Discuter de sa mort

Une revue de littérature critique des souhaits de lieu et des discussions de fin de vie et décès

Mathilde GIFFARD(1), Florence MATHIEU-NICOT(2), Léon BREUILLOT(3), Amandine FERREUX(4)

(1) Médecin de soins palliatifs Équipe Mobile de Soins Palliatifs, CHU de Besançon Inserm CIC 1431, CHU Besançon Université Marie et Louis Pasteur, LINC UMR 1322 INSERM, Besançon
(2) Psychologue clinicienne, Docteure en psychologie Équipe Mobile de Soins Palliatifs, CHU de Besançon Université Marie et Louis Pasteur, Laboratoire de psychologie UR3188 Action Information Recherche, Besançon
(3) Psychologue clinicien Service de Soins Palliatifs, CHU de Besançon
(4) Médecin de soins palliatifs Service de Soins Palliatifs, CHU de Besançon

DOI : https ://doi.org/10.17184/eac.8961

Résumé : Bien que la majorité des décès ait lieu à l'hôpital en France, les personnes en bonne santé et les patients interrogés préféreraient le domicile comme lieu de fin de vie ou de décès. Les facteurs associés à une fin de vie à domicile sont connus et peuvent être regroupés en deux catégories : la première contient les facteurs liée à l'état de santé ou la maladie de la personne, et l'autre, les facteurs liés directement aux caractéristiques du patient et à son environnement. L'apparente contradiction entre le souhait de lieu de décès et sa réalité s'explique par des discussions sur la fin de vie, bien trop souvent absentes, menant à une méconnaissance du souhait des patients, et par des difficultés émotionnelles, matérielles et organisationnelles, ressenties par les professionnels de santé et les aidants.

Mots-clés : Fin de vie ; Discussions de fin de vie ; Souhait des patients ; Domicile ; Décès.

1 Introduction

L'une des seules affirmations que nous pouvons tenir au cours de nos existences est la survenue de notre propre mort, bien que ses circonstances précises demeurent incertaines. Nous serions même tentés de penser que nous sommes de plus en plus fortement exposés à la mort et à la vulnérabilité dans notre société actuelle. Dans notre vie quotidienne, nous sommes constamment exposés à la mort de l'autre. Les journaux, la télévision, la radio et les réseaux sociaux fourmillent d'images, de vidéo et d'enregistrements audio sur les différents conflits armés, les catastrophes naturelles.

Les podcasts et autres émissions sur les « faits divers » présentent un intérêt certain pour témoigner de cette ambiance pesante, tragique, funeste.

Par ailleurs, le nombre de personnes décédées chaque année en France ne cesse d'augmenter. En 2023, 631 000 personnes y sont décédées. Cette augmentation est en lien avec le vieillissement de la génération « baby-boom », arrivant maintenant à un âge très avancé, et donc à forte mortalité. Le vieillissement de population est d'ailleurs illustré par cette projection : les plus de 65 ans représenteront plus de 25% de la population française en 2040, contre un peu plus de 15% en 2008. Au sein de cette population âgée, la part des personnes « très âgées », c'est à dire de plus de 80 ans ira croissante (Avedeev *et al.*, 2011). Dans ce contexte, les pathologies chroniques et les maladies non transmissibles (pathologies cardio-vasculaires, cancers, pathologies chroniques pulmonaires et pathologies neuro-dégénératives) occuperont une place de plus en plus importante. Ceci se traduit déjà par des causes de décès renouvelées : les maladies transmissibles, auparavant cause de nombreux décès, laissent la place aux cancers et aux maladies cardiovasculaires (respectivement, 28% et 24% des décès en 2017, *cf.* Cousin et Gonçalves, 2023). La fin de vie devient alors de plus en plus « visible » et s'allonge : dans notre société, « les derniers moments » peuvent se mesurer en mois ou années et mourir prend du temps. Ceci soulève des enjeux économiques, sociaux, de santé publique et éthiques cruciaux.

Cette confrontation renouvelée au vieillissement, à la maladie, à la vulnérabilité et à la mort nous rend-elle plus « aptes » à aborder notre propre mort, à la penser, à la discuter avec autrui ? Côtoyer régulièrement la réalité de la mort nous pousse-t-il à davantage ou différemment penser notre propre mort et à en échanger avec nos proches ? Qu'en est-il en réalité ?

Dans ce chapitre, nous nous intéresserons dans un premier temps à un constat de terrain : bien que souhaitant décéder à domicile, les français meurent principalement en milieu hospitalier. Dans un deuxième temps, nous dresserons la liste des facteurs associés à une fin de vie à domicile. Puis nous nous interrogerons sur la place des professionnels et des proches face à ce double constat : avec qui parler de sa fin de vie ? Cet éventuel échange, et plus généralement ce souhait alternatif de décès à domicile soulève-t-il des difficultés ?

2 Le souhait des français et la réalité concernant leur décès : quand tout semble les opposer

2.1 Le souhait des français de décéder à domicile

Tout semble opposer les statistiques disponibles concernant la fin de vie en France. D'un côté, les français semblent privilégier le domicile pour leur fin de vie. Selon une étude de l'Institut Français de l'Opinion Publique (IFOP) de 2011, 81% des personnes en bonne santé interrogées souhaitaient « passer leur dernier instant » à domicile. En 2022, le Centre National de la Fin de Vie et des Soins Palliatifs (CNFVSP), lors d'une enquête en population générale, mettait à jour cette donnée : 60 % des personnes interrogées souhaitaient finir leurs jours à domicile et 22% « à domicile mais uniquement si l'accompagnement nécessaire y est disponible ». L'accompagnement

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

nécessaire regroupait les soins de confort, la prise en charge de la douleur, ainsi que l'accompagnement psychologique et spirituel. L'apparition de cette nuance dans le sondage, ainsi que la part de personnes se sentant concernées laisse entendre qu'une des préoccupations des Français est le confort dans l'accompagnement de la fin de vie. Ainsi, sous réserve que l'accompagnement soit possible dans de bonnes conditions à domicile, celui-ci reste le choix privilégié du lieu de fin de vie.

2.2 Dans les faits, des décès majoritairement hospitaliers

Par contraste, en 2019, 53% des décès avaient lieu en milieu hospitalier. D'après les données de l'Institut National de la Statistique et des Études Économiques (INSEE), cette tendance est stable depuis une quarantaine d'années. Il a également été mis en évidence une diminution des décès au sein du domicile individuel (24 % en 2019), avec, en parallèle, une augmentation des décès en maison de retraite ou en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) : 12% en 2019.

Comment expliquer une différence aussi marquée ? C'est ce que nous essaierons de comprendre dans la suite de ce chapitre, en nous intéressant dans un premier temps aux facteurs connus associés à une fin de vie à domicile. Mais avant, il nous semble important de nous arrêter sur deux éléments : 1. les personnes interrogées et 2. les termes utilisés lors des enquêtes d'opinion citées ci-dessus. Le public visé par les enquêtes étaient certes représentatif de la population générale française mais de ce fait comportait à la fois des personnes jeunes et des plus âgées, des personnes en bonne santé comme des patients atteints de maladie chronique et incurable. Le regard que portent les personnes jeunes et bien portantes sur leur fin de vie et sur le lieu qu'elles privilégieraient est très certainement différent de celui d'une personne déjà touchée par la maladie. De même, « passer ses derniers instants » et « finir ses jours » sont des euphémismes pour évoquer la mort (voir Bellachhab *et al.*, dans cet ouvrage) mais sont-ils compris comme tel ? Ne peut-on pas y lire une notion de « fin de vie » rendant plus « floue » la question de la temporalité de la mort ?

Les recherches en science sociales nous éclairent sur ce choix orienté vers le « chez soi ». En effet, le domicile ne peut se limiter à sa dimension matérielle, constitué d'un toit et de quatre murs. D'un point de vue symbolique, c'est également un abri où l'on se sent en sécurité, permettant la protection des personnes et des biens contre les intempéries ou les nuisibles ainsi qu'un relâchement de la vigilance. D'un point de vue psychologique, la maison est le lieu de l'intimité, où se construit notre identité, où se joue notre vie privée, gardien des secrets de famille. C'est un endroit révélateur de la sécurité psychique où les liens trans et intergénérationnels s'établissent et servent de base d'étayage dans la construction identitaire de chaque individu (Cuynet *et al.*, 2016). Il est aussi le lieu de la transmission des savoir-faire, des traditions et le lieu des relations sociales. Enfin, le domicile permet un ancrage dans son territoire et garantit des droits civiques (voir Rousset, dans cet ouvrage). Tout naturellement, le domicile devient le lieu privilégié pour « prendre soin ». Le sociologue Gullestad propose même la « fonction curative » du domicile. Le chez soi (Gullestad *et al.*, 2009) « est idéalement non seulement un abri dans la tempête » ou un « havre dans un monde sans pitié », mais aussi « un hôpital capable de soigner les blessures de la fragmentation et de l'anomie sociale ». Rester à domicile pour sa fin de vie permettrait de préserver

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

ses habitudes et de vivre une fin de vie moins technique et moins « déshumanisante », à l'écart de la violence des espaces publics. Le domicile est perçu comme un lieu d'amour, propice à la sérénité. Y transparait l'idée d'une mort plus « naturelle » qu'à l'hôpital, le domicile étant pensé comme un lieu de « bonne fin de vie ». Le domicile est donc un lieu géographique lourd de sens et de représentations sociales, culturelles, liées à l'identité et à l'histoire de chaque individu. À l'inverse, l'hôpital est perçu comme froid, impersonnel, privé de l'accompagnement familial, lieu d'une mort anonyme. Pour exemple, rares sont les personnes âgées préparant avec joie leur entrée en institution (voir Kedadra, dans cet ouvrage ; voir Berriau, dans cet ouvrage), que ce soit une maison de retraite ou un établissement hospitalier pour personne âgée dépendante (EHPAD). Cette institutionnalisation est le plus souvent vue comme une contrainte, une obligation causée par une pathologie chronique, suite à la perte du conjoint, un maintien à domicile difficile à cause d'une perte d'autonomie fonctionnelle. Les syndromes dépressifs réactionnels à une entrée en institution sont documentés (Leudière, 2014).

3 Des facteurs associés à une fin de vie et à un décès à domicile bien connus

Les professionnels de la recherche dans le champ de la fin de vie se sont fortement intéressés aux facteurs associés à une fin de vie ou à un décès à domicile. D'après la littérature internationale, les facteurs influençant le lieu de fin de vie et de décès peuvent être regroupés en deux catégories : les facteurs liés à la maladie et les facteurs liés au patient et à son environnement (Gomes et Higginston, 2006 ; Alonso *et al.,* 2011).

Dans la première catégorie, une maladie évoluant depuis longtemps, un suivi prolongé par une Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP), des visites fréquentes du médecin traitant et des capacités fonctionnelles basses sont associés à des décès à domicile. En revanche, les cancers non solides sont fortement associés à des décès à l'hôpital. Dans la deuxième catégorie, de bonnes conditions sociales, la perception d'aides sociales, le fait d'être un homme, d'être marié, d'être âgé de moins de 60 ans, d'avoir un domicile approprié aux soins, la mise en place de soins à domicile et leur intensité importante, l'environnement rural, le fait de vivre avec des proches, d'avoir un soutien familial important et la préférence des proches pour le domicile sont associés à une fin de vie à domicile. À l'inverse l'appartenance à une minorité ethnique, l'âge élevé du patient, le nombre de lits hospitaliers disponibles élevés, une admission antérieure à l'hôpital et une zone géographique riche en centres hospitaliers sont en faveur d'un décès à l'hôpital.

Du côté français, l'étude de Pennec et ses collaborateurs portant sur les trajectoires de fin de vie a également exploré des facteurs associés aux différents parcours lors des derniers mois de vie, sur le plan démographique, médical mais aussi concernant l'implication des proches (Pennec *et al.*, 2013). Les facteurs associés à une probabilité plus importante d'un transfert du domicile à l'hôpital dans le dernier mois de vie étaient : un décès pour cause de maladie infectieuse, des symptômes du type état dépressif, angoisse, des difficultés respiratoires ou difficultés de déplacement, un objectif

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

de traitement dans la dernière semaine de vie pouvant être la guérison ou bien le traitement d'un ou plusieurs épisodes aigus émaillant une affection chronique. Ceux associés à une probabilité moins importante de ce transfert étaient l'âge de 90 ans et plus et un décès pour cause de maladie cardio-vasculaire ou troubles mentaux et psychiatriques.

En conclusion, les facteurs clés associés à une fin de vie ou un décès à domicile semblent pouvoir être regroupés en quatre grands thèmes : 1. les caractéristiques démographiques des patients, 2. l'existence d'un soutien médical et paramédical, 3. le rôle clé des aidants et enfin 4.l'expression de ce souhait par les patients et les aidants.

Ce souhait de lieu de fin de vie est-il toujours exprimé par les personnes malades ? Est-il entendu et partagé par les proches, les aidants et les professionnels ?

4 Les discussions de fin de vie : une donnée manquante

Le souhait des patients n'est pas toujours connu ou exprimé. Tout d'abord, le souhait de lieu de fin de vie ou de décès des patients n'est pas toujours exprimé par les malades ou connu des proches et des professionnels de santé. Les différentes études, françaises ou internationales, explorant les dossiers médicaux, interrogeant directement les aidants ou les médecins traitants des patients arrivent à des résultats similaires : le lieu de fin de vie ou de décès souhaité n'est, de manière surprenante pour nous, pas connu dans un tiers des cas. Dans leur étude française, l'équipe de Pennec constate que pour les personnes décédées à domicile, le lieu de décès souhaité était effectivement inconnu du médecin référent dans 30 % des cas (Pennec *et al.*, 2013) ; de plus, parmi les patients transférés du domicile vers l'hôpital le jour de leur décès, le souhait de lieu de décès n'était connu que pour un seul des 34 patients transférés.

Il semble que les discussions sur la fin de vie n'aient tout simplement pas lieu. Les malades, les équipes soignantes et les proches osent-ils aborder la question de la fin de vie, et comment ?

5 Le dialogue sur la fin de vie est difficile à amorcer

Dans une étude réalisée fin 2016, Frédérique Marque-Pillard et ses collaborateurs se sont intéressés à la façon dont les médecins généralistes envisagent les discussions sur la fin de vie avec leurs patients *via* la réalisation de focus group (Marque-Pillard *et al.*, 2019). La majorité des médecins traitants pensait être les mieux placés pour avoir cette discussion avec leurs patients, mais ils soulignaient qu'elle devait être amorcée par les malades. Cette discussion permettait d'expliquer au patient ses droits (voir Rousset, dans cet ouvage), de l'accompagner dans sa réflexion (voir Cote Rafour, dans cet ouvage) et de l'aider à retranscrire sa volonté. Cette discussion devait avoir lieu lors d'une ou plusieurs consultations dédiées. Simultanément, dans une étude qualitative s'intéressant au souhait de la personne malade concernant les discussions sur la fin de vie, menée auprès de patients à domicile souffrant d'une pathologie incurable, avec un pronostic vital engagé dans les deux ans, Amaia Bidart a mis en évidence le fait que pour une majorité des patients, la discussion sur la fin de vie devait être initiée par le médecin traitant (Bidart, 2019). Paradoxalement, beaucoup de personnes malades

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines,
ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

indiquaient qu'ils n'osaient pas aborder ce sujet avec leur médecin traitant, en le supposant soit trop occupé, soit impuissant face à la situation. Toutefois, beaucoup considéraient important d'anticiper ces échanges. Si ces discussions avaient lieu, elles avaient été vécues comme « une prise de conscience » ou un « soulagement ». De plus, une étude menée auprès de patients admis en hôpital de jour d'oncologie a montré que ces derniers étaient en majorité favorables aux discussions concernant la fin de vie et qu'elles devaient avoir lieu de préférence au début de la maladie grave (Valsesia *et al.*, 2018). Chacun se regarde donc en attendant que l'autre fasse le premier pas difficile.

La discussion peut aussi être difficile à amorcer entre le patient et ses proches. C'est ce dont nous pouvons être témoin au cours de notre pratique clinique d'EMSP. La vignette clinique suivante en est une illustration.

> M P. est un homme de 78 ans, atteint à la fois d'une leucémie aigüe et d'un cancer de la prostate, les deux pathologies ne répondant plus aux traitements curatifs. Lors d'entretien avec son hématologue référent, cette absence de recours thérapeutique lui a été annoncé. Il continue de bénéficier de transfusions de plaquettes et de globules rouges du moment que celles-ci contribuent à sa qualité de vie. En tant qu'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP), nous rencontrons ce patient pour la première fois seul. Il est très agité, bouge sans cesse sur son fauteuil. Il nous mentionne une douleur de hanche gauche sur une métastase connue, mais la discussion que nous engageons peut aussi être en partie à l'origine de sa gêne. En effet, il nous apprend qu'il vit chez son fils depuis peu, dans ce contexte de fin de vie. Les transfusions itératives lui apportent un bénéfice dans les jours suivants les perfusions mais il ne trouve pas beaucoup de plaisir à sa vie actuelle : il n'a plus d'appétit, n'a plus envie de cuisiner, ne voit plus ses amis, ne profite plus de son jardin ni de la piscine. Il ne remet cependant pas en question les transfusions. Il nous fait part également de son souhait de décéder à l'hôpital. Il est en demande d'une rencontre avec son fils, parce qu'il se fait beaucoup de soucis pour lui. En effet, il s'agit d'un homme seul, sans conjoint, enfant ni fratrie. Le décès de M P. pourrait le laisser terriblement seul. De plus, M P. craint que l'information sur son pronostic n'ait pas été tout à fait entendue par son fils. Quelques jours après, nous rencontrons ensemble M P. et son fils. La discussion aborde les symptômes difficiles au quotidien, dont la douleur toujours aussi présente. M P. verbalise clairement devant son fils sa connaissance de son pronostic vital engagé. Ce à quoi ce dernier s'empresse de nous expliciter à quel point M P. est un battant et ne veut surtout pas baisser les bras. La discussion « tourne en rond », M P. s'agite de plus en plus sur son fauteuil, puis le fils de M P. finit par s'ouvrir à sa difficulté : il craint tellement le décès de son père qu'il a peur de ne pas reconnaître le moment où il faudra décider d'un repli hospitalier, et par conséquent a peur de faire souffrir son père. Nous n'arriverons pas à élaborer davantage avec lui.

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

Que retenir de cet exemple ? Cette absence de dialogue entre père et fils pouvait s'expliquer par une volonté de M. P de protéger son fils, qu'il considérait comme vulnérable face à la solitude à venir (voir Bernard et Dumas, dans cet ouvrage). M. P avait-il des craintes, des désirs, des volontés non exprimés à son fils ? Les transfusions chaque semaine contribuaient-elles à sa qualité de vie ou bien avait-il déjà atteint les limites de ce qui lui paraissait tolérable ? Si tel était le cas, peut-on supposer qu'il n'osait pas en parler à son fils ? De son côté, le fils de M. P n'abordait pas la question de la fin de vie de son père si facilement, peut-être pour ne pas la voir survenir. Cet échange impossible était source d'angoisse et d'inconfort chez M. P. Pensait-il la rencontre de son fils avec l'EMSP comme un outil, un tiers pour débloquer l'échange impossible au sein de ce duo ?

À l'aulne de cette vignette, s'illustre que, par crainte de faire du mal, les personnes malades, les proches mais aussi les professionnels (voir Saint-Dizier de Almeida et Kebir, dans cet ouvrage) peuvent peut-être repousser les discussions sur la fin de vie. Et pourtant, cette discussion est bénéfique au patient. Que nous dit la littérature à ce sujet ?

Une étude réalisée entre 2002 et 2008 auprès de patients atteints de cancer à un stade avancé permet de se rassurer sur les éventuels effets négatifs de telles conversations de fin de vie (Wright et *al.*, 2008). Dans ce travail, dont l'objectif était de déterminer si les discussions sur les thèmes de la fin de vie étaient associées avec des interventions moins agressives, seuls 37 % des patients inclus dans cette étude avaient eu des discussions sur la fin de vie avec leur médecin généraliste. Ces échanges n'étaient pas associés à un taux plus élevé de syndrome dépressif ni d'anxiété. Ils étaient au contraire associés à une plus grande acceptation de la phase terminale de la maladie, une volonté plus importante de connaitre l'espérance de vie restante et une préférence plus importante pour le confort. Ils étaient également moins associés à des soins médicaux lourds (admission en réanimation, utilisation d'une ventilation mécanique, chimiothérapie, *etc.*) dans la dernière semaine de vie.

Les études mentionnées dans ce chapitre (Marque-Pillard *et al.*, 2019 ; Bidart, 2019 ; Valsesia *et al.*, 2018 ; Wright *et al.*, 2008) montrent dans l'ensemble que le dialogue sur la fin de vie, bien que difficile à aborder, tant pour le patient que pour les professionnels de santé, n'est pas source de souffrance pour les malades, leur apportant au contraire une meilleure qualité de vie lors de leurs derniers instants et leur évitent des soins lourds. Comment expliquer alors que ces échanges restent aussi difficiles à mener ?

6 Des difficultés sont ressenties par le médecin traitant et les proches

6.1 Du côté des professionnels

Il existe une littérature assez fournie concernant les difficultés vécues par les médecins généralistes lors de la prise en charge à domicile de patients en soins palliatifs (Marque-Pillard *et al.*, 2019 ; Texier *et al.*, 2013 ; Lanusse-Gazalé, 2011). Les médecins interrogés dans ces études mentionnaient la peur d'un épuisement professionnel, la crainte d'instaurer un déséquilibre entre leur vie personnelle et familiale et leur exercice professionnel. Ils évoquaient également leur souffrance personnelle : sentiment de

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

colère mêlé d'impuissance face au décès de leur patient, notamment si ce patient était suivi depuis longtemps. Le mode d'exercice en solitaire était aussi une contrainte, le poids d'une décision pouvant être difficile à porter, tout comme le manque de moyen d'exprimer leur vécu et leurs ressentis. Les médecins traitants interrogeaient également des aspects plus pragmatiques mais intrinsèques à l'exercice en libéral : le temps passé auprès d'un patient en fin de vie et l'épineuse question de la facturation. Enfin, ils nommaient des difficultés médicales pures avec un sentiment de manque de formation.

Les leviers à la pratique des soins palliatifs (voir Auriac-Slusarczyk *et al.*, dans cet ouvrage) par les praticiens de soins primaires rapportés par les professionnels eux-mêmes étaient la formation des professionnels, la présence d'infirmier(e)s formé(e)s à la délivrance de soins dans ce domaine, une meilleure communication entre professionnels et l'élaboration de protocoles pour faciliter les pratiques en dehors des heures de travail ouvrées.

6.2 Du côté des proches

Une part de la littérature a également abordé la question des proches (Pillet *et al.*, 2013). L'une des thématiques retrouvées était la charge de travail. Les aidants s'engageaient de façon majeure auprès de leur proche à domicile et décrivaient l'aspect exclusif de leur rôle, pouvant conduire à un épuisement tant physique qu'émotionnel. Les proches mentionnaient aussi la mise en suspens de leur propre vie et de leur propre santé. De plus, il existait parfois un transfert du rôle d'aidant à celui de soignant (voir Auray et Yuma, dans cet ouvrage sur les notions d'attachement et de détachement de la triade patient-proche-soignant). Ce rôle était très souvent assumé de plein grès mais pouvait être une source de conflit à la fois avec le patient mais aussi avec les autres membres de la famille ou l'entourage. En effet, les aidants se présentaient comme acteurs uniques de la prise en charge de leur proche. Ce sentiment était renforcé par une hyper-sollicitation du malade envers l'aidant, renforçant le besoin de présence intense vécu ou ressenti par l'aidant.

Tout ceci participait aux sentiments négatifs ressentis par l'aidant : l'angoisse était presque toujours présente, l'aidant pouvait également ressentir un profond sentiment de solitude ou d'abandon, mais aussi d'impuissance face à une situation qui semblait lui échapper. Les aidants pouvaient aussi ressentir de la culpabilité : avaient-ils réellement pris les bonnes décisions ? Avaient-ils réellement pris soin correctement de leur proche ? Enfin, les aidants pouvaient ressentir de la colère et de la révolte envers la situation mais également envers le système hospitalier qui pouvait être perçu comme très hostile.

Prenons ici l'exemple des aidants de patients avec une pathologie chronique telle qu'une maladie de Parkinson (voir Auffret *et al.*, 2024 ; Giffard *et al.*, 2023). Cette pathologie, diagnostiquée classiquement chez des hommes d'environ 60 ans peut évoluer pendant une quinzaine d'années. Elle provoque d'abord des troubles de la marche et de la posture, des chutes et des troubles de la déglutition et elle se complique plus ou moins rapidement de troubles du comportement (*apathie, repli sur soi, angoisse* ou à l'autre bout du spectre *impulsivité comportementale*), allant jusqu'à la démence par-

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

kinsonienne avec hallucinations. Ces patients deviennent donc très progressivement dépendant de leur conjoint(e). Devenu petit à petit l'« aidant naturel », en permanence au chevet du patient, le proche est « l'expert » du malade : il sait mieux que n'importe quel soignant ce que le patient exprime par ce petit geste ou ce mouvement des yeux, il connait l'organisation de la journée la plus adaptée au patient. Il est donc un acteur précieux de la prise en charge. Lors des hospitalisations intercurrentes, la place de ce proche est essentielle, permettant de donner des « clés de lecture » du patient aux soignants. Mais cette présence constante auprès du malade peut à la fois épuiser le proche aidant et être simultanément perçue comme un devoir : « c'est mon mari, c'est pour le meilleur et pour le pire ». Certains aidants préfèrent même surseoir aux aides à domicile, jusqu'à l'épuisement. Lors des hospitalisations, le proche peut avoir des difficultés à se mettre en retrait, éprouver de la culpabilité à laisser son proche malade à l'hôpital.

6.3 Des difficultés organisationnelles

Pour finir, le mode particulier de prise en charge, à la fois ambulatoire et libéral, pose des problèmes organisationnels : dans les études existantes, les professionnels mentionnent la difficulté à travailler en équipe autour du patient, déclarent n'avoir pas le temps de discussion ou de réflexion communs pour travailler autour de la situation médicale des patients et éprouvent des difficultés liées à la surveillance intrinsèquement discontinue d'un patient pris en charge à domicile (Lanusse-Gazalé, 2011).

La littérature nous apprend donc que le souhait de lieu de fin de vie ou de décès n'est pas toujours connu des équipes médicales et paramédicales prenant en charge un patient en situation palliative, et que les discussions concernant les thèmes de la fin de vie restent souvent ni amorcées ni conduites. Les articles déjà publiés nous renseignent aussi beaucoup sur les facteurs associés au lieu de fin de vie et de décès ainsi que sur les difficultés ressenties par les soignants et les aidants lors du maintien à domicile d'un patient. En revanche, les études s'intéressant directement au patient et à la façon dont son souhait de lieu de fin de vie et de décès se construit et évolue (voir Galichet, dans cet ouvrage ; voir Mathieu-Nicot *et al.*, dans cet ouvrage) sont rares voire inexistantes, de façon encore plus marquée dans le contexte français. L'une des rares données nous provient de l'Observatoire National de la Fin de Vie, qui mentionne une étude non publiée réalisée auprès de 380 patients, parmi lesquels 10 % auraient changé de préférence concernant le lieu de fin de vie[1]. Les raisons d'un éventuel changement de préférence ne sont en revanche ni connues, ni documentées.

7 Conclusion

À la vue des contradictions levées dans ce chapitre, les soignants français manquent d'études plus décisives, tenant compte du contexte sanitaire et sociétal contemporain. Nous concluons ainsi par une proposition d'action concrète. Nous avons engagé puis concrétisé l'idée d'étudier comment se construit et évolue le souhait de lieu de fin de vie et de décès d'un patient, en tenant compte de ses interactions, échanges et/ou

[1] L'Observatoire national de la fin de vie (ONFV) a rendu public le 18 mars 2013 son dernier son rapport intitulé « Vivre la fin de vie chez soi ». Cf. Vivre la fin de sa vie chez soi. Observatoire National de la Fin de Vie, 2013, p. 143.

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

discussions avec ses aidants et les professionnels de santé qui l'entourent, ce, au cours d'une étude intitulée *WhereToCare*[2]. Il s'agit de conduire une étude qualitative par entretiens semi-dirigés, réalisée auprès de patients atteints de cancer en phase avancée, conscients de la gravité de leur pathologie et leur situation palliative. Des entretiens abordant la situation médicale du patient, la place de chacun des acteurs (proches et professionnels) au sein du domicile et dans l'élaboration du souhait de lieu de fin de vie et de décès ont déjà été réalisés auprès d'une dizaine de patients, de préférence à domicile. Chaque participant a été vu entre deux et trois fois. L'analyse de ces entretiens, en cours, dévoilera progressivement ses conclusions.

Nous pensons que cette étude permettra de mieux cerner le rôle et la place des discussions et des échanges avec les proches et les professionnels de santé dans l'élaboration du souhait de lieu de fin de vie et de décès mais aussi dans sa réalisation concrète. Nous espérons aussi que cette étude permettra d'apporter des nuances : le souhait de lieu de fin de vie est-il différent de celui de lieu de décès ? Est-ce contradictoire de souhaiter passer la fin de sa vie à domicile mais de décéder à l'hôpital ? Peut-être est-il possible de penser une trajectoire « mixte », dans laquelle la fin de vie a lieu à domicile mais le décès est envisagé en milieu hospitalier, lieu de repli pour la phase du mourir.

Enfin, nous espérons qu'une meilleure compréhension de ces phénomènes donnera aux soignants des guides et des clés pour des discussions effectives et équilibrées sur la fin de vie avec leurs patients, sans crainte de préjudices pour le patient, dans l'objectif de respecter au mieux les souhaits des personnes suivis en fin de vie et de participer ainsi au maintien d'une qualité de fin de vie pour tous.

Bibliographie

Alonso-Babarro, Alberto ; Bruera, Eudardo ; Varela-Cerdeira, Maria ; Boya-Cristia, María Jesús ; Madero, Rosaria ; Torres-Vigil, Isabel ; De Castro, Ravier ; González-Barón, Manuel (2011) « Can this patient be discharged home ? Factors associated with at-home death among patients with cancer », *Journal of Clinical Oncology, 29*(9), p. 1159-1167.

Ashby Milton ; Wakefield Mélanie (1993), « Attitudes to some aspects of death and dying, living wills and substituted health care decision-making in South Australia : public opinion survey for a parliamentary select committee », *Palliat Med Review, 7*(4), p. 273-282 doi : 10.1177/026921639300700403

Auffret Manon, Vérin Marc, Giffard Mathilde, Marguet Delphine, Béreau Mathieu, Patat Marie (2024). « La maladie de Parkinson, une prise en soins intrinsèquement palliative ». Soins, 69(883), p. 53-57.

Avdeev, Alexandre ; Eremenko, Tatiana ; Festy Patrick ; Gaymu, Joëlle ; Le Bouteillec, Nathalie ; Springer, Sabine (2011), « Populations et tendances démographiques des pays européens (1980-2010) ». Population, 66(1), p. 9-133.

Bidart, Amaia, *Souhaits de la personne malade en situation palliative à domicile concernant les discussions anticipées sur le lieu de son décès*, Thèse de médecine, Université de Bordeaux, 2019, https://dumas.ccsd.cnrs.fr/MEM-UNIV-BORDEAUX/dumas-02513270.

Cousin, François ; Gonçalves, Thomas ; Dauchy, Sara ; Marsico, Giovanna, *Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France Troisième édition—2023*, [en ligne, 3ème édition] https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2023/03/atlas-2023.pdf.

[2]L'étude *WhereToCare*, du Dr Mathilde Giffard (soins palliatifs) lauréate de l'appel à projet amorçage de la la région Bourgogne-Franche-Comté,vise à analyser l'évolution du souhait des patients atteints d'un cancer en phase avancée concernant son lieu de fin de vie et de décès au au regard de leurs interactions avec les aidants et les professionnels de santé. https://www.chu-besancon.fr/rss/actualite/la-region-bourgogne-franche-comte-finance-4-nouveaux-projets-de-recherche.html\\.

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

Cuynet, Patrice ; Schwailbold, Marie-Anne ; de la Sanahuja, Maria ; Bernard, Alexandra ; Derbal, Fatma ; Ruet, Anouck (2016), « La « maison de rêve » : topique projective du corps familial », *Dialogue, 213*(3), p. 53-68.

Giffard, Mathilde ; Geoffroy, Corentin ; Aufret, Manon ; Bereau, Matthieu (2023), « Fin de vie des patients parkinsoniens en EHPAD en Franche-Comté : étude rétrospectives », *Revue Neurologique, 179*(S), p. 31.

Gomes Barbara ; Higginson Irene J (2006), « Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer : systematic review », *BMJ Review, 332*(7540), p. 515-521.

Gullestad, Marianne, Lien Marianne Elisabeth ; Melhus, Marit (2009), « Anthropologie « chez soi » et anthropologie « chez l'autre ». Une distinction à dépasser, *Ethnologie française, 39*(2), p. 206-215.

Lanusse-Cazalé, Groeges (2011) « Fins de vie à domicile : un challenge pour le médecin généraliste », *Médecine Palliative Soins Support – Accompagnement – Éthique, 10*(4), p. 183-185.

Leudière, Solenne, Libre choix à l'entrée en EHPAD et dépression parmi les nouveaux résidents, Thèse de doctorat en médecine, Université de Brest, Bretagne occidentale, 2014 https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01903865v1/file/These-medecine_generale-2014-LEUDIERE_Solenne.pdf.

Marque-Pillard, Frédérique ; Giraud-Ogier, Isabelle ; Mouchet, Émilie ; Lanfroy, Rénald ; Claudot, Frédérique (2019), « Personne de confiance et directives anticipées : discussion sur la fin de vie en médecine générale », *Médecine Palliative, 18*(6), p. 293-300.

Pennec, Sophie ; Riou, Françoise ; Monnier, Alain ; Gaymu, Joëlle ; Cases, Chantal ; Pontone, Silvia ; Aubry, Régis (2013), « Fin de vie au domicile en France métropolitaine en 2010 : à partir d'une étude nationale en population générale », *Médecine Palliative : Soins Support – Accompagnement – Éthique, 12*(6), p. 286-297.

Pillet, Martin ; Chassagne, Aline ; Aubry, Régis (2018), « Dying in hospital : Qualitative study among caregivers of terminally ill patients who are transferred to the emergency department », *La Presse Medicale 47*(5), p. e83-e90. DOI : 10.1016/j.lpm.2017.09.030.

Son Choi, Kui ; Mi Chae, Yoo, GeoI, Lee Chang ; Si Young, Kim ; Sang Wook, Lee ; Seog Heo, Dae ; Suk Kim, Jun ; Seok Lee, Keun, Hong Young, Seon ; Young, Ho Un (2005), « Factors influencing preferences for place of terminal care and of death among cancer patients and their families in Korea », *Support Care* in Cancer 13(8), p. 565-572.

Texier, Géraldine ; Rhondali, Wadhi ; Morel, Vincent ; Filbet, Marilène (2013), « Refus de prise en charge du patient en soins palliatifs (en phase terminale) à domicile par son médecin généraliste : est-ce une réalité ? », *Médecine Palliative Soins Support – Accompagnement – Éthique, 12*(2), p. 55-62.

Valsesia, Anne-Cécile ; Paternostre, Bernard ; Crouzet, Carine (2018), « Directives anticipées dans la relation médecin–malade : points de vue de patients », *Médecine Palliative, 17*(3), p. 177-185.

Wright, lexi Anne ; Zhang, Baohui ; Ray, Alaka ; Mack, Jennifer W ; Trice, Elizabeth ; Balboni, Traci A ; Mitchelle, Susan L ; Jackson, Vicki A ; Block, Susan D ; Maciejewski, Paul K ; Progerson, Holly G (2008), « Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment », *JAMA The Journal of American Medical Association, 300*(14), p. 1665-1673. doi :10.1001/jama.300.14.1665.

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458