



Synthèse

« Vivre la fin de sa vie chez soi »

Observatoire
National de la Fin de Vie

Mars 2013

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).

Question n°1

« Vivre la fin de sa vie chez soi » : un souhait unanime ?

81% des français voudraient passer leurs derniers instants chez eux

La fin de vie à domicile est un souhait largement partagé : selon un sondage récent, 81% des français déclarent vouloir « passer leurs derniers instants chez eux » (IFOP, 2010). Ces chiffres, très similaires à ceux observés dans d'autres pays européens, témoignent d'une réelle préoccupation quant au lieu de la fin de vie.

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

Derrière cette revendication, c'est moins l'idée de « décéder chez soi » que celle de « rester chez soi » tout au long de la fin de sa vie qui apparaît. 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.



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 proposée une chimio à domicile. ☺☺

(Une aidante, à propos de son mari)

Des souhaits qui évoluent au fil du temps...

Les souhaits concernant le lieu de la fin de vie sont fluctuants au cours du temps : ils se modifient au fur et à mesure que la maladie progresse. Il n'est pas rare qu'une personne gravement malade demande à être hospitalisée.

Des souhaits à la réalité : seuls 25% des français décèdent à domicile

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 est donc restée sensiblement la même au cours des 20 dernières années...

Mais ce constat doit être largement nuancé, car « lieux de fin de vie » et « lieux de décès » ne sont pas toujours identiques : 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.

Avant le décès, où passe-t-on les dernières semaines de sa vie ?

Les travaux menés par l'Institut National des Etudes Démographiques (INED) et l'ONFV montrent que la proportion de personnes hospitalisées double au cours du dernier mois de vie : elle passe ainsi de 30% à 63,8%. Autrement dit, seul un tiers des personnes qui vivaient à leur domicile un mois avant leur décès y meurt effectivement...

Finir sa vie chez soi lorsqu'on vit dans un abri de fortune...

L'idée du domicile comme lieu idéal de la fin de la vie s'accommode mal d'une partie de la réalité : en France, aujourd'hui, 227 000 personnes vivent dans un logement insalubre ou menaçant de tomber en ruines (INSEE, 2006), et 85 000 vivent dans des habitats de fortune (Fondation Abbé Pierre, 2012).

Question n°2

L'Implication des proches : s'investir jusqu'à l'épuisement ?

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

Les aidants jouent un rôle essentiel dans la prise en charge à domicile, et l'existence d'un entourage solide est déterminante.

Mais les professionnels interrogés par l'Observatoire (sur la base d'un panel représentatif) ont insisté sur le fait que sans entourage le retour à domicile n'est pas impossible, mais qu'il nécessite d'autant plus de ressources.

La place des proches : un « investissement total »

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.



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)

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.

Les proches occupent 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,...).



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, à propos de sa mère)

Un choix qui va de soi ?

Le fait d'accompagner un proche à domicile semblait relever, pour les personnes que nous avons rencontrées, de la solidarité familiale et ne constituait donc pas vraiment un « choix », mais plutôt un « devoir moral ».

S'investir 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. 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. Les difficultés liées à la maladie sont également un puissant facteur de stress.

Un épuisement qui se manifeste après

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

La question de l'épuisement ne se pose pas vraiment pendant la période de « fin de vie », elle se pose après le décès.

Question n°3

Quelles ressources pour « tenir le coup » ?

Une priorité : éviter l'épuisement des proches

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.

La règle d'or des aidants : pour prendre soin de l'autre, il faut que je prenne soin de moi

Selon une étude de la DREES, 97% des aidants investis d'une charge lourde déclarent ne pas avoir assez de temps pour eux. 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. 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 ».

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. Il faut donc mettre en place non seulement des prestations d'aide à domicile, mais également du temps d'Auxiliaire de Vie Sociale et de Garde-Malade à domicile. Ces professionnels doivent toutefois être parfaitement formés pour assurer leurs missions dans de bonnes conditions, ce qui n'est pas toujours le cas aujourd'hui.

Un reste à charge qui reste important pour les proches

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 renvoie à un impératif de justice sociale et d'équité du système de santé.

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. Ce besoin correspond à ce que l'on appelle désormais couramment le « répit ». Mais aujourd'hui, faute de lieux adaptés pour accueillir les malades pour quelques jours, ces temps de répit restent très rares.

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

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.

Question n°4

Quel est l'impact de la fin de vie à domicile sur le deuil des proches ?

« 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.

« 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, à propos de sa femme)

Le « relâchement » après une période de sur-investissement

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.

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

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.

Pourtant, ce temps de l'après-décès, 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.

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. Les proches expriment ainsi souvent le besoin de garder un lien avec les professionnels qui ont accompagné la personne malade à domicile.

« 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)

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

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.

Question n°5

Les médecins traitants et la fin de vie à domicile : des attentes impossibles ?

La figure emblématique 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.

Une double attente : « humanité » et compétences techniques

Les proches sont 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.

Toutefois, derrière ces qualités « relationnelles », les proches attendent aussi de réelles compétences techniques : ils ne veulent pas seulement un médecin généraliste « à leur écoute », ils demandent aussi un médecin « efficace ».

Une prise en charge parfois difficile à assumer pour les généralistes

Face à cette double attente, les médecins généralistes ont parfois des difficultés à s'investir dans les soins en fin de vie à domicile. Il ne faut pas oublier que les médecins généralistes ont une activité en moyenne relativement limitée dans les suivis

de fin de vie : ils ne sont impliqués que dans 1 à 3 situations de fin de vie chaque année. Mais ces 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...

Une formation insuffisante

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. Seuls 2,5% d'entre eux ont été formés aux soins palliatifs.

Un rôle primordial, qui ne se résume pas à celui de « pivot »

En France, la loi confère au médecin généraliste un rôle de « pivot » dans la prise en charge à domicile. Pourtant, aujourd'hui, cette mission est devenue très difficile à assumer dans les situations de fin de vie.

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 œuvre des soins de fin de vie à domicile : une prise en charge aussi complexe ne peut pas graviter seulement autour du médecin généraliste.



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)

Question n°6

Travailler ensemble : le défi du domicile ?

Coordonner : une nécessité

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 !

Tous les professionnels de santé rencontrés par l'Observatoire ont insisté sur la nécessité de mettre en place une véritable « coordination des soins » dans les situations de fin de vie à domicile.

Le manque de coordination à domicile: une réalité inchangée malgré des constats répétés

La coordination des soins à domicile est, cinquante ans après le lancement des premières grandes politiques nationales de santé, toujours aussi problématique.

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.

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...

Une coordination qui peut être assurée, en fonction des territoires, par différents acteurs

Réseaux de santé, plateformes territoriales, pôles de santé, groupements de coopération sanitaire, etc., peu importe le statut. L'essentiel, c'est qu'il existe dans chaque territoire un acteur parfaitement identifié, chargé de coordonner les prises en charge complexes à domicile. Ce « coordonnateur », quelle que soit sa forme et son statut, devra identifier les ressources existantes à l'échelon local, assurer la transmission de l'information, faciliter l'accès des professionnels de ville à l'expertise détenue par les équipes mobiles de soins palliatifs ou les réseaux de santé, et orienter les aidants vers les dispositifs d'aide les plus adaptés.

Un impératif : professionnaliser la mission de coordination

« *Coordonner* » suppose des compétences précises, qui ne sont pas innées et qu'il faut acquérir : être (ou avoir été) un professionnel de santé ne suffit pas pour assumer pleinement les fonctions de coordonnateur, il faut être formé à ces nouvelles missions.

Une priorité : développer des systèmes d'information simples

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. A défaut de pouvoir mettre en place le 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.

Question n°7

Garantir la continuité des soins à domicile : à quelles conditions ?

La clé du maintien à domicile : anticiper et préparer

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 nuit et le week-end : les deux maillons faibles du dispositif

La nuit et le Week-end sont les deux temps pendant lesquels les aidants sont « *livrés à eux-mêmes* ». 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. Paradoxalement, dans bien des cas le simple fait de pouvoir joindre un interlocuteur suffit à rassurer les proches...

Une permanence des soins largement imparfaite

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.

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.

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 passages par jour 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).

L'hospitalisation à domicile : une solution rassurante, qui ne répond pas à toutes les situations de fin de vie

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.

Mais si l'HAD est « *rassurante* » (son rôle de coordination des soins et son expertise dans certains domaines techniques 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.

Question n°8

Question des urgences : les limites du domicile ?

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.

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.

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. Or les professionnels n'arrivent pas toujours à soulager 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...

Une faible disponibilité des médecins généralistes en urgence

Les médecins généralistes ne sont pas toujours en capacité de répondre rapidement aux appels en urgence : le temps passé à leur cabinet est un temps

contraint, qu'ils consacrent à des consultations et dont ils ne peuvent pas se libérer facilement.

Le rôle clé des urgentistes du SAMU

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. Par conséquent, des médecins « inhabituels » sont de fait amenés à intervenir en urgence en fin de vie au domicile. Ces urgentistes n'ont en effet 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 outre, ces médecins sont projetés dans des drames humains parfois très éprouvants. Or si cela fait partie de leur métier, ils n'y sont pas forcément préparés.

Une solution efficace mais trop rarement mise en place : la fiche « SAMU-PALLIA »

L'objectif des « fiches SAMU-PALLIA » est de transmettre au médecin intervenant en situation d'urgence des informations utiles pour permettre une prise en charge appropriée d'un patient en fin de vie. 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. Elle est pourtant trop rarement utilisée...

Question n°9

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

Les services d'urgence : porte d'entrée d'un 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. 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.

Or 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 outil insuffisamment utilisé : les « prescriptions anticipées »

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. 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 ». 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.

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.

La sortie de l'hôpital : un moment-clé qu'il faut préparer

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.

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. 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 alors s'avérer nécessaire, et même parfaitement justifié. Cela peut être rendu 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.

Anticiper l'éventualité d'un retour à l'hôpital pour éviter le passage par le service des urgences

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. Il est 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.

Question n°10

L'Hôpital, une ressource pour le domicile ?

L'hospitalisation en fin de vie : une réalité qui correspond parfois à un réel besoin

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.

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.

Le décès à l'hôpital n'est pas nécessairement un échec

Bien souvent, lorsque le malade est hospitalisé au dernier moment, en urgence, il existe un risque de frustration des soignants. 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.

Mais le décès à l'hôpital n'est pas nécessairement un échec, c'est parfois même un choix : dans certaines circonstances, le maintien à domicile est extrêmement difficile, voire impossible.

Les établissements de santé : lieux d'expertise et de recours

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.

L'hôpital peut être une ressource précieuse pour les professionnels qui interviennent auprès de personnes en fin de vie à domicile.

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.

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 suivis 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 sont répartis dans plus de 800 hôpitaux et cliniques.

L'expérience des ex-Hôpitaux Locaux

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.

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.

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, l'espérance 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'« *entreprenariat 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