

Murielle Pott, Professeure HES ordinaire, Haute Ecole de Santé Vaud (HESAV), HES-SO.

En collaboration avec Emmanuelle Coquoz et Christine Seppey, Professeures HES, Haute Ecole de Santé, HES-SO, Valais Wallis

contact : murielle.pott@hesav.ch

Itinéraires thérapeutiques de fin de vie des patients âgés

Indices d'avenir issus de la recherche.

Journée de soins palliatifs du Valais romand

Vieillesse de la population et besoins en soins palliatifs, sommes-nous prêts ?

21 septembre 2017, Sion

Avec l'allongement de la vie, on assiste à un nouvel équilibre des générations. Celle des plus de 65 ans est particulièrement hétérogène, puisqu'elle a bénéficié, ou pas (!) de toute une série de déterminants qui modulent sa qualité de vie et son rapport aux professionnels de santé. Il est primordial d'inventer de nouvelles manières d'interagir avec les âgé.e.s et leurs proches, lorsque la mort est en toile de fond des soins.

Les proches aidants assument du soutien, des soins et de l'aide, afin de favoriser un maintien à domicile, de garantir une transition et une qualité de vie, pour des personnes présentant des problèmes de santé. Ce travail représente en Suisse environ 3,5 Mia de frs par année (1). On peut donc considérer qu'il s'agit d'une ressource importante pour le système de santé. L'action des proches aidants s'inscrit selon nous dans la dimension des soins profanes, c'est-à-dire dans une perspective de continuité avec une production de soins et de santé tout au long de la vie (2) ainsi que dans une perspective d'auto-soin (3), le proche assumant une fonction d'agent d'auto-soins. On peut aussi parler d'un « travail de famille » (4) principalement des conjoint-e-s et des enfants (filles et fils) et d'un travail de proches (amis, voisins)(5). Il se décline en différentes dimensions, qui peuvent être analysées selon cinq domaines d'activités : créer et entretenir des conditions de vie favorables à la santé, prendre soin des malades, éduquer à la santé, servir d'intermédiaire avec l'extérieur, faire face aux crises (6). Nous nous intéresserons ici au domaine spécifique des soins aux personnes âgées souffrant de pathologies chroniques, dans lequel nous incluons les pathologies cancéreuses et les situations de soins palliatifs. Ce choix est lié à nos travaux antérieurs et à l'expertise ainsi développée. Ces situations peuvent être comprises à la lumière des derniers travaux sur les autos-soins (7), définis comme un processus qui se compose de trois axes : la nécessité de bien se connaître, l'engagement dans une recherche de connaissance sur ses pathologies et la prise de responsabilité face à ses propres besoins. Les buts des auto-soins évoluent au fil de l'avancée en âge et les proches, eux aussi agents d'auto-soins, ont un rôle essentiel à jouer pour permettre le développement de pratiques d'auto-soins, en particulier dans le soutien à l'estime de soi et au maintien de l'identité.

Aujourd'hui, quatre éléments ont un impact fort sur le travail des proches aidants :

1.- Le vieillissement de la population a augmenté la demande de soins, d'aide et de soutien, mais implique aussi de répondre aux besoins de situations de vieillesse diverses(8).

2.- Le virage ambulatoire, que la Suisse a pris vers 2006 produit des effets (9) : les entrées en maison de retraite médicalisée (EMS) diminuent entre 2006 et 2013, tandis que le recours aux soins à domicile augmente. Les séjours en milieu de réadaptation raccourcissent, et des offres nouvelles se développent, intermédiaires entre le domicile et l'EMS. On constate cependant que les soins de transitions sont peu utilisés et qu'il subsiste de fortes disparités cantonales.

3.- L'évolution de la médecine crée de nouveaux itinéraires thérapeutiques, qui imposent aux proches de prendre en charge des situations de plus en plus complexes ou des situations chroniques sur de longues périodes, tout en facilitant les transitions entre différents modes d'habiter ou de soigner, ce que les situations oncologiques mettent particulièrement en évidence (10).

4.- Plus largement, du point de vue de la politique sanitaire, les mesures d'austérité associées au principe de subsidiarité, impliquent une diminution des prestations publiques et une augmentation de la pression sur les professionnels (9).

Dans le domaine des personnes âgées dépendantes, l'aide apportée par le réseau informel seul permet à 5 personnes âgées malades sur 10 de rester à domicile, alors que dans 4 cas sur 10, les 2 réseaux interviennent ensemble et que seulement dans un cas sur 10, le réseau formel intervient seul (12), données confirmées dans le cadre d'une étude longitudinale (13). Si les interventions de l'aide informelle augmentent avec le vieillissement des personnes, l'aide formelle augmente aussi, il s'agit d'une aide combinée, c'est-à-dire d'un modèle de complémentarité entre les deux types d'aide. De plus, les deux réseaux se potentialisent. Le lien se révèle ainsi dans le fait avéré que l'aide formelle et l'aide informelle sont largement interdépendantes : l'introduction de professionnels dans une situation ne signifie pas le retrait des proches mais bien au contraire améliore la performance globale du système et permet aux proches de continuer à aider. Ainsi, la pénurie de soignants, quelle que soit son origine, met en danger l'équilibre fragile auxquels les proches aidants contribuent largement, en particulier dans les situations de maladies chroniques, oncologiques ou encore dans les situations palliatives.

Cet équilibre entre les réseaux formels et informels présente un certain nombre de caractéristiques, que des études sociologiques et infirmières ont documenté. On relèvera en premier lieu que le choix du domicile comme lieu de soins n'est ni naturel, ni anodin : la maison perd ses caractéristiques de confort, de sécurité et bien-être. Les patients âgés en particulier perçoivent l'intervention des professionnels comme intrusive ou compromettant l'idéal de la maison (14) (15). Les effets sur les proches aidants de la médicalisation de l'espace domestique sont peu pris en compte dans les programmes

d'hospitalisation à domicile (16). Les conséquences éthiques et sociales du développement de ces programmes sont largement ignorées, ainsi que le transfert des coûts du domaine hospitalier sur les aidantes familiales (17). D'autre part, les proches sont peu consultés quant au choix de rentrer à domicile, mais il faut souligner que le sacrifice consenti par les proches est acceptable si la phase aiguë est courte (18) (19). Les valeurs qui sous-tendent la notion de choix, c'est-à-dire le respect de l'autonomie de la personne, la capacité de discernement, l'information sur la situation, sont toujours à interroger et à contextualiser, au vu de la complexité des situations, (20) (21) et de la difficile évaluation de la charge des aidants amenés à garantir le confort de la personne malade à domicile, sachant que le fait de disposer d'une alternative aux soins à domicile permettrait d'éviter l'épuisement (22). Enfin, il faut se souvenir que la charge pèse surtout sur certains membres des familles (23) et que les proches aidants susceptibles de s'engager sont moins nombreux (les babyboomers font moins d'enfants, les femmes sont plus actives professionnellement).

Confrontés au virage ambulatoire et à l'évolution des itinéraires thérapeutiques, les proches aidants doivent développer des compétences techniques et de coordination. On parle d'une « professionnalisation » des aidants qui se décline en différentes dimensions : assumer la responsabilité de soins techniques, évaluer des traitements et soutenir leur proche en situation de crise, étant entendu qu'il n'est pas imaginable que des professionnels soient présents en permanence à domicile. L'engagement des proches est considérable, en particulier le niveau de responsabilité qu'ils assument qui est fortement dépendant des besoins physiques et psychologiques du patient et du type de relation entre le pourvoyeur et le patient (24) (25) (26). Les proches sont également amenés à coordonner les professionnels et à prendre des décisions difficiles. Du point de vue de la crise représentée par l'apparition de symptômes, l'aidant familial serait un médiateur, voire un avocat du patient, que les professionnels convoquent lorsque le patient ne peut plus s'exprimer (27). Ce rôle de médiateur a été également analysé du point de vue de sa capacité à se mettre à la place du patient (28). On constate ainsi que l'articulation des réseaux ne peut se faire qu'à condition que les proches aidants développent des compétences et/ou remplacent les professionnels. C'est en cela que nous considérons qu'ils développent des compétences, au sens d'une mobilisation en situation de connaissances et de savoir faire (29). A ce stade de notre réflexion, la question de leur transférabilité reste bien sûr entière.

Comment dès lors se modulent les interactions avec les professionnels de santé amenés à intervenir de manière ponctuelle dans l'itinéraire thérapeutique ? Les aidants familiaux ont des attentes assez précises envers les professionnels : une aide physique pour les soins directs (repas, activités de la vie quotidienne), une aide émotionnelle pour soulager la souffrance et une aide financière (30). Ces demandes sont augmentées lorsque la personne malade devient incapable d'assumer son rôle dans la famille. Ils ont également besoin que le matériel et les professionnels de proximité soient accessibles, que la collaboration entre fournisseurs de soins soit efficiente. Divers services ont été développés pour venir en aide aux proches (31), mais l'évaluation de leur efficacité reste difficile. Une large revue de littérature (19) a montré un manque d'information à la fois générale sur la maladie et spécifique sur la

situation, ainsi que le fait que celle-ci doit être pensée en fonction de la dyade patient-proches. Une préparation permet également de mieux accompagner son proche malade (32). D'autre part, les relations et la collaboration avec les professionnels peuvent être laborieuses (33), avec des sentiments d'exclusion, d'invisibilité, d'isolement (34). Dans le contexte suisse, on relève que l'aide apportée est massive, durable et non spectaculaire (35), ce qui peut amener les professionnels à minimiser, voire à banaliser le travail des proches (36). Les professionnels, quant à eux, se donnent pour mission d'évaluer à la fois les capacités des aidants familiaux et leur charge de travail, charge qui ne devrait pas être évaluée uniquement à l'aune de la responsabilité individuelle, mais aussi en regard du contexte social dans lequel évolue l'aidant (37) (15). Des travaux novateurs (11) (12) proposent de changer de perspective, en s'inspirant de l'empowerment, et ont développé un outil d'évaluation des besoins de proches, dont une des dimensions s'intéresse à la qualité de l'aide offerte aux proches par les services de santé. Un autre outil (CSNAT) permet actuellement de soutenir et d'évaluer le travail des aidants (38) en les considérant à la fois comme des collègues et comme des clients. L'articulation des réseaux formels et informels par les proches, en vue de garantir une qualité de vie et de soins pour des malades chroniques, en situation de cancer ou palliative est une ressource importante du système de santé, mais elle demande à être soutenue par des professionnels engagés, en attendant une prise de conscience des politiques qui amène à une vraie reconnaissance financière du travail de famille.

Références bibliographiques

- (1) Rudin M, Strub, S. Prestations de soins et d'assistance dispensées par les proches : temps investi et évaluation monétaire [En ligne]. 2014 [consulté le 12 août 2016]. Disponible: http://www.buerobass.ch/pdf/2014/SpitexVerband_2014_MonetaereBewertung_pflgendeAngehorig_e_f.pdf
- (2) Cresson G. La production familiale de soins et de santé : la prise en compte tardive et inachevée d'une participation essentielle. *Rech Fam.* 2006;3(1):6-15.
- (3) Mailhot T, Cossette S, Alderson M. Une analyse évolutionniste du concept d'auto-soins. *Rech Soins Infirm.* 2013;112(1):94-106.
- (4) Borgne-Uguen F. Dynamiques du travail familial et dispositifs publics : de la grand-maternité au soin aux personnes du grand âge [Habilitation à Diriger des Recherches en sociologie]. Université de Bretagne Occidentale-Brest; 2013.
- (5) Le Bihan B, Martin C, Campéon A, Le Bihan B, Martin C, Knijn T. Working caregivers « living under pressure » in France. *Work Care Press Care Arrange Eur.* 2013;101-124.
- (6) Graham H. *Women, Health, and the Family*. Brighton: Wheatsheaf Books; 1984.
- (7) Godfrey MC. The experience of self-care: a systematic review. *JB I Database Syst Rev Implement Rep.* 2010;8(34):1351-460.

- (8) Oris M, Widmer E, de Ribeaupierre A, Joye D, Spini D, Labouvie-Vief G, Falter J-M. (Eds). Transitions dans les parcours de vie et construction des inégalités. Lausanne: Presses polytechniques et universitaires romandes; 2009.
- (9) Füglistler-Dousse S. Soins de longue durée aux personnes âgées en Suisse: évolutions 2006–2013 [En ligne]. 2015 [consulté le 8 décembre 2016]. Disponible: http://www.obsan.admin.ch/sites/default/files/publications/2015/obsan_67_rapport_0.pdf
- (10) Duggleby W, Tycholiz J, Holtslander L, Hudson P, Nekolaichuk C, Mirhosseini M, et al. A metasynthesis study of family caregivers' transition experiences caring for community-dwelling persons with advanced cancer at the end of life. *Palliat Med*;2016.
- (11) Cosandey J, Kienast K. Gaspillons-nous notre personnel soignant? [En ligne]. Zürich: Avenir Suisse; 2016 [consulté le 8 décembre 2016]. Disponible: <http://www.avenir-suisse.ch/fr/55391/gaspillons-nous-notre-personnel-soignant/>
- (12) Lalive d'Epina y C, Bickel J-F, Maystre C, Vollenwyder N. Vieillesse au fil du temps, 1979-1994 : une révolution tranquille. Lausanne: Réalités sociales; 2000:250-258.
- (13) Lalive d'Epina y C, Spini D. (Eds). Les années fragiles: la vie au-delà de quatre-vingts ans. Québec: Les Presses de l'Université Laval; 2008:209-246.
- (14) Bloor M, McIntosh J. Surveillance and concealment: a comparison of techniques of client resistance in therapeutic communities and health visiting. In: *Readings in medical sociology*. London: Routledge; 1990:159-81.
- (15) Cooper G. Hospitals in the home in Victoria : factors influencing allocation decision. *Aust J Prim Health*. 1999;5(1):60-9.
- (16) Gardiner, G. Hospital and Home : strange bedfellows or new patients. *Collegian*. 2000;7(1) 9-15.
- (17) Duke M, Street A. Hospital in the home: constructions of the nursing role : a literature review. *J Clin Nurs*. 2003;12(6):852-9.
- (18) Santamaria N, McKenzie M. Carers of HITH patients focus on clinical processes, procedures and the prediction of deterioration. *Aust J Adv Nurs*. 2000;17(4):16-20.
- (19) Washington KT, Meadows SE, Elliott SG, Koopman RJ. Information needs of informal caregivers of older adults with chronic health conditions. *Patient Educ Couns*. 2011;83(1):37-44.
- (20) Pott M. La responsabilité infirmière auprès de patients âgés en phase palliative. *Perspective Soignante*. 2003;décembre(18):63-84.
- (21) Peters L, Sellick K. Quality of life of cancer patients receiving inpatient and home-based palliative care. *J Adv Nurs*. 2006;53(5):524-33.
- (22) Stajduhar KI. Burdens of Family Caregiving at the End of Life. *Clin Invest Med*. 2013;36(3):121-126.
- (23) Rabow MW, Hauser JM, Adams J. Supporting Family Caregivers at the End of Life: They Don't Know What They Don't Know. *JAMA*. 2004;291(4):483-91.

- (24) Hudson P. Home-based support for palliative care families: challenges and recommendations. *Med J Aust.* 2003;179(6):S35.
- (25) Armes PJ, Addington-Hall JM. Perspectives on symptom control in patients receiving community palliative care. *Palliat Med.* 2003;17(7):608-15.
- (26) Guberman N, Lavoie J-P, Pepin J, Lauzon S, Montejo M-E. Formal Service Practitioners' Views of Family Caregivers' Responsibilities and Difficulties. *Can J Aging Rev Can Vieil.* 2006;25(1):43-53.
- (27) Lobchuk M, Stymeist D. Symptoms as meaningful « family culture » symbols in palliative care. *J Palliat Care.* 1999;15(4):24-31.
- (28) McPherson CJ, Wilson KG, Lobchuk MM, Brajtman S. Family Caregivers' Assessment of Symptoms in Patients with Advanced Cancer: Concordance with Patients and Factors Affecting Accuracy. *J Pain Symptom Manage.* 2008;35(1):70-82.
- (30) Kinsella G, Cooper B, Picton C, Murtagh D. A review of the measurement of caregiver and family burden in palliative care. *J Palliat Care.* 1998;14(2):37-45.
- (31) Harding R, Higginson IJ. What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? A systematic literature review of interventions and their effectiveness. *Palliat Med.* 2003;17(1):63-74.
- (32) Henriksson A, Årestedt K. Exploring factors and caregiver outcomes associated with feelings of preparedness for caregiving in family caregivers in palliative care: a correlational, cross-sectional study. *Palliat Med.* 2013;27(7):639-46.
- (33) Glajchen M, Fraidin L. Caring for the caregivers. *Pain Med Palliat Care Newsl.* s.d.;2(3):45-54.
- (34) Levine C, Zuckerman C. Hands On/Hands Off: Why Health Care Professionals Depend on Families but Keep Them at Arm's Length. *J Law Med Amp Ethics.* 2000;28(1):5-18.
- (35) Anchisi A. Les activités de la vie quotidienne (AVQ): ce qui saute aux yeux échappe au regard. *Carnets de bord en sciences humaines [En ligne].* 2009 [consulté le 12 décembre 2016];(16):67-75. Disponible: http://www.unige.ch/ses/socio/carnets-de-bord/revue/pdf/16_167.pdf
- (36) Pott M, Seferdjeli L, Foley R-A. Finir ses jours chez soi : le prix de la négociation. *Nouv Prat Soc.* 2011;24(1):101-13.
- (37) Braithwaite V. Between Stressors and Outcomes: Can We Simplify Caregiving Process Variables? *The Gerontologist.* 1996;36(1):42-53.
- (38) Aoun S, Deas K, Toye C, Ewing G, Grande G, Stajduhar K. Supporting family caregivers to identify their own needs in end-of-life care: Qualitative findings from a stepped wedge cluster trial. *Palliat Med.* 2015;29(6):508-17.