



Fin de vie : les besoins des proches dans les derniers jours

Projet secondaire des mandats de recherche B01a « Besoins des proches aidants en matière de soutien et de décharge – enquête auprès de la population » et B07 « Coordination des soins et de l'assistance à domicile du point de vue des proches » du programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017 – 2020 », volet 1 : base de connaissances

Donneur d'ordre :

Office fédéral de la santé publique OFSP

Division Stratégies de la santé, Section Politique nationale de la santé

Auteurs :

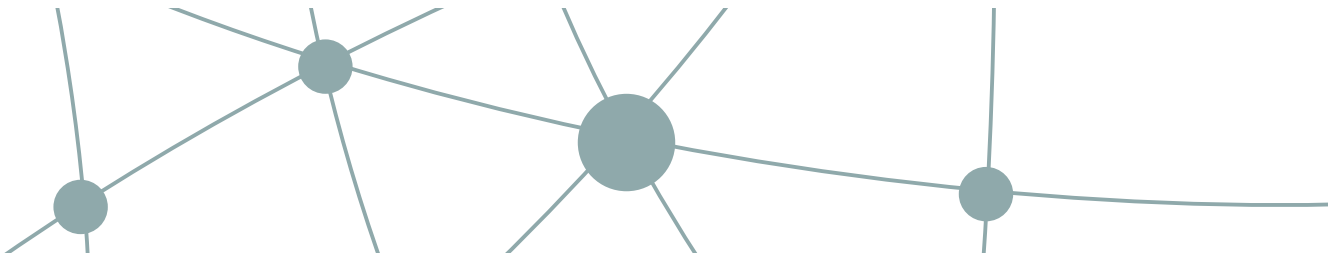
Zambrano Sofia C, Loeffel Kezia, Eychmüller Steffen,
Hôpital universitaire, Hôpital de l'Île à Berne

Synthèse

Berne, août 2020

Contact

Pr Steffen Eychmüller
Centre universitaire de soins palliatifs
Hôpital universitaire de l'Île, Berne
steffen.eychmueller@insel.ch



1. Mandat de l'Office fédéral de la santé publique OFSP

Dans le cadre de l'initiative de la Confédération et des cantons visant à combattre la pénurie de personnel qualifié, le Conseil fédéral a lancé en 2016 un programme de promotion qui consiste à développer des offres visant à soutenir et à décharger les proches aidants. L'un des objectifs de ce dernier est de mieux concilier l'activité professionnelle et la prise en charge de proches. Le programme se base sur le « Plan d'action de soutien et de décharge en faveur des proches aidants » adopté en décembre 2014. L'Office fédéral de la santé publique (OFSP) a mandaté un organisme extérieur afin d'obtenir une réponse scientifique aux principales questions qui se posent en matière de besoins des proches aidants dans l'accompagnement de fin de vie. L'interprétation des résultats, les conclusions et les éventuelles recommandations l'attention de l'OFSP ou d'autres acteurs peuvent par conséquent diverger de l'avis et de la position de l'OFSP.

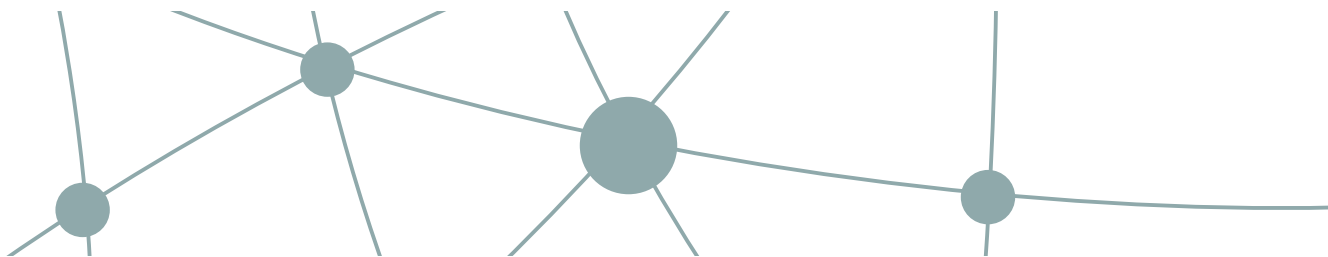
Objet du présent mandat

La présente étude se concentre sur la situation et les besoins des proches aidants durant les derniers jours de vie de la personne malade et dans la période qui suit son décès, ainsi que sur les offres de soutien concret proposées à ce groupe cible durant cette période. L'étude s'étend à l'ensemble des lieux de prise en charge (care settings) : elle n'examine pas uniquement les besoins des proches aidants à domicile, mais étudie aussi les cas où la personne accompagnée décède dans un hôpital, un établissement médico-social (EMS) ou une autre institution. L'équipe de recherche s'est intéressée aux proches aidants de différents âges et qui exercent différents rôles au sein de la famille. En outre, l'étude tient compte dans la mesure du possible de la diversité due au contexte multiculturel de la Suisse.

2. Contexte

Juste avant et juste après la mort : des défis particuliers

Lorsqu'une maladie évolue lentement, les proches accompagnent et prennent soin de leur partenaire, de leurs enfants ou de leurs parents pendant des mois, voire des années. Les quatre à sept jours qui précèdent la mort – la phase dite terminale – représentent également des défis particuliers pour les proches aidants qui souhaitent que la personne accompagnée reste à domicile jusqu'au bout. À cette période intense succède un autre moment très difficile : le décès et les jours qui suivent. La présente étude se penche par conséquent également sur cette phase de l'« après » du point de vue des proches.



Une période importante qui n'a suscité que peu d'attention jusqu'à présent

La dernière semaine de vie d'une personne est considérée comme une période très importante à la fois pour elle et pour ses proches. Cependant, tant la revue de la littérature que les résultats des sondages réalisés montrent clairement que, malgré son poids, cette question ne suscite que peu d'attention et que les « bonnes pratiques » systématiques sont rares. Il apparaît également que les études se concentrant sur la période qui suit immédiatement la mort sont rares à ce jour.

Identifier les offres spécifiques à la phase de fin de vie

La présente étude porte sur la signification du processus de la mort et de la période qui lui succède pour les proches aidants, ainsi que sur les problèmes et les défis auxquels sont confrontées les personnes touchées. En examinant spécifiquement cette période significative pour les personnes impliquées, l'équipe de recherche vise à mettre en lumière un certain nombre de nouveaux éléments, qui à leur tour seront générateurs d'autres questions et d'éventuelles recommandations. L'étude vise également à identifier les acteurs qui pourraient fournir des offres de soutien au groupe cible et dont on pourrait tirer des modèles de bonnes pratiques à documenter et à publier.

3. Méthodologie

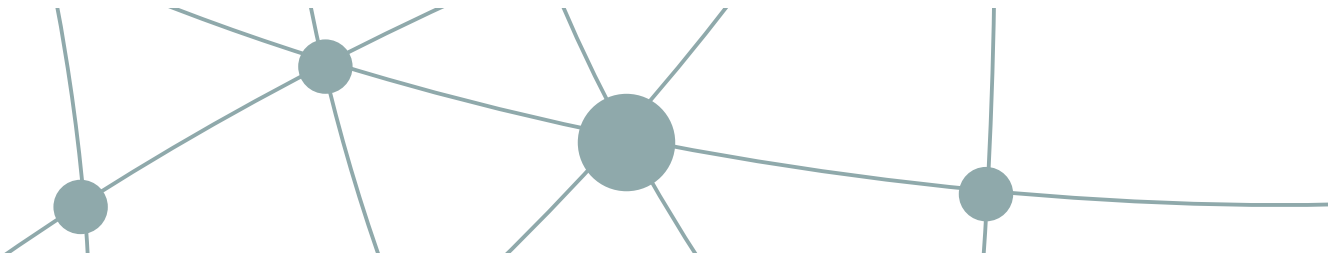
Projet partiel 1 : revue de la littérature

Afin de créer la base de connaissances nécessaire, l'équipe de recherche a dans un premier temps effectué une revue de la littérature portant sur l'objet de l'étude (projet partiel 1). Cette recherche se réfère à des études en langues allemande et anglaise qui ont été enregistrées dans diverses bases de données au cours de la période 2008–2018.

Projet partiel 2 : enquête quantitative et qualitative auprès de proches et d'organisations

Le projet partiel 2 comprenait une enquête et une analyse sur les besoins des proches aidants pendant les derniers jours de la vie d'une personne proche et les premiers jours après son décès. L'enquête et l'évaluation des résultats ont été réalisées à l'aide de méthodes quantitatives et qualitatives.

Les proches ont été recrutés par l'intermédiaire de groupes d'entraide (Info-entraide Suisse), des ligues de la santé, d'institutions et d'organisations du système de santé (soins à domicile, services palliatifs, services hospitaliers) ainsi que des pompes funèbres. En règle générale, les soins et l'accompagnement prodigués par les proches inclus dans l'étude devaient avoir pris fin depuis au moins trois mois. La collecte de données s'est déroulée entre janvier et août 2019. Afin de garantir l'anonymat des participants recrutés, les questionnaires ont été envoyés directement par les institutions et organisations. Les coordonnées n'ont pas été transmises à l'équipe de recherche. Toutes les données sociodémographiques ont été collectées de manière quantitative. L'analyse des questions qualitatives ouvertes a été réalisée selon la méthode de l'analyse thématique qualitative de Braun et Clarke (2006).



Sur les 1239 questionnaires envoyés à des proches potentiels via les canaux de recrutement susmentionnés, un total de 373 questionnaires (30%) provenant de 21 cantons ont pu être inclus dans l'analyse après exclusion des questionnaires incomplets. La majorité des répondants sont germanophones (68,55%), près d'un tiers sont francophones (29%) et deux pour cent viennent de la Suisse italienne. En raison de la stratégie de recrutement retenue, les proches qui ont bénéficié d'un soutien spécialisé en soins palliatifs sont surreprésentés dans cette étude. Le délai entre le décès de la personne accompagnée et la réponse au questionnaire est de 6,8 mois en moyenne, avec des valeurs qui vont de un à 15 mois.

Projet partiel 3 : analyse des offres existantes

Le projet partiel 3 comprenait une collecte et une analyse de données, à l'échelle nationale, sur les prestations s'adressant aux proches aidants. Les organisations et institutions proposant une offre de soutien clairement définie pour les jours précédant ou suivant le décès d'un proche ont été interrogées. Il s'agissait de services de soins palliatifs spécialisés et généraux, de services d'aide et de soins à domicile, de ligues de la santé, de homes pour personnes âgées et d'EMS ainsi que d'organisations et de services qui accompagnent des proches après un décès, comme les services religieux et d'assistance spirituelle, les entreprises de pompes funèbres et les groupes de deuil ou d'entraide. Le questionnaire en ligne a été publié sur la plateforme Survey Monkey d'avril à septembre 2019. L'équipe de recherche a analysé les informations fournies par les institutions et les organisations en utilisant une approche descriptive. Sur la base de ces données, elle a défini différentes catégories d'offres et les a quantifiées à l'aide de statistiques descriptives.

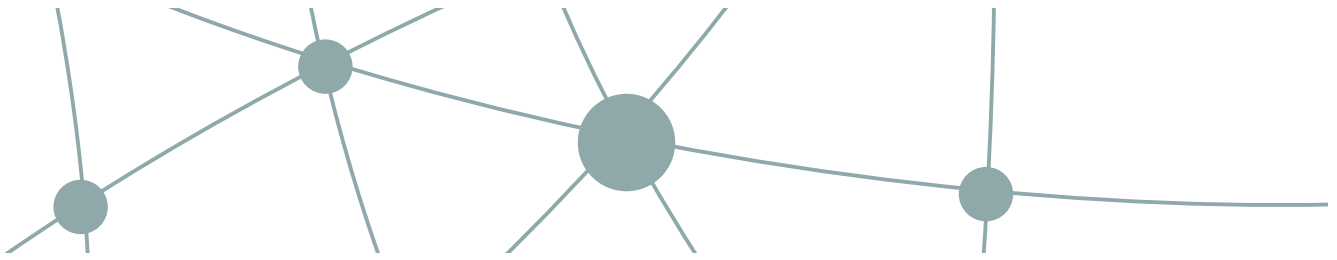
4. Résultats

Les besoins des proches aidants

Rapport aux besoins des proches durant la période de fin de vie d'un être cher et celle qui la suit immédiatement, il importe de tenir compte des observations suivantes :

Pendant la phase de décès, tous les proches interrogés ont souhaité :

- les meilleurs soins médicaux et infirmiers possibles pour atténuer les éventuelles souffrances de la personne malade, ainsi qu'une atmosphère aussi paisible que possible ;
- la possibilité de « faire de la place » – dans l'espace et dans le temps – pour être proches les uns des autres, mais aussi pour partager la vie quotidienne dans l'ici et le maintenant, ainsi qu'un espace suffisant pour des adieux dans l'intimité ;
- éviter le double rôle de soignant et de proche que pourrait provoquer un manque de compétence ou de personnel parmi les professionnels ;
- une information de qualité : des informations générales sur la mort et son déroulement normal, et une communication claire sur l'imminence de la mort.



Après la mort, beaucoup de proches ont souhaité :

- du temps pour une exposition digne du défunt et la possibilité pour la famille et les amis de faire leurs adieux ;
- du temps pour eux, du temps pour retrouver leur chemin dans un quotidien où l'Autre n'occupe plus la première place ; du temps pour accorder suffisamment d'espace au deuil ;
- un soutien concret pour les nombreuses tâches administratives et organisationnelles qui doivent être accomplies immédiatement après le décès ;
- du temps pour un débriefing avec les professionnels afin de faire le point sur leur vécu et de clarifier les questions restées en suspens.

Selon les proches, les **besoins** suivants **ne sont pas suffisamment pris en compte** :

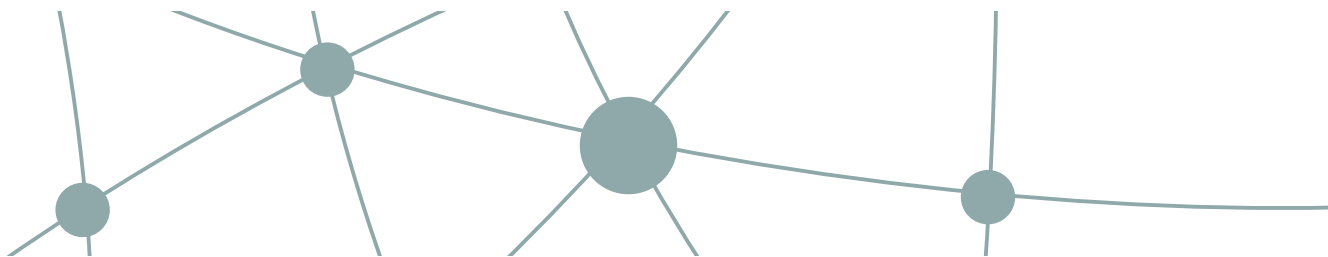
- la prise en considération de leurs propres limites ; du temps, de la tranquillité et de l'espace pour leurs propres émotions ;
- du soutien et des égards pour celles et ceux qui restent seuls, sans enfants ou sans un cercle d'amis fiables, ou qui doivent continuer à s'occuper de jeunes enfants ou de parents âgés qui nécessitent une attention soutenue ;
- une personne fiable qui se charge régulièrement des tâches essentielles de coordination à leur place ;
- leur souhait d'éviter les « transferts de dernière minute » hors des unités de soins palliatifs pour des raisons essentiellement financières.

Questions sur le financement et la conciliation avec le travail

Par rapport à la littérature, les proches aidants en Suisse expriment des besoins identiques ou très similaires en matière d'accompagnement dans le processus de la mort, lorsque celle-ci est imminente et dans la période qui suit immédiatement le décès. Les questions relatives au financement des prestations de fin de vie sont revenues très fréquemment durant cette enquête. Pour les proches aidants en Suisse, les questions suivantes occupent une place prépondérante : quel patient peut rester à l'hôpital ou dans un service de soins palliatifs jusqu'à sa mort ? Pour qui des transferts sont-ils organisés pour des raisons financières même lorsque la mort est imminente ? De même, les proches aidants en Suisse expriment également des besoins spécifiques par rapport à leur situation professionnelle : les règles en matière de congé temporaire ou de réduction de la charge de travail sont floues ; même si de nombreux proches font état d'une expérience positive par rapport à la flexibilité et à la bienveillance des employeurs, ceux-ci sont de manière générale peu sensibilisés à cette question et ne sont pas préparés à cette situation.

Offres de soutien pour les proches aidants

Au total, 79 institutions ou organisations ont participé à l'enquête sur les offres de soutien. Après vérification de l'exhaustivité des réponses au questionnaire, 71 réponses provenant de 19 cantons ont été prises en compte pour l'analyse. Dix-huit émanaient d'entreprises de pompes funèbres (25 %) et 48 de prestataires de soins comme des homes pour personnes âgées, des EMS, des hôpitaux et des équipes de soins ambulatoires (68 %). Une majorité avait un mandat de prestations dans le domaine des soins palliatifs spécialisés. Cinq participants sont restés anonymes (7 %).



Les offres de soutien pour les proches aidants proposées par les professionnels ou les organisations du domaine de la santé sont multiples. Cependant, elles sont parfois proposées de manière moins systématique et moins proactive lorsqu'il s'agit d'apporter un soutien concret dans les quatre à sept derniers jours de la vie d'une personne gravement malade. Les offres portent principalement sur :

- des entretiens avec des professionnels ;
- des formations aux tâches de soins (rare) ;
- une disponibilité 24 heures sur 24, 7 jours sur 7, notamment pour les prises en charge à domicile ;
- des services bénévoles, notamment pour les veilles de nuit.

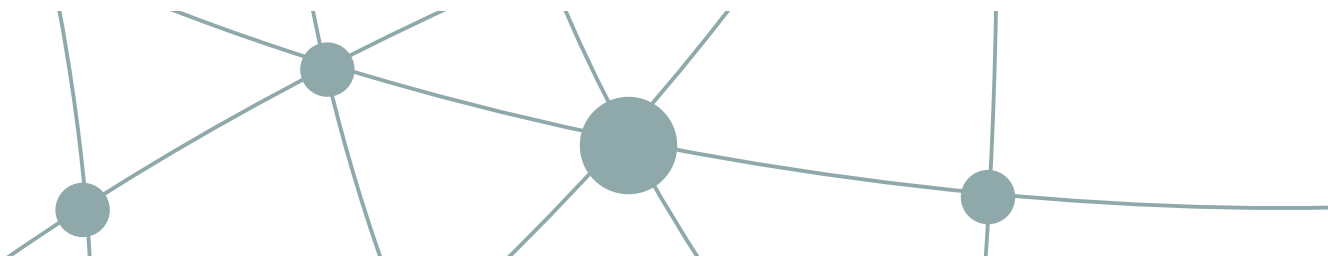
Il existe un vide perceptible d'offres pour la période qui suit le décès. Les entreprises de pompes funèbres jouent un rôle central dans ce domaine. Certaines institutions et organisations fournissent aux proches des listes de contrôle qui énumèrent les principales actions à entreprendre après un décès.

Les offres actuelles répondent-elles aux besoins des proches ?

Selon les enquêtes réalisées, les informations de base comme celles que l'on trouve dans les brochures, par exemple sur les questions administratives ou les symptômes durant le processus de la mort, sont très appréciées et répondent aux besoins des proches aidants. Cependant, malgré le fait qu'elles soient disponibles, elles ne sont pas systématiquement utilisées. Il en va de même pour les offres comme les services de permanence et le soutien psychologique, auxquels il est rarement possible d'accéder systématiquement. Le manque de clarté qui entoure le financement de ces offres peut en partie expliquer cette situation.

Il semble également exister un besoin particulier de prestations destinées à des groupes cibles spécifiques comme les personnes qui ont de jeunes enfants à charge ou celles qui se retrouvent seules à la suite d'un décès. Une action semble également nécessaire en ce qui concerne la disponibilité d'une personne de coordination et de soutien avant, pendant et après la phase du décès. Pour les proches aidants qui ont un emploi, il serait judicieux d'envisager l'introduction d'un congé pour soins légalement reconnu, avec suspension temporaire des rapports de travail.

En raison de la grande diversité des offres disponibles et des expériences par conséquent très différentes des proches aidants, une définition détaillée des lacunes existantes en matière de soutien n'est pas possible. Néanmoins, des souhaits clairs ont été exprimés (voir 6. Recommandations).



5. Synthèse

L'étude comble des lacunes dans les connaissances

La dernière semaine de vie d'une personne est considérée comme une période de vie importante à la fois pour elle et pour ses proches. Pour les proches, la période qui suit immédiatement le décès l'est également. Les résultats présentés ici montrent qu'en matière de besoins de soutien, les phases avant, pendant et après la mort doivent être considérées comme un continuum où interviennent différents groupes cibles (par exemple la personne en fin de vie, son conjoint ou ses enfants). Tant la revue de la littérature que les résultats des sondages conduits en Suisse montrent clairement que, malgré son poids, cette question ne suscite que peu d'attention et que les « bonnes pratiques » systématiques sont rares. En se concentrant spécifiquement sur cette période si forte pour toutes personnes impliquées, la présente étude met en lumière plusieurs aspects nouveaux où il existe potentiellement un besoin d'action immédiate.

Un soutien professionnel est essentiel

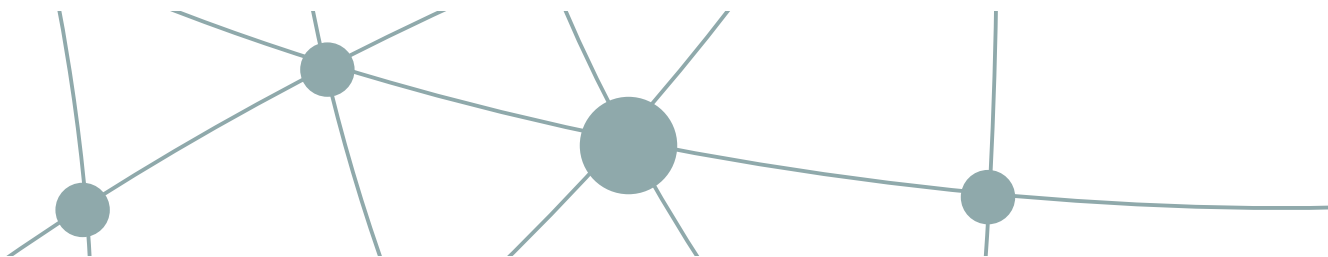
Pour les proches aidants, il est essentiel que les soins professionnels et les traitements médicaux soient de qualité, afin de limiter autant que possible les souffrances redoutées durant les derniers jours de la vie. Des questions se posent notamment concernant l'accès aux établissements spécialisés en soins palliatifs (critères de sélection), ainsi que sur leur disponibilité et leur financement. Il existe une grande variété de prestations de soutien aux proches aidants, mais celles-ci sont peu coordonnées, tant au niveau de la temporalité que des contenus. Les principales prestations proposées sont les entretiens, les services bénévoles et l'information, cette dernière principalement sous forme de brochures. Les pompes funèbres sont le seul soutien très structuré disponible pour la phase qui suit immédiatement le décès.

En Suisse, le financement et la situation au travail sont problématiques

Par rapport à la littérature, l'élément frappant dans cette enquête réalisée en Suisse est la prééminence du manque de connaissance concernant la situation des proches aidants sur leur lieu de travail et concernant la manière de réagir au décès. Les proches aidants en Suisse sont également très préoccupés par le manque de transparence en matière de financement, notamment par rapport aux critères qui déterminent qui reçoit quel type de soutien, dans quel cadre et pour quelle durée.

Les proches distinguent la phase avant et après le décès

Comme le début de la vie, la fin de la vie est un événement déterminant de l'existence. Contrairement aux personnes qui vivent une naissance, les proches affectés par la fin de vie semblent avoir peu de connaissances systématiques sur les possibilités d'être déchargés et sur le processus de la mort. Du point de vue des proches, les besoins de soutien dans la phase précédant et suivant le décès sont différents.



6. Recommandations

En se fondant sur les résultats de l'étude, l'équipe de recherche formule des recommandations dans les six domaines suivants :

Préparer et offrir systématiquement des informations

Les connaissances sur les processus, le déroulement et les phases de la mort devraient être préparées et proposées à différents groupes cibles (p. ex., les adultes, les enfants, les professionnels) de manière beaucoup plus systématique que jusqu'à présent, via différents canaux d'information (papier, entretiens). Cela comprend également des informations sur les offres de soutien régionales et locales destinées aux personnes en fin de vie, aux proches aidants et à l'entourage direct des personnes touchées (p. ex. les enfants), ainsi que des informations sur le financement de ces prestations. La temporalité et la responsabilité de la transmission de ces informations ne doivent pas être aléatoires, mais définies de manière proactive en fonction du lieu de prise en charge (domicile, hôpital, EMS). Toutes ces informations doivent être mises à disposition sous la forme d'un document type dans différentes langues, y compris les idiomes les plus couramment parlés par les personnes issues de l'immigration.

Compétence et qualité – pas seulement dans le domaine des soins palliatifs spécialisés

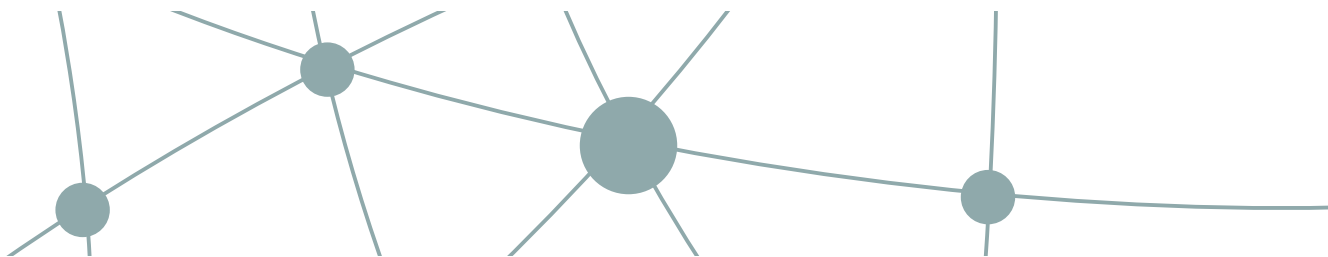
Des formations systématiques et un renforcement des compétences, dans tous les lieux de prise en charge et parmi tous les groupes professionnels concernés, sont nécessaires pour améliorer la qualité du traitement dans la phase du décès. Le niveau de compétence devrait reposer sur les offres existantes en matière de soins palliatifs spécialisés et devrait être atteint partout. Cette amélioration de la qualité doit être « utile » c'est-à-dire que les prestations et le soutien offerts doivent être transparents et entièrement financés.

Des règles claires et amélioration de la culture sur le lieu de travail

Les entreprises doivent établir et proposer des règles précises pour la période durant laquelle leurs collaborateurs accompagnent un proche, de préférence dans le cadre d'une réglementation juridique claire. En milieu professionnel, la culture qui entoure la gestion des décès des collaborateurs et de leurs proches doit être améliorée et devenir plus ouverte, en laissant une place aux émotions et en offrant la possibilité de reprendre progressivement le travail.

Coordination centralisée, soutien organisationnel

Une sorte de « sage-femme pour la fin de vie » (« death midwife », « doula de fin de vie »), doit jouer un rôle central de coordination afin de favoriser la transition pour les proches aidants et de rendre les offres existantes accessibles. Les tâches à accomplir vont de l'information préliminaire sur les possibilités de soutien dans la période précédant la phase de décès à l'évaluation régulière des réserves d'énergie des proches aidants et à l'accompagnement au moment du décès, mais aussi dans les jours, voire les semaines qui suivent. Cette prestation est particulièrement pertinente pour certains groupes cibles comme les proches avec des enfants en bas âge ou les personnes qui se retrouvent seules après le décès de l'être aimé, et devrait être mise en œuvre rapidement.



Un calendrier continu Avant / Après

Une liste de contrôle ou un calendrier présentant une vue d'ensemble de tous les processus et tâches auxquelles il faut s'attendre au fil des différentes phases d'accompagnement d'une personne en fin de vie, ainsi qu'après sa mort, pourraient leur être utiles. Une personne chargée de la coordination – une « doula pour la fin de vie » – pourrait accompagner et soutenir les personnes concernées dans cette phase de la vie. Dans cette perspective, les personnes en fin de vie et leurs proches seraient définis comme des groupes cibles équivalents en matière d'accompagnement. En effet, comme l'accompagnement est actuellement axé uniquement sur la personne en fin de vie, avec une prise en compte aléatoire des proches, tout soutien organisé prend généralement fin de manière abrupte après le décès de la personne.

La culture des adieux dans les premiers jours après la mort

En fin de vie – un événement marquant de l'existence – le temps manque souvent. Temps pour un adieu progressif (si le cours de la maladie le permet), temps pour s'organiser et s'orienter immédiatement après la mort, temps pour le deuil et la reconstruction progressive d'une nouvelle réalité, qui peut prendre des mois, voire des années, que ce soit au travail ou dans la société en général. Du point de vue des proches interrogés, la prise en compte et la reconnaissance publique de cette phase de la vie comme étant tout aussi pertinente et importante que la naissance (comparer avec les dispositions qui entourent la grossesse, y compris les directives juridiques et les prestations proposées pendant la maternité) constituerait une amélioration importante.

7. Prochaines étapes

Sur la base de toutes les études menées dans le cadre du programme de promotion des « Offres visant à décharger les proches aidants 2017–2020 », l'OFSP établira un rapport de synthèse avant la fin du programme.

Titre original :

Zambrano Sofia C., Loeffel Ketzia, Eychmüller Steffen (2019): Die Bedürfnisse von betreuenden Angehörigen in der End-of-Life-Phase der Betreuung: die letzten Tage des Lebens. Schlussbericht des Satellitenprojekts der Forschungsmandate G01a «Bedürfnisse und Bedarf von betreuenden Angehörigen nach Unterstützung und Entlastung – eine Bevölkerungsbefragung» und G07 «Koordination von Betreuung und Pflege aus Sicht der betreuenden Angehörigen» des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020». Sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique OFSP, Berne.

Lien vers l'étude originale :

www.bag.admin.ch/proches-aidants-volet1