

## Fin de vie : n'oublions pas les « proches »...

Mots clés :  
Aidants ;  
Soins centrés  
sur le patient  
Soins termi-  
naux  
[Caregivers ;  
Patient-  
Centered  
Care ; Termi-  
nal Care]

Le rapport Sicard note le rôle majeur de l'entourage dans la période de fin de vie et les inégalités sociales du « mourir », avec les questions économiques que cela pose brutalement chez les plus défavorisés<sup>1</sup>. Mais le plus important est sans doute la réalité – et les limites – de l'implication des proches, longuement analysées dans deux études de l'observatoire national de fin de vie (ONFV)<sup>2,3</sup>. Au-delà des chiffres, l'ONFV a exploré dans 3 régions (Ile de France, Bretagne et Roussillon) le « vécu » des personnes malades, de leurs proches et des professionnels<sup>2</sup> et envisagé 7 parcours de soins fictifs, mais aussi proches de la réalité que possible, dans les 3 cas de fins de vie de « vieillesse », de maladie chronique grave et de cancer<sup>3</sup>.

### Vivre la fin de vie « chez soi »...

On meurt aujourd'hui plus souvent à l'hôpital ou en établissement de long séjour (74,5%) qu'au domicile (25,5%). Paradoxe ? tous les sondages montrent que les français souhaiteraient à plus de 80% l'inverse<sup>2</sup>. Les données statistiques du rapport sont issues d'une étude de l'INED (plus de 14 000 décès survenus en 2009), de la base de données nationale des certificats de décès (CépiDC, INSERM) et du PMSI-MCO 2009. Elles ont été croisées avec une enquête qualitative de 2012 auprès de 25 aidants et 80 professionnels. Le domicile incarne l'idée de *maintien*, l'hôpital celle de *rupture*, mort plus *naturelle* dans le 1<sup>er</sup> cas. Mais il faut considérer ces représentations a priori avec prudence : de nombreux aidants se sentent capables de gérer la fin de vie à domicile, mais la plupart préfèrent envisager le décès à l'hôpital, quitte à le justifier en invoquant l'intérêt du malade. Il faut donc nuancer entre lieu de fin de vie et lieu de décès, souligner que la situation n'est pas uniforme (on meurt plus à l'hôpital dans le nord que dans le sud), et qu'il y a chez les plus de 90 ans un plus fort taux de décès en maison de retraite.

### L'implication des proches : jusqu'où ?

Sans un entourage solide, il est difficile d'envisager un maintien à domicile. Or cet accompagnement suppose un investissement « total », qui devient parfois épuisement lorsque les aidants (ils sont 3 millions dans cette situation) sont seuls<sup>2</sup>. Il leur faut un minimum de « temps pour soi » pour prévenir l'épuisement qui va survenir, jusqu'après le décès, ce qui suppose de compenser ce temps d'absence par des aides à domicile et/ou des gardes-malade. Le reste à charge pour le malade/ ses proches reste alors important, ce qui pose problème pour le développement des soins de fin de vie

### Que conclure pour notre pratique ?

**« Tout se passe comme si l'encouragement répété en faveur des soins palliatifs n'était qu'incantatoire [...] L'accès réel aux soins palliatifs reste particulièrement inégalitaire et insuffisant [...] Enfermer par ailleurs la médecine palliative dans les seules unités de soins palliatifs serait source de dérives »**<sup>2</sup>. Il reste à construire une véritable inter-professionnalité entre tous les acteurs (médecins libéraux ou hospitaliers, professionnels de santé ou du domaine médicosocial voire social, aides à domicile...) qui interviennent auprès des personnes en fin de vie et leur entourage d'aidants. Et à la mettre effectivement en œuvre...

à domicile<sup>1</sup>. Le besoin d'aide ne s'arrête pas au décès : l'après-décès est vécu à la fois comme un soulagement et comme un effondrement. Le médecin de famille y occupe une place privilégiée.

### Quelles ressources pour « tenir le coup » ?

Trois solutions peuvent soulager les aidants : les aides à domicile, pour alléger le quotidien (sur fond FNASS dans le cadre de la HAD, cumulable avec d'autres aides dont l'AJAP, allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie, et l'APA, aide à la perte d'autonomie) ; la possibilité de temps de répit, pour souffler quelques jours ou quelques semaines (les rares lieux dédiés sont expérimentaux) ; l'aménagement du temps de travail, pour cette période difficile (congé de solidarité familiale). Les aides existantes sont mal connues et sous-utilisées, souvent mal adaptées aux conditions de fin de vie. L'ONFV souligne la nécessité de différentes mesures : accès simplifié à l'AJAP, assouplissement du système, formation des professionnels pour repérer les signes d'épuisement chez les proches et à les orienter vers les ressources adaptées<sup>2</sup>.

### L'hôpital, une ressource en fin de vie ?

Plus de 10% des personnes en fin de vie à domicile sont hospitalisées au cours des dernières 24 heures (13 000 décès de personnes âgées dans les services d'urgence en 2012)<sup>3</sup>. Ces décès à l'hôpital ne sont pas nécessairement signes d'un échec, mais imposent un changement de regard sur le rôle de l'hôpital et de ses services d'urgence, ainsi qu'une réflexion sur les alternatives possibles. L'hôpital peut être un lieu de recours ou de repli lorsque le maintien à domicile devient trop lourd, il offre aussi une expertise spécifique (consultations douleur, équipes de soins palliatifs). Dans le système de santé actuel, il reste beaucoup à faire...

#### Références

- 1- Commission de réflexion sur la fin de vie en France. Penser solidairement la fin de vie. Décembre 2012.
- 2- ONFV. Vivre la fin de sa vie chez soi. Mars 2013.
- 3- ONFV. Fin de vie des personnes âgées. Rapport 2013.