

Accompagner jusqu'au bout

Les soins palliatifs vus par le public et les professionnels de santé

Typhaine Mahé, Bruno Maresca, Marie-Odile Simon

Avant les années 1970, les personnes gravement malades et en fin de vie étaient plus souvent prises en charge à domicile. Reflet de modifications dans la structure sociale et familiale et de la tendance à la médicalisation, le lieu de fin de vie se déplace progressivement du domicile aux établissements de soins. Les interrogations restent toutefois nombreuses : comment soulager les souffrances physiques et morales ? Doit-on prolonger la vie à tout prix ou peut-on l'abréger ?

Ces évolutions et interrogations ont participé au développement des soins palliatifs en France dans les années 1970 sous l'impulsion du milieu associatif puis institutionnel. Pour répondre à une volonté des pouvoirs publics de « sensibiliser et d'informer le corps social » sur ces questions, l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) et le CRÉDOC ont réalisé une étude sur les représentations de la population et des professionnels de santé à l'égard des soins palliatifs et de l'accompagnement. Cette étude montre non seulement une certaine méconnaissance de l'offre de soins existante et du contenu des soins palliatifs mais aussi un certain malaise face à la prise en charge de la fin de vie.

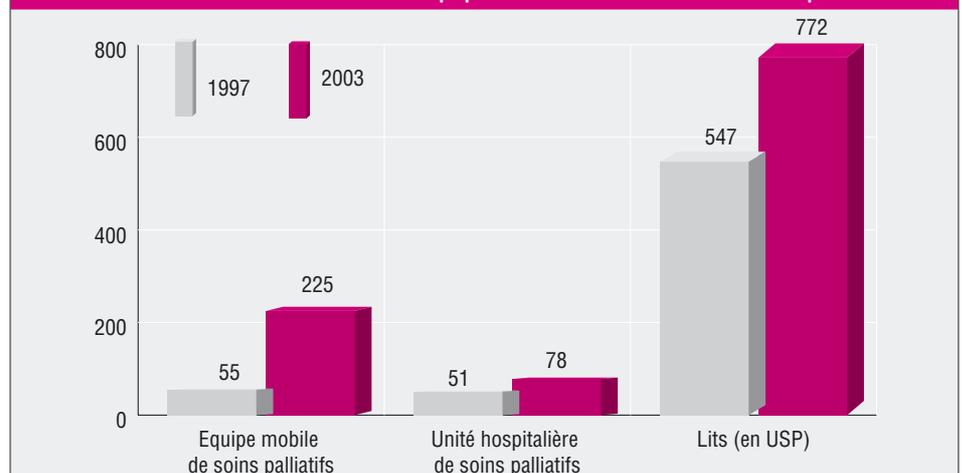
Les angoisses face à la maladie grave et à la fin de vie

Que l'on soit professionnel de santé ou pas, concerné ou non par la maladie grave, celle-ci « fait peur ». Selon les personnes enquêtées pour l'étude INPES-CRÉDOC, « c'est une maladie dont on ne guérit pas ou que la médecine n'est pas sûre de guérir. L'angoisse de la maladie grave c'est la mort, et l'angoisse de la mort, c'est la peur du néant. » C'est une maladie de longue durée avec laquelle il faut vivre et qui fait souffrir physiquement et moralement.

Pour l'entourage familial, savoir que la personne souffre ou risque de mourir et que l'on ne peut rien faire crée un sentiment d'horreur et d'impuissance. L'inconnu, la solitude, l'annonce du diagnostic génèrent des angoisses. Le

public a d'autant plus peur de la mort et de la souffrance, que la maladie ne peut être soignée. Il l'associe essentiellement au cancer, sous toutes ses formes, à la maladie d'Alzheimer, de Parkinson, au sida ou encore à la sclérose en plaques. Pour lui, elle se traduit par la déchéance physique, entraîne des handicaps moteurs ou psychiques, l'incontinence, la perte de la parole, de la mémoire. L'image de la dégradation physique est très mal acceptée par le public : « Être grabataire, sur un lit d'hôpital et ne plus pouvoir... rien faire. C'est des personnes âgées qui sont nourries par sondes... on les voit dépérir. On voit des gens qui ne vous comprennent pas, qui ne vous reconnaissent pas... Je n'ai pas envie de voir ma mère comme ça et je ne veux pas donner cette image à mes enfants. Quand c'est fini, c'est fini. »

Un accroissement modéré des équipes et des structures de soins palliatifs



Nb. : la moyenne est de 10 lits par unité de soins palliatifs, mais le nombre varie de 3 à 81 lits selon les unités.

Source : Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, enquête «Etat des lieux nationaux des structures de soins palliatifs : enquête auprès des acteurs de terrain», novembre 2003.

Pour les professionnels, la maladie grave se traduit certes par une perte d'autonomie, mais elle correspond à une phase de traitement curatif où il est encore possible d'espérer. Ils considèrent toutefois les maladies graves et, plus encore les fins de vie, difficiles à gérer. *« Ça demande énormément de soins, des soins de plus en plus importants, avec une dégradation de la personne, une déchéance physique, morale. »* Lourdes psychologiquement et émotionnellement, les fins de vie liées à la maladie grave demandent aussi un investissement en temps car les traitements sont longs. La fin de vie est définie comme la phase ultime de la maladie grave, où l'on ne peut plus apporter de soins médicaux, sauf ceux qui soulagent la douleur physique. Elle nécessite davantage une prise en charge psychologique. Mais cette dimension renvoie à un champ d'intervention et d'action abstrait, philosophique, peu connu et peu pratiqué. Les professionnels se sentent démunis pour ce type de prise en charge. Ils estiment manquer de temps, faute de personnel et de réorganisation des services, pour écouter et rassurer tant le patient que son entourage. L'aspect technique des soins à administrer en fin de vie leur semble plus facile à gérer.

Les soins palliatifs : une autre médecine

Les soins palliatifs ont été conçus, en partie, pour répondre aux souffrances et aux angoisses des patients et de leur entourage. Ces soins contribuent au confort et au bien être du patient atteint d'une maladie grave évolutive, en fin de

vie ou encore en soins prolongés. Ils consistent à soulager les douleurs physiques par le biais de traitements antidouleur, massages, toilettes... et les souffrances morale, sociale et spirituelle, par l'accompagnement. Ils intègrent aussi le soutien moral des proches durant la maladie et après le décès du patient.

Les soins palliatifs sont pratiqués au domicile du patient ou en institution. A domicile, ces soins mobilisent les compétences d'une équipe de soins traditionnels et celles des services d'hospitalisation à domicile (HAD). Ils peuvent aussi être dispensés dans un établissement de santé dans un service classique avec l'intervention d'une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) ou dans une unité hospitalière de soins palliatifs (USP).

Ces soins impliquent un travail d'équipes pluridisciplinaires. Les équipes de soins traditionnels (médecins, infirmiers, aides-soignants) sont amenées à travailler avec des médecins, infirmiers formés aux soins palliatifs mais aussi avec des psychologues, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, assistantes sociales, bénévoles d'accompagnement de fin de vie.

Malgré un développement important des soins palliatifs depuis 1999, le nombre de professionnels et de structures est encore insuffisant. Selon la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), on estime qu'il existe en France au début de l'année 2003, 225 équipes mobiles, 78 unités de soins palliatifs et une moyenne de 10 lits par unité. Or, on évalue entre 150 000 et 200 000 le nombre de personnes ayant besoin de soins palliatifs en France.

La loi sur les soins palliatifs

Le 9 juin 1999, une loi est votée pour garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Elle est complétée par un premier (1999-2001) puis un second (2002-2005) programme national de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement.

Selon cette loi, « toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement » (ministère de l'Emploi et de la Solidarité/ministère délégué à la Santé). La loi les définit comme « des soins actifs et continus pratiqués par une équipe pluridisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage ». Les personnes en bénéficiant sont en soins prolongés (état végétatif chronique, état de dépendance totale) ou atteintes d'une maladie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital (cancer, maladie neurologique dégénérative, sida, état pathologique lié à une insuffisance cardiaque, respiratoire, rénale...).

Dans le principe, les professionnels de santé et la population s'accordent à dire qu'il est nécessaire de développer les soins palliatifs et d'en informer le corps social. Mais les soignants sont d'une part choqués par l'évidence même de cette loi et d'autre part, pour les hospitaliers en particulier, sceptiques quant à sa réalisation : *« La loi, dans l'idée, elle est très bien, mais il faut que ce soit réalisable parce que si on décide d'envoyer tous les patients en fin de vie dans les unités de soins palliatifs, faudra débloquer les structures et les moyens pour le faire. »*

Les professionnels ont du mal à se positionner

Les médecins et infirmiers interrogés pour l'étude INPES-CRÉDOC n'interviennent pas au sein d'une structure de soins palliatifs mais ils sont susceptibles d'effectuer eux-mêmes ces soins ou d'orienter vers des équipes spécialisées.

Quelques propos pêle mêle

Dans le grand public

« On aide à survivre tout en sachant que la personne va mourir assez rapidement. Il n'y en a plus pour très longtemps quand c'est les soins palliatifs, c'est ce qu'on m'a dit à l'hôpital. Il y a des soins palliatifs et des soins curatifs ; dans les soins palliatifs, on vous aide à survivre mais c'est tout. En tout cas, on sait que ça n'aboutit à rien. »

« C'est comme l'euthanasie... On diminue les traitements pour que la personne parte plus tranquillement toute seule. Plutôt que d'être cloîtrée dans un lit d'hôpital ou elle se décompose petit à petit, il vaut mieux une piqûre et au moins, là, elle est toute fraîche quand elle s'en va. [...] Les soins palliatifs, c'est dépenser une fortune pour rien. »

« Je me suis dit finalement c'est une bonne alternative. Ça donne l'occasion au patient d'aller jusqu'au bout de son chemin. »

« On n'attend pas que son chien soit gravement malade pour le faire piquer, on prend les devants un petit peu... »

« Les soins palliatifs, c'est ce qui prend le relais de la famille. »

« Les bénévoles apportent un peu de sang neuf, permettent de faire un peu de changement, d'avoir du recul par rapport à la maladie. Le bénévole est plus proche du malade, plus humain. »

« J'aime mieux qu'on n'en parle pas. Il me semble que c'est intime, ces trucs là. [...] A la naissance, le bébé ne se prépare pas à naître, et ben les vieux ne se préparent pas à mourir, sauf ceux qui sont dans les hôpitaux. »

« On n'en parle pas assez et à chaque fois qu'on en parle, c'est des images chocs, et pour quelqu'un qui a peur, je ne sais pas si c'est la meilleure chose à faire. C'est toute une éducation à refaire, la mort fait partie de la vie, et là on a shunté une partie du cycle. On sait plus accepter ce côté là. »

Pour les professionnels de santé

« Je pense qu'on médicalise quelque chose qui, au départ, est naturel ; vouloir trop s'imposer dans l'histoire de la famille, on finit par faire ce qu'on a fait avec la mort, c'est-à-dire que la mort n'appartient plus à la cité, elle appartient à l'hô-

Ils éprouvent des difficultés à le faire en raison notamment de leur méconnaissance de cette pratique et des structures locales. De plus, cette démarche remet en question leur objectif professionnel car elle vise le soulagement des souffrances et non l'administration de soins pour guérir. Faiblement utilisé, le terme «soins palliatifs» revêt une conno-

révélant une certaine confusion

pital. [...] A vouloir trop bien faire, on crée une demande et on empêche les gens de trouver des ressources dans la société dans laquelle ils vivent. Il peut y avoir des frères, des sœurs, un médecin traitant, une voisine, la boulangère du quartier, on n'a pas forcément besoin de coller une psychologue ou un psychiatre ou un spécialiste en soins palliatifs. »

« C'est trouver le traitement pour que la personne vive le mieux possible. Voilà comment je considère les soins palliatifs : mourir dignement, sans souffrir, accompagné. »

« Ce sont les soins qu'on ne fait pas avant parce qu'on n'a plus les moyens de les faire avant. C'est les soins de bouche qu'on fera régulièrement, c'est la friction, le massage que l'on proposera parce qu'il n'y a plus d'autres moyens pour soulager les souffrances, c'est la main que l'on tient parce qu'il n'y a peut-être plus de paroles à dire, c'est la caresse parce qu'il n'y a plus d'autres manières de soigner. »

« Il n'y aura jamais assez de services de soins palliatifs pour accueillir tous les gens qui décèdent donc c'est mieux que les gens soient tous formés et que ça se passe pas forcément dans des lieux très précis. [...] Je n'aime pas quand on colle tous les gens ensemble. »

« Je vois quelque chose de calme, de posé, un endroit où on ne court plus. Parce que, dans les services hospitaliers, ça court tout le temps, on n'a pas le temps d'écouter les gens. »

« Les bénévoles apportent des choses très intéressantes aux patients et au groupe familial, à travers leur non professionnalisme. Ils peuvent créer une intimité avec le conjoint, avec les gens, que ne peuvent pas créer les professionnels. L'autre versant, c'est qu'on peut trouver des gens qui sont eux-mêmes dans leur propre réparation, sont en difficultés personnelles et c'est pas forcément maîtrisé par les associations de bénévoles. »

« Non, il ne faut pas trop informer le grand public. Ça devient du n'importe quoi. [...] Ils vont nous faire un harcèlement pour faire des démarches. Il faut informer quand on en a besoin. »

« Le problème, il est philosophique, il est autre que la simple information de savoir qu'est-ce qu'on donne comme morphine. »

tation négative, selon eux. On va vers la mort, on ne soigne plus, l'espoir est perdu : *« les soins palliatifs, c'est quand il n'y a plus d'espoir », « c'est l'accompagnement vers la mort », « c'est quand on abandonne les traitements curatifs ».*

La phase palliative, pour la majorité d'entre eux, intervient après la phase curative. Elle signifie une mort proche et un échec thérapeutique, surtout lorsque le patient est jeune. Pourtant rien n'empêche d'associer les soins palliatifs et curatifs. Si l'accompagnement psychologique était davantage développé et réalisé plus tôt dans le processus de la maladie, le passage d'une phase à l'autre serait plus facile à effectuer; ces soins seraient compris comme des soins continus, un « complément » aux soins curatifs.

Le positionnement de ces médecins et infirmiers par rapport à l'ensemble des professionnels formés aux soins palliatifs n'est pas toujours facile : outre les tensions entre services, les domaines de compétences, les rôles et missions de chacun ne sont pas encore bien intégrés. Les bénévoles d'accompagnement par exemple sont peu reconnus. On craint qu'ils se substituent aux proches et aux soignants. Quasiment toujours assimilés aux visiteurs d'hôpitaux, leur statut, parcours et formation sont souvent remis en question par les soignants.

Une image positive, une alternative à l'euthanasie

Les médecins et infirmiers rencontrés pour cette étude voient malgré tout les soins palliatifs comme un bénéfice pour le patient, son entourage et pour eux-mêmes. Ils apprécient les dimensions de confort et de maintien de la dignité du malade, présentes dans l'approche palliative : *« Palliatif car il faut pallier l'impossibilité de guérir, contribuer à améliorer la qualité de la vie et maintenir la dignité. La finalité n'est pas de durer mais ce qui reste à vivre, le vivre au mieux. »*

Ces soins permettent aussi, selon eux, d'aider les soignants à mieux gérer la fin de vie sur le plan émotionnel et de l'accompagnement psychologique, notamment par le biais d'une préparation à l'accompagnement et/ou la constitution d'équipes spécialisées.

Pour ces professionnels, les soins palliatifs proposent aussi une alternative à la pratique de l'euthanasie. Ils ne constituent certes pas une réponse complète à cette question, mais ils limitent son ampleur. Les personnes malades demandent une fin de vie rapide généralement parce qu'elles ont peur. Les soins

palliatifs permettraient de leur apporter une présence et du réconfort physique et moral. Les médecins et infirmiers interrogés se sentiraient ainsi moins démunis face à une demande d'euthanasie d'un patient.

Une attente d'informations et de moyens

De fait, médecins et infirmiers attendent des informations sur la pratique des soins palliatifs, et plus particulièrement de l'accompagnement. Pour coordonner leurs actions, ils espèrent aussi obtenir une information sur l'organisation de ces soins et sur l'offre existante localement. Leur besoin d'être informés s'accompagne d'ailleurs d'une volonté de maîtriser l'information. Ils souhaitent être les acteurs et relais privilégiés auprès de la population pour faire face à ses questions : *« Nous serons les principaux relais et il vaut mieux qu'on ait des réponses à donner. Dès qu'il y a tapage dans la presse sur les questions de santé, on est assailli de questions. »*

Mais ils attendent surtout le développement de moyens humains, financiers et de structures : *« On manque de moyens, de personnel; il ne sert à rien de faire une campagne s'il n'y a rien derrière. »* Ils expriment le besoin d'être encadrés, formés à l'accompagnement psychologique, et soutenus moralement par des psychologues. Pour pouvoir pratiquer ces soins, s'imposent aussi, selon les professionnels interrogés, le développement de l'offre et la mobilisation de professionnels spécifiques, formés aux « savoir écouter/parler » et « savoir accompagner », sans créer pour autant des services spécialisés qui risqueraient, selon eux, de stigmatiser un établissement ou une équipe.

L'entourage familial veut savoir sans oser demander

Quant au grand public, il n'est pas satisfait de la prise en charge de la maladie grave et de la fin de vie. La relation avec le corps médical est une relation de « non-dits » où chacun se place dans une position attentiste, ce qui génère des malentendus et des inquiétudes. A l'hôpital ou chez leur généraliste, les malades et leur entourage attendent que soient expliqués la maladie, son traitement, sa prise en charge et ses conséquences. De leur côté, les soignants attendent que soit formulé un besoin ou une demande de prise en charge. *« Si on ne demande rien, on ne nous dit rien. »* Les personnes interrogées appréhendent les silences du corps médical et les faux espoirs. Selon elles, cacher la vérité

à la famille ou apprendre tardivement que son parent est proche de la mort, empêche de se préparer à la fin de vie. L'entourage familial regrette la faible disponibilité et le manque de pédagogie du corps médical, particulièrement chez les médecins hospitaliers. On estime que «*Ça devrait faire partie de la formation des médecins, la communication.*» Le personnel soignant hospitalier «*devrait être plus disponible, tenir au courant, informer, être plus proche de la famille.*» On attend donc une écoute, une explication transparente de la maladie et des traitements, un diagnostic annoncé avec psychologie. «*Le médecin devrait dire: vous avez telle maladie et dans la majorité des cas ce type de maladie évolue de telle façon. Mais dire: il vous reste cinq semaines à vivre, non.*»

Une très forte attente

En tout état de cause, informés de la définition des soins palliatifs, les enquêtés estiment que ces soins répondent à leurs souhaits. Cela encourage, leur semble-t-il, une humanisation des relations avec le corps médical. Les soins aident aussi à déculpabiliser les proches, apportent une aide morale pour gérer leur rapport au malade et à la maladie. Les proches d'une personne en fin de vie ont besoin d'être guidés : «*J'aurais aimé tomber sur quelqu'un qui me dise comment me comporter, on ne sait pas trop comment réagir face à quelqu'un en fin de vie.*» Enfin, les soins palliatifs visent, selon le public, le confort physique et moral de la personne qui va mourir. Ce confort est conçu comme une priorité pour lutter contre l'avisement, la perte d'identité et de dignité. En fin de vie, puisque la maladie est incurable, les attentes ne sont en effet plus celles de la relation médicale traditionnelle curative, axées sur l'efficacité des soins prodigués. On souhaite plutôt l'amélioration des conditions de vie de la personne

malade, une relation d'écoute et d'accompagnement: il faudrait «*remplacer la médecine traditionnelle par autre chose*», engager «*du personnel qu'on ne trouve pas partout, spécialement formé à l'écoute*» avec par exemple «*des infirmières psychologues*».

Ces attentes n'empêchent pas l'entourage de s'interroger: «*Quand on voit très bien l'issue, pourquoi ne pas abréger?*». Il exprime le besoin d'être informé sur les différentes pratiques (soins palliatifs, euthanasie, acharnement thérapeutique) et sur les lieux et modalités de prise en charge des soins palliatifs. On craint aussi que ces soins soient trop coûteux, non remboursés, et d'en être exclu : ne pas pouvoir mourir à domicile car celui-ci n'est pas adéquat, ne pas pouvoir intégrer un établissement car il n'en existe pas au niveau local, ne pas être affilié à des organismes de protection sociale qui apportent une aide financière suffisante. Il faut «*expliquer pourquoi on entre en soins palliatifs et les soins qui y sont donnés.*»

Humaniser les établissements hospitaliers

Finir sa vie à domicile est largement idéalisé par l'ensemble des personnes interrogées. Pourtant, quasiment toute personne atteinte d'une maladie grave est hospitalisée en fin de vie. «*Quand les gens le peuvent, ils préfèrent être chez eux. Mais pour que ça se passe à domicile, il faut qu'il y ait un entourage, que les conjoints et les enfants se donnent, il faut que ce soit assez court dans le temps. Quand la situation s'aggrave, ils vont à l'hôpital où ils meurent.*» En fait, la prise en charge à domicile est lourde psychologiquement pour l'entourage et implique un certain nombre de conditions qui ont plus de chances d'être réunies dans les établissements de santé (présence d'équipes soignantes et d'équipements).

Mais le cadre hospitalier renvoie une image négative. Les hôpitaux et maisons de retraite sont actuellement perçus par la population comme des mouiroirs, des lieux sinistres, froids, solitaires où le patient, coupé de son environnement, attend la mort. Et puis, «*si c'est vraiment la fin, il vaut mieux rester chez soi, avec des amis autour. A l'hôpital, il y a des heures précises pour les visites. A la maison, on peut avoir les amis.*» En outre, les lits sont jugés insuffisants et les préoccupations techniques ou les questions d'organisation prennent une place plus importante que la prise en charge du patient. L'entourage pense que les malades sont alors placés dans des services inappropriés dans lesquels on ne les suit pas convenablement. Autrement dit, s'il est nécessaire de développer les soins palliatifs pour améliorer la fin de vie, le développement de structures, la mise en place de groupes de soutien aux professionnels et la nécessité d'humaniser les établissements de soins s'imposent en priorité. ■

Pour en savoir plus

- Les résultats présentés ici sont extraits d'un rapport du CRÉDOC réalisé pour l'INPES: «*Étude exploratoire sur les connaissances, représentations et perceptions à l'égard des soins palliatifs et de l'accompagnement*», à paraître dans la Collection des Rapports.
- Ce rapport INPES-CRÉDOC peut être consulté sur le site internet www.inpes.sante.fr, sous l'onglet «*professionnels de santé*».

CRÉDOC

Consommation et Modes de Vie

Publication du Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie

Directeur de la publication:
Robert Rochefort

Rédacteur en chef: Yvon Rendu

Relations publiques: Brigitte Ezvan
Tél.: 01 40 77 85 01
relat-presse@credoc.fr

Diffusion par abonnement uniquement
30,49 euros par an
Environ 10 numéros

142, rue du Chevaleret, 75013 Paris

Commission paritaire n° 2193
AD/PC/DC

www.credoc.fr

L'étude du CRÉDOC

Réalisée entre mai et juillet 2003 auprès d'une centaine de personnes, cette étude qualitative commanditée par l'INPES s'inscrit dans le cadre du troisième axe du Programme national de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement qui prévoit, entre autres actions, une sensibilisation de l'ensemble du corps social, professionnels de santé et grand public.

Cette étude qualitative cherchait à répondre à deux enjeux : d'une part, cerner les connaissances, représentations et perceptions associées aux soins palliatifs, d'autre part, dégager les modes et sources d'information à privilégier pour une campagne de communication. Des entretiens individuels et de groupes ont donc été réalisés auprès de la population et de professionnels de santé, en Moselle et en banlieue parisienne. Le CRÉDOC a interrogé deux catégories de publics : d'une part, le grand public concerné, ou non, par la fin de vie ou la mort d'un proche atteint d'une maladie grave; d'autre part, des professionnels de santé confrontés à des situations de maladies graves et de fin de vie n'intervenant pas au sein d'une structure ou d'une équipe de soins palliatifs.