



Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com



ÉTUDE ORIGINALE

La sortie d'unités de soins palliatifs au Brésil et en France : expériences de patients atteints d'un cancer avancé et de leurs familles

The discharge from hospital palliative care units in Brazil and France: Experiences of patients with advanced-stage cancer and their families



Franciele Roberta Cordeiro

Franciele Roberta Cordeiro^{a,*}, Maria Henriqueta Luce Kruse^a, Noëlle Carlin^b

^a École de doctorat en sciences infirmières (PPGEnf), université fédérale du Rio Grande do Sul (UFRGS), Rua São Manoel, 963, 90620-110 Bairro Rio Branco, Porto Alegre, Brésil

^b Équipe mobile de soins palliatifs, centre hospitalier universitaire Grenoble Alpes, BP 217, 38043 Grenoble cedex 9, France

Reçu le 17 novembre 2017 ; reçu sous la forme révisée le 12 février 2018 ; accepté le 5 mars 2018

MOTS CLÉS

Domicile ;
Soins palliatifs ;
Fin de vie ;
Ethnographie ;
Sciences infirmières

Résumé

Introduction. – La sortie de l'hôpital en fin de vie est un processus complexe qui exige une organisation anticipée par les équipes de soins palliatifs. La transition entre l'environnement hospitalier et le domicile est influencée par la culture, l'économie et le système de santé : c'est ce qui relève des observations menées lors d'une recherche dans le milieu des soins palliatifs au Brésil et en France.

Objectif. – Analyser le processus de la sortie d'unité de soins palliatifs en direction du domicile, à partir d'expériences de patients et de familles, en confrontant les expériences brésiliennes et françaises.

Matériel et méthode. – Une étude de nature ethnographique a été menée durant huit mois auprès de deux équipes de soins palliatifs, à Porto Alegre et à Grenoble, incluant six patients atteints d'un cancer avancé et de quatre de leurs aidants naturels.

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : franciele.cordeiro@ufpel.edu.br (F.R. Cordeiro).

¹ Photo.

<https://doi.org/10.1016/j.medpal.2018.03.002>

1636-6522/© 2018 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Résultats Dans les deux pays, les principales difficultés liées au retour à domicile sont l'épuisement des aidants et les craintes par rapport au décès. Mais alors qu'en France toute l'organisation se concentre pour privilégier la sortie, en offrant des structures d'appui pour faciliter la prise en charge, au Brésil on observe soit des familles devenues les soignants de leur parent en fin de vie, soit des recours à la justice pour que l'hôpital garde le patient.

Conclusion. – En France, même avec la présence d'un réseau professionnel, les familles ont des difficultés pour gérer la fin de vie à la maison et de plus en plus les établissements médicosociaux se substituent au domicile. Au Brésil, il est nécessaire désormais de mieux structurer et développer les services de support au domicile et d'étudier des alternatives appropriées. C'est en prenant en compte les particularités locales, et les besoins des patients et de leurs aidants, en regard des évolutions sociétales qu'il sera possible de promouvoir un accompagnement jusqu'à la mort moins difficile pour tous.

© 2018 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

KEYWORDS

Home;
Palliative care;
End-of-life;
Ethnography;
Nursing

Summary

Background. – The hospital discharge at the end of life is a complex process which requires an organization anticipated by healthcare teams in palliative care. The transition between the hospital environment and the home varies according to the culture, the economy, and the health system: this is the result of observations made during research in the palliative care sector in Brazil and France.

Objective. – This study aimed to analyze the hospital discharge process in palliative care, from experiences of patients and their families, in Brazil and in France.

Method. – This is a qualitative research based on the ethnographic approach conducted for eight months with two palliative care teams in Porto Alegre and Grenoble, including six advanced cancer patients and four of their caregivers.

Results. – In both countries, the exhaustion of the caregivers and the fears regarding the time of death are the main difficulties related to staying at home. While in France the whole organization is concentrating on giving priority to the discharge, by offering support structures to facilitate care, in Brazil the families who have become caregivers of their parent at the end of life. Sometimes families resort to justice for the hospital to keep the patient.

Conclusion. – In France, even with the presence of a professional network, families have difficulties to manage the end of life at home. In Brazil, it is necessary to better organize the home support services and to study appropriate alternatives. Therefore, it is considering the local peculiarities, and the needs of the patients and their caregivers, on account of social evolutions that it will be possible to assist all parties until the death with less difficulty.

© 2018 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Introduction

Le vieillissement de la population devient une préoccupation grandissante pour les systèmes de santé. Selon des données du *Rapport de développement humain*, l'espérance actuelle de vie à la naissance dans des pays en développement comme au Brésil, est de 73,8 ans. Dans les pays tels que les États-Unis, l'espérance de vie est de 78,7 ans, et en France elle s'élève à 81,7 ans [1,2]. Les personnes vivent plus longtemps et la population augmente au fur et à mesure des progrès, scientifiques et sociaux : toutefois dans la plupart des pays, la qualité de vie n'est pas forcément au rendez-vous, parce que les maladies chroniques et les handicaps augmentent aussi avec l'avancée en âge [2].

La plupart des programmes de santé recommandent que les malades ayant une maladie chronique menaçant leur vie,

soient accompagnés le plus tôt possible par des équipes de soins palliatifs dans l'objectif d'une prise en charge des symptômes d'inconfort [3]. Les équipes concentrent leurs efforts sur l'élaboration d'un projet de soins centré sur le contrôle de la douleur et des autres symptômes, sur l'organisation familiale et le soutien au moment du deuil : l'accompagnement cherchant alors à promouvoir le modèle d'une fin de vie apaisée pour tous ceux qui sont impliqués dans la situation [4].

C'est lors d'un stage court en France, en octobre 2014, dans une équipe de soins palliatifs, que j'ai découvert la diversité des structures de soins hors de l'hôpital et que j'ai décidé alors de consacrer l'avant dernière année de doctorat en science infirmière à l'observation de la transitions hôpital–ville des patients en soins palliatifs, dans mon pays, le Brésil, et en France.

L'étude menée lors de cette année de recherche a mis en évidence pour une même problématique de santé et d'accompagnement de la fin de vie deux modèles, celui du Brésil qui est en devenir et celui plus mature de la France, mais qui n'en est pas moins en recherche d'adaptation et de développement. L'hypothèse principale était que la sortie de l'hôpital en soins palliatifs est influencée par les facteurs économiques, sociaux et politiques.

On observe, autant au Brésil qu'en France, une tendance forte à accélérer la sortie de l'hôpital en raison de manque de moyens.

Le retour à domicile relève de la décision des professionnels de santé, principalement les médecins, mais sous la contrainte de gestion des lits et des durées de séjours et cela même en soins palliatifs. Dans cette perspective, le désir du patient devient bien difficile à prendre en compte.

Mouvement des soins palliatifs en Europe

Émergeant dans les années 1970 avec le mouvement anglais des *hospices*, cette philosophie de soins s'est diffusée dans le monde, mais surtout en Europe à partir des années 2000. La restructuration des systèmes de santé, les questions autour des dépenses publiques, mais aussi des débats récurrents sur l'euthanasie et le suicide assisté, ont paradoxalement favorisé le développement institutionnel des soins palliatifs sous l'impulsion d'un mouvement d'opinion publique et de professionnels [5]. Il s'est accompagné d'un mouvement de transition de l'accompagnement des patients en fin de vie de l'hôpital vers le domicile. Ce phénomène « de la mort au domicile » se retrouve au Moyen Âge et l'historien Philippe Ariès l'a présenté comme un processus de « domestication de la mort » par la société occidentale [6]. Dans le monde contemporain, les discours politiques et médiatiques, rejoignant ceux de professionnels de santé, tendent à valoriser et à considérer le domicile comme le lieu « idéal » : un lieu plus sécurisant et confortable pour mourir, plus économique aussi pour les politiques publiques. Ainsi, tant au Brésil, pays en développement, qu'en France, pays développé, nous observons depuis quelques années la même tendance politique à promouvoir le domicile comme lieu privilégié de soins pour les personnes en fin de vie [7], sans que les stratégies ne soient vraiment à la hauteur de cet objectif, en dépit d'initiatives menées notamment dans les pays développés.

Soins palliatifs au Brésil

Au Brésil, le système public de santé (Sistema Único de Saúde [SUS]), créé en 1990 par la loi 8.080/90, est basé sur la médecine de communauté : cela signifie que la prévention des maladies est à la base du système. Le SUS est entièrement gratuit : la plupart des procédures médicales, des soins et des médicaments pour le contrôle de maladies chroniques comme l'hypertension artérielle, le diabète ainsi que le cancer sont pris en charge à 100 % par le système public de santé. Nous distinguons trois niveaux de financement, d'action et de décisions, ce que nous appelons la gestion « tripartite » : le gouvernement fédéral, le gouvernement

de chacun des 26 états qui composent le Brésil et les municipalités. Les services de santé sont classés par niveaux de complexité : au premier niveau, nous retrouvons les soins primaires offerts dans les centres de santé, le deuxième niveau est pris en charge par des centres hospitaliers, tandis que les centres hospitaliers universitaires (CHU) sont responsables des soins et des traitements de haute complexité. Au Brésil, la plupart des unités de soins palliatifs se situent dans les CHU.

Le Brésil est le plus grand pays de l'Amérique Latine, avec une population d'environ 209 millions d'habitants, pourtant il n'a pas été défini de politique spécifique pour la fin de vie : les soins palliatifs sont toutefois mentionnés dans la politique nationale d'attention aux urgences et dans la politique nationale d'attention oncologique. Des unités de santé (situées dans les quartiers), les services d'hospitalisations à domicile, et des hôpitaux de jour rendent possible l'accompagnement au domicile des patients atteints de maladie chroniques, certains d'entre eux pouvant être en soins palliatifs. Le ministère brésilien de la santé a mis en place en 2013 un groupe de travail chargé d'élaborer des directives au plan national, afin d'élaborer une politique de santé dans le domaine des soins palliatifs. Ce groupe a souhaité commencer par identifier les services de soins palliatifs au Brésil, en faisant un état des lieux. Mais les changements politiques au niveau du ministère n'ont pas permis de poursuivre le travail de cette commission. En octobre 2017, l'assemblée législative du Rio Grande do Sul a proposé le projet de loi n° 222/2017 : une initiative pionnière dont l'objectif est d'instituer les soins palliatifs comme une politique publique de santé dans cet état brésilien. Cependant, il n'existe pas de loi spécifique concernant les droits des malades. La famille peut être informée et prendre des décisions à la place du malade dans les cas où il n'a pas ou plus les conditions psychologique et physiques pour exprimer son avis et décider. Cependant, le Conseil fédéral de médecine (CFM – équivalent de l'Ordre des médecins en France) indique au chapitre V du code de déontologie médicale révisé en 2011, que le patient a le droit de connaître son diagnostic et son pronostic vital pour pouvoir décider librement des thérapeutiques et des soins auxquels il sera soumis. En 2012, le CFM a approuvé la résolution 1.995/12 qui préconise l'élaboration de directives anticipées et recommande les soins palliatifs pour les personnes atteintes de maladies graves et incurables : une résolution qui n'est pas sans rappeler la loi française du 22 avril 2005 sur les droits des malades en fin de vie.

L'Association brésilienne de soins palliatifs (ABCP), première société savante dans ce domaine, a été créée en 1997, sous l'impulsion de discussions pluriprofessionnelles dans le milieu universitaire et hospitalier autour de la fin de vie de la population brésilienne. Elle avait été créée pour diffuser les principes de soins palliatifs dans les services qui prenaient en charge des malades en fin de vie. En 2012, cette association avait recensé 66 services de « soins palliatifs » en fonctionnement au Brésil [8]. Toutefois, ses données ne sont pas fiables, car beaucoup de ces services soignent des patients atteints de cancer, dont certains en fin de vie, mais ne développent pas la philosophie de soins palliatifs. En 2005, s'est créée l'Académie nationale des soins palliatifs (ANCP), composée majoritairement de médecins, contrairement à l'Europe où les associations

de ce type s'appuient sur la pluridisciplinarité. Aujourd'hui, l'ANCP coordonne et guide les pratiques de soins palliatifs au Brésil. D'autre part l'Association latinoaméricaine de soins palliatifs (ALCP) a élaboré en 2012 un atlas des services de soins palliatifs en Amérique Latine, recueillant les données auprès des associations nationales. Selon ce document, il existait en 2012 au Brésil : 6 services du type *hospice*, 24 services d'hospitalisation à domicile, 16 unités de soins palliatifs et 21 équipes d'appui hospitalier (semblables aux équipes mobiles de soins palliatifs en France) [9]. Toutefois ces données issues d'enquêtes déclaratives, sans obligation de réponse, peuvent être incomplètes, mais ce sont les seules disponibles et l'Organisation mondiale de la santé (OMS) utilise ces données, les considérant assez fiables, pour établir ses rapports sur les soins palliatifs en Amérique Latine. Le Brésil ne dispose pas encore de données officielles ni de critères sanitaires sur les règles de financement et d'organisation des services de soins palliatifs.

Soins palliatifs en France

En France les soins palliatifs se sont développés et structurés dès les années 1980² sous l'impulsion d'associations de professionnels, telles que la Société Française d'accompagnement et de soins palliatifs (Sfap) et de bénévoles militants, grâce également à plusieurs plans de développement³ financés par les pouvoirs publics. La mise en œuvre des soins palliatifs s'appuie sur plusieurs textes législatifs, notamment la loi n° 99-477 du 19 juin 1999 visant à garantir un droit d'accès aux soins palliatifs et la circulaire de mars 2008 qui donne un cadre organisationnel officiel⁴. En 2015, on dénombrait 136 unités de soins palliatifs (1552 lits), des lits identifiés répartis dans les établissements de soins (5040 lits identifiés de soins palliatifs), 426 équipes mobiles de soins palliatifs, 57 réseaux adultes (réseaux de santé en soins palliatifs) et 21 réseaux pédiatriques (équipes ressource régionales de soins palliatifs pédiatriques) [10]. La circulaire de 2008 fait également référence à l'importance de l'accompagnement par les bénévoles (5076 bénévoles, 201 associations en 2015). Les services d'hospitalisation à domicile organisent le retour à la maison des situations complexes [15]. La formation en soins palliatifs et l'accompagnement font aussi l'objet d'un renforcement dans les textes. Plus récemment, la loi n° 2016-87 du 2 février 2016⁵, dans la suite de la loi du 22 avril 2005⁶, a accordé des droits spécifiques aux personnes en fin de vie, concernant en particulier leur autonomie de décision. Nous pouvons considérer qu'il existe

en France un arsenal à la fois juridique, organisationnel et associatif qui essaie de répondre aux besoins des patients et des proches aidants tant en milieu institutionnel qu'à domicile. Néanmoins, on constate également la nécessité de faire évoluer ce modèle en fonction de l'évolution sociétale et des contraintes budgétaires collectives et individuelles.

Matériel et méthode

Cette recherche qualitative s'appuie sur une étude ethnographique de terrain, où le chercheur est en immersion au sein du groupe de personnes afin de décrire de façon détaillée la scène d'étude et de permettre les interactions [11]. Ce type de recherche est « centrée sur l'observation des structures et processus, plus que sur des expériences individuelles » [12]. Nous sommes ainsi restées quatre mois dans une unité de soins palliatifs au Brésil et quatre mois dans une unité de soins palliatifs en France, et nous y avons également suivi une équipe d'hospitalisation à domicile et l'équipe d'un réseau de soins palliatifs.

Au Brésil, la recherche a été réalisée dans l'unité de soins palliatifs d'un hôpital public et d'enseignement du sud du pays de 845 lits. Il s'agit d'une institution de complexité technologique élevée, qui reçoit les usagers du SUS et d'assurances maladies privées. Cet hôpital offre, ce qui est rare au Brésil, un service spécifique de sept lits pour les soins aux personnes en fin de vie depuis 2005. Au moment du stage en 2015, les patients qui étaient admis provenaient notamment des urgences, selon les critères d'admission suivants : être atteint d'un cancer et âgé de 18 ans au moins ; par ailleurs, le patient étant encore rarement informé du pronostic, il était exigé qu'un membre de la famille connaisse la situation clinique et le pronostic ; en outre, l'équipe sollicitait d'avoir toujours quelqu'un accompagnant le patient. La durée de l'hospitalisation dépendait du contrôle des symptômes du patient et de l'organisation familiale pour le retour à domicile.

Le stage en France a été mené dans un CHU de 2142 lits, qui a ouvert en 2009 une unité de soins palliatifs de dix lits, avec une durée moyenne de séjour de 11 et 12,5 jours. Les patients proviennent en grande partie des unités du CHU, à la demande d'un médecin ou après l'évaluation de l'équipe mobile de soins palliatifs. Ils peuvent également venir du domicile ou d'une institution de soins de la région. Le motif de l'hospitalisation est la prise en charge des symptômes complexes en fin de vie, avec l'objectif si possible d'un retour à la maison ou l'orientation dans un établissement médicosocial.

Les techniques d'investigation que nous avons privilégiées ont été : l'observation participante, l'entretien individuel semi-dirigé et le cahier de terrain. L'observation participante était centrée sur les relations entre les professionnels de santé, les personnes en soins palliatifs et leurs familles, à travers l'accompagnement des différents acteurs mais aussi l'observation de l'environnement hospitalier ou extrahospitalier. Nous avons suivi les réunions des équipes pluridisciplinaires et nous avons participé également aux soins avec les infirmières. Les temps d'observation ont été de 2 à 3 jours par semaine auprès des différentes équipes. Après la sortie de l'hôpital, une à quatre visites ont été

² La circulaire DGS/3D du 26 août 1986, plus connue comme « circulaire Laroque », a été le premier texte à disposer des recommandations par rapport à l'organisation des soins et d'accompagnement de patients atteints de maladies terminales en France.

³ Il y a eu quatre plans triennaux de développement des soins palliatifs entre 1999 et 2018.

⁴ Circulaire DHOS/O2 n° 2008-99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.

⁵ Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

⁶ Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

effectuées en accord avec la disponibilité des patients et des aidants.

Un cahier de terrain, tenu au jour le jour fut l'outil fondamental pour ce travail ethnographique. Les entretiens individuels semi-dirigés, en moyenne de 30 minutes, ont été réalisés avec six patients et dans quatre situations avec leurs aidants naturels, toutes des femmes. En général, les entretiens avec les patients ont été plus courts en raison de la douleur ou de la fatigue ressentie ce jour-là. La grille d'entretien comprenait les questions suivantes :

- Comment ressentez-vous la situation ces derniers jours à l'hôpital/à la maison/dans la clinique ?
- Est-ce que vous pouvez me raconter un peu de votre histoire ?
- Est-ce que la maladie a bouleversé votre vie en famille ? Si oui, comment ?
- Il y a un projet de retour à la maison. Qu'est-ce que vous en pensez ?
- Quelles sont les principales difficultés et les facilités au niveau de soins et d'organisation de la famille ?
- Qu'est ce qui vous soulage dans ce moment-là ?

Les critères d'inclusion étaient : patient atteint d'un cancer avancé en soins palliatifs, âgé d'au moins 18 ans et présentant la perspective de sortie de l'unité de soins palliatifs. Les personnes habitant hors de l'agglomération, tant au Brésil, qu'en France ont été exclues de la recherche, pour des raisons pratiques et d'accès aux participants. Les aidants naturels des patients inclus ont été invités à participer à des entretiens.

Pour délimiter le critère « en fin de vie », nous nous sommes appuyé sur deux révisions systématiques de la littérature qui ont démontré qu'à partir 2009 les publications considèrent la « fin de vie » comme la situation d'un patient dont le pronostic de vital est de six mois ou moins, dans laquelle les traitements actifs ne peuvent plus envisager la guérison et/ou existe une aggravation rapide de la maladie et des symptômes [13,14].

Les entretiens ont été enregistrés, puis retranscrits, et les données traitées avec la méthode de l'analyse de contenu proposé par Laurence Bardin [15]. Pour valider nos résultats, nous avons fait une triangulation méthodologique à partir des trois différentes techniques utilisées pour produire les données [16].

Cette recherche a été approuvée par le Comité d'éthique en recherche de l'hôpital de Clínicas de Porto Alegre⁷. Les participants brésiliens ont signé le terme de consentement éclairé. En France, la recherche non interventionnelle ne nécessitait pas à cette époque (fin 2015/début 2016) de passage en commission ni de consentement écrit, néanmoins nous avons obtenu un accord oral préalable des participants après information des conditions de l'enquête en les assurant du respect de la confidentialité, accord confirmé au moment de l'entretien. Le responsable médical de la clinique de soins palliatifs a également donné son accord.

Finalement, nous tenons à souligner les limites de cette étude, dans laquelle deux unités seulement ont pu être le

terrain de la recherche, ce qui ne permet pas de généraliser les conclusions aux autres unités de soins palliatifs au Brésil ou en France.

Le facteur « temps » a été une contrainte, comme dans toute recherche en fin de vie, car la plupart des patients n'ont pu être accompagné que sur une courte période avant leur décès, laissant peu de possibilités pour programmer les entretiens.

D'autre part, dans plusieurs situations les aidants naturels ont répondu à la place du patient, ce qui représente un biais qu'il faut prendre en compte dans l'analyse des données.

Résultats

Dans le **Tableau 1**, nous présentons le profil des participants : six patients et quatre aidants naturels ; les prénoms sont des prénoms fictifs. Quatre aidantes naturelles ont accepté de participer aux entretiens. Sur les trois aidantes brésiliennes, deux d'entre elles ont répondu pour le patient à cause de son impossibilité physique à s'exprimer. L'aidante française a voulu répondre aux questions qui étaient également posées à son proche.

Organisation de la sortie de l'hôpital

En étudiant les entretiens, nous avons remarqué que les patients et les familles participaient peu au processus décisionnel de la sortie de l'hôpital. Cette décision était prise entre professionnels de santé, dépendante principalement des médecins : « Hier, le médecin oncologue et le médecin d'ici (l'unité de soins palliatifs) sont venus m'annoncer la nouvelle (rentrer à la maison). Ils ne m'ont pas donné de choix, même si je disais tout le temps que je suis seule, que le côté économique est difficile dans ce moment. Car lui, il ne reçoit plus de salaire » (aidante de Pedro, Brésil) ; « (La sortie de l'unité de soins palliatifs) C'est un accord qui a été établi entre les médecins des deux établissements (de l'unité de soins palliatifs et de la clinique de soins de suite et rééducation). Mais non, ce n'est pas moi qui ai demandé » (Louis, France) ; « L'équipe est d'accord sur le fait qu'il y a épuisement de la part de la famille. D'autre part, il y a eu une décision de la justice pour que l'hôpital garde la patiente. Il a été décidé que Tereza resterait à l'unité de soins palliatifs jusqu'au bout » (unité de soins palliatifs de Porto Alegre, observation relevée dans le cahier de terrain).

Dans l'unité de soins palliatifs française, quand il n'était pas possible de rentrer à domicile, malgré le souhait du patient et en dépit des aides extérieures (hospitalisation à domicile, réseau, équipe libérale), les médecins proposaient comme alternative la prise en charge par un service de soins de suite et de réadaptation : « Donc, j'ai fait des transformations chez moi pour l'accueillir. Mais [...] le traitement l'a seulement fatigué. À partir de là il n'est pas possible, tel qu'il est aujourd'hui, qu'il puisse rentrer chez moi, chez nous, malgré que j'aie pris contact avec du personnel qui pourrait intervenir à la maison » (aidante de Louis, France).

Alors que dans l'unité de soins palliatifs brésilienne, les infirmières éduquent très vite les aidants à faire les soins dans l'objectif du retour et du maintien à domicile, car c'est la famille qui s'occupera des soins de son proche, sans aide

⁷ Par le protocole CAAE : 43747015.5.0000.5327. Les normes de la résolution 466/2012 du Conseil national de santé du Brésil ont été respectées.

Tableau 1 Étude qualitative, ethnographique, visant à explorer le processus de la sortie de l'hôpital en soins palliatifs : profil des patients accompagnés.
Ethnographical, qualitative study, aiming to discuss the discharge hospital process in palliative care: profile of patients accompanied.

Patient ^a	Sexe	Âge (ans)	Maladie	Pays	Durée de l'accompagnement (jours)	Noyau familial	Entretien, aidants naturel
Tereza Cristina	Femme	60	Carcinome rénal à cellules claires avec métastases : os, surrénale, foie, pancréas, médiastin, oculaire et cerveau	Brésil	15	Époux, une fille (célibataire) et deux fils (mariés)	Fille, 22 ans ; étudiante
Pedro	Homme	61	Adénocarcinome pulmonaire avec des métastases cérébrales	Brésil	53	Épouse et une fille (mariée)	Épouse, 60 ans, retraité
Isabel	Femme	74	Cancer du foie avec des métastases osseuses	Brésil	3	Cinq filles (deux mariées et trois divorcées)	Fille, 45 ans, en activité
Louis	Homme	77	Glioblastome	France	40	Épouse et 1 fils (marié)	Femme 71 ans, femme au foyer
Marie	Femme	83	Cancer du sein avec des métastases osseuses	France	44	Belle-fille (veuve) et une petite-fille (mariée)	—
Jeanne	Femme	71	Adénocarcinome du côlon avec des métastases hépatiques et pancréatiques	France	11	Époux et trois filles (mariées)	—

^a Les prénoms ont été changés.

ou équipe de soutien (sauf financée par la famille) : « Je suis arrivée à l'unité de soins palliatifs vers midi. J'ai demandé si l'épouse (du patient) a déjà été préparée au retour à domicile, notamment si elle sait aider son mari pour les soins corporels » (unité de soins palliatifs de Porto Alegre, observation relevée dans le cahier de terrain).

« C'est comme une espèce de sécurité » : l'hospitalisation en soins palliatifs

Les participants ont exprimé leur confiance dans l'hôpital, marquant leur préférence pour ce lieu de soin, malgré les bouleversements dans l'organisation familiale. Savoir qu'une équipe est disponible pour soulager la douleur et soigner les souffrances est un aspect positif essentiel qui rassure les malades et les aidants. L'hospitalisation dans les unités de soins palliatifs est également ressentie comme différente positivement des autres unités : « Ici, on a tous les moyens pour la soigner. Et là c'est bien aussi parce que c'est plus confortable que les autres unités. Au niveau des visites

aussi » (aidante de Tereza, Brésil) ; « À l'hôpital c'est plus facile. Je suis très bien soigné. J'aime beaucoup l'équipe ici. Il y a beaucoup de douceur, beaucoup de gentillesse, beaucoup de tendresse. J'aime beaucoup » (Louis, France) ; « C'est comme une espèce de sécurité, de se sentir entouré médicalement. Là c'est un service un peu spécial. C'est un super service, on est pris en main, les gens sont adorables. Je ne vous dis pas que là-bas (des autres unités du CHU) ce n'est pas le cas. Mais ce n'est pas pareil. Le personnel est plus près de vous » (Jeanne, France).

« S'il arrive quelque chose, on a peur » : l'environnement hors de l'hôpital

Au Brésil et en France, les gens expriment des craintes par rapport au décès et à la gestion à la maison des symptômes majeurs en fin de vie : « D'abord, j'étais contre le retour à la maison de mon mari. J'étais effrayée. Les cinq premiers jours ont été plus difficiles. Mais la famille s'est engagée et petit à petit je me suis calmée » (aidante de Pedro, Brésil).

Les aidants brésiliens pensent que rester à la maison est plus pratique malgré le peu de soutien extérieur.

« Peut-être que chez nous, nous n'avons pas les mêmes moyens qu'à l'hôpital, mais c'est plus la question de rester au milieu de nos affaires, dans notre lieu » (aidante de Isabel, Brésil).

En France, les établissements médicosociaux représentent une bonne option de répit pour les familles qui n'arrivent plus à s'occuper de leur proche malade en raison de l'exacerbation des symptômes. En revanche, ces établissements n'ont pas toujours les ressources suffisantes (personnel, formation, locaux) pour assurer une bonne prise en charge des malades en fin de vie : « Ici (en soins de suite et de réadaptation), il y a aussi les soins, mais avec le nombre de malades et le nombre d'intervenants, ils n'ont pas le temps de faire ce que les « soins palliatifs » peuvent faire. Ils sont très bien ici... mais le temps, il n'y en a pas trop pour s'intéresser, pour être plus près du malade » (aidante de Louis, France).

Discussion

L'hospitalisation, notamment en unité de soins palliatifs, tant au Brésil qu'en France rassure et apaise les craintes par rapport à la souffrance physique et à la mort. Les personnes plébiscitent l'environnement hospitalier parce qu'elles pensent qu'il est plus propice à la guérison, mais aussi plus sécurisant et plus confortable, même quand la guérison n'est plus possible. Cette idée s'est renforcée avec le développement des biotechnologies et la médicalisation de la fin de vie au cours du XX^e siècle.

Influence des facteurs économiques en France et juridiques au Brésil

La décision de sortir de l'hôpital, tant en France qu'au Brésil, est prise par les médecins à partir de critères cliniques, mais aussi des conditions institutionnelles dictées par les contraintes budgétaires. Notamment en France où l'actuel système de financement hospitalier est régulé par la tarification à l'activité, qui impose des durées moyennes de séjour, même dans les unités de soins palliatifs au détriment des besoins réels et des désirs des malades [17]. Selon le Comité consultatif national d'éthique ce mode de financement est complexe et dangereux, notamment en situation de fin de vie, car il peut « conduire à admettre préférentiellement en soins palliatifs les patients dont l'espérance de vie ne s'écarte pas trop de la "durée moyenne de séjour en soins palliatifs", ou à organiser un nomadisme des patients de service en service, ou entre leur domicile et l'unité de soins palliatifs » [18].

Des recherches en France, au Brésil et en Argentine, ont également mis en évidence le fait que la fin de vie est essentiellement dirigée par les décisions des médecins [19–21]. Cet état de fait accentue le phénomène de médicalisation de la dernière période de la vie. Un pouvoir qui est accordé aux médecins, d'une part, par les malades et familles dans une posture d'attente et de confiance envers les « bonnes

recommandations » des experts et, d'autre part, par l'État qui par le biais des politiques publiques, centralise sur les médecins la responsabilité des services, des formations en soins palliatifs et la coordination des sociétés savantes [19].

Au Brésil, nous retrouvons, au côté du pouvoir médical celui de la justice de plus en plus impliquée dans les problèmes de santé [22].

Depuis les années 1980, avec l'épidémie du sida, les personnes malades ont commencé à chercher auprès des tribunaux, le droit d'accéder aux services de santé ou d'obtenir un médicament. Il arrive ainsi que la justice brésilienne interfère avec les décisions médicales notamment quand il y a un espoir même utopique de guérison surtout en fin de vie. Dans une des situations que j'ai suivies, c'est une décision juridique qui oblige l'hôpital à garder la patiente jusqu'à son décès. Ce type d'interférence est problématique sur plusieurs points : tout d'abord l'aspect éthique par rapport à l'indépendance de la décision médicale, et de l'autre la fragilisation économique du système de santé au service des convenances individuelles. Néanmoins, ce type de situations est de plus en plus fréquent au Brésil (dans toutes les classes sociales), car d'un côté les institutions sollicitent de plus en plus précocement la sortie de l'hôpital, de l'autre, la justice met des barrières à ces procédures, en répondant aux demandes des patients considérés comme des « sujets de droit » : des sujets qui non seulement ont le droit d'être soignés, mais aussi le droit d'utiliser les promesses de la technologie jusqu'au bout, au risque d'une obstination déraisonnable ou d'une indication injustifiée [23].

Place des proches dans le retour à domicile

L'attitude face à la préparation des proches à l'accueil du patient à domicile au sortir de l'unité de soins palliatifs est également contrastée entre les deux pays. Au sein de l'unité de soins palliatifs française, les familles ne sont invitées que de manière discrète, et sans insistance, à participer aux soins. Le retour à domicile est souvent conditionné alors par la recherche de professionnels pour assurer les soins à domicile. Alors qu'à l'unité de soins palliatifs brésilienne, les infirmières et les techniciens de nursing ont un rôle actif de formation et de soutien des aidants, se caractérisant par l'apprentissage des gestes techniques de base comme réaliser les changes, faire la toilette, donner des médicaments per os, etc. Cette transmission du rôle de soignant est faite entre les femmes : une observation en accord avec d'autres études qui montrent ce processus de féminisation des soins palliatifs et plus généralement des activités de *care* [24].

En France, les établissements médicosociaux peuvent être une alternative envisageable à un retour difficile au domicile. Mais ces structures, insuffisamment nombreuses, posent des critères d'admission restrictifs : âge, complexité de soin et niveau de dépendance. Les rapports de l'Observatoire national de la fin de vie (ONFV) sur la fin de vie des personnes âgées ou en situation de précarité ont montré que s'il existe une multitude de structures destinées à l'accueil des personnes en situation de précarité et dépendance, ces structures ne sont pas préparées et

adaptées pour accompagner les patients en fin de vie [25,26]. L'amélioration des points relevés dans ces enquêtes fait partie des propositions du Plan national de soins palliatifs 2015–2018 [7].

Toutefois, il est intéressant d'observer que même avec la possibilité de mise en place des aides à domicile, les familles françaises expriment une réticence, voire même une résistance, à accueillir les malades chez elles. Les limites du maintien au domicile peuvent avoir différentes raisons : la méconnaissance des soins palliatifs par certains médecins traitants ou infirmières libérales, le manque de communication entre les services d'appui, d'hospitalisation à domicile, réseaux, services de soins de suite et de réadaptation et l'hôpital, mais aussi et surtout l'épuisement des aidants naturels face aux soins [27,28]. Au-delà de ces facteurs limitants, la résistance à accueillir les malades peut être mise en perspective avec la fragilité de l'organisation et le rôle des familles : dans les cas de couples âgés, il ne reste souvent plus que le mari et l'épouse, l'un s'occupant de l'autre. L'indépendance étant une caractéristique forte de la culture française. Il est habituel et même naturel qu'existe une distance géographique, parfois importante, entre les membres d'une même famille, ce qui pose des problèmes dans le contexte de soins palliatifs, alors que la proximité faciliterait bien les choses. La configuration familiale éclatée et le nombre de personnes âgées qui se retrouvent à prendre soin les unes des autres nous invitent à repenser l'orientation des politiques de soins palliatifs vers l'ouverture de services d'accueil et de soins alternatifs au domicile.

Au Brésil, soigner leurs parents est une obligation morale pour les enfants, et ils sont donc naturellement sollicités par l'unité de soins palliatifs lors du projet de retour à domicile. Cela se comprend en raison de l'ancrage culturel de protection mutuelle intergénérationnelle. Il y a aussi une proximité géographique entre les familles. D'ailleurs ces dernières années le nombre d'adultes âgés de 25 à 34 ans habitant avec leurs parents, ou juste à côté, a augmenté [29]. En cas de maladie dans une famille, et même s'il y a une grande distance géographique, les membres de la famille se déplacent pour assumer les soins, même si cela implique de bouleverser la routine du noyau familial ou de mettre entre parenthèse les obligations professionnelles. Il existe également une très forte solidarité dans les relations de voisinage. La principale difficulté dans un tel scénario est l'absence de relation entre les services de santé.

Durant notre stage de recherche à l'unité de soins palliatifs au Brésil, nous n'avons pas observé de lien entre les services hospitaliers et les centres de santé de quartiers (Estratégia de Saúde da Família [ESF]). Les patients sortaient de l'unité de soins palliatifs avec leur famille sans aucune transmission entre l'équipe de l'unité et les équipes des ESF qui devraient fournir le support matériel et humain aux familles afin de faciliter les soins à domicile⁸. Et contrairement à la France, les institutions d'hébergement

⁸ Les équipes qui travaillent dans les ESF sont composées d'un médecin généraliste ou spécialiste en médecine de famille, une infirmière généraliste ou spécialiste en santé des familles, 12 agents de santé et un technicien de nursing. Ces équipes doivent s'occuper de 4000 personnes, tous âges et toutes pathologies confondus, qui habitent dans un territoire commun.

de personnes âgées dépendantes ou les cliniques de réhabilitation sont rares au Brésil. Or ce type d'établissements pourraient soulager l'épuisement des proches avec des hospitalisations de répit notamment dans le milieu urbain où l'isolement familial commence à apparaître.

Conclusion

Nous avons constaté des différences importantes dans la manière dont s'organise la sortie de l'unité de soins palliatifs. Au Brésil, les aidants naturels, sont les « soignants » essentiels en fin de vie. Toutefois, certaines familles font de la résistance face à ce modèle considéré comme traditionnel, en activant les recours judiciaires pour que le patient reste à l'hôpital. Ces comportements sont renforcés, parfois justifiés par un déficit organisationnel des soutiens à domicile. Dans les situations étudiées en France, on trouve des réseaux de soins palliatifs qui offrent un support aux intervenants professionnels à domicile, mais aussi des établissements médicosociaux qui représentent une alternative face à la difficulté d'accueil du patient à la maison par les proches. Dans ces deux pays, rester ou rentrer « chez soi » est un projet envisagé et demandé par les malades et les familles. En revanche, les craintes vis-à-vis de la douleur, de l'abandon et l'angoisse dans les derniers instants de vie contribuent à favoriser l'idée que l'environnement hospitalier est plus sécurisant. C'est pourquoi l'accélération des sorties sous l'effet des contraintes financières, génère des tensions et peut fragiliser les conditions du maintien à domicile. Il apparaît nécessaire que de nouvelles stratégies soient pensées et développées pour mieux gérer la fin de vie, notamment au Brésil. Toutefois, nous constatons que même en France avec la présence d'un réseau d'appui professionnel, les malades et les familles ont encore des difficultés pour organiser la fin de vie à la maison et tenir dans la distance ou face aux événements difficiles.

Dans ces deux pays, qui sont à un niveau de développement et de structuration différents des soins palliatifs, c'est par une politique de santé volontariste, une inventivité et une adaptation aux enjeux socioculturels actuels, qu'il sera possible de répondre aux souhaits du patient, mais aussi de diminuer l'épuisement des familles, en assurant un soutien coordonné et un accompagnement jusqu'à la mort.

Financement

Nous remercions le Conseil national de développement scientifique et technologique (CNPq - Brésil) pour le financement de cette étude.

Remerciements

Nous remercions aux lecteurs et aussi à madame Josyane Chevallier Michaud, du CHU de Montpellier, pour la lecture attentive du texte.

Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Références

- [1] Malik K, Kugler M, Kovacevic M, Bhattacharjee S, Bonini A, Calderón C, et al. Human Development Report 2013. The rise of the South: Human progress in a diverse world. 2013. New York: United Nations Development Programme; 2013. Disponible en ligne à l'adresse: http://hdr.undp.org/sites/default/files/reports/14/hdr2013_en_complete.pdf (accès le : 9 août 2016).
- [2] United Nations, Department of Economic and Social Affairs. Population Division. World Mortality Report 2015 - Highlights. New York: United Nations; 2015. Disponible en ligne à l'adresse: http://www.un.org/en/development/desa/population/publications/pdf/mortality/WMR2015/WMR2015_Highlights.pdf (accès le : 11 jan 2018).
- [3] Connor SR, Sepulveda Bermedo MC, Baxter S, Beckwith SK, Clark D, Cleary J, et al. Disponible en ligne à l'adresse : <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care> (accès le : 5 jan 2018) Global atlas of palliative care at the end of life. Londres: Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA); 2014.
- [4] Anon. Soins palliatifs. Genève: Organisation mondiale de la santé; 2014. Disponible en ligne à l'adresse : <http://www.who.int/cancer/palliative/fr/> (accès le : 8 nov 2014).
- [5] Hacpille L. Histoire et rayonnement européen. In: Jacquemin D, de Broucker D, editors. Manuel de soins palliatifs. 4^e éd. Paris: Dunod; 2014. p. 1219.
- [6] Aries P. L'homme devant la mort. Paris: Seuil; 1977.
- [7] Anon. Plan national 2015–2018 : pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. Paris: République française, ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes; 2015.
- [8] cuidadospaliativos.com.br [site Internet]. Serviços de dor e cuidados paliativos. São Paulo: Associação Brasileira de Cuidados Paliativos; n.d. URL: <http://www.cuidadospaliativos.com.br/site/inicio.php> (accès le 9 août 2016).
- [9] Pastrana T, De Lima L, Pons JJ, Centeno C. Atlas de cuidados paliativos de Latinoamérica. Edición cartográfica 2013. Houston: IAHP Press; 2013.
- [10] Anon. Définition et organisation des soins palliatifs en France. Paris: Société française d'accompagnement et de soins palliatifs; 2014. Disponible en ligne à l'adresse : <http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-paliatifs-en-france> (accès le 9 août 2016).
- [11] Geertz C. The interpretation of cultures: selected essays. New York: Basic Books; 2008.
- [12] Rul B, Carnevale FA. Recherche en soins palliatifs : intérêt des méthodes qualitatives. *Med Palliat* 2014;13: 241–8.
- [13] Hui D, Mori M, Parsons HA, Kim SH, Li Z, Damani S, et al. The lack of standard definitions in the supportive and palliative oncology literature. *J Pain Symptom Manage* 2012;43: 582–92.
- [14] Hui D, Nooruddin Z, Didwaniya N, Dev R, De La Cruz M, Kim SH, et al. Concepts and definitions for "actively dying" "end of life" "terminally ill" "terminal care" and "transition of care": a systematic review. *J Pain Symptom Manage* 2014;47:77–89.
- [15] Bardin L. L'analyse de contenu. Paris: Presses universitaires de France; 2013.
- [16] Apostolidis T. Représentations sociales et triangulation : une application en psychologie sociale de la santé. *Psic Teor e Pesq* 2006;22:211–26.
- [17] Or Z, Renaud T. Principes et enjeux de la tarification à l'activité à l'hôpital (T2A). Enseignements de la théorie économique et des expériences étrangères. Document de travail n° 23. Paris: Institut de recherche et documentation en économie de la santé (Irdes); 2009. Disponible en ligne à l'adresse : <http://www.irdes.fr/EspaceRecherche/DocumentsDeTravail/DT23PrincipEnjeuxTarificActiviteHopital.pdf>.
- [18] Alporévitch A, Ameisen JC, Benmakhlouf A, Burlet C, Dickel AM, Dreifuss-Netter F, et al. Avis n° 108 sur les questions éthiques liées au développement et au financement des soins palliatifs. Paris: Comité consultatif national d'éthique (CCNE); 2009. Disponible en ligne à l'adresse: http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_108.pdf.
- [19] Castra M. Bien mourir: sociologie des soins palliatifs. Paris: Presses universitaires de France; 2003.
- [20] Menezes RA. Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Editora Garamond; 2004.
- [21] Alonso JP. Palliative care: between humanization and medicalization at the end of life. *Cienc Saude Coletiva* 2013;18:2541–8.
- [22] de Oliveira CFB, de Brito LMT. Life judicialization in contemporaneity. *Psicol Cienc E Prof* 2013;33:78–89.
- [23] Cordeiro FR, Kruse MHL. The right to die and power over life: knowledge to govern the bodies. *Texto Contexto Enferm* 2016;25:e3980014.
- [24] Menezes RA, Heilborn ML. Gender inflexion in the construction of a new medical specialty. *Rev Estud Fem* 2007;15:563–80.
- [25] Anon. Fin de vie des personnes âgées. Sept parcours ordinaires pour mieux comprendre les enjeux de la fin de vie en France. Rapport 2013. Paris: Observatoire national de la fin de vie; 2014. Disponible en ligne à l'adresse: <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/144000058.pdf>.
- [26] Anon. Fin de vie et précarités. Six parcours pour mieux connaître la réalité et comprendre les enjeux de la fin de vie des personnes en situation de précarité en France. Rapport 2014. Paris: Observatoire national de la fin de vie; 2015. Disponible en ligne à l'adresse : <http://docplayer.fr/24665291-Fin-de-vie-et-precarites.html>.
- [27] Sentilhes-Monkam A. L'hospitalisation à domicile et la prise en charge de la fin de vie: le point de vue des patients et de leurs proches. *Sante Publ* 2006;18:443–57.
- [28] Poterre M, Taounhaer S. Déficit de continuité de la prise en charge médicale en fin de vie au domicile. *Med Palliat* 2017;16:112–9.
- [29] Anon. Síntese de indicadores sociais: uma análise das condições de vida da população brasileira. Rio de Janeiro: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE); 2013. Disponible en ligne à l'adresse : <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv66777.pdf>.