui est pas prévu quoi... Ok c'est gérable, mais c'est compliqué quoi... ☹️

Une aidante (Bretagne)

Il faut donc mettre en place non seulement des prestations d'aide à domicile, mais également du temps d'Auxiliaire de Vie Sociale (AVS) et de Garde-Malade à domicile.

FOCUS SUR | LES GARDES-MALADE A DOMICILE

L'objectif des gardes-malade est d'assurer une présence auprès des personnes malades qui restent à domicile, notamment la nuit. Le garde-malade n'assure pas de soins médicaux : il prend uniquement en charge les attentions qu'aurait un proche envers le malade.

Dans les situations de fin de vie, un fond national apporte son soutien financier pour permettre d'alléger le reste à charge pour les proches (le « FNASS »). En effet, 85% à 90% des frais liés à la mise en place d'un garde-malade à domicile sont pris en charge.

Cette aide est destinée aux malades pris en charge en soins palliatifs dans le cadre d'une Hospitalisation à Domicile, d'un Réseau de Soins palliatifs ou d'une Equipe Mobile de Soins Palliatifs. Elle est délivrée par la CPAM sous forme d'une enveloppe de 3000 € renouvelable une fois, et elle est cumulable avec les autres aides telles que l'APA ou les prestations de compensation du handicap (PCH/ARDH). Toutefois, cette prestation est soumise à certaines conditions de revenus. En outre, les proches doivent faire appel à une association d'aide à domicile conventionnée avec le FNASS.

Pour y avoir accès, il suffit de remplir un formulaire-type, disponible auprès de l'assistante sociale de l'HAD ou du réseau dans lequel le patient est pris en charge. Le garde-malade peut être mis en place en 24 à 48 heures si besoin.

L'Assurance Maladie finance, grâce à une contribution du Fond National d'Action Sanitaire et Sociale, la rémunération de gardes-malade à domicile, la prise en charge de certains matériels paramédicaux, ainsi que la formation des gardes-malade.

En 2011, 7,8 millions d'euros ont été sollicités (mais seuls 5 millions d'euros ont été effectivement utilisés). Les caisses primaires d'assurance maladie ont passé convention avec plus de 1000 associations de gardes-malade à domicile, représentant 31 200 gardes-malade. Le nombre d'associations conventionnées est très variable d'une région à l'autre : dans les régions Poitou-Charente, Limousin et Bourgogne cette prestation n'a jusqu'à présent été que très peu développée.

En outre, les CPAM ont conclu des conventions avec 184 structures d'HAD. En 2011, 5960 personnes malades qui ont bénéficié de cette prestation (dont 4300 en dehors d'une hospitalisation à domicile).

Cela représente près de 283 000 heures de présence. 73% des personnes avaient plus de 60 ans, et 25% avaient entre 40 et 60 ans.

En outre, 1500 personnes ont bénéficié d'une aide pour le financement de matériels et/ou de médicament non-remboursables.

Depuis 2008, 2500 gardes-malades ont été formés aux soins palliatifs et à l'accompagnement de la fin de vie. Cela signifie que 8% des 31 200 gardes-malades concernés ont été formés.

85%

C'est la part des frais couverts par le FNASS lors de la mise en place d'un garde-malade à domicile

Les gardes-malade doivent pourtant être parfaitement formés pour assurer leurs missions dans de bonnes conditions, tout comme les aides à domicile et les auxiliaires de vie sociale.

Une formation de bonne qualité est en effet indispensable pour donner aux professionnels les moyens de réagir avec efficacité dans les situations de fin de vie : ils peuvent être amenés à accompagner des malades en grande difficulté clinique, sociale et/ou éthique.

Seuls avec une personne en fin de vie, ils doivent être capables de gérer le stress de la situation, d'anticiper les besoins du malade, de rassurer les proches et d'agir rapidement si une complication survient.

Mais ces mesures mises en place ces dernières années (grâce notamment au Programme de développement des soins palliatifs) ne suffisent pas à assurer la présence, partout sur le territoire, de professionnels formés.



Pour nous il faut prioriser la professionnalisation, parfois des professionnels non formés sont envoyés sur des situations de fin de vie, de soins palliatifs »

Coordonnatrice d'un service d'aide à domicile (Languedoc-Roussillon)



A ce jour, les professionnels sont non formés. Si une personne ne vient pas et ne prévient pas derrière c'est une personne qui ne peut pas avoir de toilette ou qui ne mange pas »

Coordonnatrice d'un service d'aide à domicile (Ile-de-France)

Au-delà des compétences et du savoir-faire des aides à domicile et des auxiliaires de vie sociale, c'est donc aussi

leur motivation professionnelle qui est en cause : former ne suffit pas, il faut aussi donner à ces professionnels des conditions de travail attractives pour limiter l'absentéisme.

.....
Former ne suffit pas : il faut aussi donner à ces gardes-malade des conditions de travail attractives

Il s'agit bien sûr des modalités de rémunération, mais pas uniquement. L'existence d'un groupe de parole ou d'une supervision pour les professionnels, la possibilité d'organiser une solution de repli, ou encore l'existence d'une permanence téléphonique 24H/7J sont autant de dispositifs qui soulagent et rassurent les professionnels – et qui évitent ainsi les situations de « crise » à domicile.

POUR ALLER PLUS LOIN ...

Question n°8 « *Gestion des urgences : les limites du domicile ?* »

FOCUS SUR | LE RAPPORT 2013

L'Observatoire National de la Fin de Vie a décidé de faire de la question des conditions de travail des aides à domicile et des auxiliaires de vie sociale l'une de ses priorités de l'année 2013.

Les travaux, en cours, seront donc publiés dans le prochain rapport de l'Observatoire.

Pour en savoir plus : www.onfv.org

2. Aménager des « temps de répit » pour les malades et pour leurs proches

Le besoin de « souffler », de « s'aérer », de « se vider la tête » est très souvent mis en avant par les aidants. Un grand nombre de proches ressentent en effet le besoin de prendre du recul sur la situation, de prendre du temps pour eux, dans un endroit qui n'est pas marqué par la maladie ni la fin de vie. Ce besoin correspond à ce que l'on appelle désormais couramment le « répit » : l'interruption temporaire de l'implication de l'aidant auprès du malade, lorsque cette implication est devenue trop difficile à supporter pour l'un et/ou pour l'autre.

Dans la langue française, le répit se définit en effet comme « *la suspension de quelque chose de pénible, d'une souffrance* », ou encore comme « *l'interruption dans une occupation absorbante ou contraignante* » (Dict. Larousse).



Ils nous avaient proposé de l'hospitaliser 8 jours dans une unité spécialisée en soins palliatifs ... pour me permettre de souffler un peu 🗨️

Un aidant, à propos de sa femme (Languedoc-Roussillon)



Quand les gens sont à l'hôpital, leur proche a du répit quand il rentre à la maison, vous voyez. Il peut se distraire, aller voir... Alors que quand le malade est à domicile, vous êtes tout le temps avec lui 🗨️

Un aidant (Ile-de-France)

Mais contrairement à ce que l'on pense souvent, ce besoin de répit n'est pas exprimé uniquement par les aidants : les personnes malades elles aussi peuvent

avoir besoin d'une période plus ou moins longue à distance de leur(s) proche(s) : parce que leur relation est devenue conflictuelle, parce que l'investissement du proche est vécu difficilement par le malade, ou tout simplement pour passer quelques jours dans un environnement différent.



Les médecins nous ont dit « *on se revoit dans un mois, et on refait le point à ce moment-là* ». Donc il est parti skier, et il a profité pendant toute cette période-là d'un vrai répit 🗨️

Une aidante, à propos de son fils de 17 ans

Ces temps de répit sont essentiels pour éviter que l'aidant ne se « noie » dans les tâches de la vie quotidienne. Une étude publiée par la DREES en mars 2012 montre ainsi que les proches tendent à s'enfermer dans leur rôle d'aidant et que le principal besoin qu'ils expriment est le répit (74% d'entre-eux déclarent se ménager des moments de répit)

FOCUS SUR | LE QUÉBEC

Au Québec, plusieurs initiatives ont vu le jour pour permettre aux aidants de mieux vivre ces situations. Deux d'entre-elles semblent particulièrement intéressantes.

La première, intitulée « *Gérer son stress* » repose sur cinq rencontres, à domicile, entre l'aidant et un intervenant professionnel (infirmier, travailleur social, etc.), complétées par une visite de suivi 1 mois après les rencontres. La notion de répit y occupe une place importante

La seconde est une « *Maison de répit* » destinée aux enfants atteints d'une maladie grave. Elle peut accueillir les enfants pour un séjour de répit (permettant ainsi aux parents de « souffler »), et intervient également à domicile. [En savoir plus : **Maison André-Gratton**]

3. Concilier vie professionnelle et vie familiale : un défi pour le monde de l'entreprise

Les entreprises ont un rôle essentiel à jouer, au cours des prochaines années, pour améliorer la qualité de vie des aidants qui accompagnent un proche en fin de vie. Si jusqu'à présent l'implication des acteurs économique est restée limitée sur cette question, il est urgent que les choses changent.

Les entreprises ont en effet à leur disposition plusieurs leviers pour faciliter l'implication de leurs salariés dans l'accompagnement d'un proche à domicile, tout en favorisant leur retour au travail dans de bonnes conditions. Car c'est bien ce double objectif qu'il s'agit d'atteindre : aider les salariés tout en réduisant le risque d'absentéisme dû aux conséquences de la fin de vie et du décès sur la santé des aidants.

1^{er} levier : Aider les salariés qui le souhaitent à conserver leur activité professionnelle

Conserver une activité professionnelle peut être, pour de nombreux aidants, une ressource importante. Rencontrer ses collègues, se concentrer sur un problème, prendre du plaisir à travailler sur un dossier sont autant de façons de prendre du recul par rapport à un quotidien parfois

« Je pouvais aussi revenir au boulot quand je le souhaitais et retrouver mes camarades avec qui je pouvais parler de ma situation mais des fois de tout autre chose, de problème de travail aussi et surtout de retrouver un cadre... »

Un aidant (Bretagne)

.....
Si l'implication des acteurs économique est jusqu'à présent restée limitée sur cette question, il est urgent que les choses changent
.....

très éprouvant. Conserver une activité professionnelle, c'est aussi préserver son statut social et garder un pied dans « la vie normale ».

Pour les aidants, c'est aussi une façon de conserver une identité personnelle en dehors de la maladie et de la fin de vie de leur proche malade.

« Je voyais pas l'utilité de m'arrêter de travailler alors que la situation restait gérable par ailleurs c'était quelque part ma bouffée d'oxygène »

Un aidant (Bretagne)

« Ça aide de travailler dans une situation comme celle là »

Une aidante (Ile-de-France)

Mais cela nécessite le plus souvent certains aménagements : réduction du temps de travail, travail à distance, réduction des objectifs de production, etc. Pour concilier leur vie professionnelle avec leur vie familiale, les aidants doivent pouvoir ajuster leurs emplois du temps et bénéficier d'une certaine « flexibilité » dans leur travail.

« Moi j'ai eu la chance d'avoir des patrons successifs très compréhensifs, j'ai eu un aménagement de mon temps de travail, j'ai eu de la chance... »

Un aidant (Bretagne)

Sans cet assouplissement temporaire des conditions de travail, les salariés peuvent se trouver contraints de suspendre complètement leur activité professionnelle, de se mettre en arrêt maladie du fait d'un épuisement trop important, voire même de partir à la retraite de façon anticipée.

33%

C'est la proportion d'aidants qui ont dû aménager leur vie professionnelle

(DREES, 2012)

Selon l'étude de la DREES (2012) sur la charge ressentie des proches accompagnant un parent âgé, 33% des aidants déclarent avoir dû aménager leur vie professionnelle.

Or un rapport récent de la CNSA a démontré que la flexibilité des horaires de travail est plus efficace que les dispositifs ne permettant qu'une absence ponctuelle : plus simple à mettre en œuvre et moins coûteuse pour l'entreprise, elle est aussi préférable pour les aidants (qui peuvent s'impliquer dans la durée, et non pas seulement sur des périodes courtes).

Pour une entreprise, ce premier levier est aisément mobilisable, et peut tout à fait s'intégrer dans la politique de gestion des ressources humaines.

2ème levier : Favoriser l'utilisation du « congé de solidarité familiale »

Lorsqu'un aménagement des conditions de travail ne suffit pas, ou lorsque cela n'est pas possible pour des raisons pratiques, il est parfois nécessaire pour les aidants de réduire ou de suspendre leur activité professionnelle de façon temporaire. C'est notamment le cas dans les dernières semaines de vie du malade, lorsque la situation devient plus complexe et que la présence des proches devient quasi-indispensable.



J'aurais voulu m'arrêter, d'ailleurs j'ai souvent passé des nuits blanches à chercher des solutions, comment je pouvais faire pour m'arrêter (elle pleure) 💧

Une aidante, à propos de sa mère (Languedoc-Roussillon)

Dans ces situations, il existe en France une allocation spécifique qui permet aux proches d'une personne en fin de vie de prendre un « *congé de solidarité familiale* » indemnisé par l'Assurance Maladie.

FOCUS SUR | LE CONGÉ DE SOLIDARITÉ FAMILIALE

Tous les salariés ont, depuis 1999, le droit de bénéficier d'un congé de solidarité familiale.

Pour en cela, il suffit au salarié d'envoyer à son employeur une lettre en recommandé l'informant de sa volonté de bénéficier du congé de solidarité familiale. Le délai est normalement de 15 jours, mais si cette lettre est accompagnée d'un certificat médical indiquant qu'il s'agit d'une situation urgente, le congé débute aussitôt. Ce congé a une durée maximale de 3 mois, renouvelable une fois (soit 6 mois au total).

Jusqu'à très récemment, ce congé équivalait le plus souvent à un « congé sans-solde » : chaque employeur est en effet libre rémunérer ou non le salarié pendant cette période.

Mais grâce à la loi du 2 mars 2010, les salariés peuvent désormais demander à l'assurance maladie une indemnité de 54 euros par jour pendant 21 jours (ou 42 demi-journées s'il s'agit d'une simple réduction du temps de travail). Il s'agit d'un droit : ni l'employeur ni la sécurité sociale ne peuvent le refuser.

Pour en savoir plus : <http://www.ameli.fr/employeurs/vos-demarches/conges/l-accompagnement-d-une-personne-en-fin-de-vie/le-conge-de-solidarite-familiale.php>

.....

Pour les entreprises,
ce dispositif est
très simple à utiliser

.....

Il s'agit d'une véritable opportunité pour les entreprises. Contrairement à un arrêt maladie, l'employeur peut décider ou non de rémunérer le salarié pendant la durée de ce congé, et ce congé peut être transformé en période d'activité à temps partiel.

Il s'agit donc d'un outil inédit pour permettre à un salarié de prendre quelques jours ou quelques semaines pour s'occuper d'un parent ou d'un enfant en fin de vie, sans pour autant en supporter le poids financier (contrairement aux arrêts maladies ou aux congés payés). Pour les entreprises, ce dispositif est très simple à utiliser :

◆ L'employeur doit établir une attestation précisant que le salarié bénéficie du congé de solidarité familial (à temps complet ou à temps partiel), et la remettre au salarié. Il n'y a aucune autre formalité à effectuer.

◆ De leur côté, les salariés qui souhaitent bénéficier de l'allocation doivent compléter le formulaire « *Demande d'allocation journalière d'une personne en fin de vie* » (Cerfa n°S3708) et l'envoyer à leur caisse d'assurance maladie accompagné de l'attestation établie par l'employeur.



C'était normal d'arrêter de travailler pour lui parce que je me voyais pas... je me voyais pas voir quelqu'un d'autre s'occuper de mon père quoi. ☺☺

**Un aidant, à propos de son père
(Languedoc-Roussillon)**

Permettre aux salariés de se consacrer, pendant quelques jours ou quelques

semaines, à un proche en fin de vie, c'est non seulement une amélioration des conditions de travail, mais c'est aussi (et peut-être surtout) une gestion performante des ressources humaines : un salarié qui aura le sentiment d'avoir eu le temps de faire ses adieux et de jouer son rôle d'aidant à 100% a toutes les chances d'effectuer un retour au travail dans les meilleures conditions possibles.

**3ème levier :
Faciliter le retour au travail des
aidants qui ont perdu un proche**

Perdre un proche – a plus forte raison lorsqu'on l'a accompagné pendant la fin de sa vie – est une épreuve difficile. Le monde du travail a un impact très fort sur le processus de deuil. Il peut avoir un effet bénéfique, ou au contraire malfaisant.

Pour assurer le retour au travail des aidants qui ont accompagné la fin de vie d'une personne de leur entourage, les entreprises doivent être attentives à deux questions : le salarié est-il entouré et soutenu ? Y-a-t-il un risque d'épuisement professionnel lié à ce deuil ?

Pour de nombreux aidants, revenir dans son entreprise après le décès de la personne malade est un facteur facilitant pour « *reprendre le cours des choses* ».



C'était très important de retourner au travail. Officiellement j'ai pas pris de congé, j'ai pas pris de repos mais on m'a accordé du temps ☺☺

Une aidante (Languedoc-Roussillon)

Mais pour reprendre le travail, il est important que l'environnement professionnel soit facilitant : les aidants veulent à la fois être considérés « *comme si de rien n'était* » par leurs collègues de

travail, tout en espérant avoir un espace d'écoute et une attention particulière vis-à-vis des épreuves qu'ils traversent. C'est souvent cette ambivalence qui est difficile à décrypter : l'essentiel est que l'aidant ne se sente ni étouffé ni isolé par ses collègues de travail.



J'en en parlé avec mon patron et un ou deux collègues, je leur ai dit "je vous demande une chose c'est que vous fassiez avec moi comme on faisait avant". Je n'ai pas changé surtout dans le cadre du travail. Y a pas lieu d'avoir une tête d'enterrement... Je veux pas de pitié, je veux de l'amitié, je veux de l'amitié sincère ☺☺

Un aidant (Bretagne)



Je sais que tout le monde était au courant et tout le monde me soutenait implicitement ☺☺

Un aidant (Languedoc-Roussillon)

Cela nécessite de la part de l'encadrement une attention particulière au cours des semaines qui suivent le retour du salarié : comportement des collègues de travail, attitude pendant les temps de discussion, humeur, etc.

La mise en place d'un entretien individuel au bout de deux ou trois semaines peut également être l'occasion de faire un point avec le salarié, de s'assurer qu'il se sent bien au sein de son équipe, etc.

Car le risque d'épuisement professionnel – voire d'effondrement psychologique – est réel et ne doit pas être sous-estimé. Un retour trop précoce, mal préparé ou mal accueilli peut avoir de graves conséquences pour le salarié (et *a fortiori* pour l'employeur).



Moi je tombe de fatigue, je vais au boulot, je suis une loque humaine je tiens plus debout... (elle pleure) ☹☹

Une aidante (Languedoc-Roussillon)



Comme y a eu deux pétages de plombs entre les deux, bah physiquement c'était un peu dur quand même... et puis j'ai repris le boulot trois semaines après le décès, et je le regrette pas quoi... ☹☹

Un aidant (Bretagne)

Un tel état psychologique peut, s'il n'est pas identifié et si le salarié ne trouve pas les ressources nécessaires au sein de l'entreprise, conduire à un arrêt maladie prolongé voire à un abandon de poste.

Au-delà de la santé de l'aidant, ce type de situation peut avoir un impact important sur l'entreprise, ou à tout le moins sur l'équipe de travail. Pour identifier, prévenir et gérer l'épuisement professionnel lors du retour d'un salarié, les responsables de service et la direction des ressources humaines doivent être extrêmement attentifs aux signes de fatigue, de déconcentration, de surinvestissement, ou encore d'agressivité.

Le coût d'une action efficace de prévention des risques psychosociaux est infime en comparaison des coûts que peut entraîner le burn-out d'un salarié qui ne

parvient pas à surmonter la perte d'un proche. Le nombre de personnes âgées en fin de vie, et par conséquent le nombre de salariés accompagnant un parent, augmente d'année en année. Les employeurs ont donc tout intérêt à développer des initiatives innovantes dans ce domaine.

.....
**La mise en place
 d'un entretien
 individuel au bout
 de deux ou trois
 semaines peut
 s'avérer utile**

Les limites du système

La difficulté, aujourd'hui, ne réside pas dans l'absence de dispositifs d'aide aux aidants : ils existent. Mais ils sont mal connus, difficiles d'accès, peu adaptés, et ils ne suffisent pas à couvrir tous les frais liés à l'accompagnement d'un proche en fin de vie à domicile.

Des aides largement méconnues

Il est surprenant de constater, dans les témoignages recueillis par l'Observatoire, à quel point les aides existantes sont mal connues.

Mais il faut reconnaître que l'information est très mal diffusée : dispersées sur une multitude de sites Internet plus ou moins à jour, les informations concernant les aides matérielles et financières existantes ne sont pas toujours claires, et surtout ne donnent pas de solutions « concrètes » pour y accéder.

Les deux exemples les plus flagrants sont sans doute le FNASS et l'Allocation Journalière d'Accompagnement d'une Personne en Fin de Vie

Les deux exemples les plus flagrants sont sans doute le Fond National pour l'Action Sanitaire et Sociale (FNASS), qui finance les gardes-malade à domicile, et l'Allocation Journalière d'Accompagnement d'une Personne en Fin de Vie – qui permet d'indemniser le congé de solidarité familiale. Aucune de ces deux prestations, pourtant très utiles, n'a fait l'objet d'une campagne de communication à la hauteur de l'enjeu.

Dans les rares documents destinés au grand public (malades, proches, etc.), l'existence du FNASS n'est presque jamais mentionnée : même la brochure « Soins palliatifs & Accompagnement » réalisée par l'INPES pour les familles n'indique pas l'existence de cette aide. Plus étrange encore, elle n'est pas mentionnée sur le site internet du FNASS. Au final, seules quelques associations régionales de soins palliatifs ont mis en ligne une page internet donnant accès aux informations sur le financement des gardes-malades à domicile : un aidant qui souhaiterait se renseigner n'a donc presque aucune chance d'obtenir l'information qu'il cherche.

Plus grave encore, l'allocation permettant d'indemniser le congé de solidarité familiale (« Allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie ») n'a fait l'objet d'aucune brochure à destination des aidants. Voté à l'unanimité par l'Assemblée nationale en mars 2010, ce nouveau droit social n'a été rendu effectif pour les salariés qu'en janvier 2011... et pour les fonctionnaires en janvier 2013.

Si le Ministère de la santé et l'Assurance Maladie ont tous deux pris la peine de mettre en ligne une page internet expliquant comment accéder à cette allocation, aucune autre action de communication n'a été mise en place pour la faire connaître du grand public. Résultat : 2 ans après le vote de la loi, moins de 1000 personnes y ont eu recours.

POUR ALLER PLUS LOIN ...

Loi n° 2010-209 du 2 mars 2010 visant à créer une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie

Décret n°2011-50 du 11 janvier 2011 (Salariés)

Décret n°2013-67 du 18 janvier 2013 (Fonctionnaires)

Au-delà de ces deux exemples, ce sont l'ensemble des « aides aux aidants » qui doivent faire l'objet d'une véritable publicité : une aide méconnue, c'est une aide qui n'est pas utilisée par ceux qui en auraient besoin.

La Mutualité Sociale Agricole (MSA), le Régime Social des Indépendants (RSI) ou encore les organismes complémentaires proposent notamment des aides spécifiques pour aider au maintien à domicile des personnes en fin de vie.

Ces prestations ne sont pourtant pas rescencées de façon exhaustive et, faute d'une centralisation de l'information, il est souvent bien difficile pour les aidants de savoir précisément à quelles aides ils sont éligibles.

Nombreux sont ceux qui ne savent pas, par exemple, qu'ils peuvent percevoir une indemnité en tant qu'aidant s'ils accompagnent un parent âgé et/ou handicapé.

Les proches peuvent en effet, sous certaines conditions, être salariés par la personne malade ou recevoir un dédommagement : pour de nombreux aidants, cela peut s'avérer très utile, notamment lorsqu'ils sont contraints de réduire leur activité professionnelle (et donc leur salaire) voire de prendre prématurément leur retraite.

Il serait sans doute temps de mettre en place une véritable plateforme d'information en direction des aidants, rescensant l'ensemble des aides existantes et permettant aux proches d'identifier rapidement celles dont ils peuvent bénéficier.

Il serait sans doute temps de mettre en place une véritable plateforme d'information en direction des aidants

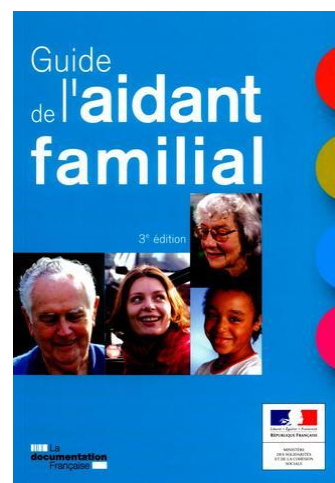
Si elle devrait bien sûr être déployée sur Internet, une telle plateforme devrait aussi avoir une déclinaison « papier » : il ne faut pas oublier que 25% des Français n'ont pas accès à Internet (CREDOC, 2011). Cette plateforme nationale devrait également être déclinée dans toutes les Agences Régionales de Santé, dans l'ensemble des Caisses Primaires d'Assurance Malade, par tous les Conseils Généraux et par toutes les grandes municipalités.

Cela suppose toutefois, au préalable, que toutes les ressources existantes soient parfaitement identifiées et que l'on sache précisément dans quelles conditions elles peuvent être mobilisées. Il ne suffit pas de savoir que ces ressources existent, il faut aussi savoir qui peut y avoir accès, et surtout comment.

FOCUS SUR | LES COMPENSATIONS FINANCIERES POUR LES AIDANTS

Lorsque la personne malade perçoit l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), la prestation de compensation du handicap ou si elle dispose de ressources suffisantes, elle peut salarier ou dédommager un aidant familial. Dans ce cas, les pouvoirs publics ont prévu des allègements fiscaux et des exonérations sociales pour la personne aidée.

Pour en savoir plus : <http://www.dossierfamilial.com>



Des ressources le plus souvent inadaptées à la réalité de la fin de vie

Lorsqu'elles existent et lorsqu'elles sont effectivement mobilisées par les aidants qui accompagnent un proche en fin de vie, les ressources mises en place ces dernières années semblent largement inadaptées à la réalité de la fin de vie.

Les témoignages recueillis par l'Observatoire national de la fin de vie mettent en effet en avant les lourdeurs administratives, les délais d'obtention et la rigidité des dispositifs.



L'aide financière pour un patient de moins de 60 ans dans le cadre d'une PCH ? La démarche trop longue, le patient est décédé entre temps

Un professionnel (Ile-de-France)



J'ai appelé la mairie pour savoir si y avait des aides à domicile, et donc heu... là il était pas suffisamment dépendant pour y avoir droit

Une aidante, à propos de son mari (Ile-de-France, milieu urbain)

Toutes les personnes en fin de vie à domicile ne sont pas des personnes âgées dépendantes ou des personnes handicapées : or l'essentiel des aides mises en place en France concernent ces deux situations.

D'autre part, l'Allocation Personnalisée pour l'Autonomie (APA) et la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) n'étant pas spécifiques à la fin de vie, elles nécessitent un temps de mise en place relativement long – trop long en tous cas pour les situations de fin de vie.



C'est très long et les gens ne peuvent pas anticiper

Une assistante sociale (Bretagne)



Y a un organisme sur le canton. Mais il faut prendre rendez-vous faut une semaine à 15 jour après faut monter le dossier, faut que ce soit accepté...

Un aidant (Bretagne, milieu rural)

Pourtant, ces aides sont parfois indispensables pour permettre le maintien à domicile. Compte tenu du coût induit par la mise en place d'aides à domicile, du matériel paramédical, ou encore d'un garde-malade, les aidants ne peuvent pas assumer seuls le financement du maintien à domicile de leur proche malade.



Si on n'a pas un minimum d'aides sociales, ce n'est pas faisable

Coordinatrice d'un service d'aide à domicile (Languedoc-Roussillon)

Les aidants mettent également en avant les lourdeurs administratives, qu'ils assimilent parfois à une volonté de ne pas allouer les aides concernées.



Ce qui a été le plus dur c'était de monter les dossiers, parce que c'était beaucoup, beaucoup de pages, beaucoup, beaucoup de paperasse quoi

Un aidant (Bretagne, milieu urbain)



Ah y a le... pour faire le dossier il faut plusieurs mois

Un aidant (Bretagne, milieu rural)

En outre, la rigidité du système paraît parfois contreproductive : de nombreux aidants font notamment part de leur frustration face à l'impossibilité pour les aides à domicile de dépasser le rôle prévu par les règlements.

Elle a dit "ah mais j'ai pas le droit de faire de la soupe pour votre fille et son mari, j'ai pas le droit...". Ma mère ça l'avait mis dans tous ses états... L'autre qui voulait pas faire trop de soupe : qu'est-ce que ça allait faire ? Deux carottes, un bout de poireaux, une pomme de terre voilà... »

Une aidante (Languedoc-Roussillon)

Les aides à domicile ne sont en effet censées s'occuper que de la personne malade, et il n'est pas prévu dans les textes qu'elles puissent également apporter du soutien aux aidants. Cela pose une vraie difficulté dans la vie quotidienne de ces aidants, qui le vivent mal et ne comprennent pas cette rigidité.

Soi-disant ça va vous aider, mais ça, ça n'aide absolument pas et puis les personnes. On leur dit "attention vous êtes venus pour Mme R.". Alors celles qui appliquent ça à la lettre. »

Une aidante (Languedoc-Roussillon)

Ce n'est pas la mauvaise volonté des aides à domicile qui est remise en cause, mais la rigidité du système.

.....
Ce n'est pas la mauvaise volonté des aides à domicile qui est remise en cause, mais la rigidité du système

Les aides ménagères il faut qu'on arrête de leur dire qu'elles doivent pas aider les aidants, parce que c'est complètement inadapté... Si on met des critères, de partout, bah du coup, elles peuvent plus rien faire, elles peuvent plus aider, voilà, c'est trop dommage »

Une aidante (Languedoc-Roussillon)

Qu'on vérifie les abus, si vraiment on les prend pour des esclaves ces aides ménagères, qu'on vérifie... mais moi je la prenais pas pour une esclave ! Elles vous disent avec un peu d'arrogance : « mais moi je ne suis pas femme de ménage, je fais du relationnel ». Alors du relationnel... »

Une aidante (Languedoc-Roussillon)

Les professionnels du domicile sont, eux aussi, gênés par ces règles qui – dans les situations de fin de vie – peuvent même en devenir absurdes.

La CPAM veut que les gardes malades restent assises à côté du malade et lui tiennent la main. Ça nous met mal à l'aise..... »

J'ai une ardoise conséquente avec la CPAM concernant le fonds FNASS car les aides à domicile ne répondaient pas aux critères stricts imposés »

Coordonnatrices de services d'aide à domicile (Île-de-France)

Pour l'Observatoire, il ne fait aucun doute que les dispositifs doivent être assouplis pour mieux correspondre à la réalité des situations et des besoins.

Un « reste à charge » qui reste important pour les proches

La question du reste à charge, c'est-à-dire des frais de prise en charge qui incombent au malade et/ou à ses proches, est une question importante : avant d'être économique et financière, cette question renvoie à un impératif de justice sociale et d'équité du système de santé.

Notre système de santé permet-il à chacun de finir sa vie chez lui, quel que soit son niveau de richesse ? Les aidants dont l'Observatoire a recueilli le témoignage n'en font pas un obstacle au maintien à domicile. Pourtant, plusieurs d'entre-eux soulignent, en creux, le coût qu'il ont dû assumer pour permettre à leur proche de finir sa vie à domicile.

« J'ai fait le tour des sociétés qui fleurissent pour organiser ce business, et il est apparu que la solution la moins onéreuse et qui me semblait la meilleure, c'était une société là, qui proposait pour 6800 euros deux assistantes de vie qui se relayaient 24h/24h. Inutile de vous dire que ça dépasse la retraite de mon père.... »

Un aidant, à propos de son père (IDF)

« Donc c'est moi qui ait supporté le coût de l'aménagement de ma maison pour que ma femme puisse rester à domicile. Je pouvais le faire financièrement »

Un aidant (Bretagne)

« Je pense que pour des gens démunis à quelque niveau que ce soit, en l'état actuel c'est pas gérable... »

Un aidant (Ile-de-France)

.....
 La question du reste à charges renvoie à un impératif de justice sociale et d'équité du système de santé

« C'est tellement d'argent qu'au regard du salaire moyen d'un français... Que font des gens qui sont face à des gens qui disent « je veux rester chez moi » mais qui n'ont pas l'argent pour faire face ? »

Une aidante (Ile de France)

Il existe, chez certains aidants, une véritable gêne à exprimer ces aspects financiers et à accepter qu'un professionnel de santé s'immisce dans ces questions.

« Je voulais pas quémander quoi »

Un aidant (Ile-de-France)

« Les gens n'osent pas dire se sentent culpabiliser de dire qu'ils n'ont pas l'argent pour se faire aider ... »

Une coordinatrice d'aide à domicile

Ce qui paraît évident, à l'issue de l'étude menée par l'Observatoire auprès des aidants et des professionnels, c'est que les proches assument une partie non-négligeable des frais liés à la prise en charge à domicile.

« Le fond FNASS ne couvre pas les frais d'une garde malade 24h/24 »

Professionnel (Ile-de-France)

« Les aides c'est compliqué car cela a un coût »

Assistante Sociale (Ile-de-France)

Conclusion

1. Que faut-il retenir ?

Trois facteurs sont déterminants pour prévenir l'épuisement des proches :

- ◆ Le confort du malade, qui réduit le stress, les angoisses et les insomnies
- ◆ L'existence de « *temps pour soi* », qui permettent de se reposer et de souffler
- ◆ La confiance dans les professionnels, qui rassure et qui évite la panique.

Lorsque les aidants ne sont pas parvenus à se préserver, ou lorsque la situation ne leur permet plus de prendre le recul nécessaire, il faut pouvoir les soulager très rapidement. De ce point de vue, les aides à domicile sont un précieux relai pour faire face aux tâches du quotidien.

Dans les situations de fin de vie, un fond

national apporte son soutien financier pour permettre d'alléger le reste à charge pour les proches (le « FNASS »). 90% des frais liés à la mise en place d'un garde-malade à domicile sont pris en charge.

Par ailleurs, le fait de pouvoir aménager son activité professionnelle est très rassurant pour les proches : cela facilite leur investissement auprès de la personne malade et favorise un retour « en douceur » dans le monde du travail après le décès.

C'est tout l'enjeu de l'Allocation Journalière d'Accompagnement d'une personne en fin de vie, qui permet aux proches d'une personne en fin de vie de prendre un « *congé de solidarité familiale* » indemnisé par l'Assurance Maladie pendant une durée de 3 semaines.

FOCUS SUR | UNE EXPERTISE INNOVANTE EN GRANDE BRETAGNE

Les pouvoirs publics britanniques ont constaté, comme en France, que les ressources disponibles pour accompagner la fin de vie sont très mal connues :

- ◆ 89% des Britanniques ne connaissent pas les services de soins et d'accompagnement qui leur sont proposés
- ◆ 66% n'en connaissent pas les coûts,
- ◆ 69% déclarent qu'ils ne se décideront que quand ils en auront réellement besoin, et seuls 15% anticipent leur accompagnement futur.

Le SCIE britannique (*Social Care Institute for Excellence*) a donc mis à disposition, sur son site Internet, un portail d'information sur l'accompagnement médico-social ainsi qu'un annuaire permettant de localiser un dispositif ou un service de proximité.

Cet outil a été développé en concertation avec les opérateurs, les autorités locales, les personnes utilisatrices des dispositifs et services et leurs aidants. L'information présentée a été rédigée par des experts, validée par des assureurs qualité et a reçu le soutien de grandes associations du secteur.

Find Me Good Care : « *trouvez-moi de bons soins* » (www.findmegoodcare.co.uk)

2. Quelles sont les principales difficultés rencontrées ?

> Les proches ne se préservent pas suffisamment

Pour les proches le plus difficile est de concilier leur vie personnelle (affective, professionnelle, sociale, etc.) avec leur rôle d'aidant.

Par ailleurs, les aidants ne peuvent pas supporter durablement les symptômes d'inconfort ressentis par le malade (la douleur en particulier) : la gestion des symptômes doit donc être une priorité pour les professionnels du domicile.

> Le rôle des professionnels dans l'aide aux aidants n'est pas valorisé

Aujourd'hui, le temps passé avec les proches n'est absolument pas pris en compte dans la rémunération des professionnels : tel qu'il est bâti aujourd'hui, notre système de santé ne favorise pas la relation entre aidants et professionnels, alors que l'on sait que la confiance des proches vis-à-vis des médecins généralistes et des soignants est un facteur d'évitement des hospitalisations en urgence.

> Une formation insuffisante des professionnels de l'aide à domicile

Seuls 8% des 31 200 gardes-malades concernés par la fin de vie ont été formés ces dernières années. De la même façon, les aides à domicile (aides ménagères et auxiliaires de vie) sont aujourd'hui trop rarement formé(e)s à la problématique de la fin de vie.

Mais au-delà de ce manque de formation, c'est la question de l'attractivité professionnelle du secteur de l'aide à domicile : à la fois en termes de rémunération et de soutien institutionnel.

> Des aides peu connues et mal adaptées

La difficulté, aujourd'hui, ne réside pas dans l'absence de dispositifs d'aide aux aidants : ils existent. Mais ces aides sont mal connues, difficile d'accès, peu adaptées, et elles ne suffisent pas à couvrir tous les frais liés à l'accompagnement d'un proche en fin de vie à domicile.

> Des lourdeurs administratives qui dissuadent les aidants

Les témoignages recueillis par l'Observatoire national de la fin de vie mettent en avant les lourdeurs administratives, les délais d'obtention et la rigidité des dispositifs.

En outre, toutes les personnes en fin de vie à domicile ne sont pas des personnes âgées dépendantes ou des personnes handicapées : or l'essentiel des aides mises en place en France concernent ces deux situations.

> Le « reste à charge » : un facteur d'inéquité du système de santé

Le « reste à charge » pour les patients et pour leurs proches reste important : ils doivent en effet assumer le coût d'une partie non-négligeable du matériel paramédical, des médicaments non-remboursés, des aides à domicile, etc. Or cette question du reste à charge, avant d'être économique et financière, renvoie d'abord à un impératif de justice sociale et d'équité du système de santé.

> Il n'existe aucune solution de « répit » pour les aidants

Une étude de la DREES a montré que le principal besoin exprimé par les proches concerne la possibilité d'un temps répit. Or il n'existe aujourd'hui aucun lieu (en dehors des trois expérimentation lancées en 2011) pour répondre à ce besoin.

3. Quelles pistes pour l'avenir ?

Il est urgent de mettre en place une véritable politique d'aide aux aidants dans le champ de la fin de vie. Largement oubliée des plans « soins palliatifs » successifs, la problématique du soutien apporté aux proches des personnes en fin de vie devra impérativement être intégrée aux futures politiques nationales et régionales de santé.

> L'accès à l'Allocation Journalière d'Accompagnement d'une Personne en Fin de Vie doit être simplifié

Trois ans après son vote à l'unanimité par le Parlement, il est inquiétant de constater le développement quasi inexistant de ce nouveau droit social.

Les pouvoirs publics, et en particulier les Caisses d'Assurance Maladie, doivent très rapidement mettre sur pied une vaste campagne de communication afin de favoriser le recours à cette allocation.

> Donner aux entreprises les moyens de faciliter l'équilibre entre vie professionnelle et vie familiale des aidants

Les entreprises ont un rôle essentiel à jouer, au cours des prochaines années, pour améliorer la qualité de vie des aidants qui accompagnent un proche en fin de vie.

Elles ont en effet à leur disposition plusieurs leviers pour faciliter l'implication de leurs salariés dans l'accompagnement d'un proche à domicile, tout en favorisant leur retour au travail dans de bonnes conditions. Car c'est bien ce double objectif qu'il s'agit d'atteindre : aider les salariés tout en réduisant le risque d'absentéisme dû aux conséquences de la fin de vie et du décès sur la santé des aidants.

> Former les professionnels de l'aide à domicile et créer des conditions de travail plus attractives

Les gardes-malade, les aides à domicile et les auxiliaires de vie sociale doivent être parfaitement formés pour assurer leurs missions difficiles et exposées dans de bonnes conditions. Mais former ne suffit pas, il faut aussi donner à ces professionnels des conditions de travail attractives.

> Mettre en place une véritable plateforme d'information en direction des aidants

Les aides existantes sont très mal connues du grand public : la faute notamment à un manque de lisibilité des dispositifs et à une absence quasi-généralisée de communication autour de ces aides.

Il est donc impératif, à court terme, de mettre en place une véritable plateforme d'information en direction des aidants, recensant l'ensemble des aides existantes et permettant aux proches d'identifier rapidement celles dont ils peuvent bénéficier. Cette plateforme devra être déclinée pour chaque territoire, sur la base et d'une méthode de recensement définie au niveau national.

> Permettre aux proches d'avoir des « temps de répit » pour souffler

Pour assumer leur rôle d'aidants, les proches doivent avoir la possibilité de « souffler » et de « prendre du recul » régulièrement. Cela nécessite d'une part de développer les solidarités de proximité et le bénévolat pour permettre aux aidants de s'absenter quelques heures, et d'autre part de créer des « lieux de répit » qui permettraient d'accueillir les malades quelques jours ou quelques semaines.



QUESTION 4

APRES LE DECES : L'IMPACT DE LA FIN DE VIE A DOMICILE SUR LE DEUIL DES PROCHES

Après plusieurs semaines ou plusieurs mois passés auprès d'un proche en fin de vie à domicile, les aidants se trouvent inévitablement confrontés à la question du décès. Il s'agit bien sûr d'un moment très difficile pour l'entourage, car contrairement à une idée répandue, il est impossible de « se préparer » au départ d'un proche.

Pour les aidants, le fait d'accompagner une personne en fin de vie chez elle n'est pas non plus sans impact sur la vie après le décès. Il s'agit pour ces aidants de continuer à vivre, de surmonter leur souffrance et, petit à petit, de reprendre pied. Or, contrairement à l'hôpital, le domicile reste intimement lié au souvenir de celui qui est parti. A domicile, le deuil c'est aussi d'apprendre à vivre chez soi sans l'autre.

Le moment du décès : un temps particulièrement difficile pour les proches

Le temps de la fin de vie n'est pas celui du décès : s'il est rarement « inattendu », le décès représente toujours une forme de surprise pour les proches. Il s'agit d'un moment très intense, et particulièrement éprouvant.

« Etre là » au moment du décès

Les aidants que nous avons rencontrés témoignent de l'importance pour eux d'avoir pu « être là » au moment du décès de leur proche. Il ne s'agit pas seulement de s'assurer que la personne ne soit pas seule au moment de mourir, mais aussi d'un moment important pour les proches.



Le plus important c'est quand même de pouvoir être là, au moment où la personne disparaît, voilà, c'est cette présence impérative d'au moins un membre de la famille ☺

Une aidante (Languedoc-Roussillon, milieu rural)

Nombreux sont ceux qui insistent sur l'aspect « naturel » de cette présence lors des derniers instants : il s'agit pour eux d'un devoir moral, d'une partie « normale » du rôle d'aidant.



Honnêtement pour moi c'était tout à fait normal : c'est notre rôle d'humain, d'être là, d'accompagner, d'être là au moment de la mort ☺



Là j'ai pu avoir mon rôle... disons d'accompagnant, pour le moment final, pour le dernier souffle ☺

Une aidante (Languedoc-Roussillon, milieu rural)

Les proches soulignent également le caractère « rassurant » de cette présence pour le mourant :



Le fait que je sois avec elle, j'ai pu constater que ma mère était tout à fait rassurée : elle savait qu'elle allait partir et donc y avait cette sérénité, ce calme face à la mort ☺ (Un aidant, Bretagne)



Elle était tout à fait calme, rassurée, du fait que je la tiens, que je lui caresse le front ☺

(Une aidante à propos de sa mère, Languedoc-Roussillon)

Pour beaucoup, « être là » au moment du décès est une nécessité pour éviter d'éventuels regrets par la suite.



J'ai été surpris par la quantité de personnes qui ont un regret énorme de ne pas avoir pu être présent au moment de la mort d'un proche ☹️ (Une aidante, Languedoc-Roussillon)



Ils n'arrivent pas à reprendre le dessus, une souffrance qu'ils ont, accumulée en eux, qui empêche peut être de faire le deuil de ce décès ☹️

(Un aidant, Languedoc-Roussillon)

Les proches occupent, dans ces circonstances, un rôle de « témoin », de « passeur » : il s'agit non seulement d'être aux côtés de celui qui meurt, mais aussi et peut-être surtout d'assister à son dernier souffle.

Certains vivent cela comme une chance, voire un privilège. Après des jours, des semaines et parfois même des mois passés à veiller la personne malade, les proches en effet accordent une grande importance au fait d'être présent au moment où la vie s'arrête.



C'est rassurant de se dire que tous les deux on a eu la chance de connaître ça et puis que tous les deux, on puisse être ensemble quand elle est partie... ☹️

(Un aidant, Languedoc-Roussillon)

Or le domicile favorise la possibilité d'être présent au moment du décès : au jour le jour, les aidants sont en effet davantage aux côtés du malade qu'ils ne le sont à l'hôpital ou en maison de retraite.



Le lendemain matin, je faisais le ménage de la maison comme chaque jeudi matin et je surveillais quand même puis j'ai senti que là ça y est que sa respiration commençait par être modifiée, donc là j'ai fini mon ménage et je suis resté auprès d'elle pendant au moins un quart d'heure, jusqu'à ce que effectivement la mort arrive ☹️

Une aidante, à propos de sa mère (Ile-de-France)

Il n'est pas rare que les aidants, pour s'assurer d'être présents au moment où le décès survient, se relaient au cours des derniers jours ou des dernières heures



Il était une heure du matin, et ça faisait 24 heures qu'on la veillait et qu'on était à côté d'elle, qu'on se relayait, qu'on était... ☹️

Un aidant, à propos de sa femme (Languedoc-Roussillon)

Pour autant, malgré le très fort désir des proches d'être présents, l'instant du décès est un moment très éprouvant, très riche en émotions.



Les derniers instants elle a ouvert les yeux, elle nous a tous regardé, et y a une larme qui a coulé, on lui a dit adieu comme ça... ☹️

Un aidant, à propos de sa mère (Languedoc-Roussillon)



Il s'est affaissé, deux, trois râles et c'était fini. Je n'ai pas su quoi faire, je crois que c'était mieux comme ça, c'était le moment. Il fallait qu'il parte (elle pleure). Mais ça, ça été très dur à vivre parce que j'étais toute seule... ☹️

Une aidante, à propos de son mari (Languedoc)

Au final, parmi les aidants qu'a rencontré l'Observatoire, rares sont ceux qui n'ont pas souhaité être présents lors du décès de leur proche.

Le poids des formalités pratiques

Les aidants que l'Observatoire a rencontré ont assez largement insisté sur la lourdeur des formalités administratives et « logistiques » à assumer après le décès.



L'infirmière a appelé le médecin pour venir pour constater... Après on a appelé les pompes funèbres qui sont juste à côté du village, parce que je ne voulais pas la garder la nuit à la maison, parce que le chien dormait dans la maison quoi, alors je ne trouvais pas ça tellement correct ☺☺

Une aidante (Bretagne)

Les proches doivent en effet s'occuper de tout : des funérailles à l'entretien de la maison, en passant par la clôture des comptes bancaires, la restitution du matériel médical, etc.

C'est d'autant plus difficile à assumer pour les proches que cela intervient après des semaines d'investissement intense auprès de la personne malade...

Après le décès : la « sensation de vide » des aidants

Pendant tout le temps de la fin de vie, les aidants s'efforcent de « tenir le coup ». Dans les jours qui suivent le décès, l'organisation des funérailles puis les différentes tâches administratives tiennent les proches en état d'alerte et les forcent à « tenir bon » encore un petit peu.



Pendant cinq mois, j'ai tenu encore ...☺☺

Un aidant (Languedoc-Roussillon)

Le « relâchement » après une période de sur-investissement

Une fois passée la période de sur-investissement que représente l'accompagnement de la fin de vie, vient souvent le temps de l'épuisement...



Je tenais le coup. Mais est ce que je n'allais pas m'écrouler après ? ☺☺

Une aidante (Ile-de-France)



Ce n'est pas épuisant, enfin je ne crois pas que j'étais épuisée, non au contraire, au contraire ça décuple les forces. C'est après que j'ai eu vraiment une chute... ☺☺

Une aidante (Bretagne)



Après le décès, vous êtes complètement épuisée nerveusement, physiquement, moralement... ☺☺

Une aidante (Languedoc-Roussillon)

Autrement dit, c'est souvent après le décès que les aidants prennent conscience qu'ils sont, épuisés, alors qu'ils tentaient de faire « bonne figure » jusque-là.



Mon château de carte s'est écroulé 5 jours après la cérémonie ☺☺

Un aidant (Bretagne)

Pour les proches, ce temps de « l'après-décès » est vécu à la fois comme un soulagement et comme un effondrement.



Je n'avais plus cette appréhension de l'entendre souffrir, savoir que je devais être disponible à tout moment de la nuit... »

Une aidante (Languedoc-Roussillon)



Toute cette souffrance que j'ai accumulée, que j'ai blindée, que je gardais en moi, c'était un peu comme un volcan. Et un jour « Bam ! » Il faut que ça sorte ! »

Un aidant (Languedoc-Roussillon, milieu rural)



J'avais dit aussi à mes amis, moi j'ai le choix, si elle disparaît, soit je sombre dans l'alcoolisme, pourquoi pas la drogue, je perds la garde de mes enfants, pourquoi pas me suicider, pourquoi pas disparaître... »

Un aidant (Languedoc-Roussillon, milieu urbain)

Cet « *effondrement* » se traduit souvent par une dégradation soudaine de l'état de santé de l'aidant : perte de poids, perte d'appétit, etc.



Toutes les douleurs que je n'ai pas eues pendant les nuits, sont revenues après le décès. Ah, oui c'est curieux ! Et puis on est « flagada »...L'organisme, n'a plus son rythme effréné »

Une aidante (Languedoc-Roussillon, milieu rural)



Après la mort de papa, trois mois après, j'ai fait une infection urinaire, une infection dentaire et une infection auriculaire »

Une aidante (Ile-de-France, milieu urbain)

Les proches sont donc dans un état de santé physique et psychique qui nécessite qu'ils soient entourés et soutenus après le décès.

Un besoin d'aide réel, mais souvent difficile à exprimer

Nombreux sont les aidants qui, suite au décès d'un proche qu'ils ont accompagné à domicile, n'osent pas exprimer leur souffrance. Par pudeur, par crainte de ne pas trouver l'aide dont ils ont besoin, ou tout simplement par incapacité à poser des mots sur ce qu'ils traversent.



J'avais quand même des crises de larmes de grande tristesse depuis le décès jusqu'à ce que je réalise que c'était le deuil qui se mettait en place, mais, disons qu'il faut effectivement arriver à extérioriser toutes ces choses-là... »

Un aidant (Bretagne)



« *J'ai fini par détester mon mari* ». Elle a dit ça six mois après qu'il était mort. La souffrance de cette femme qui, ayant accompagné une personne en fin de vie, a vécu ça, alors que c'était un homme qu'apparemment elle aimait... »

Un professionnel de santé

Le deuil n'est évidemment pas un processus linéaire, prévisible, que l'on peut préparer à l'avance. Les proches doivent progressivement apprendre à composer avec l'absence de celui qui est parti



J'avais pris rendez-vous parce que je voyais que ça allait pas. Je me disais « *je suis en train de devenir un peu taré* » (rire). « *J'ai la dépression qui est en train de se mettre en place. Non ! Il faut que je réagisse* », et en réalité c'est ça, il paraît que c'est les différentes phases du deuil, alors c'est vrai que là, on n'est pas du tout préparé à ce genre de chose »

Un aidant (Languedoc-Roussillon, milieu rural)

Après le décès, les proches ont besoin de garder un lien avec les professionnels du domicile

A domicile, et c'est en cela très différent de ce qui se passe à l'hôpital, les proches et les professionnels finissent souvent par nouer des liens de grande proximité, qui se poursuivent après le décès de la personne.

Après le décès, après des semaines d'allées et venues incessantes des soignants, des amis et des voisins, les proches peuvent en effet se sentir très seuls.

« Ca été un vide après. Quand il y avait plus personne qui venait. Parce qu'on s'habitue aux visites, ça occupe un vide... »

Un aidant (Bretagne)

Les proches sont particulièrement reconnaissants aux professionnels de continuer à entretenir un contact avec eux.

« Après le décès ils m'ont dit tous des mots... vraiment des pharmaciens compatissants, très compatissants. Le pharmacien, j'ai été étonnée parce que je ne pensais pas... parce que bon un pharmacien il vend juste ses médicaments... Et pas du tout ! Chaque fois que j'y allais, il avait un mot quoi... »

Une aidante (Bretagne, milieu urbain)

« Les infirmières quand je les vois, elles me demandent de mes nouvelles. Les liens demeurent ! Ils sont restés... »

Un aidant (Bretagne)

Ceux qui n'ont pas eu la possibilité d'établir de liens avec les professionnels qui ont accompagné leur proche sont particulièrement affectés par la « froideur » du système de santé.

« J'aurais vraiment aimé qu'on me contacte et qu'on m'envoie un mot de condoléance (elle pleure), parce qu'en fait ça s'arrête... Vous n'avez plus de contact, on ne vous envoie pas de mot, de lettre de condoléance, vous recevez des trucs même souvent très administratifs... »

Une aidante (Languedoc-Roussillon)

Du coup de téléphone de l'infirmière libérale au rendez-vous chez le médecin généraliste, les proches ont tout simplement besoin que les professionnels de proximité leur montrent qu'ils ne sont pas tous seuls pour affronter cette période souvent très difficile à vivre.

« Ce qui m'a fait le plus de bien, c'est que la doctoresse est revenue. Elle a passé plus d'une heure avec moi à parler, et ça m'a permis de prendre conscience que...(voix tremblante)... Faut que je me reprenne (rire)... Elle m'a permis de prendre conscience que j'étais en train de faire le deuil, alors que je croyais que c'était une dépression. Non, c'était différentes phases du deuil qui se mettaient en place. Donc ça m'a énormément fait de bien ça... »

Un aidant (Languedoc-Roussillon)

La difficulté principale, c'est que ce temps passé avec les proches, ce temps destiné à éviter les deuils pathologiques, n'est absolument pas pris en compte dans l'activité des professionnels : dans notre système de santé, le fait de prendre soin des proches ne fait pas partie de l'accompagnement de la fin de vie à domicile...

Vivre chez soi sans l'autre : l'épreuve du deuil

Reprendre le cours des choses pour se « remettre à vivre »

Après le décès de la personne malade, les proches doivent, petit à petit, apprendre à vivre chez eux sans l'autre et se réapproprier leur lieu de vie malgré l'absence de celui ou de celle avec qu'ils y ont accompagné(e)

La vie poursuit son cours, et malgré toute la douleur que cela peut susciter, les proches doivent reprendre le cours des choses : après une période plus ou moins longue consacrée à s'occuper de leur proche en fin de vie, ils doivent trouver la force de se « remettre à vivre ».

« Après réflexion, je me suis dit « y a encore ma mère »... voilà je me suis dit « faut que t'avance, faut que tu y arrives quoi, faut que t'arrive à avancer, t'as encore la famille derrière... ». Voilà, j'ai relevé la tête et droit devant quoi ! »

Une aidante (Languedoc-Roussillon)

Cela ne se fait pas du jour au lendemain, et il faut parfois plusieurs mois avant de pouvoir reprendre le cours de sa propre vie.

« Actuellement j'ai remonté la pente, j'ai d'abord passé un mois épouvantable heuu... où je n'ai dormi qu'avec du *Téméstat* tous les soirs parce que quand même pendant six mois je n'ai pas dormi, pratiquement pas...J'ai perdu 12 kilos que je n'ai pas repris »

Une aidante (Bretagne)

« Moi je suis saxophoniste, (rire) et c'est spécial parce que dans le cadre du décès de ma mère, il m'a fallu quand même six mois avant de retoucher à un instrument de musique... Dans le cas de ma femme, il avait fallu neuf mois...Et neuf mois parce qu'il a fallu que je me force. J'avais une échéance qui m'a obligé à reprendre la musique. Je n'avais plus envie de faire de musique pendant toute cette période-là, c'est trop émouvant, trop dur... »

Un aidant (Languedoc-Roussillon)

Les proches qui ont accepté de témoigner auprès de l'Observatoire National de la Fin de Vie ont très souvent évoqué l'importance des « petites habitudes », des loisirs et des activités sociales pour reprendre pied après le décès.

« Ils m'ont dit « Si tu attends une semaine, tu vas décrocher » alors j'y suis allé... L'enterrement était mercredi et le lundi j'étais au Yoga. »

Un aidant (Bretagne)

« Je me suis promis de retrouver une vie sociale, d'aller aussi soit dans mon village soit ailleurs dans des associations, de participer... J'étais très dynamique à un moment au niveau associatif puis après, j'ai tout arrêté. Donc de retrouver tout ça et puis de me dire « de temps en temps t'iras te manger un coup à l'extérieur soit avec une amie, soit toute seule, mais t'iras... Il faut que tu manges, que tu retrouves un peu le goût de vivre quoi, faut retrouver le goût de vivre ! ». C'est pas évident... »

Une aidante (Languedoc-Roussillon, milieu rural)

Mais pour certains, difficile de tourner la page (ou à tout le moins de s'aérer l'esprit) avec celles et ceux qui constituent l'entourage immédiat.

“ Sur les gens de ma ville, je n'avais pas trop envie de reprendre trop vite le contact y avait encore cette souffrance de ce passé, donc j'ai préféré plutôt m'inscrire, à Montpellier... ”

Une aidante, Languedoc-Roussillon

Autre aspect très important pour les proches : la vie professionnelle. Suspendues ou simplement limitées pendant la durée de l'accompagnement de la fin de vie, les activités professionnelles peuvent être une formidable ressource pour les proches confrontés à la perte d'un membre de leur famille.

A condition bien sûr que cela se fasse en accord avec la personne, et que l'entourage professionnel sache s'adapter aux circonstances...

“ J'en en parlé avec mon patron et un ou deux collègues, je leur ai dit : « je vous demande une chose c'est que vous fassiez avec moi comme on faisait avant, je n'ai pas changé surtout dans le cadre du travail, après on verra on s'adaptera si y a besoin, mais je veux que vous restiez comme avant, qu'on raconte des conneries comme avant ; mais y a pas lieu d'avoir une tête d'enterrement...Non je veux pas de pitié, je veux de l'amitié, je veux de l'amitié sincère ... ”

Un aidant, après le décès de sa femme (Bretagne)

“ Ça me fait du bien de reprendre le travail, parce que je suis moins enfermée à la maison, voilà c'est...je pense moins à lui, du moins, je l'ai moins 24 h/24h en tête quoi...Et c'est ce qui me fait du bien ”

Une aidante, Languedoc-Roussillon

POUR EN SAVOIR PLUS

Question n°3 : « Quelles ressources pour tenir le coup ? »

Le domicile : un lieu rempli de souvenirs

Comment continuer à vivre dans le lieu où son proche a fini sa vie ? Comment se réapproprier sa propre maison quand elle est remplie de souvenirs qui rappellent celui ou celle qui est parti(e) ?

Ces deux questions prennent, lorsque la fin de la vie a été vécue à domicile, une importance considérable. Bien plus, sans doute, que si cette fin de vie est passée à l'hôpital. Car pour les proches, il s'agit de continuer à vivre dans un lieu qui a été (plus ou moins longtemps) celui de la fin de la vie et parfois même du décès. Or cela laisse des traces, des souvenirs, parfois difficiles à assumer au quotidien.

“ Il y a eu odeur dans sa chambre. Voilà, et on y tient à cette odeur. Ne me demandez pas pourquoi. Il y a une odeur spécifique dans cette chambre, c'est la sienne... ”

Une aidante, à propos de son fils (Ile-de-France)

Comme le disent très bien les proches, vivre dans un lieu qui a abrité la fin de vie n'a rien d'évident.

“ C'est toujours compliqué, la chambre. C'est compliqué de la voir fermée, c'est compliqué de la voir ouverte (rire). ”

Une aidante, à propos de son fils (Ile-de-France)

“ Pendant cinq mois je l'ai mal vécu parce que pour moi j'avais l'impression qu'il était là... c'était l'habitude de l'avoir tous les jours, tous les jours, à la maison ”

Un aidant, à propos de son père (Languedoc)



Tout est compliqué, parce que mettre 4 couverts au lieu de 5 c'est compliqué, parce que voir rentrer 3 personnes au lieu de 4 c'est compliqué, parce que... Parce que cette maison elle est là, et en fait c'était un super projet, et que finalement, ça a côtoyé un truc absolument abominable 🗨️

Une aidante (Ile-de-France)



Je me lève la nuit, vous voyez, c'est des choses terribles. C'est comme quand elle était là, comme quand elle était là... 🗨️

Un aidant (Languedoc-Roussillon)

Il ne faut donc pas sous-estimer l'impact que peut avoir la fin de vie à domicile sur la façon dont les proches vivent leur deuil et renouent avec « la vie normale ». Face à ce lieu habité par les souvenirs, certains proches tentent de faire revivre le lieu.



Aujourd'hui la maison est habitée parce que mon mari fait venir du monde, ça bouge, on voit des gens. Moi j'ai refait venir des copains, des copines... 🗨️

Une aidante (Ile-de-France)



Si elle était là, qu'est-ce qu'elle ferait ? Elle mettrait un pot, des fleurs sur la table, tout ça quoi, c'est tout... 🗨️

Un aidant, à propos de sa femme (Bretagne)

D'autres, à l'inverse, tentent de préserver leur domicile de tout changement, de peur que les souvenirs s'effacent, que les dernières traces laissées par celui qui est parti disparaissent à leur tour. Par crainte, aussi, de « violer l'intimité » de l'autre, de s'approprier ce qui lui appartenait.



Chaque fois que je rentrais dans cette chambre, je le voyais allongé... Non, je vais pas tout effacer 🗨️

Une aidante, à propos de son mari (Ile-de-France)



C'est une pièce mémoire, on en a fait un peu une pièce mémoire, mais agréable quand même... Au début, ça a été dur, puis maintenant non, maintenant on y va facilement et puis on a l'impression qu'il est avec nous... C'était sa pièce, moi j'ai eu du mal à en prendre possession, parce que j'ai eu l'impression de violer quelque chose... 🗨️

Une aidante (Languedoc-Roussillon)

Pour d'autres, continuer à vivre dans ce lieu implique de le modifier, de se le réapproprier en estompant les traces de la maladie ou du décès.



Maintenant j'ai tout changé parce que là je pouvais plus y rentrer donc là j'ai tout changé la décoration 🗨️

Une aidante (Ile-de-France)



J'ai dit aux enfants, je vais faire une transformation, je vais oublier un peu cette salle de bain en plus on voulait l'aménager pour mon mari parce que elle n'était pas très confortable pour un malade et j'ai dit à mes enfants c'est une des premières choses que je vais faire pour enlever cette image, et garder l'image de quelqu'un qui était bien chez lui et voilà... 🗨️

Une aidante (Languedoc-Roussillon)

Cette transformation du domicile après le décès peut s'avérer très importante pour permettre aux proches de reprendre pied, d'avoir des projets, de se réinvestir, etc. Il ne s'agit pas d'oublier que le domicile a été le lieu de la fin de vie, mais tout simplement d'y remettre de la vie.



Mon objectif maintenant c'est de me faire mon cocon, d'aménager ma maison comme j'ai toujours eu envie parce que mon mari par exemple avait horreur des doubles rideaux, donc je vais mettre des doubles rideaux. J'ai ouvert la cuisine, je vais changer la cuisine, après une fois que je serais bien, là je m'occuperai des gens de l'extérieur, je recevrai...»

Une aidante (Ile-de-France)

Enfin, certains ne parviennent pas à vivre sereinement dans ce lieu, à y construire une nouvelle période de leur vie.



Comme il est mort juste avant Noël, mes enfants m'ont dit : « tu vas pas rester là pour Noël et le nouvel an. Tu vas venir avec nous. » J'ai refusé j'ai dit « non, je veux pas partir de la maison parce que j'aurais trop de mal à y revenir »...

Une aidante (Languedoc-Roussillon)

Au désir de changer de lieu de vie correspond même, parfois, un souhait de changer de vie : pour ces proches, continuer à vivre ne peut se faire qu'en « tournant la page », et en quittant le lieu de leur vie passée.



J'ai décidé de changer de vie, donc j'ai prévu de vendre la maison et d'en racheter une autre dans son village natal. Il y a des cousins très très gentils de ma femme donc je ne serai pas seul. Donc c'est pour tout un entourage... Mais enfin c'est quand même dur de quitter la maison... ce sera une page qui tourne»

Un aidant (Languedoc-Roussillon)



Essayer de démarrer une vie nouvelle. Voilà c'est ça, en réalité. Il faut se dire bon, il y a eu une vie avant le décès, maintenant y a une autre vie après le décès, faut changer de vie...»

Un aidant (Languedoc-Roussillon)

Il est parfois très difficile pour les proches de s'inscrire dans un nouveau projet de vie tout en restant attachés à l'appartement ou à la maison dans laquelle ils ont vécu avec la personne qui n'est désormais plus là. De la même façon, il n'est pas aisé de rassurer ses propres enfants face aux souvenirs que laissent un père ou une mère qui a vécu la fin de sa vie à la maison.



Ma fille m'a dit un jour je ne dormirais pas dans le lit où était ma maman. Je lui ai dit « mais elle n'est pas morte dans son lit »»

Un aidant (Bretagne)



La dernière fois que mon fils est venu, trois fois je l'ai surpris dans le jardin à pleurer, il m'a dit « je n'y arrive pas, il est là partout maman, je n'arrive pas à l'oublier, il est partout »»

Une aidante (Languedoc-Roussillon)

Le plus important, pour les aidants qui nous ont confié leur témoignage, est de pouvoir garder un souvenir serein et une image réconfortante de leur proche.



Curieusement elle est morte dans cette chambre mais c'est pas de ça dont je me rappelle, c'est du reste... Alors qu'elle était là morte, moi je la vois que vivante, je la vois souriante et tout...»

Un aidant (Languedoc-Roussillon)

Conclusion

1. Que faut-il retenir ?

Les aidants témoignent de l'importance pour eux d'avoir pu « être là » au moment du décès de leur proche : le domicile favorise cette possibilité. Mais une fois passée la période de sur-investissement que représente l'accompagnement de la fin de vie, vient souvent le temps de l'épuisement.

Or ce temps, où sont mêlés épuisement et soulagement, est un temps qui se déroule trop souvent dans la solitude alors que le besoin d'accompagnement est majeur. Ainsi, après le décès, les proches expriment parfois le besoin de garder un lien avec les professionnels qui ont accompagné la personne malade à domicile. De la même façon, les activités professionnelles (suspendues ou simplement limitées pendant la durée de l'accompagnement de la fin de vie) peuvent être une formidable ressource pour les proches confrontés à la perte d'un membre de leur famille.

La fin de vie à domicile a un impact très fort sur la vie « après le décès » des proches : c'est un lieu rempli de souvenirs, qui peuvent aider ou au contraire empêcher les proches de continuer à vivre sans l'autre.

2. Quelles sont les principales difficultés rencontrées ?

Les aidants que l'Observatoire a rencontré ont assez largement insisté sur la lourdeur des formalités administratives et « logistiques » à assumer après le décès. De plus, nombreux sont les aidants qui, suite au décès d'un proche qu'ils ont accompagné à domicile, n'osent pas exprimer leurs souffrances.

Pour les professionnels, le temps passé avec les proches après le décès (destiné à éviter les deuils compliqués voire pathologiques) n'est absolument pas pris en compte: dans notre système de santé, le fait de prendre soin des proches endeuillés ne fait pas partie de l'accompagnement de la fin de vie à domicile... Une situation paradoxale quand on sait que la France est le pays d'Europe qui consomme le plus de psychotropes !

3. Quelles pistes pour l'avenir ?

Deux priorités émergent :

1/ Faire connaître les ressources existantes en matière d'accompagnement du deuil, pour améliorer la prévention des deuils compliqués .

2/ Reconnaître le rôle des professionnels de proximité dans l'accompagnement des proches après le décès.

FOCUS | LA PREVENTION DES DEUILS COMPLIQUES

Ciska Wittouck et son équipe de recherche ont récemment publié une meta-analyse de la littérature scientifique consacrée à la prévention et aux traitements des deuils compliqués. Leurs conclusions sont sans appel : les interventions ciblées destinées à accompagner les personnes endeuillées réduisent significativement l'apparition de symptômes de deuil compliqué ou pathologique, à court comme à long terme.

Wittouck, C., et al. (2011), *The prevention and treatment of complicated grief: a meta-analysis.*, *Clin Psychol Rev.*, Feb;31(1):69-78



PARTIE 3

**Soins à domicile :
lever les obstacles ?**

Observatoire
National de la Fin de Vie

Mars 2013

QUESTION 5



LES MEDECINS TRAITANTS ET LA FIN DE VIE A DOMICILE : DES ATTENTES IMPOSSIBLES ?

Il existe le plus souvent, entre les médecins généralistes et leurs patients, une relation de confiance particulière, liée notamment aux longues années de suivi régulier qui ont précédé la fin de vie.

Ce « médecin de famille » reste une figure emblématique dans l'esprit des patients et de leurs proches, qui attendent de lui à la fois une réelle humanité et de solides compétences techniques.

Mais les médecins généralistes peuvent-ils répondre à cette double attente ? Leur disponibilité, leur formation et les missions qui leurs sont confiées par ailleurs leur permettent-elles d'assurer un rôle de « pivot » dans ces prises en charge ?

Compte tenu de la démographie médicale des années à venir, ces questions sont importantes, et renvoient à la nécessité de donner aux médecins généralistes une « juste place » dans l'accompagnement de la fin de vie à domicile.

La figure emblématique du « médecin traitant »

Une relation de confiance particulière avec les proches

La relation de confiance entre les professionnels de santé et les patients est indispensable. C'est un facteur primordial, qui caractérise les liens entre le médecin traitant, les patients en fin de vie et leurs proches, et le regard que ceux-ci portent sur lui. Cette relation est particulière en médecine générale.

En effet, au domicile le médecin de ville a été le plus souvent choisi par la personne malade à la différence de l'hôpital où les praticiens sont amenés à s'occuper d'un patient sans qu'il les choisisse.

En médecine de ville, le praticien est par ailleurs souvent un « médecin traitant ». Il est celui qui s'occupe des personnes malades pendant de nombreuses années; il peut suivre médicalement d'autres membres de leur entourage. Dans ce cas, le praticien représente alors pour de nombreux patients et pour leurs proches un médecin "de famille" .



Il y avait quand même une relation qui s'était établie entre le docteur R. et nous : il a soigné tout le monde à la maison, les parents, les enfants, les petits enfants même alors c'est important quand vous avez un praticien comme ça, qui...qu'on connaît bien, à qui on peut tout dire ☺☺

Un aidant (Bretagne, milieu rural)

Cette relation de confiance se traduit notamment par l'importance accordée par les proches à la « franchise » et à la « sincérité » de leur médecin traitant.



Les médecins ont toujours répondu à mes questions... encore faut-il que les personnes osent poser des questions 💬

Une aidante (Languedoc-Rouss., milieu rural)

Du côté des médecins, c'est souvent le fait de connaître le patient depuis longtemps qui les amène à accepter de s'occuper de lui dans un contexte de fin de vie.

Autrement dit, lorsque la situation de fin de vie fait suite à l'aggravation d'une maladie pour laquelle le médecin généraliste a été impliqué, celui-ci considère le plus souvent que cela « fait partie de son boulot », qu'il s'agit « d'une relation de confiance que l'on a pas le droit de trahir » (Médecin généraliste, Languedoc-Roussillon).

Autrement dit, l'engagement du médecin généraliste auprès d'un patient en fin de vie s'inscrit dans la continuité de la prise en charge, et beaucoup le vivent d'ailleurs comme une forme de responsabilité vis-à-vis du patient et de ses proches.



Si c'est un patient que je connais on a anticipé, c'est normal, on va le faire, ce n'est presque pas une charge 💬

Un médecin généraliste en milieu rural (Languedoc-Roussillon)

Dans une enquête menée en XXX, les médecins traitants considèrent qu'un accompagnement de fin de vie « réussi » est lié dans 60% des cas à cette relation de confiance entre le médecin de famille, le patient et ses proches.

Une double attente : « humanité » et compétences techniques

L'attente exprimée par les proches vis-à-vis du médecin traitant est pour l'essentiel concentrée autour de deux choses : la disponibilité et « l'humanité » du médecin.

La notion de disponibilité est très importante pour les proches : ils veulent en effet pouvoir compter sur un médecin généraliste qui reste joignable facilement.



Heureusement que j'étais bien accompagnée par notre médecin généraliste...je pouvais l'appeler, elle m'avait donné son portable et je pouvais la joindre très facilement 💬

Une aidante (Ile-de-France, milieu urbain)

Pour les aidants, le fait de savoir qu'ils peuvent appeler le médecin à tout moment est extrêmement rassurant : cela les conforte dans l'idée qu'en cas de difficulté ils ne seront pas seuls pour affronter la situation. Par ailleurs, parmi les proches que l'Observatoire a rencontré, nombreux sont ceux qui soulignent l'importance des qualités de « communication » du médecin traitant, au fait qu'il prenne le temps de les écouter.



Quand on a parlé avec la doctoresse, au bout cette heure de discussion qu'on a eue (...) Bah... tous les deux on avait la larme à l'œil, c'est vrai que c'est quelque chose de beau. 💬

Un aidant (Languedoc-Roussillon, milieu rural)

Les proches sont également très sensibles au tact que peuvent avoir certains médecins généralistes : cette capacité à conserver une forme de sensibilité et de délicatesse vis-à-vis du malade fait partie de ce qu'ils appellent « l'humanité » du médecin.



C'est avec le généraliste, en sa présence et avec de sa part, infiniment de... je dirais d'une part de pédagogie mais surtout d'humanité, que ma femme a appris de quoi elle souffrait 🗨️

Un aidant (Bretagne, milieu urbain)

De ce fait, et conscients de la difficulté que cela peut représenter pour les médecins traitants, les proches reconnaissent la grande implication que ce type de prise en charge nécessite.



Je pense que le rôle du médecin, le médecin qui prend un malade en soins palliatifs quelque part il va peut-être... être obligé de négliger un peu sa clientèle de tous les jours, c'est un choix qu'il doit faire... 🗨️

Une aidante (Languedoc-Rouss., milieu rural)

Or si les proches sont satisfaits de la prise en charge, il s'agit d'un atout important pour le médecin traitant. La parole des proches a en effet, vis-à-vis de la personne malade, un poids très fort, et cela peut s'avérer très utile pour le médecin : non seulement pour mieux connaître les besoins du malade, mais aussi pour engager la discussion sur un certain nombre de sujets difficiles à aborder. Lorsque la prise en charge se passe bien, il peut en résulter une immense gratitude de la part de l'entourage.



Ça n'a pas de valeur, c'est pas pécuniaire, c'est rien, mais humainement c'est quelque chose qui aide beaucoup à passer les épreuves, enfin tout quoi... c'est énorme et c'est simple à fois. Je comprends pas que quelqu'un qui connaît pas quelqu'un d'autre puisse donner autant... 🗨️

Un aidant (Bretagne, milieu urbain)

A l'inverse, si le médecin généraliste n'est pas à la hauteur aux yeux des proches, la déception peut être grande.

Les proches peuvent ainsi reprocher un manque d'attention vis-à-vis de ce qu'ils estiment être une situation peu ordinaire, et qui requiert donc une présence plus importante que pour un malade « ordinaire ».



Je trouve que le médecin généraliste n'a pas joué son rôle. Bon c'est une impression c'est un peu... Moi j'attendais qu'elle considère que son malade, c'était plus un malade ordinaire : c'était un malade atteint d'un cancer, en fin de vie. Elle nous disait « je suis débordée »... C'est vrai, mais bon, ça c'est pas mon problème... 🗨️

Une aidante (Languedoc-Roussillon)

En outre, certains des proches qui ont témoigné auprès de l'Observatoire ont fait part d'un manque de disponibilité de la part du médecin traitant. Un « défaut » qui peut parfois les amener à changer de médecin traitant...



Le docteur P. a été nul avec nous : il venait voir maman, prenait ses euros et repartait aussi vite, à toute vitesse, parce qu'il se faisait gronder par maman... Donc on en a pris un autre, un jeune médecin qui a été très... beaucoup plus présent avec nous, parce qu'on pouvait l'appeler. 🗨️

Une aidante (Ile-de-France)

De la même façon, les proches soulignent parfois le manque d'investissement du médecin traitant dans l'organisation de la prise en charge : à leurs yeux, le médecin généraliste devrait être le chef d'orchestre de la prise en charge à domicile, et ils portent un regard négatif sur celui qui n'est pas en capacité d'assumer ce rôle.



Il a fallu que je fasse des pieds et des mains parce qu'il avait peur de mettre en place ça, il avait peur. Les réunions, il s'en était pas occupé... c'est l'infirmière libérale qui était en contact avec le réseau, avec l'hôpital, pour les produits, pour tout. Lui, il laissait faire ☺☺

Une aidante (Languedoc-Roussillon, milieu urbain)

Plus encore - les proches accordant une grande importance aux qualités « humaines » de leur médecin traitant -, le manque de tact ou d'écoute est un défaut souvent mis en avant.



Je pense que si le médecin généraliste ne se sent vraiment pas capable d'assumer ça, il faut qu'il le dise, faut pas qu'il accepte...il doit passer la main dans ce cas-là à quelqu'un d'autre qui serait un peu plus à l'écoute du malade ☺☺

Une aidante (Languedoc-Roussillon, milieu rural)

Toutefois, derrière ces qualités « relationnelles », les proches attendent aussi de réelles compétences techniques : ils ne veulent pas seulement un « gentil » médecin généraliste, ils demandent aussi un médecin « efficace ».



C'est un médecin, un monsieur très gentil mais bon, au niveau de l'efficacité...Mais très gentil, donc c'était bien... C'était déjà très très important, parce que moi j'avais besoin de ça, ma mère aussi. Mais quand même, on aurait voulu qu'il soit un peu plus... peut être plus efficace, parce qu'en fait j'avais l'impression de faire mon ordonnance... ☺☺

Un aidant (Languedoc-Roussillon, milieu urbain)

Les proches ont donc une double exigence vis-à-vis de leur médecin de famille : disponibilité et écoute d'un côté, efficacité et compétences techniques de l'autre.

La fin de vie à domicile : une prise en charge parfois difficile à assurer pour les médecins généralistes

Face à cette double attente des proches, les médecins généralistes ont parfois des difficultés à s'investir dans les soins en fin de vie à domicile : ces difficultés sont à la fois d'ordre « pratique » et d'ordre plus « clinique ».

Mais il ne faut pas non plus sous-estimer le poids que représentent la solitude de l'exercice de la médecine de ville et la charge émotionnelle de certaines situations de fin de vie à domicile.

Des médecins généralistes sous contrainte(s)

Quelles sont les principales difficultés rencontrées par les médecins généralistes lorsqu'ils sont confrontés à une prise en charge de fin de vie à domicile ?

Les deux premières sont bien connues et ont déjà fait l'objet de nombreux travaux dans la littérature : le manque de temps (et donc de disponibilité) et l'isolement professionnel.

La disponibilité des praticiens pour pouvoir suivre un patient en fin de vie est de plus en plus réduite sur le terrain. C'est un fait qui a été souligné tant par les médecins que par les autres professionnels de santé que nous avons interrogés.



Je ne peux pas tout faire, je n'ai pas le temps... ☺☺

Un médecin généraliste en milieu rural (Languedoc-Roussillon)

Or les situations de fin de vie demandent du temps, beaucoup de temps : le suivi des patients est particulièrement chronophage, et le travail d'accompagnement des proches demande lui aussi une disponibilité qui n'est pas compatible avec le rythme des consultations en cabinet.

S'ils déplorent ce manque de disponibilité, les professionnels du domicile rencontrés le comprennent et constatent la très importante charge de travail des médecins généralistes.



Ils sont débordés, littéralement »

Un pharmacien en milieu urbain (Bretagne)

Première conséquence de ce manque de temps : les visites à domicile deviennent de plus en plus rares.



Les médecins sont très peu disponibles (...), ils font de moins en moins de visites : c'est pour eux un engagement, et ils ne peuvent pas »

Réseau de santé en soins palliatifs en milieu urbain (Languedoc-Roussillon)

Dans la littérature, le « temps contraint » est la difficulté la plus souvent citée par les médecins généralistes à propos des prises en charge de fin de vie.

POUR ALLER PLUS LOIN ...

Géraldine Cavagno, 2004, Difficultés rencontrées par les professionnels de santé libéraux dans le maintien à domicile des patients en fin de vie

Vanessa Fortane, 2010, Les difficultés des médecins généralistes de Loire-Atlantique dans leur pratique des soins palliatifs à domicile.

Or ce manque de temps rend plus difficile les rencontres avec les autres professionnels : il contribue à isoler, encore un petit peu plus, les médecins généralistes dans leur pratique.

Comme le souligne un rapport du Crédoc (2008), le travail des professionnels de santé dans le domaine de la fin de vie est largement contraint par le manque de temps :

« Les prises en charge à domicile révèlent à quel point les médecins libéraux, et dans une moindre mesure les infirmières libérales, sont mal préparés pour assurer des suivis de fin de vie. La raison principale en est le manque d'expérience, qui lui-même [...] résulte d'un manque de disponibilité »

[Pour en savoir plus : [cliquez ici](#)]

Les soignants soulignent d'ailleurs une difficulté à mobiliser les médecins généralistes lorsqu'une situation de fin de vie se présente.



On appelle le médecin traitant mais c'est vrai qu'on a de plus en plus de refus, ils disent qu'ils manquent de disponibilités, ils ne sont pas capable d'assumer. »

Une assistante sociale hospitalière en milieu rural (Bretagne)

De ce fait, paradoxalement, les situations de fin de vie sont souvent confiées à un nombre réduit de médecins traitants : certains praticiens de ville, réputés compétents et qui acceptent de s'occuper de patients en fin de vie, sont en effet particulièrement sollicités.



Certains ont ça en eux, ils vont être disponibles »

Une infirmière libérale en milieu rural (Bretagne)

Néanmoins, même lorsqu'un médecin généraliste accepte d'assurer le suivi d'un patient en fin de vie à domicile, les soignants sont souvent amenés à le solliciter.



C'est culturel, on court toujours après le médecin traitant ! »

Une infirmière coordinatrice de SSIAD en milieu rural (Languedoc-Roussillon)

Autre difficultés largement mentionnée par les médecins généralistes dans les enquêtes menées ces dernières années : l'épuisement des proches et leur difficulté à « tenir le coup ». Mal préparés à accompagner les familles, les médecins traitants sont en effet souvent mis à mal lorsque des conflits surviennent au sein de la cellule familiale, ou lorsque les contraintes financières rendent difficile l'investissement des proches.

Une formation insuffisante aux soins palliatifs et à l'accompagnement de la fin de vie

Les précédents travaux de l'Observatoire national de la fin de vie ont déjà mis en évidence le manque de formation aux soins palliatifs des médecins généralistes.

Seuls 2,5% d'entre-eux auraient en effet bénéficié d'une formation à l'accompagnement de la fin de vie depuis 2005...

Mais au-delà de ce chiffre « brut », il est important de comprendre ce qui fait réellement défaut dans la formation des médecins généralistes aujourd'hui.

2,5%

Des médecins généralistes ont été formés aux soins palliatifs

La prise en charge de la douleur, qui était au cœur des préoccupations il y a quelques années, semble aujourd'hui moins problématique. Les médecins que nous avons rencontrés se déclarent en effet moins en difficulté vis-à-vis du traitement de la douleur.



Il y a eu beaucoup d'évolution dans les connaissances des médicaments et de ce qui va se passer »

Un médecin généraliste en milieu rural (Bretagne)

Cela ne signifie pas que la prise en charge de la douleur est optimale, ni que l'ensemble des patients en fin de vie à domicile sont correctement soulagés.

Mais il ne fait aucun doute que, en moins d'une dizaine d'année, les compétences des médecins généralistes ont considérablement progressé.

Dans une enquête récente sur les médecins généralistes et le cancer, le pourcentage de patients cancéreux bénéficiant d'un traitement antalgique (morphine) passe ainsi de 19% à 70% lorsqu'ils sont en phase terminale.

De la même façon, dans une étude menée en 2010, la moitié des médecins généralistes s'auto-évaluent « plutôt à l'aise » dans la prise en charge de la douleur (Pedussaut, 2010).

Une autre enquête montre que la douleur n'apparaît qu'en 6^{ème} position parmi les difficultés techniques que rencontrent les médecins généralistes dans les situations de fin de vie (alors que les infirmières interrogées dans cette même étude la placent en 1^{ère} position).

Certaines connaissances semblent pourtant très variables d'un praticien à l'autre. Dans plusieurs enquêtes récentes, les réponses aux questions de connaissances sur la douleur et son traitement laissent penser que les médecins généralistes surestiment sans doute leurs connaissances.

Dans l'enquête menée en Isère par Caroline Pedussaut (2010), les indications de la rotation d'opioïdes ne sont connues que chez 58,8% des médecins généralistes interrogés, et l'équianalgésie entre la morphine orale, sous-cutanée et IV n'est connue que par la moitié d'entre eux. [\[En savoir plus : cliquez ici\]](#)

Les médecins surestiment sans doute leurs connaissances

Par ailleurs, les praticiens interrogés dans la littérature désignent ouvertement le manque de formation parmi leurs difficultés principales quant à la fin de vie.

C'est notamment le cas d'un panel de médecins généralistes interrogés par focus-groupe dans l'agglomération nantaise en 2010. [\[En savoir plus : cliquez ici\]](#)

Plus encore, parmi les médecins généralistes « formés aux soins palliatifs », près des deux tiers estiment que leur formation est insuffisante (Gamet, 2004).

POUR ALLER PLUS LOIN ...

Emeline Birot, 2010, Ressenti de médecins généralistes face à la prise en charge palliative dans le cadre de l'hôpital à domicile : focus group de médecins de l'agglomération nantaise

[Cliquez ici pour télécharger le document au format PDF](#)

Une charge affective et psychologique particulièrement lourde, que ne veulent plus toujours assumer les médecins traitants

Une part importante des médecins généralistes déclare un isolement et une solitude face à ces situations de fin de vie. Ils savent aussi que leur implication (non seulement professionnelle mais aussi personnelle) est très importante dans ces situations.



Je me dis : « oui, cela va être lourd, en temps, en engagement psy ». Ce n'est pas toujours facile. C'est être disponible en temps, humainement parlant. C'est du temps, de la disponibilité au téléphone... »

Un médecin généraliste, milieu rural (Bretagne)



C'est une mission impossible si on est seul... Les réseaux (de santé), c'est essentiel.

Un médecin généraliste (Ile-de-France)

Pourtant, cette dimension « affective » du travail des médecins généralistes est rarement mise en avant. Elle occupe pourtant une place essentielle (à la fois pour les médecins et pour les malades), et pèse un poids considérable dans la capacité du médecin concerné à s'investir dans une prise en charge à domicile.

Or les médecins de ville, à qui le système de santé a déjà confié de très nombreuses missions, ne veulent plus toujours assumer cette charge émotionnelle : isolés dans leur pratique clinique, sans « filet de sécurité » en dehors de l'hospitalisation, parfois même sans recours possible à l'HAD, ils ne se sentent parfois plus capables de porter seuls le poids de ces situations complexes.

Le médecin généraliste, pivot de la prise en charge de la fin de vie à domicile?

Au-delà des difficultés qu'ils rencontrent au quotidien, c'est peut-être tout simplement la place des médecins généralistes dans la prise en charge de la fin de vie qui est à repenser.

Présenté comme le « pivot » du système de santé, le médecin traitant pourrait sans doute jouer un rôle très différent de celui qu'il occupe actuellement : un rôle tout aussi central, mais dans lequel tout ne reposerait pas sur ses épaules...

Une à trois situations de fin de vie chaque année

Les médecins généralistes ont une activité en moyenne relativement limitée dans les suivis de fin de vie, si 80% d'entre eux déclarent accompagner des malades en fin de vie à domicile, ils ne sont impliqués que dans un nombre très limité de situation chaque année (entre 1 et 3 patients en moyenne selon les enquêtes).

Néanmoins une minorité non négligeable d'entre eux prend en charge plus de 5 situations de fin de vie à domicile chaque année, soit une tous les deux mois environ. Ces médecins généralistes, entre un cinquième et un tiers des médecins interrogés, sont plutôt présents en zone semi rurale ou rurale.

Si ces praticiens sont, de fait, plus souvent impliqués dans la prise en charge de la fin de vie à domicile, cela ne doit pas faire oublier une réalité de plus en plus prégnante : les médecins généralistes sont peu souvent confrontés à des situations de fin de vie. Cela s'explique en grande partie par la proportion de décès à l'hôpital (60% des décès en France), mais

aussi par l'hospitalisation massive des patients au cours du dernier mois de vie (y compris s'ils décèdent finalement à domicile).

Un médecin traitant qui n'est plus systématiquement au cœur de la prise en charge

Aujourd'hui, le parcours de soins des personnes atteintes d'une maladie grave est à ce point organisé autour de l'hôpital que le médecin traitant perd bien souvent le fil de la prise en charge, et il lui est difficile de se ré-investir dans la phase terminale d'une maladie dont il n'a pas assuré le suivi auparavant.

Une immense majorité des patients sont suivis, tout au long de la phase « curative » de leur maladie, dans un hôpital ou dans une clinique : c'est notamment le cas du cancer, mais aussi des maladies de l'appareil digestif ou encore des maladies neuro-dégénératives.

Pendant toute cette période où l'on tente de guérir la maladie, le centre de gravité de la prise en charge n'est (le plus souvent) pas le médecin de ville, mais bien l'hôpital.

.....
Le centre de gravité de la prise en charge n'est le plus souvent pas le médecin de ville, mais bien l'hôpital

Opérations chirurgicales, chimiothérapie, radiothérapie, consultations de suivi, adaptation des traitements, etc. : une grande partie de la prise en charge est réalisée dans un établissement, et le médecin généraliste est trop rarement tenu informé de l'évolution de la maladie. Conséquence de cette fracture entre la

ville et l'hôpital : il n'est pas facile pour un médecin généraliste d'assurer le suivi d'un patient qu'il avait « perdu de vue » depuis plusieurs mois et dont il apprend – au décours d'un courrier de sortie d'hospitalisation – qu'il est en fin de vie.



Souvent le médecin généraliste n'a pas eu d'appel du médecin hospitalier, pas de compte-rendu d'hospitalisation 🗨️

Une infirmière coordinatrice d'HAD en milieu urbain (Ile-de-France)



Pas de transmissions émanant de l'hôpital à la sortie du malade : quand on appelle le praticien hospitalier, il ne sait pas qui est le médecin généraliste ni l'infirmière libérale 🗨️

Une coordinatrice de réseau de santé en milieu semi-urbain (Ile-de-France)

D'autant que la montée en charge des structures d'Hospitalisation à domicile a conduit à dédoubler la responsabilité médicale des situations de fin de vie à domicile.

En effet, lorsqu'un patient est maintenu à domicile grâce à une HAD, le médecin généraliste reste le « médecin traitant », mais il est soutenu dans son travail par l'équipe médicale de l'HAD (qui doit normalement assurer une continuité des soins 24H/24 et 7j/7).

Dans ces situations, il n'est pas rare que le médecin traitant – tout en étant tenu informé – ne soit pas au « cœur » de la prise en charge.



Les infirmières libérales reconnaissent s'adresser plus souvent au médecin coordinateur HAD qu'au Médecin Généraliste 🗨️

Une infirmière coordinatrice d'HAD en milieu rural (Ile-de-France)

Cela répond aussi à une profonde évolution de la profession de médecin généraliste : l'idée d'un « *sacerdoce* » (incarnée par le médecin généraliste disponible à tout moment du jour ou de la nuit, qui ne prend jamais de vacances et qui ne part à la retraite que lorsque ses jambes ne le portent plus...) a progressivement été remplacée par celle d'un « *métier presque comme les autres* ».

Un métier qui n'interdit pas d'avoir une vie personnelle, qui doit être compatible avec des périodes de congés et des jours de repos, et qui ne doit pas se traduire par un nombre d'heures de travail démesuré.

L'arrivée de jeunes praticiens, et la féminisation qui l'accompagne, a ainsi un très fort impact sur le mode d'exercice et sur le rôle qu'acceptent d'occuper les médecins généralistes. Nombreux sont désormais ceux qui ne veulent plus être « *au cœur* » de la prise en charge dans les situations de fin de vie : trop chronophage, trop éprouvant professionnellement, et trop lourd à porter d'un point de vue émotionnel et affectif pour s'en occuper seul, sans un travail en équipe.



C'est une mission impossible si on est seul 🗨️

Un médecin généraliste en milieu urbain (Ile-de-France)

Les structures d'HAD et les réseaux de santé jouent, dans cette perspective, un rôle très important : en offrant un soutien en termes de coordination et/ou d'expertise clinique, ces nouveaux acteurs doivent permettre aux médecins généralistes d'exercer leur métier dans des conditions moins difficiles.

Le médecin généraliste et la fin de vie: un rôle primordial qui ne se résume pas à celui de « pivot »

Le médecin généraliste, chef d'orchestre de la prise en charge ?

Parmi les nombreux acteurs professionnels qui se succèdent chez le patient, le médecin traitant est souvent considéré comme le "réfèrent" ou le "pivot" de la prise en charge.

Cette figure du médecin généraliste « pivot » est très présente dans les réunions que nous avons organisées en milieu rural. Elle est aussi très présente dans les textes officiels. Le médecin généraliste de premier recours est ainsi placé au centre de la coordination des soins : il doit notamment orienter les patients dans le système de santé, s'assurer de la synthèse des informations transmises par les différents professionnels de santé, et contribuer au suivi des maladies chroniques (art. L1430-1 du code de la santé publique).

Comme le précise l'instruction du 28 septembre 2012 relative à l'évolution des réseaux de santé, « *[La loi] confère au médecin généraliste un rôle pivot dans l'organisation et la mise en œuvre des fonctions d'entrée dans le système de soins, de suivi du patient et de coordination de son parcours, et de relais des politiques de santé publique* ». En d'autres termes, notre système de santé confie au médecin généraliste un rôle de « chef d'orchestre ».



Le pivot de la prise en charge, c'est le médecin traitant, le médecin prescripteur ☺☺

**Réseau de santé en milieu rural
(Languedoc-Roussillon)**

Dans les situations de fin de vie, compte tenu de la complexité clinique, sociale et familiale de la prise en charge, ce rôle de pivot semble bien difficile à assumer pour les médecins généralistes que nous avons rencontrés.

La fin de vie est une situation particulière, qui nécessite sans doute que l'on repense la place du médecin généraliste : la notion de « pivot » correspond en effet à une image classique du médecin de famille, qui ne résiste pas toujours aux modes de fonctionnement actuels de la médecine ambulatoire, notamment en milieu urbain.

Dans la prise en charge des maladies graves en phase avancée ou terminale, le médecin généraliste occupe une place primordiale, mais d'autres praticiens occupent eux-aussi une place importante.

Très souvent, le médecin généraliste intervient après de longues phases de traitements spécialisés où il n'était plus en contact avec le patient. Il peut être alors difficile pour lui de devenir le pivot et d'assurer la coordination avec les autres professionnels de santé. Une infirmière coordinatrice de SSIAD témoigne ainsi de la difficulté dans laquelle elle-même se trouve lorsque le médecin généraliste n'est pas au courant de la situation tout simplement parce le patient a été suivi pendant des mois ou des années dans un centre spécialisé :



Lorsque les médecins traitants ne sont pas au courant et qu'on ne peut pas avoir d'infos des spécialistes, c'est difficile ☺☺

**Une infirmière coordinatrice de SSIAD
en milieu rural (Languedoc-Roussillon)**

Un modèle qui correspond de moins en moins à la réalité de la fin de vie

En réalité, la prise en charge de la fin de vie est éclatée entre plusieurs médecins à des moments successifs.

On peut notamment citer le médecin hospitalier (dont les prescriptions déterminent en grande partie la nature des soins au domicile), le médecin des urgences ou du SAMU (appelé la nuit ou le week-end), le médecin hospitalier de garde (lorsque le patient est réhospitalisé en urgence dans un service qui ne le connaît pas), le médecin de soins palliatifs lorsqu'on fait appel à lui, le médecin remplaçant du médecin traitant (qui prend le relais à certains moments), etc...



C'est qui le référent ? Le médecin hospitalier ? L'assistante sociale de l'hôpital ? Le médecin généraliste ?

Un professionnel (Ile-de-France, milieu urbain)

La prise en charge du patient étant fragmentée entre plusieurs médecins, le médecin généraliste sera alors - au mieux - l'un des référents médicaux du patient. Ou, pour le dire autrement, le rôle de « référent » est occupé par divers médecins, qui se succèdent à des moments différents mais qui - tous - ont une lourde responsabilité vis-à-vis du patient.

Pourtant, chacun de ces médecins peut avoir une vision différente de la situation, porter des appréciations différentes sur la maladie. Il s'agit d'une question centrale lorsque le patient est considéré comme étant en « soins palliatifs » : la stratégie de soins qui en découle, l'information donnée au patients et l'aide proposée aux proches en découle directement.



Si le médecin hospitalier a posé les mots sur la fin de vie, cela veut dire qu'il a été plus loin, il a appelé le réseau de soins palliatifs, je me dis : « le boulot est fait », sinon c'est ingrat

Un médecin généraliste en milieu rural (Languedoc-Roussillon)

En outre, les situations de fin de vie se caractérisent par un grand nombre de professionnels impliqués : libéraux, salariés, médecins, soignants, auxiliaires de vie, kinésithérapeutes, psychologues, infirmiers, etc. Or la multitude des intervenants entraîne une multiplication des points de vue, des avis et des décisions que chacun pense qu'il faut ou qu'il ne faut pas prendre.

Autrement dit, la multiplication des professionnels rend indispensable une véritable coordination à domicile, sous peine de voir apparaître des incohérences dans la prise en charge, voire des tensions entre professionnels.

Cette coordination est d'autant plus importante qu'au domicile chaque acteur agit avec plus d'autonomie qu'à l'hôpital. Les professionnels de santé effectuant leur visite à des heures différentes, ils ne se rencontrent pas souvent et ils partagent peu leurs points de vue. Ils se croisent, et s'ils veulent se voir, il faut le prévoir.

Ceci ne facilite pas les échanges d'informations alors même que les situations de soins palliatifs nécessitent une communication accrue.



Qui sait quoi, qui fait quoi ? Cette interrogation est permanente dans les prises en charge en fin de vie

Un professionnel en milieu urbain (Languedoc-Roussillon)



Ça peut se matérialiser par une visite conjointe ou la participation à un staff, mais on a un problème d'emploi du temps 🗨️

Une coordinatrice de service d'aide à domicile en milieu urbain (Ile-de-France)

La place primordiale du médecin généraliste dans les situations de fin de vie à domicile

Dans cette prise en charge complexe impliquant de multiples acteurs aux avis différents, quel rôle le médecin traitant peut-il jouer ?

Les médecins généralistes occupent une place privilégiée : ils connaissent le plus souvent très bien le malade et ils entretiennent un lien de confiance avec les proches. Leur image de « médecin de famille » est d'ailleurs l'un de leurs principaux atouts : elle leur donne d'emblée une véritable légitimité, et un pouvoir de persuasion hors du commun.



Le médecin traitant c'est le bon dieu pour les familles 🗨️

Une infirmière coordinatrice de SSIAD en milieu semi-urbain (Ile-de-France)

D'autre part, le médecin traitant a la capacité et le pouvoir de prendre des décisions importantes (médicales, d'orientation ou de réhospitalisation). En cas de problème, il peut traiter certaines situations et ainsi éviter un retour à l'hôpital. Ils possèdent surtout le monopole (officiel) de la prescription, et peuvent notamment ajuster les traitements destinés à soulager les symptômes d'inconfort (douleur, nausées, etc.).

Ce monopole de la prescription n'est pas sans poser problème : si le médecin généraliste n'est pas disponible, s'il est injoignable, ou s'il refuse tout simplement de suivre l'avis du médecin coordonnateur de l'HAD (ou du réseau par exemple), la prise en charge peut s'en trouver affectée.



Lorsqu'ils n'ont pas prescrit, les médecins coordonnateurs font le siège des médecins généralistes 🗨️

Un réseau de santé en soins palliatifs en milieu rural (Languedoc-Roussillon)

En effet, si le médecin traitant a la légitimité pour prendre des décisions importantes, ce n'est pas qui, tout seul, organise et coordonne la mise en œuvre des soins de fin de vie. Une prise en charge aussi complexe ne peut pas graviter seulement autour du médecin généraliste : sa charge de travail, son manque de disponibilité et son accès limité aux ressources locales rendent très lourd son rôle de « pivot ».



On a pas le temps, c'est le burn out, on se sent seul... Etre référent pour la fin de vie, je ne sens pas que ce soit le médecin généraliste, même s'il est de bonne volonté : le réseau de soins palliatifs est spécialisé... On a tellement de choses à gérer, on ne peut pas être référent de tout ! 🗨️

Un médecin généraliste en milieu rural (Languedoc-Roussillon)

D'ailleurs, la plupart des médecins généralistes rencontrés sur le terrain, s'ils reconnaissent la place centrale du médecin traitant, ne revendiquent pas un rôle de « pivot » dans les situations de fin de vie à domicile.



Le rôle du médecin traitant est primordial, il est l'interlocuteur de l'hôpital, du patient mais il a besoin d'une aide, d'un relais et de coordination : il ne peut pas coordonner tout seul, il n'est pas pivot 🗨️

Un médecin généraliste en milieu urbain (Languedoc-Roussillon)

Compte tenu de la démographie médicale actuelle, et considérant la charge de travail qui pèse sur leurs épaules, les médecins généralistes ont tout intérêt à utiliser les ressources existantes au niveau local : s'appuyer sur l'expertise des réseaux de santé ou des équipes mobiles, et profiter de la coordination réalisée par l'HAD, ne peut être (à long terme) qu'au bénéfice des médecins traitants.



Le médecin généraliste est toujours un partenaire, de temps en temps le médecin coordonnateur dépanne, certains sont habitués, certains demandent l'aide du médecin coordonnateur pour la prescription 🗨️

Une infirmière coordinatrice d'HAD en milieu urbain (Bretagne)

Conclusion

1. Que faut-il retenir ?

> La figure du « médecin de famille »

Le plus souvent, l'implication du médecin généraliste auprès d'un patient en fin de vie s'inscrit dans la continuité de la prise en charge : un grand nombre d'entre eux le vit d'ailleurs comme une forme de responsabilité vis-à-vis du patient et de ses proches. Les médecins généralistes occupent donc une place privilégiée : ils connaissent le plus souvent très bien le malade et ils entretiennent un lien de confiance avec les proches. Leur image de « médecin de famille » est d'ailleurs l'un de leurs principaux atouts.

Cela signifie également, dans bien des cas, qu'un médecin généraliste qui n'a pas suivi le patient en tant que médecin de famille ne s'engagera pas dans un accompagnement de fin de vie...

> Une double attente : humanité et compétences techniques

Les proches ont une double exigence vis-à-vis de leur médecin de famille : « humanité » d'un côté, efficacité et compétences techniques de l'autre.

> Les médecins généralistes rencontrent assez peu de situations de fin de vie

Les médecins généralistes ont une activité en moyenne relativement limitée dans les suivis de fin de vie. Si 80% d'entre eux déclarent accompagner des malades en fin de vie à domicile, ils ne sont impliqués que dans un nombre très limité de situation chaque année (entre 1 et 3 patients en moyenne selon les enquêtes).

Cela s'explique en grande partie par la proportion de décès à l'hôpital (60% des décès en France), mais aussi par l'hospitalisation massive des patients au cours du dernier mois de vie.

2. Quelles sont les principales difficultés rencontrées ?

> Des situations qui demandent une grande disponibilité

Les situations de fin de vie demandent beaucoup de temps : le suivi des patients est particulièrement chronophage, et le travail d'accompagnement des proches demande lui aussi une disponibilité qui n'est pas compatible avec le rythme des consultations en cabinet...

> Un manque de formation aux soins palliatifs

Si les compétences des médecins généralistes en matière de prise en charge de la douleur ont considérablement progressé, les praticiens interrogés dans la littérature désignent ouvertement le manque de formation parmi leurs difficultés principales quant à la fin de vie. Seuls 2,5% des médecins généralistes ont été formés aux soins palliatifs

> Un poids émotionnel et affectif difficile à affronter seul en tant que médecin généraliste

Une part importante des médecins généralistes déclare un isolement et une solitude face à ces situations de fin de vie. Ils savent aussi que leur implication (non seulement professionnelle mais aussi personnelle) est très importante dans ces situations.

Cette dimension « affective » du travail des médecins généralistes occupe une place essentielle et pèse un poids considérable dans la capacité du médecin concerné à s'investir dans une prise en charge à domicile. Nombreux sont ceux, notamment parmi les « jeunes » médecins généralistes, qui refusent de porter seuls le poids de cet accompagnement.

> Un manque de communication avec l'hôpital

Aujourd'hui, le parcours de soins des personnes atteintes d'une maladie grave est à ce point organisé autour de l'hôpital que le médecin traitant perd bien souvent le fil de la prise en charge, et il lui est difficile de se « ré-investir » dans la phase terminale d'une maladie dont il n'a pas assuré le suivi auparavant.

> Un rôle de « pivot » difficile à assumer

En France, la loi confère au médecin généraliste un rôle de « pivot » dans la prise en charge à domicile. Mais aujourd'hui, cette mission est devenue très difficile à assumer dans les situations de fin de vie.

La disponibilité restreinte des médecins généralistes en ville, leurs compétences très inégales en matière de gestion des symptômes d'inconfort (faute d'une formation adaptée), et leur isolement professionnel face à ces situations psychologiquement éprouvantes remettent en cause le modèle du « pivot » tel qu'il existe (ou tente d'exister) aujourd'hui.

Le médecin traitant a toute sa place pour prendre des décisions importantes. Mais ce n'est pas lui, tout seul, qui peut organiser et coordonner la mise en oeuvre des soins de fin de vie à domicile : une prise en charge aussi complexe ne peut pas graviter seulement autour du médecin généraliste.

3. Quelles pistes pour l'avenir ?

La fin de vie est une situation particulière, qui nécessite sans doute que l'on repense la place du médecin généraliste.

La notion de « pivot » correspond en effet à une image classique du médecin de famille, qui ne résiste pas toujours aux modes de fonctionnement actuels de la médecine ambulatoire, notamment en milieu urbain.

Si les médecins généralistes disent aujourd'hui avoir une forme de « responsabilité » vis-à-vis des patients qu'ils suivent depuis de nombreuses années, nombreux sont ceux qui ne peuvent tout simplement pas assumer l'accompagnement de fin de vie d'un patient qu'ils ne connaissent pas ou peu.

En outre, la multiplication des professionnels intervenant dans le parcours de soin de la personne en fin de vie rend indispensable une véritable coordination à domicile : sous peine sinon de voir apparaître des incohérences dans la prise en charge, voire des tensions entre professionnels. Or, sauf exception, les médecins généralistes (notamment en milieu urbain) ne sont plus en capacité d'assurer cette mission de coordination dans de bonnes conditions.

Compte tenu de la démographie médicale actuelle, et considérant la charge de travail qui pèse sur leurs épaules, les médecins généralistes ont tout intérêt à utiliser les ressources existantes au niveau local : ils doivent impérativement s'appuyer sur l'expertise des réseaux de santé ou des équipes mobiles, et profiter de la coordination réalisée par l'HAD. Cette utilisation des ressources et des expertises locales ne peut être qu'au bénéfice des médecins traitants. Cela suppose toutefois que les médecins généralistes puissent être indemnisés pour le temps passé avec les autres professionnels du territoire à coordonner les prises en charge, et qu'ils soient réellement en capacité d'identifier et de mobiliser les ressources existantes.

Il manque sans doute, dans notre pays, un outil simple qui permettrait aux médecins généralistes de repérer les situations « palliatives », d'identifier les ressources locales et d'anticiper les complications éventuelles. La Haute Autorité de Santé pourrait tout à fait être saisie dans ce sens.



QUESTION 6

TRAVAILLER ENSEMBLE : LE DEFIL DU DOMICILE ?

Soigner une personne en fin de vie à domicile implique inévitablement de nombreux professionnels : souvent complexes, les situations de fin de vie nécessitent en effet des compétences variées en matière de lutte contre la douleur, de soulagement des symptômes d'inconfort, ou encore de communication avec le patient et ses proches. Pourtant, en France l'exercice libéral (pour les médecins comme pour les soignants) est souvent présenté sous l'angle d'un travail solitaire. Qu'en est-il alors du « travail en équipe » à domicile ? Les professionnels parviennent-ils à se coordonner ?

Cette notion de coordination est importante, car au-delà des professionnels elle concerne directement les patients : le manque de coordination à domicile se traduit bien souvent par des incohérences dans la prise en charge, voire des hospitalisations qui pourraient être évitées.

Coordonner la prise en charge de la fin de vie à domicile : une nécessité qui ne va pourtant pas de soi

Tous les professionnels de santé rencontrés par l'Observatoire ont insisté à la fois sur la nécessité de mettre en place une véritable coordination des soins dans les situations de fin de vie à domicile, et sur les difficultés qu'ils rencontrent pour y parvenir.



C'est une thématique où la collaboration professionnelle est fondamentale... »

Un médecin généraliste en milieu rural (Bretagne)

Pourquoi la « coordination » des acteurs du domicile est-elle si importante ? Où en est-on aujourd'hui, vingt ans après la mise en place des premiers réseaux ville-hôpital ? Quels outils devrait-on mettre en place pour tenter d'améliorer la situation ?

A chaque prise en charge, des professionnels de santé différents

Si, dans un service hospitalier, « l'équipe de soins » qui prend en charge le patient existe dans la durée (autrement dit, d'un patient à l'autre, les professionnels travaillent toujours ensemble), il n'en va pas du tout de même à domicile.

Les acteurs du domicile doivent en effet, à chaque nouvelle prise en charge, s'organiser pour former une nouvelle « équipe » : le médecin généraliste, les infirmières libérales, le kinésithérapeute, la structure d'HAD, le SSIAD, le service de portage de repas, etc., tous doivent apprendre à travailler ensemble autour d'une situation précise, alors que par ailleurs chacun est impliqué dans d'autres prises en charge avec d'autres interlocuteurs.

D'un patient à l'autre le groupe de professionnels qui assure la prise en charge doit se reconstituer et tenter de former une véritable « équipe de soins ».

Autre différence majeure avec l'hôpital : l'absence de fonctionnement homogène entre les différents professionnels.

En effet, à la différence de l'hôpital où les équipes travaillent dans un lieu commun, avec des heures de présence similaires et des habitudes de travail relativement proches, les professionnels du domicile peuvent passer des semaines ou des mois sans se voir, sans communiquer autrement qu'à travers un cahier de transmission parfois improvisé à la hâte, faute d'outils structurés.

Quand il faut tenir compte de l'organisation de chacun, comment trouver un horaire qui convienne à tous pour un entretien avec le malade et ses proches ?

Car contrairement à l'hôpital, à domicile les réunions d'équipe n'existent pas si chacun des professionnels ne fait pas un véritable effort pour s'y rendre et y participer : les médecins généralistes doivent annuler les consultations prévues à leur cabinet, les infirmières libérales doivent ré-organiser leur planning de visite à domicile, le service d'HAD doit s'adapter et l'infirmière coordinatrice du SSIAD doit décaler l'entretien qu'elle avait prévue avec une famille au même moment.

.....
Contrairement à l'hôpital, à domicile les réunions d'équipe n'existent pas si chacun des professionnels ne fait pas un véritable effort pour s'y rendre et y participer

Un entourage qui change en permanence

Les proches jouent, dans le maintien à domicile des personnes en fin de vie, un rôle indispensable qui peut aller des tâches domestiques au soutien moral du malade, en passant par l'intendance (factures, papiers administratifs, etc.) et les soins (toilette, soins d'hygiène, ...).

La capacité de l'entourage à s'investir dans l'accompagnement du malade est donc un facteur déterminant pour les professionnels : une grande partie de la prise en charge est organisée en fonction du degré d'investissement des aidants (de leur présence, de leur capacité ou non à participer aux tâches du quotidien, de leur niveau d'angoisse, etc).

Or d'une situation à l'autre, d'un malade à l'autre, le tissu familial n'est jamais le même, et les proches peuvent assumer le rôle d'aidant de façons très différentes : tous ne peuvent pas (financièrement) suspendre leur activité professionnelle, et certains ont par ailleurs une charge familiale importante (enfants à charge, autre parent souffrant, ...).



Le temps de présence de l'aidant est déterminant... »

Un kinésithérapeute milieu urbain (Languedoc-Roussillon)

La prise en charge doit donc, à chaque fois, être organisée en fonction de l'entourage et de sa capacité (ou non) à s'investir dans un rôle d'aidant. Peut-on compter sur les proches pour certaines tâches du quotidien ? Les proches sont-ils de bons « relais » pour transmettre des informations aux différents professionnels ? Selon la réponse à ces deux questions, la prise en charge s'organise de façon très différente...

Une réalité de terrain de plus en plus complexe

Du fait non seulement de l'allongement de l'espérance de vie, mais aussi (et paradoxalement) de l'amélioration des techniques médicales qui permettent de combattre très longtemps des maladies graves, les situations de fin de vie sont de plus en plus complexes. Les patients sont désormais atteints le plus souvent de maladies au long cours, développent des maladies secondaires, et se retrouvent *in fine* dans des situations impensables il y a encore trente ans.

La fin de vie avec une maladie grave qui s'accompagne peu à peu d'une perte d'autonomie, la survie avec un cancer en phase terminale, le maintien en vie avec une sonde pour s'alimenter et un masque à oxygène pour respirer : ces situations sont, de fait, de plus en plus lourdes et complexes, et tout particulièrement à domicile.

.....

En miroir de cette complexification des situations de fin de vie, l'offre de soins est devenue de moins en moins lisible

.....

Car en miroir de cette complexification des situations de fin de vie, l'offre de soins est devenue de moins en moins lisible : les dispositifs de prise en charge se sont considérablement multipliés... au point que plus personne ne s'y retrouve vraiment.

Au couple médecin généraliste / infirmière libérale se sont ainsi progressivement adossés les Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) et les structures d'Hospitalisation à Domicile (HAD). Sans oublier les Centres de Soins Infirmiers, les Maisons de Santé Pluridisciplinaires, les Centres de Santé, les Pôles de santé, etc.

Face à cette multiplication des intervenants à domicile, les professionnels éprouvent le besoin de se voir, reconnaissent la nécessité d'organiser des temps partagés voire des visites conjointes au domicile du malade. Car « se voir », c'est pouvoir discuter de vive voix du projet thérapeutique.



Il faudrait développer les visites conjointes, il faut que le malade comprenne qu'on se parle...L'aide-soignante se sentirait plus investie, elle connaît bien les patients »

Réseau de santé en soins palliatifs, milieu urbain (Ile-de-France)

Mais la plupart des professionnels que nous avons rencontrés nous ont confié leur difficulté à mettre en place de tels temps de coordination



Les réunions de coordination sont compliquées à mettre en place à cause du calendrier de chacun et des contraintes économiques »

Coordinatrice d'un service d'aide à domicile en milieu urbain (Ile-de-France)

Il n'est pas question ici de la volonté des uns et des autres de travailler ensemble, mais bel et bien des difficultés « pratiques » qui empêchent d'organiser ces temps de discussion entre professionnels de santé d'un même territoire.

C'est précisément cette difficulté de fond à « collaborer » qui souligne la nécessité d'une véritable « coordination » des professionnels, c'est-à-dire l'organisation par un tiers extérieur des interfaces et des liens entre les différents professionnels. Une problématique qui n'a rien de nouvelle ni d'inédite : cette question de la coordination est au cœur des politiques de santé depuis près de quarante ans...

Le manque de coordination à domicile: une réalité inchangée malgré des constats répétés

La « coordination »: un problème dont on parle depuis longtemps

La coordination des soins à domicile est, cinquante ans après le lancement des premières grandes politiques nationales de santé, toujours aussi problématique.

Corrolaire logique de la multiplication des acteurs dans le système de santé, la nécessité de « coordonner » les différents professionnels a fait l'objet d'un très grand nombre d'ouvrages, de rapports, et même de politiques publiques spécifiquement consacrées à cette question.

« La coordination est un sujet difficile sur lequel les politiques publiques marquent le pas depuis trente ans puisque le principe en était posé depuis le rapport Laroque de 1962 »

(Circulaire du 6 juin 2000 relative aux centres locaux d'information et de coordination (CLIC))

Un rapide travail de généalogie autour de cette notion de coordination fait d'ailleurs apparaître un vocabulaire aux définitions très variables d'un ouvrage à l'autre : coordination verticale ou horizontale, coordination des soins, des parcours de soins ou des intervenants en santé, collaboration entre professionnels, coopérations territoriales, etc... Difficile d'y voir clair.

Il est d'autant plus difficile de comprendre cette question de la coordination qu'elle a été confiée, au fil des années et selon les situations concernées, à une multitude d'acteurs différents. Or non seulement ces dispositifs se succèdent à vive allure, mais depuis quelques années ils tendent à se sur-ajouter les uns aux autres. Centres locaux d'information et de coordination

(CLIC), Centres Communaux d'Action Sociale (CCAS), Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH), Réseaux de santé, etc : autant d'acteurs à qui les pouvoirs publics ont confié la lourde responsabilité de « coordonner » localement les professionnels et les établissements.

La mise en place des « réseaux de santé » témoigne de la volonté, depuis le milieu des années 1990, d'améliorer la transversalité des prises en charge à domicile, et de faciliter les liens entre l'univers hospitalier et le monde des soins de ville. L'épidémie de SIDA a en effet, dès la fin des années 1980 et tout au long des années 1990, suscité l'émergence de nouvelles modalités de travail et d'un nouvel acteur situé à la croisée des chemins entre ville et hôpital : le réseau de soins coordonné. Ces « réseaux » se sont depuis développés dans de nombreux champs de la santé : la gérontologie, l'oncologie, le diabète et les soins palliatifs.

« Historiquement, les soins palliatifs partagent avec la gérontologie l'engagement dans la dynamique des réseaux de soins puis des réseaux de santé. Plusieurs réseaux de santé en soins palliatifs ont été, à l'origine, créés sous la forme de « réseaux Soubie » dans le cadre de l'expérimentation impulsée par l'ordonnance du 24 avril 1996 : c'est notamment le cas en Haute-Loire ainsi que dans les Hautes-Pyrénées. Plus nombreux sont toutefois les réseaux créés en tant que « réseaux de santé » à la suite de la loi du 4 mars 2002. Ils se sont ensuite développés au gré des évolutions de leur mode de financement tout au long de ces dix dernières années »

État des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010 (Paris, Avril 2011)

Dans la majorité des régions de France métropolitaine, les réseaux de santé en soins palliatifs se sont développés en poursuivant un double objectif :

- ◆ Proposer aux professionnels du domicile une « expertise » et un soutien clinique autour des soins palliatifs
- ◆ Coordonner les acteurs de santé au sein d'un territoire le plus souvent équivalent à un bassin de population de 200 000 habitants.

Plus récemment, dans le champ de l'oncologie, une nouvelle forme de coordination a été expérimentée : les « *parcours personnalisés de patients* ». Dans le cadre du Plan cancer, 35 expérimentations pilotes ont en effet été lancées en vue d'accroître la coordination des soins, grâce à l'intervention d'infirmiers coordonnateurs hospitaliers et au renforcement du rôle du médecin traitant.

Les résultats de ces expérimentations sont plus que mitigés : d'une part la plus-value des infirmiers coordonnateurs en termes d'articulation ville-hôpital et de coordination des professionnels de proximité n'est pas

démontrée, et d'autre part ce dispositif n'est ni pérennisable à long terme ni généralisable à d'autres types de prises en charge (du fait du coût très important de l'opération).

On le voit, la volonté politique de mettre en place une offre de soins coordonnée au niveau local ne s'est pas (à ce jour) traduite par un modèle pleinement satisfaisant. D'années en années, et en dépit des efforts menés par les différentes institutions, la problématique de la coordination des soins à domicile reste l'un des « points durs » du système de santé : un thème récurrent, sur lequel tout semble avoir été dit et écrit, et sur lequel – pourtant – les patients et les proches ont le sentiment que l'on pourrait mieux faire...

FOCUS SUR | LE TRAVAIL EN RESEAU

C'est sans doute le guide produit par le Ministère de la santé en 2012 qui apporte la compréhension la plus fine de ce que doit être le « travail en réseau » à l'échelon local.

La coordination devrait ainsi, selon les auteurs, quitter une logique strictement « thématique » pour adopter une vision plus « territoriale », et poursuivre trois objectifs :

1. Organiser le parcours de santé du patient en situation complexe, en lien avec les professionnels de premier recours
2. Apporter un appui aux différents intervenants à domicile afin de leur permettre de mieux évaluer la situation et de leur permettre de se concentrer sur leur « cœur de métier »
3. Favoriser les liens entre la ville, hôpital et médicosocial, en portant une attention particulière aux transitions d'un lieu de soin à un autre (hospitalisation, retour à domicile, etc.).

DGOS, octobre 2012, Guide méthodologique « Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé ? »

[\[Cliquez ici pour télécharger le guide au format PDF\]](#)

Figure 2 - Rapport d'évaluation des expérimentations du parcours personnalisé des patients pendant et après le cancer (INCA, 2012) – Cliquez pour télécharger



Une coordination qui peut être assurée, en fonction des territoires, par différents acteurs

Concrètement, comment mettre en place cette coordination pour éviter que le parcours de soins des malades en fin de vie ne devienne trop chaotique ? Qui doit assumer cette mission ?

Pour tenter de répondre à cette question, lors des 6 focus-groupes organisés en région, l'Observatoire National de la Fin de Vie a systématiquement demandé aux professionnels présents : « Selon vous, qui pourrait être la personne garante de la coordination ? ».



C'est l'IDE libérale qui coordonne car elle fait la première évaluation, donc le lien ☺☺

Infirmière libérale en milieu urbain (Languedoc-Roussillon)



Le modèle de coordination de l'HAD, cela fonctionne bien, cela lie tout le monde ☺☺

Infirmière libérale en milieu urbain (Bretagne)



La coordination, c'est le rôle de la coordinatrice d'HAD (on est là 24h/24) ou du SSIAD ☺☺

Infirmière coordinatrice d'HAD en milieu urbain (Languedoc-Roussillon)

Chacun a donc sa petite idée de la structure qui devrait assurer cette fonction de « coordination ». Mais de quelle coordination est-il question ici ? La coordination des professionnels au sein d'un territoire ? La coordination des intervenants dans une prise en charge ? La coordination des soins au lit du malade ? Car si de nombreux acteurs revendiquent une part de responsabilité dans la mission de coordination, il est

toujours très délicat de la définir avec précision, chacun ayant sa propre acception.

Si l'on admet que coordonner, c'est *organiser et structurer la collaboration entre plusieurs professionnels de santé*, alors il ne fait aucun doute que – d'une région à l'autre – le « porteur » de cette mission de coordination puisse être différent.

Coordonner, c'est organiser et structurer la collaboration entre plusieurs professionnels de santé

Réseaux de santé, plateformes territoriales, pôles de santé, groupements de coopération sanitaire, etc., peu importe le statut : l'essentiel se situe dans la capacité de ce « coordonnateur » à identifier les ressources existantes à l'échelon local, à assurer la transmission de l'information, à faciliter l'accès des professionnels de ville à l'expertise détenue par les équipes mobiles de soins palliatifs ou les réseaux de santé, et à orienter les aidants vers les dispositifs d'aide les plus adaptés.



Les professionnels éprouvent une difficulté à se rencontrer, à identifier « qui sait quoi » et « qui fait quoi ». Le réseau de santé pourrait les y aider en organisant des temps d'échange... ☺☺

Un médecin généraliste (Ile-de-France)



Les professionnels ne savent pas qui fait quoi, et ne connaissent pas les ressources existantes ☺☺

Un médecin urgentiste du SAMU (Ile-de-France)

Or cela suppose deux choses : non seulement une véritable professionnalisation de la fonction de « coordination », mais aussi le développement d'outils de partage de l'information entre professionnels.

Un impératif : professionnaliser la mission de coordination

Professionnaliser la fonction de coordination, c'est d'abord considérer que, cela nécessite des compétences très particulières pour lesquelles il faut être formé, quel que soit l'acteur qui assure cette mission. Ces compétences de « coordonnateur » doivent permettre de répondre à deux types de difficultés :

◆ Les situations de fin de vie qui nécessitent une coordination forte sont souvent des situations complexes (d'un point de vue clinique, social ou éthique).

◆ Au sein d'un même territoire, de très nombreux professionnels se cotoient sans pour autant collaborer ensemble : l'expérience montre au contraire qu'autour d'une même prise en charge, chacun des intervenants connaît très mal le champ d'action des autres professionnels.

La complexité des situations de fin de vie implique, de la part de celui ou de celle qui assure la mission de coordination, une réelle capacité à anticiper les difficultés qui pourraient survenir, à repérer les signes avant-coureurs et à mobiliser très rapidement l'expertise nécessaire. Cette expertise, le coordonnateur peut la détenir (c'est notamment le cas dans les réseaux de santé en soins palliatifs ou dans les HAD), mais il peut aussi la mobiliser en faisant appel aux professionnels qualifiés (équipe mobile de soins palliatifs, référents douleurs, etc.).

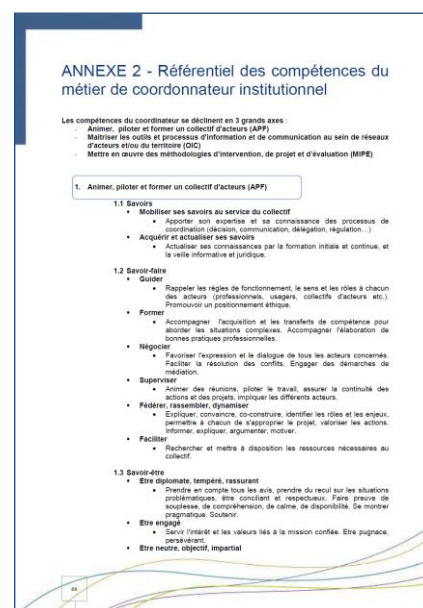
De son côté, le caractère particulièrement hétéroclite du paysage sanitaire demande au coordonnateur une parfaite connaissance du système de santé et de ses acteurs locaux, ainsi qu'une réelle capacité à faire communiquer ensemble des professionnels dont – parfois – ce n'est pas la culture.

Etre (ou avoir été) un professionnel de santé ne suffit pas pour assumer pleinement les fonctions de coordonnateur. En réalité, il n'est pas sûr que les professionnels de santé soient les mieux placés pour assurer cette mission.

En définitive, la compétence du coordonnateur se juge à l'aune de la facilité avec laquelle se dénouent les situations complexes, de la sérénité des professionnels et de la satisfaction des malades et de leurs proches.

Il existe désormais un référentiel national de compétence du métier de coordonnateur, annexé au guide méthodologique de la DGOS (pages 66 à 69).

Figure 3 – Référentiel de compétences annexé au guide méthodologique « Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux ? » publié par la DGOS [[Cliquez pour télécharger](#)]



Mais pour acquérir ces compétences, et donc pour parvenir à une coordination de bon niveau, il est indispensable de repenser le « référentiel de formation ».

La formation des coordonnateurs de proximité, sans doute de niveau Bac+5

(Master professionnel), doit associer des contenus relatifs au fonctionnement système de santé, à son financement, aux systèmes d'information qui le structurent, et des modules spécifiques en santé publique, en géographie de la santé, en management, en veille documentaire, etc.

Il n'existe aujourd'hui en France qu'un nombre très limité de Master offrant ce type de formation, alors que l'avenir de notre système de santé (en particulier autour des questions de fin de vie) sera marqué par la nécessité de mieux coordonner les efforts des professionnels.

Pour l'Observatoire National de la Fin de Vie, il donc est indispensable que l'offre de formation proposée par les universités et par l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP) soit largement étoffée, et que l'Agence d'évaluation de la recherche dans l'enseignement supérieur (AERES) soit très attentive à la qualité des formations offertes.

Une priorité : développer des systèmes d'information simples et performants

L'ensemble des professionnels que l'Observatoire a rencontré ont souligné le manque de circulation de l'information, faute d'outils adaptés. L'inexistence, sur le terrain, d'un « dossier patient » commun, consultable par tous et sécurisé, est un frein considérable au développement du maintien à domicile dans les situations de fin de vie.

.....
L'inexistence, sur le terrain, d'un « dossier patient » commun est un frein considérable au développement du maintien à domicile dans les situations de fin de vie
.....

Aujourd'hui encore, en 2013, alors que l'informatique a pénétré tous les domaines de la vie quotidienne, il n'existe pas de dossier médical unique informatisé et accessible à l'ensemble des professionnels qui accompagnent le malade.

Il s'agit pourtant d'un outil essentiel pour coordonner les soins et pour organiser le parcours du patient.

Il est d'autant plus nécessaire dans les situations de fin de vie qu'il permettrait de laisser une trace des décisions prises avec le malade concernant la limitation ou l'arrêt de ses traitements, l'évaluation de sa douleur ou encore le suivi des proches.



L'idéal serait un dossier informatisé accessible à tous ☺☺

Infirmière coordinatrice d'HAD en milieu urbain (Bretagne)



Chacun peut avoir son outil pour travailler, mais cet outil n'est pas standardisé et il n'est pas toujours adapté pour une utilisation et une lecture simple ☺☺

Infirmière coordinatrice d'HAD en milieu urbain (Languedoc-Roussillon)

La mise en place de ce dossier médical unique (c'est-à-dire dans lequel tous les professionnels impliqués autour d'une situation, quel que soit leur logiciel, pourraient lire et ajouter des informations), doit être une priorité des pouvoirs publics.

Le « Dossier médical personnel » (DMP) a fait couler beaucoup d'encre et a mobilisé des ressources considérables... mais n'a pour l'instant pas beaucoup aidé les malades.

A défaut de pouvoir mettre en place ce DMP, il serait peut-être utile d'envisager (à titre transitoire) la mise en place d'un système de partage d'information simple et efficace.

Les aidants, pivots « par défaut » de l'accompagnement des malades en fin de vie à domicile

Une prise en charge qui s'organise le plus souvent autour de l'entourage

Evoquer le travail d'équipe à domicile dans une situation de fin de vie vient interroger la place qu'occupe le proche dans ce contexte particulier. En effet, sans sa présence et son aide, les professionnels reconnaissent que la prise en charge se complexifie voire devient impossible. En d'autres termes, une grande partie de la prise en charge du malade s'organise autour et avec l'aidant.

En 2011, la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie met en évidence que « *le rapport entre aidants et professionnels se caractérise souvent par un rôle de chef d'orchestre et de coordination des différents intervenants assumé par l'aidant, qui se charge de veiller à la continuité de l'aide* ».

Les proches ne disent pas autre chose : ils estiment occuper une place essentielle, dont l'équipe soignante doit tenir compte parce qu'ils connaissent la personne malade.

« On n'est pas médecin, on n'est pas infirmière, mais on peut donner des vraies indications sur la personne qu'on accompagne... On sait du coup ce qui lui réussit, ce qui ne lui réussit pas et on peut alerter le médecin. »

Une aidante (Ile-de-France)

Plus encore, ils constituent (du fait de leur présence tout au long de la prise en charge) un véritable canal de communication entre les professionnels.



La charge de travail des médecins généralistes est énorme, avec leur raréfaction, les liens se font par les familles »

Infirmière libérale en milieu rural (Languedoc-Roussillon)

Mais, si dans les faits les aidants jouent souvent un rôle de « pivot par défaut », il est important de veiller à les préserver et à ne pas leur confier les missions qui doivent être assurées par des professionnels. Or la mission de « coordination », comme les soins, doit être confiée à des professionnels dont c'est le métier.



Il faut bien s'entourer, tomber sur les bonnes personnes et trouver réellement quelqu'un qui coordonne tout ça, parce que si y a pas un coordinateur de tout ça... »

Un aidant (Bretagne)

Les proches n'ont pas accès à une information claire et fiable pour se repérer dans le système de santé

Bien souvent, les proches sont dans l'incapacité de se repérer dans le système de santé. La coordination doit justement leur permettre de comprendre « qui fait quoi », afin qu'ils puissent mobiliser le bon professionnel au bon moment.



Le Réseau, c'est un renfort inattendu, parce que je ne pensais pas qu'il existait ce système-là, je l'ignorais complètement »

Une aidante (Languedoc-Roussillon)

Une « coordination à deux vitesses »

Nous courons le risque, dans le système de santé tel qu'il est aujourd'hui, de voir se développer une « coordination à deux vitesses ». Autrement dit, en fonction du lieu où habitent les personnes malades, leur chance d'accéder à une prise en charge de fin de vie à domicile de bonne qualité n'est pas identique.

Zones urbaines / zones rurales

La fracture entre zones urbaines et zones rurales apparaît très nettement dans les focus-groups et les entretiens réalisés par l'Observatoire National de la Fin de Vie.

Alors que les zones rurales sont caractérisées par une très forte connaissance mutuelle des professionnels et par une grande proximité entre proches et soignants, les zones urbaines sont marquées par le relatif anonymat des acteurs de santé et par la difficulté à collaborer ensemble.



Les professionnels en Ile de France ne se connaissent pas entre eux, alors que dans les petites villes, tout le monde connaît tout le monde, tout devient simplissime ☺☺

Un médecin urgentiste du SAMU (Ile-de-France)

Paradoxalement, c'est sans doute dans les zones rurales que le besoin de « coordination » est le moins présent : les professionnels ont souvent déjà une culture de la collaboration.



Les professionnels se connaissent bien, c'est plus facile, avec tout ce qu'on a vécu ensemble, même des choses pas faciles... ☺☺

Une infirmière libérale en milieu rural (Bretagne)

Des inégalités entre régions

Marie De Hennezel évoquait déjà, dans son rapport « La France Palliative » en 2005, les inégalités croissantes dans l'accès aux soins palliatifs à domicile.

La coordination des professionnels de santé au sein d'un territoire a un impact majeur sur le maintien à domicile des personnes en fin de vie. Sans coordination efficace, il devient quasi impossible de maintenir, dans la durée et dans de bonnes conditions, des personnes en soins palliatifs à domicile. Or le développement très inégal, d'une région à l'autre, des réseaux de santé et des plateformes territoriales de coordination, fait craindre à un accroissement des disparités dans les années à venir.

Il n'est sans doute pas souhaitable que, dans tous les territoires, les Agences Régionales de Santé déploient un seul et même « modèle » de coordination : dans de nombreux départements, il existe déjà des initiatives très intéressantes et il serait absurde de vouloir les supprimer pour les remplacer par un modèle-type qui aurait toutes les chances de ne pas être adapté au contexte local. Peu importe, au fond, que la mission de coordination de proximité (c'est-à-dire la coordination des différents professionnels de santé impliqués dans la prise en charge d'un bassin de population) soit confiée à un réseau de santé, à un GCS, à une HAD ou à une autre structure.

Ce qui est important, c'est que dans chaque territoire il existe une véritable coordination, avec un coordonnateur identifié par tous les professionnels, et auquel tous les patients puissent avoir accès.

Conclusion

1. Que faut-il retenir ?

> Des situations de plus en plus complexes et des acteurs de plus en plus nombreux

Les situations de fin de vie sont aujourd'hui de plus en plus longues et complexes.

En miroir, l'offre de soins est devenue de moins en moins lisible : les dispositifs de prise en charge se sont considérablement multipliés... au point que plus personne ne s'y retrouve vraiment !

> Coordonner est une nécessité difficile à concrétiser

Tous les professionnels de santé rencontrés par l'Observatoire ont insisté à la fois sur la nécessité de mettre en place une véritable « *coordination des soins* » dans les situations de fin de vie à domicile, et sur les difficultés qu'ils rencontrent pour y parvenir.

Car si le médecin traitant ne peut souvent plus assumer le rôle de « *pivot* », qui doit être chargé de la coordination des soins ?

> « Coordonner », ça veut dire quoi ?

L'une des grandes difficultés autour de la coordination tient à l'absence de définition consensuelle. Chacun l'entend à sa façon, et chacun à sa petite idée sur « *le coordonnateur idéal* » : pour certains c'est le réseau de santé, pour d'autres l'HAD, et pour d'autres encore ce doit être l'infirmière libérale.

Pour sortir de cette ornière, une seule solution : décrire très précisément ce que l'on attend d'une bonne coordination des soins à domicile, sans se préoccuper du « qui » ni du « comment ».

> La coordination en trois idées simples

C'est sans doute le guide « *Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé ?* » produit par le Ministère de la santé en 2012 qui apporte l'éclairage le plus pragmatique à cette question de la coordination.

L'objectif de la coordination des soins, à l'échelle d'un territoire de proximité, se décline en trois idées simples :

- ◆ Organiser le parcours de santé du patient, en lien avec les professionnels de premier recours
- ◆ Apporter un appui aux différents intervenants à domicile (afin de leur permettre de mieux évaluer la situation et de se concentrer sur leur cœur de métier)
- ◆ Faciliter les transitions entre les différents lieux de prise en charge (hôpital, domicile, maison de retraite, etc.)

2. Quelles sont les principales difficultés rencontrées ?

Si, dans un service hospitalier, d'un patient à l'autre, les professionnels travaillent toujours ensemble, il n'en va pas du tout de même à domicile.

D'un patient à l'autre le groupe de professionnels qui assure la prise en charge doit se reconstituer et tenter de former une véritable « *équipe de soins* ». A la différence de l'hôpital où les équipes travaillent dans un lieu commun, avec des heures de présence similaires et des habitudes de travail relativement proches, la situation est très différente pour les professionnels du domicile.

Le manque d'outils simples pour communiquer entre professionnels du domicile est criante : à titre d'exemple, l'inexistence, sur le terrain, d'un « *dossier patient* » commun est un frein considérable.

En outre, si de fait les aidants ont souvent un rôle de chef d'orchestre et de coordination des différents intervenants, il est important de veiller à les préserver et à ne pas leur confier les missions qui doivent être assurées par des professionnels. D'autant que les proches n'ont pas accès à une information claire et fiable pour se repérer dans le système de santé .

3. Quelles pistes pour l'avenir ?

> Professionnaliser la mission de coordination

Il est temps de professionnaliser la mission de coordination, afin de décloisonner notre système de santé.

La question du « qui coordonne » n'a finalement que peu d'importance : l'essentiel c'est que dans chaque territoire il existe un acteur chargé de coordonner les situations complexes à domicile.

Or « coordonner » suppose des compétences précises, qui ne sont pas innées :

- ◆ Pour mobiliser de façon optimale l'ensemble des offres existantes sur le territoire de vie et coordonner les nombreux acteurs
- ◆ Pour faciliter les transferts (hospitalisations et retours à domicile) et anticiper les situations/complications.
- ◆ Pour améliorer la communication entre ville et hôpital pour éviter les passages inutiles par les services des urgences
- ◆ Pour structurer les relations entre acteurs du domicile et pour favoriser la «collégialité » des prises de décision :
- ◆ Pour répondre, au fil de la prise en charge, aux besoins de la personne malade et de ses proches

> Indemniser les temps de coordination

Pour de nombreux professionnels libéraux (médecins généralistes, infirmières libérales, kinésithérapeutes, etc.), les temps de coordination sont des temps « bénévoles », pendant lesquels ils ne peuvent pas être rémunérés.

Il s'agit d'un frein majeur pour organiser des temps de travail en commun autour d'une situation complexe.

Il faut donc indemniser le temps passé par les professionnels du domicile à travailler ensemble (visites conjointes à domicile, consultations en binôme...) et à discuter à plusieurs des situations complexes : staff hebdomadaires, participation aux réunions de concertation pluridisciplinaire, etc.

> Aider les aidants à se repérer dans le système de santé

Créer, dans chaque bassin de population de 200 000 habitants, un « guichet unique d'information » sur les ressources existantes. Cette mission devrait être confiée, selon les réalités locales, aux CLIC, aux CCAS, aux MDPH, aux MAIA, ou encore aux CPAM.

4. Quels travaux de recherche ?

L'observatoire national de la fin de vie publiera prochainement les résultats d'une enquête nationale sur les réseaux de santé en soins palliatifs.

Cette enquête mériterait d'être complétée par une étude de grande ampleur portant sur l'impact des dispositifs de coordination sur l'évitement des hospitalisations en urgence et sur la réduction du risque d'acharnement thérapeutique.



QUESTION 7

GARANTIR LA CONTINUITÉ DES SOINS A DOMICILE : A QUELLES CONDITIONS ?

Les situations de fin de vie à domicile sont souvent complexes : la progression d'une maladie grave peut, dans les derniers mois de vie, se traduire par des symptômes difficiles à soulager et entraîner des épisodes « aigus » qui sont autant de sources d'inconfort pour le malade et d'anxiété pour les proches.

Face à ces « pics de complexité », les professionnels de santé doivent pouvoir réagir très rapidement et de façon coordonnée. L'objectif, dans ces situations, est double : d'une part réduire le risque que la situation ne s'aggrave davantage et que la personne ne soit hospitalisée en urgence alors que cela aurait pu être évité, et d'autre part s'assurer que la réaction des professionnels face à cet épisode ponctuel ne remette pas en cause la cohérence de l'ensemble de la prise en charge. Autrement dit, la « continuité des soins » ne correspond pas seulement à l'absence d'hospitalisation dans les dernières semaines de vie : elle renvoie aussi au fait que les décisions prises dans l'urgence sont dans la « continuité » de ce qui avait été mis en place en amont.

Concrètement, comment organiser cette continuité des soins à domicile dans les situations de fin de vie ? Que faut-il prévoir ? Qui faut-il mobiliser ?

Introduction

La promotion du maintien à domicile est un axe important des politiques de santé mises en place depuis la fin des années 1990. Cette volonté politique se heurte cependant à une problématique récurrente : comment assurer une réelle continuité des soins à domicile ?

Le nombre et la diversité des dispositifs de prise en charge déployés ces vingt dernières années témoignent de l'intérêt accordé par les pouvoirs publics à cette problématique d'organisation des soins.

Car contrairement à l'univers hospitalier où la continuité des soins est, de fait,

garantie par la présence continue de professionnels de santé (jours et nuit, la semaine comme le WE), la permanence des soins à domicile est organisée très différemment : elle repose sur la notion de « recours » à des professionnels qui doivent intervenir sur l'ensemble d'un territoire. Si cela nécessite, au quotidien, une très bonne coordination des différents professionnels qui interviennent, c'est surtout dans les situations *imprévues* que cela s'avère le plus délicat.

Comment éviter, dans ces situations, que le maintien à domicile souhaité par le malade ne soit remis en cause ?

La clé du maintien à domicile : anticiper & préparer

Préparer le retour à domicile : une priorité pour l'hôpital

Les professionnels de ville ont à l'évidence un rôle prédominant à jouer dans la prise en charge à domicile des personnes en fin de vie : c'est sur leurs épaules que repose la triple mission d'accompagner les patients, de soutenir les proches et de coordonner la prise en charge au quotidien.

Mais, paradoxalement, c'est à l'hôpital que doit commencer le maintien à domicile : c'est lorsque la personne hospitalisée demande à rentrer chez elle que doit commencer à préparer cette transition entre l'hôpital et le domicile, cette nouvelle étape dans le parcours de soins.

.....
C'est à l'hôpital
que doit commencer
le maintien à domicile
.....

Préparer le retour à domicile, c'est d'abord – pour l'équipe hospitalière – prendre le temps de discuter avec le patient et sa famille de l'évolution de la maladie et du fait que les traitements ne parviendront sans doute pas à la guérir : c'est aborder la prise en charge non plus sous l'angle du combat contre la maladie mais, petit à petit, dans la perspective du temps qu'il reste à vivre et de la qualité de cette fin de vie.

Il est parfois très difficile de poser des mots sur cette réalité de la maladie grave et incurable. Mais, à défaut de pouvoir « tout dire » au patient et à ses proches, il est essentiel que l'équipe médicale soit capable de faire prendre conscience au malade que, désormais, la dimension « palliative » des traitements occupera

une place de plus en plus importante dans sa prise en charge.

“ Souvent les patients n'ont pas entendu ou ils ne sont pas au courant que c'est pour une fin de vie à domicile : ils veulent rester chez eux mais n'ont pas conscience de la situation ”

**Coordnatrice de SSIAD en milieu urbain
(Ile-de-France)**

“ Ce qui manque cruellement, c'est que le patient soit informé par l'hôpital qu'il est en soins palliatifs avant de rentrer à la maison ”

**Pharmacien en milieu rural
(Languedoc-Roussillon)**

POUR ALLER PLUS LOIN :

« Il n'y a pas de sujet tabou. La mise en route d'une chimiothérapie à l'approche de la fin de la vie est toujours fréquente, n'augmente pas la survie, et est l'une des raisons pour lesquelles 25% des fonds du programme MEDICARE sont dépensés dans la dernière année de vie.

Les patients ont besoin d'informations honnêtes et sincères pour faire les bons choix. Si on donne aux patients des informations fidèles à la réalité, de façon répétée, sur ce qui est sur le point de leur arriver, ils peuvent faire des choix éclairés.

La plupart des gens veulent vivre aussi longtemps que possible, avec une bonne qualité de vie, et ensuite s'en aller vers une mort paisible en dehors de l'hôpital. Nous avons les outils pour aider les patients à prendre ces décisions difficiles. Nous avons juste besoin de courage et d'incitations pour les utiliser... »*

“Talking with Patients about Dying”,
Thomas J. Smith, M.D., and Dan L. Longo, M.D.
New England Journal of Medicine, 2012
[\[Cliquez ici pour télécharger l'article au format PDF\]](#)

* Traduction : Observatoire National de la Fin de Vie

Ce qui n'exclue pas, loin de là, que toute stratégie curative soit abandonnée : les soins palliatifs peuvent être mis en œuvre très tôt, en parallèle des soins curatifs, pour atténuer les effets des traitements ou pour soulager les symptômes pénibles de la maladie.

Préparer le retour à domicile, c'est ensuite s'assurer que l'entourage du patient accueille cette décision avec sérénité.



Si le patient veut terminer sa vie à domicile mais que la famille ne veut pas, c'est compliqué »

**Un médecin généraliste
(Languedoc-Roussillon)**

Sans un entourage disponible et suffisamment présent, l'organisation de la prise en charge sera en effet très différente.



L'isolement des malades en milieu rural, c'est pas ce qu'il y a de plus facile à vivre, faut blinder toute la journée d'aides à domicile »

**Une aide-soignante en milieu rural
(Bretagne)**

Si la sortie d'hospitalisation n'a pas été accompagnée d'une réflexion sur le maintien à domicile de la personne, cette dernière a toutes les chances d'être ré-hospitalisées à court-terme.



J'ai été choqué par une sortie de l'hôpital d'un malade dont le proche est opposé à ce projet et dont le médecin généraliste n'a pas été informé qu'il est en soins palliatifs »

**Médecin urgentiste en milieu urbain
(Languedoc-Roussillon)**

Car au-delà des problématiques « cliniques » que l'on rencontre dans ces situations, les questions « sociales » occupent une place essentielle : sans aidants ni aides à domiciles, le maintien du malade dans son logement est largement compromis...



Nous on n'a pas de problème de temps mais de moyens : les soins, le nursing, on va les organiser, le problème c'est « qui est à domicile pour accompagner les personnes ? »

**Assistante sociale en milieu semi-urbain
(Ile-de-France)**

La préparation du retour à domicile par les équipes hospitalières, très en amont de la sortie du patient, est donc essentielle et devrait constituer une priorité : ne pas anticiper et ne pas préparer cette transition entre l'hôpital et le lieu de vie du patient, conduit à allonger les durées d'hospitalisation et à emboliser les services hospitaliers.

Il faut non seulement anticiper les difficultés « cliniques », mais aussi les difficultés liées à la situation sociale et l'entourage du malade.

Le manque d'informations : une difficulté à laquelle il faut remédier

La mauvaise circulation des informations concernant le patient est symptomatique de la « fracture » entre la ville et l'hôpital. Dans chacun des 6 focus-groups (organisés dans 3 régions différentes, suivant une répartition urbain/rural), l'accès aux informations en provenance des services hospitaliers ont été décrites comme l'une des principales difficultés par les professionnels du domicile.

« Les comptes rendus d'hospitalisation nous parviennent souvent des jours voire des semaines après le retour à domicile »

Médecin généraliste en milieu urbain (Bretagne)

« Souvent le médecin généraliste n'a pas eu d'appel du médecin hospitalier, pas de compte-rendu »

Coordinatrice d'une HAD (Ile-de-France)

Pourtant, après une sortie d'hospitalisation, notamment si le retour à domicile a été peu anticipé, le fait de pouvoir consulter les informations concernant l'état de santé du patient, ses traitements, ce qu'il sait et ce qu'il ne sait pas sur sa situation, etc. , est crucial pour le médecin traitant : c'est sur la base de ces informations qu'il doit organiser la prise en charge à domicile.

Il est donc indispensable de faire de l'accès au dossier patient une priorité pour la prochaine stratégie nationale sur la fin de vie : à défaut de pouvoir compter sur un dossier informatique partagé dans les cinq années à venir, il serait sans doute opportun d'intégrer cette problématique au critère « Prise en charge des patients en fin de vie » (13a) de la certification des établissements de santé.

Anticiper pour rassurer les proches

« *Prévoir l'imprévisible* » : c'est sans aucun doute l'un des leitmotiv des professionnels impliqués dans la prise en charge des patients en fin de vie à domicile. Il s'agit d'anticiper les éventuelles complications avant qu'elles ne surviennent : il s'agit, pour éviter autant que possible les phénomènes de panique,

d'identifier les problèmes qui *pourraient survenir* et d'en discuter avec le malade et ses proches en amont.

« Il faut préparer le patient et son entourage à ce qui va se passer à domicile »

Une infirmière libérale (Ile de France)

Il ne faut en effet pas négliger l'effet anxiogène que peut avoir l'apparition de certains symptômes ou même tout simplement la fin de la vie. Les proches ont besoin d'être rassurés.

« Les proches sont peu informés, ils n'ont pas d'expérience, ils ont peur »

Une coordinatrice d'HAD (Bretagne)

Il est important que les professionnels qui prennent en charge le malade, à l'hôpital comme à domicile, prennent le temps d'expliquer petit à petit comment les choses vont se dérouler et quelles peuvent être les complications ou les difficultés inhérentes à la maladie.

« Quand l'infirmière du réseau est arrivée avec le médecin, on a eu une bouffée d'air, pour mon frère et moi. On s'est dit... Ce qui était très important, c'était comment est-ce que maman va mourir, comment est-ce qu'on va faire.. Est-ce qu'elle va exploser, enfin c'est des trucs horribles, on sait pas...C'est des trucs « non-sécurisant ». On manquait totalement de sécurité, et là l'infirmière, avec sa voix très douce, nous a dit « y a pas de problème, on va vous aider » »

Une aidante (Ile-de-France)

La nuit et le week-end : les deux maillons faibles du dispositif

Un besoin de soutien 24h/24 et 7 j/7

Il est très important que les proches sachent précisément qui est la personne qu'ils peuvent joindre en cas de difficulté, notamment la nuit et le Week-end. Ces deux temps sont en effet ceux pendant lesquels les aidants sont « *livrés à eux-mêmes* », confrontés aux conséquences de la maladie de leur proche sans savoir comment y faire face. Il s'agit, pour de nombreux aidants que l'Observatoire a rencontré, d'une véritable source d'angoisse, qui peut aboutir (si elle n'est pas régulée par l'intervention d'un professionnel) à une hospitalisation par le SAMU.



Sans exagérer, je dirais que je préférerais la semaine que le week-end quoi voilà, parce que se retrouver le week-end et les nuits à gérer, c'est très très lourd quoi...»

Une aidante (Bretagne, milieu urbain)

Paradoxalement, dans bien des cas le simple fait de pouvoir joindre un interlocuteur suffit à rassurer les proches : ils n'utilisent d'ailleurs que rarement cette possibilité, l'essentiel pour eux étant de savoir qu'en cas de besoin ils ne sont pas seuls.



Et puis brutalement la nuit, vous vous retrouvez toute seule, sans aide...enfin sachant que l'infirmier était là, ... je pouvais l'appeler mais bon c'est pareil, j'osais pas : ce garçon il a sa vie, tu vas pas le déranger pour un oui ou pour un non »

**Une aidante
(Languedoc-Roussillon, milieu rural)**

Une permanence des soins largement imparfaite...

En dehors des heures d'ouverture des cabinets de médecine générale, ce sont les dispositifs de permanence des soins qui prennent le relai (médecins d'astreinte, SOS médecin, etc.).

Dans ces moments-là, outre l'impossibilité de se déplacer au domicile, l'interlocuteur médical habituel qu'est le médecin traitant est injoignable.

Or en l'absence du médecin traitant, si la réponse face aux éventuelles complications n'a pas été anticipée ni discutée avec la famille et les autres professionnels impliqués dans la prise en charge, il ne reste guère d'autre choix que d'appeler le Centre 15

La permanence des soins est aujourd'hui devenue largement insuffisante, notamment pour assurer en toute sécurité le maintien à domicile des personnes en fin de vie : face à l'impossibilité pour les médecins libéraux assurant les gardes de nuit d'intervenir au chevet des patients en fin de vie, les Réseaux de santé en soins palliatifs ont parfois mis en place des astreintes téléphoniques, mais qui ne peuvent pas être maintenues toute la nuit ni le week-end, faute de financements.

POUR ALLER PLUS LOIN :

« **Gestion des urgences : les limites du domicile ?** »

(Rapport 2012 de l'Observatoire National de la Fin de Vie)



C'est tout le problème de la permanence organisée par les réseaux ou les EMSP : pas la nuit, pas le week-end ☹️

Réseau de santé en soins palliatifs, milieu semi-urbain (Ile de France)



Les réseaux de soins palliatifs et les EMSP ne répondent pas la nuit ou le Week-End ☹️

Médecin généraliste en milieu urbain (Languedoc-Roussillon)

La permanence des soins ambulatoire (PDSA) est désormais assurée par les médecins libéraux sur la base du volontariat, de 20h00 le soir à 8h00 le matin. Elle peut également être assurée par les établissements de santé, en relai de la médecine libérale lorsque l'offre médicale ne permet pas de répondre aux besoins sur un territoire (« déserts médicaux »).

Les demandes des patients sont reçues par téléphone par des « médecins régulateurs » exerçant au sein du Centre 15 du département, qui les orientent vers des lieux de consultation (maisons médicales de garde), ou vers les services d'urgence. Les médecins qui participent à la permanence des soins ambulatoire reçoivent une rémunération forfaitaire de

150 euros pour 12 heures de garde (20h-8h00), à laquelle s'ajoutent les tarifs des consultations et des visites réalisées pendant la nuit (51 euros pour une consultation et 59,5 euros pour une visite en « milieu de nuit », au lieu respectivement de 23€ et 33€ en journée).

Dans un état des lieux publié en février 2013, l'Ordre National des Médecins soulignait que « après minuit, la permanence des soins n'est plus assurée par les médecins généralistes dans plus de la moitié des territoires [...]. L'arrêt de la garde à minuit est un processus qui s'étend lentement mais inexorablement sur les territoires. On peut estimer que l'arrêt de la nuit profonde a avancé de 10 % par rapport à l'an passé... ». Le Conseil National de l'Ordre des Médecins indique également que 600 territoires (soit environ 30% de l'ensemble des secteurs de PDSA) comptent moins de 10 médecins pour couvrir la garde, dont 300 (15% du total) fonctionnent avec moins de 5 médecins...

POUR ALLER PLUS LOIN :

Enquête du Conseil National de l'Ordre des Médecins sur l'état des lieux de la permanence des soins en médecine générale en janvier 2011

CNOM, 2011 [\[Cliquez ici pour télécharger l'étude\]](#)

FOCUS SUR | LA PERMANENCE DES SOINS PAR LES RESEAUX DE SANTE

L'Observatoire National de la Fin de Vie a mené, en lien avec la Société Française de Soins Palliatifs (SFAP), de l'Union Nationale des Réseaux de Santé (UNRs) et de la RESPALIF, une enquête nationale auprès de l'ensemble des réseaux de santé en soins palliatifs. Le taux de réponse à cette enquête est de 75%.

Sur les 75 répondants, 36 (48%) ont mis en place une astreinte téléphonique en dehors des heures d'ouverture du réseau. Parmi eux, 28 organisent cette astreinte du lundi au dimanche, dont 22 la maintiennent 24h/24. Au total, seuls 16 réseaux (21%) ont reçu un financement destiné à mettre en place cette astreinte téléphonique.

Au total, sur l'ensemble du territoire, 7 réseaux (9%) assurent une astreinte avec possibilité d'un déplacement au lit de la personne, dont 6 l'assurent 24h/24 et 7j/7. Seuls 2 réseaux ont reçu un financement spécifique pour cela.

La place des SSIAD et des structures d'HAD

Les SSIAD : une solution intéressante mais qui ne dispose pas des moyens adaptés

Les SSIAD occupent, dans le maintien à domicile des personnes en fin de vie, une place importante : acteurs de première ligne pour assurer la prise en charge des personnes âgées et handicapées, les SSIAD sont également compétents pour assurer l'accompagnement des personnes atteintes de maladies chroniques graves (Cancer, maladies neuro-dégénératives, SIDA, etc.).

Ces structures sont particulièrement intéressantes parce qu'elles se situent au croisement de la vieillesse, de la perte d'autonomie, du handicap et des maladies chroniques : elles sont donc à l'interface du champ sanitaire, du champ médico-social et du secteur social, ce qui fait d'elles l'une des rares exceptions dans un système de santé organisé de façon « tubulaire ».

Mais contrairement à l'HAD, les SSIAD ne sont pas financés pour assurer des soins lourds et complexes, comme c'est souvent le cas dans les situations de fin de vie.



Avec un SSIAD, c'est difficile, il faut une famille présente et des infirmières qui assurent »

**Un médecin généraliste
(Languedoc-Roussillon)**

Autrement dit, il n'est pas toujours aisé pour un SSIAD de continuer à assurer la prise en charge d'un patient dont l'état de santé s'est aggravé : le nombre de passage par jours et le temps nécessaire pour réaliser les soins peut très vite dépasser les moyens dont disposent les SSIAD.



Rapidement, il faut passer plus de temps, or on est en dotation globale, c'est impossible... »

**Une infirmière coordinatrice de SSIAD
(Bretagne, milieu urbain)**



Avec une dotation globale insuffisante, très rapidement il faut passer le relai à l'HAD »

**Une infirmière coordinatrice de SSIAD
(Languedoc-Roussillon)**

FOCUS SUR | QU'EST-CE QU'UN SSIAD ?

Les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) sont des structures composées d'un infirmier coordonnateur, d'infirmier(e)s, d'aides soignant(e)s, et parfois d'ergothérapeutes, de psychologues ou encore d'aides médico-psychologiques.

Les SSIAD interviennent à domicile, sur prescription médicale. Leur mission est d'assurer le maintien à domicile des personnes âgées et/ou handicapées, ainsi que des personnes atteintes de maladies chroniques. Ils réalisent des soins de nursing (c'est-à-dire des soins d'hygiène et de confort), des soins techniques (pansements complexes, etc.), ils accompagnent les aidants et ils participent à la coordination du parcours de soins.

Il ne faut pas confondre les SSIAD avec les « Services d'Aide à Domicile » (SAD), qui proposent des prestations d'aide à la personne (portage de repas, ménage, etc.).

Dans un grand nombre de situations de fin de vie, l'idéal est de pouvoir organiser des soins en « binôme ». Mais, quelle que soit la formule retenue, cela s'avère difficile à mettre en place :

- ◆ SSIAD/Infirmière libérale : compliqué à organiser compte tenu des planning de visite prévus de part et d'autre
- ◆ Deux aides-soignant(e)s de SSIAD : trop coûteux pour la structure (la dotation globale ne permet pas d'assurer ce type de prestation)
- ◆ Aide-soignant/aide à domicile : reste à charge important pour la famille

En outre, comme le soulignait très justement l'une des infirmières coordinatrices de SSIAD interrogées lors des focus-groups en Ile-de-France, il est impossible d'assurer un troisième passage le soir pour coucher le malade :



On demande aux auxiliaires de vie de recoucher le malade et le changer, mais c'est à la charge des familles, c'est pas normal... »

Une infirmière coordinatrice de SSIAD

Toute la difficulté réside dans la nécessité d'assurer une forme de « continuité » dans la prise en charge, quelles que soient les modalités de cette prise en charge.

Autrement dit, l'essentiel n'est pas de savoir si la personne malade est accompagnée par un SSIAD, par une infirmière libérale ou par une structure d'HAD : l'essentiel, c'est que cette personne puisse rester chez elle si elle le souhaite et que sa prise en charge garde une certaine « cohérence ». Or cette cohérence réside (notamment) dans le fait que les soignants qui ont suivi une personne pendant plusieurs mois voire plusieurs années, puissent continuer à assurer cet accompagnement quelle que

soit la structure qui « prend le relais » pour des questions de financement. C'est un élément important non seulement pour la qualité des soins, mais aussi pour la qualité de vie des malades.



On suit une personne âgée pendant des années, et puis on ne l'a plus car on n'a plus les moyens d'intervenir... Nous on fait les soins de nursing, mais ce serait bien de faire un « relais » avec l'HAD, qu'on puisse intervenir ensemble »

Une aide-soignante en SSIAD (Bretagne)



Dès que le nombre de passages infirmiers augmente, on ne peut plus payer les infirmières et on doit appeler l'HAD... Or les patients et les familles sont attachés à l'équipe... »

Une infirmière coordinatrice de SSIAD (Ile-de-France)

Dans un rapport publié en novembre 2010, l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) a mis en lumière les contradictions et les faiblesses du système de financement des SSIAD :

« Avec les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), les relais se révèlent difficiles à mettre en œuvre, à cause principalement des incohérences du système de tarification (patients trop lourds pour les SSIAD et trop légers pour les HAD) »

« En tout état de cause cela ne facilite pas le transfert des malades d'un SSIAD vers l'HAD puisqu'il n'est pas possible de garder la même équipe. Avec les SSIAD, les conventions de relais et/ou de mutualisation des ressources doivent être développées afin d'améliorer le continuum des soins et d'optimiser les moyens. »

Inspection générale des affaires sociales, 2010, « Hospitalisation à domicile (HAD) »

[Télécharger le rapport au format PDF](#)

L'hospitalisation à domicile : une solution rassurante pour les proches et les professionnels

La prise en charge des patients en fin de vie à domicile constitue une part d'activité très importante pour les structures d'HAD.

Les séjours « soins palliatifs » représentent en effet près de 20% de l'activité totale de ces structures, voire jusqu'à 30% dans certaines HAD ayant une implantation de longue date.

Ces établissements, du fait de leur mission (apporter des soins continus à des patients souffrant de pathologies graves, aiguës ou chroniques) et des moyens humains et techniques dont ils disposent, offrent de nombreux avantages pour assurer la prise en charge de la fin de vie à domicile.



Avec l'HAD, tout est géré : le matériel, l'intervention d'un autre professionnel, l'Hypnovel à domicile...

Un médecin généraliste en milieu rural (Languedoc-Roussillon)

Les professionnels interrogés par l'Observatoire ont, dans l'ensemble, confié l'intérêt qu'ils percevaient à organiser l'accompagnement de la fin de vie autour de l'HAD.



Il ressort surtout que sans HAD, la prise en charge en fin de vie à domicile touche très vite à ses limites, voire impossible à envisager...

Un réseau de santé en soins palliatifs (Ile-de-France)

Il s'agit pour les acteurs du domicile d'une solution "rassurante" et "sécurisante": l'HAD permet en effet d'organiser plusieurs passages par jours, dispose d'une permanence médicale 24h/24, et peut avoir accès aux médicaments réservés aux établissements de santé (la « réserve hospitalière »).



Quand il n'y a pas d'HAD, on n'est pas tranquille le soir par rapport à la maladie, quand le patient est en danger ...

Une infirmière libérale en milieu urbain (Bretagne)

Pour les médecins généralistes libéraux, il s'agit d'une aide logistique et organisationnelle très précieuse : son rôle de coordination des soins et de protocolisation et son expertise dans certains domaines « techniques » (douleur en particulier) en font une ressource que les médecins traitants apprécient de plus en plus.

Cependant, toutes les situations de fin de vie ne relèvent pas de l'HAD : seuls sont en effet concernés les patients nécessitant des soins lourds et continus. Or une partie non-négligeable des personnes en fin de vie à domicile ne relèvent pas d'une telle définition.

287

C'est le nombre
de structures
d'HAD ayant pris
en charge des
patients en soins
palliatifs
en 2011

33 800

C'est le nombre
de séjours en
« soins palliatifs »
en HAD en 2011

(Source : PMSI HAD)

Conclusion

1. Que faut-il retenir ?

> La continuité des soins est essentielle dans les situations de fin de vie à domicile

Pour assurer le maintien des personnes en fin de vie à domicile dans de bonnes conditions (à la fois pour le malade et pour ses proches), il est essentiel de pouvoir garantir la continuité des soins tout au long de sa fin de vie.

Concrètement, cela suppose d'anticiper les éventuelles complications, de garantir la disponibilité d'un professionnel 24h/24 si besoin, et enfin de repérer les ressources disponibles sur le territoire afin de pouvoir les mobiliser dans un délai très court en cas d'urgence.

Définition

« La continuité des soins, c'est la façon dont les soins sont vécus par un patient comme cohérents et reliés dans le temps ; cet aspect des soins est le résultat d'un bon transfert de l'information, de bonnes relations interpersonnelles et d'une coordination des soins ».

(Dissiper la confusion : concepts et mesures de la continuité des soins. Rapport de la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé. Mars 2002.)

[\[Télécharger au format PDF\]](#)

> Pas de continuité des soins sans coordination

Cela nécessite, au quotidien, une très bonne coordination des différents professionnels et une anticipation des situations afin d'éviter autant que possible que le maintien à domicile souhaité par le malade ne soit remis en cause et que la continuité des soins palliatifs soit assurée.

> Le retour à domicile se prépare dès l'hôpital

C'est souvent à l'hôpital que doit commencer le maintien à domicile. Lorsque la personne hospitalisée demande à rentrer chez elle, il est essentiel de nommer la réalité dans laquelle elle se trouve (en particulier la phase palliative), de vérifier que les proches peuvent assumer et assurer les contraintes et les difficultés du maintien à domicile, d'anticiper les complications susceptibles de survenir à domicile et les réponses.

> La place de l'hospitalisation à domicile (HAD)

La prise en charge des patients en fin de vie à domicile constitue une part d'activité très importante pour les structures d'HAD. Les séjours « soins palliatifs » représentent en effet près de 20% de l'activité totale de ces structures.

2. Quelles sont les principales difficultés rencontrées ?

> Le manque de circulation de l'information

La mauvaise circulation des informations entre la ville et l'hôpital concernant le patient est une réalité constatée par tous les professionnels lors de notre enquête : les comptes-rendus d'hospitalisation sont envoyés trop tard, les dossiers ne sont pas communs, la communication entre professionnels est parfois difficile, etc.

> Une permanence des soins insuffisante

La permanence des soins est aujourd'hui devenue largement insuffisante, notamment pour assurer en toute sécurité le maintien à domicile des personnes en fin de vie.

En certains endroits, face à l'impossibilité d'intervention de nuit des médecins libéraux au chevet des patients en fin de vie, les Réseaux de santé en soins palliatifs ont mis en place des astreintes téléphoniques, mais qui ne peuvent pas être maintenues toute la nuit ni le week-end, faute de financements.

> **L'HAD constitue une ressource intéressante, mais qui ne concerne pas toutes les situations**

Si l'HAD est nécessaire - son rôle de coordination des soins et son expertise dans certains domaines « techniques » (douleur en particulier) en font une ressource essentielle pour les médecins traitants – elle ne concerne que les patients nécessitant des soins lourds et continus. Or une partie non-négligeable des personnes en fin de vie à domicile ne relèvent pas d'une telle définition.

Les services de soins infirmiers à domicile SSIAD peuvent alors être une aide nécessaire et précieuse.

Mais il n'est pas toujours aisé pour un SSIAD de continuer à assurer la prise en charge d'un patient dont l'état de santé s'aggrave : le nombre de passage par jours et le temps nécessaire pour réaliser les soins peut très vite dépasser les moyens dont disposent les SSIAD.

Or les relais se révèlent difficiles à mettre en œuvre entre SSIAD et services d'HAD, à cause principalement des incohérences du système de tarification (patients trop lourds pour les SSIAD et trop légers pour les HAD).

3. Quelles pistes pour l'avenir ?

> **Partage du dossier patient**

Il est indispensable de faire de l'accès au dossier patient une priorité pour la prochaine stratégie nationale sur la fin de vie : à défaut de pouvoir compter sur un dossier informatique partagé dans les cinq années à venir, il serait sans doute opportun d'intégrer cette problématique au critère « *Prise en charge des patients en fin de vie* » (13a) de la Certification des établissements de santé.

> **Donner aux SSIAD les moyens d'accompagner les patients en fin de vie**

Il est également nécessaire de valoriser le travail des SSIAD et d'adapter leurs moyens pour favoriser le maintien à domicile des malades en fin de vie, de travailler à la complémentarité SSIAD/HAD. Des conventions de relais et/ou de mutualisation des ressources doivent être développées afin d'améliorer le continuum des soins et d'optimiser les moyens. »

> **Valoriser le rôle des infirmières libérales**

Les infirmières libérales jouent un rôle essentiel dans l'accompagnement de la fin de vie à domicile. Pourtant, leur investissement est trop rarement pris en compte et insuffisamment valorisé.

Il sera donc indispensable, dans la prochaine stratégie nationale en matière de soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie, de faire de cette problématique une priorité.

QUESTION 8



GESTION DES URGENCES : LES LIMITES DU DOMICILE ?

Faire face à un problème urgent au domicile en fin de vie occasionne un sentiment d'insécurité pour la personne malade et pour ses proches. Les professionnels peuvent se trouver démunis face à des situations cliniques parfois difficiles à maîtriser. L'appel aux médecins urgentistes de la permanence des soins s'avère souvent nécessaire. Alors que leur mission est d'intervenir pour préserver la vie, ceux-ci sont ici confrontés au contexte complexe de la fin de vie.

Or ne pas pouvoir résoudre au domicile un problème urgent peut compromettre le maintien de la personne chez elle jusqu'au bout. Les urgences sont donc un enjeu crucial pour tous les protagonistes autour du malade.

L'angoisse des malades et de leurs proches face à l'urgence

Seuls à domicile, le malade et ses proches peuvent ressentir un sentiment d'insécurité en cas d'évènement imprévu.

En l'absence de connaissances médicales, ils peuvent s'interroger : ces symptômes sont-ils graves ? Qui peut-on appeler ? Que faire ? Pour eux la sécurité des soins c'est avant tout se sentir rassurés. Si ce n'est pas le cas face à un problème urgent, ils doivent faire appel à un professionnel.

Le sentiment d'insécurité face à l'évolution de la maladie

Le fait de se retrouver seuls en dehors des heures de passage des professionnels (essentiellement la nuit et pendant les week end) représente pour les proches une importante responsabilité.

Associée au manque de repères et de connaissances, cette solitude des aidants

peut être très pesante et explique en partie le comportement de l'entourage dans certaines situations : comportement pouvant aller de l'anticipation anxieuse à la panique en cas d'aggravation avérée.

C'est pour l'entourage une vraie question pratique : savoir quoi faire en cas de problème, lorsqu'ils se retrouvent face à l'imprévu.



C'était les angoisses des nuits, qu'est-ce qu'on va faire si y'a une crise d'épilepsie, qu'est-ce qu'on fait si y'a un malaise, qu'est-ce qu'on fait si il se passe un truc qui est pas prévu quoi ... ☹️

Un aidant, à propos de son épouse (Bretagne, milieu urbain)

L'angoisse et la panique dans les situations d'urgence

Devant l'apparition de symptômes qu'ils redoutent, souvent les proches ne savent pas comment faire. Ils sollicitent alors les soignants et notamment les dispositifs de permanence des soins. Les professionnels remarquent que la nuit est particulièrement propice à des appels de familles peu rassurées et qu'il faut reconforter.

« Beaucoup d'appel à 2, 3h du matin proviennent de familles angoissées, stressées, il s'agit de les reconforter, la prise en charge en fin de vie pose des problèmes psy, organisationnels, et plus rarement des problèmes de morphine »

Un médecin urgentiste du domicile milieu urbain (Languedoc)

Tout au long de la trajectoire de la maladie, la répétition de problèmes symptomatiques peut déstabiliser les proches qui ont de plus en plus de mal à faire face. Leur sentiment d'insécurité augmente. Le risque encouru est que les urgences médicales se traduisent pour eux par de grandes détresses psychologiques.

Du point de vue des professionnels, l'émotion peut parfois culminer dans des états de panique et de désespoir tant les enjeux de vie et de mort sous-jacents sont palpables.

« Ca coupe la tête, ça coupe le raisonnement »

Un médecin généraliste en milieu urbain (Languedoc)

L'angoisse de la famille concerne particulièrement la toute fin de vie, c'est-à-dire la phase de l'agonie. La situation dépasse alors la question classique d'une intervention médicale urgente. Ces dernières heures sont difficiles, la situation pouvant apparaître comme insupportable pour les proches.

« Il y a quelque chose qui se joue de l'ordre de l'intenable »

Une infirmière libérale du milieu urbain (Languedoc)

Lorsqu'un soignant est appelé au domicile dans un contexte de fin de vie en urgence pour un symptôme aiguë, il est nécessaire pour lui de percevoir si c'est le signe inaugural d'une toute fin de vie. Pour ceci, il doit idéalement faire appel à un médecin.

« La difficulté pour les professionnels est de reconnaître que c'est une fin de vie, même quand on a été formé, il faut qu'on appelle le médecin »

Un kinésithérapeute en milieu urbain (Languedoc)

Au moment de ces dernières heures, face à certaines attitudes de panique ou de désespoir, une présence des soignants peut se révéler indispensable. C'est un travail très prenant pour les professionnels. Il représente une lourde charge émotionnelle.

« Il y a besoin d'une présence physique aux côtés de la famille en phase agonique, c'est très bénéfique pour la famille, très lourd pour les soignants. »

Un urgentiste du domicile en milieu urbain (Bretagne)



Il y a une panique de la famille devant les rôles agoniques : il faudrait qu'il y ait à domicile les médicaments nécessaires et de la présence surtout. »

Une infirmière coordinatrice d'HAD en milieu urbain (Ile de France)

S'organiser pour être là pendant plusieurs heures demande aux soignants de bouleverser leur planning de travail. Parfois ce n'est tout simplement pas possible ou bien une présence ne suffit pas à rassurer l'entourage. Devant la détresse des famille, une réhospitalisation du patient peut se révéler alors inévitable.



Ce n'est pas l'épuisement des proches mais une peur panique en phase agonique qui suscite souvent une réhospitalisation. »

Professionnels en milieu urbain (Bretagne)

Ainsi l'anxiété des proches au domicile fait partie intégrante des situations d'urgence. Non seulement, il faut faire face à l'aggravation de l'état du patient mais aux réactions de l'entourage. Des situations qui pourraient être médicalement traitées au domicile peuvent alors devenir une cause d'hospitalisation car l'entourage ne les supportent pas.

En fin de vie, ce n'est pas parce qu'une manifestation clinique ne correspond pas à une urgence médicale pour les soignants qu'elle ne provoquera pas un sentiment massif d'insécurité des proches. Et ce n'est pas parce qu'elle relève d'une émotion de l'entourage qu'il n'est pas moins important de la soulager rapidement.

Les professionnels du domicile souvent démunis

Pour les professionnels, la notion de « sécurité » correspond au fait de maintenir le patient dans une situation clinique relativement stable. Autrement dit, les soignants sont garants du fait que l'état de santé du patient est, autant que faire se peut, contrôlé. La question étant de savoir, en cas de problème, s'il faut intervenir immédiatement ou non, s'il s'agit d'une « urgence » ou non.

Des symptômes parfois difficiles à gérer pour les professionnels

L'évolution de la maladie en fin de vie est largement incertaine : l'apparition inopinée de symptômes d'inconfort appelle une vigilance et une grande disponibilité de la part des professionnels.

Cela nécessite une surveillance importante même si, à la différence de l'hôpital, les soignants ne sont pas en permanence sur place : cette vigilance s'exerce lors des visites des infirmières et des médecins.



A domicile on est à l'affut du symptôme pour une prise de décision, l'antidouleur, le protocole avec l'idée de ne pas louper quelque chose. »

Une infirmière coordinatrice de SSIAD en milieu rural (Languedoc)

Lors de la phase antérieure du traitement de la maladie à l'hôpital, la prise en charge pouvait se dérouler de manière programmée selon une logique où les professionnels organisaient leurs pratiques de manière stable, sous la forme de tâches standardisées. Lorsque la maladie s'aggrave et en fin de vie, les

patients s'engagent dans des trajectoires non maîtrisées, des problèmes aigus surgissent. Le traitement ne peut plus être autant routinisé et les questions sont plus nombreuses qu'auparavant.

On ne peut qu'être frappé par l'extrême hétérogénéité des symptômes éprouvés par les personnes en fin de vie au domicile, particulièrement dans un contexte d'urgence.

Ce tableau est vraiment différent de l'image d'une médecine pratiquée auprès de patients pour lesquels on aurait arrêté les traitements et qui laisserait place à une situation relativement stable pour les soins de confort.

Au contraire, les enquêtes dévoilent des situations cliniques complexes et à l'évolution incertaine.

Les symptômes recensés dans la littérature comme les plus fréquemment à l'origine d'un appel d'urgence en fin de vie sont multifformes (Bouvais 2010, Larre 2007, Gallerne 2006). Ils déstabilisent la situation au domicile.

C'est souvent devant une difficulté respiratoire (dyspnée, encombrement) que les proches appellent les dispositifs d'urgence. Ce sont ces mêmes problèmes cliniques qui sont identifiés dans la littérature médicale française et internationale comme posant le plus de problèmes aux médecins (Texier 2011, Fortane 2010, Mercadante 2012, Wallace 2012, Laek 2012).



Dans les appels au 15, il y a énormément de détresses respiratoires

Un médecin urgentiste hospitalier en milieu urbain (Bretagne)

A domicile, les professionnels n'arrivent pas toujours à calmer suffisamment les symptômes des patients. Ce fait peut être lié à un manque de médicaments disponibles, à une résistance au traitement pour un symptôme réfractaire, à l'impossibilité de réévaluer le degré de soulagement une ou deux heures plus tard...



Le problème, ce sont les symptômes qu'on n'arrive pas à calmer, la famille ne supporte plus, ce n'est pas confortable, même si on est au maximum des thérapeutiques

Une infirmière coordinatrice d'HAD (Bretagne)

Lorsqu'un malade reste chez lui malgré ces symptômes difficiles, surgissent d'autres questions pour les soignants.

Soigner le patient au domicile jusqu'au bout peut parfois aller contre leur exigence professionnelle, en l'occurrence procurer un soulagement optimum de la douleur. Ils peuvent questionner les limites du domicile. Jusqu'où aller ?



Nous avons eu un cas d'un patient où malgré ses douleurs nous n'avons pas pu procéder à une hospitalisation car le patient voulait rester à domicile. Les infirmières se sont posé la question : jusqu'où peut-on aller à domicile ? Le patient est parti avec ses douleurs, c'est très lourd à porter pour l'équipe

Une infirmière libérale (Bretagne)

C'est un dilemme éthique où se trouvent en balance leur propre vision de la qualité des soins et le fait de pouvoir permettre aux personnes d'être soignées chez elles, selon leur volonté, jusqu'au bout.

Une faible disponibilité des médecins généralistes en urgence

L'angoisse des familles et la difficulté à traiter certains symptômes font la complexité de l'urgence au domicile en fin de vie. Néanmoins, il est nécessaire de compléter cette liste par un élément d'organisation des soins non négligeable. C'est la difficulté pour le médecin traitant de pouvoir répondre rapidement aux appels en urgence.



Les médecins ne sont plus disponibles en urgence ☹️

Un médecin urgentiste hospitalier en milieu urbain (Bretagne)

Le peu de disponibilité de ces médecins concerne tout autant les longues visites nécessaires au suivi du patient que les situations urgentes (sur le médecin généraliste confère question 5). Ainsi ce sont souvent les médecins du dispositif de permanence des soins qui sont amenés à intervenir en urgence en fin de vie au domicile.

Un risque accru de réhospitalisation

Que ce soit l'angoisse des familles, l'importance des symptômes, l'absence du médecin traitant connaissant le patient, tous ces facteurs peuvent être à l'origine d'hospitalisations non désirées dans un contexte d'urgence. Ce type de réhospitalisation est relativement fréquente puisque d'après une enquête plus d'un tiers des médecins traitants interrogés ont souvent des patients en soins palliatifs hospitalisés en urgence (Grandin 2006). Si cette hospitalisation a

lieu juste avant le décès, il existe un risque de frustration des soignants en charge du patient au domicile.



Nous, au patient on lui a tenu la main, on le voit le matin, le midi, le soir (...) et il meurt aux urgences ! On a les boules ! ☹️

Une aide-soignante en milieu urbain (Languedoc)

Lorsque l'impossibilité de soulager le patient au domicile entraîne l'hospitalisation, les professionnels peuvent rester sur un sentiment d'impuissance et parfois d'échec vis-à-vis de leur mission de soulagement.

Ainsi ces situations appellent pour certains le besoin d'un soutien face à des cas professionnellement et humainement difficiles.



Il y a l'intérêt d'un psy pour notre approche, qui intervienne auprès des soignants ☹️

Une aide-soignante en milieu urbain (Bretagne)

Le risque de situations difficiles répétées est d'aboutir à une impossibilité de pouvoir et de vouloir s'occuper des patients (Bouvaist, 2010).

Ainsi les situations d'urgence, parce qu'elles poussent à leur paroxysme les difficultés de la prise en charge en fin de vie au domicile peuvent laisser les professionnels démunis. Elles débouchent souvent sur l'appel aux médecins urgentistes et au SAMU.

Le rôle clé des urgentistes et du SAMU

Une organisation qui rend difficile la prise en charge en fin de vie à domicile

La permanence des soins en médecine de ville a été réorganisée avec un numéro d'appel unique au 15 et la réponse par l'envoi d'un médecin de garde ou du SAMU. En fonction du type de problème et des besoins, c'est l'un ou l'autre qui se déplace au domicile. Cette rationalisation s'appuie sur des moyens contraints.

Par ailleurs, en zone urbaine, comme les médecins traitants sont peu disponibles, les proches ou les professionnels peuvent faire appel outre au numéro de la permanence des soins, à des dispositifs d'urgence type SOS médecins, leurs médecins pouvant se déplacer rapidement au domicile.

En dehors des zones urbaines se pose la question des possibilités d'intervention des médecins de la permanence des soins en particulier, lorsque la zone est étendue. Que faire lorsque les praticiens de garde sont indisponibles ?

« Avec le changement d'organisation de la permanence des soins, si le médecin traitant n'est pas disponible cela va être le bazar avec deux ou trois effecteurs pour tout le département commandé par le 15. »

Un médecin urgentiste du domicile en milieu rural (Bretagne)

D'autre part, si les moyens d'intervention du Centre 15 sont déjà engagés ou si la zone géographique est éloignée, le Centre 15 peut hésiter à envoyer un SAMU pour prendre en charge un patient en fin de vie.

« Si c'est une zone blanche, c'est embêtant d'engager un SAMU. »

Un médecin urgentiste hospitalier en milieu urbain (Bretagne)

L'impossibilité de disposer des informations médicales nécessaires

Les médecins de la permanence des soins qui interviennent au domicile ne sont pas les plus adaptés pour ces situations de fin de vie : ils n'ont pas de connaissances antérieures et personnelles du patient et de l'entourage chez qui ils se déplacent.

« En fin de vie, faire appel à un médecin qui ne connaît pas le patient c'est compliqué, les dossiers sont compliqués. »

Un médecin urgentiste hospitalier de milieu urbain (Ile de France)

La situation du patient nécessite-t-elle une conduite thérapeutique de maintien de la vie ou s'agit-il de gérer des symptômes et de garantir le confort d'un patient proche du décès sans chercher à le réanimer ?

« Pour le SAMU soit c'est une prise en charge de réa, soit c'est une fin de vie ce qui ne veut pas dire qu'on ne va rien faire, on ne peut envoyer une aide pour une insuffisance respiratoire terminale mais pour nous, il faut prendre une décision très vite. »

Un médecin urgentiste hospitalier de milieu urbain (Bretagne)

Pour les médecins urgentistes rencontrés, une des principales difficultés dans cette situation consiste dans le manque d'accès à une information médicale fiable, facteur

indispensable pour bien s'occuper des patients à domicile et prendre les bonnes décisions. Ce problème est d'ailleurs soulevé dans de nombreuses études (Chermand 2008, Winter 2006, Chastre 2000).

Ce manque d'information peut être dû à l'absence de dossier au domicile. Il peut aussi être lié au manque d'anticipation par les professionnels d'une aggravation ou à la volonté de ne pas laisser accessibles au patient ou à ses proches des données sensibles sur le pronostic.

Si les éléments contributifs du dossier ne sont pas présents au domicile, le manque d'information peut aussi découler de l'impossibilité d'échanger avec un interlocuteur médical qui connaît le patient. Les urgentistes rencontrés pointent la difficulté, dans un tel contexte, d'obtenir les réponses des praticiens qui s'occupent habituellement du malade.



Au moment de l'appel de l'urgentiste, il n'y a pas d'information au domicile sur la phase palliative, pas de possibilité de joindre l'oncologue, le médecin traitant ne sait pas...»

Un médecin urgentiste hospitalier de milieu urbain (Languedoc)

Cette absence d'information ne peut pas être systématiquement comblée par les proches. D'autant plus qu'il est souvent difficile d'évoquer ouvertement la question de la mort avec eux. Comment savoir ce qu'ils savent ? Comment parler de la perspective d'un décès quand on ignore ce qu'ils ont compris de la gravité de l'état du malade ?



On a un problème d'accès au dossier, il y a le problème du déni de la famille, de tout le monde, le mot de fin de vie reste tabou »

Un médecin urgentiste hospitalier en milieu urbain (Bretagne)

Les urgentistes entre frustration et souffrance professionnelle

Appelés au domicile en urgence, les urgentistes doivent savoir dans quel contexte de maladie ils se situent pour optimiser rapidement leur prise en charge. Face aux familles, ces types de situations de fin de vie sont compliquées et ils peuvent se retrouver démunis, leur vécu peut être difficile.

Chez eux, la dimension de l'intervention technique est très présente. La profession est structurée par un "a priori de l'action", c'est-à-dire le fait qu'il faut agir vite et bien pour éviter une perte de chance au patient.

Mais ces médecins sont aussi pleinement conscients qu'une prise en charge interventionniste ou une réhospitalisation peut être inadaptée pour ce type de patients. Ils se posent la question de la meilleure conduite à tenir alors qu'ils ne disposent pas toujours des éléments nécessaires. Ils peuvent alors se retrouver en porte à faux entre leur éthique professionnelle (intervenir médicalement) et l'intérêt du patient (ne pas être hospitalisé en urgence).



Un patient qui a des problèmes respiratoires en fin de vie, qui nécessiterait des aspirations, il n'y a pas de matériel à la maison, au niveau déontologique, pour moi en tant que médecin, quelque chose ne va pas, on ne va pas laisser comme ça des patients avec une saturation à 85%, on ne peut pas laisser la personne s'asphyxier, si on m'appelle je dois répondre de la manière la plus cohérente possible, même si c'est en défaveur du patient ☹️

Un médecin urgentiste du domicile en milieu urbain (Languedoc)

Dans un tel contexte émotionnel dramatique et en l'absence d'anticipation, les urgentistes ont parfois du mal à ne pas mettre en œuvre des traitements ou à ne pas hospitaliser la personne même si elle est en phase terminale.

En terme émotionnel, ces médecins sont projetés dans des drames humains, au moment de la perte d'un être cher. Cela fait partie de leur métier mais ils peuvent se retrouver face à des situations délicates à gérer. Quelle place prendre ? Quelle attitude avoir vis-à-vis des proches ?



Au moment du décès, je suis gêné d'être là, il faut quelqu'un pour le certificat de décès, je ne connais ni le patient, ni la famille, j'arrive, tout le monde est en train de pleurer, on est un être humain, on ne peut pas ne pas être touché. ☹️

Un médecin urgentiste du domicile en milieu urbain (Languedoc)

Une solution efficace mais très rarement mise en place : la fiche de liaison « SAMU PALLIA »

Le but de cet outil est de transmettre au médecin intervenant en situation d'urgence des informations utiles pour permettre une prise en charge appropriée d'un patient porteur d'une maladie grave évolutive (en phase d'aggravation ou terminale) : l'état du patient, ses souhaits (Cf Loi Leonetti du 22 avril 2005).

Elaborée en dehors d'un contexte d'urgence (lors des temps de coordination ou de concertation avec les équipes soignantes) par le médecin traitant (en lien éventuellement avec le médecin de l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs) ou le médecin coordonnateur d'HAD ou le médecin coordonnateur d'EHPAD ou bien le médecin hospitalier (pour ces trois derniers en lien avec le médecin traitant) cette fiche est une aide à la décision. Le médecin qui intervient dans la situation d'urgence reste autonome dans ses décisions.

La fiche est destinée à être transmise par e-mail au Centre 15, un exemplaire est conservé dans le dossier du patient (chez le médecin traitant, dans le dossier EHPAD...). Cette fiche ne reste pas nécessairement au domicile du patient. L'existence d'une telle fiche de transmissions médicales en situation d'urgence chez les patients en soins palliatifs est capitale dans l'organisation des soins de premier recours.

POUR ALLER PLUS LOIN :

Marie Pechard, et al. (2013), Intérêts d'une fiche de liaison en situation d'urgence de patients en soins palliatifs, *Médecine Palliative*, sous presse

Dans les différents groupes de professionnels que nous avons rencontrés a été évoqué l'intérêt d'un dossier informatique partagé.

Pour les médecins urgentistes, le point le plus important est la possibilité d'avoir accès aux éléments médicaux indispensables dans un contexte d'urgence. Ceux-ci concernent plus particulièrement l'information sur la situation palliative et sur la procédure à suivre selon le principe d'anticipation afin de répondre aux questions suivantes : qui appeler ? Quels traitements sont prescrits en cas de problème ? Quelle conduite tenir vis-à-vis de l'hospitalisation ?

Néanmoins, d'ici qu'un tel projet d'informatisation soit mis en place, il peut exister des liens entre des structures de soins palliatifs ou de soins au domicile et les centre 15.

Ainsi les réseaux de soins palliatifs peuvent-ils jouer un rôle important en mettant en place une information spécifique à destination des professionnels du territoire (Berger Montanat 2009).



Le réseau donne aux urgences la liste des personnes, les pathologies, le médecin traitant, tout un mini dossier, cela commence à porter ses fruits 🍌

Un médecin coordonateur de réseau de soins palliatifs en milieu rural (Languedoc)

FOCUS | UNE EXPERIENCE INNOVANTE

En Bretagne, dans le Finistère, Le réseau de santé RESPECTE a mis en place un outil particulièrement intéressant pour assurer le lien avec le SAMU et pour éviter le passage par les services d'urgence.

Grâce à la plateforme de télémédecine « Télésanté Bretagne », et en lien très étroit avec le centre régulateur du SAMU, ce réseau de santé (créé en 2001) a déployé une fiche de liaison permettant de signaler aux urgentistes les situations palliatives.

Cette fiche de signalement, en partie générée à partir des éléments du dossier médical des patients, est transmise chaque semaine par voie informatique, et disponible en temps réel.

Elle contient des informations relatives à la prise en charge à domicile : diagnostic, prescriptions anticipées, niveau d'information du patient et de ses proches, directives anticipées, personne de confiance, service d'hospitalisation de repli, coordonnées du médecin traitant, etc.

Dès qu'un appel est passé au Centre 15 depuis le domicile d'un patient signalé par cette fiche, le médecin régulateur est automatiquement averti qu'il s'agit d'une situation de « soins palliatifs », et il peut accéder directement aux informations dont il a besoin.

Une initiative qui mériterait d'être généralisée...

Conclusion

1. Que faut-il retenir ?

> Des situations cliniques parfois complexes

Contrairement à une idée reçue (« à domicile, les situations sont stables et les patients décèdent paisiblement, sans difficultés particulières »), les enquêtes montrent la grande complexité clinique de certaines situations de fin de vie. Ainsi, les symptômes les plus fréquemment à l'origine d'un appel d'urgence en fin de vie sont multifformes et déstabilisent la situation au domicile.

> Le sentiment d'insécurité des proches

En cas d'évènement imprévu en toute fin de vie, malade et proches peuvent ressentir un sentiment d'insécurité et éprouver une angoisse proche de la panique.

Au moment de ces dernières heures, face à certaines attitudes de panique ou de désespoir, une présence des soignants peut se révéler indispensable : c'est un travail très épouvant pour les professionnels, qui représente une lourde charge émotionnelle.

> « Urgences ressenties », « urgences vitales »

Les situations ressenties comme des « urgences » par les malades et par leurs proches ne sont pas toujours des « urgences vitales ».

Pourtant, lorsque les professionnels de premier recours (médecin généraliste, infirmière libérale, etc.) ne sont pas disponibles, les proches pris de panique appellent les services d'urgence : SAMU, pompiers, SOS médecin, etc. Par conséquent, des médecins « inhabituels » sont de fait amenés à intervenir en urgence en fin de vie au domicile.

2. Quelles sont les principales difficultés rencontrées ?

> Un manque de disponibilité

A la différence de ce qui se passe à l'hôpital, les soignants du domicile ne sont pas en permanence sur place. Autrement dit, les symptômes d'inconfort doivent être détectés ou anticipés lors des visites des infirmières et des médecins.

Ensuite, et jusqu'à la visite suivant, leur disponibilité ne se traduit que par leur « joignabilité » téléphonique. Or le médecin traitant n'est pas toujours en capacité de répondre rapidement aux appels en urgence : le temps passé à son cabinet est un temps contraint, qu'il consacre à ses consultations et dont il ne peut pas se libérer facilement.

> Les médecins urgentistes à domicile

Les difficultés de la prise en charge en fin de vie au domicile peuvent laisser les professionnels démunis. Elles débouchent souvent sur l'appel aux médecins urgentistes et au SAMU.

Or ces urgentistes n'ont pas de connaissances antérieures et personnelles du patient et de son entourage. L'une des principales difficultés qu'ils rencontrent réside dans le manque d'accès à une information médicale fiable : absence de dossier au domicile, impossibilité d'échanger avec un interlocuteur médical qui connaît déjà le patient, manque d'anticipation par les professionnels qui suivent habituellement le patient...

En terme émotionnel, ces médecins sont projetés dans des drames humains. Or si cela fait partie de leur métier, ils n'y sont pas forcément préparés.



PARTIE 4

Adapter l'hôpital aux enjeux du domicile

Observatoire
National de la Fin de Vie

Mars 2013



QUESTION 9

VILLE-HOPITAL : DEUX MONDES QUI S'IGNORENT ?

Dans les situations d'urgence, lorsque le maintien à domicile apparaît impossible, le fait de pouvoir transférer la personne malade à l'hôpital est une ressource pour les professionnels. Contrairement à une idée largement répandue, l'hospitalisation des personnes en fin de vie n'est pas nécessairement une mauvaise chose.

Mais il s'agit toujours d'une décision lourde de conséquences : d'une part parce que cette hospitalisation (notamment lorsqu'elle passe par les services d'urgence) peut s'avérer néfaste pour la qualité de vie du malade et de ses proches, et d'autre part parce que le patient court le risque de rester hospitalisé jusqu'à son décès, faute d'une organisation efficace du retour à domicile...

Ces situations d'« urgence » en fin de vie sont en fait un terrible révélateur de l'absence de liens entre la ville et l'hôpital.

Introduction

Les établissements de santé (hôpitaux, cliniques) sont un maillon important de la prise en charge des personnes en fin de vie à domicile. Lorsque la situation d'un malade s'aggrave brutalement ou lorsque la prise en charge est devenue trop lourde pour les professionnels du domicile, il est important de pouvoir proposer une hospitalisation, c'est-à-dire le transfert vers un lieu de soin adapté à la situation.

Mais l'hospitalisation n'est pas une fin en soi : ce ne doit être qu'une étape (plus ou moins longue) dans le parcours du malade, un temps dédié aux soins qui ne doit pas s'étendre au-delà de ce qui est nécessaire pour le patient. L'hôpital est un lieu où l'on vient pour recevoir des traitements et des soins qui ne peuvent pas être offerts à domicile, ce n'est pas un lieu pour vivre la fin de sa vie.

Fondamentalement, les liens entre la ville et l'hôpital n'ont pas évolué au cours des

20 dernières années. Chacun de ces deux univers reste organisé de façon quasi-autonome, avec ses règles, ses acteurs, ses logiques, ses contraintes et ses priorités. Les relations entre ces deux « mondes » que sont la médecine de ville et l'hôpital ne s'inscrivent que dans le cadre de l'urgence et de l'imprévu, mais rarement dans une forme d'anticipation ou de collaboration.

Trois phénomènes sont particulièrement révélateurs de ce manque d'interfaces : la part importante d'hospitalisations *via* les services d'urgence (44% des séjours « soins palliatifs »), l'absence de communication avec les professionnels de ville pendant le temps de l'hospitalisation et enfin le nombre incalculable de ré-hospitalisations en urgence quelques jours après la sortie de l'hôpital, faute d'une préparation suffisante en amont du retour à domicile.

Le passage par les services d'urgence, symptôme d'un manque de communication entre la ville et l'hôpital

Les services d'urgence : porte d'entrée d'un trop grand nombre d'hospitalisations

Dans les situations de fin de vie, le service des urgences reste, aujourd'hui encore, bien souvent un point de passage obligé pour entrer à l'hôpital.

Selon plusieurs enquêtes récentes (2007, 2008 et 2009), l'intervention du SAMU en phase palliative à domicile se termine dans près de 50% des cas par une hospitalisation aux urgences.

Si, dans les situations d'urgence, les médecins de ville tentent en priorité d'adresser les patients dans le service hospitalier qui les suit habituellement, ce n'est pas toujours possible, loin s'en faut.

Les services d'urgences ne sont pas adaptés pour les soins palliatifs et la fin de vie. La temporalité, l'organisation des locaux, la disponibilité des professionnels, les conditions d'accueil des familles : rien de tout cela n'est compatible avec un accompagnement de fin de vie dans de bonnes conditions.



Envoyer le patient aux urgences à 2 heures du matin alors que ce n'est pas sa place... »

Un médecin urgentiste du SAMU (Languedoc-Roussillon)



Passer par les urgences et se retrouver sur un brancard c'est difficile à accepter »

Un médecin urgentiste à domicile (Ile-de-France)



L'accès direct au service de soins palliatifs est très limité en urgence. Et les entrées directes dans les services, c'est très difficile... »

Un médecin urgentiste hospitalier (Bretagne)

POUR ALLER PLUS LOIN

Christelle VANTOMME, 2008, Difficultés des médecins généralistes dans la prise en charge au domicile de patients en soins palliatifs
[cliquez ici pour télécharger au format PDF]

Dania Chermand, 2008, Améliorer la prise en charge des urgences concernant des patients en soins palliatifs suivis en ambulatoire en Isère

FOCUS SUR | LES HOSPITALISATIONS EN FIN DE VIE

En 2010, 63 251 personnes sont décédées dans un service de court-séjour à la suite d'une hospitalisation pour « soins palliatifs ». Parmi elles, 5 486 (8,7%) ont été prises en charge dans une Unité de Soins Palliatifs et 24 116 (38%) ont été accueillies dans un Lit Identifié de Soins Palliatifs. Les autres ont été accompagnées dans des services hospitaliers « classiques », soit pour une prise en charge clairement centrée sur les soins palliatifs (14,5%), soit pour une prise en charge dans laquelle le diagnostic « soins palliatifs » était associé à un autre diagnostic, comme par exemple une tumeur ou une maladie cardiovasculaire (38%).

Au total, parmi ces 63 251 personnes dont on connaissait la situation « palliative », 44% (n=27 545) sont passées par un service d'urgence. Les deux tiers d'entre-elles sont décédées plus de 7 jours après leur entrée à l'hôpital.

Source : PMSI-MCO 2010 | Exploitation : DREES, 2012

[Retrouvez les résultats détaillés sur le site internet de l'Observatoire : www.onfv.org/publications]

Pour les professionnels du domicile, le fait d'envoyer les patients aux urgences est vécu comme un échec.



Il faut éviter de balancer les gens aux urgences »

Un médecin urgentiste en milieu rural (Bretagne)



Envoyer un patient en fin de vie aux urgences, ce n'est pas la bonne décision (...) ce n'est pas satisfaisant »

Un médecin urgentiste hospitalier (Bretagne)

Les proches, eux aussi, considèrent bien souvent que les services d'urgence ne sont pas un lieu approprié dans les situations de fin de vie.



Elle était aux urgences... je suis parti au bout de la journée, et on me dit : « Ecoutez on vous préviendra ». On n'a rien fait finalement... Aux urgences vous êtes pris si vous vous cassez un bras, ou si vous vous écrasez la figure ou bien une jambe : là on s'occupe de vous. Mais là y avait rien, elle était malade... donc mauvaise orientation si vous voulez, c'est peut-être pas ça qu'il fallait faire... »

Un aidant, à propos de sa mère (Bretagne, milieu urbain)

Ce constat de l'inadaptation des services d'urgence pour accueillir les patients en fin de vie n'est pas nouveau. Les recommandations publiées par l'ANAES (aujourd'hui devenue la HAS) en 2004 à l'issue de la conférence de consensus « L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches » faisaient déjà état de la nécessité d'éviter le passage par les services d'urgence autant que possible, notamment en prévoyant l'admission directe dans le service qui assure le suivi de la personne malade.

« L'objectif premier des urgences est de prendre en charge l'urgence vitale. L'organisation des soins et des locaux n'est pas adaptée à l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leur entourage. (...) »

« Cependant, dans les faits beaucoup de patients décèdent aux urgences. Il peut s'agir de patients connus comme étant en fin de vie, admis à l'occasion d'une situation de crise à domicile (douleur physique ou souffrance morale ingérable, épuisement de l'entourage, rupture dans la communication, etc.). »

« Souvent la personne ne peut être transférée dans un autre service faute de lit d'aval, ou lorsque la mort est imminente elle décède aux urgences. »

« Il importe d'éviter, autant que faire se peut, le transfert aux urgences en phase terminale. »

ANAES, 2004, Conférence de consensus « Accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches » [\[Télécharger au format PDF\]](#)

Une situation qui témoigne de l'absence d'une véritable « culture commune »

Cette situation tient en réalité, au-delà des questions d'organisation des soins, à l'absence d'une véritable « culture commune » entre la ville et l'hôpital. Alors que l'hôpital est d'abord tourné vers le combat contre les maladies (avec l'utilisation de traitements médicaux très pointus), le domicile reste – en dépit des progrès réalisés en matière d'HAD – largement marqué par la notion de « médecine de proximité », dans laquelle le poids de la technique reste mineur.

POUR ALLER PLUS LOIN

J.-B. HAGGENMULLER, 2010, *Hospitalisation à domicile : les spécificités de la fin de vie à domicile*, Gestions hospitalières, n°492, p.34-42

« L'hôpital et le domicile semblent être deux entités inconciliables : d'un côté, une institution de soin lourde, avec un poids organisationnel propre et des lois auxquelles le patient doit se plier. De l'autre, une sorte de paradigme du lieu privé et de l'intimité... »

Cette idée d'un univers hospitalier uniquement centré sur les traitements est très présente chez les professionnels du domicile.



« A l'hôpital on se préoccupe du protocole de chimio et pas du reste »

Une infirmière coordinatrice de SSIAD (Languedoc-Roussillon)

Les proches que nous avons rencontrés soulignent, eux aussi, cette focalisation excessive de l'hôpital sur le traitement de la maladie. Ils décrivent, avec leurs mots, le passage d'une médecine centrée sur le patient malade à une médecine centrée sur les organes malades.



« Il y a la médecine qui s'occupe de la maladie, et puis le patient vient après la maladie quoi... »

Un aidant (Bretagne)

Certains aidants mettent d'ailleurs en lumière le risque de « *déshumanisation* » des soins dans le contexte hospitalier, par contraste avec la relation de proximité dont ils ont l'habitude avec leur médecin traitant à domicile.



« On a le sentiment d'être... pas comme un animal on va dire, mais d'être un numéro qu'on soigne, on a un truc à faire puis après on passe à autre chose... »



« Des médecins à mon avis très très bon professionnellement, mais avec un manque de psychologie... Très bon techniquement, parce que tout ce qu'ils ont fait ça a été vraiment parfait, rien à dire, mais la façon d'annoncer les choses, de gérer le stress c'était pas très cool quoi... »

Un aidant (Bretagne)

Ce sentiment d'une médecine « technicienne », qui ne s'intéresse plus aux personnes qui se cachent derrière les maladies, est ainsi souvent exprimé par les proches. Ils estiment que l'hôpital ne doit par perdre en humanité ce qu'il a gagné en efficacité...

Un outil insuffisamment utilisé : les « prescriptions anticipées »

Autre symptôme de ce fossé entre la ville et l'hôpital, l'absence d'anticipation par les professionnels du domicile des complications qui pourraient survenir et nécessiter une hospitalisation.

La phase avancée ou terminale d'une maladie se traduit très souvent par des épisodes aigus, par l'apparition de symptômes d'inconfort (nausées, troubles digestifs, douleurs, etc.), ou encore par un état de fatigue très important.

Pourtant, l'anticipation de ces complications (qui permettrait de prévoir des solutions sur-mesure « *au cas où...* ») n'est pas une pratique connue et répandue en médecine de ville.



« On ne sait pas anticiper... Dans le dossier du malade, il faudrait une page « *en cas d'urgence, orienter le patient vers...* » »

Un médecin de l'association SOS Médecins (Ile-de-France)

Les médecins généralistes sont encore trop souvent dans une adaptation *au jour le jour* de la prise en charge, et trop peu dans l'anticipation des situations problématiques.

Beaucoup de médecins ignorent par exemple ce que sont les « *prescriptions anticipées* ».

Beaucoup de médecins ignorent par exemple ce que sont les « prescriptions anticipées ».

“ On manque de prescriptions anticipées ”

**Une infirmière libérale
(Languedoc-Roussillon)**

A moins qu'une structure d'HAD ou un réseau de santé en soins palliatifs ne le suggère, de telles prescriptions sont encore rares au domicile.

“ Pour moi la priorité c'est la formation : ce n'est pas que les médecins généralistes ne veulent pas, ou qu'ils sont de mauvaise volonté. Non, c'est juste qu'ils ne savent pas ! Nous, nous sommes très attentifs à ce que soient rédigées des prescriptions anticipées ”

**Une infirmière coordinatrice d'HAD
(Ile-de-France)**

LES PRESCRIPTIONS ANTICIPEES

Les « prescriptions anticipées » sont des protocoles de soins :

- ◆ Personnalisés (ils concernent un patient en particulier),
- ◆ Rédigés et/ou validés par le médecin traitant « à l'avance », c'est-à-dire en prévision d'un symptôme ou d'une complication,
- ◆ Qui permettent à un infirmier de soulager le patient sans attendre que le médecin soit en mesure de se déplacer pour rédiger la prescription
- ◆ Qui doivent impérativement figurer dans le dossier du malade afin de pouvoir être consultés facilement en cas d'urgence.

[En savoir plus : [cliquez ici](#)]

Ces prescriptions anticipées sont pourtant très utiles, et permettent de rassurer à la fois les malades, les proches et les professionnels qui interviennent à domicile.

“ Il y a un vrai intérêt aux prescriptions anticipées promues par les réseaux ”

**Un médecin urgentiste à domicile
(Languedoc-Roussillon)**

“ L'anticipation est cruciale : si on intervient, il y a une ordonnance anticipée faite par le médecin traitant, avec une trousse d'urgence déposée. ”

**Un réseau de santé en soins palliatifs
(Ile-de-France)**

Il serait intéressant que la Haute Autorité de Santé élabore, avec les sociétés savantes concernées, des outils pratiques destinés aux professionnels du domicile : la diffusion d'un document très court présentant les prescriptions anticipées, et donnant les principaux « points-clés » pour les rédiger serait sans aucun doute très utile.

Communiquer pour éviter une « rupture » dans la prise en charge

Les liens qu'entretiennent les médecins traitants avec leurs collègues hospitaliers sont essentiels.

Les bonnes relations permettent de mieux gérer les complications, de trouver une solution rapidement pour éviter le passage par les urgences si l'hospitalisation est inévitable, et de bénéficier d'une expertise en matière de soulagement de la douleur, de gestion des symptômes, etc.



Le médecin généraliste appelle le médecin hospitalier (...): c'est le réseau, la filière... »

Un réseau de santé en soins palliatifs (Languedoc-Roussillon)

En cas de ré-hospitalisation, ces « bonnes relations » entre le médecin traitant et l'hôpital sont d'autant plus importantes pour le patient qu'il a toutes les chances d'être accueilli dans le service qu'il connaît déjà.



Le patient est dans une histoire médicale : il est suivi dans un service, il a créé des relations affectives avec le médecin qui l'a suivi... »

Un médecin généraliste en milieu rural (Languedoc-Roussillon)

Dans le cas contraire, s'il n'y a pas eu une communication suffisante entre le médecin traitant et le médecin hospitalier, il peut y avoir une « rupture » dans la prise en charge lorsque le patient est ré-admis à l'hôpital ou s'il retourne à domicile.

Ainsi, au moment de l'aggravation de la maladie, un décalage peut apparaître dans l'objectif des soins : équipe hospitalière et acteurs du domicile ne sont pas d'accord quant à la perspective palliative de la prise en charge. Autrement dit, les acteurs du domicile ont parfois le sentiment que le patient relève de soins palliatifs, alors que le service hospitalier ne peut pas (ou ne veut pas) se prononcer ouvertement dans ce sens...



Beaucoup sortent et ne sont pas étiquetés « soins palliatifs »... »

Une infirmière libérale(Languedoc-Roussillon)

Or les professionnels préfèrent que ce statut "palliatif" soit clair et partagé entre les intervenants de la ville et de l'hôpital.



Quand on est appelés pour des sorties d'hospitalisation, si le professionnel peut dire « il est en soins palliatifs », c'est mieux... »

Réseau de santé en soins palliatifs (Languedoc-Roussillon)



Ce qui manque c'est qu'on dise que le patient est en soins palliatifs lorsqu'il sort de l'hôpital (...). A l'hôpital, il faudrait qu'on dise qu'il est en soins palliatifs ... »

Coordinatrice d'un service d'aide à domicile (Languedoc-Roussillon)

En effet, lorsque le patient a été considéré comme étant « en soins palliatifs », il est possible de savoir si certaines questions ont été abordées avec lui et/ou avec ses proches.



La demande est faite par le médecin hospitalier, et on sait si c'est une prise en charge palliative ou pas. Alors, on peut avoir un état des connaissances du patient. On va poser la question au médecin, à l'équipe : « *Est-ce qu'il connaît sa situation ? Il souhaite un décès à la maison ou pas ? Quelles sont ses craintes ? Est-ce qu'il a compris la gravité de sa maladie ?* » etc... »

Infirmière coordinatrice d'HAD (Bretagne)

Ces éléments sur le degré de compréhension par le patient de la situation dans laquelle il se trouve devraient toujours être indiqués dans le dossier médical du patient : que sait-il ? Que lui a-t-on annoncé pour l'instant ? Que savent ses proches ? A-t-on prononcé les mots « soins palliatifs » ? Si oui, comment a-t-il réagi ?

Préparer les sorties d'hospitalisation et anticiper les (ré)hospitalisations : deux conditions essentielles pour éviter les phénomènes de « rupture »

La sortie de l'hôpital : un moment-clé qu'il faut préparer en lien avec les acteurs du domicile

C'est à l'hôpital que doit commencer le maintien à domicile : c'est lorsque la personne hospitalisée demande à rentrer chez elle que doit commencer à préparer cette transition entre l'hôpital et le domicile, cette nouvelle étape dans le parcours de soins.

Préparer la sortie de l'hôpital, c'est non seulement s'assurer que les aspects « cliniques » pourront être assurés à domicile (le médecin traitant peut-il s'organiser pour assurer le suivi du malade ? y-a-t'il une infirmière libérale ? une structure d'HAD ?), mais c'est aussi s'assurer que la situation sociale et familiale du patient est compatible avec une fin de vie à la maison.

Pour cela, les équipes hospitalières doivent impérativement être en lien avec les professionnels du domicile : le médecin traitant, bien sûr, mais aussi les intervenants paramédicaux et médicosociaux. Bref, le mot clé, c'est l'anticipation.



Sans anticipation et préparation à partir de l'hôpital, un patient en situation complexe est réhospitalisé dans les 24 ou 48h qui suivent... »

Une infirmière libérale (Ile-de-France)



Il faut anticiper : médecin généraliste informé, annonce faite, prescriptions anticipées, HAD mise en place, etc... »

Un réseau de soins palliatifs (Ile de France)



Ce qui manque en général, c'est de dire que le patient est en soins palliatifs. Lorsqu'il sort de l'hôpital, il devrait y avoir eu tout un ensemble de questions posées : y a-t-il des directives anticipées ? Des prescriptions anticipées ? Qui est la personne de confiance ? Qui contacter à l'hôpital en cas de besoin ? Où on peut le réhospitaliser ? Il faudrait un mini dossier mis à disposition à la sortie de l'hôpital... »

Coordinatrice d'un service d'aide à domicile (Languedoc-Roussillon)

Pour les professionnels du domicile, une sortie de l'hôpital et un retour du patient chez lui représentent un travail important, notamment de la part des infirmières et des infirmières coordinatrices d'HAD



On pense à tout ce qu'il faut mettre en place autour, tout ceux qu'il va falloir appeler, tout ce travail de coordination à faire pour que le retour se passe le mieux possible au domicile (...). Il faut ne rien oublier... »

Coordinatrice d'une structure d'HAD (Languedoc-Roussillon)

Il est donc important, pour ne pas risquer de « passer à côté de quelque chose », que l'équipe hospitalière communique toutes les informations importantes sur la situation clinique, psychologique, sociale, et familiale du malade.



C'est l'hôpital qui doit faire le lien lors d'un retour à domicile »

Une assistante sociale (Languedoc-Roussillon)

Les assistantes sociales de l'hôpital jouent notamment un rôle crucial dans ce travail préparatoire et dans la mise en place de liens entre la ville et l'hôpital.



C'est important la relation qu'on entretient avec les équipes : les infirmières coordinatrices d'HAD passent en début de semaine, et on ne fait jamais de sortie le vendredi... »

Une assistante de service social hospitalier (Ile-de-France)

Un retour à domicile qui doit être préparé en tenant compte des professionnels déjà impliqués

Les professionnels que nous avons rencontrés ont insisté sur la nécessité de préparer le retour à domicile en tenant compte de « ce qui existait déjà » autour du patient avant qu'il ne soit hospitalisé. Autrement dit, il est important que les équipes hospitalières n'organisent pas la sortie de l'hôpital sans s'appuyer sur les professionnels déjà impliqués dans la prise en charge du malade...



La liberté de choix du malade quant aux professionnels du domicile, n'est plus respectée : lors d'un retour à domicile, l'hôpital impose l'HAD par facilité d'organisation, et non parce que c'est justifié par la complexité des soins. Donc on commence les accompagnements, on fait des formations spécifiques, et l'HAD nous prend nos malades. Ils ne se préoccupent pas de savoir s'il y avait une Infirmière libérale avant... »

Une infirmière libérale en milieu semi-urbain (Ile-de-France)



Le praticien hospitalier appelle l'HAD sans se préoccuper du fait qu'il y a une infirmière libérale »

Un réseau de santé (Ile-de-France)

Il s'agit d'une préoccupation importante, non seulement pour les professionnels concernés, mais aussi pour les patients et pour leurs proches : la multiplication des intervenants à domicile est souvent mal vécue par les personnes malades, qui voient d'un mauvais œil que de parfaits inconnus pénètrent dans leur chambre à coucher, dans leur intimité.

Là encore, un « dossier de liaison » entre ville et hôpital devrait être mis en place afin de faciliter les contacts au moment où la sortie d'hospitalisation se prépare : devraient notamment y figurer les coordonnées du médecin traitant, mais aussi celles des infirmières libérales ou du SSIAD qui interviennent habituellement.

La ré-hospitalisation en urgence: une situation parfois inévitable

Le maintien à domicile du patient jusqu'à son décès est un objectif que se donnent de nombreux professionnels.

Il s'agit d'ailleurs d'un critère d'évaluation important pour les réseaux de santé en soins palliatifs : « *Quel est le pourcentage de décès survenus à domicile ?* ».

Pourtant, dans certaines situations de fin de vie, il n'est pas possible (voire pas souhaitable) de maintenir le malade chez lui : le transfert à l'hôpital en urgence peut s'avérer nécessaire, et même parfaitement justifié.



La ré-hospitalisation ne signifie pas l'échec d'une prise en charge de fin de vie à domicile »

Un médecin urgentiste (Ile-de-France)

D'ailleurs, certains proches sont tout à fait satisfaits d'avoir pu vivre avec la personne malade à domicile tant que cela était possible, et ne regrettent pas l'hospitalisation dans les derniers jours de vie.



Le temps que l'ambulance arrive, on s'est dit au revoir comme des gens qui vont se séparer à tout jamais et elle m'a dit je veux... Je l'ai aidée à faire le tour de la maison avant qu'elle ne parte, elle m'a dit : « je m'en vais mais je ne reviendrai pas... » Elle ne voulait pas retourner à l'hôpital mais là elle s'était rendue compte qu'elle n'avait pas le choix, que je pouvais plus... »

Une aidante, à propos de sa mère (Bretagne)

Cette ré-hospitalisation dans les dernières semaines de vie peut être rendue nécessaire par plusieurs facteurs : l'apparition d'un symptôme pénible que l'on ne parvient pas à soulager à domicile, la survenue d'un épisode aigu mal anticipé, ou même par l'impossibilité pour les proches de continuer à assumer leur rôle d'aidant dans de bonnes conditions.

Par ailleurs, l'anticipation des complications (grâce à des prescriptions anticipées par exemple) ne garantit pas une mise en œuvre efficace des solutions imaginées en amont. C'est notamment le cas lorsque, en dépit des explications données par les professionnels à l'entourage du malade, les proches



La panique, ça coupe la tête, ça coupe le raisonnement ... »

Un médecin généraliste (Bretagne)

paniquent et font appel au SAMU.



On aura toujours la panique de la famille, ils vont appeler les pompiers ... »

Infirmière libérale en milieu rural (Languedoc-Roussillon)

D'autre part, le médecin traitant peut juger qu'il vaut mieux hospitaliser, que ce soit parce que le symptôme n'est pas contrôlé, parce que la famille panique ou pour toute autre raison.



Parfois c'est le médecin traitant qui peut décider d'hospitaliser »

Coordonnateur d'HAD (Bretagne)

La réhospitalisation peut en effet parfois apparaître comme incontournable aux professionnels du domicile, et cela malgré les précautions prises en amont.



Parfois certaines ré-hospitalisations en urgence doivent avoir lieu car : (1) cela permet de régler un problème médical, et (2) il n'y a pas d'alternative quand on ne peut pas faire face, quand c'est la panique au domicile »

Réseau de santé en soins palliatifs (Ile-de-France)

Il faut donc considérer que, si tout doit être mis en place pour *éviter* les hospitalisations qui ne sont pas justifiées, certaines situations cliniques, sociales ou familiales rendent ces transferts à l'hôpital incontournables.

L'essentiel est alors, grâce aux contacts qui ont été établis en amont avec les équipes hospitalières, de faciliter l'admission directe dans le service, sans passer par les urgences.

Prévoir l'imprévisible : anticiper l'éventualité d'un retour à l'hôpital pour éviter le passage par le service des urgences

Beaucoup de situations symptomatiques majeures hospitalisées en urgence sont prévisibles en amont.

Ainsi, dans une enquête menée en 2005, environ les deux tiers des patients relevant de soins palliatifs et admis en urgence dans un CHU présentaient des symptômes prévisibles dans plus de 80% des cas (Diawara, 2005). Si ces symptômes sont facilement prévisibles, ils sont en revanche très difficiles à maîtriser s'ils n'ont pas été anticipés.

« L'urgence est impossible à gérer si elle n'a pas été anticipée »

Un réseau de soins palliatifs (Ile-de-France)

L'anticipation permet notamment de préparer une éventuelle ré-hospitalisation, en discutant avec les proches du risque lié à l'apparition de symptômes difficiles à soulager, et de la conduite à tenir dans ces cas là.

« L'anticipation ce sont des prescriptions anticipées, mais ce sont aussi des explications auprès de la famille »

Une infirmière coordinatrice d'HAD (Ile-de-France)

Néanmoins, la situation du patient n'est souvent pas si claire pour les proches. Dans ce contexte, parler des éventuelles complications avec l'entourage n'est pas facile pour les professionnels. Quoi dire ? Quand ? Comment ?

« On utilise les prescriptions anticipées en faisant attention à ne pas trop entrer dans les détails avec le patient et avec la famille »

Une infirmière coordinatrice d'HAD (Bretagne)

Lorsque ces possibles difficultés ont été anticipées, les professionnels du domicile peuvent alerter leurs collègues hospitaliers et prévoir des solutions de repli « *au cas où...* ».

« On peut programmer une hospitalisation de repli, il n'y a pas de problème »

Un médecin généraliste en milieu rural (Bretagne)

« Le plus simple est de réhospitaliser dans le service qui s'occupe du patient ou directement dans l'USP. Mais, là encore, il y a besoin d'anticipation pour la pré-admission. »

Réseau de santé en soins palliatifs (Ile-de-France)

Il est donc très important (et somme toute assez peu difficile) de prévoir – dès le retour à domicile – l'éventualité d'une ré-hospitalisation dans les dernières semaines de vie.

Mais, quoi qu'il en soit, l'admission directe (même lorsqu'elle a été prévue en amont) est très difficile à organiser en pleine nuit.

« Le service hospitalier qui connaît le patient pourra l'accueillir de jour mais jamais de nuit »

Un médecin urgentiste hospitalier (Bretagne)

Conclusion

1. Que faut-il retenir ?

> L'hospitalisation peut être nécessaire, mais elle n'est pas une fin en soi

Contrairement à une idée largement répandue, l'hospitalisation des personnes en fin de vie n'est pas nécessairement une mauvaise chose. Cela peut même générer un sentiment de plus grande sécurité pour le patient et pour ses proches, et constituer une ressource pour les professionnels.

Mais l'hospitalisation ne peut pas être une fin en soi : ce ne doit être qu'une étape dans le parcours du malade, un temps dédié aux traitements et aux soins qui ne peuvent pas être offerts à domicile.

Ce temps d'hospitalisation ne doit pas aller au-delà de ce qui est nécessaire pour le patient : il faut considérer que l'hôpital n'est pas un lieu pour vivre la fin de sa vie.

> Le passage par les services d'urgence

En 2010, 63 251 personnes sont décédées à la suite d'une hospitalisation pour soins palliatifs. Près de la moitié d'entre-elles (44%) sont passées par un service d'urgence.

> Préparer le retour à domicile

Lorsqu'un patient relevant de soins palliatifs demande à rentrer chez lui après avoir été hospitalisé, cette transition entre l'hôpital et le domicile doit être soigneusement préparée. Non seulement pour vérifier que les aspects médicaux pourront être assurés à domicile, mais aussi pour vérifier que la situation sociale et familiale du patient est compatible avec une fin de vie à la maison.

> Anticiper la possibilité d'un retour à l'hôpital dans les jours ou les semaines suivantes

Le risque d'une ré-hospitalisation doit également être anticipé, afin d'éviter autant que possible le passage par les services d'urgences et de faciliter l'admission directe dans le service qui connaît le patient.

2. Quelles sont les principales difficultés rencontrées ?

Trois phénomènes sont particulièrement révélateurs du manque d'interfaces entre la médecine de ville et l'hôpital:

- ◆ La part importante d'hospitalisations via les services d'urgence,
- ◆ L'absence de communication avec les professionnels de ville pendant le temps de l'hospitalisation
- ◆ Le nombre élevé de ré-hospitalisations en urgence quelques jours après la sortie de l'hôpital.

> Les services d'urgence ne sont pas adaptés pour accompagner la fin de vie

Les services d'urgences ne sont pas adaptés pour les soins palliatifs et la fin de vie. La temporalité, l'organisation des locaux, la disponibilité des professionnels, les conditions d'accueil des familles : rien de tout cela n'est compatible avec un accompagnement de fin de vie dans de bonnes conditions.

> Un manque de communication délétère

L'insuffisance de communication entre le médecin traitant et le médecin hospitalier est source d'une « rupture » dans la prise en charge lorsque le patient est ré-admis à l'hôpital ou s'il retourne à domicile. Cette communication passe d'abord par la transmission de ce que le patient sait, de ce qu'il lui a été dit, de ce qui a été prévu, anticipé, des acteurs impliqués dans sa prise en charge.



QUESTION 10

L'HOPITAL : UNE RESSOURCE POUR LE DOMICILE ?

Les établissements de santé, publics et privés, sont une ressource formidable pour les professionnels du domicile. Une ressource malheureusement très mal utilisée aujourd'hui... Lieu de recours et de « repli » lorsque le maintien à domicile s'avère impossible, lieu de répit (faute d'alternative) lorsque les proches sont épuisés ou ne peuvent pas assurer le maintien à domicile, l'hôpital est aussi un véritable vivier d'expertise : consultations « douleur », équipes mobiles de soins palliatifs, équipes mobiles gériatriques, etc. Les unités de soins palliatifs et les lits identifiés de soins palliatifs, implantés un petit peu partout sur le territoire, offrent également une possibilité intéressante pour accueillir les malades dont la situation est devenue trop complexe pour être gérée à domicile. Il est temps, près de 15 ans après le vote de la loi sur l'accès aux soins palliatifs, de donner à l'hôpital les moyens de faciliter le maintien à domicile des personnes en fin de vie

L'hospitalisation en fin de vie : une réalité qui correspond parfois à un réel besoin

Des trajectoires de fin de vie souvent marquées par les allers- retours entre domicile et hôpital

Lorsque la maladie s'aggrave, les patients sont souvent amenés à faire des allers-retours entre ville et hôpital que ce soit pour des raisons médicales ou pour des séjours de répit :



Les patients font des allers retours domicile / hôpital. C'est lié au domicile : quand c'est compliqué à gérer, il peut y avoir des périodes de repli sur l'hôpital qui facilite les choses. »

Un médecin urgentiste à domicile
(Bretagne)

Au cours des dernières semaines de vie, les parcours de soins ne sont pas linéaires : les malades peuvent être amenés à réaliser des bilans à l'hôpital, voire à être hospitalisés pour une courte durée, le temps que la situation se stabilise.

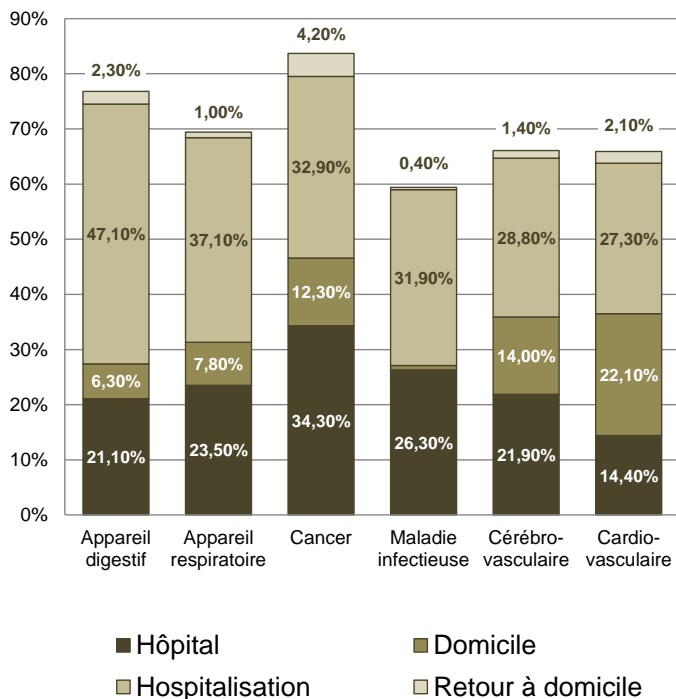
Au cours du dernier mois de vie, la proportion de personnes hospitalisées passe ainsi du simple au double. Pour l'essentiel, ces hospitalisations sont destinées à traiter un épisode aigu ou à soulager les symptômes d'inconfort.

POUR ALLER PLUS LOIN

Question n°1

« Mourir chez soi : un souhait unanime ? »

Graphique 1 – Trajectoires de fin de vie en fonction des pathologies (ensemble de la période J-28/J)



* « Hôpital » et « domicile » correspondent ici à un maintien dans le lieu concerné tout au long des quatre dernières semaines de vie

Source : INED, 2012



Cela dépend des cas : certains n'ont qu'une perfusion sous cutanée, alors que d'autres ont de gros symptômes, des douleurs, une PCA, une perfusion, de l'hydratation. Dans ce cas-là, il y a des prescriptions hospitalières, des allers-retour avec l'hôpital... »

Une infirmière coordinatrice d'HAD (Ile-de-France)

Le décès à l'hôpital n'est pas nécessairement un échec, c'est parfois un choix...

Bien souvent, lorsqu'il le malade est hospitalisé au dernier moment, en urgence, il existe un risque de frustration des soignants.



Nous au patient, on lui a tenu la main, on le voit le matin, le midi, le soir (...) et il meurt aux urgences ! On a les boules ! »

Une aide-soignante (Languedoc-Roussillon)

Cela peut même être jugé comme un échec par les professionnels, qui se sont largement investis autour du maintien à domicile et qui ont le sentiment que leurs efforts n'ont pas suffi à éviter le transfert à l'hôpital.



Quelqu'un en soins palliatifs aux urgences, c'est l'échec »

Infirmière libérale en milieu urbain (Languedoc-Roussillon)



Il faut éviter de balancer les gens aux urgences, c'est une catastrophe »

Un médecin du SAMU (Bretagne)

Mais pour autant, les acteurs du domicile soulignent que, dans certaines circonstances, le décès à domicile est extrêmement difficile, voire impossible.



S'il n'y a pas de problème respiratoire, si c'est une personne âgée dans son lit, parfois il faut juste la faire manger... C'est plus problématique quand il y a une insuffisance respiratoire ou cardiaque terminale, ce n'est pas possible »

Un médecin généraliste (Bretagne)

Il ne faut donc pas, comme on le pense souvent, considérer que toute hospitalisation en fin de vie est un échec de la prise en charge à domicile.



Ce n'est pas forcément un échec, on ne peut pas tout anticiper : certaines ré-hospitalisations en urgence doivent avoir lieu ☺☺

Réseau de santé en soins palliatifs (Ile-de-France)

Dans ces situations où le transfert en urgence n'est pas évitable, l'important pour les professionnels du domicile est de savoir dans quelles conditions cette hospitalisation va se dérouler : il est impératif de pouvoir communiquer avec les urgentistes pour assurer une certaine « continuité » malgré le changement de lieu et d'équipe.



C'est important d'avoir une porte d'entrée, un pied dans l'établissement... ☺☺

Un médecin urgentiste du SAMU (Ile-de-France)

Décéder à l'hôpital permet surtout de bénéficier de la présence de l'équipe soignante, ce qui se révèle souvent soutenant et rassurant.



ONFV : Est-ce que vous considéreriez que la présence du personnel hospitalier, la présence de l'hôpital, c'est quelque chose qui vous gênait dans votre relation à votre mère ou c'est quelque chose qui aidait ?

Aidante : non, c'était un complément... voilà c'est ça, là aussi on retrouvait un esprit d'équipe disons... des personnes bien spécialisées ☺☺

Une aidante, à propos de sa mère

Les établissements de santé : lieux d'expertise et de recours

L'hôpital peut être une ressource précieuse pour les professionnels qui interviennent auprès de personnes en fin de vie à domicile.

Premièrement, les établissements de santé disposent de professionnels « experts » dans la lutte contre la douleur et dans la maîtrise des symptômes. Il ne faut pas négliger cette aide, notamment pour les patients victimes de douleurs cancéreuses ou atteints de maladies neuro-dégénératives provoquant des symptômes pénibles difficiles à soulager.



Aller à l'hôpital cela peut être utile pour baisser le niveau de la douleur, pour le confort ☺☺

Une infirmière libérale en milieu urbain (Renne)

D'autre part, l'hospitalisation temporaire peut représenter une possibilité de répit pour l'entourage : faute de lieux de répit aujourd'hui en France (à l'exception de quelques expérimentations menées localement), l'hospitalisation dans une Unité de Soins Palliatifs, dans un service disposant de Lits Identifiés de Soins Palliatifs ou encore dans un service de Soins de Suites et de Réadaptation (SSR) constitue la seule alternative possible.



On peut prévoir une hospitalisation pour soulager les proches ☺☺

Une infirmière libérale (Ile-de-France)

Enfin, et contrairement à une idée reçue, l'hospitalisation dans les derniers jours de vie peut être demandée par le patient qui,

après avoir vécu la fin de sa vie chez lui, souhaite décéder dans le service hospitalier dans lequel il a été suivi auparavant.



Beaucoup de patients demandent à revenir mourir dans le service, ils ont besoin d'être entourés de professionnels »

Aide-soignante en SSIAD (Bretagne)

Le transfert à l'hôpital peut aussi être réalisé à l'initiative des proches, qui trouvent rassurant de voir la personne malade entourée en permanence par les professionnels de santé.



Je pensais qu'il serait mieux à l'hôpital avec les médecins... »

Une aidante, à propos de son mari (Bretagne)



S'il y a un endroit où elle doit partir, je préférerais que ça soit à l'hôpital plutôt qu'à la maison ... »

Une aidante, à propos de son mari (Ile-de-France)



A l'hôpital il souffrait moins, on lui donnait plus de morphine...à la maison il souffrait... »

Une aidante, à propos de son mari (Bretagne)

Il faut donc bien distinguer le souhait de vouloir « finir sa vie chez soi » et le fait de vouloir « mourir à domicile » : ce sont deux souhaits qui ne sont pas identiques.

Les unités de soins palliatifs et les lits identifiés de soins palliatifs

En France, il existe aujourd'hui 118 unités de soins palliatifs (USP), représentant 1300 places au total. Ces unités, entièrement dédiées à l'accompagnement de la fin de vie, sont désormais présentes dans toutes les régions. Elles sont réservées aux situations les plus complexes.

Il existe également des « Lits identifiés de soins palliatifs », qui sont implantés dans des services hospitaliers « classiques » pour permettre aux malades en fin de vie d'être pris en charge dans les services qui les ont suivi tout au long de leur maladie. Ces « lits identifiés », qui bénéficient normalement d'un renfort de personnel et d'aménagements particuliers, sont au nombre de 5 000 environ, et son répartis dans plus de 800 hôpitaux et cliniques.

Vous recherchez une structure ?

Consultez l'annuaire national des équipes de soins palliatifs sur le site internet de la SFAP

http://www.sfap.org/klfsfaprep_search

Ces unités et ces lits identifiés de soins palliatifs peuvent être mobilisés pour des hospitalisations de répit pour les proches, avec l'accord de la personne malade.



Ils nous avaient proposé de l'hospitaliser 8 jours dans une unité spécialisée en soins palliatifs ... pour me permettre de souffler un peu, c'est le terme qu'ils avaient employé »

Une aidante, à propos de son fils (Ile-de-France)

La possibilité d'un transfert vers une unité de soins palliatifs est un véritable atout, souvent très apprécié des familles.



C'est en fonction des familles, mais souvent, en fin de vie, le patient repasse en USP car c'est plus lourd ☺☺

Une infirmière libérale en milieu semi-urbain (Ile-de-France)



Les médecins généralistes rencontrent une fois par semaine les médecins de soins palliatifs de la région. C'est un « staff de soins palliatifs ». Là, ils discutent d'un lit de répit, ils anticipent... ☺☺

Une infirmière coordinatrice d'HAD (Bretagne)

L'expérience des ex-Hôpitaux Locaux

En milieu rural, les « hôpitaux locaux » (qui, avec la loi « Hôpital, Patients, Santé, Territoires », sont devenus des centres hospitaliers de proximité) peuvent être d'une très grande aide : ils sont particulièrement bien insérés dans le tissu local, et sont en lien étroit avec les médecins généralistes du territoire.

Pour l'Observatoire national de la fin de vie, ces établissements offrent un modèle d'organisation tout à fait intéressant, qui mérite d'être mis en lumière.



Souvent les patients font un passage par l'hôpital local où l'on intervient. On prépare la sortie, on n'est pas pris au dépourvu : on travaille avec le SSIAD, qui travaille avec l'hôpital ☺☺

Un médecin généraliste en milieu rural (Bretagne)

En zone rurale, ces ex-hôpitaux locaux sont particulièrement intéressants : ils peuvent être des relais importants pour les

médecins généralistes, et une véritable ressource dans la prise en charge.

Car le fait que les médecins généralistes y exercent en tant que vacataires ou que médecins attachés, leur donne la possibilité d'y hospitaliser leurs patients très facilement et de s'en occuper sur place. Cela s'avère très utile au moment de la réhospitalisation.



On peut programmer une hospitalisation de répit facilement : il n'y a pas de problème car c'est nous qui gérons ça, on gère nos lits et il n'y a pas de rupture... et on n'est jamais pris au dépourvu ! ☺☺

Un médecin généraliste en milieu rural (Bretagne)

Par ailleurs, le fait d'intervenir dans un hôpital local est une bonne occasion pour développer le travail en équipe :



C'est un endroit où l'on fait, où l'on apprend, où l'on échange ... ☺☺

Un médecin généraliste en milieu rural (Bretagne)

Ce travail avec les hôpitaux locaux peut avoir un impact positif sur la gestion des urgences de fin de vie et éviter d'aller aux urgences d'un centre hospitalier général.



Aux urgences, je vois arriver les hospitalisations de dernière minute sauf si il y a un hôpital local ☺☺

Un médecin urgentiste en milieu urbain (Bretagne)

Une ressource sous-utilisée : l'accueil temporaire et l'hospitalisation de jour

Certains pays d'Europe (Grande-Bretagne, Allemagne, Suède, etc.) ont développé des services « d'accueil de jour en soins palliatifs ». L'objectif de ces structures (le plus souvent adossées à des services de soins palliatifs hospitaliers), est d'accueillir les patients en fin de vie le temps d'une demi-journée ou d'une journée, pour réévaluer leur situation, pour soulager des symptômes ou encore pour assurer leur accompagnement social et psychologique.

En d'autres termes, il s'agit, en accueillant les patients de façon programmée sur une courte-durée, d'éviter l'hospitalisation à temps complet de personnes en fin de vie qui, sans cela, ne pourraient pas rester à domicile.

En savoir plus

“Palliative day care: what do services do?”

I. Higginson, 2000, *Pall Med.*, 14, 4,, 277-286

L'hospitalisation de jour en soins palliatifs est aujourd'hui très peu développée dans notre pays, alors même qu'il s'agit d'une priorité affichée depuis 2010 (dans un cadre d'ailleurs plus large que les seuls soins palliatifs..

Seules 4 structures existent à l'heure actuelle... sur l'ensemble du territoire national (Etat des lieux du développement des soins palliatifs, 2010)

L'Association Européenne de Soins Palliatifs (EPAC) recommande pourtant la création d'un service d'accueil de jour en soins palliatifs dans chaque bassin de population de 150 000 à 200 000 habitants (Livre Blanc des Soins Palliatifs, 2011).

Cela signifie, en d'autres termes, qu'il faudrait créer, dans les années à venir, environ 300 services d'hospitalisation de jour pour parvenir à ce niveau d'équipement.

Compte tenu de l'investissement conséquent que cela représente, l'Observatoire recommande :

- ◆ de délimiter ce qui relèverait de l'hospitalisation de jour par rapport à de l'accueil de jour médico-social.

- ◆ de mettre en place 10 à 20 expérimentations sur une période de 3 ans, rattachées à des unités de soins palliatifs ou à des équipes mobiles de soins palliatifs existantes.

A l'issue de cette période-test, il conviendra de réaliser une véritable évaluation du besoin auquel ces structures répondent, et de leur plus-value par rapport à la qualité de vie des patients en fin de vie et de leurs proches.

.....
l'Observatoire recommande
de mettre en place
10 à 20 expérimentations
sur une période de 3 ans
.....

Ces structures seraient également destinées à accueillir les résidents de maisons de retraite ainsi que les personnes adultes handicapées en fin de vie. En Grande-Bretagne, où il existe plus de 200 services d'hospitalisation de jour en soins palliatifs (2600 places), le développement de cette offre a permis d'éviter un nombre croissant d'hospitalisation à temps complet depuis 2005.

En savoir plus

“Identifying Alternatives to Hospital for People at the End of Life”

Balance of Care Group
& National Audit Office, 2008

Donner à l'hôpital les moyens de faciliter le maintien à domicile des personnes en fin de vie

Favoriser les liens entre les équipes mobiles de soins palliatifs et les professionnels du domicile

Il existe, en 2012, environ 350 « équipes mobiles de soins palliatifs », réparties dans chacun des départements de France métropolitaine ainsi que dans la plupart des territoires d'Outre-Mer.

Ces équipes mobiles, dont le rôle n'est pas d'assurer directement la prise en charge des patients mais plutôt d'aider les équipes de soins lorsqu'elles sont face à une difficulté (en leur montrant des gestes, en réalisant de la formation, ou encore en accompagnant les professionnels dans la prise de décisions complexes), interviennent principalement à l'hôpital.

A domicile, ce sont en effet les « réseaux de santé en soins palliatifs » qui sont chargés, jusqu'à présent, de l'interface ville-hôpital. Pourtant, dans les régions où elles peuvent sortir de leurs établissements de rattachement, elles facilitent grandement les liens entre hôpital et domicile.



Quand cela va de moins en moins bien, on est en lien avec le service de soins palliatifs, avec l'équipe mobile du CHU »

Une infirmière coordinatrice d'HAD (Bretagne)

Là aussi, les mentalités des médecins traitants ont pu changer avec le temps...



Au début, c'était un problème de culture, les médecins ne voyaient pas l'intérêt de l'équipe mobile, il y avait un problème de concurrence, en particulier ceux qui avaient l'habitude de travailler seuls, maintenant cela a changé »

Une médecin urgentiste hospitalier (Bretagne)



Maintenant, l'équipe mobile vient facilement. Et puis, du fait de manque de disponibilité, il y a une ouverture sur le fait de travailler à plusieurs... »

Une médecin généraliste en milieu rural (Bretagne)

Certaines équipes de soins palliatifs hospitalières peuvent organiser des réunions régulières avec les médecins concernés du secteur permettant une meilleure articulation entre ville et hôpital.



Le mercredi, avec l'équipe mobile et les autres professionnels du territoire, on parle des situations à risque »

Une infirmière coordinatrice d'HAD (Bretagne)

En savoir plus

« *Des soins palliatifs sur mesure...* »
La Croix, 7 juin 2011. [\[Cliquez ici\]](#)

Mais aujourd'hui, les interventions à domicile ne représentent en moyenne que 4% de l'activité des équipes mobiles de soins palliatifs, et 71% des EMSP ont participé à moins de 5 réunions de discussion de cas de malade avec des médecins généralistes libéraux (ONFV, 2013).

Développer des consultations avancées de soins palliatifs en ville

Compte tenu des besoins exprimés par les médecins généralistes et par l'ensemble des acteurs du domicile, il pourrait être intéressant de développer des « consultations avancées de soins palliatifs » en ville.

Il s'agirait, de façon régulière (une fois par semaine ou une fois tous les quinze jours), de permettre à des professionnels exerçant en équipe mobile ou en unité de soins palliatifs de consacrer une journée à accompagner les médecins généralistes confrontés à des situations de fin de vie complexes.

L'activité de ces consultations avancées pourrait être déclinée en deux temps : un temps consacré à l'évaluation clinique de situations individuelles au cabinet des médecins généralistes, et un temps consacré à l'animation de réunions collégiales pluridisciplinaires (en cas par exemple de décision de limitation ou d'arrêt des traitements).

Cela permettrait aux acteurs du domicile de bénéficier de l'expertise des professionnels des soins palliatifs, et renforcerait liens entre la ville et l'hôpital (notamment pour prévoir et préparer les hospitalisations).

Le recours à ces consultations avancées se ferait bien entendu sur la base du volontariat, et serait coordonné par les plateformes territoriales.

Généraliser l'utilisation des « Plans de soins anticipés »

Les pays anglo-saxons (au premier rang desquels la Grande-Bretagne et les pays du nord de l'Europe) ont depuis quelques années développé les « *Advance Care Planning* ». Il s'agit d'un document rempli par le patient, à l'occasion de discussions avec ses proches et avec son médecin traitant.

Ce document intègre à la fois des éléments relatifs à ce que la personne voudrait en termes de poursuite ou de limitation des traitements, mais aussi en termes de lieu de fin de vie, de soulagement des symptômes, d'accompagnement par les proches, etc. Contrairement aux directives anticipées, ce document est valable à tout moment, que la personne soit incapable de s'exprimer ou non.

L'objectif est de donner au patient l'occasion de réfléchir à ce qu'il voudrait pour sa propre prise en charge, et de fournir aux professionnels un document de référence grâce auquel ils peuvent à tout moment connaître les souhaits du patient concernant sa fin de vie.

La littérature internationale montre clairement l'impact de ces « *Plans de soins anticipés* » sur le respect des souhaits exprimés par les patients.

L'IMPACT DES PLANS DE SOINS ANTICIPÉS

Karen M Detering (2010), The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial, *BMJ*, 340:c1345

Meeussen, Koen, Lieve Van den Block, Michael Ehteld, Nathalie Bossuyt, et al. (2011), Advance care planning in Belgium and The Netherlands: a nationwide retrospective study via sentinel networks of general practitioners., *J Pain Symptom Manage.* Oct;42(4):565-77

Conclusion

1. Que faut-il retenir ?

Le décès à l'hôpital n'est pas nécessairement un échec, c'est parfois un choix : dans certaines circonstances, le décès à domicile est extrêmement difficile, voire impossible.

Lieu de recours et de « repli » lorsque le maintien à domicile s'avère impossible, lieu de répit (faute d'alternative) lorsque les proches sont épuisés ou ne peuvent pas assurer le maintien à domicile, l'hôpital est aussi un véritable vivier d'expertise : consultations « douleur », équipes mobiles de soins palliatifs, équipes mobiles gériatriques, etc.

En milieu rural, les ex- « hôpitaux locaux » (centres hospitalier de proximité) peuvent être d'une très grande aide : ils sont particulièrement bien insérés dans le tissu local, et sont en lien étroit avec les médecins généralistes du territoire.

2. Quelles sont les principales difficultés rencontrées ?

Faute de lieux de répit aujourd'hui en France (à l'exception de quelques expérimentations menées localement), l'hospitalisation dans une Unité de Soins Palliatifs, dans un service disposant de Lits Identifiés de Soins Palliatifs ou encore dans un service de Soins de Suites et de Réadaptation (SSR) constitue la seule alternative possible et parfois inadaptée au besoin de soulagement des proches.

L'hospitalisation de jour en soins palliatifs est aujourd'hui très peu développée dans notre pays, alors que certains pays d'Europe (Grande-Bretagne, Allemagne, Suède, etc.) ont développé des services de « soins palliatifs de jour » avec succès.

3. Quelles pistes pour l'avenir ?

> Faciliter les hospitalisations de « repli »

Les établissements de santé sont des lieux d'expertise et pourraient être une solution de recours lorsque le maintien à domicile n'est plus possible : hôpitaux locaux, LISP ou USP (pour les situations complexes).

> Développer le modèle de prise en charge mis en place dans les ex-hôpitaux locaux.

Développer les soins palliatifs dans les anciens « hôpitaux locaux » est une nécessité. Ces établissements offrent un modèle d'organisation tout à fait intéressant, Le fait que les médecins généralistes y exercent leur donne la possibilité d'y hospitaliser leurs patients très facilement et de s'en occuper sur place.

> Une piste à explorer : l'hospitalisation de jour / de nuit

L'accueil temporaire des patients en fin de vie à l'hôpital permettrait sans doute bien souvent éviter l'hospitalisation complète des personnes qui ne peuvent pas rester à domicile : pour évaluer les symptômes, pour faire un point sur la situation, etc.

> Favoriser le recours aux équipes ressources

Favoriser le recours aux Réseaux et aux équipes mobiles de soins palliatifs par les acteurs du domicile : équipes de recours, conseils, expertes et parfois même susceptibles d'intervenir en tout lieu et à tout moment (hôpital, domicile, établissements médicosociaux).

Compte tenu des moyens attribués actuellement aux équipes mobiles de soins palliatifs, il faut toutefois que ce recours soit bien délimité et que les missions de chacun soient clairement définies au préalable.

Conclusion générale

Les changements sociaux, économiques et démographiques en Europe tendent à diminuer les possibilités pour les familles d'accompagner leurs proches à domicile.

Pourtant, du fait des progrès de la médecine, la durée de vie avec des maladies s'allonge, et les personnes gravement malades sont de plus en plus amenées à vivre la fin de leur vie dans des structures hospitalières.

Finir sa vie chez soi, c'est rester dans le lieu où l'on a vécu avec ses proches et dans lequel on peut préserver ses habitudes.

Or si elle est souhaitée, la fin de vie à domicile n'est que trop rarement possible dans notre système de santé. Pour deux raisons principales :

◆ D'une part parce que notre système est inadapté, et trop cloisonné pour permettre un réel maintien à domicile

◆ Et d'autre part parce que l'on a dans notre société une vision très médicalisée et très « hospitalière » de la fin de vie.

Les travaux menés par l'Observatoire National de la Fin de Vie en 2012 permettent d'ouvrir des pistes concrètes pour améliorer les conditions fin de vie à domicile.

1. Mettre en place une véritable politique d'aide aux aidants

◆ Des droits pour les aidants

Au total, 3,4 millions de personnes aident un proche à domicile dans les tâches de la vie quotidienne. Il est aujourd'hui absolument nécessaire de donner à ces aidants les droits qui leur permettront d'être reconnus en tant que tels et qui faciliteront l'accompagnement des personnes en fin de vie par leurs proches.

Quatre priorités émergent clairement:

★ Simplifier l'accès à l'Allocation Journalière d'Accompagnement d'une Personne en Fin de Vie (AJAP)

★ Inciter les entreprises à mettre en place des politiques de gestion des ressources humaines visant à faciliter l'équilibre entre vie professionnelle et vie familiale lorsqu'un salarié souhaite accompagner un proche en fin de vie à domicile

★ Permettre aux proches d'avoir des « temps de répit » pour souffler

★ Mieux faire connaître les ressources existantes et de favoriser l'accompagnement du deuil, afin d'améliorer la prévention des deuils compliqués.

◆ Donner aux professionnels de proximité les moyens d'aider les aidants

Pour l'Observatoire National de la Fin de Vie, le rôle des professionnels de proximité dans le soutien aux aidants doit être mieux reconnu et valorisé. Cela ne pourra que renforcer l'efficacité de notre système de santé.

★ Mettre en place des formations pour apprendre aux aides à domicile à repérer les signes d'épuisement chez les proches et à les orienter vers les ressources adaptées. Ces formations devront être déployées en lien avec les initiatives mises en place autour de la perte d'autonomie et les personnes âgées (Plan Alzheimer...).

★ Confier une nouvelle mission aux professionnels du domicile : celle d'apprendre aux aidants à faire face aux difficultés du quotidien pour assurer le maintien à domicile.

★ Reconnaître le rôle des professionnels de proximité dans l'accompagnement des proches après le décès : comme le disent de nombreux aidants que nous avons rencontré, « *le lien se poursuit, et c'est important pour nous* ».

◆ **Faire connaître les aides existantes et les adapter aux réalités de la fin de vie**

Les aides existantes sont très mal connues du grand public : la faute notamment à un manque de lisibilité des dispositifs et à une absence quasi-généralisée de communication autour de ces aides.

Il est donc impératif, à court terme, de mettre en place une véritable plateforme d'information en direction des aidants, recensant l'ensemble des aides existantes et permettant aux proches d'identifier rapidement celles dont ils peuvent bénéficier. Cette plateforme devra être déclinée pour chaque territoire, sur la base et d'une méthode de recensement définie au niveau national : ce « *guichet unique d'information* » sur les ressources existantes devrait être confiée, selon les réalités locales, aux CLIC, aux CCAS, aux MDPH, aux MAIA, ou encore aux CPAM.

◆ **Réduire le reste à charge des aidants pour garantir la justice sociale**

La question du reste à charge, c'est-à-dire des frais de prise en charge qui incombent au malade et/ou à ses proches, est une question importante.

Avant d'être économique et financière, cette question renvoie à un impératif de justice sociale et d'équité du système de santé

Le « reste à charge » pour les patients et pour leurs proches reste important : ils doivent en effet assumer le coût d'une partie non-négligeable du matériel paramédical, des médicaments non-remboursés, des aides à domicile, etc.

★ Il faut donc, en lien avec les organismes complémentaires et les mutuelles, mettre en place un dispositif permettant de mieux couvrir les frais liés aux aides à domicile.

★ Par ailleurs, il est urgent de réduire le délai d'accès aux aides existantes, afin de favoriser leur utilisation par les aidants.

Enfin, il est étonnant de constater que nous ne disposons, en France, d'aucune donnée précise sur la réalité du reste à charge pour les personnes accompagnant un proche à domicile.

★ Il serait donc intéressant que les institutions de recherche impliquées dans l'économie de la santé se saisissent de cette problématique pour produire des études rigoureuses et éclairer les décideurs publics.

2. Faire évoluer le bénévolat et développer de nouvelles formes de solidarités de proximité

◆ Vers un bénévolat au service des proches à domicile ?

Aujourd'hui, en France, à l'inverse des pays du Nord de l'Europe et d'une partie des pays anglo-saxons, le bénévolat n'est que très peu développé autour des questions de fin de vie.

Alors qu'elle occupe une place plus importante à l'hôpital, cette forme organisée et structurée de solidarités de proximité ne trouve à domicile qu'un très faible écho. Pourtant, compte tenu de la montée en puissance des phénomènes de solitude et d'isolement familial, le développement du bénévolat pourrait s'avérer très utile au plan social.

★ Mais cela suppose sans doute, en complément des formes de bénévolat d'accompagnement qui existent aujourd'hui dans le champ des soins palliatifs, la mise en place d'un bénévolat au service des proches et des personnes malades.

◆ Solidarités de proximité entre aidants

Plusieurs initiatives ont vu le jour récemment autour de « l'entraide » entre aidants impliqués dans l'accompagnement d'un proche en fin de vie.

C'est notamment le cas de la plateforme « Avec nos proches », mise en place en 2012. Il s'agit d'un réseau téléphonique dédié au partage d'expériences et à l'entraide entre aidants.

L'objectif est de permettre à des personnes démunies face à une situation d'échanger avec des "alter-ego" qui ont vécu la même situation.

Le partage d'expérience et l'entraide entre personnes ayant vécu la même situation apparaissent en effet comme une véritable réponse aux besoins de soutien moral, d'information, d'orientation et de reconnaissance que peuvent éprouver les aidants

★ Ce dispositif, porté par l'association « *Alter-Ego.cc* », mériterait sans aucun doute d'être soutenu par les pouvoirs publics et d'être largement diffusé auprès du grand public. www.avecnosproches.com

◆ Sensibiliser les entreprises privées au mécénat de proximité

Grâce au renforcement de la « Responsabilité sociétale des entreprises » (RSE) en 2009 puis 2010, de nombreuses entreprises privées ont eu la possibilité de contribuer au financement de projets innovants dans le champ des politiques sociales. De la même façon, la réforme du mécénat votée en août 2003 a encouragé les entreprises à mettre en place des politiques de mécénat en direction de l'innovation sociale et des solidarités de proximité.

Les entreprises privées ont un rôle essentiel à jouer dans l'activation et l'entretien des dynamiques locales d'entraide et de soutien aux personnes vulnérables.

★ Il faut donc sensibiliser les entreprises à la thématique de la fin de vie à domicile, et les inciter à s'y investir massivement. Cela constituerait un exemple particulièrement marquant d'« *entrepreneuriat citoyen* ».

3. Mettre en place une politique nationale de développement des soins palliatifs à domicile

Le Programme National de Développement des Soins Palliatifs 2008-2012 touche à sa fin. Son déploiement aura permis de renforcer significativement les soins palliatifs au sein des établissements de santé, et aura engagé un mouvement de fond en direction des maisons de retraite. En revanche, la question de la prise en charge de la fin de vie à domicile a connu peu de développements.

L'état des lieux mené par l'Observatoire National de la Fin de Vie en 2012 montre sans ambiguïtés la nécessité de mettre en place une politique nationale ambitieuse en faveur du développement des soins palliatifs à domicile.

Cette politique nationale devra notamment répondre à un certain nombre de priorités :

- ★ Reconnaître une « *juste place* » aux médecins généralistes, en leur donnant les moyens d'accompagner leurs patients en fin de vie sans pour autant faire d'eux le centre de gravité de la prise en charge.
- ★ Professionnaliser la mission de coordination des soins et confier cette mission aux acteurs de santé les mieux placés pour l'assurer dans les différents territoires (en fonction des réalités locales)
- ★ Faire de la formation des aides à domicile une priorité nationale
- ★ Donner aux infirmières libérales la possibilité et les moyens de rester auprès

des patients en fin de vie tout au long de leur prise en charge, en rémunérant plus justement leur activité et en mettant en place une « convention-type » entre les infirmières libérales et les structures d'HAD.

★ Financer le temps passé par les professionnels du domicile à « *travailler ensemble* » (visites conjointes à domicile, consultations en binôme...) et à « *discuter à plusieurs* » des situations complexes (staff hebdomadaires, participation aux réunions de concertation pluridisciplinaire...)

★ Développer la possibilité du recours à l'HAD, tout en évitant le risque d'une « *sur-médicalisation* » et d'une « *technicisation* » de la fin de vie à domicile

★ Adapter les moyens dont disposent aujourd'hui les SSIAD pour accompagner les malades en fin de vie à domicile.

4. Considérer l'hôpital comme une ressource

Notre système de santé est construit sur l'idée d'une « fracture » entre la ville et l'hôpital. Pourtant, à l'issue des rencontres que nous avons organisées avec les professionnels de terrain, l'hôpital apparaît comme une ressource pour le maintien domicile.

Une ressource malheureusement très mal utilisée, à la fois par les acteurs du domicile et par ceux de l'hôpital.

Quatre pistes d'action pourraient être explorées par les pouvoirs publics :

- * Aider les professionnels du domicile à anticiper les situations d'urgence et favoriser l'admission directe des patients dans les services hospitaliers, afin d'éviter le passage par les services d'urgence.
- * Former les urgentistes du SAMU à la prise en charge de la fin de vie et développer des référentiels professionnels nationaux
- * Amener les professionnels et les proches à considérer que le décès à l'hôpital n'est pas nécessairement un échec de la prise en charge à domicile



Observatoire National de la Fin de Vie

**35 rue du Plateau
75019 Paris Cedex 19**

Email : contact@onfv.org

Tél : 01 53 72 33 24

Site web : www.onfv.org