

QUELQUES CONSIDÉRATIONS SUR LA FIN DE VIE À DOMICILE

Dr Christian Bernet | Médecin-chef - EMSP BEJUNE

Voici quelques réflexions liées à l'impression que l'idée de décéder à domicile semble aller de soi, tant dans la population que chez une bonne partie des soignants, comme une préférence évidente voire presque un but en soi, alors que la réalité est clairement différente. Qu'en est-il, quels sont les facteurs qui le conditionnent ou le restreignent, que peut-on éventuellement y faire.

Les quelques études ayant documenté les préférences des patients sur ce sujet (pas en Suisse mais dans des populations occidentales probablement superposables) montrent assez clairement que plus de 90% de la population "en bonne santé" souhaite décéder à domicile. Ce chiffre descend en-dessous de 80% chez les gens atteints d'une maladie grave, en début d'évolution. Quand on pose cette question à des patients présentant une maladie avancée, voire très avancée, on découvre que ce chiffre descend autour des 40%. Cette diminution peut s'expliquer par une multitude de facteurs, qu'on retrouve fréquemment dans nos pratiques quotidiennes, qui vont de la peur d'être une charge pour son entourage, au besoin d'un environnement plus sécurisé, en passant parfois par des peurs concernant des symptômes éventuels difficiles à maîtriser.

Qu'en est-il dans la réalité. Nous n'avons malheureusement pas de chiffres clairs sur les lieux de décès en Suisse (l'Office fédéral de la statistique ayant cessé de recueillir ces données au milieu des années 80), mais en se basant sur diverses estimations, dont certaines établies par des groupes d'assureurs se basant sur les dernières prescriptions remboursées, on trouve grosso modo pour l'ensemble de la Suisse 20% des décès à domicile, les 80% restants se distribuant à peu près également entre les hôpitaux et les EMS. Il y a bien entendu des variations cantonales, et on avance en Suisse romande le fait que, par exemple, environ 25 % des gens décèdent à domicile dans le canton du Jura, 15% dans le canton de Vaud, Neuchâtel se situant à peu près dans la fourchette moyenne helvétique. Ces estimations (très grossières) semblent indiquer que le désir des patients ne peut être respecté dans une certaine proportion des cas.

L'expérience montre que le maintien à domicile d'un patient en fin de vie ne dépend pas tant du diagnostic, ou de l'état général, mais plutôt de son entourage. Par entourage j'entends principalement les proches (qu'on appelle maintenant "proches aidants", possiblement par opposition avec des proches qui seraient "non aidants" ?) qui assument la plus grande part de la présence active autour du malade, ainsi bien entendu que les soignants, toutes professions confondues.

Les deux facteurs qui ont été clairement identifiés comme ceux qui rendent le maintien à domicile difficile, voire imposent le transfert dans un autre lieu, sont les suivants:

1. Les symptômes non contrôlés

Largement au premier plan de ces symptômes (par la fréquence) se situent la douleur et le délirium (état confusionnel aigu), mais il peut s'agir bien entendu d'autres symptômes physiques, comme la dyspnée, ou de symptômes de type angoisse, par exemple.

2. L'épuisement de l'entourage

Toujours au sens large: principalement les proches, mais également l'équipe de soins.

Ces deux causes sont bien entendu liées, les symptômes quels qu'ils soient ayant une répercussion importante sur l'entourage, conditionnant parfois des représentations sur la fin de vie "inéluçablement catastrophique" à des décennies de distance dans l'histoire familiale. Il ne faut pas non plus minimiser l'impact de la souffrance du patient sur les membres de l'équipe de soins, qui peut avoir des répercussions importantes sur la prise en soin.

Afin de favoriser la possibilité de rester à domicile jusqu'au décès, on n'insistera jamais assez sur l'importance d'être dans une attitude d'anticipation, plutôt que de réaction aux problèmes. En effet, la fin de vie est une période de grande instabilité, avec une situation qui peut se modifier à tout moment.

Si l'on reprend les deux points décrits plus haut, il est important par rapport aux symptômes de la maladie de:

- les évaluer régulièrement, et mettre précocement en place des traitements,
- prévoir des médications de réserve pour répondre aux exacerbations,
- éventuellement anticiper le passage de la médication d'une voie per os à une voie sous-cutanée (l'impossibilité d'avaler la médication ayant une fâcheuse tendance à survenir principalement le week-end),
- anticiper les crises prévisibles (par exemple crise de dyspnée asphyxiante, hémorragie, crise d'épilepsie) et prévoir la médication nécessaire à domicile.

Tout ceci en prêtant une attention à l'information aux proches, voire à l'éducation thérapeutique (ou dit autrement: se poser la question de qui peut administrer quoi, quand).

Concernant l'épuisement de l'entourage, il faudrait idéalement:

- Soutenir les proches en étant à leur écoute, chercher et tenter de répondre à leurs préoccupations particulières.
- Introduire précocement le soutien par les soins à domicile (en expliquant les enjeux à des proches et des patients qui en général sont réticents à l'intervention de NOMAD en l'absence de pansements ou injections), ce qui permet la mise en place précoce des aides extérieures, aide au ménage notamment, pour alléger la charge sur les proches, ainsi qu'un contact rassurant avec des professionnels aptes à évaluer régulièrement la situation.
- Encourager les moments de ressourcement, voire de repos pour les proches, en prêtant attention à ce qu'ils puissent bénéficier si possible de nuits de sommeil réparateur régulièrement (en leur suggérant de mobiliser leurs ressources familiales par exemple, un grand classique restant "la non-envie de déranger mes enfants, qui travaillent" lesquels seraient souvent heureux de pouvoir s'investir plus).
- Ne pas oublier la possibilité de faire appel à des bénévoles formés pour l'accompagnement en fin de vie (sur Neuchâtel, Caritas p.ex. a des bénévoles bien formés, et qui peuvent être particulièrement utiles. D'autres services membres de l'ANSB peuvent être mobilisés selon les régions).

- Donner à la famille l'occasion d'exprimer ses limites (et les déculpabiliser si besoin).
- Clarifier les numéros d'urgence (qui appeler, quand, dans quel ordre, quitte à ce que ce soit le médecin de garde. Le fait que ceci soit clair pour les proches est extrêmement anxiolytique).

Par rapport à l'équipe de soins, pas besoin de rappeler l'importance d'une bonne communication et de coordination entre les intervenants. Les situations de fin de vie nécessitent une grande disponibilité du médecin traitant, et des contacts fréquents de ce dernier, qui devrait rester le coordinateur ou "chef d'orchestre" de la prise en charge, avec notamment les soignants des soins à domicile.

Il convient ici de préciser quelques évidences: éviter toute hospitalisation n'est pas un but en soi, et comme vous le savez bien, l'hospitalisation peut s'imposer malgré toutes ces mesures. On ne peut pas tout anticiper, et certaines crises nous prennent tous par surprise. Les patients peuvent changer d'avis à tout moment. Certaines constellations patient - proches rendent impossibles toute stratégie d'anticipation. L'idée ici est d'essayer d'avoir en mains le plus de bonnes cartes possibles afin de pouvoir atteindre l'objectif fixé. Pour citer un vieux palliativiste anglais, contemporain de Cicely Saunders: "Nous ne sommes pas responsables du résultat, nous sommes responsables des moyens mis en œuvre".

Quand on parle de disponibilité du médecin traitant et d'intensification de l'encadrement par les soins à domicile, il est difficile de ne pas penser aux problématiques actuelles de relève chez les médecins de famille, et de moyens accordés aux soins à domicile. A mon avis, et cela dépasse le cadre du canton de Neuchâtel, améliorer le maintien à domicile des patients en fin de vie, dans la mesure où ils le souhaitent, dépendra dans le futur de la concrétisation sur le long terme des mesures annoncées avec tambours et trompettes par les autorités politiques, tant au niveau fédéral que cantonal, en ce qui concerne le soutien à la médecine de famille et les ressources allouées aux soins à domicile.

RÉFÉRENCES

Médecine palliative, Hans Neuenschwander et coll, Edition Ligue suisse contre le cancer (www.cancer.ch dans boutique/publications pour professionnels)



LES EXPERTS QUI FONT PARLER LES CELLULES

Révéler les secrets des cellules: voilà la mission assignée à nos experts lors des 30'000 analyses médicales que nous effectuons quotidiennement.

Unilabs mobilise toutes les compétences de 900 professionnels en Suisse, dont 72 spécialistes scientifiques et académiques, pour vous aider à affiner votre diagnostic. Ainsi, vous pouvez prendre la meilleure décision pour chacun de vos patients.

 **Unilabs**
Votre laboratoire pour la Vie