Les solutions et les pistes d'avenir relatives à l'accompagnement des personnes en fin de vie en France

Ifop pour la Fondation d'entreprise ADREA

Contacts Ifop :
Département Opinion et Stratégies d'Entreprise
Jérôme Fourquet / Anne-Laure Marchal / Lucile Belmont
Marie Gariazzo / Aurélie Gurdal
01 45 84 14 44
Prenom.nom@ifop.com

Octobre 2017

Sommaire

1 - La méthodologie

2 - Les résultats de l'étude

A – Des représentations anxiogènes liées à la fin de vie

B – La prise en charge de la souffrance physique et psychique : les solutions mises en place et pistes d'avenir

C – Le confort et le mieux-être du patient en fin de vie : les solutions mises en place et pistes d'avenir

D – Focus sur trois enjeux pour demain : le retour à domicile, l'accompagnement des proches et la formation des médecins

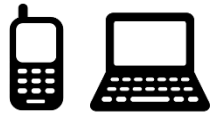
1 | La méthodologie



Etude réalisée par l'Ifop pour la Fondation d'entreprise ADREA

Echantillon	Méthodologie	Dates
		
5 entretiens individuels avec **des professionnels de santé** (USP, équipe mobile de soins palliatifs et réseaux santé). 2 entretiens individuels avec **des aidants familiaux** ayant perdu un proche au cours de la dernière année. 1 entretien individuel avec **une aidante bénévole.**	Etude par **entretiens individuels en face à face de 1h10.** Chaque entretien s'est terminé par la réalisation d'un film d'environ 10 minutes pendant lequel nous sommes revenus sur les principaux enseignements de l'interview. Ces vidéos ont été utilisées pour identifier des verbatim clés afin de réaliser deux films courts d'environ 2 minutes. Les propos indiqués en italique ou verbatim reproduisent mot à mot le discours des personnes interrogées.	Du 19 au 29 septembre 2017.

Etude réalisée par l'Ifop pour la Fondation d'entreprise ADREA

Echantillon	Méthodologie	Mode de recueil
		
Echantillon de **1019** personnes, représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus.	La représentativité de l'échantillon a été assurée par la méthode des quotas (sexe, âge, profession du chef de famille) après stratification par région et catégorie d'agglomération.	Les interviews ont eu lieu par questionnaire auto-administré en ligne (CAWI - Computer Assisted Web Interviewing) du 10 au 11 octobre 2017.

2 I Les résultats de l'étude



A I Des représentations anxiogènes liées à la fin de vie

La fin de vie, une question qui soulève encore de nombreux tabous

Les professionnels de santé, rencontrés dans le cadre du volet qualitatif de l'enquête, mettent en lumière le tabou que représente encore la fin de vie dans notre société.

La fin de vie, un tabou loin d'être levé

Le sujet de la mort est souvent évacué par notre société occidentale, comme si nous étions dans le déni de la question de la mort et donc de la fin de vie.

Cette posture est amplifiée dès que l'on aborde la question de la fin de vie des enfants.

> *C'est vrai qu'on se retrouve, des fois, en face* ***de personnes pour qui la mort d'un enfant n'est pas possible****, ce n'est pas dans le sens de la vie. Une personne qui doit décéder, en général, c'est une personne qui décède parce qu'elle a une maladie grave mais elle a déjà un certain âge. (Professionnelle de santé, équipe mobile soins palliatifs).*

La fin de vie, un tabou qui se répercute parmi les soignants (notamment ceux qui ne sont pas en USP)

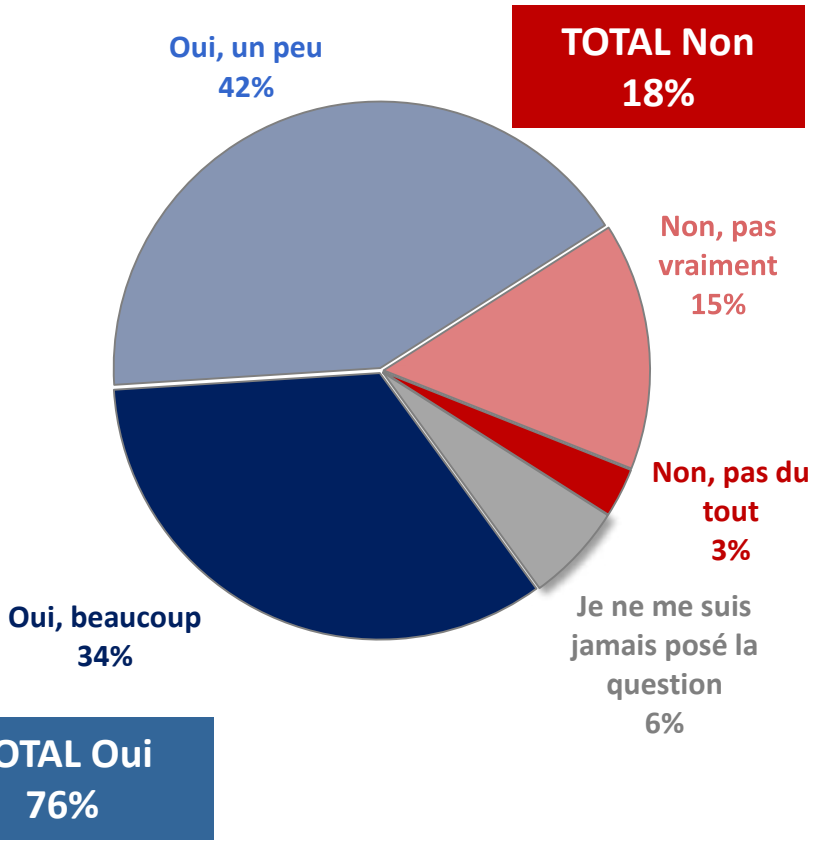
La mort reste celle qu'il faut éloigner ou retarder le plus longtemps possible par des soins thérapeutiques, dans les différents services (hors USP ou équipe mobile de soins palliatifs). L'étape de l'arrêt des soins curatifs est presque un aveu d'échec dans la tête de nombreux soignants.

A l'inverse, le **tabou de la mort « saute » plus facilement dès lors qu'on est en USP / équipe mobile de soins palliatifs, car les personnels y sont plus formés.** Leur expérience les a souvent amenés à avoir une réflexion approfondie sur le sujet, avec, en général, une vision plus sereine et une forme d'acceptation du passage de la vie à la mort, avec l'idée qu'il faut justement préparer au mieux ce passage.

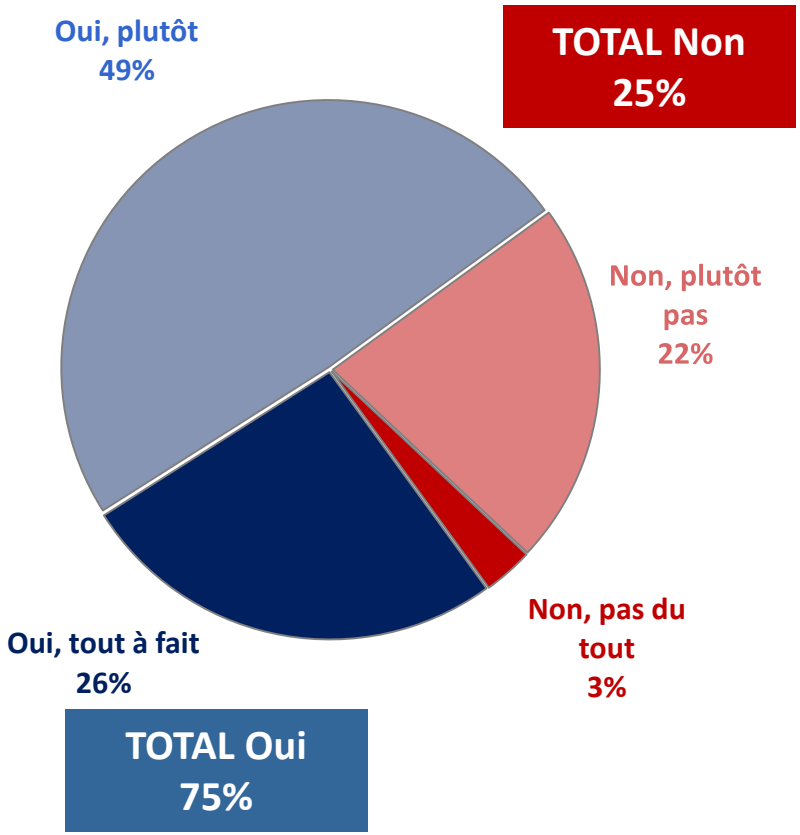
> *Le souci, c'est en amont, dans les services de cancéro, de neurologie. Là, c'est très compliqué, il n'y a pas de travail d'anticipation.* ***Il y a des chimios de complaisance ou palliatives****. (Professionnelle de santé, Unité de soins palliatifs).*

Des tabous qui se répercutent dans les perceptions des Français vis-à-vis de la fin de vie, sujet d'inquiétude personnelle et préoccupation sociétale

QUESTION : **Diriez-vous que la fin de vie est un sujet qui vous inquiète, vous personnellement ?**



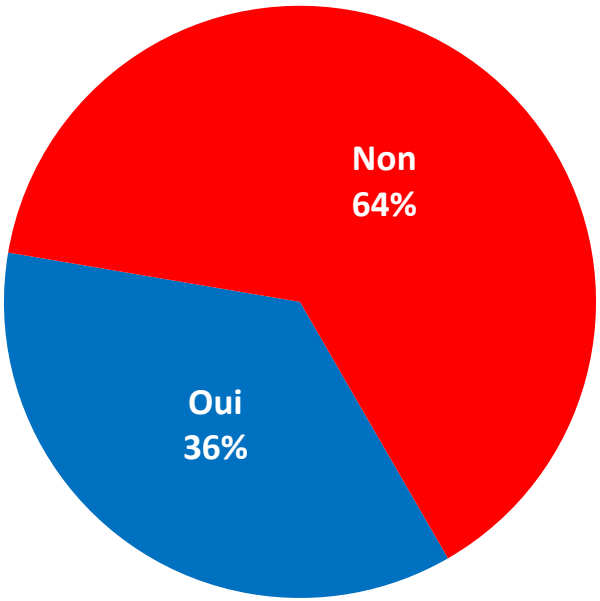
QUESTION : **Et selon vous, l'amélioration de la prise en charge des personnes en fin de vie est-elle un sujet qui compte dans les préoccupations des Français ?**

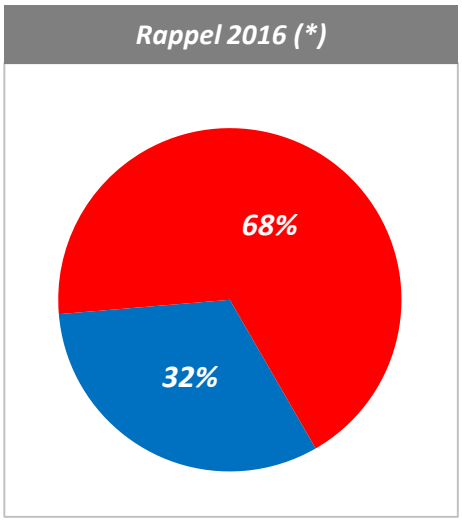


Un tiers de Français a déjà vu les soins palliatifs mis en œuvre pour un proche

Les soins palliatifs visent à soulager la douleur physique, apaiser la souffrance psychique ou morale et soutenir l'entourage de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou en phase terminale. Ils ont pour but de préserver la meilleure qualité de vie possible avant la mort.

QUESTION : L'un de vos proches a-t-il déjà bénéficié de soins palliatifs avant sa mort ?





(*) Etude menée pour la Fondation ADREA auprès d'un échantillon de 1002 personnes âgées du 18 ans et plus du 15 au 22 septembre 2016, par questionnaire auto-administré en ligne pour les personnes âgées de 18 à 64 ans et par téléphone pour les personnes âgées de 65 ans et plus. La représentativité de l'échantillon a été assurée par la méthode des quotas (sexe, âge, profession de la personne interrogée) après stratification par région et catégorie d'agglomération.

Les professionnels de santé rencontrés considèrent d'ailleurs que la diffusion de la démarche palliative est trop restrictive et insuffisamment présente en amont

L'image des soins palliatifs reste aujourd'hui associée à celle de l'accompagnement des derniers moments de vie, obérant tout un pan des soins palliatifs.

Ce constat est dressé par de nombreux professionnels de santé - et notamment les aidants - interviewés lors de l'enquête qualitative.

Ceux-ci regrettent une **diffusion trop restrictive**, insuffisamment en amont, **de la démarche palliative**, avec un amalgame récurrent entre la fin de vie et les soins palliatifs.

Dans ce contexte, **perdure une image des soins palliatifs comme l'ultime recours, associés à la toute fin de vie, à l'imminence de la mort**, ce qui fait évidemment peur… alors que l'accompagnement des personnes en fin de vie devrait pouvoir englober quelque chose de plus large, avec une réflexion bien en amont de la fin de vie.

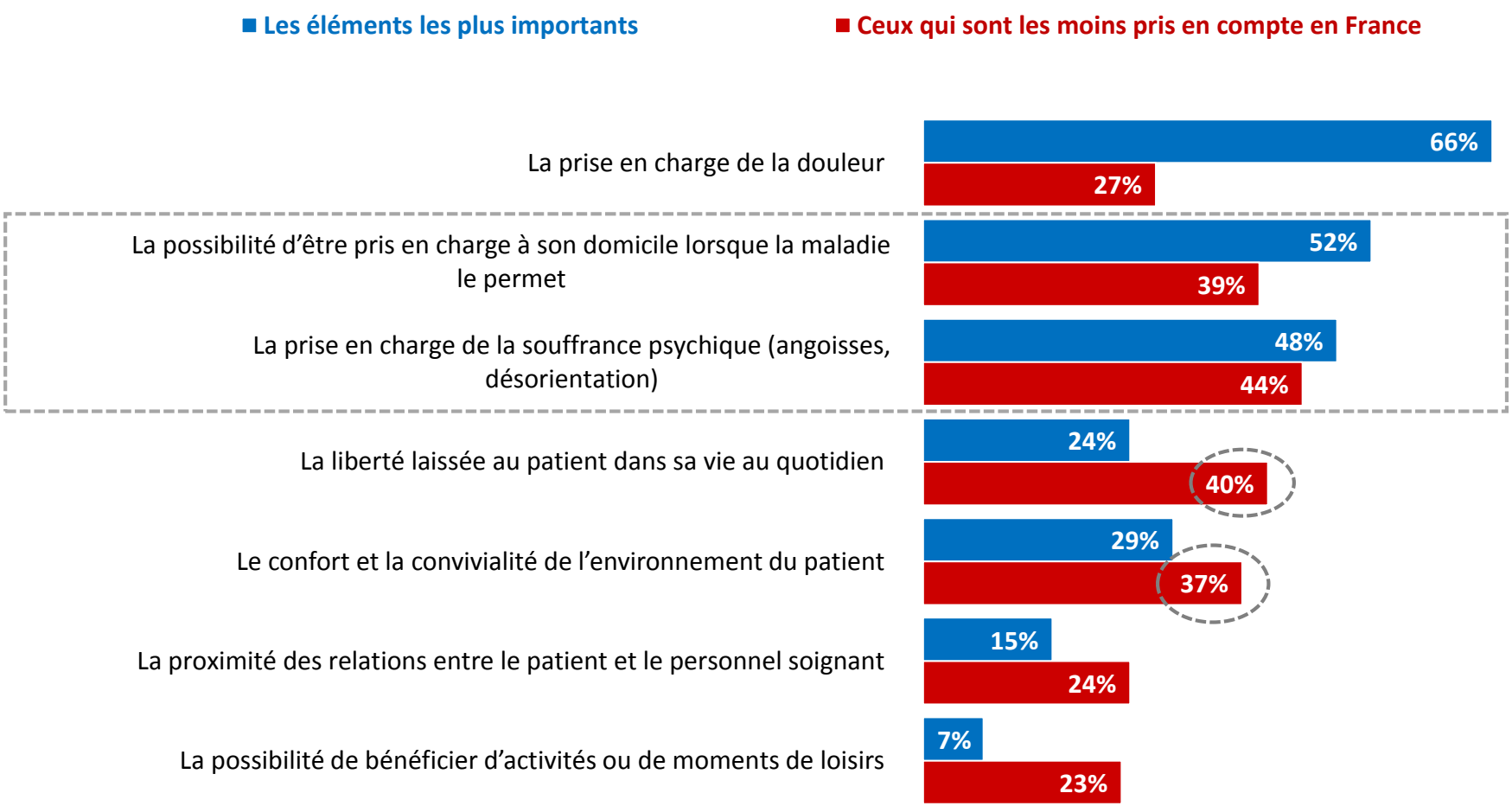
> *Les situations palliatives sont souvent pensées, en tout cas en pédiatrie, vraiment au moment de la fin, comme si on était dans quelque chose de binaire : curatif / palliatif. (Professionnelle de santé, réseau régional pédiatrique).*

> *Souvent il y a des familles ou des patients qui arrivent, vous savez on a tous des visions assez terribles des USP qui sont des lieux d'agonie, des lieux où il n'y a plus de soin, des lieux où on abandonne. Non, l'idée c'est d'en faire des lieux de vie, de joie, d'espoir. C'est toute la vie qu'on peut mettre quand on sait que l'échéance est à plus ou moins court ou moyen terme. (Professionnelle de santé, Unité de soins palliatifs).*

B I La prise en charge de la souffrance physique et psychique : les solutions mises en place et pistes d'avenir

Le maintien à domicile et la prise en charge de la souffrance physique apparaissent comme les priorités vers lesquelles les efforts en matière d'accompagnement devraient être ciblés

QUESTIONS : Parmi les éléments suivants, quels sont, pour vous personnellement, ceux qui paraissent les plus importants dans l'accompagnement d'une personne en fin de vie ? En premier ? Et ensuite ?
Et d'après ce que vous en savez ou l'idée que vous vous en faites, quels sont parmi ces éléments ceux qui sont les moins pris en compte en France aujourd'hui dans la prise en charge de la fin de vie ? En premier ? Et ensuite ?



La prise en charge de la souffrance psychique : un accompagnement global et une approche pluridisciplinaire

Du point de vue des professionnels de santé, l'enjeu numéro 1 du soulagement de la douleur psychique est souvent le fait d'atténuer la souffrance par une qualité d'accompagnement humain. Certains professionnels en soins palliatifs insistent par ailleurs sur la nécessité d'accompagner la personne dans sa globalité plutôt que de sérier l'accompagnement par type d'approche (physique / psychique / sociale).

Les manifestations de cet accompagnement se déclinent en une multitude de petites initiatives :



- en visant **à redonner goût au patient à la vie** et à le réinsérer au maximum dans des situations de vie lui procurant bien-être, plaisir, détente mais surtout « faisant sens », c'est-à-dire en ligne directe avec son parcours de vie.



- en permettant **un suivi psychologique** : présence de psychologue dans les USP ou les équipes mobiles de soins palliatifs.



- en donnant accès à **des médecines douces / alternatives pour apaiser les douleurs** physiques et psychiques **mais aussi pour détourner l'attention du patient de la souffrance** : hypnose, homéopathie, auriculothérapie, acupuncture, ostéopathie, aromathérapie, luminothérapie, zoothérapie, relaxation, sophrologie, shiatsu, massage, bain thérapeutique, réflexologie plantaire, orthophonie, luminothérapie.

> ***L'hypnose*** *ça permet de s'évader, de pouvoir trouver un endroit où on se trouve bien.* ***Ça permet à l'enfant d'avoir des soins qui peuvent être douloureux et de vivre autre chose****. Le soin se passe très bien parce qu'il est ailleurs. Il est dans son imagination et on l'accompagne là-dedans. (Professionnelle de santé, équipe mobile soins palliatifs, pédiatrie)*



47 % des français interrogés considèrent qu'il est primordial de **faciliter et développer l'accès aux médecines alternatives et complémentaires** dans les services accueillant des personnes en fin de vie : sophrologie, aromathérapie, hydrothérapie, musicothérapie, art-thérapie,

La prise en charge de la dimension psychocorporelle et de l'accompagnement social

L'accompagnement psychocorporel

27 % des français interrogés considèrent qu'il est **primordial** de **développer l'intervention de professionnels de l'esthétique** dans les services accueillant des personnes en fin de vie (coiffeurs, esthéticiennes,…)

La dimension d'accompagnement psychocorporel est également un enjeu important : **les soins esthétiques ou la socio-esthétique sont par exemple un aspect possible du travail d'accompagnement psychologique** de patients dont le corps est malmené et meurtri.

> ***On a une socio-esthéticienne dans le service : sa fonction est d'aider le patient à vivre avec les stigmates de la maladie*** *(j'ai perdu mes cheveux, j'ai de l'acné, j'ai une séquelle de trachéotomie, etc.). Comment, avec tout ça, l'image que je renvoie au monde peut de nouveau être acceptable ? (Professionnel de santé, équipe mobile de soins palliatifs)*

L'accompagnement social

L'accompagnement social est aussi une dimension à intégrer au suivi, dans la mesure où la survenue de la maladie peut générer une déstabilisation sociale au sein des foyers, ou aggraver des difficultés sociales préexistantes (le cas échéant).

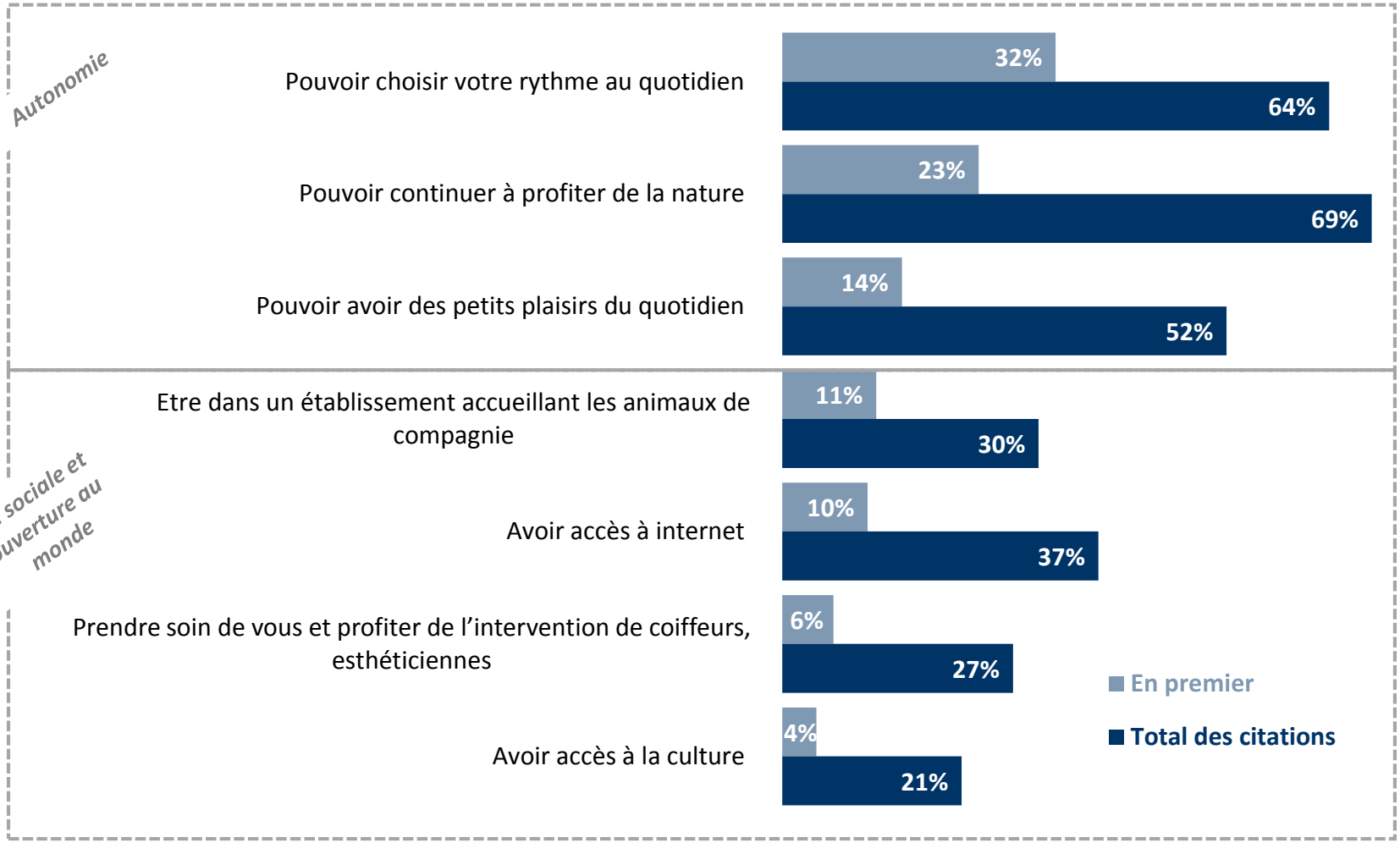
L'accompagnement par des assistantes sociales est un facteur aidant pour certains patients et leurs familles, mais il est loin d'être systématique, faute de personnel.

> *Nous sommes très attentifs à la souffrance sociale de la personne donc* ***il y a deux assistantes sociales qui sont là pour s'occuper des problèmes administratifs éventuels ou des changements de lieu*** *si le patient a été mal orienté par exemple, notamment pour les malades très isolés. (Aidante bénévole, Unité de soins palliatifs).*

C I Le confort et le mieux-être du patient en fin de vie : les solutions mises en place et pistes d'avenir

La projection des aspects les plus importants pour sa propre fin de vie en matière de bien-être et de confort

QUESTION : Si vous deviez vivre votre fin de vie dans un établissement hospitalier ou médico-social, quels seraient, d'après l'idée que vous vous en faites, les aspects les plus importants pour vous en matière de bien-être et de confort ? En premier ? En second ? En troisième ?



Préserver l'autonomie des patients : un enjeu fort dans les USP

Pouvoir choisir son rythme au quotidien

Une attention particulière est donnée au suivi personnalisé et à la liberté donnée au patient dans la gestion de son emploi du temps (pouvoir faire une grasse matinée, pouvoir sortir dîner avec des amis).

> *[A propos d'une patiente]* ***Elle allait manger le midi au restau. Elle disait « je ne mange pas là à midi. »*** *Elle faisait sa vie ici. « Ce soir je suis chez des copines. » Mais elle savait qu'on était là, que chez elle ce n'était plus possible d'y être. (Professionnelle de santé, Unité de soins palliatifs).*

Pouvoir continuer à profiter de la nature

Le contact avec la nature est très positif et apaisant pour les patients. Sont mis en place des chambres donnant sur le jardin, des terrasses, des espaces verts, des jardins aménagés pour faire circuler aisément des lits et des fauteuils roulants, avec des plantations surélevées (pouvant être vues par les patients depuis leur lit).

> ***Ici toutes les chambres donnent sur le jardin :*** *la structure du bâtiment est faite de telle sorte que, sur un étage, vous avez au centre les blocs soins et les chambres sont tout autour donc elles donnent sur le jardin. » (Aidante bénévole, Unité de soins palliatifs).*

Pouvoir avoir des petits plaisirs du quotidien

L'idée de profiter jusqu'au bout en facilitant l'accès aux « petits plaisirs » est aussi très présente dans les USP. Cela inclut :

- **la dimension culinaire** : une cave à vin, des cuisines thérapeutiques, des repas organisés par des chefs médiatisés, des services de table bien présentés.
- **des animations** spontanées ou spécialement organisées pour le patient : présence d'artistes (musiciens, chanteurs, poètes, clowns…), séances de cinéma.
- **des activités sportives** : le tir à l'arc mis en place dans un établissement hospitalier.

> ***Tous les plats sont mis sur une vraie assiette, avec un vrai verre****, des vrais couverts. Le pain, le fromage, tout est déballé pour essayer de faire quelque chose d'un peu sympa, joli, appétissant. (Professionnelle de santé, Unité de soins palliatifs).*

Les professionnels s'attachent aussi à récréer un univers similaire au domicile pour que le patient se sente comme à la maison

La création d'un univers similaire à la maison passe par plusieurs éléments :

- **L'aspect esthétique des établissements :** le choix des couleurs des chambres, des murs, le choix du mobilier, etc. sont des clés du mieux-être des patients, sans forcément engendrer de surcoût.
- **La possibilité pour le patient de maximiser cette personnalisation de l'environnement en y incluant du mobilier ou des objets qui lui sont propres et familiers.**
- La possibilité **de garder son animal de compagnie** ou que ce dernier puisse rendre visite au patient pendant la journée.
- **La personnalisation** des vêtements hospitaliers pour les patients (ce qui nécessite un poste de lingère / couturière) mais aussi pour les soignants (travail sans blouse) participe à créer cet univers proche de la maison.

48 % des français interrogés considèrent qu'il est primordial de **mettre en place des ambiances accueillantes et chaleureuses** au sein de tous les services accueillant des personnes en fin de vie (décoration chaleureuse différente des autres services hospitaliers, linge de lit coloré ou à motifs, cave à vin, vaisselle et couverts personnalisés,…)

> *On dit aux patients **d'apporter des objets personnels, des photos de famille,** des photos du chat ou du chien qui est resté à la maison… On leur propose de personnaliser la chambre, même si c'est pour un court moment. (Professionnelle de santé, Unité de soins palliatifs).*

> *Nous, ici, on autorise les animaux, ils ont le droit de venir dans le service. […] Je me souviens d'une dame dont le fils habitait en face : tous les soirs, **le chien venait faire un bisou à sa maîtresse car c'était un petit moment de bonheur**. (Professionnelle de santé, Unité de soins palliatifs).*

36 % des français interrogés considèrent qu'il est primordial de **développer la présence des animaux au sein des services** accueillant des personnes en fin de vie (présence d'un chien au sein du service, **possibilité pour les patients de voir leurs animaux de compagnie,**…)

D I

Focus sur trois enjeux pour demain:

1) Le retour à domicile
2) L'accompagnement des proches
3) La formation des médecins

Permettre le retour à domicile, des attentes fortes dont les professionnels de santé sont conscients

Les professionnels de santé soulignent que le retour à domicile reste, en effet, un idéal largement répandu parmi les patients. C'est **encore plus important pour les enfants**, car ils ont besoin de vivre dans le cadre familial. D'autant plus que les chambres en pédiatrie sont souvent partagées, ce qui donne encore moins l'impression de bénéficier d'un endroit « à soi ».

La montée en puissance des solutions permettant le maintien à domicile est réelle et elle accompagne logiquement le souhait répandu parmi la population de finir ses jours à la maison.

Mais le retour à domicile n'est pas toujours possible et demeure toujours complexe. En effet, il est confronté à trois grandes difficultés :

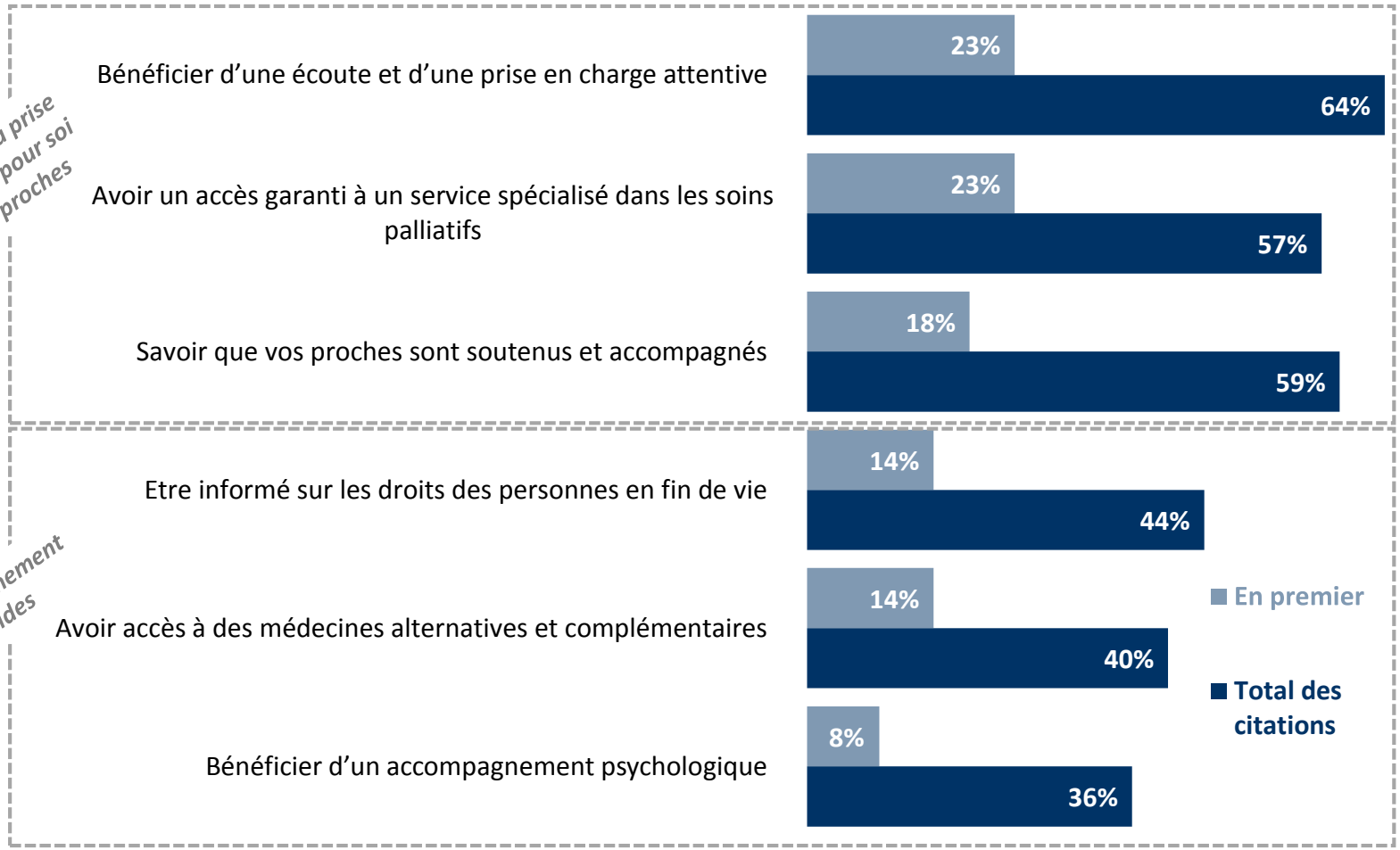
1) **la faisabilité du projet** dans un temps court avant que la personne en fin de vie ne soit plus dans les conditions adéquates pour que le retour à domicile ait lieu,
2) **la réticence des aidants familiaux**, dont certains peuvent ne pas toujours se sentir aptes à accompagner leur proche au domicile pour ses derniers jours.
3) **la nécessité de disposer de beaucoup de moyens mais aussi d'interventionnisme de la part des soignants** comme des aidants familiaux et de collaboration / coordination entre tous les intervenants. Or sur ce point, les réseaux constitués ne sont pas toujours jugés optimaux du fait des contingences de limitation des budgets qui leur ont fait peser surtout un rôle de coordination au détriment de leur rôle d'expertise.

70 % des français interrogés considèrent qu'il est primordial de **favoriser l'accompagnement et la prise en charge des patients en fin de vie au domicile,** tout en prévoyant un soutien efficace à destination des aidants

> *La mort étant tellement repoussée dans notre société,* ***c'est quelque chose qui peut faire extrêmement violence pour les proches si la prise en charge est à domicile.*** *Ce qui veut dire qu'on est dans un travail d'équilibriste entre le désir du patient et quelles sont les limites des accompagnants. Il n'y a pas de solution miracle, ça dépend de chacun et c'est à adapter à chacun. (Professionnel de santé, équipe mobile soins palliatifs).*

En matière de prise en charge, la qualité de celle-ci auprès du patient et l'accompagnement des proches semblent pouvoir définir une prise en charge réussie

QUESTION : Et toujours si vous deviez vivre votre fin de vie dans un établissement hospitalier ou médico-social, quels seraient, d'après l'idée que vous vous en faites, les aspects les plus importants pour vous en matière de prise en charge ? En premier ? Et second ? En troisième ?



L'accompagnement des proches, un besoin identifié par les professionnels de santé et les aidants

L'accompagnement des proches eux-mêmes constitue un enjeu fort, souvent sous-estimé ou peu pris en charge à l'heure actuelle (selon plusieurs professionnels rencontrés). Il manque aujourd'hui des dispositifs pour accompagner les proches des personnes malades (aussi bien les parents, le conjoint, les frères/ sœurs, les enfants, les grand – parents) :

EN AMONT par un travail d'information et de pédagogie, *a minima* dès le stade de découverte de la maladie par exemple.

64 % des français interrogés considèrent qu'il est primordial **d'informer et sensibiliser les Français sur les droits des personnes en fin de vie et de leurs aidants**, les dispositifs existants et les modalités de prise en charge et d'accompagnement des personnes en fin de vie.

AU COURS DE LA MALADIE,

- **par un accès aux informations médicales et à leurs répercussions**, avec la mise en avant du droit de savoir et d'avoir accès aux données médicales quand on en fait la demande expresse, sous réserve d'accord du patient.
- par la mise en place **des solutions permettant de soulager ponctuellement les accompagnants familiaux** de leur charge :
  - relais psychologique,
  - maisons ou séjours de répit,
  - multiplier l'intervention d'auxiliaires de vie à domicile et d'acteurs permettant aux accompagnants de se faire aider eux-mêmes dans toutes les dimensions de la vie familiale ou tout simplement de pouvoir souffler un peu,
  - multiplier les groupes de soutien aux aidants adultes mais aussi pour la fratrie dans le cas où la personne en fin de vie est un enfant.

MAIS AUSSI EN AVAL, avec :

- les groupes de soutien, groupes de parole post-deuil ;
- le soutien à la mémoire, via le lien post-mortem avec les établissements où a résidé le patient décédé (livre d'or, carte de vœux).

> *« Il y a des groupes de soutien Vivre son deuil : il faut développer le soutien aux personnes endeuillées. (Professionnel de santé, équipe mobile soins palliatifs). »*

Diffuser la démarche palliative dans les différents services et former les jeunes médecins à cette approche

Actuellement, **il y a un manque crucial de l'approche palliative au cours de la formation initiale des médecins** : celle-ci est réduite à portion congrue dans le cursus.

Plus largement, **l'acceptation d'un accompagnement en fin de vie remet en cause la vision actuelle de la médecine** : guérir les patients. Les soins palliatifs posent un autre paradigme, qui est celui de l'acceptation de la mort pour accompagner la personne en apaisant sa souffrance physique et psychologique.

> ***Dans la formation initiale des professionnels, il y a vraiment quelque chose à inscrire dans une intégration même de nos métiers***. *C'est insuffisant et ce que les nouveaux professionnels nous disent. On intervient pas mal dans les Universités, les écoles d'infirmières et on voit bien que c'est peu abordé et que c'est toujours trop peu. (Professionnelle de santé, réseau régional pédiatrique)*

70 % des français interrogés considèrent qu'il est primordial de **développer la formation initiale et continue des médecins en matière de prise en charge de la fin de vie,** quelle que soit la spécialité choisie

Des projets émergent pour transmettre le savoir et la culture de la démarche palliative dans les différents services.

- **Des formations auprès des internes en médecine ou dans les universités / écoles** pour les informer sur les soins palliatifs et/ ou préparer les professionnels de santé à l'annonce d'un diagnostic complexe ou mauvais à des proches.
- MAIS aussi, **une formation traitant des différentes traditions et visions autour de la mort** dans les cultures africaines et asiatiques. Une façon pour l'établissement de s'adapter à la diversité des origines culturelles de sa patientèle.

Merci pour votre attention

