

Séminaire sur les soins palliatifs

Perception des pratiques, état des lieux,
pistes pour répondre aux attentes des
professionnels et des usagers

Bruno Maresca, Anne Dujin
DREES, 4 décembre 2008

Séminaire sur les soins palliatifs



I- METHODOLOGIE ET PREMIERS CONSTATS

II- LA DEMARCHE DE SOINS

III- LA DEMARCHE D'ACCOMPAGNEMENT

I- METHODOLOGIE



- ✓ L'année 2007 a marqué le 20ème anniversaire de la création de la première unité de soins palliatifs en France, à l'hôpital de la Cité Universitaire à Paris.
- ✓ Vingt ans de démarche palliative ont permis d'ancrer la légitimité d'une approche spécifique, adaptée aux patients pour lesquels les soins curatifs ne sont plus opérants.
- ✓ Mais la notion de soins palliatifs reste fortement connotée par l'idée de phase terminale de la vie : à ce titre, elle suscite encore de l'évitement.
- ✓ Un nouveau plan en faveur du développement des soins palliatifs a été lancé par le Gouvernement
- ✓ **L'enquête conduite par le CREDOC pour la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques** du ministère de la Santé (DREES), avec le concours du **Comité national des soins palliatifs**

a eu pour objectif de restituer une « **photographie** » de l'état actuel de la mise en œuvre de la démarche palliative dans les **établissements hospitaliers**, dans les **prises en charge à domicile** et dans les **établissements médico-sociaux**

UNE ENQUÊTE REALISEE EN DEUX PHASES



- ✓ Une enquête conduite en 2007

- ✓ de **mars à juin 2007** pour le **secteur sanitaire** (y compris HAD et réseaux)

- ✓ d'**octobre à décembre 2007** pour le **secteur médico-social**

- **dans 31 services hospitaliers et de soins à domicile**

- Très peu ne se sont pas associés à cette enquête (5 établissements sur 36)

- **dans 37 établissements EHPAD, MAS et IME**

- Taux d'acceptation de l'enquête de 28% (37 accords sur 131 établissements contactés)

- ✓ Par le biais d'**entretiens** dans les services

- autour d'un cas considéré comme représentatif** par les équipes sollicitées

- **entretiens auprès des professionnels (médecins, soignants, ...)**

- **entretiens auprès des proches, des bénévoles, des patients ou résidents**

LE SECTEUR SANITAIRE

31 services hospitaliers et de soins à domicile

□ Types d'établissements

- ◆ 6 CHU et AP-HP
- ◆ 3 CLCC
- ◆ 4 centres hospitaliers
- ◆ 5 hôpitaux privés
- ◆ 3 hôpitaux locaux
- ◆ 4 HAD
- ◆ 6 SSIAD et réseaux

- 8 établissements sans ressources SP
- 12 établissements avec EMSP mais sans LISP
- 11 établissements avec LISP (dont 3 avec USP)

- 36 établissements contactés
- **31 ont participé à l'enquête**

- **41 cas de malades en SP** ont été analysés
- à travers **158 entretiens** réalisés dans les services

- ◆ 38 médecins
- ◆ 36 infirmiers, aides-soignants
- ◆ 20 psychologues
- ◆ 13 autres personnels de santé
- ◆ 5 bénévoles
- ◆ 31 proches du malade
- ◆ 15 malades eux-mêmes

LE SECTEUR MEDICO-SOCIAL

37 établissements EPHAD, MAS et IME

☐ Types d'établissements

◆ **19 EPHAD**

◆ **10 MAS**

◆ **8 IME**

◆ 17 établissements sans ressources SP

◆ 6 établissements avec compétences internes

◆ 14 établissements avec intervention extérieure (EMSP, réseaux)

☐ Sur **131** établissements contactés

☐ **37 ont participé à l'enquête**

☐ **40 cas de personnes en fin de vie** ont été analysés

☐ à travers **164 entretiens** réalisés dans les services

◆ médecins

◆ infirmiers, aides-soignants

◆ psychologues

◆ autres personnels médico-sociaux (kiné, éducateurs)

◆ bénévoles

◆ proches de la personne en fin de vie

◆ personnes en fin de vie elles-mêmes

LES TYPES DE SITUATIONS PRISES EN COMPTE



➤ Pour **le secteur sanitaire**, la moitié des cas sont des phases terminales

les 45-65 ans (17 cas) : $\frac{3}{4}$ de phases terminales

les 65-79 ans (8 cas) : $\frac{2}{3}$ de phases terminales

les plus de 80 ans (16 cas) : $\frac{1}{4}$ de phases terminales

➤ Pour **le secteur médico-social**, la majorité sont des situations de dégradation associées à des polyopathologies

les personnes âgées (21 cas) : $\frac{1}{2}$ en phase terminale

les enfants handicapés (8 cas)

les adultes handicapés (11 cas)

AVERTISSEMENT :

un état des lieux de la réalité des pratiques
qui n'oublie pas l'engagement professionnel des
soignants confrontés aux fins de vie



**L'analyse qui a été tirée des entretiens met l'accent
sur l'état actuel des approches palliatives** décrites par les services,

et sur les marges de progrès pour appliquer les protocoles recommandés,
dont les principes sont admis par la grande majorité des professionnels.

Cette analyse sociologique des pratiques n'est pas une évaluation des services
ni des professionnels interrogés.

Si elle n'oublie pas le rôle central de leur engagement professionnel,
elle ne peut en rendre compte, quand bien même les enquêteurs du CREDOC
qui ont menés les entretiens auraient souhaités pouvoir en témoigner.

Les entretiens font globalement état d'un développement des soins palliatifs
contraints par les moyens alloués.

Comme l'a dit une infirmière : « *On ne considère pas que les patients vont
avoir une bonne mort, à la Marie de Hennezel. Non, il n'y a pas de bonne mort,
pas d'idéal* », « *on est en soins palliatifs, on fait ce qu'on peut* ».

Constat 1- Une définition non stabilisée : l'hésitation reste fréquente entre soins de confort et SP

En raison de ses connotations, il est fréquent que la notion de SP ne soit pas nommée, qu'on lui préfère d'autres terminologies.

notamment :

soins de confort, nursing en gériatrie ;
soins de support ou d'accompagnement, **soins terminaux** en cancérologie.

- ◆ La diversité des démarches ne tient pas à des différences dans les techniques médicales (soins, anti douleur), mais à la problématique d'accompagnement des personnes.
- ◆ Les situations de « **long séjour** » et les situations de « **fin de vie** » (= phases terminales des maladies évolutives), conduisent à des approches différentes
 - ◆ Pour les situations de « long séjour »
approches en termes de confort et de qualité de vie
 - ◆ Pour les situations de « fin de vie »
attention portée à la douleur physique et psychique.

Témoignages

- ◆ « Avoir un peu trop de lits de soins palliatifs dans une unité est vécu par certains oncologues comme une dimension de mourir. » (Méd.SP CLCC 14 C L-R)
- ◆ « Le nom [de SP] est catastrophique. Mais il faut faire avec.(...) On peut parler de soins de soutien ou soins de support, c'est avec un concept qui est un peu différent, pour éliminer les soins palliatifs qui font peur » (med. USP 23 B IdF)
- ◆ « Le passage en USP pour des patients suivis au long cours peut-être vécu comme un abandon. » (inf. CLCC 32 H IdF)

Constat 2- Ce qui fait consensus : le triptyque nursing + douleur + soutien

Le niveau de développement des SP **dans le sanitaire**

- Les entretiens ont fait apparaître 6 dimensions structurantes dans la démarche SP
Cette grille empirique peut servir à évaluer le niveau de développement des SP dans les services

- ◆ 1. soins de confort (nursing)
- ◆ 2. approche anti-douleur
- ◆ 3. accompagnement psychologique (du malade et de la famille)
- ◆ 4. soutien à l'équipe soignante
- ◆ 5. moyens adaptés (personnels, locaux, matériels...)
- ◆ 6. projet de vie (pour le malade)

- **Bilan : 3 degrés de développement des SP**

- ◆ approche « basique » : nursing + douleur (dimensions 1-2)
- ◆ + dimension de l'accompagnement (1-2 + dimensions 3-4)
- ◆ + perspective palliative plus développée (+ dimensions 5-6-7)

La moitié des services met en œuvre les SP a minima			
◆	niveau 1	16 / 31	49%
◆	niveau 2	8 / 31	24%
◆	niveau 3	10 / 31	27%

Constat 3- Dans le médico-social, la démarche se limite le plus souvent au nursing

Absence de consensus sur la démarche SP,
parfois même au sein d'un établissement.

◆ **Type 1 : une approche limitée aux soins de confort** (la majorité des cas)

Les SP ne sont nommés qu'avec réticence

Pour les soignants on ne peut parler de SP que quand « la fin arrive ».

Approche surtout caractérisée :

1. par le relâchement de ce qui est contraignant
(abandon du kiné, toilette plus rapide, prise de médicaments non systématique)
2. par un temps de présence plus important des soignants auprès de la personne

◆ **Type 2 : une démarche reconnaissant la situation de fin de vie**

Résultant d'un diagnostic, partagé par l'équipe soignante et la famille (mais rarement par la personne concernée), sur un état de dégradation qui s'aggrave

Approche conduisant à mobiliser des compétences spécialisées externes,
dans la plupart des cas par transfert à l'hôpital,
dans un petit nombre de cas par appel à des équipes mobiles de SP (ou réseaux)

Témoignages

"Ici, pour nous, [*SP et soins de confort*] c'est la même chose. Moi je dis jamais palliatifs, je dis toujours : on s'oriente vers un soin de confort. Parce que palliatif c'est trop péjoratif. »
(médecin, cas 4)

« C'est-à-dire que soins palliatifs, c'est morphine et tout ça. Soins palliatifs, je pense que moi j'en ai pas. Si il y a nécessité de soins palliatifs, on va hospitaliser...Je pense que le généraliste, à partir du moment où il faudra de la morphine... nous on peut pas gérer ça. »
(psychiatre, cas 25)

Constat 4- Les critères pour les prises en charge SP sont multiples et restent flous

Quand ?

- ◆ Dans un service hospitalier, le passage en SP intervient quand la démarche du soin l'emporte sur la démarche du traitement lourd.
- ◆ Dans un établissement médico-social, il n'y a pas de transition, hormis le basculement dans un état grabataire et de non communication
- ◆ L'absence de règle claire pour décider de l'entrée dans le « palliatif » ne permet pas une fluidité entre services curatifs et services plus orientés SP.

Qui ?

- ◆ Les situations rencontrées **dans le sanitaire**
 - ◆ **des malades en phase terminale** : seule une minorité est dans une conscience ouverte de la fin de vie
 - ◆ **des cas de pathologies stabilisées**, mais sans perspective de guérison, qui peuvent durer longtemps (cancers stabilisés, AVC graves,...)
 - ◆ **des situations** de prise en charge pour raisons **sociales**
- ◆ Les situations rencontrées **dans le médico-social**
 - ◆ **des personnes fragilisées**, entrées dans une phase d'étiollement
 - ◆ **des personnes âgées** faisant des AVC à répétition, qui ont souvent basculé dans un état de non conscience
 - ◆ **des cas de pathologies** avec diagnostic de fin de vie, cas miroirs de ceux du secteur sanitaire

Témoignages

- ◆ « On n'accueille pas des patients jeunes, on n'accueille pas d'enfants ; ça a été un choix de l'équipe... On accueille plus de personnes âgées... On est un hôpital local. »
(inf. 17 E- L-R)
- ◆ « Bien avant la phase terminale, beaucoup de nos malades ont une prise en charge palliative au long cours. Prendre en charge le confort ... un nursing complet, habiller, faire manger. Et puis il a des médicaments pour la douleur, la démence... » (méd. 30 G- IdF)
- ◆ « Les personnes dans le service se sont des personnes que l'on suit au long cours, parfois jusqu'à la fin, donc il y a un rapport de confiance établi. Des personnes meurent parfois sans être passées par les soins palliatifs parce que les demandes ont été faites trop tard, parce que les médecins restent beaucoup dans le curatif. »
(Inf. CLCC 31 H IdF).

Le renvoi de la fin de vie vers l'hôpital

Les **établissements médico-sociaux** ne développent que rarement une approche spécifique de la fin de vie.

Cette étape du parcours du résident est encore souvent évacuée, les complications de la fin de vie justifiant le transfert à l'hôpital.

- ◆ Pour les profils «**handicapé fragilisé**» et «**personne âgée grabataire**», deux trajectoires sont possibles.
 - **La personne s'éteint lentement** : il n'y pas ou peu de mobilisation spécifique. Le confort devient le seul objectif à partir du moment où la personne est définitivement alitée. Elle est de moins en moins mobilisée. L'approche se limite aux soins de confort.
 - **Son état s'aggrave brusquement** : elle ne relève plus des compétences de l'établissement et bascule vers une hospitalisation ou, plus rarement, se trouve prise en charge par des professionnels extérieurs (EMSP, réseau douleur...)
- ◆ Pour le profil « **malade en phase terminale** », le passage vers une démarche de type SP est plus explicite. Mais là encore, la prise en charge mobilise des moyens externes à l'établissement. La gestion de la fin de vie en tant que telle n'est pas considérée comme relevant des compétences du personnel médico-social.

Témoignages

La fin de vie : " La façon dont moi, je l'anticipe, c'est qu'en fait, il va y avoir une complication aiguë, qui un jour l'emportera. Pour l'instant, il se détériore tout doucement, donc on l'accompagne avec le maximum de confort ; on le vaccine contre la grippe, on le protège. Mais un jour, il y aura un problème infectieux respiratoire qui va faire qu'on pourra pas... Je pense que ça se passera vite, en fait, qu'il y aura pas besoin de mettre en place quelque chose de particulier : l'oxygène, le confort, les antalgiques... ça ira pas plus loin. "

(médecin, cas 26)

« Enfin, soit les gens meurent subitement, soit la fin de vie apparaît progressivement, et puis on se met d'accord avec la famille, et à ce moment là, toujours, on se met d'accord pour qu'il n'y ait pas d'acharnement thérapeutique, qu'on n'hospitalise pas comme ça en catastrophe alors qu'on sait très bien comment ça va se se terminer. »

(médecin, cas 20)

Constat 5- Entre démarche de soins et démarche d'accompagnement, la coupure est fréquente.

➤ Soins et soutien psychologique : **deux approches séparées**

S'explique par la coupure fonctionnelle existant entre **équipe soignante** (médecin, infirmiers, aides-soignants) et **autres professionnels** dont la mission relève de l'accompagnement de la personne, à différents niveaux :

- ✓ **physique** (kiné, esthéticienne),
- ✓ **psychique** (psychologue, bénévole, religieux)
- ✓ **social** (assistant social).

➤ Dans le **médico-social** : un accompagnement non spécifique

Passer du temps auprès de chaque résident constitue la première des exigences du métier pour les aides-soignants, éducateurs, puéricultrices, et auxiliaires.

La formulation d'un **projet de vie** pour chaque résident favorisent l'individualisation des formes d'accompagnement.

Pour autant, ces pratiques ne conduisent pas à des démarches d'accompagnement spécifiques pour les résidents en fin de vie.

Témoignages

« Le terme projet de vie n'est pas utilisé pour M. X ; c'est même pas à moyen terme, c'est qu'est-ce qu'on fait pour lui au quotidien? »
(aide soignante, cas 23).

« Il n'y a pas de projet pour les personnes âgées qui sont très âgées »
(fille de la résidente, cas 3)

« Son premier vœu lorsqu'elle est venue de l'hôpital c'était de revoir une fois son domicile. (...) Ça a été quelque chose d'extraordinaire du point de vue humain : on a réalisé son dernier vœu, elle a revu sa maison. » (directrice, cas 1)

II- LA DEMARCHE DE SOINS



Les cultures professionnelles expliquent les différences entre les deux secteurs

- Dans l'approche **hospitalière**, y compris dans les prises en charge à domicile, les soins infirmiers sont plutôt surinvestis quand les traitements curatifs sont arrêtés. Dans l'approche **médico-sociale**, les soins contraignants sont souvent ralentis.
- A **l'hôpital**, l'objectif d'apaiser les douleurs donne lieu à une hyper vigilance collective. Dans les établissements **médico-sociaux**, le déficit de moyens techniques et de diagnostics traduit un investissement très limité dans ce domaine.
- Dans le secteur **sanitaire**, le soin palliatif va le plus souvent jusqu'à la toilette mortuaire. La gestion de la mort et le mort sont plutôt occultés dans le secteur **médico-social**.
- Faute de temps et de moyens, les soins de confort ne sont pas aussi diversifiés qu'ils pourraient l'être (méthodes de relaxation, massages, bains...).

A l'hôpital et à domicile, les soins infirmiers sont la base de l'approche palliative

Définition OMS (2002) : « *les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille...* »

- ◆ **Le soin infirmier** : il est très investi à l'hôpital
- ◆ Il répond à une **demande majeure** : la satisfaction des patients et des proches vis-à-vis des soins infirmiers est toujours très grande
- ◆ **Soins de confort et présence quotidienne** sont **au cœur de la représentation** que les soignants (infirmières, aides soignantes, auxiliaires de vie) se font de l'accompagnement des personnes en fin de vie.
- ◆ Il y a néanmoins des **limites** : le temps disponible, les soins exigeants (soins de bouche, escarres), la mobilisation des patients, les massages et relaxation
- ◆ **Implication des soignants jusqu'à la fin** : la toilette mortuaire fait partie des soins, « *pour finir le travail* »

Témoignages

« Les soins de confort c'est l'installation du lit, le matelas, les soins de bouche pour humidifier les lèvres. On est attentif à ce qu'elle [patiente] soit le mieux installée possible. De là à parler de qualité de vie... »

(inf EMSP, 9 H ChA)

« Il y a tous les soins, les perfusions... ils sont nourris, hydratés, il y a le confort matériel... Mais on se rend compte qu'ils sont en fin de vie et il n'y a pas de miracles à attendre dans ce sens. On fait tout pour qu'il y ait un certain confort, mais malgré tout on peut se demander [si ce ne serait pas mieux] s'ils étaient restés à domicile... »

(bénévole, 9 H ChA)

Dans le médico-social, le nursing est au cœur du métier mais pas spécifiquement pour les fins de vie

- ◆ **Le nursing** : dimension qui fait consensus pour les personnes dépendantes, qui constitue souvent la seule réponse à l'accompagnement des personnes en fin de vie.
- ◆ **Stimuler, assurer du confort et être présent** auprès des résidents constituent le **cœur du métier** pour les éducateurs, les auxiliaires de vie, les aides soignantes.
- ◆ Les soins de confort s'adressent à tous les résidents, ils ne correspondent pas à une démarche spécifique.
- ◆ **Le paradoxe** : dans les situations de fin de vie, le renoncement à mobiliser la personne, au motif qu'elle est douloureuse ou le refuse, conduit souvent à la **limitation des soins de confort**.
Le nursing peut se réduire au **temps de présence** auprès de la personne devenue grabataire.

Témoignages

« Elle n'a que des soins de confort, il est clair qu'on la mobilise le moins possible, c'est la mobilisation physique qui lui fait mal. Quand on la laisse dans son lit et quand on ne la touche pas, on peut même voir qu'elle est vraiment très paisible. »
(infirmière, cas 18)

« Avant, il était davantage sur le fauteuil ; c'était agréable pour lui, on le promenait, il restait la matinée, il voyait autre chose que sa chambre. Maintenant, elle [kiné] le prend une heure comme ça... pas tous les jours »
(infirmière, cas 26)

A l'hôpital et à domicile, le traitement de la douleur est la principale réponse médicale en SP

Définition SFAP (1996) : « *les soins palliatifs sont des soins actifs ... leur objectif est de soulager les douleurs physiques ...* »

- ◆ **Apaiser la douleur** : une préoccupation jugée **centrale** et des moyens qui rendent cet objectif **accessible**.
- ◆ **Sur mobilisation des équipes soignantes** dans le cas des personnes non communicantes
- ◆ **Divergences** encore fréquentes entre médecins et soignants sur les niveaux de doses d'antalgiques à administrer
- ◆ **Cas difficiles** : recours à des produits faisant basculer dans le sommeil (hypnovel)

Témoignages

« Récemment il y a une personne qui est décédée, et ça a été mal vécu par le personnel. (...) Sa fin a été difficile parce qu'il y avait un syndrome occlusif du poumon. Il y a eu des douleurs ... Est-ce qu'on a mis trop de temps dans le traitement de la douleur ? L'appréciation de la douleur est perçue différemment d'un personnel à un autre. Donc... la fin a été dure ... c'est-à-dire, il y a eu des gémissements. »

(médecin, 26 D IdF)

« [Quand l'EHPAD l'a renvoyée à l'hôpital], on nous a mis sur la fiche de liaison coma végétatif ; je ne sais pas comment certains le définissent, mais pour nous c'était plus ou moins du surdosage morphinique. Quand on a levé le pied, la femme est devenue réactive, ouvrait les yeux, ou l'a mise en fauteuil... »

(médecin, 18F, L-R)

Dans le médico-social, l'approche anti-douleur est peu développée

Le déficit de compétences et de moyens limite la prise en charge de la douleur.

- ◆ **Cas des établissements qui gèrent très peu la question.**
Les discours des soignants témoignent d'une approche non élaborée du diagnostic sur les douleurs.
Les établissements d'handicapés sont majoritaires dans ce cas.
- ◆ **Cas des établissements où la question de la douleur fait partie des préoccupations des soignants.**
Le manque de moyens et l'insuffisance des compétences sont clairement identifiés.
Des progrès sont recherchés (usage des grilles pour patients qui ne s'expriment pas...)
- ◆ **Cas des établissements où lutte contre la douleur est identifiée comme composante essentielle des SP.**
Cette question est, toutefois, jugée très technique et déléguée à des spécialistes extérieurs (EMSP, réseaux).

Témoignages

« Elle pleure de temps en temps ; donc on suppose qu'elle a mal...
Mais je pense pas qu'elle souffre beaucoup. »
(infirmière, cas 25)

« C'est bien pour nous de se remettre en question et d'apprendre à déceler aussi la douleur. Je pense que c'est une grosse lacune dans notre maison »
(médecin, cas 1)

« L'antenne SP vient en tant que consultants (...) Là on a fait appel à cette antenne pour Mr X, parce que on avait du mal à maîtriser la douleur, que les antalgiques le mettaient un petit peu dans le cirage. On voulait voir s'il y avait moyen de maîtriser la douleur tout en lui permettant d'avoir un minimum de vigilance et en espérant qu'il ait un peu plus d'activité. » (médecin, cas 20)

Les soins infirmiers et le traitement anti-douleur comme démarche palliative *a minima*

Une partie des SP en reste à des soins infirmiers classiques renforcés par l'empathie des soignants (la moitié des cas)

SANITAIRE déficit d'application du modèle SP dans sa globalité
MEDICO SOCIAL déficit de reconnaissance des états de fin de vie

- ◆ **cancérologie** (soins de supports plutôt que SP)
réticences encore fréquentes des oncologues à stopper le curatif
- ◆ **gériatrie** (nursing)
peu de différences entre soins de suite et soins dits palliatifs
- ◆ **hôpital local**
prises en charge des fins de vie dans la tradition de l'accompagnement aux mourants
- ◆ **soins à domicile**
dans les services non spécialisés, conduite des soins non spécifique
- ◆ **Médico-social**
dans les **EHPAD** pas d'approche spécifique pour les « très âgés »
dans les **IME** et **MAS** déficit de reconnaissance de la fin de vie
- ◆ **Pour une démarche SP plus aboutie, 2 conditions sont nécessaires :**
 - ◆ **le diagnostic de fin de vie**
 - ◆ **l'intégration des différentes interventions des soignants et autres intervenants dans un « projet de fin vie »**

Témoignages

« Les soins palliatifs se limitent surtout à des soins de confort » (*psychologue, 26 D IdF*) .

« Nous on gère au mieux, même si on n'a pas été formé sur les soins palliatifs... On n'a pas un cahier spécialement pour les soins palliatifs : au niveau des soins, c'est les mêmes » (*inf. 26 D- IdF*).

« Dans les quatre lits [LISP], c'est une prise en charge classique comme pour les SSR. Les soignants, ils prennent les malades, ils leur donnent à manger... ça change pas. Ce qui change probablement, c'est sûrement qu'ils sont plus présents pour ces quatre lits que pour les autres, et encore plus attentifs pour la douleur... mais ils n'ont pas plus de temps » (*psychologue., 29 G IdF*)

III- LA DEMARCHE D'ACCOMPAGNEMENT



Plus encore que pour les soins, les démarches d'accompagnement diffèrent sensiblement selon les cultures professionnelles et les contextes de prises en charge

- Dans l'approche **hospitalière**, la pratique des SP intègre un psychologue, mais son mode d'implication varie selon les équipes
- Dans les prises en charge **à domicile**, le psychologue est moins présent, mais la prise en charge positionne la famille comme accompagnant central
- Dans l'approche **médico-sociale**, l'accompagnement psychologique des résidents est peu présent, et se double d'une présence très réduite des familles.

La disponibilité et l'écoute, dimensions centrales dans la représentation de l'accompagnement des personnes en fin de vie

Définition SFAP (1996) : « ... leur objectif est de soulager les douleurs physiques et autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle... »

- ◆ Au-delà du nursing et du soulagement de la douleur, c'est **l'accompagnement psychologique** qui fait la **spécificité de l'approche palliative**.
- ◆ **Mais l'éventail des situations est très grand :**
 - ◆ Depuis l'accompagnement « spontané » des soignants
 - ◆ Jusqu'à l'engagement de toute une équipe encadrée par un psychologue
- ◆ **Ménager une plus grande disponibilité est la réponse spontanée des soignants face aux situations de fin de vie.**

Passer plus de temps auprès d'une personne en fin de vie relève d'une démarche d'empathie et pas toujours d'un accompagnement formalisé.
- ◆ Dans la majorité des cas, **les soignants évoquent un manque de temps** pour mener à bien cette démarche.

Plus de personnel pour consacrer plus de temps aux personnes : première des revendications des soignants pour s'impliquer dans la démarche palliative.

Témoignages

« Au niveau de la souffrance psychique c'est vrai qu'on n'a pas beaucoup de moyens et c'est dur souvent parce qu'on se sent démunis. On a la psychologue qui peut venir, mais en retour on ne travaille pas avec elle, elle travaille toute seule. » (*inf, 1 A ChA*)

« C'est toujours le problème de manque de personnel. C'est vrai qu'une patiente qui n'est plus autonome du tout a besoin de plus de présence, de plus de changements de position, de soins de nursing »
(*médecin, cas 4*)

« Les soins palliatifs ne sont pas suffisamment attentifs à la famille : elle a vraiment besoin d'être écoutée, entendue, pas forcément d'avoir une réponse. Dans des services comme le nôtre, ce n'est pas possible de prendre une heure dans une salle et d'écouter. » (*a-soig. 18 F- L-R*)

Les difficultés de l'approche psychologique

- ◆ L'implication du psychologue auprès du malade et des proches est très variable.
 - ◆ du **positionnement en retrait** (« en deuxième ligne »)
 - ◆ à l'**engagement volontariste** auprès pour accompagner le malade dans ses « dernières volontés »

- ◆ Il n'y a d'intervention du psychologue que si le **malade est en demande**, ce qui *a minima* implique que la personne soit en capacité/ en désir d'être communicante.

- ◆ Principale difficulté du soutien psychologique : **réticence de la majorité des malades**, et de leurs proches, à accepter l'idée d'un soutien spécialisé de la part d'un psychologue.

Les malades ont besoin de ressentir de l'empathie, du soutien moral, voire religieux, mais répugnent à devoir exposer leurs difficultés devant un spécialiste.

- ◆ L'intervention du psychologue bute souvent sur la difficulté à affronter **la question de la mort**. C'est un **point de blocage** au niveau du médecin et du psychologue qui limite la démarche d'accompagnement.

Témoignages

- ◆ « Je pense qu'on ne peut pas préparer quelqu'un à mourir... On peut l'accompagner, on ne peut pas le préparer » (*psy. 14 C- L-R*)
- ◆ *Face au refus du malade de voir la psy.* « Ce n'est pas moi qui vais aborder la question de la mort... Par contre, je serai très attentive si lui [*le malade*] il m'en parle. » (*psy USP 27 E- IdF*)
- ◆ « La particularité du soin palliatif pour les psychologues, c'est que si on attend qu'il y ait une demande, on peut rester tranquillement dans notre bureau, on ne sera pas dérangé. Il faut monter au charbon, sinon on n'a pas de contact avec les gens. Moi, je vais beaucoup à la rencontre des gens, des familles » (*Psychologue CLCC*)

Le dialogue soignants-soignés : un noeud de grandes difficultés pour la démarche d'accompagnement

- ◆ De la part des patients une **demande de vérité ambivalente** : les différents « contextes de conscience »
- ◆ De la part des médecins : une sous-estimation du désir des patients d'être informés sur leur état et leur devenir.
- ◆ Les équipes ont tendance à s'abriter derrière l'attitude de déni, réelle ou apparente du malade, pour ne pas nommer les soins palliatifs.
- ◆ Les soignants sont les plus exposés :
 - à la demande de vérité du malade et des proches,
 - aux limites imposées par le non dit médical.Ce sont les plus en demande d'un dialogue ouvert avec la famille et le patient.
- ◆ La **gestion de la communication** en direction du malade et de ses proches est une question peu abordée par la démarche palliative. Les textes n'y font pas référence.
- ◆ Dans certains cas, le **bénévole** peut jouer un rôle plus neutre que les soignants et aider le malade à une plus grande compréhension de sa situation.

Témoignages

- ◆ « Le patient est au courant du pronostic, mais on ne l'a pas repris avec lui, parce qu'il ne pose pas de questions, et que ça sert à rien de dire au patient : « à propos Monsieur, vous savez bien que vous êtes en soins palliatifs, que vos jours sont comptés, qu'il vous reste 6 semaines à vivre. » C'est un discours qui n'a strictement aucun intérêt. » (méd. USP, 23 B IdF)
- ◆ « Mon rôle serait de faire prendre conscience au patient du déni, et l'amener à évoluer. Oui, je vais mourir, oui, je suis consciente. Mais c'est pas si simple. Et le rôle du médecin cancérologue, c'est de dire les choses. Chacun a son rôle (...) Moi, je ne parle pas de soins palliatifs. Si le patient parle de soins palliatifs, j'en parle. Sinon, non. Je n'ai pas un rôle d'annonciateur. Je fais avec ce que le patient me dit. » (psy SSR cancérologie, 33 I IdF)
- ◆ « Avec nous [les bénévoles], ils peuvent dire ce qu'ils ressentent, leur peur de la mort, les personnes avec qui ils auraient envie de renouer : ils se livrent plus facilement à un tiers. » (Bénévole CLCC 32 H IdF)

Les bénévoles et autres intervenants, auxiliaires de l'accompagnement

◆ Secteur sanitaire

Les **bénévoles** sont un complément efficace au psychologue et aux soignants. Mais leur nombre est limité.

Ils interviennent surtout auprès des personnes peu entourées.

◆ Etablissements médico-sociaux

Les bénévoles, intervenant dans le cadre des animations, sont plus nombreux que dans le sanitaire .

Mais ils n'ont **pas d'interventions spécifiques dans les situations de fin de vie.**

Dans le médico-social, l'alitement est souvent synonyme d'isolement par rapport à la vie de l'établissement.

Les établissements se considèrent comme des « lieux de vie ».

Cette philosophie peut avoir des effets pervers : évacuation de la confrontation à la mort, non reconnaissance de l'état de fin de vie.

- ◆ La présence de représentants des cultes est peu fréquente. Rien n'est prévu pour permettre **l'accompagnement religieux**, ou plus largement **spirituel**, de la fin de vie.

Témoignages

« Je crois qu'on a des patients un peu difficiles pour demander à des bénévoles de s'en occuper. Il y a une question de vocation »
(médecin, cas 26)

« Maintenant, elle n'est plus du tout réactive. On ne peut plus la descendre sur le fauteuil avec les autres. »
(aide soignante, cas 19)

Cas d'adaptation de la chambre
« On lui crée un environnement, on lui met de la musique, (...) et puis il y a la lecture faite par un groupe d'animation. »
(infirmière, cas 28).

Différents contextes d'accompagnement palliatif

- ◆ Dans les **services d'oncologie**, confrontation à des phases terminales souvent rapides et de personnes encore jeunes
Incite à une **mobilisation plus volontariste** de l'accompagnement psychologique (réponses aux angoisses de mort, aux problèmes sociaux)
- ◆ Dans les **services de gériatrie (SSR)**
Une grande qualité de soins mais un accompagnement peu défini
Des évolutions de fins de vie chaotique, qui peuvent être longue, avec basculement dans des états de non communication
- ◆ Dans les **USP**
Une grande technicité, qui peut rencontrer des limites par déficit d'activité pour le patient en fin de vie (l'ennui du patient, l'image du « mourir »)
- ◆ Au **domicile**
La mobilisation de la famille favorise un accompagnement plus présent et plus « naturel »
- ◆ Dans le **médico-social**
Deux limites importantes à la dynamique d'accompagnement :
 - la faible présence des proches
 - l'occultation de l'état de fin de vie

Témoignages

- ◆ « La prise en charge est très bonne mais elle est très technique c'est-à-dire que le personnel manque de temps pour pouvoir s'impliquer sur le plan relationnel et avec les familles et avec le malade lui-même. Donc là je sais que le nursing est extrêmement bien fait, les gens sont bien suivis le personnel les connaît bien mais uniquement sur le plan physique » (*médecin, 4 C ChA*).
- ◆ Ce qui vient en plus [en phase terminale] c'est comment je vais mourir, qu'est ce qui va se passer, pour mes descendants, ce que je vais ou pas transmettre et à qui. La vie psychique ne s'arrête qu'avec le dernier souffle. Les gens continuent à penser, à faire des projets, ils sont vivants. Ils sont peut-être mourants mais ils sont vivants. » (*Psychologue CLCC 32 H IdF*.)

L'accompagnement psychologique des soignants : dimension importante dans la démarche palliative

Définition SFAP (1996) : « La formation et le soutien des soignants font partie de cette démarche. »

Le soutien aux soignants : très inégalement mis en œuvre

- ◆ Le soutien aux soignants prend plusieurs formes:
 - ◆ **groupes de parole**
 - ◆ groupe d'**analyse des pratiques**
 - ◆ soutien individuel du **psychologue de l'équipe**
 - ◆ intervention d'un **psychologue** (ou psychanalyste) **extérieur**
- ◆ Les plus en demandes sont les infirmiers et aides-soignants, Les médecins sont également concernés, mais leur demande est moins souvent formulée.
- ◆ Les **groupes de parole** suscitent une adhésion mitigée et ont un fonctionnement irrégulier.
Par ailleurs, les soignants, comme les patients, peuvent être réticents à s'exprimer devant les médecins et psychologues.

Le caractère trop limité des interventions du psychologue peut rendre peu légitime son rôle de soutien aux professionnels.

Témoignages

« On a eu 3 décès depuis début de l'année, et dernièrement il y a les deux petits qui sont partis et il n'y a absolument rien qui est fait. On revient le lundi, ça continue, personne ne nous en parle. On pourrait aller voir la psychologue de l'établissement mais ça ne se fait pas ... Je pense qu'il faut faire plus une formation à long terme, comme de la médiation finalement. La mort c'est un sujet très difficile ... »
(éducatrice, cas 39)

« Quand je vois que ça joue sur ma vie extérieure, quand il y a eu trop de décès qui m'ont touchée, je sais qu'il faut que je m'arrête. Je me mets trois jours en maladie. »
(a-soig. 18 F- L-R)

« Il y a des groupes de parole avec la psychologue qui a lieu chaque trimestre je crois. C'est très important, on parle des choses qu'on comprend pas, des choses qu'on a du mal à supporter ou si on sait pas comment faire."
(aide soignante, cas 18)

Le besoin d'une analyse des pratiques

L'échange sur les pratiques contribue au progrès de l'accompagnement de fin de vie

- ◆ L'**échange informel** entre soignants est fréquemment le seul mode de régulation des difficultés autour de la gestion des fins de vie.
- ◆ Deux types de soutien complémentaires sont souhaités :
 - un **dialogue pluridisciplinaire** dans le cadre des équipes avec médecins et différents professionnels spécialisés, qui relève de **groupes d'analyse des pratiques**
 - un soutien à la **gestion de la mort et du deuil**, notamment dans le médico-social.
- ◆ L'**analyse des pratiques** contribue à élaborer des réponses plus adaptées en matière d'accompagnement et peut conduire à formuler un « projet de fin de vie ».

L'importance du **dispositif de soutien aux soignants** et sa pérennité dans le temps sont de bons indicateurs du niveau de développement de la démarche palliative.

Témoignages

« Au cours des réunions, il y a toujours un psychologue de l'équipe mobile qui est là. Ça aide quand même à entendre, à repositionner. Mais la prise en charge des soignants passe par le groupe de parole, avec la psychologue qui est extérieure à l'établissement »

« Plus que du groupe de parole, c'est ça dont on a besoin en fait, être en réunion chaque semaine avec le médecin, la kiné, leur dire pourquoi on n'est pas d'accord avec certaines choses, pourquoi on n'a pas la même perception qu'eux... Quand un enfant nous paraît douloureux et qu'on peut discuter autour de ça, on est moins seules. » (*auxiliaire puéricultrice, cas 32*)

« Je pense qu'on n'a pas trouvé la façon qui conviendrait le mieux, quand un décès se produit. Il y a une entraide entre les collègues et on parle plus facilement entre nous que lorsqu'il y a une réunion avec la direction ! D'autant plus que on a l'impression que la direction n'est pas forcément à l'aise avec ces questions sur la mort ! (...) Finalement, le gros du travail de deuil se fait entre nous » (*auxiliaire puéricultrice, cas 32*)

Vers la formulation de « projets de fin de vie »

Dans le sanitaire

- ▼ Dans les services hospitaliers l'attention est focalisée sur le **confort**, aussi bien de la part des soignants que des usagers
- ▼ A travers la question du **retour à domicile**, et les réponses apportées à la satisfaction des **dernières volontés** peut émerger l'idée de projet de fin de vie
- ▼ Des médecins sont amenés à décider des interventions palliatives en fonction d'une réflexion sur le projet de vie

Dans le médico-social

- ◆ Les établissements médico-sociaux font un **travail systématique** de construction de **projet de vie** pour tous leurs résidents (travail pluridisciplinaire autour d'un patient, dialogue avec la famille...) en référence à la loi Kouchner (2002)
- ◆ Mais, le passage à une situation caractérisée de fin de vie se traduit le plus souvent :
 - par l'impossibilité de participer aux activités et animations, ce qui induit de facto la sortie de la démarche projet de vie
 - par une approche « au jour le jour », qui exclut la perspective de rebâtir un projet adapté

Témoignages

« Projet de vie, justement, ce n'est pas projet de fin de vie ! »
(médecin, cas 1)

« On essaie d'être attentif au confort du patient, notamment quand il est près du décès. Maintenant, il y a plein de médicaments qui aident à soulager, à rendre la fin plus confortable. Les médecins ne le mettent pas en place tout de suite, alors que c'est ça qui peut soulager le patient, et parfois c'est intervenu tard. L'important c'est le confort, la douleur. » (Inf. CLCC 31 H IdF).

« On laisse toujours au patient la possibilité de se projeter : il a bien compris que la maladie sera incurable, et en même temps il a envie de penser aux prochaines vacances d'été avec sa famille et de faire un projet. [Au niveau des proches], il faut leur permettre d'osciller, d'entendre que la personne peut aller d'un projet tout à fait réalisable à court terme à quelque chose qui paraîtra finalement inadapté. » (Inf. CLCC 32 H IdF).

Le bilan de l'état des lieux : deux modèles d'investissement des SP

Les dimensions de la demande sociale pour le « fin de vie »...

- La norme du « **bien mourir** » des « biens portants » : la maîtrise d'une fin digne, chez soi, entouré par les proches...
- La norme du « **non souffrir** » dominante chez l'utilisateur en institution (patient, résident, proche) : qualité du soin infirmier, non dégradation corporelle, soulagement des souffrances
- La norme de la « **non mobilisation** », respectant la tranquillité de la personne : propre aux personnes âgées, mais mal vécue quand elle conduit à des formes « d'abandon »
- La norme de l'**accompagnement « humain »** au-delà de la sécurisation médicale : l'empathie pour le mourant, les dernières volontés, « partir apaisé »

...suggèrent plusieurs modèles pour les soins palliatifs

2 voies assez différentes dans la mise en œuvre des soins palliatifs

- ▼ **Type 1** une démarche répondant au comportement des personnes en fin de vie qui se protègent par le déni
Approche plus étroitement médicale centrée sur des réponses en termes de confort et de soulagement de la douleur
- ▼ **Type 2** une démarche de soutien aux personnes qui accèdent à la conscience d'être en fin de vie
Approche qui donne plus d'importance à la dimension de l'accompagnement : plus médico-sociale, privilégie le soutien moral, l'aide sociale et, dans les cas les plus favorables, prend appui sur un **projet de fin de vie**.

Témoignages

« Le terme projet de vie n'est pas utilisé pour M. X ; c'est même pas à moyen terme, c'est qu'est-ce qu'on fait pour lui au quotidien? »
(aide soignante, cas 23).

« Il n'y a pas de projet pour les personnes âgées qui sont très âgées »
(fille de la résidente, cas 3)

« Son premier vœu lorsqu'elle est venue de l'hôpital c'était de revoir une fois son domicile. (...) Ça a été extraordinaire du point de vue humain : on a réalisé son dernier vœu, elle a revu sa maison. » (directrice, cas 1)

Les voies de la poursuite du développement des SP

Une série de questions

▼ Dans le **secteur sanitaire : USP, EMSP ou LISP ?**

Le développement des LISP dans des services très divers contribue à élargir l'éventail des approches, à brasser les compétences et à accroître le nombre de professionnels expérimentés.

▼ **Appropriation** de la démarche des SP **ou délégation** à des équipes spécialisées ?

Cette question concerne particulièrement le secteur médico-social, mais aussi les prises en charge à domicile (*via* médecins de ville).

Les référents techniques sont nécessaires, tant pour le traitement de la douleur que pour les modes d'accompagnement, mais la démarche palliative devrait être insérée dans les missions des professionnels confrontés à des fins de vie

▼ **SP en institution ou à domicile ?**

La demande sociale va dans le sens du retour au domicile, mais la mise en pratique rencontre de nombreux freins :

- ▼ les personnes en fin de vie se sentent souvent plus sécurisées en institution
- ▼ les familles en mesure d'assumer la charge d'une personne en fin de vie sont minoritaires
- ▼ les coûts des intervenants à domicile sont élevés et les aides insuffisantes

Les voies de la diffusion des SP

Une série de constats

- ▼ La diffusion actuelle de la culture palliative passe principalement par les **équipes médicales spécialisées** (EMSP, USP), par les **associations et réseaux spécialisés** et par les **spécialistes du traitement de la douleur**.
- ◆ Dans les établissements, rôle essentiel des EMSP (et USP), mais **pénétration très inégale** et impact qui peut rester ponctuel.
Le recours aux experts externes n'induit pas forcément l'apprentissage et le transfert de compétences (limite évoquée par les soignants).
- ◆ Rôle complémentaire de **réseaux spécialisés** en oncologie, gériatrie, traitement de la douleur
- ◆ Dans les prises en charge à domicile hors HAD, ce sont des **associations spécialisées** pour la fin de vie qui diffusent la culture palliative.
Les **médecins généralistes** ont peu d'expérience des fins de vie.
- ◆ Le **fonctionnement en réseau** est indispensable pour accroître la fluidité du passage entre le curatif et le palliatif, entre institution et domicile, entre établissements médico-sociaux et services hospitaliers.

La voie de la formation dans les services : vecteur essentiel pour le développement des SP

La demande d'acquisition de compétences est importante

▼ Les médecins hospitaliers

- ▼ Demandes explicites : **les questions éthiques, plus rarement le traitement de la douleur**
- ▼ Y ajouter : **l'annonce du diagnostic, le soutien psychologique du médecin**

◆ Les médecins généralistes

- ▼ Demandes explicites : **sites d'information pour se tenir au courant des techniques**
- ▼ Y ajouter : **le traitement de la douleur, l'insertion dans des réseaux**

◆ Les infirmiers

- ▼ Demandes explicites : **toutes les dimensions des SP, mais surtout les questions éthiques**
- ▼ Y ajouter : **la communication avec les familles, l'organisation du soutien aux soignants**

◆ Les aides soignants

- ▼ Demandes explicites : **l'accompagnement des derniers moments, du deuil**
- ▼ Y ajouter : **l'approche professionnelle de l'accompagnement, la communication non verbale avec le patient**

◆ Les psychologues

- ▼ Demandes explicites : **rarement exprimées**
- ▼ Y ajouter : **les finalités de l'accompagnement, le partage de l'annonce du diagnostic, l'approche des dernières volontés, l'organisation du soutien aux soignants**



« On répète que le malade est au centre (comme un élève au centre du projet), c'est placardé sur des affiches. Mais il est aussi tributaire de cet environnement [l'hôpital], parce qu'il est malade. Si on dit qu'il est au centre, ça veut dire qu'il a son mot à dire : mais il y a des moments où il ne peut plus rien dire, quand ça se dégrade tellement, et alors il est obligé de subir quand même, le traitement et tout le reste.

On est dans une ambivalence : on veut soigner et en même temps on peut se demander si ça va lui apporter quelque chose, est-ce que ça va arrêter l'échéance de la mort ? » (*bénévole, 9 H ChA*).

Merci de votre attention