



VINGT ANS APRES LES PREMIERES UNITES,
UN ECLAIRAGE SUR LE DEVELOPPEMENT
DES SOINS PALLIATIFS EN FRANCE

LE SECTEUR HOSPITALIER
ET DES SOINS A DOMICILE

Bruno MARESCA,
Avec la collaboration de
Elodie ALBEROLA,
Florence OLLIVIER,
Isabelle DELAKIAN,
Colette MAES,
Isabelle BERARD.

Collection de Rapports N°252

Février 2008

**Département « *Evaluation des Politiques Publiques* »
dirigé par Bruno MARESCA**

Pour consulter la version papier, veuillez contacter le Centre Infos Publications,
Tél. : 01 40 77 85 01 , e-mail : publications@credoc.fr

*C'était certes une maladie inexorable, mais elle n'était pas foudroyante,
c'était une maladie à paliers, un très long escalier qui menait assurément à la mort,
mais dont chaque marche représentait un apprentissage sans pareil,
c'était une maladie qui donnait le temps de mourir, et qui donnait à la mort le temps de vivre,
le temps de découvrir le temps et de découvrir enfin la vie,
c'était en quelque sorte une géniale invention moderne.*

Hervé Guibert, *A l'ami qui ne m'a pas sauvé la vie*

Nous remercions les professionnels de santé qui ont accepté la démarche de l'enquête et ont pris le temps de parler de leurs pratiques, les personnes concernées et leurs proches qui ont bien voulu que l'on s'appuie sur leur vécu et les collaborateurs du CREDOC, notamment Elodie Albérola, Isabelle Bérard, Claire Dauphin, Cathia Lemaire, et Florence Ollivier qui ont réalisé les entretiens dans les établissements.

Ce projet a été piloté par Muriel Moisy et Brigitte Haury à la Drees, en lien avec un comité de suivi :

Régis Aubry, président du comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie,

Michel Gentile, Dhos

Françoise Nogues, médecin de la Cnamts,

Eric Serra, Dgs

Christophe Trémoureux, Dhos,

Sommaire

	<i>Pages</i>
Introduction	5
Chapitre 1. Différentes conceptions de la mise en œuvre des soins palliatifs	19
I. Une définition non-stabilisée	19
I.1. La tendance à l'euphémisation de la notion de soins palliatifs	19
I.2. La difficulté à désigner les pratiques soignantes non-associées aux traitements curatifs	21
I.3. Les décalages entre vision des médecins, des soignants et des usagers.....	22
I.4. Les soins palliatifs dans la diversité des contextes hospitaliers.....	24
I.5. Le déficit de protocoles formalisés.....	33
II. Les dimensions de la démarche palliative qui font consensus	37
II.1. Rappel des définitions officielles.....	37
II.2. Le triptyque : nursing + anti-douleur + soutien	39
II.3. La dimension de l'accompagnement	45
II.4. Les moyens matériels et le projet de fin de vie.....	55
III. Les soins palliatifs : pour qui et quand ?	61
III.1. Types de patients justifiant la prise en charge palliative	61
III.2. Le moment du passage en soins palliatifs.....	62
IV. Les critères de qualité pour les soins palliatifs	65
IV.1. Du point de vue des équipes	65
IV.2. Du point de vue des usagers	66
Chapitre 2. Des situations types	69
I. Malade se considérant encore en traitement avec déni de la fin de vie	69
II. Personne non-communicante.....	73
III. Personne seule : l'horizon d'une démarche palliative plus aboutie que la moyenne	75
IV. Patient en état de conscience de la situation de fin de vie	77
V. Les cas jugés difficiles.....	81
Chapitre 3. Les moyens des établissements	83
I. Les moyens	83
I.1. Cancérologie	83
I.2. Gériatrie	85
I.3. Hôpital local.....	89
I.4. Prise en charge à domicile.....	89
II. Les compétences.....	95
II.1. Les compétences.....	96
II.2. Les demandes de formations	98

Chapitre 4. Des questions importantes pour le développement des soins palliatifs 103

I. La communication soignants-soignés.....	105
I.1. La question de l'annonce du diagnostic d'incurabilité ouvrant la fin de vie	105
I.2. La position difficile des soignants.....	108
I.3. La place des proches, des bénévoles et des médecins traitants	110
II. Les questions éthiques	113
II.1. Le patient est-il au centre de la démarche palliative ?.....	113
II.2. Qui décide des interventions engageant le prolongement de la vie ?	115
II.3. Les questions posées par l'alimentation artificielle	115
II.4. Les autres pratiques soulevant des questions éthiques	118
II.5. De l'utilité d'énoncer des directives éthiques	119
III. La demande sociale en faveur d'une « bonne mort »	121
III.1. Les demandes d'euthanasie	121
III.2. Du mourir sans douleur au projet de fin de vie	125
IV. Les finalités de la démarche palliative, une question centrale qui reste en débat	127
Conclusion	129
Annexes	137

Introduction

L'année 2007 marque le 20^{ème} anniversaire de la création de la première unité de soins palliatifs en France, à l'hôpital de la Cité Universitaire à Paris. Vingt ans après, différentes lois et circulaires ont donné aux soins palliatifs une impulsion et un développement important. Néanmoins, les moyens sont encore largement sous dimensionnés par rapport à des besoins qui devraient aller grandissant sous l'effet conjugué du vieillissement de la population et des progrès de la médecine qui permettent de prolonger la vie plus longtemps. Et surtout, vingt ans de démarche palliative, stimulée par un intérêt grandissant des instances professionnelles des soignants et de la demande sociale autour de l'accompagnement de la fin de vie, n'ont pas encore totalement clarifié la notion même de soins palliatifs. Celle-ci reste fortement connotée par l'idée de phase terminale de la vie et, à ce titre, suscite encore souvent un rejet ou de l'évitement.

Les finalités de l'enquête

L'étude conduite par le CREDOC (*Centre de Recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie*) sur le développement des soins palliatifs en France, a été réalisée à la demande de la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques du ministère de la Santé (DREES). Le Comité national des soins palliatifs a été associé au comité de pilotage chargé par le ministère de suivre la réalisation des travaux d'enquêtes du CREDOC.

L'étude a pour finalité le recueil des points de vue des professionnels de santé, des bénévoles, des malades en fin de vie et de leurs proches sur les prises en charge relevant des soins palliatifs. La diversité des formes de mise en œuvre de cette démarche de soins est prise en compte à travers ses différentes formes d'organisation (lits identifiés, unité de soins palliatifs, équipe mobile...) dans différents espaces de soins (services hospitaliers, prise en charge à domicile).

Cette étude restitue une « photographie » permettant d'appréhender l'état actuel de la mise en œuvre de la démarche palliative et de cerner les besoins des services hospitaliers dans ce

domaine. Cet état des lieux est une contribution, complémentaire des autres études menées à la demande du ministère de la Santé et du Comité national des soins palliatifs, pour étayer des propositions pour une politique de développement des soins palliatifs..

Plus qu'au bilan des soins palliatifs *stricto sensu*, **l'étude s'intéresse aussi largement que possible à l'intégration de la démarche palliative dans les services hospitaliers**. Il s'agit de mettre à jour les pratiques et les initiatives relevant de la dynamique palliative qui visent à assurer l'accompagnement physique, moral, social de personnes qui sont soit en fin de vie, soit dans des situations de soins de longue durée pour lesquelles l'approche curative n'est plus envisageable.

L'analyse dans les services retenus des dynamiques pluridisciplinaires mobilisées et des difficultés rencontrées par les soignants dans ces démarches, constitue le principal objet de cette étude.

La méthodologie de l'enquête

Cette étude prend en compte une diversité de contextes, pour lesquels le ministère de la santé a opéré une sélection raisonnée de services fondée sur la diversité de leurs équipements en matière de soins palliatifs et de leur statut juridique. On a été ainsi conduit à prendre en compte des services concernés par la démarche palliative en milieu hospitalier : centres hospitaliers universitaires (CHU), centres de lutte contre le cancer (CLCC), établissements de santé publics et privés participant ou non au service public hospitalier, et des démarches correspondant à des prises en charge à domicile : hospitalisation à domicile (HAD), services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), secteur libéral *via* les réseaux . Les types d'activité des services tels que court séjour, soins de suite et réadaptation, et soins de longue durée ont également été pris en compte. Les établissements médico-sociaux n'ont pas été inclus dans le champ de cette enquête¹.

Pour accroître la diversité des situations étudiées, l'enquête a été développée dans trois régions suffisamment différentes au regard de leur niveau d'équipement et de leur population : **Île-de-France, Champagne-Ardenne et Languedoc-Roussillon**.

¹ Les soins palliatifs dans les établissements médicosociaux (EHPAD et établissements pour handicapés) font l'objet d'un rapport d'étude distinct.

Tableau récapitulatif

41 situations dans 31 établissements

BILAN DES ENTRETIENS QUALITATIFS REALISES (MARS-AYRIL et JUIN-JUILLET 2007)											
ETABLISSEMENTS - SERVICES - CAS PRIS EN COMPTE - NOMBRE D'ENTRETIENS PAR CAS											
CODE cas	CODE structure	type établissement	DEPARTEMENT	LISP (Lits identifiés soins palliatifs)	USP (Unité de soins palliatifs)	EMSP (Equipe mobile soins palliatifs)	Nombre de cas enquêtés	Cas pris en compte code de référence de la personne services concerné			
CHAMPAGNE ARDENNE (10 cas)											
1	A- ChA	Etablissements de santé	MARNE	27	0	1	1 cas	<i>Mr E. - 68 ans</i> - tumeur cancéreuse fémur - service des malades respiratoires			
2	B- ChA			6	0	1	2 cas	<i>Mme J. - 62 ans</i> - cancer du petit bassin - service de médecine			
3	B- ChA			0	0	0	1 cas	<i>Mr G. - 77 ans</i> - cancer de la prostate - service Externe / consultation SP			
4	C- ChA			5	0	0	1 cas	<i>Mme C. - 81 ans</i> - cancer du rein - service gériatrique et soins de suite			
5	D- ChA			2	5	1	1 cas	<i>Mr S.P. - 86 ans</i> - cancer - Unité de Soins Palliatifs (USP)			
6	E- ChA			FADL (Hospitalisation à domicile)	AUBE				1 cas	<i>Mr D. - 86 ans</i> - maladie de Parkinson	
7	F- ChA						1 cas	<i>Mme CR. - 82 ans</i> - souffrant de la maladie d'Alzheimer			
8	G- ChA	SSIAD						1 cas	<i>Mme R. - 85 ans</i> - cancer colique avec un AVC et une aphasie - service de médecine		
9	H- ChA	RESEAU	HAUTE-MARNE				2 cas	<i>Mme M. - 62 ans</i> - cancer au niveau de l'abdomen - service de HGE (Hépto-gastro...) avec intervention de PEMSP			
10	H- ChA										
LANGUEDOC-ROUSSILLON (11 cas)											
		REGION	DEPARTEMENT	LISP (Lits identifiés soins palliatifs)	USP (Unité de soins palliatifs)	EMSP (Equipe mobile soins palliatifs)	Nombre de cas (malades) enquêtés	Services ou types d'activité retenus			
11	A- L-R	Etablissements de santé	HERAULT	3	0	0	2 cas	<i>Mr J. - 45 ans</i> - cancer mélanome malin, avec des métastases - service dermatologie			
12	A- L-R							<i>Mr R. 48 ans</i> - cancer -mélanome malin - service dermatologie			
13	B- L-R						3	0	1	1 cas	<i>Mme E. - 80 ans</i> - paralysie supranucléaire ; (maladie neurologique dégénérative) - service gérontologie
14	C- L-R						0	0	0	1 cas	<i>Mme M. - 75 ans</i> - cancer du sein
15	D- L-R						0	0	0	2 cas	<i>Mr Y. - >75 ans</i> - cancer du colon
16	D- L-R						<i>Mr P. - >75 ans</i> - cancer- néo du colon				
17	E- L-R		GARD	4	0	0	1 cas	<i>Mme X. - 64 ans</i> - cancer de l'oesophage			
18	F- L-R		LOZERE	0	0	1	2 cas	<i>Mme M. - 64 ans</i> - AVC			
19	F- L-R							<i>Mme G. - 75 ans</i> - cancer du sein évolué			
20	G- L-R		HERAULT	3	0		1 cas	<i>Mme A. 63 ans</i> - néoplasie pulmonaire... stade 4... métastases cérébrales - service médecine, soins de suite et de réadaptation			
21	H- L-R		FADL (Hospitalisation à domicile)					1 cas	<i>Mme Y. - 54 ans</i> - tumeur frontale		

ILE DE FRANCE (20 cas)								
		REGION	DEPARTEMENT	LISP (Lits identifiés soins palliatifs)	USP (Unité de soins palliatifs)	EMSP (Equipe mobile soins palliatifs)	Nombre de cas (malades) enquêtés	Services ou types d'activité retenus
22	A- IdF	Etablissements de santé	PARIS	0	0	1	1 cas	<i>Mr. P. - 60 ans</i> - AVC sévère - service pneumovasculaire - pavillon Babinsky
23	B- IdF		LES YVELINES	0	16	0	2 cas	<i>Mr E. P. - 75 ans</i> - cancer de l'œsophage- Unité Soins Palliatifs
24	B- IdF							<i>Mr J.-P. P. - 61 ans</i> - cancer des poumons - Unité Soins Palliatifs
25	C- IdF		HAUTS-DE-SEINE	8	0	0	1 cas	<i>Mme D. 55 ans</i> - cancer des ovaires métastatiques - service Oncologie hospitalisation
26	D- IdF		SEINE-SAINT-DENIS	4	0	0	1 cas	<i>Mme M. - 85 ans</i> - encéphalopathie diffuse post hypoglycémique - Pôle Gériatrie / service de Soins de suite (moyens séjours)
27	E- IdF		VAL-DE-MARNE	6	16	1	1 cas	<i>Mr P. - 57 ans</i> - cancer du poumon - unité de soins palliatifs
28	F- IdF			0	0	1	1 cas	<i>Mme C. - 83 ans</i> - Chute, une infection urinaire, on découvre un cancer pulmonaire - service de médecine
29	G- IdF			0	0	1?	2 cas	<i>Mme V - 87 ans</i> - myélome colonne vertébrale - paraplégique - Grand service de « SSR »
30	G- IdF							<i>Mr Z. - 52 ans</i> - démence profonde., arthérite des membres inférieures - Gériatrie long séjour
31	H- IdF		VAL-DE-MARNE	0	0	1	2 cas	<i>Mme G. - 60 ans</i> - cancer du colon - service de cancéro gastro IGR
32	H- IdF							<i>Mme R. - 53 ans</i> - cancer du sein
33	I- IdF		VAL D'OISE	4	0	0	1 cas	<i>Mme L. - 53 ans</i> - cancer - service soins de suite et réadaptation
34	J- IdF		HAD (Hospitalisation à domicile)	IDF				1 cas
35	K- IdF	SSIAD	PARIS				1 cas	<i>Mr. D. - 75 ans</i> - cancer du pancréas
36	H- IdF						2 cas	<i>Mme B. - 86 ans</i> - accidents cardio-vasculaires
37	L- IdF						<i>Mlle G. M. - 86 ans</i> - Polyarthrite rhumatoïde et maladie d'Alzheimer	
38	M- IdF	SEINE ET MARNE					1 cas	<i>Mr R. E. - 80 ans</i> - séquelles d'accident vasculaire cérébral, grabataire
39	N- IdF	RESEAU	PARIS				1 cas	<i>Mr D. - 66 ans</i> - cancer du pancréas
40	O- IdF		SEINE ET MARNE				2 cas	<i>Mr C. - 64 ans</i> - cancer du poumon
41	O- IdF							<i>Mme L. - 75 ans</i> - cancer du sein
TOTAL GENERAL							41 cas	TOTAL = 158 entretiens

L'analyse des pratiques relevant de la démarche palliative a été conduite par le biais d'entretiens qualitatifs auprès des soignants, des accompagnants et des malades autour de cas bien précis. *In fine*, **41 cas de malades** concernés par les soins palliatifs ont été pris en compte dans **31 établissements différents**. Dans certains établissements, deux services différents ont participé à cette enquête². Les entretiens réalisés permettent de confronter l'idée que se font des soins palliatifs les professionnels et les usagers concernés : les **soignants**, parmi lesquels les médecins, psychologues, infirmiers, aides-soignants et autres professionnels de santé, les accompagnants des associations de **bénévoles**, les **proches** du malade, et les **malades** eux-mêmes quand l'état de ces derniers le permettait. Pour chaque cas, on a pu procéder ainsi au croisement de 4 points de vue différents sur la même réalité de prise en charge palliative d'une situation donnée.

Cette enquête a bénéficié de l'implication des équipes concernées, le plus souvent intéressées à restituer leur expérience dans le cadre d'une étude nationale d'évaluation du développement actuel des démarches palliatives.

« C'est une bonne chose, cette enquête ça peut être l'occasion pour nous de réfléchir : qu'est ce qu'on met en place, qu'est ce qu'on fait, qu'est ce qu'on pourrait faire... On attend beaucoup de ce temps d'échange. Ca serait bien de pouvoir avoir un retour. » (*inf. 13 B- L-R*)

« C'est bien que vous soyez là. C'est bon pour l'équipe de se sentir reconnue. On s'est prévenu les uns les autres, on s'est posé des questions, on a essayé de faire le point. » (*psychologue. 26 D- IdF*)

Très peu de services sollicités ne se sont pas associés à la réalisation de ce travail (5 établissements sur 36³). Cette bonne collaboration a permis d'organiser dans de bonnes conditions les rendez-vous nécessaires pour réaliser les entretiens en face-à-face dans les services, le même jour, auprès des personnes concernées par le cas retenu. Ces entretiens, d'une durée moyenne de 45 minutes à une heure, hormis pour les malades pour lesquels l'entretien a été limité à une vingtaine de minutes, ont tous été enregistrés. La retranscription des enregistrements, sous une forme qui a été rendue anonyme, offre un riche corpus de 158 entretiens.

² Au total 34 services différents ont été pris en compte par cette étude.

³ Ces défections ne sont pas des refus explicites. Elles s'expliquent soit par la difficulté à obtenir l'accord du chef de service du fait de son indisponibilité, soit par l'absence de malade répondant aux types de cas recherchés.

Les contextes et les aspects étudiés

Les thèmes abordés par l'enquête sont nombreux. Les entretiens ont suivi une grille dont le déroulement était le suivant :

A. Le patient – la situation du cas pris en compte – (⁴)

- Caractéristiques de la situation du patient
- Protocole de soins post curatifs (que les soins soient explicitement palliatifs ou non)
- Organisation du service et accompagnement des soins pour le patient pris en compte
- Essai de typologie des cas pris en charge par le service et relevant des soins palliatifs (SP)

B. Le service - l'approche fonctionnelle de l'équipe soignante -

- Définition et appréciation de la démarche palliative, des soins palliatifs
- Spécificité du SP dans l'organisation de la structure
- Formation et parcours des personnels
- Partenariats existants
- Organisation du soutien des soignants
- Organisation de l'accueil et de l'accompagnement des familles
- Traitement et « négociation » des questions éthiques
- Besoins du service pour assurer une meilleure prise en charge en SP

Bien qu'inégalement développés par les personnes interrogées, les différents aspects abordés dans les entretiens permettent de confronter le point de vue des professionnels et des usagers impliqués dans la démarche palliative. Dans cette confrontation, il faut néanmoins tenir compte des différences de positionnements professionnels (médecins, infirmiers, aides-soignants, autres professionnels de santé) et des différences d'objectifs et de culture des services (oncologie, gériatrie, hospitalisation à domicile...).

A cela s'ajoutent les limites de la capacité de recul des personnes interrogées, particulièrement sensible dans le cas des usagers, c'est-à-dire les malades et leurs proches. Ces derniers affirment, quasi-systématiquement, une confiance totale dans la qualité des soins et la compétence des médecins et soignants. Les questions plus matérielles, d'équipement des services et de confort des locaux, sont très rarement évoquées. Dans ces situations, toujours lourdes, le recul critique sur la qualité des prestations hospitalières n'est pas vraiment constitué.

⁴ Cf. guides d'entretien en annexe.

Nonobstant ces limites, les informations recueillies apportent des éclairages :

1. Sur le contenu donné par les médecins (hospitaliers et généralistes), les soignants et autres intervenants (psychologue, cadre de santé, assistant social, bénévole...) aux soins relevant de la démarche palliative ;
2. Sur la demande sociale des usagers (patients, proches) concernant la prise en charge de la fin de vie ;
3. Sur les attentes des services hospitaliers et de soins à domicile concernant les techniques palliatives (moyens, soutien aux soignants, formation, fonctionnement en réseau...).

La principale difficulté pour présenter les résultats de cette investigation tient au parti pris méthodologique de cette enquête qui a privilégié une approche ciblée sur des cas précis. Or, comme aime à le répéter les soignants, chaque cas est particulier, et les généralisations sont difficiles à établir à partir d'un cas. La défiance est fréquente à l'encontre de l'idée de « protocoles » qui formaliseraient les manières de faire et l'enchaînement des étapes de l'accompagnement d'une fin de vie. Cette enquête met en évidence que la réticence du corps médical est l'une des limites importantes à la formalisation de la démarche palliative dans les services hospitaliers.

La présentation des résultats de l'enquête aborde successivement :

- Les différentes configurations observées dans la mise en œuvre des soins relevant, pour les soignants, de la démarche palliative.
- Les différents positionnements professionnels sur ce type de soins et sur l'accompagnement des patients concernés.
- L'éventail des types de cas relevant de ces prises en charge.
- Les questions soulevées par les soignants et les usagers concernant le développement des soins palliatifs.

Compte tenu de la diversité des contextes hospitaliers qu'il est souvent difficile de comparer entre eux (à titre d'exemple, la démarche curative d'un service d'oncologie influence fortement la démarche palliative d'une manière très différente de celle d'un service gériatrique de long séjour), on aborde les différentes thématiques de l'enquête par grandes

catégories de services ou d'établissements. Dans le cadre de cette analyse, et sans préjuger des conclusions générales sur les similitudes et les réelles différences dans les approches, on prend en compte 6 catégories différentes :

- Les unités de soins palliatifs (3 USP, dont 1 en établissement privé) ;
- Les services de spécialité, en CHU et Assistance publique-hôpitaux de Paris – APHP- (3 services : pneumologie, dermatologie, neurologie) ;
- Les services d'oncologie, des CLCC et hôpitaux privés (6 services, dont 3 en établissements privés) ;
- Les services de gériatrie, de court et long séjour, en Centres hospitaliers (CH), CHU et APHP (7 services, dont 1 en établissement privé) ;
- Les hôpitaux locaux (5 établissements) ;
- Les prises en charge à domicile (9 services, dont 4 HAD, 3 SSIAD, 2 réseaux).

D'autres catégorisations, relatives aux caractéristiques des patients concernés par les soins palliatifs, sont utiles à prendre en compte pour établir des comparaisons entre des situations très diverses. Au vu des expériences décrites, trois ou quatre aspects paraissent importants à prendre en compte :

- L'âge du patient⁵ distingué en trois classes, : 45-64 ans, 65-79 ans, 80-94 ans ;
- Le moment où interviennent les soins palliatifs : soit en phase terminale (pronostic vital de quelques mois au maximum), soit dans une étape nettement antérieure (horizon de la fin de vie qui ne peut être précisé) ;
- L'état de conscience et de mobilité du patient ;
- L'arrêt ou non des traitements curatifs (ou présentés comme tels aux patients).

Le tableau ci après répartit les 41 cas étudiés selon l'ensemble des critères pris en compte, en croisant les caractéristiques des établissements (types de services, existence ou non de lits « fléchés », d'équipe mobile ou d'unité de soins palliatifs) et celles des personnes correspondant aux cas étudiés.

⁵ Pour cette étude, les enfants étaient exclus

BILAN RECAPITULATIF DE L'ENQUETE

- 36 établissements ont été contactés
- 31 ont participé à l'enquête**
- 41 cas de malades en SP** analysés
- à travers **165 entretiens réalisés** dans les services
 - ◆ 45 médecins
 - ◆ 43 infirmiers, aides-soignants
 - ◆ 26 psychologues et autres professionnels santé
 - ◆ 13 autres personnels de santé
 - ◆ 7 bénévoles
 - ◆ 31 proches du malade
 - ◆ 13 malades eux-mêmes
- Types d'établissements**
 - ◆ 6 CHU et AP-HP
 - ◆ 3 CLCC
 - ◆ 4 centres hospitaliers
 - ◆ 5 hôpitaux privés
 - ◆ 5 hôpitaux locaux
 - ◆ 4 HAD
 - ◆ 6 SSIAD et réseaux
 - ◆ 8 établissements sans ressources SP
 - ◆ 6 établissements avec LISP mais sans EMSP
 - ◆ 12 établissements avec EMSP mais sans LISP
 - ◆ 5 établissements avec LISP et EMSP ou USP (dont 3 USP)
- Types de malades**
 - ◆ 17 malades de 45 à 64 ans
 - ◆ 8 malades de 69 à 79 ans
 - ◆ 16 malades de 80 à 94 ans
 - ◆ 21 en fin de vie (phases terminales)
 - ◆ 20 incurables mais pas en fin de vie

Niveau des moyens mobilisés pour les soins palliatifs	Types d'établissement	Types de malades						TOTAL	
		45 – 64 ans		65 – 79 ans		80 – 94 ans		fin de vie.	non-terminal
		fin de vie.	non-terminal	fin de vie.	non-terminal	fin de vie.	non-terminal	fin de vie.	non-terminal
Faible non LISP – non EMSP 8 établissements	CHU - AP-HP							3	7
	oncologie			14 C -L-R					
	gériatrie					4 C- ChA#			
	CH, hôpital local					15 D- L-R	16 D- L-R#		
	HAD, SSIAD, réseau	21 H- L-R					34 J- IdF 8 G- ChA# 36 H- IdF 37 H- IdF 38 M- IdF		
Moyen LISP – non EMSP 5 établissements	CHU - AP-HP	11 A- L-R 12 A- L-R						5	1
	oncologie	25 C- IdF	33 I- IdF	5 D- ChA					
	gériatrie								
	CH, hôpital local	17 E- L-R							
	HAD, SSIAD, réseau								
Moyen non LISP – EMSP 13 établissements	CHU - AP-HP		22 A- IdF			29 G- IdF	30 G- IdF	10	8
	oncologie	31 H- IdF 32 H- IdF		1 A- ChA*&					
	gériatrie		18 F- L-R			26 D- IdF			
	CH, hôpital local	10 H- ChA* 20 G- L-R*			19 F- L-R	28 F- IdF	9 H- Cha#		
	HAD, SSIAD, réseau	39 N- IdF	40 O- IdF	35 K- IdF	41 O- IdF		7 F- Cha		
Important LISP – EMSP ou USP 5 établissements	USP	27 E- IdF 24 B- IdF		23 B- IdF			6 E- ChA &	4	3
	oncologie	2 B- ChA*&			3 B- ChA				
	gériatrie						13 B- L-R#		
	CH, hôpital local								
	HAD, SSIAD, réseau								

* encore en traitement (chimio) & valide/non-alité # confusion/non-communication

TOTAL 31 établissements	41 cas	13	4	5	3	4	12	22	19
		17 dont 3/4 de fins de vie		8 dont 2/3 de fins de vie		16 dont 1/4 de fins de vie		41 dont 50% de fins de vie	

La diversité des contextes pris en compte

Même si l'échantillon des 41 situations appréhendées à travers les 165 entretiens réalisés ne peut prétendre à la représentativité statistique, des tendances générales apparaissent qui méritent d'être soulignées.

Les cas de fins de vie se répartissent en deux grandes catégories :

1. Les phases terminales des maladies évolutives, principalement cancéreuses, qui touchent des personnes que l'on peut qualifier de jeunes (moins de 65 ans) et dont l'issue est le plus souvent rapide et anticipée précisément (les $\frac{3}{4}$ des cas sont des situations de phase ultime) ;
2. Les fins de vie des personnes âgées (plus de 80 ans) dont l'évolution dans le temps est incertaine dans la plupart des cas (phases ultimes dans $\frac{1}{4}$ des cas seulement), situations souvent compliquées par les dégradations neurologiques (cas fréquents de non-communication ou de perte de conscience).

La tranche d'âge intermédiaire (les 65-79 ans) fournit moins de cas et ceux-ci sont plus fréquemment assimilables à la première catégorie qu'à la seconde. Le seuil des 80 ans, dont l'importance est attestée dans beaucoup d'études sur le vieillissement, sépare assez bien ces deux grandes catégories.

Du point de vue des moyens dont disposent structurellement les établissements hospitaliers, on a distingué et hiérarchisé 4 types de contextes, à l'échelle des services pris en compte :

1. Des contextes qui ne disposent pas de moyens officiellement adaptés pour mettre en œuvre les soins palliatifs (8 services n'ont ni lits SP ni équipe mobile ou unité SP) ;
2. Des contextes où des lits ont été identifiés comme LISP (6 services) ;
3. Des contextes où il existe une équipe mobile dans l'établissement mais pas de lits identifiés dans le service, ce contexte étant le plus fréquent (12 services) ;
4. Des contextes où les moyens sont développés, notamment dans les cas où il existe une unité de soins palliatifs (3 établissements), ou bien la conjonction de lits identifiés et d'une équipe mobile (1 service).

Le ratio des situations de fin de vie (phases ultimes) *versus* les situations non-terminales est très différencié selon ces types de contextes : quand le service concerné possède des lits identifiés, on a fréquemment affaire à des soins palliatifs pour des phases ultimes (du type phases terminales de cancer) ; alors que dans les établissements faiblement équipés, on a plus souvent des situations correspondant à des soins de confort de fin de vie, inscrites dans la longue durée (services de soins de suite, gériatrie).

Une photographie de la mise en œuvre des soins palliatifs dans le secteur sanitaire

Les résultats, qui ont été tirés de l'analyse des 34 services hospitaliers pris en compte pour cette étude, livrent une photographie de l'état des pratiques des professionnels de santé confrontés à la mise en œuvre des soins palliatifs à l'hôpital et à domicile. Cet état des lieux révèle une très grande diversité de situations et de degré de développement de la démarche palliative. Contrairement à ce que l'on aurait pu supposer au démarrage de l'étude, l'hétérogénéité des niveaux de développement donnés aux soins palliatifs ne s'explique pas simplement par les différences de moyens des établissements hospitaliers dont on sait qu'ils diffèrent dans de grandes proportions entre les CHU et les hôpitaux locaux.

On a pu constater qu'entre deux CHU, l'investissement de la démarche palliative peut aller d'un extrême à l'autre, c'est-à-dire de contextes où l'approche se limite aux soins infirmiers et au traitement classique des états douloureux, à des contextes où un projet d'accompagnement mobilise toute une équipe, du médecin à l'assistante sociale, pour répondre aux demandes d'une personne et de ses proches conscients d'être confrontés à la fin de vie. Les niveaux d'investissement, voire d'ambition, donnés à l'accompagnement des fins de vie connaissent des écarts tout aussi importants au sein des différentes catégories d'établissements pris en compte par cette enquête, notamment entre les hôpitaux locaux, ou entre les centres de lutte contre le cancer, ou encore entre les différents réseaux de prise en charge à domicile.

Ce constat majeur, décrit et illustré dans le détail dans ce qui suit, peut se comprendre de deux manières. La première dimension explicative est un constat très positif. Les entretiens réalisés attestent du fait que la problématique et la construction professionnelle des soins palliatifs sont diffusés dans tous les établissements hospitaliers rencontrés et à tous les niveaux, des médecins aux aides-soignants. L'hétérogénéité des soins palliatifs constatée d'un service à

l'autre ne tient pas principalement à l'inégale diffusion de cette spécialité dans le dispositif hospitalier français.

Une seconde dimension explicative intervient qui conduit à un constat moins positif. En réalité, l'hétérogénéité des contenus donnés aux soins palliatifs s'explique par un inégal investissement de ces pratiques par les chefs de service, par des niveaux de formation et d'expérience très disparates parmi les soignants, et par des fonctionnements d'équipe très inégalement favorables à l'articulation entre démarche de soin et démarche d'accompagnement.

La photographie que propose ce rapport doit être regardée comme un portrait de groupe dont le grand nombre des variations observées reste centré autour d'une figure unique, celle du modèle donné aux soins palliatifs dans le secteur sanitaire hexagonal. Au terme d'une lecture approfondie des entretiens, les pratiques ne paraissent pas s'organiser selon différents modèles de gestion de la fin de vie que l'on pourrait mettre en correspondance soit avec des spécialités hospitalières, soit avec des niveaux de fonctionnalité et/ou d'équipement des établissements.

Chapitre 1. Différentes conceptions de la mise en œuvre des soins palliatifs

I. Une définition non-stabilisée

L'approche sociologique des pratiques décrites par les professionnels de santé autour des 41 cas de personnes malades prises en charge selon des démarches palliatives plus ou moins explicitement nommées comme telles a permis, dans un premier temps, de dégager les contenus techniques sur lesquels les professionnels s'accordent quand on parle d'approche palliative. Rappelons qu'il ne s'agissait pas d'évaluer l'adéquation des pratiques des services à des normes énoncées par des institutions de référence comme la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) ou l'OMS (*cf. infra*), mais plutôt de proposer une analyse compréhensive des protocoles de soins palliatifs.

I.1. La tendance à l'euphémisation de la notion de soins palliatifs

La notion des soins palliatifs a largement diffusé dans les services hospitaliers, et l'on peut considérer qu'elle est, aujourd'hui, unanimement admise comme étant la réponse indispensable à apporter pour accompagner médicalement les fins de vie, une fois que l'espoir d'amélioration de l'état de santé est jugé inaccessible. Toutefois, si le projet dans son principe fait consensus, le contenu et la finalité de l'approche ne sont pas stabilisés.

Plusieurs dimensions s'imbriquent, en particulier à travers des terminologies différentes. Très fréquemment, les professionnels focalisent l'approche palliative sur le soulagement de la douleur. Par ailleurs, de nombreux services évitent le terme *palliatif* en lui préférant la notion plus neutre et moins spécifique de soins de confort. Pour les premiers c'est la vision médicale du traitement des états douloureux qui l'emporte, pour les seconds celle des soins infirmiers.

Reste une troisième dimension qui se rapporte plus spécifiquement à la gestion par les soignants des phases ultimes de la vie des malades, dans la tradition hospitalière de « l'accompagnement des mourants ».

Les soins palliatifs, « ça ne change pas le fait de mourir, mais c'est une protection rapprochée des malades. » (*bénévole, 9 H ChA*).

Cas d'une personne âgée dont la chimiothérapie a été très mal supportée et a donc été abandonnée : « les cancérologues nous ont dit qu'il n'y avait pas d'autre solution. Il n'y a aucune

prise en charge palliative, on est dans des soins de nursing de base. Si jamais il y avait la moindre douleur, là on a tout l'arsenal à notre disposition » (*médecin, clinique gériatrique, 4 C IdF*).

Dans la mesure où il est associé de fait à la phase de la fin de vie quand plus aucun traitement n'est envisageable et que le pronostic vital est engagé, le protocole palliatif n'est pas évident à énoncer explicitement pour des équipes médicales mobilisées par les protocoles curatifs. La connotation *palliatif = fin de vie* est vécue comme une condamnation à l'égard du malade et de ses proches.

Cette vision négative est fréquente aussi bien dans les services affrontant les phases terminales des maladies évolutives que dans les services gérant des formes plus lentes de dégradation résultant de poly-pathologies.

En cancérologie, on recourt à des notions détournées comme soins de support ou d'accompagnement, ou soins terminaux. En gériatrie, on parle plus volontiers de soins de confort, ou de nursing. Dans les deux cas, le contournement sémantique cherche à éviter la rupture dans la continuité du projet médical, qu'il s'agisse de la mobilisation jusqu'au bout pour soigner, dans le cas du cancer notamment, ou du soin et de l'attention portés à la personne âgée.

Le frein des connotations négatives est intériorisé comme tel jusque dans les unités de soins palliatifs.

« Le nom [de soins palliatifs] est catastrophique. Mais il faut faire avec.(...) On peut parler de soins de soutien ou soins de support, – c'est un concept qui est un peu différent –, pour éliminer l'idée des soins palliatifs qui font peur. » (*médecin. USP 23 B IdF*).

- « Dans les centres anti-cancéreux, il y a une espèce de fonctionnement qui s'appelle soins de support : en fait, c'est une espèce de fédération de disciplines transversales pour prendre en charge un patient dans toutes ses dimensions médicales, infirmières, sociales, psychologiques, etc... » (*médecin. SP CLCC 14 C L-R*). Les soins de support sont compatibles avec le fait de poursuivre des traitements lourds, à la différence des soins palliatifs conçus comme strictement post-curatifs. Dans les services d'oncologie, en effet, l'arrêt des traitements est souvent présenté comme un constat d'échec : le transfert d'un patient dans une unité de soins palliatifs peut être vécu comme un

abandon par l'équipe soignante, et le fait d'avoir trop de lits étiquetés soins palliatifs, ressenti comme une image dévalorisante.

« Le passage en USP pour des patients suivis au long cours peut-être vécu comme un abandon. »
(*inf. CLCC 32 H IdF*).

« Avoir un peu trop de lits de soins palliatifs dans une unité est vécu par certains oncologues comme une dimension de mouvoir. » (*médecin, SP CLCC 14 C L-R*).

I.2. La difficulté à désigner les pratiques soignantes non-associées aux traitements curatifs

Le terme de soins palliatifs n'a pas réussi à unifier les pratiques relatives aux soins d'accompagnement rendus nécessaires par les effets secondaires des protocoles curatifs ou par l'arrêt de ceux-ci. Il ne paraît pas approprié dans nombre d'états grabataires échappant à la médecine curative et nécessitant néanmoins des soins infirmiers : services prenant en charge les états végétatifs chroniques, les polyhandicapés, les maladies neurologiques...

De ce fait, la perspective palliative reste cantonnée, pour beaucoup de soignants, aux contextes des phases terminales des maladies évolutives, et plus particulièrement aux cancers et au sida touchant des personnes relativement jeunes, dans la mesure où ces situations obligent les soignants à un accompagnement plus engagé que le nursing des personnes âgées en fin de vie.

S'il s'agit de perspectives différentes, ce n'est pas principalement au regard des techniques médicales et des soins infirmiers, mais bien plutôt dans la dimension de l'accompagnement des personnes. De ce point de vue, on peut opposer deux grands cas de figure :

- Les situations de « long séjour » qui concernent principalement des personnes âgées fragilisées par des poly-pathologies, et dont la prise en charge de la fin de vie renvoie à des approches en termes de confort et de qualité de vie ;
- Et les situations de « phases terminales » des maladies évolutives pour lesquelles l'attention portée à la douleur physique et psychique est centrale et étroitement associée à la question de la dignité de la personne et au soutien psychologique.

« Moi j'ai associé pendant très longtemps les soins palliatifs à des pathologies cancéreuses. Ça fait 12 ans que je connais cet hôpital et pendant longtemps on a reçu beaucoup de gens qui étaient en soins palliatifs à la suite de pathologies cancéreuses. Pendant très longtemps je n'ai pas du tout associé les fins de maladies neuro-dégénératives à des soins palliatifs. Parce que ces gens qui sont en fin de parcours, ils ne sont pas du tout accessibles. Et donc moi je ne me sens presque pas concerné. » (*psychologue, 26 D IdF*).

« Il y a ce qu'on vit, nous, et la définition qui fait consensus. Quand on dit soins palliatifs, pour nous c'est fin de vie, soins de confort... alors que les soins palliatifs peuvent coexister avec un traitement : ce peut-être une maladie évolutive en cours d'investigation... Les soins palliatifs peuvent être débutés en même temps que les investigations. On est en soins palliatif parce que c'est le confort, c'est tout un tas d'approches : c'est-à-dire soulager la souffrance qui peut être physique ou psychologique, prendre en compte la famille... Bien sûr après il peut y avoir des changements de cap : on peut laisser tomber les investigations, l'acharnement, le traitement causal de la maladie et se tourner vers le traitement symptomatique, c'est-à-dire les soins de confort purs. » (*médecin, 26 D IdF*).

Dans la définition de principe des soins palliatifs, dont les entretiens révèlent qu'elle est largement consensuelle parmi les médecins hospitaliers, il y a bien la place :

- 1) Pour un large spectre de protocoles possibles au-delà de la fin de vie proprement dite et,
- 2) Pour des pratiques dépassant le soin infirmier et investissant le soutien nécessaire pour soulager les souffrances, de toute nature, des patients et des proches qui les accompagnent.

Les ambitions de cette définition ne résistent pas à l'épreuve de la pratique quotidienne qui réserve le plus souvent le déclenchement des soins palliatifs aux situations de fin de vie et qui limite l'investissement des soignants à la démarche des soins de confort. La pratique consiste à traiter des manifestations que l'équipe soignante évalue comme étant des symptômes de douleurs ou d'inconfort. Dans beaucoup de situations, la démarche palliative se focalise sur la problématique du confort du malade beaucoup plus que sur celle de l'accompagnement psychologique d'un état d'incurabilité et/ou de fin de vie. Cette distance entre principes et pratiques est l'un des constats majeurs que l'on peut faire sur l'état de développement actuel des soins palliatifs à l'hôpital.

I.3. Les décalages entre vision des médecins, des soignants et des usagers

On l'a évoqué précédemment, les médecins hospitaliers ont des soins palliatifs une définition de principe précise et complète, faisant volontiers référence à l'idée de prise en charge globale

du patient, mêlant soulagement physique et soutien psychologique, et impliquant le soutien aux familles. On ne peut plus dire aujourd'hui, à la différence de ce que l'on observe dans le secteur médico-social⁶, que des services hospitaliers ne mettraient pas en œuvre la démarche palliative faute d'en maîtriser les principes ou d'en reconnaître le bien-fondé.

Toutefois, entre les propos des médecins et ceux du personnel soignant, apparaît d'emblée la distance entre principes et pratiques. Les infirmiers et les aides-soignants sont plus centrés sur la notion de soulagement de la douleur et de soins de confort, y compris dans les unités de soins palliatifs. La dimension du confort représente fréquemment le cœur de la démarche. Mais elle pose plusieurs questions : les moyens des hôpitaux sont-ils suffisants pour répondre aux différents aspects du confort (équipements adaptés, confort des conditions de séjour...) ? Le confort est-il une réponse suffisante pour les personnes confrontées à la fin de vie ?

On constate, dans l'éventail des pratiques décrites, que cette notion de confort engage des perspectives plus ou moins ambitieuses notamment à travers les moyens humains et matériels mobilisés : dans la plupart des cas, l'approche du confort se concentre sur les soins d'hygiène et les réponses aux états douloureux, le cas échéant jusqu'à provoquer l'endormissement pour apaiser la personne. Dans des cas peu nombreux, la problématique du confort est plus développée et cherche à répondre à des souhaits de la personne et/ou à lui apporter des soins de bien-être (massages, bain, soins esthétiques...).

« Soigner pour soulager, permettre à la personne de se sentir confortable, permettre aux familles de voir des gens qui sont bien, qui sont confortables » (*inf. USP 23 B IdF*).

« Le cas est particulier parce qu'elle est dans le coma. Donc on ne peut pas avoir ses avis à elle. On ne peut pas savoir si elle est bien, si elle est bien nourrie, si elle est bien soignée... on ne sait pas. (...) Ils la maintiennent comme ça, mais je pense qu'elle n'a pas de traitement, pas de soin, rien du tout. (...).

Je pense qu'ils s'en occupent bien. Déjà là, ils essaient de la mettre au fauteuil tous les matins. (...) J'aurais bien voulu qu'on m'aide, qu'on me dise un petit peu ce qu'elle avait. Mais apparemment ils savent pas trop. (...)

Je vois pas bien ce qu'on pourrait faire de plus. J'en ai parlé avec les deux médecins traitants : bon, leurs réponses à mes questions ce sont toujours les mêmes : « on sait pas, on sait pas ». (...). Pour la qualité des soins de confort « de ce côté-là, il n'y a pas de problème : ça fait six mois qu'elle est alitée et elle n'a pas d'escarres, rien du tout. Donc ils s'en occupent bien. Mais sa qualité de vie à elle... je ne sais pas si elle a une vie... » (*fiils, 26 D IdF*).

« Les soins palliatifs, je pense que c'est pour avoir une approche, pour aider le patient à vivre sa fin de vie le mieux possible, on va dire au niveau du confort moral et physique... Et aller le plus

⁶ Voir rapport du CREDOC sur les soins palliatifs dans les établissements médico-sociaux.

possible dans son sens par rapport à ses désirs, sauf bien sûr par rapport à l'euthanasie. Je pense qu'on n'ira jamais dans ce sens-là. » (*inf. CLCC 2 B ChA*).

Pour les proches des malades, comme pour la minorité de malades qui sont dans un état de conscience ouvert à la réalité de la proximité de la mort, la mission des soins palliatifs est très directement associée à la fin de vie. Les usagers s'accrochent à l'espoir que les soins palliatifs garantiront une mort apaisée, sans souffrance, sans convulsions, dans la dignité. L'expression de cette demande sociale est source d'ambiguïté. Les familles, et les patients eux-mêmes attendent une « bonne mort », quitte à ce que cette mort soit « assistée » pour éviter que la fin se passe mal et que l'image de soi de la personne soit trop dégradée. De fait, les demandes d'euthanasie active, on y reviendra plus loin, restent minoritaires mais les soignants évoquent fréquemment qu'ils y ont été confrontés.

Mais dans les cas où les personnes en fin de vie ne sont plus communicantes ou conscientes, il n'y a le plus souvent, de la part des proches, aucune demande autre que le soin de nursing. Au-delà de l'attention qui se porte surtout sur la prévention des escarres, la démarche palliative ne revêt pas un sens très précis.

Pour les professionnels, en revanche, l'idée de « bonne mort » est largement une illusion : dans la pratique effective, compte tenu des moyens et du temps disponibles, les soins palliatifs leur permettent de faire en sorte que les fins de vie se déroulent le moins mal possible.

« Pour moi c'est une aide à mourir. Puisqu'on ne soigne plus. On les aide pour la douleur, par l'entourage. On s'occupe d'eux pour pas qu'ils se sentent perdus. Mais bon c'est juste un passage... On leur rend la fin plus agréable entre guillemets. Puisque de toute façon on souffre toujours. Enfin plus ou moins. » (*proche, USP 23 B IdF*).

« Confort et accompagnement du patient et de la famille : c'est confort physique, psychique, confort-douleur, c'est-à-dire mourir le moins mal possible. On n'est pas dans un idéal de "bonne mort", on est en soins palliatifs » (*psychologue USP 6 E-ChA*).

« On ne considère pas que les patients vont avoir une bonne mort parce qu'ils vont être conscients du fait qu'ils vont mourir, à la Marie de Hennezel ! Non, il n'y a pas de bonne mort, pas d'idéal, ils font ce qu'ils peuvent. » (*inf. HAD 39 N IdF*).

I.4. Les soins palliatifs dans la diversité des contextes

Les 34 services hospitaliers qui se sont prêtés à l'enquête permettent d'explorer des contextes de soins suffisamment diversifiés pour apprécier si le développement des soins palliatifs

connaît des spécificités en fonction des spécialités médicales ou des types de structure de prise en charge (cf. tableau récapitulatif des cas par type de pathologie et spécialité des services, en annexe).

Les contextes rencontrés, en termes de pathologies et de spécialités, sont manifestement les types de situations qui font le plus fréquemment appel à la démarche palliative. Toutefois il manque à ce panorama des pathologies emblématiques, comme le sida, et des pathologies non-malignes comme les insuffisances cardiaques, respiratoires, rénales⁷.

En fonction des spécialités médicales

a) Les soins palliatifs en cancérologie

Si les services de cancérologie se trouvent en première ligne pour l'application des démarches palliatives, c'est que les cancers répondent souvent au schéma de la maladie grave évolutive conduisant à une phase terminale bien repérable avec un pronostic vital engagé de manière quasi-certaine dans un délai de quelques semaines à quelques mois.

Mais les traitements anti-cancéreux se caractérisent aussi par des protocoles qui sont conduits aussi loin que possible et jusqu'à la dernière extrémité, tant que l'organisme est en mesure de les supporter. De ce fait, les réticences des oncologues sont encore grandes à stopper les traitements curatifs tant que tout n'a pas été tenté, y compris lorsque le patient est dans l'étape de diffusion des métastases.

« Le mot [soins palliatifs] oui on connaît mais il est encore assimilé à la toute fin de vie. On l'utilise plus facilement mais derrière je ne suis pas sûre qu'il y ait tout le contenu. Même ici [un CLCC], on a encore des équipes qui n'y sont pas du tout et qui diront ce patient c'est du soin palliatif parce qu'ils ont juste compris que le patient ne guérira pas : mais voilà pour eux ça ne sollicite pas forcément une prise en charge spécifique en terme d'accompagnement. Ou cas inverse, ce cas ce n'est pas du soin palliatif alors qu'on sait très bien que sa survie n'atteindra pas six mois : le médecin référent nous dira que le patient n'a eu qu'une ligne ou deux de chimio et qu'il peut en faire encore. » (inf. 32 H IdF).

Il n'est pas toujours aisé de démêler les approches où les soins palliatifs sont développés selon un protocole spécifique et les situations où l'on parle de « phase palliative » simplement comme synonyme du moment de la phase terminale où le traitement à visée curative est

⁷ Rappelons que pour les établissements sanitaires, l'enquête a exclu au départ les situations de soins palliatifs concernant les enfants et les adolescents.

abandonné, pendant laquelle l'intervention se réduit aux soins de confort. L'éventail des situations possibles se complique par le fait qu'il peut y avoir, dans certain cas, poursuite de chimiothérapie dites « de confort » dont la finalité est soit de limiter le développement des tumeurs, soit de tranquilliser un patient qui est dans le déni en lui laissant penser que l'on poursuit un protocole curatif.

Le seul consensus que partagent les équipes de cancérologie c'est de considérer que « *à partir du moment où vous avez un cancer et des métastases... vous êtes en phase palliative, même si on vous fait encore de la chimio* », que la démarche des soins palliatifs soit engagée ou non.

A partir de quand vous dites qu'une personne est en soins palliatifs ? « A partir du moment où il y a une douleur importante, une dégradation physique, quand il n'y a plus possibilité de rémission par chimiothérapie. » (inf. CLCC 2 B ChA).

« Les soins sont tout à fait différents auprès du patient, en sachant qu'il est sur le point de décéder, en partant du principe que ce n'est que du soin de confort, et que nous ne sommes invasifs en aucun cas. C'est vraiment le soulager et le laisser partir dans les meilleures conditions possibles. »
(inf. oncologie, 5 D ChA).

Même quand il existe une équipe mobile dans l'hôpital avec un médecin référent en soins palliatifs, le cloisonnement fréquent des équipes ne permet pas que la démarche palliative se développe également dans tous les services concernés par l'accompagnement des fins de vie. Pour les soignants, en particulier, la différence d'approche si elle existe n'est pas technique, les soins donnés aux personnes étiquetées soins palliatifs ne différant pas, à leurs yeux, des soins apportés aux autres patients du service. Le premier obstacle est le manque de temps pour organiser des prises en charge spécifiques : bien souvent, seul le rapport humain évolue, l'empathie envers les patients conduisant à être plus présents dans la phase ultime.

La perspective ne change véritablement que dans les services de cancérologie qui intègrent en interne des compétences en soins palliatifs. On accède alors à l'idée que les soins palliatifs peuvent se dérouler dans la longue durée pour des cas spécifiques où la maladie est figée et où un accompagnement est nécessaire pour apporter au patient des conditions de vie acceptables.

« Si on dit palliatif, il s'agit de la personne à qui on arrête tout traitement, et en fait, y'a plus d'espoir, et on va l'accompagner jusqu'à ses derniers moments. Dans l'état d'esprit, c'est très différent. Mais au point de vue de la prise en charge du traitement, c'est la même chose. On passe une perfusion de la même façon. » (inf. CLCC, 14 C L-R).

« On ne peut pas dire que « soins palliatifs » c'est « fin de vie ». Soins palliatifs, c'est quand on ne pourra pas guérir. On pourrait très bien dire par extension qu'une maladie congénitale c'est palliatif puisqu'on ne peut pas en guérir, une sclérose en plaques c'est palliatif. Mais dans le sens habituel, c'est pour les maladies graves dégénératives, cancer, sida ou autres... Donc il sait [le

patient] qu'il en mourra mais c'est un monsieur qui peut vivre encore de nombreux mois. »
(*médecin. SP., CLCC 3 B ChA*).

La définition des soins palliatifs donnée par les différents acteurs, soignants et usagers
service de cancérologie en hôpital privé, avec lits identifiés mais pas d'EMSP
(25 C- IdF) -*Médecin*

« Un traitement palliatif c'est quelque chose que l'on donne aux malades pour leur confort, sachant qu'ils ne vont pas guérir.
Une structure de SP c'est une structure dans laquelle on met des malades pour lesquels on ne fait plus que des soins de confort, pour des gens qui savent qu'ils vont mourir.
Soins palliatifs c'est ambigu, on parle plutôt de traitement palliatif : c'est un traitement qui est fait pour le confort du patient quand on n'attend pas de guérison.
[La patiente] elle pense qu'un jour elle ira mieux, qu'elle va remarcher dans le couloir, qu'elle sortira ; alors qu'elle va devenir un 'SP'. » - *Infirmière*

« Une pathologie incurable, qui évolue, avec une espérance de vie peu probable, pour laquelle aucun traitement n'est efficace.
Pour l'équipe : toute personne doit partir dans la dignité, et la chose essentielle est de ne pas souffrir physiquement et psychologiquement, il faut essayer de les accompagner le plus possible. Sans oublier la famille, on essaie d'être présent même après le décès, on dit à la famille de revenir nous voir. » - *Psychologue*

« On voyait bien que ça n'évoluait pas : c'est une orientation palliative, sur une proposition, une demande du docteur P. [le médecin douleur]. La prise en charge SP se fait sans politique fixe : pour Mme D. les médecins estiment qu'il faut qu'elle reste ici, car il y a un lien assez fort avec elle.
Qu'est ce que c'est les soins palliatifs ? C'est quand le médecin donne le feu vert, au vu des résultats des traitements, il décide de passer la main à une autre équipe. C'est une prise en charge de la douleur physique, c'est le premier traitement. Ensuite douleur psychique de la fin de vie : souffrance des familles, difficultés à se séparer, les psychologues sont fortement sollicités pour accompagner les familles. » - *Proche du patient*

« Après ce seront les soins palliatifs, pour que la personne ne souffre pas trop. C'est bien quand on ne veut pas voir souffrir la personne, même si on aimerait trouver un traitement. Elle [La patiente] a tout à fait sa conscience. J'interviendrai à partir d'un certain stade, je ne peux pas lui mentir : la situation est délicate. »

b) Les soins palliatifs en gériatrie

En gériatrie, les fins de vie sont rarement brutales. Les soignants peuvent les anticiper quand s'enclenche un processus de dégradation qui ne peut être enrayé en raison de poly-pathologies. Mais à la différence des maladies évolutives, le processus de fin de vie connaît un déroulement incertain, avec des phases stationnaires, et sa durée peut être longue. De ce fait, la distinction entre soins de confort de longue durée et soins palliatifs de fin de vie peut rester floue et, souvent, ne pas exister du tout. La gériatrie est l'un des secteurs où l'introduction de la démarche palliative n'est pas systématique et où l'accompagnement de la fin de vie ne donne pas lieu à des approches très élaborées.

« De toujours travailler dans le flou, c'est très difficile. Nous, on fait de la gériatrie. On est un tout petit lieu où on rassemble toutes les peurs et les tabous de la société : la fin de vie, la vieillesse, la démence et la mort. C'est énorme. Ça devient tabou à partir du moment où personne ne veut en parler. » (*psychologue, 26 D IdF*).

« 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*).

A la différence de la cancérologie, l'approche technique de la lutte contre la douleur paraît moins développée, et en tout cas moins présente dans le discours des soignants. La spécificité la plus souvent évoquée ne concerne pas des soins particuliers mais la disponibilité des soignants pour passer du temps au chevet des personnes âgées en fin de vie. Mais là encore, le manque de temps n'autorise pas des pratiques très différentes : dès lors, l'accompagnement de la fin de vie est tributaire de la capacité d'empathie des soignants.

« 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 disponibles, plus présents pour ces quatre lits que pour les autres, et encore plus attentifs pour la douleur... et pour la famille. Ils sont plus attentifs que pour les lits de SSR, mais ils n'ont pas plus de temps » (*psychologue., 29 G IdF*).

« On n'a pas de philosophie spécifique, l'approche est adaptée aux moyens. Les unités de soins palliatifs ont des moyens en personnel et en matériel pour faire face à ça. Ils ont le temps de se concerter, de parler, d'être plus proche du patient. Dans une unité de soins de suite, qui n'est pas de soins palliatifs, les lits sont dans un pool où on doit s'occuper de tout le monde. On voit le temps qu'on leur doit, on peut un petit peu retrancher à certains pour donner aux autres. C'est une réalité quotidienne qui est plus difficile. » (*médecin, 26 D IdF*).

« Ce qui est difficile dans ce cas, c'est qu'on est quand même face à une personne qui est forcément passive. Dans l'accompagnement, il faut être très attentif à sa nutrition, ses besoins, et ce qui est difficile, c'est d'avoir la disponibilité suffisante dans le temps pour être capable de bien évaluer les moments de gémissements, être capable de la suivre toute la journée » (*cadre santé 13 B L-R*).

En gériatrie, les situations de fin de vie posent des questions spécifiques. Tout d'abord pour les soignants, certains soins lourds et pénibles prennent plus d'importance pour les personnes devenues grabataires, en particulier les soins de bouche, les soins d'escarres, les toilettes. Ensuite, en terme d'accompagnement, la philosophie des soins palliatifs qui veut « *faire en sorte que les personnes soient vivantes jusqu'au bout* » bute sur la fréquence des situations de passivité des personnes âgées. Pour les soignants, être attentif et disponible est plus difficile quand les patients ne sont plus communicants ou sont confus, suite à des dégradations neurologiques.

Enfin, la gériatrie est confrontée à des questions éthiques délicates, notamment concernant le maintien de l'hydratation et de l'alimentation par voie artificielle, ou encore les situations où les personnes doivent être attachées pour ne pas arracher sonde ou perfusion (*cf. plus loin, questions éthiques*). On constate que l'une des réponses est de recourir à des sédations fortes

dans le but de calmer les agitations et de faire dormir le patient. Si les fins de vie des personnes âgées sont qualifiées de « paisibles » c'est, en partie, du fait des sédations.

« Des fois, les filles, il y'a certaines choses qu'elles ont vu, ce qu'elles nous racontent, c'est ... on se dit, si c'était nous dans la chambre à ce moment la, on ne tiendrait pas... Elles ont un sacré courage, pour certains soins ! » (*kiné, SSR, 17 E L-R*).

« La morphine, pour la douleur, on le fait tout le temps. Ça nous arrive de faire de l'hypnovel, c'est une sédation. Quand il y a des agitations, que ça s'amplifie... là ça nous arrive de faire de l'hypnovel mais à petites doses. Le but est que le patient dorme. » (*inf. 28 F IdF*).

Il existe encore des divergences d'approches qui font que certains gériatres refusent l'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs dans leur service. Dans ces situations, la maîtrise des dimensions du traitement de la douleur et de l'accompagnement psychologique sont notoirement déficients. La prise en charge « palliative » se limite à une adaptation à la marge des pratiques de soins des soignants.

Une situation courante de vécu des soignants en gériatrie.

« Les patients en soins palliatifs, ce n'est pas identifiés Mais nous, on le sait. On sait qu'on a minimum deux soins palliatifs dans le service et ça peut aller à quatre. Mais c'est pas reconnu en tant que tel dans le service.(...).

Au niveau soins, ce sont les mêmes. On n'a pas non plus un cahier spécialement pour les soins palliatifs.

Nous on gère au mieux, même si on n'a pas été formé sur les soins palliatifs(...) Parce qu'on a l'habitude, on sait faire la différence entre le soin palliatif et le soin de suite : par rapport à quelqu'un qui est bien, qui va retourner à domicile, on a une autre façon de travailler, que ce soit les aides-soignantes ou nous [infirmières]. On est déjà des personnes douces, on prend peut-être un plus notre temps, on touche plus souvent les gens, on essaye de les rassurer un peu plus, parce que bon... la fin n'est pas heureuse. Même si on a énormément de travail, on s'attarde un peu plus sur ces patients. » (...)

Besoin de formations ? « Moi je pense que oui par rapport à l'approche psychologique. Le soin en lui-même, on n'a pas besoin d'être formé, on connaît. Mais psychologiquement que ce soit pour le patient, la famille ou nous, il devrait y avoir de la formation là dessus. Comment gérer le soin palliatif ? Comment gérer la famille ? Parce qu'on a des cas où ça se passe bien, d'autres pas du tout. » (...)

Et pour l'approche de la douleur ? « C'est ça qui nous manque. C'est vrai que nous les infirmières, on crie un peu là-dessus parce qu'on aimerait bien que cette équipe là [l'EMSP] puisse venir. Parce que ce qu'on demande en ce qui concerne la douleur, ce n'est pas assez vite entendu [par les médecins]. Ils ne sont pas assez formés, je pense, pour prendre en charge la douleur. Donc nous, on a beau crier, dire elle a mal, elle a mal... il faut plusieurs jours avant qu'on mette en place quelque chose. C'est pour ça que j'aimerais travailler avec l'équipe mobile. Dès qu'on a un soin palliatif ou même si ce n'est pas un soin palliatif, quelqu'un de très douloureux, il faudrait qu'on puisse les appeler : eux ils connaissent, ils sont aptes... et si on est entendu, on peut soulager le patient. Ça c'est ce qui nous manque dans le service. » - (*inf, 26 D IdF*)

En fonction du lieu ou de la structure de prise en charge

c) Les soins palliatifs en hôpital local

En hôpital local, il est fréquent que les moyens limités et, plus encore, le déficit de compétences conduisent les cadres hospitaliers et les médecins à ne pas réserver aux soins palliatifs une approche différente de la gestion habituelle des soins. Les soignants parlent plus volontiers d'accompagnement de fin de vie, dans la tradition de l'accompagnement aux mourants, que de soins palliatifs.

« Pour moi il n'y a pas de soins palliatifs, il y a les soins tout court (...) Il ne faut pas attendre le palliatif. Moi, ce qui me convient dans les soins palliatifs, c'est la notion d'accompagnement. On ne peut qu'accompagner ; c'est le patient lui-même qui doit décider à un moment donné, qui dit : ben voilà, je lâche, je pars... » (*cadre santé, 15 D L-R*).

« On est un hôpital local ; on est donc à visée gériatrique, on répond à un besoin de la population. On a toujours accueilli des gens en fin de vie : on ne disait pas soins palliatifs, on disait accompagnement aux mourants ; il y avait d'autres termes qui ont évolué au fur et à mesure des prises en charge. On les a toujours accueillies, ces personnes là » (*cadre santé, 20 G L-R*).

Néanmoins, en hôpital local comme dans les centres hospitaliers les plus importants, le niveau de développement des soins palliatifs se révèle très inégal. Certains hôpitaux locaux élaborent des projets de service leur permettant d'obtenir la reconnaissance de lits identifiés soins palliatifs, en s'appuyant sur des équipes mobiles d'autres établissements.

Les soins palliatifs en hôpital local, réfèrent en soins de suite gériatriques sur le bassin de santé

« La demande de quatre lits dédiés aux soins palliatifs a été formulée dans le dernier projet d'établissement qui a été fait en 2004. C'est venu d'une volonté du service, et donc, on a commencé à travailler avec l'équipe mobile sans qu'il y ait de lits reconnus.

On a été appuyé par l'équipe mobile, parce que sur le secteur, on était les premiers à demander des lits dédiés aux soins palliatifs, et il y avait une volonté très forte de l'équipe de travailler dans ce sens. Deux infirmières ont passé leur DIU, moi aussi.

Actuellement, on a 4 lits dédiés ; ça nous a permis d'avoir une infirmière de plus, et du temps médical dessus. Sur le secteur SSR médecine ici, je pense qu'on en restera à ces quatre lits. Par contre, si le dossier est accepté en long séjour, il y aura une demande de lits supplémentaires de soins palliatifs. Après, c'est à l'ARH de définir s'ils nous donnent ces possibilités ou pas.

Pour les lits de Soins de Suite et Rééducation, les deux médecins de l'établissement s'en occupent, pour les lits de médecine, ce sont les médecins traitants qui prennent en charge.

Pour les soins palliatifs, j'ai voulu que pour les malades qui avaient leur médecin traitant qui était habilité à venir sur le service, ça soit leur médecin traitant qui les prenne en charge, à une condition, qu'ils acceptent un peu le fonctionnement du service.

Tous les autres malades qui viennent dans cet établissement et qui n'ont pas de médecin traitant habilité à venir ici, c'est moi qui les prends en plus de mes malades à moi. Ce qui fait, que sur les quatre lits, je dirais que moi, j'en occupe en moyenne deux. On essaye que quelques médecins [traitants] s'engagent dans ce processus, mais c'est difficile. (...).

On est dans un hôpital local, c'est un peu spécifique... C'est toute une culture, mais cette culture là quand même avance : parce qu'au niveau de la douleur, il y a eu des formations qui ont été faites au niveau médical et au niveau des soignants ; on a touché un peu tout le monde.

Notre hôpital local a une vocation locale à l'échelle de deux cantons ... Mais on a des malades qui viennent d'ailleurs, car ça se sait qu'on a des lits dédiés en soins palliatifs.

Le recours à l'EMSP de l'hôpital de B. est très facile puisqu'il y a une convention entre les deux établissements, et que l'équipe vient à la demande du médecin.

En plus, ce qui est très important, c'est qu'au-delà des lits dédiés en soins palliatifs, on a eu des malades classés autrement et qui se retrouvaient avec des difficultés. Et tout le monde a compris

qu'il fallait que cette culture se transpose un peu plus loin, que ça ne reste pas uniquement pour 4 lits.

Donc ça paraît pas, mais c'est un cheminement qui se passe : on fait plus attention, on prend plus de temps pour les malades. Ce n'est pas l'étiquette qui est importante, c'est l'état d'esprit que ça donne dans le service. Il y a quand même quelque chose qui souffle. Maintenant, il faut le tenir, et ça, il faut une volonté, il faut le répéter, s'y remettre dessus.(...)

L'amélioration, pour nous, elle passe par une organisation du travail encore plus appropriée : il y a le temps qui joue, il y a l'organisation des soins ; il y a aussi l'organisation des locaux, parce que ça aussi, ça joue un rôle pour l'entourage ; et puis, il faut poursuivre l'ouverture sur l'extérieur, parce qu'il n'y a que par des intervenants extérieurs qu'on avance. »

(Médecin 17 E L-R)

d) *Les soins palliatifs à domicile*

Dans l'échantillon des services pris en compte dans cette étude, les soins palliatifs à domicile sont assurés par des prises en charge relevant soit de services d'hospitalisation à domicile, soit de services de soins infirmiers à domicile, soit de réseaux mis en place par des structures diverses (établissements de santé, institutions médico-sociales, groupes de médecins et infirmiers libéraux, associations...).

Il faut établir une différence entre les structures non-spécialisées assurant des soins à domicile de diverses natures et les structures qui se sont montées pour développer la démarche palliative au domicile des personnes concernées. Les premières n'assurent des soins palliatifs que pour une partie de leur activité, les secondes interviennent en appui des médecins traitants quand ceux-ci les sollicitent parce qu'ils ont à faire face à des situations de fin de vie. Il en résulte des différences très grandes dans les niveaux de compétence de ces structures dans le domaine du soin palliatif.

Dans les services non-spécialisés, les soins palliatifs ne sont pas conçus différemment des autres soins infirmiers et il n'y a pas toujours de psychologues pour accompagner la personne et ses proches. En revanche, la pratique des soignants diffère assez sensiblement du milieu hospitalier du fait de l'importance donnée à la mobilisation active des proches présents en continu auprès de la personne concernée.

« Les gens sont mieux chez eux qu'à l'hôpital, surtout en soins palliatifs, on met les mêmes moyens techniques qu'un hôpital, en moyens humains, les familles sont forcément impliquées, on ne peut pas travailler sans, même si dans des cas exceptionnels on peut prendre en charge des gens seuls. » (médecin, 7 F ChA).

« Ma pratique auprès du patient à domicile est différente parce qu'on est plus facilement en contact avec la famille, il y a plus une globalité. Alors que là, la patiente, je la rencontre, elle est seule, je n'ai jamais rencontré la famille, je n'ai que l'avis de l'équipe et l'avis de la patiente. Et je

trouve que parfois la famille apporte vraiment beaucoup, elle permet de comprendre pourquoi le patient réagit d'une certaine façon, et nous permet d'avoir une attitude beaucoup plus adaptée. Ce manque peut être comblé à l'hôpital quand on est autorisé à rencontrer les familles. Mais le patient sent que malgré tout, il a des limites, il est en milieu hospitalier. » (*psychologue, 4 C ChA*).

Les services assurant les soins et le soutien à domicile sont convaincus de la supériorité de la solution consistant à gérer la fin de vie au domicile de la personne concernée quand cela est médicalement et socialement réaliste. Mais il semble bien, à travers les cas étudiés, que cela ne peut se mettre en place que pour une minorité de situations favorables. Celles-ci supposent que le patient soit demandeur du retour à son domicile ou refuse l'hospitalisation, que des proches acceptent de l'accompagner à plein temps et que la personne ne soit pas dans un état critique nécessitant des interventions médicales en urgence.

On constate que bien que les médecins hospitaliers soient ouverts à la solution de la fin de vie à domicile, l'organisation de celle-ci paraît souvent lourde à monter et la sécurisation qu'offre le cadre hospitalier l'emporte généralement tant aux yeux des médecins que des proches.

« Au niveau des soins palliatifs à domicile, il n'y a pas seulement les gardes malades à mettre en place, il y a tout un accompagnement social, car il y a pas mal de personnes isolées. L'accompagnement palliatif c'est un accompagnement global, médical, spirituel et social et quand l'aspect social n'est pas en place... c'est difficile, surtout pour le retour à domicile. » (*psychologue, 21 H L-R*).

Dans tous les cas de soins palliatifs à domicile, l'accompagnement social prend une grande importance pour aménager les conditions de vie de la personne dans le cadre de son domicile et pour tenir compte des capacités des accompagnants naturels. L'intervention d'un assistant social est souvent précieuse pour organiser la prise en charge qui requiert, fréquemment, des démarches administratives qui peuvent être compliquées pour l'obtention d'aides financières. Par ailleurs, dans le cadre de l'HAD, des SSIAD et des réseaux, le suivi des soins palliatifs à domicile nécessite l'implication du médecin traitant de la personne en fin de vie. Or il apparaît que les médecins généralistes libéraux manquent d'expérience pour ce type d'accompagnement qui les oblige à sortir de leur cabinet et à faire face à des situations d'urgence. Ils se mobilisent encore peu sur ces questions et redoutent ces situations, mais ils peuvent, de plus en plus, s'appuyer sur des réseaux spécialisés de praticiens.

« Je n'ai pas l'habitude des fins de vie. Ça m'angoisse, j'ai la trouille, c'est normal. Mais je sais que si je suis appelée et que M. ne va pas bien, et qu'effectivement ce sont les derniers moments, je serai aidée.(...) Tout médecin généraliste a obligatoirement..., sera amené à suivre des fins de vie. » (*médecin.35 K IdF*).

La dynamique des réseaux pour le développement de la démarche des soins palliatifs

« Sur le secteur [de deux établissements], on a monté un réseau en soins palliatifs, dont je suis le président, avec le médecin de l'équipe mobile de soins palliatifs de [l'autre établissement].

C'est un réseau un peu particulier : notre but c'est de faire se rencontrer les médecins et les professionnels de santé qui travaillent auprès de ces malades, aussi bien en libéral qu'en hospitalier, sur des réunions à thèmes qu'on choisit. Ça fait quatre ou cinq ans que ce réseau existe. Cette année, il y a eu un peu d'épuisement parce qu'on voit qu'on a énormément de difficultés à faire venir les libéraux, en particulier les médecins. On touche plus les infirmières que le corps médical. Et les hospitaliers sont plus sensibilisés que les non-hospitaliers.

Mais, ce qui est important dans ce réseau, c'est que depuis 3 ans, on a monté un groupe d'éthique, on travaille avec un philosophe une fois par mois, sur des thèmes qu'on choisit. Une trentaine de personnes y assistent de façon assez régulière... Il y a des gens du service ici qui y vont, des infirmières, des aides-soignantes aussi, des cadres... On se retrouve avec les gens de [l'autre établissement]... Mais eux aussi, c'est plus les hospitaliers que les libéraux...

On n'a pas pu avoir d'agrément du réseau parce que – qui dit réseau à l'heure actuelle dit un certain nombre de malades pris en charge dans le réseau – : c'est comme ça que sont financés les réseaux. Or sur le secteur, ça ne sert strictement à rien puisque l'équipe mobile de SP [de l'autre établissement] intervient à domicile. On n'allait pas monter une deuxième structure... Les réseaux, quand c'est pris comme ça, c'est pour avoir une équipe comme une équipe mobile qui vienne soutenir les soignants et qui prenne en charge les malades, mais avec les libéraux qui suivent à l'hôpital. C'est ce qui se passe déjà... On n'a pas la population nécessaire pour doubler ! Donc on n'a pas eu de subventions, on s'est subventionnés tout *seul* ! » (*Médecin, 17 E L-R*).

I.5. Le déficit de protocoles formalisés

La diversité des pratiques médicales et soignantes observées dans les services concernés par les démarches palliatives pourrait être le signe d'une pratique en pleine construction explorant plusieurs voies possibles dans l'accompagnement du malade en fin de vie ou réputé incurable. Le paysage actuel conduit à être moins optimiste : au-delà du consensus qui s'est établi autour des principes de la démarche palliative, l'état des pratiques indique que dans une majorité de contextes les démarches se font *a minima*, en se limitant aux soins infirmiers de confort. Dans une minorité de cas, les soins palliatifs engagent à égalité d'investissement la dimension du soin et celle de l'accompagnement.

Ces situations sont, manifestement, le fait d'équipes plus fortement engagées que la moyenne dans la culture palliative. Or, si ces dernières ont bien une pratique plus construite assurant la cohérence des interventions d'équipes multidisciplinaires, cette cohérence ne semble pas résulter d'un travail de protocolisation de la démarche qui se fonderait sur une typologie des situations de fin de vie les plus fréquemment rencontrées.

Dans le constat que l'on peut dresser, à travers cette étude, du degré de développement des soins palliatifs, il apparaît que l'assimilation fréquente du soin palliatif au soin de confort, tout

comme la réticence à employer cette terminologie, sont le résultat d'un déficit de formalisation du protocole des soins palliatifs. Le consensus sur la définition ne suffit pas unifier les pratiques.

En réalité, la voie de la protocolisation de la démarche rencontre des résistances : souhaitée par le personnel soignant, elle est plutôt refusée par le corps médical. Formaliser des protocoles de soins palliatifs va à l'encontre du discours des médecins, tout particulièrement dans les services spécialisés, qui met en avant l'obligation de composer avec la situation particulière de chaque patient et le souci constant d'adapter les protocoles curatifs.

« On n'a pas de protocoles de soins palliatifs, on n'a que des programmes de soins adaptés. Protocole est synonyme de "non-réflexion"... En fonction de chaque symptôme, de chaque manifestation nouvelle de la maladie, on met en route un traitement adapté. » (*médecin, SP CLCC, 2 B ChA*).

« On va jusqu'au bout. Moi je pense que c'est toujours curatif. Vous savez, quelqu'un qui souffre, il est toujours en curatif, on le traite. Moi, je pense qu'en oncologie on ne peut pas vraiment diviser ce qui est curatif et ce qui est palliatif. Vous pouvez faire une chimiothérapie même si vous savez que vous ne guérissez pas, c'est toujours, pour moi, du curatif. Vous avez quelqu'un en fin de vie qui a toujours de la morphine mais qui ne répond plus aux morphiniques, il faut changer de molécules, pour moi il est en curatif : on n'arrête pas tout pour laisser tomber » (*médecin, oncologie CLCC, 2 B ChA*).

Les infirmiers et aides-soignants, en revanche, sont plus volontiers en demande de protocoles préétablis, notamment pour assumer des situations difficiles comme les fins de vie traumatiques (étouffement, hémorragie...), mais aussi pour organiser le recours aux spécialistes du traitement de la douleur et de l'accompagnement.

Cette demande concerne aussi les situations où le soin est insuffisant à lui seul pour apporter une réponse satisfaisante à la gestion des états de fin de vie, par exemple pour toutes les situations de patients non-communicants dont le processus de dégradation dure dans le temps. Dans ces situations, les soignants des services de gériatrie manquent de réponses médicales pour organiser des démarches d'accompagnement adaptées et bénéficier de l'aide que peut apporter la formalisation des modes d'intervention.

« Le problème, éventuellement, ça serait la mise en place de protocoles, parce que c'est vrai qu'on n'a pas de protocole précis, par exemple si on sait qu'un patient va mourir d'une hémorragie et qu'on ne peut pas l'arrêter, on n'a pas de protocole pour ça. Ça serait bien d'avoir des protocoles précis, signés, datés pour chaque chose, qu'on ne soit pas obligé de courir, d'appeler le médecin... Que les choses soient prévues d'avance, qu'il y ait une anticipation sur ce qui pourrait se passer. » (*Inf. 5 D ChA*).

« On aurait besoin d'un projet de service pour les soins palliatifs. Parce que l'appel à des intervenants ça se fait au coup par coup : là « on va peut être appeler untel [spécialiste douleur de l'EMSP] ». Alors que si on avait un protocole ou quelque chose qui nous dit pour tout patient nécessitant des soins palliatifs, on appelle untel et pourquoi pas cette infirmière du CLUD aussi. [Il faudrait] redéfinir le rôle de chacun. » (*inf. I A ChA*).

« En palliatif, quand on arrive dans les derniers temps, les agonies sont longues. Actuellement, on a deux personnes, ça fait une semaine qu'elles sont inconscientes : il n'y a plus d'échange, il y a juste un œil qui va s'ouvrir, elles sont semi-comateuses. C'est quand même difficilement gérable, même si on fait tous les soins qu'il faut, c'est plus des personnes, quoi ! C'est mon point de vue. On ne peut pas non plus passer à l'acte, et euthanasier, ça se fait pas, mais à la longue... »
« Quand une personne, on sait qu'elle est perdue, il vaudrait mieux qu'elle soit rappelée le plus vite possible ! C'est un point de vue personnel. ». Dans ces cas là, « oui, je me demande ce qu'il faut faire. On se dit : peut être qu'elle attend quelque chose, de la famille qui viendrait la voir..., c'est dur à gérer » (*inf. CLCC 14 C L-R*).

II. Les dimensions de la démarche palliative qui font consensus

Dans l'état actuel du développement de la culture palliative, le réseau hospitalier donne le sentiment de se situer « au milieu du gué ». D'un côté, une très large majorité d'établissements a intégré la dimension palliative dans l'éventail de l'offre de prises en charge. De l'autre, une minorité seulement met complètement en pratique la démarche, en donnant une égale professionnalité aux soins infirmiers et à l'accompagnement psychosocial de la personne en fin de vie.

On peut penser, en première analyse, que le caractère partiel des approches décrites par les professionnels, – partiel au regard de la définition admise par le plus grand nombre –, résulte tout simplement de l'insuffisance des moyens, des compétences, voire de l'expérience, qui empêchent les soignants de prendre en charge efficacement les fins de vie. Ces raisons pratiques jouent à coup sûr, mais elles ont pour origine une cause plus fondamentale : la difficulté qu'il y a, encore aujourd'hui, à construire un projet d'équipe soignante structuré par une approche collective et professionnalisée de l'accompagnement de la fin de vie.

Dans les protocoles curatifs, la finalité de rétablir un état de santé satisfaisant est transparente à tous les soignants et suscite une mobilisation partagée par tous les professionnels impliqués. En comparaison, le protocole palliatif souffre d'un déficit d'explicitation de ses finalités. Parce que l'on refoule l'idée que le projet professionnel d'une équipe chargée des soins palliatifs consisterait à amener le patient à la « bonne mort », il se révèle difficile de formuler un objectif fédérateur qui fasse consensus pour tous les protagonistes, soignants, soignés et accompagnants.

« Notre rôle n'est pas de faire accepter la fin de vie à tous. On a plusieurs missions. Notre priorité c'est le confort au sens large, physique quand c'est possible, le plus possible, et puis psychosocial et familial dans la prise en charge globale. Et puis un certain confort des soignants aussi. » (*inf. 32 H IdF*).

II.1. Rappel des définitions officielles⁸

Le terme de « soins palliatifs » a été utilisé pour la première fois par un canadien, Balfour Mount, en 1975, pour désigner un service accueillant des malades en fin de vie. En France, le mouvement en faveur des soins palliatifs s'affirme en 1985, avec la création de la commission

⁸ D'après Aude LE DIVENAH, in Journée Réseaux / Congrès SFAP, Bordeaux, Juin 2005

ministérielle présidée par Geneviève Laroque. Les réflexions de cette commission ont nourri la circulaire du 26 août 1986 sur l'organisation des soins et l'accompagnement des malades en phase terminale.

Les premières définitions de l'approche des soins palliatifs, notamment celle de la SFAP créée en 1989, mettent en avant le traitement de la douleur physique et se placent principalement sur le terrain de la fin de vie. Les définitions ont, ensuite, en partie évolué. L'OMS, en particulier, a promu un élargissement de la démarche, en passant de la notion de la douleur à celle, plus large, de la souffrance et en suggérant que les soins palliatifs puissent être engagés bien en amont de l'étape terminale de la fin de vie.

Définition de la SFAP de 1996

« Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale.

- Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle
- Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires.
- Ils s'adressent au malade en tant que personne, à la famille et à ses proches, à domicile ou en institution.
- La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche
- Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel.
- Ceux qui les dispensent cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables.
- Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort.
- Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil.
- Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche à ce que ces principes puissent être appliqués. »

Définition de l'OMS de 2002

« Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle,

- par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision,
- ainsi que par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.

Les soins palliatifs

- procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants,
- soutiennent la vie et considèrent que la mort est un processus normal,
- n'entendent ni accélérer ni repousser la mort,
- intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients,
- proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort,
- proposent un système de soutien pour aider les familles à faire face à la maladie du patient ainsi qu'à leur propre deuil,
- utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil,
- peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive sur l'évolution de la maladie,

- sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie,
- et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge. »

II.2. Le triptyque : nursing + anti-douleur + soutien

Parmi les différentes dimensions mises en avant par les définitions aujourd'hui consensuelles au niveau national et international, trois dimensions principales sont investies par toutes les équipes hospitalières : la recherche du confort, le traitement de la douleur, le soutien psychologique et social du malade et de sa famille.

Toutefois, si ces dimensions sont le plus souvent simultanément engagées, elles le sont par des professionnels dont les interventions sont le plus souvent cloisonnées. Le médecin se focalise sur le traitement de la douleur, les soignants sur les soins de nursing, le psychologue sur l'expression des angoisses du patient. D'autres professionnels interviennent de manière plus périphérique : kinésithérapeute, ergothérapeute, assistant social...

On observe une dissociation fréquente entre la dimension des soins et la dimension de l'accompagnement qui s'explique par la coupure fonctionnelle existant entre équipe soignante au sens strict – médecin, infirmiers, aides-soignants – et les autres professionnels dont la mission relève de l'accompagnement de la personne, à différents niveaux : physique (kiné, esthéticienne), psychique (psychologue, bénévole, religieux) et social (assistant social).

Les cas étudiés montrent que la démarche palliative est pleinement investie dans sa dimension soignante à travers la double approche du soulagement de la douleur et du nursing. Le nursing est ancré dans la culture du soin infirmier dont la finalité est de soulager la personne, au quotidien, des symptômes les plus pénibles. L'accompagnement, en revanche, bien qu'il soit intériorisé par les professionnels comme une dimension indispensable à la prise en charge de la fin de vie, apparaît comme une approche hétérogène, mal stabilisée dans ses modes d'intervention et incertaine dans ses objectifs.

Les interventions des uns et des autres sont plus souvent juxtaposées qu'articulées, cette tendance fonctionnelle n'étant dépassée que dans les cas où des projets d'équipe conduisent à un partage effectif d'objectifs communs structurant la démarche palliative.

On constate que la dynamique fédératrice d'un projet de service intégrant les soins palliatifs est rarement présente et, plus encore, la notion de « projet de fin de vie » pour les malades entrant dans la phase terminale de leur maladie.

« Je pense que le questionnaire [de l'enquête] est très bien fait, il pose les bonnes questions, je crois que ça fait 10 ans que je suis ici et on ne m'avait jamais posé ces questions là et il était temps qu'on me les pose. Maintenant je ne sais pas ce qui va en être fait mais en tous cas il y a une parole qui a été recueillie et qui me paraît très importante, après il faut pouvoir en tenir compte et il faut mettre les moyens en place. Finalement, les moyens médicaux sont toujours là, vous pouvez avoir n'importe quel type de chimio qui vient de n'importe quel continent, vous obtiendrez toujours le produit quel que soit son prix. Mais quand il faut une psychologue ou un moyen humain, ils vont tous vous regarder avec des yeux en soucoupes à café en vous disant qu'ils n'ont pas de fric pour ça. » (*psychologue 5 D ChA*).

Grille d'analyse du degré de développement de la démarche palliative dans les services ayant participé à l'enquête

Le tableau ci-dessous distingue 6 critères pour répondre à la question : *jusqu'à quel degré est investie la démarche des soins palliatifs dans les services ?* Ont été retenus comme critères majeurs :

1. la prise en charge de la douleur et le non-acharnement thérapeutique (fait l'objet d'un consensus total habituellement mis en pratique)
2. l'accompagnement de confort ou *nursing* (idem)
3. l'attention à la souffrance dans ses différentes formes (fait l'objet d'un consensus *de principe* mais n'est pas toujours mis en pratique)
4. l'accompagnement des soignants (idem)
5. des moyens adaptés (rarement à l'optimum mais processus de modernisation *en cours*)
6. le projet de fin de vie pour les malades (objectif rarement affiché)

Apporter aux malades le maximum possible de qualité de vie et de soulagement de la douleur (**critères 1 et 2**) sont les acquis principaux de la démarche palliative dans son développement actuel en France.

Répondre à la souffrance psychique des malades, aider les soignants à faire face aux situations de fin de vie (**critères 3 et 4**) sont considérés comme des dimensions constitutives de la culture palliative, mais leur mise en œuvre n'est pas systématique, dans la mesure où elles font appel à des intervenants non étroitement insérés dans les équipes soignantes.

Enfin, l'adaptation des moyens des services hospitaliers pour donner plus de confort matériel aux personnes en fin de vie (locaux, matériels), et la mobilisation des équipes pour répondre aux désirs des malades (retour à domicile, rencontres des proches, dernières volontés,...) ne sont pas encore des dimensions jugées indispensables dans la conduite des soins palliatifs (**critères 5 et 6**).

Si les moyens en matériel adaptés progressent, et si des efforts de modernisation des locaux sont en cours, la réflexion sur les standards de confort et de qualité de vie pour les personnes en phase terminale fait défaut. Il existe pourtant des acquis, tacitement adoptés par la plupart des hôpitaux, comme le principe de la chambre individuelle⁹.

⁹ A titre de comparaison, la chambre individuelle pour les personnes en fin de vie n'est pas la règle dans le secteur médico-social, notamment dans les EPHAD

Dans l'échantillon des 34 services ayant participé à l'enquête¹⁰, la moitié met en œuvre les soins palliatifs *a minima*, en assurant les soins de confort et le traitement de la douleur. Comparée à la démarche habituelle des soins délivrés dans les services des soins de suite et de réadaptation ou de long séjour, la spécificité de la démarche palliative est alors faible.

L'autre moitié des services développe les SP selon les différentes dimensions prônées par les directives de l'administration de la Santé. Parmi eux, un bon quart développe des démarches faisant appel à des moyens supérieurs à la moyenne des situations observées.

Trois niveaux de développement des démarches de SP dans les services

Types de contexte	niveau
I Contextes mobilisant les dimensions 1 et 2 forme minimale donnée aujourd'hui à l'accompagnement des fins de vie	1
II Contextes mobilisant les dimensions 1 à 4 : mise en œuvre des SP selon les recommandations officielles	2
III Contextes intégrant les dimensions 5 et/ou 6 : forme plus développée donnée à l'accompagnement dans la démarche palliative	3

Bilan du degré de développement des SP dans les services

Type de structures		Niveau de développement des soins palliatifs				
		1	1-2	2	2-3	3
USP	3			1		2
CHU – AP HP	3	2		1		
oncologie CLCC et privé	6	2		2	1	1
Gériatrie	7	4		1	2	
CH et hôpitaux locaux	5	3	1		1	
HAD et réseaux	9	5	1	1	1	1
	33	16	2	6	5	4
		49%	24%		27%	

¹⁰ Rappelons qu'il s'agit d'un échantillon raisonné et diversifié, résultant d'une sélection d'établissements hospitaliers établie par le ministère de la santé (DREES), qui ne peut prétendre à la représentativité d'un point de vue statistique. Cet échantillon comporte 34 services différents de 31 établissements d'Ile-de-France, de Champagne-Ardenne et de Languedoc-Roussillon.

a) *L'approche des soins de confort*

Les soins infirmiers auprès des personnes en phase terminale ou en fin de vie peuvent être lourds, c'est-à-dire à la fois longs et pénibles pour les soignants. A l'hôpital, le manque de temps peut être limitant, par exemple pour des soins qu'il faudrait faire fréquemment (mobilisations anti-escarres, soins de bouche). Dans les hospitalisations à domicile, les soignants des HAD pensent souvent disposer de plus de temps pour ces soins. Mais quand ils sont en libéral (réseaux), le temps du déplacement est un facteur limitant.

Dans beaucoup de services, on peut penser que les soins ne sont pas aussi diversifiés qu'ils pourraient l'être. Néanmoins, dans les entretiens réalisés, les patients comme leurs proches n'expriment pas d'insatisfactions sur les soins infirmiers et n'émettent pas de demandes pour des soins complémentaires. A la différence des soignants, les usagers n'ont pas évoqué les massages ou d'autres techniques de relaxation.

« 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 soit le mieux installée possible. De là à parler de qualité de vie.... [La patiente], ce qu'elle demande, c'est qu'elle aimerait pouvoir s'exprimer, ça passerait par là la qualité de vie pour elle » (*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*).

« Moi si je pouvais, je ferais tout ce qui est massage, des massages de détente pour plus de confort, mais on ne peut pas. On a une charge de travail qui fait qu'il y a des soins qu'on ne peut pas faire » (*inf, 1 A ChA*).

« [La kiné] lui fait des petits massages. D'abord, c'est important moralement... c'est un accompagnateur disponible.. c'est agréable pour elle, elle est très contente d'avoir des massages... » (*inf, 33 IdF*).

Dans les démarches palliatives les plus abouties, l'implication des soignants va jusqu'au stade de la toilette mortuaire. Cette dimension est importante : elle indique que l'accompagnement de la personne en fin de vie se prolonge jusqu'à la mort et que la responsabilité du soignant est encore engagée dans les soins qu'il convient de donner à la personne une fois décédée.

Cette dimension marque une différence très forte avec le secteur médico-social qui évacue totalement la gestion de la mort. La différence avec les EPHAD est également sensible en ce qui concerne l'ampleur des soins donnés à la personne en fin de vie. Dans les EPHAD, il est souvent évoqué un ralentissement des soins, y compris les toilettes, pour ne pas « embêter »

les personnes. Cette pratique est rarement évoquée dans les hôpitaux, les soins de confort étant plutôt sur-investis que sous-investis quand les traitements curatifs sont arrêtés.

« Si c'est une personne que j'ai suivie en soins palliatifs, si je suis là le jour où elle décède, j'ai besoin d'aller faire la toilette mortuaire pour finir mon travail. Et le faire avec une aide-soignante, c'est aussi important parce que les toilettes sont lourdes ; pendant un mois, ils ont fait la toilette, et c'est important qu'il y ait un lien avec l'infirmier. Ce n'est pas du sale boulot, c'est un soin, il faut le faire. C'est notre métier. C'est important que les aides-soignantes voient que l'infirmière, elle est là, elle ne s'occupe pas que des papiers. On est dans du palliatif, on y est tous. C'est important de le partager avec les aides-soignantes. » (*inf, 18F L-R*).

« Légalement, on doit les garder [les personnes décédées] deux heures minimum en service. C'est un minimum. Souvent, quand ils sont en chambre seule, on les laisse ; on s'en occupe, on leur fait la toilette mortuaire. J'ai fait des toilettes mortuaires où la famille a voulu assister, ils ont voulu faire... Et après ils peuvent se recueillir dans la chambre ... On essaie de leur rendre ce moment difficile le plus agréable possible. » (*inf, hôp.local, 17 E L-R*).

« Les gens, on ne va pas forcer à les mettre au fauteuil, on fera des toilettes succinctes. On va faire en fonction du souhait du patient, c'est vraiment pour son bien être. On va faire des soins minimes. (...) Quand ils sont sur le point de mourir, on ne les embête plus à prendre une tension. On les met sous oxygène aussi plus facilement pour les aider. » (*inf, CHU, 1 A ChA*).

b) L'approche du traitement de la douleur

Vu globalement, les soignants partagent le sentiment d'un grand progrès, qui se trouve stimulé par le développement des soins palliatifs, dans le recours aux traitements permettant de lutter contre les douleurs associées aux phases terminales et aux poly-pathologies de la fin de vie. La confiance dans la possibilité de contenir et d'apaiser les douleurs est centrale dans le projet palliatif : gagner sur le terrain de la douleur est devenue la principale intervention médicalement positive pour améliorer la situation des personnes en fin de vie. Dans les services hospitaliers, les soignants s'associent collectivement à l'objectif de soulager la douleur, dans le but de garantir au patient et à ses proches de ne pas souffrir : assurer que la fin de vie ne se fera pas dans la souffrance et que la personne pourra mourir apaisée sont les objectifs les plus fréquemment énoncés comme critères de qualité pour les soins palliatifs.

La mobilisation autour de la douleur donne souvent lieu à une hyper vigilance collective notamment à l'égard des personnes non-communicantes vis-à-vis desquelles les aides-soignantes sont en première ligne pour interpréter les signes de souffrance et alerter le médecin référent. Le dialogue médecins-soignants autour des traitements contre la douleur est un bon indicateur de la qualité du fonctionnement d'équipe en soins palliatifs. Il existe, assez fréquemment, des cas où les infirmiers ont le sentiment de ne pas être suffisamment entendus des médecins pour intervenir précocement et avec des doses d'antalgiques suffisantes.

« Le progrès c'est quand même tous les traitements actuels contre la douleur. Si les traitements sont bien appliqués, bien gérés, des phénomènes de pure douleur, il n'y en a pas. Seulement il ne faut pas faire ça trois jours avant, attendre que la personne souffre pendant quinze jours et dire maintenant on va faire quelque chose, parce quelle a déjà passé un palier de douleur qui nécessite des doses massives, et c'est des trucs terribles. » (infirmière, 21H L-R).

Les progrès réalisés permettent de soulager les douleurs dans la majorité des cas rencontrés dans les services étudiés. Les cas de douleurs difficiles à juguler sont minoritaires. Mais le réglage des doses d'antalgiques pour atténuer suffisamment la douleur sans faire basculer dans un sommeil provoqué est parfois difficile à atteindre. Pour les phases ultimes très difficiles, l'utilisation de l'Hypnovel est présentée comme le dernier recours pour apaiser le mourant. Les soignants l'utilisent comme argument pour rassurer les proches et dégonfler les demandes d'euthanasie qui sont souvent liées à la peur de voir la personne mourir dans la souffrance.

« Premièrement, quand elle est partie [de l'hôpital vers l'EPHAD], elle n'était pas comme ça ! [quand l'EPHAD 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, etc... Soins palliatifs, c'est pallier à quelque chose... » (médecin, 18F, L-R).

Les cas difficiles, c'est notamment « un cas où on voit une souffrance qu'on n'arrive pas à atténuer. Un patient souffre qui a des escarres partout... on voit qu'il y a une souffrance, c'est un cas difficile à vivre. Récemment il y a une personne qui est décédée, et ça a été mal vécu par le personnel. C'est quelqu'un qui était bien avec une cirrhose réfractaire (...) Et puis brutalement, dégradation de son état général et décès rapide... 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 elle est perçue différemment d'un personnel à un autre. Donc... la fin a été dure pour elle... c'est-à-dire, il y a eu des gémissements. » (médecin, 26 D IdF).

II.3. La dimension de l'accompagnement

a) L'accompagnement des soignés

L'accompagnement est une dimension essentielle dans la démarche palliative : plus que le soin de nursing et le traitement anti-douleur, c'est lui qui donne, en principe, sa spécificité à la prise en charge des fins de vie. Dans la pratique, toutefois, les pratiques d'accompagnement du patient, des proches et des soignants sont très inégalement engagées. Dans les situations les moins favorables, l'accompagnement est assuré spontanément par des soignants quand

l'empathie fonctionne avec le malade. Dans les situations les plus favorables, c'est toute l'équipe qui joue un rôle de soutien, encadrée par un psychologue très impliqué.

Les projets de service intégrant la démarche palliative prévoient l'intervention d'un psychologue, affecté au service ou extérieur. Dans la réalité, les situations sont très hétérogènes. Il n'est pas rare que le poste n'ait pas été pourvu ou remplacé, et il est fréquent que la vacation du psychologue se limite à un passage par semaine dans le service. Au-delà du niveau des moyens investis, la démarche propre au psychologue et son degré d'implication auprès du malade et des proches se révèlent très inégaux. S'il y a consensus sur la nécessité d'un soutien psychologique, il n'y a pas unité de vue sur les postures et les méthodes d'approche à mettre en oeuvre. Au-delà du discours de principe, les pratiques adoptées se distribuent selon un spectre allant du positionnement en retrait, – le psychologue est « en deuxième ligne » derrière les soignants –, à l'engagement volontariste auprès du malade pour l'aider, autant que faire se peut, à accomplir ses « dernières volontés ».

L'intervention du psychologue auprès des personnes en fin de vie

En synthétisant les propos des professionnels interrogés, on peut dire qu'il y a deux façons principales pour le psychologue d'envisager son intervention dans la démarche des soins palliatifs : la réponse aux situations de crise et l'engagement systématique auprès de la personne en fin de vie.

Dans la première posture, le psychologue mobilise son savoir-faire pour soulager les angoisses exprimées par un patient et/ou un proche, ou pour aider les soignants à dépasser ce qui est mal vécu dans des prises en charge difficiles. Ce mode d'intervention, que l'on peut qualifier de *a minima*, rencontre plusieurs obstacles. Il place le psychologue dans une position d'extériorité, de même nature que celle du médecin, qui ne facilite le contact ni avec le patient ni avec les soignants.

Vis-à-vis du patient, deux obstacles sont fréquents. Les psychologues se déclarent généralement dans l'impossibilité d'engager un soutien psychologique quand la personne concernée est non-communicante ou refuse de s'exprimer verbalement. Dès lors, beaucoup de situations de fin de vie ne bénéficient pas d'un accompagnement encadré par le psychologue.

Le second obstacle tient à la réticence de la majorité des malades à accepter d'entrer dans une démarche de consultation avec un psychologue. Les malades sont à la recherche d'empathie, ont besoin d'un soutien moral, voire religieux, mais répugnent à devoir exposer leurs angoisses ou difficultés devant un spécialiste quand ils ne sont pas en crise. Le plus souvent, le transfert n'opère pas.

« La psychologue je l'ai vue au début, et pas après. C'est pas que j'ai pas envie de la voir. J'aime beaucoup la psychologue de P., j'ai bien accroché avec elle. Elle m'a beaucoup aidée. Et ... quand je suis arrivée ici, j'ai eu la psychologue en remplacement... En fait, j'ai pas envie de ressasser mes problèmes. Il faut dire que j'ai perdu ma belle sœur, il y a peu de temps. Elle est morte d'un cancer. Ça a été très dur. A partir du moment où j'ai été hospitalisé, j'ai beaucoup parlé avec la psychologue de l'hôpital. Et j'ai pas envie de tout re-déballer. Donc en fait la personne avec qui j'en parle le plus, c'est de temps en temps avec Mme A. [bénévole], on parle de choses et d'autres, et ça m'apporte plus que de ressasser. La psychologue m'a dit quelque chose de vrai, « vous aurez de temps en temps des crises d'angoisse, et puis elles s'espaceront jusqu'à ce que le deuil soit fait. ». Il y a pas à revenir dessus. Elle ne peut rien me dire de plus. Et puis, j'ai bien accroché avec l'autre psychologue, donc c'est difficile de retrouver la même relation avec une autre personne. » (*conjoint, SSR cancérologie, 33 I IdF*).

Dans la posture *a minima*, le passage du psychologue dans les services reste une intervention extérieure qui, souvent, n'est pas jugée essentielle par les équipes soignantes. Dans ces situations, le soutien moral au malade passe plutôt par les échanges avec les soignants au travers des soins quotidiens. Si cette fonction s'impose d'elle-même, elle souffre de deux travers : la résonance pour le soignant de la confrontation aux angoisses verbalisées ou non des personnes en fin de vie qui peut être difficile à vivre, et le déficit de construction professionnelle de ce rôle de soutien, en particulier pour faire face à la mort.

Le psychologue c'est un « rôle simple de parole, d'écoute. Les patients sont dans leur lit 24 h sur 24. Moi [médecin] je passe, les infirmières passent.. [le psychologue] ça fait un passage de plus. Je leur propose, je n'impose rien, je leur dis : vous pouvez lui dire ce que vous vous voulez, vous pouvez lui dire des choses. » (*médecin, 33 I IdF*).

« Tout ce qui concerne les débordements émotionnels, les états dépressifs et les angoisses de mort, c'est principalement pour ça qu'ils [l'équipe soignante] font appel à moi. » (*psychologue 33 I IdF*).

« 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. Donc pour moi c'est du pipi de chat. » (*inf, 1 A ChA*).

La seconde posture qui consiste pour le psychologue à entrer dans une démarche volontariste d'intervention auprès du malade en fin de vie se rencontre dans un petit nombre de situations. Elle est généralement associée à un projet de soins palliatifs à la fois plus collectif et plus élaboré, mais aussi à des cas où les fins de vie sont plus lourdes sur le plan des relations du patient avec son entourage (réconciliations avec des enfants ou des parents) ou sur des aspects

sociaux (devenir des enfants par exemple). Dans les services d'oncologie, en particulier, la confrontation aux phases terminales souvent rapides incite à une mobilisation de l'accompagnement psychologique plus volontariste que dans les services de soins de suite. L'âge moyen des malades étant plus jeune, le fait que les personnes sont mobilisées jusqu'aux derniers instants, influence l'implication des équipes, des aides-soignantes jusqu'au psychologue.

« 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 vaut mieux monter au charbon, sinon on n'a pas de contact avec les gens. Moi, je vais beaucoup à la rencontre des gens, des familles. En direct, soit dans la salle d'attente, soit avec les infirmières ou médecin, en consultation en binôme après je continue ou pas, seule. ». « Le discours d'un patient en fin de vie, n'est pas forcément différent d'un patient en début de maladie, les gens ne changent pas radicalement. La question sur la mort, sur pourquoi moi, ça vient aussi au cours de la maladie... 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 mûrir, faire des projets, ils sont vivants. Ils sont peut-être mourants mais ils sont vivants. » (*Psychologue CLCC 32 H IdF*).

« Un bon accompagnement repose sur la sécurisation de tout le monde, pour que la phase terminale se passe bien, enfin le mieux possible même s'il y a toujours des hauts et des bas : qu'on ait respecté les souhaits du patient et que la suite soit sécurisée pour les descendants que je reçois... Notre philosophie n'est pas du tout dogmatique, c'est faire mieux en se dépatouillant avec l'institution et la situation du patient. C'est très modeste. » (*Psychologue CLCC 32 H IdF*)

Ce qui différencie principalement les deux postures évoquées, tient au positionnement du psychologue dans la confrontation à la question de la mort. Dans beaucoup de services, c'est la prudence qui l'emporte. Il n'y a d'intervention du psychologue que si le malade est en demande, ce qui renvoie essentiellement à des situations de crise, et exclut de toute façon les personnes qui ne sont pas en capacité ou en désir d'être communicantes. Dans cette posture, le psychologue se refuse à entrer dans un travail volontariste de préparation à la mort. Le plus souvent, il refuse également d'être le relais des médecins dans l'annonce des mauvaises nouvelles qui sont à l'origine des accès d'angoisse de mort.

« En soins palliatifs on est parfois confondu avec les représentants du culte et on s'attend à ce que ce soit nous qui abordions la question de la mort, alors que pas forcément... Si un patient parle de ça, et s'il est croyant, je lui propose de rencontrer un représentant du culte (*psychologue, 4 C ChA*).

« On m'a dit qu'on allait m'en envoyer un [psychologue], mais pour l'instant je ne l'ai pas vu. Parce que la nuit des fois j'ai peur. Alors il faudrait savoir pourquoi j'ai peur. A la maison j'avais jamais peur la nuit. Alors que là, j'ai peur. Je ne sais pas pourquoi. Quand j'ai peur, je ne fais que pleurer et je suis pas bien quoi. » (*patiente, 10 H ChA*).

L'intervention a minima du psychologue de soins palliatifs

(psychologue, SSR, 33 IdF).

« Je pense qu'on n'identifie pas [spécifiquement les soins palliatifs]. On parle du patient dans sa globalité, qu'il soit en fin de vie ou qu'il ne soit pas en fin de vie. On fait avec ce qui se passe dans le moment. Si la patiente a des douleurs, on va essayer de parler autour de sa douleur. Si elle va mieux, on parle du fait qu'elle va mieux. La prise en charge est dans sa globalité, et je crois qu'il n'y a pas de grandes différences que la patiente soit en soins palliatifs, en fin de vie ou en soins de suite. Le patient est pris dans son intégralité. »

« Mon rôle serait de faire prendre conscience au patient de son déni, de l'amener à évoluer : oui, je vais mourir, oui, j'en suis conscient. Non, ce n'est pas si simple.(...) Je n'ai pas un rôle d'annonceur. Je n'ai pas un rôle de dire les choses, je fais avec ce que le patient me dit. »

« Je crois qu'on ne peut pas préparer quelqu'un à mourir. Je pense que ça ne peut pas se préparer. On peut l'accompagner, mais on ne peut pas le préparer. (...) Dans le cas d'un plongement dans le sommeil, mon intervention auprès du patient n'a plus lieu d'être. (...) Au moment où le patient est en train de partir, la famille est centrée sur lui, plus que sur leur mal-être. »

Et les questions éthiques ? « Oui... je pense qu'il y a plein de questions éthiques ... *Lesquelles ?* ... Je ne me suis jamais posé la question »

L'accompagnement par les soignants et bénévoles

Pour l'équipe soignante, l'accompagnement devient une composante du soin si l'organisation de l'équipe valorise cette dimension et dégage du temps pour construire la relation de soutien. Pour les aides-soignantes, notamment, développer un lien d'empathie dans le cadre des soins associés aux situations de fin de vie demande une disponibilité et une capacité à s'impliquer au-delà du geste technique. De ce point de vue, les soins à domicile sont plus favorables : le temps passé pour les échanges avec le malade et les accompagnants est plus développé qu'à l'hôpital

Enfin, dans les cas, encore minoritaires, où leur place est bien intégrée dans les équipes assurant des soins palliatifs, les bénévoles ont un rôle complémentaire de celui du psychologue, essentiellement pour les personnes peu entourées, ou en demande de présence importante. Leur rôle est précieux quand il n'y a plus de communication verbale mais qu'une présence ou un contact par le toucher tranquillise la personne.

Néanmoins, pour tous ces intervenants non-spécialisés, le soutien ne va pas de soi : il a besoin d'être structuré dans le cadre d'un fonctionnement d'équipe et encadré psychologiquement.

« 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 sur le plan physique ». Le personnel soignant ne se préoccupe pas du fait que « cette famille là, on ne la voit pas. Ils ne perçoivent pas l'absence de la famille précisément parce que, par manque de temps, il y a ce manque d'implication dans cet aspect là [de la prise en charge] de la patiente » (médecin, 4 C ChA).

« La qualité, ça serait qu'un soignant puisse être présent, même avec la famille, auprès de la personne qui va mourir ; malheureusement, on n'est pas suffisamment en nombre, pour qu'il y en ait une qui se détache auprès de la personne. Je pense que certains se battent plus ou moins avec, euh... à leurs derniers moments. On sent, quand on va les voir, qu'ils sont angoissés, que quand on leur tient la main, ils se calment un peu ; mais malheureusement, on ne peut pas se le permettre. » (*inf. 14C L-R*).

« Les urgences nous ont adressé des patients en fin de vie, une dame que nous n'avions pas vue depuis très longtemps. Ils ne voulaient pas la garder, il leur fallait libérer un lit. Elle est morte deux heures après, on l'a très mal vécu. Ils se foutent de nous. On a l'impression qu'on est là que pour remplir des lits. On est en colère. Il faut s'impliquer pour le vivre bien, paradoxalement. » (*A-soign. 32 H IdF*).

« Quand la personne vous dit, je sens bien, je n'en ai plus pour longtemps, c'est la fin, il ne faut pas lui dire 'non c'est pas vrai', parce qu'il n'y a plus de dialogue. Je lui dis : je voudrais savoir aujourd'hui ce qui vous fait penser par rapport à la semaine dernière que vous allez plus mal ? Est ce qu'on vous l'a dit ou c'est votre ressenti ? Ça la fait cheminer. Pour ces gens qui sont pratiquement en fin de vie, il faut leur dire aussi qu'on les écouterait et qu'il n'y aura pas de souffrance. Ils ont au départ peur de la mort et puis quand ils souffrent beaucoup, quand ils ont perdu leur autonomie, ils ont peur de la souffrance physique et morale. Et c'est là qu'il faut savoir les soutenir. » (*Bénévole. CLCC 32 H IdF*).

Notre rôle « c'est une présence, c'est une écoute. Nous ne sommes ni médecin, ni psychologue. (...) On pourrait penser qu'on rencontrerait des problèmes de communication car elle [la patiente] ne parle pas. Mais elle essaie de parler, et on fait de la communication non-verbale. » (*bénévole, 9 H ChA*).

« Mon premier cas, une dame sous tutelle, avait une prise en charge psychiatrique. Je l'ai vue ici et ensuite elle est allée en long séjour. Ce qui a été difficile c'était sa mort, car je la voyais régulièrement et elle me demandait de venir plus souvent (je viens une fois par semaine), de rester plus longtemps. Heureusement on a des groupes de paroles et on m'a dit : non, il faut refuser, il faut mettre une barrière. C'était difficile, je ne savais pas comment faire. Et au moment de Noël, je lui ai dit un lundi, « je viens vous voir avant Noël, je viens vendredi ». Elle est décédée entre temps et il paraît qu'elle m'a réclamée. Je n'avais pas à venir la voir, je n'avais pas compris mon rôle de bénévole en fait. Mais j'ai pu en parler. » (*bénévole, 9 H ChA*).

Le soutien aux familles

L'accompagnement des proches impliqués auprès de la personne concernée fait partie des principes affichés de la démarche des soins palliatifs. Néanmoins, sa mise en œuvre concrète n'est pas systématique. Quand la famille ne sollicite pas directement les soignants, il n'y a pas d'accompagnement spécifique d'engagé, en dehors de l'information que donne le médecin sur la possibilité de solliciter le psychologue.

Dans beaucoup de situations, les médecins, mais aussi les infirmières, n'ont pas eu de prise de contact approfondie avec les proches. La difficulté se double de la question du statut des proches : famille, personne de confiance, ami.

Le soutien aux familles ? « A part répondre à toutes leurs questions, et essayer de passer un moment avec eux quand on est en soins..., il n'y a pas de prise en charge... Ici, il y a l'infirmière des soins palliatifs, qui est là vraiment pour ça.... qui les a vus, elle reçoit les familles plus sur

l'aspect psychologique et accompagnement... C'est vrai qu'en soin, on a trop de travail pour faire une bonne prise en charge des familles... On le fait, mais ce n'est pas suffisant. » (*inf. 18F L-R*).

Le soutien à la famille « le plus souvent, c'est l'infirmière plutôt que le psychologue, quand il y a une demande de la famille. » (*médecin, 10 H ChA*).

Le soutien dans la phase ultime

La prise en charge des derniers instants est techniquement bien rôdée à l'hôpital y compris dans les cas difficiles (étouffement, hémorragie...) que les équipes savent anticiper. Mais il n'y a pas vraiment d'accompagnement spécifique auprès du malade et des proches. Les soignants sont conscients de la difficulté pour les familles d'assumer le moment du décès, mais aucune préparation n'est délivrée aux proches : pour certaines infirmières pourtant « *le confort, ça serait de rester avec les familles, et, pourquoi pas, oui, d'éduquer la famille et de dire : 'vous pouvez rester à côté, tenir la main'* » (*infirmière, 14C L-R*). Cette dimension de l'accompagnement du mourant demeure une préoccupation importante pour les soignants qui formulent souvent des demandes de formation à ce sujet.

« Quand les choses s'accroissent, on accentue la prise en charge, à la fois au niveau du nursing avec des passages plus réguliers, on adapte le matériel aux difficultés. Quand l'état continue à se dégrader, on met en place les soins de bouche régulièrement. Sur la douleur, très vite on va mettre en place une seringue électrique pour mieux contrôler les douleurs et en général quand on en est à ce stade là, on fait le point au moins une fois par jour avec la famille, soit par téléphone, soit quand ils passent, en expliquant bien à chaque fois ce qu'on fait, qu'à chaque étape on réévalue le traitement, qu'on augmente éventuellement tel ou tel médicament. » (*médecin, 4 C ChA*).

« Parfois on a des patients qui sont conscients qu'ils vont mourir et donc là on demande des traitements pour les endormir, pour les apaiser, qu'ils partent tranquillement, qu'ils ne se rendent pas compte... Donc on met des traitements antalgiques, la morphine et puis un hypnotique aussi qui permet de les endormir, qu'ils soient paisibles... Mais on ne va pas pousser un produit pour qu'il meure. » (*inf, 1 A ChA*).

« Souvent il y a une appréhension, une peur de la mort... Il faut leur faire accepter [aux proches] et comprendre que la mort fait partie de la vie... mais qu'on peut encore aller le toucher [le mourant], lui parler. Les gens qui ont trop d'appréhension, ils n'arrivent pas à rester seuls avec [le mourant] ; il faut aller avec eux, leur prendre la main, avoir un contact. Il faut avoir un contact avec le patient et son proche pour que le proche puisse toucher le patient ; une liaison triangulaire, comme si on mettait un fil conducteur. La plupart ont peur de prendre la main de leur proche » (*inf. 18F L-R*).

« Pour moi le plus difficile c'est d'accompagner des gens, jusqu'à la mort. (...) Pendant que la personne se prépare à sa propre mort, même en temps que thérapeute moi il faut que je me prépare à la mort de ce patient. (...) Quand la personne tombe dans le coma ou n'est plus accessible à cause de la morphine, je vais rester là et je vais essayer de me souvenir de la relation qu'on a pu établir ensemble. Il m'est arrivé de chanter, enfin bon, d'évoquer comme ça des choses, parce que j'étais seule dans cette chambre avec un patient qui peut plus réagir. Et très souvent les infirmières m'ont dit qu'elles, ne faisaient pas comme ça. C'est-à-dire que, soit elles viennent à deux, soit elles se protègent beaucoup derrière des actes. Et il m'est arrivé justement de les envier. C'est-à-dire de me dire moi aussi j'aimerais bien prendre le pouls, vérifier la tension, j'aimerais bien prendre la température parce que quand y a rien à faire on est aussi face à son propre questionnement. » (*psychologue, 26 D IdF*).

b) L'accompagnement des soignants

Le soutien aux soignants est une dimension importante, dont la nécessité est généralement admise, mais qui est très inégalement développée. Les plus exposées sont les aides-soignantes, mais les médecins sont également concernés compte tenu de leur charge de travail et des difficultés qu'ils rencontrent dans la communication des mauvaises nouvelles aux patients et aux familles.

Le soutien passe par différents dispositifs plus ou moins structurés et pérennes dans le temps. Il y a le psychologue qui peut intervenir individuellement auprès d'un soignant en difficulté. Mais bien que la possibilité existe sur le principe, elle n'est pas mobilisée couramment : les soignants répugnent, eux aussi, à solliciter une aide auprès du psychologue et vont plus volontiers partager leurs difficultés, dans des échanges informels, avec leurs collègues.

Dans les services assurant des soins palliatifs, il existe généralement des groupes de parole pour favoriser l'expression et le partage collectifs des expériences difficiles à vivre. Ces groupes de parole, reconnus comme utiles dans leur principe, fonctionnent avec difficulté. Leur mode d'organisation et d'animation, leur fréquence et le fait d'être incité ou non à y participer sont déterminants. Leur régularité et le degré de participation des soignants sont de bons indicateurs de la qualité de la dynamique d'équipe dans la mise en œuvre des soins palliatifs.

C'est encore plus nettement le cas pour le troisième mode de soutien apporté aux professionnels qui passe par les réunions d'analyse des pratiques. Ces réunions de bilan, distinctes des moments de transmissions quotidiens, peuvent prendre des formes diverses : ce sont des temps de travail pluridisciplinaires permettant de revenir sur un cas pour tirer des enseignements qui font avancer l'expérience de l'équipe. Parmi toutes les formes de soutien, c'est le mode d'échange que les soignants jugent, généralement, le plus utile. Mais cette approche ne s'observe que dans les services où le travail d'équipe est le plus poussé.

« 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 » (*médecin. 17 E- L-R*).

« Quand les infirmières m'appellent au nom de l'équipe parce que c'est comme ça souvent que ça se produit, je me dis bon tiens ça ne va pas. Mais comme je ne peux pas réunir l'équipe pour leur dire, bon parlons de ce qui va pas, c'est absolument pas possible, tout le monde va se défiler ! Donc du coup, je discute dans les couloirs, je me tiens en fait à leur disposition, j'essaie de faire

passer des messages et puis de voir après comment ça revient... Donc c'est vraiment par toutes petites touches. » (*psychologue, 26 D IdF*).

« Répondre aux questions du personnel quand un patient demande s'il va mourir, un patient qui ne veut pas qu'on prévienne ses proches, un proche qui ne veut pas qu'on prévienne le patient, toutes ces situations qui reviennent régulièrement et qui mettent en difficulté les équipes, je les aborde volontiers » (*psychologue, 4 C ChA*).

« Il faut un psychologue que l'on puisse avoir pour les soins palliatifs, un psychologue spécialisé, qui serait plus souvent là, qui serait plus près des gens, des patients. Parce qu'il se passe des choses dans des fins de vie que l'on ne comprend pas. C'est arrivé que je ne comprenne pas du tout ce qui se passe au moment d'une fin de vie et que la psychologue vienne après me parler pendant une heure dans mon bureau pour me raconter après la mort du patient, si elle m'avait dit ça avant j'aurais compris. » (*médecin, 9 H ChA*).

L'usure du personnel soignant face aux fins de vie est fréquemment évoquée. Deux types de gestion des équipes se rencontrent dans les établissements : des cas où c'est la rotation des soignants qui est privilégiée pour prévenir l'épuisement et des cas où l'équipe assurant les soins palliatifs coopte des soignants qui se sentent à l'aise dans ce travail. Ces deux extrêmes recoupent assez bien le degré de développement donné à la démarche palliative.

« Quand on a des séries, des patients qui meurent tous les jours, on en a marre. Là ça devient dur. On se débrouille entre nous. On a appris à se débrouiller toutes seules. » (*inf, CHU, 33 I IdF*).

« On tourne : un mois en soins palliatifs, c'est trop dur » (*inf. 18 F- L-R*).

« 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*).

« Le stade terminal de la maladie, quand les personnes sont sur le point de mourir, c'est toujours très difficile. L'EMSP prend le relais, c'est bien de les avoir, c'est dur [pour une infirmière de 23 ans]. » (*inf, 10 H ChA*).

« Encore récemment, un jeune médecin me disait qu'il avait du mal à prendre du recul par rapport à des situations, où l'homme qu'il soignait était du même âge que lui et avait des enfants du même âge que les siens. On voyait à quel point c'était quelque chose qui l'empêchait de prendre les choses de manière claire, de prendre un recul nécessaire quand on veut soigner quelqu'un... Je connais au moins une démarche, c'est un petit groupe de médecins qui a créé un groupe de parole de médecins qui parlent de leurs difficultés dans leur pratique » (*médecin., SP CLCC 14 C L-R*).

Globalement, il ressort clairement des entretiens que l'ampleur donnée au dispositif de soutien aux équipes, médecins et soignants, l'importance qui lui est reconnue et sa régularité dans le temps sont les meilleurs indicateurs du niveau de développement et d'exigence donné à la démarche palliative dans un service. Temps de parole collectif interne à l'équipe et séance de travail avec un intervenant extérieur sont les deux registres, complémentaires, les plus demandés.

Au-delà de l'aide individuelle, le temps de soutien consacré aux soignants est jugé nécessaire pour améliorer les pratiques à deux niveaux : celui de la capacité d'écoute et de compréhension des patients et des familles, et celui du positionnement sur des questions qui engagent des problèmes d'éthiques (cf. chapitre 4). La capacité à se positionner sur les questions relatives à la dignité humaine suscite des demandes fréquentes de formation de la part des médecins et des soignants. Dans quelques cas, des groupes de réflexion sur les aspects éthiques sont organisés par les équipes avec des intervenants extérieurs.

« Il faudrait respecter un temps interne au sein de l'équipe, un temps de parole. On en a besoin une fois par semaine. » (*inf, 32 H IdF*).

« Le groupe de parole, un par mois, c'est pas assez. Si on pouvait en avoir deux ou trois par mois, ça serait bien. Parce que si vous rencontrez un problème aujourd'hui... dans trois semaines, vous avez dépassé le problème... c'est un fait. » (*inf, 33 I IdF*).

« Deux choses vont se mettre en place : c'est le groupe de parole, d'une part sur la base du volontariat, avec quelqu'un de l'extérieur, un psychologue ; deuxièmement, c'est une réflexion sur les prises de décision avec une philosophe, pour qu'on puisse réfléchir et avancer dans les prises de décision, et pouvoir revenir sur certaines situations. » (*médecin, 13 B L-R*)

« Il fait améliorer l'écoute, les groupes de parole apprennent à écouter. Du fait de cette écoute, on va améliorer ce qu'on va faire pour le malade, améliorer l'influence qu'on va avoir sur le malade. Le médecin, s'il nous écoute va apprendre des choses qu'il ne sait pas. Il faut plus de concertation entre les différents intervenants. Ça dépend de la personnalité des soignants. Il faut peut-être des formations en communication pour que les besoins du patient et de la famille, qui sont spécifiques, qui sont difficiles à formuler, soient entendus. » (*bénévole, 9 H ChA*).

Le soutien du psychologue aux soignants

(*psychologue, AP-HP, 4 lits fléchés « soins palliatifs » dans un service SSR, 29 G IdF*).

« On fait des réunions deuil. On a appelé ça réunion de deuil, ce n'est pas très joli. Une réunion de deuil, alors soit c'est une fois par mois..., soit on peut faire des réunions de deuil tout à fait informelles. Si on a un patient qui est décédé hier, qui a causé souci, on ne va pas attendre trois semaines pour en parler. Donc on fait une réunion de deuil où sont présents l'équipe, enfin ceux qui veulent, c'est pareil, c'est pas obligatoire. Ceux qui veulent, qui peuvent, mais en tout cas le Dr. A. est là. On est présente toutes les deux. [*médecin + psychologue*]

Par exemple, il y a eu quatre décès récemment au cours de la semaine dernière. Donc on s'est dit, il faut faire une réunion de deuil. S'il y avait une réunion de deuil aujourd'hui, on se réunirait dans la salle d'à côté, et on dirait... « on voulait faire une réunion de deuil pour parler un peu avec vous »... les soignants « oui, d'accord ».. il y a eu madame telle, madame telle., donc commençons par Madame untel. Donc là, du coup, les soignants disent ce qu'ils en pensent. Comment ils ont vécu les choses ? Comment ça a été difficile. Si... au contraire, elle a été très bien accompagnée, c'était parfait. Par exemple, on n'a pas vu assez la famille ou la famille n'était pas trop présente. On aurait du la voir plus. La dame était douloureuse, ou alors ce n'était pas du tout douloureux.. Voilà, chaque soignant .. « moi, je l'ai mal vécu ». « j'étais très touché de la voir comme ça, j'ai mal supporté »... « Tu as fait ce que tu as pu ».

La réunion de deuil, c'est toujours en début d'après-midi... C'est le médecin ou moi qui prenons la décision de faire une réunion deuil... Là, je lui ai dit ce matin « tu sais, il y a eu quatre décès la semaine dernière, il faudrait peut être faire une réunion de deuil. ». J'ai senti que quatre c'était beaucoup, en une semaine. « Oui, d'accord, on va mettre ça au point ». ...

Elle, de son côté, peut être qu'elle va me dire : « tu sais madame machin... c'était quand même dur pour les soignants. » C'est un travail d'équipe en fait..., si une des deux pensent qu'il y a besoin, on fait. Ça peut être aussi les soignantes qui demandent, parce que nous, il peut arriver qu'on s'est pas rendu compte d'un souci. »

II.4. Les moyens matériels et le projet de fin de vie

a) La norme du confort hospitalier pour la fin de vie

Pour les équipes, la qualité des soins palliatifs est garantie d'abord par le temps dont disposent les soignants et par la capacité à structurer un travail en équipe. Mais à ces deux critères fondamentaux s'ajoute la dimension des moyens matériels : les équipements pour les malades, notamment les grabataires, et l'adaptation des locaux pour l'accueil des familles. Pourtant l'adaptation des moyens de l'hôpital pour apporter un confort spécifique aux personnes en fin de vie, tout comme la mobilisation de différents intervenants pour répondre aux désirs que celles-ci formulent avant de mourir, ne sont pas des dimensions qui font consensus dans la conduite des soins palliatifs. Non pas qu'elles paraissent secondaires, mais manifestement parce que la question des moyens se porte prioritairement sur les moyens humains, temps soignant et pluridisciplinarité des équipes. La question des normes de confort pour la fin de vie n'est pas explicitement posée et, d'ailleurs, n'est pas abordée dans les textes définissant la démarche palliative.

Pourtant des normes implicites ont diffusé d'elles-mêmes dans les établissements hospitaliers, comme le bénéfice de chambres individuelles pour les patients en phase terminale. Par ailleurs, dans les services assurant des soins palliatifs, l'équipement en matériel progresse régulièrement et les équipes ne se font pas l'écho de manques criants. L'adaptation des locaux laisse plus à désirer en matière d'espaces d'accueil pour les familles, mais les programmes de modernisation des locaux en cours et en projet dans plusieurs services rencontrés pour cette étude intègrent ces besoins.

Sur les aspects matériels, les usagers, patients et familles, se déclarent systématiquement satisfaits, au moins en ce qui concerne les éléments de confort des chambres en relation avec les soins (matelas anti-escarres, pompe à morphine...), les premiers sujets de satisfaction étant le bénéfice d'une chambre individuelle et la qualité du lit. Les insatisfactions concernent plutôt les services périphériques au système de soins : repas, télévision...

Néanmoins, certains médecins signalent l'intérêt qu'il y aurait à disposer d'équipements de confort comme des fauteuils et des baignoires adaptés aux grabataires, équipements présents dans les établissements pour handicapés notamment. Cette demande va dans le sens d'une

perspective plus ambitieuse du soin palliatif consistant à mobiliser la personne jusqu'au bout en la faisant accéder à des sources de relaxation et de détente, comme le bain ou le bain de soleil.

Dans le même registre, l'accompagnement de la fin de vie pourrait justifier des aménagements dans les chambres pour stimuler la personne (musique et télévision gratuite, accès Internet...) et lui permettre d'intégrer, *via* la décoration, des repères personnels.

« Mon lit c'est dernier cri ! C'est bien. J'ai une chambre pour moi tout seul » (*patient, 1 A ChA*).

« La seule chose qui est embêtante, c'est qu'on sait jamais combien de temps ça va durer, je suis obligée d'aller reprendre la télévision tous les 3 jours ! Là demain il faut que je pense à y aller. Même si je sais que des fois il ne la regarde pas, et que je paie pour rien. » (*proche, 1 A ChA*).

« Les familles sont bien accueillies, les soignants font tout ce qu'ils peuvent mais ça correspond pas au temps qu'on devrait leur donner. On fait comme on peut avec ce qu'on a... Améliorer la décoration des chambres, les personnaliser : cadres photos, amener des trucs à soi dans la chambre. Il y a plein de gens tout seuls qui n'ont rien.(...) Les chambres, sans être dans le luxe, on a le droit de finir sa vie dans un truc pas neutre, avoir des trucs de la maison. » (*médecin., 9 H ChA*).

b) La dimension du projet de fin de vie

La perspective d'un environnement matériel plus stimulant est suggérée par un très petit nombre de professionnels. Cette dimension est, pourtant, potentiellement très importante dans la mesure où elle dessine un objectif souvent absent des pratiques de soins palliatifs observées : l'investissement des soignants dans une dynamique de projet pour le patient.

Bien que la notion de « projet de fin de vie » n'existe pas en tant que tel, des équipes se mobilisent pour tenter de satisfaire les demandes formulées par les patients en soins palliatifs. Il s'agit souvent de demandes de retour à domicile, pour un évènement ou plus durablement. Il arrive que les psychologues et assistants sociaux fassent en sorte de favoriser les retrouvailles avec des proches, de permettre des sorties exceptionnelles (y compris pour un dernier voyage).

Un autre registre consiste à apporter au patient une stimulation psychique aussi longtemps que possible (musique, lecture...), une mobilisation physique allant dans le sens de l'apport de bien-être (massages, bain, sortie dans un parc...).

La démarche de projet, dans sa formulation la plus simple (hôpital local)

(Médecin 17 E L-R).

« Je suis le médecin référent soins palliatifs dans l'établissement ; donc c'est moi qui en ai la charge [femme, 64 ans, cancer de l'œsophage]. Il y a les aides-soignantes, les infirmières, la kinésithérapeute et le psychologue de l'équipe mobile en soins palliatifs [autre hôpital] qui interviennent auprès d'elle.

Elle est dans une chambre seule ; je dirais que les soignants font encore plus attention à ce type de patient. Nous, notre projet, avec la patiente et son entourage, c'est de voir quels sont ses propres désirs. Au départ, quand elle est arrivée, c'était de pouvoir remarquer un peu ; donc la kinésithérapie a été remise en place, et elle a fait quelque pas... C'est une progression.

Je crois que l'avantage du service, ici, c'est qu'ils sont dans un cadre où c'est assez calme, où on envisage les choses lentement. Et c'est en préparant tout le monde qu'on verra s'il y a une possibilité de retour à domicile. Il est possible que ça ne se fasse jamais. Mais, vu qu'il y a une demande de la patiente, ou du moins un souhait... on est obligé de travailler un peu [ce projet] ; on ne va pas lui dire « le retour à domicile est de l'ordre de l'impossible actuellement » alors qu'on n'a pas exploré toutes les possibilités. »

Une prise en charge palliative limitée au traitement de la douleur

(Hôpital privé, service d'oncologie, 5 D ChA).

Il s'agit d'un homme de 69 ans, retraité, ancien chauffeur routier, hospitalisé suite à un cancer de la prostate métastasé.

Il y a mois, après un autre bilan, on constate que les métastases continuent de progresser. En théorie, son état relèverait d'une autre chimiothérapie mais vu que le patient exprime un certain ras le bol et que nous sommes en échappement thérapeutique, on décide de faire des corticoïdes, un traitement palliatif.

Il ne peut pas marcher car il s'est fait une fracture au niveau du fémur gauche très probablement liée aux rayons qui ont été faits. On lui a posé une broche, qui n'a pas tenu. Je sais que son souhait est de remarquer mais il ne pourra jamais. – *Médecin*

Objectif du service pour les soins palliatifs : le traitement de la douleur

Finally on est amené à gérer du début à la fin, avec les soins palliatifs quand les patients ne vont plus bien - *Médecin*

Le principal pour moi c'est que les patients ne souffrent pas, et que le patient comme la famille soient accompagnés jusqu'au bout, et jusqu'au bout ce n'est pas jusqu'à ce qu'il ait arrêté de respirer, c'est jusqu'à ce qu'on emmène le corps. Pour moi, la prise en charge du patient ne s'arrête pas au moment du décès, il y a tout ce qu'il y a derrière et je pense que c'est aussi important pour la prise en charge du *patient*. - *Ide*

La démarche ici, c'est de soulager la douleur, d'aider au maximum à apaiser la douleur.

Qu'est ce qu'on devrait se poser comme question éthique ? Est-ce qu'on accélère la fin de vie ? On n'est jamais vraiment dans ça, on est toujours à la limite de ça. C'est-à-dire que quand on fait le choix de soulager une douleur, on sait quand même que ça va fragiliser quelque part l'organisme. Quand on est en soins palliatifs, on fait le choix de soulager la douleur. – *Psychologue*

Incertitude sur la justification de la prise en charge en soins palliatifs

Monsieur D., lui, veut rentrer chez lui. Ça va peut être un petit peu difficile à cause justement de son problème de mobilisation, sachant qu'il a besoin d'aide pour aller aux toilettes. Le problème c'est qu'il soit seul toute la journée. Il serait content de rentrer chez lui mais il est très anxieux par rapport à ça.

L'idéal pour lui, c'est de rester chez nous, dans le service, on lui a proposé les maisons de convalescences mais monsieur D. ne veut pas parce qu'il a peur de ne pas retourner chez lui, de ne pas pouvoir remarquer. Il a très peur de son devenir.

C'est envisageable de le garder car c'est un monsieur qui a besoin de soins, mais d'un autre côté, on est dans un service où nous n'avons que 9 lits, et monsieur D. ne relève pas vraiment du soin palliatif proprement dit. Il n'est pas en fin de vie. – *Ide*

Ce que j'ai compris, c'est que tout ce qui était chimio était terminé, que maintenant, on abordait une autre phase, il y a un arrêt des traitements, et on entre dans une phase palliative-*Psychologue*

Il souhaite le retour à domicile mais je pense qu'il ne sera pas possible. Ça serait trop lourd par rapport à sa solitude : en fait, c'est pas possible, sa fille ne pourra pas faire. Après, une aide à domicile ou une aide-soignante, ça serait idéal mais payé par qui ? Ça coûte trop cher aux gens, ils s'en plaignent beaucoup. *Psychologue*

Etat psychique du malade. Déficit de l'accompagnement psychologique

Moi je voudrais bien remarcher et rentrer chez moi, je m'ennuie. Là franchement, pour moi c'est dur, je ne sais pas comment faire, si j'aimerais bien repartir [chez moi]. Mais bon, ma fille, elle ne me prendra pas, et je veux pas non plus : faire mes toilettes, non ! C'est ma fille quand même, elle le fera pas. - *Malade*

Le médecin a tendance à informer beaucoup la famille de l'état du malade : moi ça me gêne, ça veut dire qu'on dit d'abord à la famille, peut être après au malade mais c'est rare ; le dernier informé c'est le malade, ça devrait quand même être le contraire. En tous cas, on devrait prendre toutes les précautions pour que l'information soit donnée en priorité au malade. - *psychologue*

Il y a peut être la tentation parfois de dire « cette personne souffre, c'est horrible, qu'est ce qu'on fait ? » Alors qu'elle n'avait rien demandé, là encore on se substitue à la parole du patient.

Dans la pluridisciplinarité, le patient doit avoir une parole, on doit prendre en compte ce qu'il veut, et ce n'est pas toujours le cas. Parfois on demande à l'aide-soignante si le patient à mal...

Ce qui devrait être au centre, c'est le patient et sa parole, son désir. *psychologue*

Il n'y a pas une volonté des médecins, de créer des lieux de paroles où la part psychique du malade est prise en compte. Il y a beaucoup de réunions médicales, mais sur le plan psychique, pour moi, c'est vraiment zéro. - *Psychologue*

Le non-dit des soignants par rapport à l'état de conscience du malade

Il est au courant du diagnostic, il est au courant qu'il a des métastases osseuses. Par contre, il ne sait pas qu'il a des métastases au niveau de la rate, et il ne veut pas en savoir plus. Dans un service de cancérologie en général les patients ne le savent pas.

Il ne nous exprime pas ses peurs par rapport à l'avenir,... alors qu'il les a exprimées à la psychologue. Il ne veut pas du tout entendre parler de convalescence, en fait de soins palliatifs, il n'a pas entendu le mot.

Pour les patients, la fin de vie est peu souvent dite, parce que souvent, les patients ne le demandent pas, ils n'ont pas vraiment envie de le savoir. Il y en a très très peu qui demandent à savoir ce qui leur arrive. Même si de temps en temps, on tend des perches : est-ce que vous voulez en savoir plus sur votre état, ... on ne va pas aller leur dire qu'ils vont mourir et c'est la fin. - *Médecin*

Je pense qu'il a en lui d'une façon plus ou moins consciente que c'est la fin, il y a quand même des indicateurs (comme le fait d'arrêter le traitement). Maintenant, ce n'est pas aussi clair que ça, à mon avis, il se pose des questions et d'ailleurs la semaine dernière, il m'avait dit qu'il voulait savoir et discuter avec le médecin.

Pour le diagnostic et le pronostic, je pense que les choses se savent sans se dire, par exemple, l'arrêt de la chimio, c'est une espèce d'injonction qui veut dire qu'on a plus de réponse thérapeutique, donc on va pas le guérir, donc ça je pense qu'il le sait, maintenant, à mon avis, ça n'a pas été dit.

La question qu'on peut se poser c'est est ce qu'il serait en mesure de vraiment entendre que c'est la fin, qu'on n'a plus de réponse, qu'on n'a que des réponses palliatives, c'est-à-dire hydratation, etc...

Je pense qu'il n'a pas entendu qu'on était au bout. - *Psychologue*

Je crois que c'est fini là, parce que comme j'ai compris là, c'est cancéreux, c'est tout, j'ai le cancer dans la jambe, dans la cuisse. Je le sens bien, j'ai plus le goût de rien...

On ne reculera pas de toute façon, donc moi je dis plutôt que de souffrir, on demande la permission, une piqûre pour s'endormir, moi je la demanderai la piqûre. Je ne veux pas mourir en souffrance comme j'ai vu ma sœur, oh non. Une bête on ne la laisse pas souffrir.

Ma fille, elle le sait, ils veulent pas me le dire mais moi je le sais, je le sens bien, moi c'est ça que je voulais savoir, ils m'ont dit qu'il y avait un problème avec la jambe, je vais demander au docteur parce que là je sais pas ce que j'ai. - *Malade*

Un accompagnement facile mais limité

C'est un patient qui ne demande pas grand-chose, il ne veut pas vraiment savoir où il en est dans la maladie. Je ne connais pas la famille du patient. Si elle veut voir le médecin référent, elle peut le voir. - *Médecin*

On a une très bonne relation avec ce patient, il est très ouvert et on peut parler de beaucoup de choses avec lui : c'est un monsieur qui a besoin de parler, qui a envie de parler de tout, de rien, pas forcément de sa maladie. Je ne pourrais pas dire grand-chose sur sa famille parce que personnellement je ne l'ai jamais vue. - *Ide*

Quand la chimio échoue, qu'il n'y a plus de réponse curative, l'humain a encore plus d'importance, donc pour moi l'idée, c'est d'aller le voir et de voir ce qui pourrait l'aider pour

continuer. J'ai entendu plein de choses de sa part, qu'il ne voulait pas aller en maison de convalescence, qu'il a une grande peur de quitter la clinique, parce qu'il est très proche du personnel ici, il s'est fait aimer, il ne veut pas quitter ce lieu qu'il a rendu familier. *Psychologue*
 On lui apporte essentiellement des soins de confort, c'est-à-dire qu'on essaye de maintenir son autonomie, tout en l'aidant au maximum dans les gestes de la vie quotidienne. Son souhait serait de pouvoir remarquer, donc on essaye petit à petit de lui faire comprendre qu'il ne pourra pas remarquer. – *Ide*

C'est un monsieur qui a l'air de bien se sentir ici. Maintenant, on peut toujours faire mieux, tous les soins corporels, de massages, moi je suis pour, ça peut ne pas convenir à cet homme et il faut y aller avec prudence, mais on devrait probablement développer des choses annexes puisqu'on a plus le recours médical. Il faudrait qu'on développe d'autres choses qui fassent plus appel au bien être, (...) c'est important pour quelqu'un qui va être en fin de vie de l'aider à se cocooner un peu. *Psychologue-*

Question des soins, tout ça, je n'ai pas à me plaindre, ils sont très sympathiques. Ça, j'ai pas à me plaindre, enfin, on est mieux chez soi quand même. Oui, c'est ça que je voudrais bien moi c'est remanger et rentrer à la maison

Au 4^{ème}, je m'ennuyais moins, j'étais dans l'entrée, je voyais du monde. Ici [au 2^{ème}] c'est calme hein, des fois je demande à ce qu'ils ouvrent les volets parce que être trop dans le calme c'est pas bon non plus. – *Malade*

Des moyens limités, au niveau organisationnel

La communication avec les autres intervenants se fait au coup par coup au travers du dossier, mais il n'y a pas de réunion formalisée. – *Médecin*

Il y a les transmissions dans l'équipe au jour le jour et quand il y a des choses importantes qui se passent dans le service, on essaye de se réunir pour en parler. *Ide*

D'un point de vue institutionnel, là il y a problème : il n'y a carrément pas de lieu institué pour parler des malades et de leur fin de vie et de comment on va faire pour que tel malade ou telle famille se sente mieux dans la fin de vie. Après, il y a des lieux de rencontre comme les transmissions et dans le quotidien des choses informelles, mais il n'y a rien d'institué. Pour moi, ça c'est un problème.

Il y en a eu, dans le passé, mais il faut se battre pour maintenir ces lieux là et dès que vous arrêter de vous battre, ça disparaît. Ça veut bien dire quand même qu'il n'y a pas une volonté des médecins, de créer des lieux de paroles où la part psychique du malade est prise en compte.

Psychologue

Il faudrait une pluridisciplinarité : c'est-à-dire une assistante sociale, c'est énorme les problèmes sociaux qu'on a, peut être une relaxologue. Il faudrait en fait une équipe qui fonctionne ensemble et ce n'est pas comme ça que ça se passe : chacun travaille en individualité. *Psychologue*

Des moyens limités, pour l'accueil des familles

Un plus ça serait de privilégier la famille, par exemple faire un petit salon pour la famille, parce qu'on a des lits accompagnants mais c'est quand même pas terrible, pour que la famille soit au plus proche du patient si elle veut rester, avoir d'autres chambres si ils n'ont pas envie de dormir dans la même chambre, avoir une petite cuisine où ils pourraient préparer des repas pour leur famille.

Ce qui serait pas mal, ce serait une esthéticienne, on en a déjà une qui vient une ou deux fois par mois, mais plus pour les patients qui viennent en consultation, mais il n'y en a pas en soins palliatifs, et c'est vrai que des soins du visage, massages, ça serait bien.

Et aussi une assistante sociale, pour essayer de gérer tous les problèmes administratifs, etc.

Médecin

Une psychologue et une salle d'accueil pour la famille et pour pouvoir avoir des entretiens avec la famille, parce que pour le moment, ça se fait dans notre bureau, et il y a beaucoup de passage et de bruit, il n'y a pas forcément assez de chaises, la famille ne peut pas vraiment s'asseoir et se vider. Quand il y a un décès, pouvoir accueillir la famille dans un endroit calme et isoler du service...-

Ide

Un lieu d'écoute, un lieu pour accueillir les familles, je crois que c'est nécessaire, des lieux où on peut se parler, ça c'est sur que ça manque. L'espace est toujours pris par autre chose. A mon avis, ce qui manque le plus, c'est tout ce qui est accompagnement humain : il faudrait déjà une psychologue en permanence. – *Psychologue*

pour recevoir les malades, et il vaut peut être mieux quand la personne est trop seule qu'elle soit en hospitalisation. Mais alors, on a quelque chose à compenser dans notre prise en charge : la famille n'est pas là, il y a parfois une absence totale des familles, dans ce cas il faut qu'on pallie à ça. - *Psychologue*

Il faut absolument privilégier le retour à domicile quand il y a volonté et capacité du malade et de la famille. Il y a pleins de gens qui désirent retourner à domicile, c'est important tout simplement d'être chez eux. Mais ça n'est pas toujours possible, il y a beaucoup de familles qui ne sont pas là.

Faible niveau de formation à la démarche palliative, compensée par l'engagement personnel

Je n'ai pas le DU de soins palliatifs, j'ai fait des journées de formation de psycho-oncologie à Paris : on nous avait expliqué comment il fallait faire pour parler de la fin de vie. *Médecin*

Je n'ai pas de formation particulière, j'ai toujours été attiré par le travail en soins palliatifs. *Ide*

De part ma culture italienne, c'est plus aisé et moins dur d'être en oncologie, parce que dans la culture méditerranéenne on accompagne les personnes en fin de vie, on les entoure beaucoup.

J'ai envie d'aider ces gens là : là où l'être humain est dans le pire, sa dégradation physique, sa souffrance morale, au plus haut point, parce qu'il est face à sa mort. *Psychologue*

III. Les soins palliatifs : pour qui et quand ?

III.1. Les indications d'une prise en charge palliative

L'orientation des malades en soins palliatifs, sur des lits fléchés (officiels ou *de facto*) ou dans des unités spécialisées, répond à des critères multiples, très variables selon les services, qu'il n'est pas facile de mettre clairement à plat. Tous les services rencontrés n'ont pas de lits identifiés et certains n'adaptent les prises en charge qu'en partie, quand les patients ont été identifiés par l'équipe comme étant des « fins de vie » (cas des services de soins de suite notamment).

Les services qui ont des lits identifiés y placent en priorité les patients qu'ils suivent depuis longtemps ou reçoivent des demandes d'autres services pour des situations de fin de vie, dans la mesure où l'existence de LISP est connue dans l'établissement et dans le bassin de santé. En général, les services ne choisissent que des cas correspondant à leur compétence de base. Les équipes qui établissent des critères plus ouverts de priorisation des cas sont peu nombreuses : il s'agit de services qui se sont spécialisés dans les soins palliatifs, comme les unités de soins palliatifs, les équipes mobiles ou les réseaux.

« On n'accueille pas des patients jeunes, on n'accueille pas d'enfants ; ça a été un choix de l'équipe... Mais on accueille plus de personnes âgées [qu'avant]... On est un hôpital local. » (*inf. 17 E- L-R*).

« Ce qui est important, c'est de savoir que toutes les maladies neurologiques ne relèvent pas des soins palliatifs. C'est ça qui est difficile : on essaie de travailler sur une grille qui a été élaborée par les soins palliatifs, pour essayer de voir le profil des patients qui en relèvent, selon la pathologie, les symptômes et les besoins d'accompagnement. » (*médecin, 13 B L-R*).

« On a une grille en interne pour savoir si les demandes que l'on reçoit correspondent bien à des cas auxquels on peut répondre. Elle comporte trois séries d'items. 1 : les pathologies graves évolutives, en majorité des cas de cancer ; 2 : les symptômes, les problématiques sur la douleur incontrôlées, les troubles respiratoires ; 3 : les problématiques éthiques, les questions de décisions difficiles à prendre, ou de très grosses souffrances. On considère que l'on est dans une démarche de soins palliatifs quand on a au moins un critère de chacun des points. Dans ce cas, cela veut dire que nous, équipe mobile, on peut intervenir. On s'est inspiré d'outils existants déjà, que l'on a repris. C'est un outil élaboré pour savoir quand un patient doit être adressé en soins palliatifs. On l'a donné dans les équipes, ça nous aide. » (*médecin, EMSP, 10 H ChA*).

Dans les cas pris en charge au titre des soins palliatifs, les situations les plus courantes sont :

1. Les phases terminales des maladies dégénératives (cancers métastasés surtout) ;
2. Les états de dégradation neurologique consécutifs à des accidents vasculaires cérébraux (AVC) graves et à la maladie d'Alzheimer ;

3. Les états très dégradés liés au grand âge avec poly-pathologies.

« Il y a une spécificité de la gériatrie : parmi les patients concernés par les soins palliatifs, il y a ceux qui ont leurs maladies évolutives incurables et ceux qui sont en fin de vie, de par leur âge et qu'il faut accompagner. » (*médecin, 26 D IdF*)

Parmi ces situations, une minorité est prise en charge entièrement à domicile, et certaines plus rares en hospitalisation de jour : sur 41 cas, on compte 28 cas en hospitalisation complète, 11 cas en prise en charge à domicile, et 2 cas en hôpital de jour. Ces derniers concernent des personnes valides ayant des cancers stabilisés mais avec des séquelles importantes qui ne peuvent être soignées. Il s'agit de démarches de soins palliatifs démarrées bien en amont de la phase terminale, option encore peu souvent prise en compte par les médecins spécialistes.

« On essaie de faire percevoir au médecin référent qu'on est pas obligatoirement en soins palliatifs quand eux décident d'arrêter la chimio et qu'on peut être en soins palliatifs bien en amont quand on sait que la maladie est métastatique et qu'un travail de soins palliatifs peut être fait déjà à ce moment. » (*inf. CLCC 32 H IdF*).

« 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... » (*médecin. Gériatrie 30 G- IdF*).

A tous ces cas, s'ajoute un certain nombre de situations limites, qui s'apprécient sur des critères sociaux plutôt que médicaux : il s'agit généralement de situations pour lesquelles l'hospitalisation ne serait pas indispensable mais qui se justifie par le caractère anxiogène du maintien à domicile.

« C'est un contexte particulier. C'est une dame qui a un cancer métastasé et qui arrive à une phase malheureusement... palliative, mais ce n'est pas une phase terminale. Elle nous est arrivée dans un contexte particulier parce qu'elle avait perdu sa belle-sœur : apparemment, c'était une amie, une confidente, et à ce moment -là, c'était pas facile pour elle. Auparavant, elle était suivie par l'équipe mobile de soins palliatifs. Ils la connaissaient bien. Elle est passée d'oncologie aiguë à soins de suite oncologie. Parce qu'en oncologie, on ne les garde pas. (...) Elle est en permanence en seringue électrique de morphine, avec des inter-doses quotidiennes. Son mari travaillant, ça aurait été difficile [de faire un retour à domicile]. » (*médecin, 33 I IdF*).

III.2. Le moment du passage en soins palliatifs

Le passage en soins palliatifs est, au départ, déclenché par la décision du médecin référent de ne plus poursuivre de traitement curatif. Mais ce critère n'étant pas à lui seul suffisant pour justifier la prise en charge palliative, le passage en SP se décide en fonction de la lourdeur des soins infirmiers à donner et de la nécessité d'un accompagnement psychologique et/ou social.

La transition peut être plus nettement marquée pour les maladies évolutives quand le traitement curatif est abandonné que dans les cas de poly-pathologies en gériatrie.

Mais globalement, il n'y a pas de règles bien établies pour déterminer quand on sort du « curatif » pour entrer dans le « palliatif », d'autant que cette décision implique l'annonce d'un diagnostic d'incurabilité. Les médecins restent très réticents à énoncer explicitement cette mauvaise nouvelle au patient et à ses proches et, en cancérologie en particulier, une poursuite de traitement peut être envisagée pour ne pas donner l'impression d'un abandon.

« On regarde dans le classeur : si le Dr. V. met "soins de confort" on sait qu'on n'ira pas s'acharner sur la patiente. Soins de confort, c'est soins palliatifs : on ne fera pas tous les soins invasifs qui pourraient être faits... On fera des soins de bouche systématiques et, de prévention d'escarres... » (*inf. 30 G- IdF*).

« Les personnes dans le service ce sont des personnes que l'on suit au long cours... 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. Ils ont du mal à passer au palliatif alors que nous, dans ce service, on est un peu plus éloigné du curatif, on a plus de recul, on a un peu plus l'expérience d'évaluer comment sont les personnes. Pour nous, le soin palliatif, c'est l'arrêt du curatif. Les personnes en palliatifs sont au clair avec l'arrêt du curatif mais, parfois, la famille ou la personne est encore en demande de traitement, de chimio, et alors lâchement on leur en fait encore quelques cures. Cette dame, par exemple, on va encore lui faire une chimio aujourd'hui paradoxalement... c'est vrai que nous parfois avec les médecins on est un peu perdu... Après, les personnes en soins palliatifs, elles peuvent mourir en trois semaines ou rester de six mois à un an. » (*Inf. CLCC 31 H IdF*).

« Il faudrait définir un peu mieux quand les patients sont en soins palliatifs, parfois on le définit un peu trop tard. C'est le médecin qui tranche, nous on en parle entre collègues et après le médecin intervient, il y a un peut-être un manque de communication entre les soignants. » (*inf ; 25 C IdF*).

« Notre rôle ne devrait pas être d'annoncer la phase palliative. C'est quelque chose qui doit être fait en amont. Il y en a qui le font très bien qui disent : voilà, on arrête tout traitement, et vous allez être suivi par une équipe de soins palliatifs. » (*médecin, SSR, 33 I IdF*).

La réticence à signifier le passage du curatif au palliatif a des conséquences importantes pour la gestion des soins palliatifs. Elle explique en particulier :

- Des refus de transfert des patients dans un service spécialisé pour les soins palliatifs ou des décisions tardives, en phase terminale, quand les cas deviennent trop complexes ;
- La répugnance à désigner explicitement la prise en charge comme relevant du « palliatif », de peur que cette annonce soit reçue par le patient comme une condamnation à une fin prochaine ;
- Le souhait des services spécialisés, en cancérologie comme en gériatrie notamment, d'adapter la démarche palliative à leur contexte, en la désignant différemment (soins

de support, nursing...), et d'obtenir des lits identifiés, pour pouvoir gérer les cas dans une continuité de prise en charge jusqu'à la fin de vie.

Ces tendances aboutissent à deux difficultés majeures :

1. Le manque de fluidité dans le transfert des malades d'un service curatif à un service spécialisé en soins palliatifs (USP, SSR, HAD ou réseau) ou dans l'appel à l'intervention d'une équipe mobile ;
2. Le maintien du patient dans une situation de non-dit quant à sa situation réelle et à la finalité des soins qui lui sont donnés.

Sur le premier point, les professionnels spécialisés en SP mentionnent que certaines USP ne parviennent pas toujours à remplir leurs lits et que les EMSP ont souvent du mal à intervenir dans certains services réticents à la démarche palliative.

IV. Les critères de qualité pour les soins palliatifs

IV.1. Du point de vue des équipes

Il n'y a pas de critère simple d'évaluation de la qualité des soins palliatifs prodigués au patient, principalement parce qu'il n'y a pas une finalité unique ou principale qui pourrait servir de critère cardinal. Il est difficile d'imaginer, en effet, un critère qui caractériserait le fait que les soins palliatifs ont permis d'accéder à une « bonne mort ». Les soignants évoquent fréquemment la prise en compte des courriers de satisfaction envoyés après coup par les familles comme principal, et même unique, indice de qualité. Cette approche très imparfaite traduit le plus souvent un faible degré d'élaboration de la démarche palliative.

Quand ils sont détaillés, les critères de jugement des soignants mobilisent de multiples entrées et prennent en compte des registres qui peuvent être très divers. Il y a les registres classiques d'une grille « qualité » à l'hôpital : le vécu du patient, le degré de satisfaction de la famille, l'auto-évaluation des soignants sur leur intervention. Et il y a des registres qui correspondent plus spécifiquement à des enjeux propres à la fin de vie : soulagement de la douleur, retour à domicile, soutien psychologique par rapport à l'expérience de la mort...

Mode d'appréciation de la qualité des SP « On l'évalue de trois manières. Par rapport aux familles, d'après ce qu'elles nous disent après les décès. Donc là, c'est la façon dont elles ont ressenti la fin de vie : on peut se dire là on a bien travaillé ou bien on n'a pas bien travaillé. Par rapport à la fin de vie du patient : s'il a souffert, est-ce qu'il était paisible, est-ce qu'on a pu répondre à ses attentes ? Par rapport au ressenti de l'équipe : est-ce qu'il y a une culpabilité par rapport à telle ou telle chose qui n'aurait pas été faite ? Est-ce qu'il y a des regrets : est-ce qu'on a passé assez de temps auprès du patient et de sa famille ? Est-ce qu'il y a eu une bonne coordination entre tous les intervenants ? Est-ce que le travail s'est vraiment fait en équipe ? » (*inf. CLCC 2 B ChA*).

« Il faudrait des grilles avec plein de petits critères. Il faudrait savoir si l'information est bien passée auprès du patient (et si elle a été demandée), auprès de la famille. Savoir si les traitements sont réévalués, et par qui (l'EMSP, le service...), s'il y a eu concertation, si un staff a pu être mis en place même pour quelques minutes. Savoir et apprécier par rapport aux symptômes le niveau moral du patient. » (*inf EMSP, 9 H ChA*).

[*Sur quels critères peut-on évaluer ?*] « Sur la prise en charge de la douleur, sur la coordination, sur l'essai du retour à domicile, et bien sûr sur l'arrêt de l'acharnement thérapeutique dès qu'on trouve qu'on va trop loin. » (*médecin, 1 A ChA*)

Premier critère « Que la personne ne souffre pas. » 2^{ème} critère « Que les familles puissent arriver à dire tout ce qu'elles ont à dire : par rapport aux soins, par rapport à leur colère, qu'ils puissent vider leur sac avec nous. On sait très bien que si quelqu'un intérieorise tout ici, le jour où ça va éclater, et qu'il sera tout seul chez lui... Il faut qu'il profite de ce qu'il y a du monde suffisamment réceptif autour de lui, pour vider son sac et se re-dynamiser derrière. » (*18F L-R*).

Les réponses sur les critères de qualité expriment souvent les besoins des équipes pour améliorer leurs prestations dans les soins palliatifs. Sur ce plan, trois dimensions ressortent fortement :

- La première condition pour assurer un travail de qualité est le temps disponible, pour passer du temps au chevet des malades en fin de vie, avoir des temps de dialogue avec la famille et des conditions satisfaisantes pour recevoir les proches ;
- La seconde est la capacité à développer un travail en équipe, des coordinations entre les différents intervenants, des échanges entre services, des liens avec des partenaires extérieurs ;
- Le troisième, concerne les moyens, tant sur l'éventail de compétences que sur les techniques d'approche complémentaires aux soins de confort de base.

« La qualité, c'est un meilleur confort pour la personne qui va mourir... à tous points de vue... Il ne faut pas tout arrêter, il faut donner quand même certains soins... mourir de soif, c'est très dur. La qualité, ça serait qu'un soignant puisse être présent, même avec la famille, auprès de la personne qui va mourir ; malheureusement, on n'est pas suffisamment nombreuses pour qu'il y en ait une qui se détache auprès de la personne. Je pense que certains se battent plus ou moins avec, euh... à leurs derniers moments. On sent, quand on va les voir, qu'ils sont angoissés, que quand on leur tient la main, ils se calment un peu. Mais malheureusement, on ne peut pas se le permettre. Je pense que le confort, ça serait de rester avec les familles, et, pourquoi pas, oui, d'éduquer la famille et leur dire : vous pouvez rester à côté, tenir la main. Mais c'est dur aussi pour la famille de tenir la main d'un parent qui meurt. » (*inf CLCC 14 C L-R*).

« On aurait pu lui apporter de la relaxation, de la sophrologie, de la musique. On n'est pas SP donc on a pas ce type de choses, mais pour des patients très angoissés ça pourrait être bien d'avoir des aménagements : Internet, relaxation....Il faudrait une reconnaissance de notre service, un déblocage de postes pour avoir plus de temps avec les patients et l'entourage : une psychologue en horaires décalés pour les familles qui viennent en soirée. » (*médecin, 25 C IdF*).

IV.2. Du point de vue des usagers

Il s'est révélé difficile de faire énoncer aux usagers, patients et familles un jugement critique sur la qualité des soins palliatifs. Les propos sur les soins et les soignants sont unanimement positifs sans qu'il soit possible d'entrer dans le détail. Ils s'expliquent par la sécurisation qu'apportent les services hospitaliers mais aussi les équipes médicales qui interviennent à domicile : il y a d'un côté une grande confiance dans la technicité des soins et, de l'autre, une faible demande sur l'assistance psychologique et le registre occupationnel.

Le manque de recul et la situation de fin de vie ne favorisent pas l'expression de jugements sur la qualité du service offert. La seule demande un peu saillante est l'espoir que le service pourra assurer à la personne concernée une fin de vie douce et non-dégradée.

[*Qu'est ce qui a en plus ou en moins par rapport à d'autres services ?*] Je ne peux pas vous dire. Moi je n'ai pas à juger. J'ai toujours été accueilli comme il fallait. Tous les services où j'ai pu aller j'ai trouvé ça. Parce que le docteur S. me disait-on peut vous garder dans notre service. J'ai dit « écoutez docteur, je n'ai pas à juger puisque je suis aussi bien avec vous qu'avec les autres services. » Elle m'a répondu c'est parce que vous êtes facile. » (*patiente, 10 H ChA*).

Certains interlocuteurs, des bénévoles notamment, soulignent le fait que les patients et les familles sont trop dépendants du médecin et de son équipe pour juger les soins qui sont prodigués. La méthodologie de l'enquête n'a pas offert les conditions appropriées pour l'expression des usagers et c'est un autre travail qui serait nécessaire pour favoriser l'expression des attentes des personnes qui sont confrontées à la fin de vie¹¹.

Trois appréciations sur la qualité des soins : le médecin, l'infirmière et un proche du patient
(*Oncologie, hôpital privé, 25 C IdF*).

« Les soins palliatifs, il ne faut pas que ce soit trop « chronophage », c'est un problème, ça nous prend beaucoup de temps. Il faudrait créer un mi-temps de coordinateur, pour avoir une vue d'ensemble et voir plus loin. » - *Médecin*.

Les critères de qualité ? « A la base, c'est la prise en charge de la douleur physique et psychique. Mais également, la qualité de vie des patients : qu'ils se sentent bien, qu'ils acceptent notre travail, et leur état ; la prise en charge des familles : l'écoute, le dialogue avec eux ; le travail sur le deuil : toutes les étapes jusqu'à l'acceptation du deuil, avec la famille et les patients. Et qu'ils sachent qu'il y a une écoute et une disponibilité des soignants. » *Inf*.

Qualité des soins ?

« Très très bien. Très consciencieux, accueillants et chaleureux, ils trouvent toujours une solution, un traitement.... C'est une équipe soudée.

Le contact avec les patients ?

« Ils sont très doux, tout est expliqué, les réactions pour des besoins urgents sont très rapides. » - *Proche*

¹¹ Ce travail pourrait se faire par le biais d'entretiens auprès des familles dans la période de deuil dans le cadre d'une approche affichant explicitement l'objectif de l'analyse de la prise en charge palliative à partir du degré de satisfaction exprimé par l'utilisateur (proches des personnes décédées).

Chapitre II. Des situations types

Il est difficile d'aboutir à une revue des prises en charge types, même en se limitant aux situations de phase terminale ou de fins de vie les plus courantes. Non seulement chaque équipe met en œuvre un mode d'organisation qui lui est propre mais les soins prodigués sont toujours modulés en fonction du degré de lourdeur des cas. Dès lors, une situation simple à traiter se limitant aux soins infirmiers et à un accompagnement réduit au minimum peut laisser penser, à tort, que la démarche palliative du service est peu développée. Ce contexte peut être fréquent en gériatrie. Tout comme une situation lourde médicalement et complexe dans ses retentissements psychologiques pour le patient et ses proches peut conduire à mobiliser, exceptionnellement, des ressources internes ou externes. Ces situations se rencontrent chez des personnes jeunes atteintes d'un cancer et pour qui une condamnation soudaine engendre des niveaux d'angoisse difficiles à gérer.

Quelques exemples permettent de souligner des situations qui sont sources de difficultés pour l'aboutissement de la démarche palliative ou qui au contraire la favorisent :

- C'est le cas notamment des situations où la démarche palliative n'est pas nommée comme telle pour rester en phase avec le déni, au moins apparent, du patient (cas n°14 C L-R).
- C'est aussi le cas des situations de patients non-communicants pour lesquels les décisions sur le prolongement de la vie, notamment *via* l'alimentation artificielle, pose des questions éthiques difficiles (cas n° 18 F L-R).

Plus favorables sont les cas où le patient est en état de conscience de son état de fin de vie, situation *a priori* facilitante, mais qui révèle les différences d'aboutissement de la démarche palliative d'un établissement à l'autre (cas n°3 B ChA).

I. Malade se considérant encore en traitement avec déni de la fin de vie

Les situations de déni de la fin de vie sont les plus courantes. Elles sont confortées par le non-dit entretenu par les soignants sur la démarche palliative. Le médecin répugne à faire basculer le patient dans l'angoisse si l'on évoque le terme de palliatif connoté à l'échéance de la fin de vie. Quand le traitement n'est pas supporté, à la suite de plusieurs essais, ou quand il est refusé, par lassitude souvent en raison de l'âge, le contre-coup psychologique est brutal. L'idée de traitement est toujours reçue par le malade comme une nouvelle chance qui lui est

donnée grâce à la compétence de l'équipe. Très souvent, le médecin préfère entretenir cet « espoir qui fait vivre ». Cette question conduit à des non-dits problématiques. « On me propose un traitement, [c'est normal] je suis quand même une patiente » (*malade 32 H IdF*). L'arrêt de contraintes imposées antérieurement, comme par exemple un régime sans sel, au motif qu'il n'y a plus de raison de maintenir des règles contraignantes pour quelqu'un qui est en fin de vie, provoque de l'inquiétude et de l'incompréhension (*cas d'une patiente en USP*).

D'une manière générale, les protocoles palliatifs n'ont pas construit de processus d'accompagnement permettant, par un cheminement progressif et adapté à chaque cas, d'amener un patient à la compréhension de son état (ce qui ne signifie pas nécessairement acceptation). La plupart des soignants ne s'estiment pas investis de la mission de l'annonce, qui reste dévolue au médecin, tandis que ce dernier se protège souvent par des informations allusives qui évitent les réactions de crise.

Soins palliatifs fonctionnant dans le non-dit pour une personne en déni de sa situation de phase terminale

(*CLCC, 14 C L-R*).

Il s'agit d'une femme de 75 ans, habitant seule dans un village périurbain, mais très entourée. Elle a un cancer du sein en évolution, avec des métastases osseuses et hépatiques. Elle a été hospitalisée pour une intolérance à la chimiothérapie. Elle a un problème gastro-intestinal (diarrhées) et développe des oedèmes au niveau des jambes. Il en résulte une perte d'autonomie du fait de l'altération de son état général.

Physiquement, elle ne souffre pas. Psychologiquement, c'est une personne définie comme très ouverte, sociable, parlant facilement. Pour le médecin, « c'est une patiente qui parle assez bien de sa maladie, c'est quelqu'un qui aborde le sujet d'une manière ouverte ... à la différence d'autres malades, avec qui on ne peut pas parler de la maladie ». – *Médecin*

Protocole de soins et d'accompagnement

Il n'y a pas de traitement antidouleur, « elle n'a pas vraiment mal » (inf). Son traitement contre les oedèmes a été interrompu compte tenu de sa faible tension. Les soins se limitent à de l'aide pour se déplacer et faire la toilette. Elle peut marcher, mais il lui faut de l'aide pour sortir du lit et aller à la salle de bains : « on l'aide dans tout, pour faire sa toilette et tout » (inf).

Le service est en difficulté pour améliorer son état général. Pour le médecin, « sans traitement spécifique des métastases, on est plutôt démuni pour améliorer sa qualité de vie » (médecin).

Il n'y a pas d'intervention d'un psychologue, la malade n'est pas en demande. « Je n'ai pas besoin de psychologue. Je me gère moi-même : j'ai beaucoup de visites de mes enfants ... de mes petits enfants. » (*malade*).

Selon son fils, « elle va bien..., elle est bien entourée. »

Et en matière d'accompagnement, le service ne mobilise pas d'association de bénévoles. L'accompagnement reste traditionnellement le fait de visiteurs de malades, mais qui ne vont pas voir les malades en fin de vie, et un aumônier. « Il y a un monsieur, un bénévole qui vient souvent ; il y a un prêtre qui est souvent là. » - *médecin*

Déficit du soutien aux soignants

Il n'y a pas non plus de soutien aux soignants. « Ils ont besoin de soutien, particulièrement pour les soins palliatifs, au niveau psychologique... Il y a des psychologues mais ils ne sont pas nombreux. Pour prendre en charge les patients, déjà, ils ont du mal ; alors pour prendre en charge

les personnels, c'est encore plus difficile... On fait des réunions, quand il y a un cas particulier, mais exceptionnellement. Il n'y a pas de réunion régulière pour soutenir l'équipe. » (*médecin*)
 Pour les soignants, les groupes de parole ça manque, surtout pour ceux qui en ont bénéficié dans d'autres établissements. « A P., on l'avait en cancéro : toutes les semaines, on se réunissait, avec le psychologue, les médecins, et ils nous aidaient beaucoup. Le fait d'en parler, ça permettait d'avancer... Là, quand quelque chose ne va pas, on va s'en parler entre nous, ça nous soulage... mais, bon, ça reste dans la conversation... » - *inf.*

Dans ce service, il manque un travail coordonné de l'équipe et une communication plus élaborée avec les familles. « Je crois que c'est ça qui manque : la communication dans l'équipe, et la communication de l'équipe avec la famille... Avoir également une équipe de soins palliatifs plus importante dans l'hôpital, parce qu'actuellement, ça se limite à un seul médecin de soins palliatifs pour tout l'hôpital. » - *médecin*

Soins palliatifs ou non ?

Le service n'est pas organisé avec une section spécifique pour les malades relevant des SP. « Mais on sait quand ce sont des soins palliatifs, parce que c'est dit et on l'écrit » (*inf.*). Sur 25 lits, il y en a 5 ou 6 en soins palliatifs.

Il n'y a pas de philosophie particulière ni d'organisation spécifique pour le protocole des soins palliatifs. Les soignants changent de secteur à la suite de chaque période de repos pour éviter d'être attachés toujours aux mêmes personnes.

« Si on dit palliatif, c'est une personne à qui on arrête tout traitement, et en fait, on sait qu'il n'y a plus d'espoir, et on va l'accompagner jusqu'à ses derniers moments. Dans l'état d'esprit, c'est déjà différent. Mais au point de vue de la prise en charge du traitement, c'est la même chose. On passe une perfusion de la même façon. Pour une personne comateuse, s'il y a une prescription de perfusion, je vais prendre les mêmes précautions que je prends avec des personnes qui ne sont pas en palliatif. C'est peut être l'habitude... » - *inf.*

Pour le médecin, il est question de placement dans une structure « de soins plutôt palliatifs » mais ça n'a pas été nommé dans ces termes. La patiente parle de « maison de repos ».

Pour le fils, elle ne relève pas des soins palliatifs, et d'ailleurs ce terme n'a jamais été évoqué dans le service. « Pour moi, les soins palliatifs, c'est les soins qui permettent d'accompagner une personne qui ne peut être soignée en essayant d'adoucir ses souffrances et en l'accompagnant jusqu'à la mort.

Or, ce que je ressens, c'est qu'elle [la malade] est entrée ici en urgence et qu'elle est traitée pour se reconstruire, pas pour être simplement accompagnée : elle n'en est pas à ce stade...

Dans les soins palliatifs, il y a plus d'espoir, sauf adoucir la fin de la vie. Peut être que je vois les choses subjectivement parce que c'est ma mère : j'ai toujours à l'esprit qu'on pourra l'aider, ou qu'il y aura des traitements qui n'ont pas encore été essayés, qui pourront l'aider à vivre le plus longtemps possible, à reculer l'échéance. C'est en ce sens que je ne suis pas d'accord avec le terme palliatif. » - *proche*

Le déni de la phase terminale est ici manifeste, et il fait écho à celui de la malade qui attend d'aller se reposer et de récupérer sa mobilité.

« Je pense que, normalement, je vais être obligée d'aller dans une maison de repos. Dans mon domicile, je voudrais bien y aller, mais pas handicapée ! » - *malade*

Il en résulte un déficit de prise en charge notamment dans l'aide que les proches pourraient apporter à la malade.

« Comment l'aider à se lever, parfois ça, j'aimerais bien savoir. C'est que quand on la lève, et qu'elle commence à avoir mal, elle exprime que ce n'est pas la bonne façon de l'aider » (*proche*)

« Si les familles me le demandaient, je répondrais, mais ça n'est jamais arrivé qu'on me le demande. » - *inf.*

Cadre adapté ? Et pourtant satisfaction affichée

« C'est la malade qui ne veut pas retourner à son domicile, maintenant, je pense qu'avec des aides à domicile qui viennent régulièrement oui ce serait possible. Mais je pense qu'elle préfère un milieu médicalisé pour se sentir, elle, en sécurité. »

Le cadre du service « c'est pas que c'est pas assez convivial, mais il faudrait..., non pas plus de personnel, mais peut-être un peu plus de temps... On est quand même assez speed et, même si on prend du temps pour parler avec les patients, on n'a pas suffisamment de temps... » - *inf.*

« Je suis satisfaite de tout l'entourage. Je l'ai dit au docteur qu'ils avaient une équipe formidable ; je n'ai qu'à sonner, on vient, on est agréable. J'aime bien B., parce que je la sens maternelle... mais toutes les autres aussi ! Leur manière de s'occuper de moi m'est agréable. » - *malade*

II. Personne non-communicante

Ce type de cas est très fréquent parmi les personnes âgées, à la suite d'AVC à répétition. Ces situations posent des questions éthiques importantes en raison du déficit de communication avec les malades. Poursuivre ou non l'alimentation *via* une sonde gastrique, attacher les personnes agitées, décider de réanimer ou non, sont des situations qui se rencontrent régulièrement.

Or, vis-à-vis des personnes non-communicantes, l'approche de l'accompagnement par le biais du psychologue est le plus souvent absente. Seules les aides-soignantes entretiennent, de leur propre chef, un contact *a minima* par le toucher, en prenant la main. Par ailleurs, la loi Léonetti étant encore peu souvent mise en œuvre en ce qui concerne la personne de confiance, les soignants s'en remettent à la famille sans avoir d'éléments sur les volontés du patient.

« Quand on parle de soins palliatifs, bon moi j'entends plutôt des grosses pathologies ou des fins de pathologies chroniques. Il y a quelques années les gens étaient beaucoup plus accessibles. Aujourd'hui quand ils arrivent ici en soins de suite, les gens sont très très dégradés et souvent inaccessibles. Dans ces cas là, moi je me dirige plutôt vers la famille. Et c'est intéressant pour Mme M parce que... moi j'étais un peu comme une imbécile devant Mme M qu'on essayait de me présenter et la pauvre elle dormait. Donc j'ai fini par poser la question en disant « mais elle a de la famille ? ». Donc on m'a parlé de son fils et... la manière dont ça m'a été présenté c'était « non, non y a rien à faire du côté du fils parce qu'il habite très loin et qu'il est très peu investi ». Bon d'accord. Et en gros ma question c'était : « mais qu'est ce que vous voulez que je fasse ? » Voilà. Et je n'ai pas de réponse. » (*psychologue, 26 D IdF*)

Homme de 80 ans non-communicant, suite à une chute liée à sa maladie de Parkinson ayant entraîné une hémorragie cérébrale

(HAD, 7 F ChA)

Hospitalisé et opéré en neurochirurgie à R. une première fois et l'hématome a récidivé. Puis renvoyé à l'hôpital de T., dans le coma et avec une grosse surinfection pulmonaire avec un pronostic très réservé à quelques jours.

Sa femme a demandé à le ramener à la maison. On a demandé à poser tout de suite une gastrostomie pour qu'il puisse être alimenté et il y a eu un retour à la maison. Et en fait il s'est amélioré, réveillé en partie et donc il est dans cet état avec une infection chronique urinaire et des escarres. (*médecin.*)

Le malade est sous oxygène, il a un aspirateur pour quand il est encombré (*conjointe*).

Protocole de soins

On assure son confort en l'alimentant parce que ça évite les escarres et ça permet surtout de cicatriser parce que l'escarre est source de douleur. Il est sur un matelas anti-escarres en prévention, il reçoit un dérivé morphinique le matin pour lui assurer un confort au moment de la toilette. Le kiné pour essayer de détendre au maximum ses articulations pour qu'il soit plus confortable et puis des soins de nursing classiques comme la toilette. (*médecin*)

Objectif : assouplir ses articulations pour que ce soit plus facile pour les soins comme la toilette. Donc c'est vraiment un travail pour son confort et pour faciliter aussi le travail des aides-soignantes ; (*kiné*)

Intervenants

Le médecin traitant, les infirmières de l'HAD, les aides-soignantes de l'HAD, le kiné en libéral.

Les soins sont personnalisés à son cas puisqu'il n'y a pas de tournée fixe : s'il faut y passer 4 fois, on passe 4 fois ; la dame a la possibilité de nous appeler. (*médecin*)

J'interviens ponctuellement mais le suivi des patients est constant et les échanges se font très bien, surtout par téléphone quand je ne suis pas à domicile en même temps qu'une infirmière... Ça serait bien qu'il puisse y avoir l'intervention d'un ergothérapeute pour installer au mieux le malade pour qu'il est la meilleure position possible (*kiné*)

Accompagnement du patient et de la famille

Dans ce cas les liens se créent avec la famille (la conjointe) plus qu'avec le patient puisque là, le malade est comateux. (*médecin*)

Le patient ne parle pas donc ça nécessite d'être très attentif car il est quand même très expressif, dès qu'on rentre dans la chambre on peut voir si il va bien ou pas ou si il souffre... Pour la famille, ça serait sûrement utile qu'ils puissent être pris en charge par un psychologue pour qu'ils puissent parler de ce qu'ils vivent, parce que ce n'est pas pareil qu'avec le personnel soignant (*kiné*)

Qualité de la prise en charge

Pour moi, je vais vous dire franchement, il a été un mois à l'hôpital, c'est un très grand soulagement de l'avoir là, ça n'a rien à voir, à l'hôpital, ils ne peuvent pas donner les soins qui lui sont donnés ici, ce n'est pas possible.

Ils [l'équipe HAD] ne seraient pas là je ne pourrais pas assumer, aussi bien moralement, c'est quand même lourd... Mais c'est quand même une intrusion dans la maison parce que c'est quand même beaucoup de monde, et après, c'est l'habitude.

A l'hôpital, ils m'avaient dit qu'il n'en aurait que pour quelques jours et vous voyez, ça fait 6 mois. C'est lui qui décidera quand il voudra nous quitter. C'est vrai que des fois, c'est pas simple. Je me réveille la nuit parce que je sens qu'il a besoin de moi, dans la nuit je me relève...

Vous savez quand on vous dit à l'hôpital 2 ou 3 jours, il faut déjà préparer notre deuil, tout ça alors...ça c'est ce que je leur reproche, c'est quand même gros de nous avoir dit ça, de la part d'un docteur, j'ai pas trouvé ça bien.

Je ne m'enferme pas dans ma solitude et mon chagrin parce que c'est vrai que c'est dur mais on est bien obligé d'assumer et puis il ne faut pas que tout le monde en pâtisse non plus. Il faut que le vie continue, les enfants vivent, donc j'essaye d'alléger le plus possible... ça fatigue, c'est vrai. » (*conjointe*)

III. Personne seule : l'horizon d'une démarche palliative plus aboutie que la moyenne

Le cas des personnes n'ayant pas de proches, ou des proches ne se déplaçant pas au chevet de la personne en fin de vie, sont des situations pour lesquelles l'accompagnement peut être très déficient. Au-delà des soins normalement prodigués, l'équipe soignante manque de temps et de moyens pour compenser le rôle que jouent les proches : présence au chevet du patient qui complète l'intervention du soignant, prise en charge des aspects matériels, des aspects administratifs...

L'exemple détaillé ci-dessous présente la démarche palliative la plus aboutie décrite dans cette enquête pour des contextes de services curatifs dotés des lits identifiés soins palliatifs.

Soins palliatifs pour une personne âgée sans entourage : un accompagnement révélateur d'une démarche d'équipe très construite

(LISP en médecine gériatrique, hôpital privé, 18 F IdF)

C'est une dame qui n'a pas d'entourage. Souvent, ils chutent.. ils ont souvent une infection urinaire. On fait une radio des poumons et malheureusement on découvre une grande opacité, un cancer pulmonaire. Là, je ne pourrais malheureusement jamais lui dire que le bilan d'extension a trouvé une grosse métastase cérébrale. En fait, elle est rentrée au bon moment, et la métastase cérébrale commence à provoquer un engagement, elle est dans le coma depuis deux jours..
(médecin)

Protocole de prise en charge en SP, synergie avec l'équipe mobile

Le patient arrive dans un service, c'est donc les médecins et les soignants qui prennent en charge le patient. Quand on découvre l'étape où elle en est dans le service. Soit elle est en étape curative, et ils vont faire des traitements. Elle est en phase curative, donc l'équipe mobile n'intervient pas. Après l'évaluation médicale et soignante, si la personne où elle est, est dans une étape palliative, alors on va commencer à travailler en commun. C'est-à-dire le service lui-même va faire le signalement à l'équipe mobile. Et avant qu'il y ait une intervention de l'équipe mobile, il va y avoir des échanges entre l'équipe et le service. Donc nous avons eu ces échanges à propos de MmX *(psychologue de l'équipe mobile)*

L'interface entre curatif et palliatif

On va reconnaître un patient en fin de vie. La fin de vie.. il faut distinguer le temps de fin de vie d'un point de vue psychologique, ne veut pas dire la phase agonique. La phase agonique est une phase extrêmement précise.. trois jours avant la mort. La phase terminale est une phase qui peut durer environ deux ou trois mois. Un patient en fin de vie, d'un point de vue médical et psychologique, mais on va lui proposer malgré tout, un traitement curatif. Ne serait ce que pour stabiliser l'évolution de la pathologie.. qui va permettre de gagner en temps de vie. On peut gagner un mois, deux mois de vie avec des traitements.. même si l'on sait que le traitement curatif ne va pas guérir. La personne.. on n'est pas en train de guérir sa maladie, on est en train de rajouter. Dans les soins palliatifs, on n'est plus dans le temps de faire des chimiothérapies. Enfin.. s'il y a encore des radiothérapies de confort, c'est-à-dire pour essayer de minimiser la douleur des métastases osseuses, pour faire en sorte que la métastase osseuse ne se répande pas. Et donc, ça va être palliatif. Il y a quelques traitements curatifs qui peuvent être totalement palliatifs, qui utilisent des produits qui normalement relèvent du curatif. Mais qui sont dans une intention palliative.
(psychologue de l'EMSP)

L'accompagnement psychologique pour une personne non-communicante

J'estime que tant que la personne est en vie, que nous parlions ou que nous ne nous parlions pas, en tant qu'être humain à côté, il y a du lien. Parfois, je peux leur parler.. ça m'arrive de leur expliquer qu'ils sont à l'hôpital, leur donner des repères.. expliquer si les amis vont venir, qu'ils vont venir. Elle n'a plus les forces physiques pour répondre mais quand elle est consciente, il y a un échange avec le regard. Il y a un échange.. entendre, un échange de communication d'être à être avec le toucher. Je pose mes mains sur ses avant-bras, sur ses poignets. Les mains dans les mains donc il y a de la chaleur qui passe dans son corps, et il y a un lien qui se passe là, et je peux rester en silence aussi. Par ma simple présence, je suis avec elle, témoins des heures qu'elle est en train de vivre. Je reste un quart d'heures.. deux fois dans une après midi. Et comme je viens trois fois par semaine.. je suis présente avec elle. Chaque corps humain parle. Je vais sentir si elle est douloureuse, paisible, je vais sentir si elle est détendue ou paisible. A ce moment là, je suis dans un temps au-delà du corps du psychologue. C'est un temps dans l'humain, au-delà de la parole.. un échange non-verbal. On retourne dans les liens archaïques de la vie humaine. (psychologue)

Intervention des bénévoles auprès des personnes en fin de vie, en complément de l'approche psychologique.

Le lien avec le groupe des bénévoles est très important. Et bien évidemment pour Mme (cas n° 28), je vais la signaler aux bénévoles quand j'aurai fait ma première intervention. Mme (cas n° 28), elle fait typiquement partie des personnes que je vais demander à l'équipe des bénévoles d'y passer chaque jour. Je trouve que c'est important que Mme (cas n° 28) ait droit à de la présence humaine, absolument chaque jour. Ils vont être dans la présence, comme moi. un instant de temps donné, comme ça, gratuit.. Là, c'est typiquement, le bénévole. Je sens que c'est trop confrontant d'avoir affaire à un professionnel.

L'accueil des proches et le dialogue avec eux

On a la volonté d'être hyper disponible. On sait qu'ils ne peuvent pas se déplacer, ils ont mon poste, ils appellent, on parle. J'essaie d'être clair, de m'adapter. Il faut donner un minimum de vérité pour que ce ne soit pas trop brutal. Il y a rien de pire qu'une mort brutale. Je travaille aux urgences. Un homme est mort, je dois appeler sa femme, et elle m'a dit « allez vérifier, vous, vous trompez. Ce n'est pas mon mari. ». son mari avait 63 ans, il a fait un infarctus massif. C'est horrible ! il faut mettre les papiers en ordre, savoir où il va être enterré. C'est important quand un fils est fâché avec son père depuis 20 ans, il faut faire en sorte qu'il y ait une dernière entrevue. (...) Quand on a besoin, on a un studio où les gens peuvent faire leur cuisine, faire leur toilette, plaques chauffantes, frigidaire..

La recherche d'une personne de confiance..)

[La personne n'a pas de famille. Il y a une voisine qui vient la visiter] Oui, mais ce n'est pas suffisant. On a cherché une assistante sociale pour voir si on pouvait voir quelqu'un, ou un lien proche. Il n'y a personne ! c'est un drame de l'isolement. Il y en a beaucoup. [La voisine] ce n'est pas une personne de confiance au sens de la loi. Une personne de confiance, c'est une personne qui aura droit de prendre une décision.. pour le patient quand il n'est pas en mesure de le faire. Cette dame n'a pas de fondement à le devenir. (médecin)

L'anticipation du décès

[On doit s'en préoccuper] parce qu'on n'a rien pu lui annoncer, parce qu'on n'a pas de famille et, par exemple, la question que je me suis posée hier, avec l'assistante sociale, c'est comment elle sera enterrée, où et avec quel argent... On a réussi à récupérer... elle avait une convention obsèques, elle avait prévue. J'essaie de chercher ce qui était important pour elle, donner les derniers sacrements, la dimension religieuse, c'est important. Ça fait parti de mon travail d'envisager le patient globalement et l'être humain qui est derrière. Qu'est ce que je n'ai pas fait pour elle ? (psychologue)

IV. Patient en état de conscience de la situation de fin de vie

Les situations où la conscience d'être en fin de vie est claire pour le malade et explicitée ouvertement comme telle par les soignants, sont très minoritaires.

Quand le malade est conscient de son état, il y a un véritable travail d'adaptation qui s'opère notamment pour composer avec des contraintes comportementales, psychologiques et sociales. « *Comment aborder le projet de soin et l'échéance : c'est pas tellement nous qui guidons, c'est le patient.* » (Inf. 32 H IdF)

« Je suis là pour la fin de vie. Ici, ça s'appelle les soins palliatifs, c'est une maison de fin de vie. L'issue sera fatale, la fin de vie, ça peut être dans 1 mois, dans 3 mois, dans 6 mois... il n'y aura pas grand chose à faire. Ici ça me va très bien ; si ça devait durer ça ne me dérangerait pas. » (malade, 86 ans, USP 6 E ChA).

Le patient « il sait qu'il va mourir. Il sait qu'il n'a pas beaucoup de temps, il sait que sa famille, les siens.. sa femme enfin bon.. et qu'il veut profiter d'eux un maximum, et qu'à un moment proche, ça va s'arrêter. Donc lui, il est dans l'essentiel, l'essentiel c'est de pouvoir parler de ça, de pouvoir parler de sa mort, de pouvoir parler de... de la séparation de tout ce que ça engendre pour lui... de comment c'est difficile. Et si moi, j'arrive à l'aider à pouvoir verbaliser ça, et à pouvoir un peu moins souffrir dans sa tête, là, j'ai fait tout mon travail. » (psychologue USP 27 E IdF).

L'accompagnement prend une tout autre dimension quand le psychologue du service accepte d'entrer dans un travail consistant à verbaliser les angoisses d'une part et à formuler des attentes ou des souhaits d'autre part. Il est manifeste que cette approche n'est pas systématique dans les démarches palliatives : faute de temps mais aussi de compétences, elle est réservée à des cas psychologiquement lourds (exemple d'une patiente de 53 ans laissant un enfant jeune sans relais parental, cas n°32 H IdF), et à des psychologues dont l'implication dans l'équipe et la philosophie de l'accompagnement va dans le sens d'une démarche interventionniste (exemple d'un patient divorcé pour lequel le psychologue organise une dernière rencontre avec ses enfants, cas n°11 A L-R).

Intégrer à la philosophie des soins palliatifs, la responsabilité d'engager un travail d'accès à une « conscience ouverte » de la fin de vie ne fait pas consensus, y compris dans les USP, et n'est défendue que par une minorité d'équipes. Cette question divise médecins et soignants. Le médecin, comme le psychologue, privilégie en règle générale un dialogue *a minima* qui s'adapte à l'état de conscience, et de questionnement, du patient. Pour les soignants, au contraire, dont la pratique de soin nécessite un engagement mû par l'empathie plutôt que du recul, l'accompagnement est plus facile à assumer si le dialogue peut être établi avec le malade sur sa situation réelle.

« C'est une patiente où je vais me sentir à l'aise, parce que la fille est au courant de la situation : donc on peut parler plus librement, on est plus libre pour faire un travail d'accompagnement. » (*aide-soignante, 8 G- ChA*).

Très généralement, malade et famille se protègent de la situation de fin de vie par un déni réel ou interprété comme tel (patient ne voulant pas en parler y compris à ses proches), auquel les soignants répondent par l'évitement, en ne délivrant que des informations partielles, elliptiques et peu explicites, sur l'état de gravité réelle du malade. En situation de fin de vie, la question du mode de communication soignants-soignés suscite des interrogations sur le plan éthique (*cf. plus loin*).

Soins au long court, en consultation externe pour une personne qui sait sa situation irréversible

(*CLCC hospitalisation de jour, 3 B ChA*).

Il s'agit d'un homme habitant un village à 10 km d'une grande ville. Il est depuis 9 ans en soins pour les suites d'un cancer de la prostate avec ablation de la vessie. Le cancer est stabilisé mais les complications dues à la radiothérapie sont importantes. Toutefois si son état connaît des moments d'aggravations nécessitant des hospitalisations, une fois les épisodes infectieux contrôlés, ce patient préfère retourner à domicile même s'il n'entre pas dans le cadre d'une HAD. Sa femme âgée (80 ans) prend soin de lui, secondée par une aide-soignante venant chaque jour pour la toilette, cette aide n'étant pas prise en charge financièrement par l'assurance maladie.

Des soins au long court, intégrant un suivi de la douleur, une aide de kiné, mais pas de suivi psychologique

Il s'agit de soins de qualité de vie exclusivement, incluant une aide pour remarquer

« Il n'a pas de traitement, juste des soins. » « Ce sont les soignants qui décident. J'estime qu'ils sont plus qualifiés que moi, alors je les laisse faire. » (*conjointe, CLCC, 3 B ChA*)

« Notre boulot, ce n'est que ça la qualité de vie. La qualité de vie c'est quoi ? Raccourcir au maximum les hospitalisations, déléguer le plus souvent les soins et les traitements auprès de son équipe habituelle : son médecin de famille, l'équipe des infirmières. On a organisé à plusieurs reprises des hospitalisations à domicile quand il nécessitait encore plus de soins que maintenant. Du fait de l'amélioration... enfin du fait de la diminution des besoins en aide humaine, il est sorti de l'hospitalisation à domicile et, maintenant, il se fait aider par structure privée non-remboursée, pour sa toilette, tous les jours. [La qualité de vie] ça passe aussi par la prévention des escarres : il a un coussin adapté pour son fauteuil roulant, un lit médicalisé.

Son confort est aussi lié à la régularité des RDV qu'on lui donne. Moi je considère que si je le voyais tous les 2 ou 3 mois, ça serait suffisant d'un point de vue technique, mais lui, il a besoin de les rapprocher tous les mois et demi et, entre, il éprouve le besoin de donner un coup de téléphone pour donner de ses nouvelles. Le soutien, il se fait aussi par ça. » (*conjointe, CLCC, 3 B ChA*)

« Il a un traitement morphinique contre la douleur. Il adhère au projet, il sait ce que c'est, il sait comment ça marche. C'est un timbre, il sait qu'il faut le changer tous les 3 jours, il sait qu'éventuellement il faut changer de traitement quand on s'y habitue et d'ailleurs, aujourd'hui, je lui ai fait la proposition d'augmenter d'un tiers la dose de son traitement parce qu'il est encore douloureux. Donc on peut dire qu'il connaît le traitement morphinique dont il a besoin.(...)

Il n'a pas de traitement médicamenteux pour sa souffrance psychique. La question lui a été posée plusieurs fois, mais c'est un monsieur qui considère ce qu'il ressent face à son état comme une réaction normale : quand on vous apprend une bonne nouvelle vous êtes plutôt gai ; si vous êtes lucide sur votre état, vous êtes plutôt triste. Mais il trouve dans des forces intérieures du ressort ; il en trouve ici aussi, auprès de notre équipe. Mais il n'a jamais désiré un traitement anti-dépresseur (...).

Soutien psychologique, bénévole ? « Ça lui a été proposé ; il n'a jamais tenu la perche qu'on lui tend. Psychologiquement, c'est pas le genre à se faire papouiller, c'est un cérébral. » (*médecin. SP CLCC 3 B ChA*).

Un état psychologique fluctuant

« Il y a beaucoup de bas. Donc ça se répercute sur moi : quand il va bien je vais bien, quand il va mal, je vais mal. » (*conjointe, CLCC, 3 B ChA*).

Mes filles « Elles voient bien comment je me déplace, comment je suis... ce n'est pas des sujets dont on parle. » (*malade, CLCC, 3 B ChA*).

« On fait tout pour qu'il [le mari] ne soit pas hospitalisé, tant que je pourrai le garder... Quand il est hospitalisé, je viens le voir tous les jours ; j'ai 80 ans, je ne conduis pas... : c'est plus fatigant encore de venir le voir que de m'occuper de lui à la maison. » (*conjointe, CLCC, 3 B ChA*).

Pas d'informations sur des complications à venir « mais je m'en doute que ça ne peut pas s'améliorer. Je crains [que ça se dégrade], mais je ne sais pas les délais. » (*conjointe, CLCC, 3 B ChA*).

Une personne consciente qu'elle ne peut que « descendre les marches »

« Ça fait 9 ans que ça dure, alors on fait avec... L'évolution c'est que j'ai descendu une marche et que j'en descendrai encore, à moins qu'il n'y en ait plus. » (*malade, CLCC, 3 B ChA*).

« L'année dernière quand l'abcès inguinal c'est ouvert, les médecins m'ont dit : vous avez descendu une marche, on ne peut rien vous dire de plus ; on ne peut rien faire, on ne peut pas opérer compte tenu de ce qu'on vous a déjà fait. » (*malade, CLCC, 3 B ChA*).

« Tout ce que j'ai subi depuis 9 ans maintenant, ça c'est toujours bien passé, j'ai toujours pu m'expliquer, demander, interroger... J'ai toujours pu participer. Chaque fois que j'ai eu des problèmes j'ai pu les exprimer, donc on a pu les traiter... Quand j'ai eu un problème de vessie et que le professeur m'a dit « je vais vous parler franchement : si je ne vous enlève pas votre vessie maintenant, dans 6 mois vous êtes mort. » J'avais le choix de me faire opérer ou non. » (*malade, CLCC, 3 B ChA*).

Une approche de SP en consultation externe qui se nomme comme tel

Si les SP correspondent bien à l'absence d'amélioration possible, l'horizon de la fin de vie peut être néanmoins éloigné.

Dans ce cas, « on ne peut pas dire que « soins palliatifs » c'est « fin de vie ». « SP » c'est quand on ne peut pas guérir (...). Mais dans le sens palliatif habituel, ce sont les maladies graves, dégénératives, cancer, sida et autres... Donc il [le malade] sait qu'il en mourra mais c'est un monsieur qui peut vivre encore de nombreux mois, tout en sachant qu'il ne guérira jamais. » (*médecin, SP CLCC 3 B ChA*).

« Il [le malade] sait que je suis un médecin des SP. J'ai une nouvelle fois nommé aujourd'hui mon activité palliative devant lui comme je le fais habituellement : [je pratique] un langage de vérité, où quand je sais, je lui dis, je ne me dérobe pas. Il sait poser des questions difficiles, même devant son épouse. » (*médecin, SP CLCC 3 B ChA*).

Pour l'infirmière, en revanche, nommer les SP n'est pas évident. « Je ne sais pas comment il nous considère... Il nous voit depuis longtemps, mais je ne sais pas s'il nous connaît en "douleur" ou "SP" ! ». Pour le pronostic et la fin de vie, il en va de même : l'infirmière « ne sait pas ». Elle n'est pas au courant non plus du traitement anti-douleur « je n'ai pas le dossier sous les yeux. »

L'absence de demande précise concernant la qualité de vie et la fin de vie

L'appréciation portée sur la qualité des soins reste incertaine. « C'est bon. Je suis contente. Qu'est-ce qu'on pourrait faire d'autre ? Je ne sais pas... je ne sais pas ce qu'il souhaite. » (*conjointe, CLCC, 3 B ChA*).

« Je ne vois pas ce qu'on peut faire de plus à partir du moment où je sais que je ne pourrais que décliner. J'ai 77 ans, je vois bien où je vais. C'est sûr que je ne peux plus sortir... »

Le kiné est venu l'année dernière et il m'a retapé. Je ne marchais pas : il m'a fait remarquer, progressivement. J'ai suis passé du lit au fauteuil, je marche un peu et c'est tout. Qu'est-ce que vous voulez faire !

A partir du moment où je sais que s'il y a un problème je pourrai être pris rapidement en charge par B-ChA, que le Dr N. me dit que « s'il y a un problème, vous téléphonez ». Il fait des rapports à mon médecin traitant, qui voit bien ce qui se passe, il y a des échanges. » (*malade, CLCC, 3 B ChA*).

V. Les situations jugées les plus difficiles par les équipes soignantes

Les soignants et les accompagnants sont tous confrontés à des vécus difficiles en matière de soins et de soutien apportés aux personnes en fin de vie. Ces expériences sont toutefois de différentes natures. Il existe plusieurs types de situations difficiles, dont le seul dénominateur commun, est soit la résonance que la situation a pour le soignant (le fait de s'identifier trop fortement à la personne), soit la pénibilité des soins et la confrontation à une image de déchéance du patient (état très dégradé des malades).

Les situations difficiles les plus souvent évoquées sont :

- Les cas de personnes jeunes ou relativement jeunes (jusqu'à 50 ans), la mort prématurée revêt un caractère difficilement admissible, y compris pour les soignants, et la tendance à s'identifier à ces personnes est plus grande ;
- Les personnes seules, la mort solitaire est également très menaçante, et les équipes se sentent souvent démunies quand il n'y a pas de proche pour établir une médiation avec le patient et pour porter le deuil ;
- Les familles dans le déni, demandant la poursuite des traitements curatifs, ces cas sont assez nombreux, mais ils ne deviennent vraiment difficiles que quand les proches sont très insistants dans la demande de poursuite des traitements, quand ils doutent de la compétence des médecins du service et font appel à des médecins extérieurs ou quand ils sont dans des formes de harcèlement des infirmiers ;
- Les familles fortement angoissées par l'imminence de la mort ou par la dégradation physique du patient, ces cas peuvent conduire à des vécus très douloureux des proches (conjoint, enfants) déstabilisant pour l'équipe, ou bien alimenter des demandes plus ou moins clairement exprimées d'interventions actives pour abrégier l'agonie du patient.

« C'est quand ce sont des jeunes femmes qui décèdent en laissant des enfants. C'est aussi les patients qu'on suit depuis très longtemps, qui restent longtemps en palliatif (depuis 1 an on va dire), l'état se dégrade vraiment régulièrement et on se demande si ça va finir un jour quoi ! » (*inf. CLCC 2 B ChA*).

« Le plus difficile des cas, c'est l'adolescent il est en colère avec un sentiment d'injustice ou des femmes ayant eu un passé difficile qui ressurgit avec la maladie, des femmes violées, les hommes qui ne supportent pas la maladie de la femme et qui s'en va, et ceux qui ne veulent pas en entendre parler « elle a mal, elle est fatiguée faut pas exagérer ». (*Bénevole CLCC 32 H IdF*).

« Un jour, il y avait une dame qui était plus jeune que moi à qui on a annoncé que c'était la fin, et, en attendant son ambulance pour la rapatrier vers un hôpital plus près de son domicile, elle m'a

parlé, et au bout d'un moment, je me suis mise à pleurer. J'étais à coté d'elle, et je lui tenais la main, et j'ai pleuré en même temps qu'elle pleurait. Moi, j'ai eu l'impression de ne pas lui apporter quelque chose à cette dame, d'être négative ; alors qu'elle attendait peut-être des paroles de réconfort. La psychologue à l'époque m'avait dit : non, non, au contraire, vous avez montré que vous aviez de l'humanité, que vous étiez proche d'elle... Je me suis moins sentie fautive après en avoir parlé avec la psychologue... Ce n'est pas toujours évident à gérer. » (*Inf. CLCC 14 C L-R*).

« Les cas les plus durs ; les personnes isolées. On a peur qu'elles meurent seules dans leur chambre. » (*Inf 31 H IdF*).

« Avec certaines familles c'est parfois difficile de discuter, parce qu'ils sont complètement dans le déni. Et quand le moment arrive, ce sont des crises dans le service. Ils n'ont pas entendu ce que le médecin leur a dit. » (*Inf 31 H IdF*).

Cas d'« une patiente qui avait des douleurs à cause d'occlusions, sa fille était médecin et n'acceptait pas la morphine. C'était une famille très difficile à gérer car ils étaient médecins, ils n'ont pas gardé leur rôle d'enfants mais ont voulu intervenir comme médecin alors que la fille n'avait jamais exercé et le gendre était ophtalmo. Il passait au-dessus du médecin et allait voir directement le radiologue, l'anesthésiste. Une infirmière a fini par claquer la porte, horrifiée, elle a tout planté là. La femme a été transférée en chirurgie où elle est morte dans d'horribles cris de douleurs. J'en ai pris plein la figure, je passais mon DU, on était deux médecins mais seuls à chaque fois, on ne pouvait pas en parler. (...) J'en ai fait mon mémoire, j'ai essayé de voir les enseignements à en tirer, il y avait le problème de la douleur, de la morphine, le problème déontologique du gendre qui passait au-dessus des médecins, la famille du milieu médical qui intervenait, la relation entre la fille et la mère, cette fille qui ne voulait pas que sa mère meure, qui pensait que la morphine allait la tuer selon de vieux clichés.» (*Inf. CLCC 14 C L-R*).

La variété des situations rencontrées dans le cadre de cette étude et la diversité des difficultés que rencontrent les équipes soignantes rendent délicat le bilan que l'on peut dresser sur le degré de développement et d'aboutissement des démarches palliatives décrites par les services. Il n'est pas aisé en particulier de mettre à jour des différences imputables à des contextes structurels (les moyens des établissements) et/ou à des différences de compétences (formation et organisation des équipes).

Chapitre 3. Les moyens des établissements

I. Les moyens techniques

Pour les services ayant à développer des soins palliatifs, la question des moyens est assez présente mais n'est pas pour autant présentée comme le frein majeur pour le développement des soins palliatifs. Le principal aspect mis en avant est le déficit en temps de soignant (temps pour infirmiers et aides-soignants) auprès des malades, qui se formule à travers le nombre de patients par infirmier, la référence étant, bien entendu, le moyen dont disposent les USP. La problématique du temps d'intervention disponible concerne aussi, assez souvent, des intervenants comme les psychologues et les kinésithérapeutes.

L'insuffisance dans les équipements ou les locaux est pointée plus marginalement. Les locaux d'accueil pour les familles sont assez souvent insuffisants, principalement quand les installations n'ont pas été rénovées. Des moyens en matériel peuvent faire défaut ici ou là, comme les pompes à morphine notamment, mais il ne s'agit pas de manques criants.

Les besoins ? « Ca passerait pour moi, premièrement, par les besoins matériels. On manque de matériel, j'aimerais bien avoir une salle agréable par exemple pour pouvoir discuter avec les gens, calmement et qu'éventuellement, ils puissent aussi se ressourcer, là on a pas tellement d'espace pour ça(...) Je pense que recevoir les gens dans de bonnes conditions pour annoncer des diagnostics graves ou bien une aggravation ou une phase terminale c'est quand même primordial. Eventuellement aussi qu'on ait une chambre d'accompagnant pour essayer de favoriser le fait que les familles restent si elles le désirent. Ensuite, on a besoin d'avoir un peu plus de temps soignant, tous soignants confondus, pas nécessairement beaucoup plus mais là c'est un peu juste. On a besoin d'avoir une psychologue sur place qui nous aide pour ces prises en charge difficiles à la fois pour les patients et à la fois pour le personnel, parce que là on n'est pas soutenu et il y a quand même des demandes du personnel par rapport à ça. Enfin, ça serait de pouvoir apporter une formation régulière ou alors être en convention avec un établissement plus gros qui fait du soin palliatif. C'est un peu ce qu'on essaie de faire avec l'Institut, parce que les techniques évoluent, la cancérologie évolue et il faut se maintenir régulièrement au courant. » (*médecin, 4 C ChA*).

I.1. Cancérologie

En cancérologie, comme dans la plupart des services spécialisés, on note une opposition entre des services qui souhaitent intégrer la démarche palliative en interne et des services qui n'y sont pas prêts. Les premiers sont ceux qui ont un nombre de décès à gérer assez important et qui éprouvent le besoin d'organiser les équipes en conséquence. La possibilité de convertir une partie des lits en lits identifiés « soins palliatifs » est un moteur suffisant qui apporte de la notoriété et un peu de moyens supplémentaires en soignants. Le fait que des services

spécialisés n'ont pas pleinement investi la démarche palliative tient à des raisons souvent contingentes qui ne sont guère généralisables : chef de service peu enclin à investir la démarche, manque de temps pour élaborer un projet et structurer des moyens, petit nombre de patients posant des problèmes spécifiques en fin de vie...

Il faut insister sur le fait que dans un service mobilisé autour de traitements curatifs lourds et techniquement exigeants pour les équipes, les lits « soins palliatifs » obligent les soignants à une approche très différente, la confrontation de deux rythmes de travail et deux modes relationnels auprès des patients opposés pouvant se révéler source de difficultés.

Dans les services à haute technicité médicale, comme la cancérologie, les équipes cherchent à développer des démarches palliatives propres. Elles sont plus imbriquées au curatif et cherchent à éviter la coupure fonctionnelle entre approche curative et approche palliative. Par ailleurs, le développement d'approches palliatives propres en interne cherche à éviter le transfert vers des services spécialisés, vécu par les équipes et les patients comme un « abandon ». C'est à la lumière de cette contradiction entre curatif et palliatif que l'on peut comprendre, par exemple, la « philosophie du rire » adoptée par un CLCC qui paraît en décalage assez marqué avec l'approche habituellement « en douceur » des soins palliatifs (*cf. cas n°31 H IdF*).

« La philosophie, chez nous c'est le rire. Ça ça m'a impressionnée quand je suis arrivée ici. On se prend parfois des réflexions par notre direction, on rigole trop, on sourit trop mais les gens surtout dans ces services là souvent ont besoin de sentir la vie en fin de compte, ceux qui n'ont pas beaucoup de familles, de visites... quand on entre dans la chambre, on reste soignant et on reste dans un discours pas fou fou mais il y a une ambiance de vie c'est important pour eux et pour nous. Quand les personnes sont en fin de vie, on fait plus attention, on est plus calmes mais sinon on essaie d'avoir un contact joyeux. » (*Inf. CLCC 31 H IdF*).

L'état des besoins dans un centre de lutte contre le cancer

Comment améliorer la prise en charge des soins palliatifs ?

- « Donner du temps : avoir plus de personnel, en conséquence.
- Avoir du matériel : par exemple des pompes pour la prise en charge de la douleur, avoir du matériel pour le confort du patient, des lits médicalisés plus confortables, des matelas anti-escarres plus "au top"... ;
- Une structure vraiment adaptée pour les personnes en fin de vie pour accueillir les familles ; un service spécifique dans l'institut avec du personnel formé et volontaire ;
- La mise en place de groupes de parole aussi bien pour le personnel que pour les familles ;
- Plus de contact avec les intervenants extérieurs et des réunions où tout le monde se retrouve en fait : médecin traitant, infirmière libérale, kiné pourquoi pas... ;
- Des intervenants aussi par rapport au confort des malades comme la coiffeuse, l'esthéticienne... qu'elles aient plus de temps pour s'occuper des patients en fin de vie ;
- Plus de facilités à domicile par rapport aux aides familiales, ménagères pour aider les familles pendant cette période.

Tout ça a un coût et ce n'est pas évident pour les familles de prendre une aide-ménagère par exemple dans cette période-là, ou une aide-familiale pour s'occuper des enfants.

Il y a aussi le problème du matériel, de la pharmacie, qui ne sont pas toujours remboursés à 100% à domicile. Je crois qu'il serait bien que les familles n'aient pas de problèmes financiers à ce moment-là [la fin de vie].

Ça serait bien aussi qu'il y ait des arrêts de travail des conjoints ou d'une personne de la famille, pour aider à l'accompagnement.

- Par rapport au personnel : il faut qu'il y ait des formations continues régulières.
- Pour que les personnes puissent appeler quand elles le désirent, il faudrait élargir les moments d'écoute : c'est vrai que le week-end, il n'y a pas d'infirmières de soins palliatifs ; pourquoi pas un service toujours disponible, notamment le soir... ? »

(infirmière CLCC, 2 B ChA).

« On aimerait avoir un ratio plus important [en personnel], parce que c'est des malades qui nécessitent plus de temps, plus de dialogue. (...) On va agrandir, on va regrouper les moyens. On a des douches, des chaises spéciales. Il nous faudrait une baignoire particulière, une baignoire qu'on ouvre et où on entre directement pour des gens qu'on a du mal à bouger. Mais ça coûte cher. (...) Les malades en soins palliatifs [alités], ils ont très peu de besoins. Mais pour des malades comme madame L. [encore valide], ça serait bien d'en avoir plus. On aimerait avoir du temps, du temps médical. Souvent, on me dit que je vais trop vite, mais bon, j'ai d'autres malades. On a 8 lits identifiés soins palliatifs, 30 lits de soins suite hémato cancéro, et on tourne à trois en gros dont une à temps partiel. » (médecin, SSR 33 I IdF).

I.2. Gériatrie ¹²

La première des difficultés mise en avant par les services de soins de suite est le déficit de temps que peuvent consacrer les soignants aux personnes en fin de vie. Paradoxalement, les services de gérontologie qui sont, plus que d'autres services hospitaliers, confrontés aux fins de vie, évoquent plus souvent un manque de moyens ou de disponibilité pour mettre en œuvre la démarche palliative. Comme en cancérologie, les plus engagés dans cette démarche mentionnent la difficulté à devoir gérer un double rythme de soins dans le même service.

¹² Services de gériatrie dans les CHU, mais aussi services de médecine prenant en charge des personnes âgées dans les SSR et hôpitaux locaux.

L'idéal, pour eux, serait de pouvoir transférer en USP les situations qui requièrent un accompagnement conséquent au-delà des soins.

« C'est plus facile de faire des soins palliatifs dans une unité de soins palliatifs pure parce que tout le monde travaille autour de ça. Mais c'est plus difficile de faire des soins palliatifs dans une unité où moi, je vais avoir des accidents vasculaires cérébraux, où les soignants seront à faire de la kiné ou de la rééducation. C'est plus... il y a une certaine douceur d'un côté et une certaine violence de l'autre. C'est ...au sein même du service, c'est la difficulté de passer de l'un à l'autre. Et les patients ne sont pas dans la même demande » (*IDE, 28 F IdF*).

« Moi, je pense que quand on parle de soins palliatifs avec décès à la clé, je suis convaincue qu'il faut que ça soit un service à part, où on est posé, attentif à l'écoute en permanence ; parce que moi, je trouve que quand c'est mélangé, comme ça dans des services de médecine... qu'on va vous déranger en permanence... ça m'a toujours gênée... Il faut qu'on soit là ; pas embêté par des tracas, des téléphones. Avec des équipes bien formées, qui sont en demande, qui ont envie de travailler là dedans... » (*IDE, hôp. local, 16 D L-R*).

Sur la base des établissements rencontrés, la moitié au moins des services de soins de suite et réadaptation et les services de long séjour qui accueillent des personnes âgées ne se sont pas engagés dans l'élaboration d'une démarche de soin et d'accompagnement spécifique pour la fin de vie. Les équipes n'ont pas de personnes formées aux soins palliatifs et les services ne proposent pas de formation. Mettre en place une démarche spécifique n'est pas appréhendé encore par tous les chefs de service comme une nécessité.

« On a des patients... pour lesquels les soins palliatifs se font de façon automatique. Tout médecin, tout infirmier le fait même si ce n'est pas marqué sur la porte. (...) Je ne peux pas dire si untel ou untel a eu une formation en soins palliatifs... ici on n'organise pas de formations internes. (...) Avant, il y avait une équipe mobile qui passait comme ça, pour qu'on discute sur certains patients. Ca c'est arrêté peut être depuis un ou deux ans.» (*médecin, 26 D IdF*).

En gériatrie, comme dans d'autres spécialités encore peu ouvertes à la démarche palliative, il paraît nécessaire d'approfondir la réflexion sur la manière d'adapter la démarche pour qu'elle soit intégrée par la pratique professionnelle propre à ce secteur en fonction des spécificités des pathologies traitées. Les questions spécifiques à la gériatrie hospitalière sont de même nature que celles pointées par l'enquête concernant les EPHAD, même si ces derniers sont plus éloignés encore de la mise en pratique des soins palliatifs (*cf. rapport sur les soins palliatifs dans le secteur médico-social*).

Il y a à cette situation des raisons structurelles qui mériteraient d'être approfondies. On peut en pointer au moins deux ici :

- La tradition des soins de nursing au long court, habituelle en gériatrie, donne aux soignants le sentiment d'assurer des soins de confort qui sont assimilables à des soins palliatifs ;
- Le basculement hors du curatif est moins clair pour les situations où l'état général des personnes se dégrade du fait des poly-pathologies ; dans ces cas, bien souvent, il n'y a pas de moment, dans la trajectoire de soin, où le médecin va énoncer un diagnostic de fin de vie pour enclencher une autre approche de soin.

Comment reconnaître un patient en fin de vie ? « La fin de vie... il faut distinguer le temps de fin de vie d'un point de vue psychologique ça ne veut pas dire la phase agonique. La phase agonique est une phase extrêmement précise... trois jours avant la mort. La phase terminale est une phase qui peut durer environ deux ou trois mois. Un patient en fin de vie, d'un point de vue médical et psychologique, ... on va lui proposer malgré tout, un traitement curatif. Ne serait ce que pour stabiliser l'évolution de la pathologie... qui va permettre de gagner en temps de vie. »
(psychologue EMSP, 18 F IdF).

Poser un diagnostic de fin de vie engage la perspective d'un projet d'accompagnement approprié avec, pour objectif, le prolongement de la vie dans les meilleures conditions possibles. Or cette perspective n'est pas habituelle en gériatrie où les soignants sont confrontés à des évolutions de fin de vie chaotique, qui peuvent être longues et qui font souvent basculer les patients dans des états de confusion ou de non-communication.

Face à ces situations, le déficit de formation et de formalisation de protocoles répondant aux objectifs d'une prise en charge palliative est clairement perçu par les équipes. Entrer dans cette démarche suppose l'élaboration d'un projet de service qui requiert d'élargir l'éventail des intervenants pour compléter l'approche des soignants (bénévoles, psychomotricien, ergothérapeute, esthéticienne...).

« On est plein de bonne volonté, mais on n'est absolument pas au point. (...) Sans aucun doute, il faut formaliser un peu les choses. Les gens ont besoin de ça. Je pense aussi que les gens ont besoin de formations obligatoires et des évaluations de connaissance obligatoire. C'est absolument indispensable. » (psychologue, 26 D IdF).

« Ça aurait été idéal qu'il y ait une bénévole qui vient une fois tous les deux jours, voir tous les jours si c'était possible pour l'accompagner dehors quand il fait beau, qu'elle puisse profiter un peu du soleil. Ça lui permettrait de voir autre chose et de mettre un peu son état de santé entre parenthèses. Les soignants ne peuvent pas passer du temps auprès d'elle, les proches travaillent, je sais pas s'ils le font le week-end » « Je verrais pleins d'autres choses : une esthéticienne ne serait pas en trop, pour des massages, pour des soins du visage relaxants, il y a tout un tas de soins de peau qui peuvent être fait, des massages de confort ; une coiffeuse, ne serait pas un luxe non plus, qui pourrait proposer des prothèses capillaires ; un psychomotricien, ici il y a une kiné pour gérer

tous les résidents, je ne sais pas comment elle fait, un ergothérapeute aussi » (*psychologue, 4 C ChA*).

Le secteur de la gériatrie serait en mesure de développer une approche palliative adaptée au grand âge, en s'attachant notamment à concevoir un accompagnement, - qui passe par des soins de bien-être (massages, relaxation, bain de soleil, etc.), - qui supplée au déficit de communication verbale. Cette perspective devrait raisonner également la dimension des standards de confort pour le malade et ses proches, en particulier pour l'accueil des conjoints qui sont également des personnes âgées. Le principe de la chambre individuelle est assez largement admis dans le secteur hospitalier à la différence des EPHAD.

« Un patient qui est en chambre double, si on voit que son état se dégrade, on le prend en soins palliatifs mais en chambre seule. Peu importe la chambre, l'important est qu'il soit en chambre seule pour qu'il puisse être tranquille, être soulagé » (*psychologue, 33 I IdF*)

« Dans la mesure du possible, on essaie de faire en sorte que la personne soit au centre... Soit, ils sont en chambre seule, soit, il arrive qu'ils soient en chambre à deux lits, avec un lit, à côté, inoccupé. Vous savez, les lits plan bleu, plan blanc (réservés froid ou canicule). Par exemple, une patiente avec un époux d'un certain âge... Il est mieux pour dormir dans un lit d'hôpital que dans un lit de camp ! » (*IDE, hôp.local, 17 E L-R*).

« Le problème, c'est les chambres doubles : les soins palliatifs, on fait tout pour essayer de les mettre en chambre particulière. Mais on en n'a pas beaucoup... Dès qu'il y a un départ, on redéménage les gens. On a des petits lits de camp prévus pour ça.... Et il y a pas de lieu d'accueil. » (*IDE, hôp.local, 16 D L-R*).

La question du manque de temps comme conséquence de la confrontation de deux rythmes de soins différents, le curatif et le palliatif

(*LISP en service de médecine aiguë gériatrique*)

« On a trois lits qui sont des lits identifiés, avec un projet qui doit avoir une certaine cohérence dans le centre de gérontologie et entre les services qui travaillent bien ensemble de médecine aiguë gériatrique et de soins de suite et réadaptation.

Quand la personne arrive du domicile et qu'on sent qu'il y a un problème aigu à résoudre, elle va en médecine aiguë gériatrique. Si la personne est en train de mourir, elle reste là : on ne va pas la changer.

S'il y a un projet sur du moyen terme, avec du temps de réflexion, on la prend dans le service de soins de suite pour continuer ce qui a été mis en place.

Mais ce serait mieux si cette dame était dans un service d'unité de soins palliatifs. D'abord, il y aurait plus de temps de soignants, ne serait ce que pour les soins de bouche. C'est vrai qu'on fait participer la famille... mais, si on venait à en avoir trop comme ça d'un coup, on arriverait pas à faire face, ça serait très lourd.

On est confronté à cette lourdeur de prise en charge quand on fait du palliatif, pour qu'une prise en charge soit satisfaisante en accompagnement. [Pour ce cas] on voit que la dame est en souffrance, le mari est en souffrance, les enfants aussi, et on aimerait pouvoir passer du temps. On essaye, mais c'est insatisfaisant, surtout quand la dame gémit.

Les lits dédiés soins palliatifs sont au sein de l'unité de soins aigus, les soignants font ce qu'ils peuvent, mais à coté ils ont une charge de travail et des patients en décompensation. Ils essaient d'être attentifs aux gémissements des patients ; mais on ne peut pas être là au moment où la patiente commence à gémir. C'est très inconfortable, parce que les familles sont en demande ; on les rassure, mais on ne peut pas toujours répondre dans les délais nécessaires » (*médecin gériatre, 13 B L-R*).

I.3. Hôpital local

L'hôpital local se distingue par des moyens techniques limités et par un encadrement médical assuré principalement ou uniquement par les médecins traitants. A l'exception d'un cas qui a mis en place un projet de service et obtenu des lits identifiés soins palliatifs (*cf.* plus haut, cas n°17 E L-R), la démarche palliative est très peu structurée et présentée, au mieux, comme faisant l'objet d'une réflexion ou de demandes en cours dans l'établissement.

L'hôpital local véhicule une pratique propre du soin de proximité, dans laquelle la dimension de l'accompagnement de la fin de vie est présente, mais dans sa forme traditionnelle, reposant essentiellement sur la mobilisation de l'empathie des soignants avec les patients, dans le cadre de relations fondées sur la proximité sociale et inscrite dans la vie locale.

Le principal enjeu de ces structures est d' « essayer de faire évoluer vers des soins plus pointus, des soins de réadaptation, des soins moins « mourir ». L'image de marque a changé, mais la réalité des compétences est restée, c'est-à-dire que le personnel de ces hôpitaux locaux a une grande expérience dans l'accompagnement des fins de vie avec, détail important, les familles comme alliées. » (médecin en libéral, 16 D L-R).

Il y a la volonté de valoriser le potentiel de ces structures de proximité en suscitant des projets qui correspondent aux besoins d'une population proche, dans le bassin de santé. Mais les soins palliatifs ne sont pas nécessairement la première des priorités quand la capacité de monter des projets est limitée. Les projets évoqués concernent plus souvent la maladie d'Alzheimer, la réadaptation fonctionnelle.

« C'est souvent mêlé ici, on a ces cas de personnes de la famille des collègues, des parents... C'est particulier ici, on est tous plus ou moins de la région. » (IDE, 16 D L-R).

« Pour moi, ici c'est une découverte. Je crois que le gros point positif d'ici c'est le côté humain. Il y a une continuité plus riche dans la région [dans les relations sociales]. J'avais [auparavant] une approche des soins palliatifs très technicienne qu'on ne retrouve pas ici. » (cadre de santé, 15 D L-R).

I.4. Prise en charge à domicile

Pour les soins palliatifs à domicile, la question des moyens se pose différemment. Les prises en charge à domicile obligent les soignants à s'adapter aux conditions du lieu de vie de la personne, en termes d'accessibilité pour réaliser les soins et en termes d'équipements pour assurer la toilette, pour disposer d'un lit adapté, pour faciliter la mobilité. Ces contraintes pratiques ne sont pas présentées par les professionnels interrogés comme des limites

importantes, probablement parce que les prises en charge à domicile ne se font que dans des contextes favorables sur le plan matériel.

« C'est sûr qu'au début, c'est toujours un peu difficile parce qu'on arrive chez les gens avec nos gros sabots, avec l'artillerie, on installe le lit, on fait bouger les meubles, on impose un rythme à une famille. Cette dame se force tous les matins à s'habiller avant que l'équipe arrive même si on lui a dit qu'elle peut rester en peignoir. Nous on s'adapte au patient et à la famille, on ne commence pas les soins à 7 heures du matin, sauf nécessité, par respect. On essaie d'être discret, de ne pas s'étaler, c'est la consigne donnée aux équipes, ils savent qu'ils interviennent chez les gens. Il y a un minimum de respect mais on est quand même très intrusifs. » (*médecin, HAD 7 F ChA*).

De la même manière, la prise en charge à domicile suppose la présence de proches ayant la capacité et la fiabilité nécessaires pour accompagner quotidiennement la personne en fin de vie. A l'hôpital, la dimension technique des soins l'emporte largement et les proches ne sont pas mobilisés pour intervenir en complément des soignants. A domicile, au contraire, la relation avec la personne aidante est une priorité dans la mesure où :

1. Sa fonction de relais est essentielle pour garantir la continuité de la surveillance de la personne en fin de vie ;
2. Sa défaillance est de nature à compromettre la prise en charge à domicile.

C'est la nécessité de cette relation étroite entre équipe soignante et accompagnants naturels qui fait la spécificité principale de l'intervention à domicile.

« Etre à domicile c'est une autre relation, une autre manière de travailler, qui amène à franchir la barrière soignant-soigné » (*ergothérapeute, 21H L-R*).

« Quand je passe, j'ai un énorme contact avec la fille [de la patiente]. Elle pourrait passer une heure à faire autre chose. On parle beaucoup, parce que ça lui fait du bien. Moi j'essaie de faire une préparation... enfin une approche : on parle beaucoup de la souffrance, du décès aussi... Donc elle est bien, elle nous dit être bien préparée au cas où il arrive quelque chose. » (*aide-soignante, 8G ChA*).

Cette spécificité dans la prise en charge a plusieurs conséquences. Dans les services d'hospitalisation à domicile deux cas de figure se rencontrent :

1. Les prises en charge qui résultent de demandes de familles qui refusent la fin de vie à l'hôpital, et
2. Les situations où les services hospitaliers ne veulent pas garder des personnes qui n'entrent pas dans leurs critères d'admission.

Le premier type conduit à des prises en charge qui donnent le plus souvent satisfaction aux familles, le second à des situations qui peuvent être mal vécues.

Pour ce cas, « l'HAD c'est l'idéal parce que c'est ce que voulait la famille et la dame je pense. C'est plus difficile pour les personnes isolées et les contextes familiaux tendus. On récupère souvent en HAD des cas épuisants dont on ne sait pas où les envoyer... on récupère les cas sociaux » (*inf, 21H L-R*).

Dans les cas étudiés, on observe de fait des pratiques très différenciées entre :

1. les contextes où les soignants s'appuient sur une mobilisation très forte de l'entourage, ce qui conduit à développer fortement la dimension du soutien moral (*cf.* par exemple, cas n°39 N IdF) et ;
2. les contextes où les soins dispensés sont strictement techniques et contraints par le temps (surtout s'il s'agit d'infirmières libérales), sans autres intervenants que des infirmiers ou aides-soignants, sans accompagnement psychologique et social du patient et des aidants (*cf.* par exemple, cas n°35 K I d F).

Ces différences recourent en partie des degrés de spécialisation dans la prise en charge des fins de vie très différentes selon les structures, que ce soit des HAD, des SSIAD ou réseaux. Ainsi, telle HAD n'a que 20% de soins palliatifs parmi les patients suivis (cas n°35 K I d F), quand telle autre a 80% de son activité actuellement consacrée à des démarches palliatives, sans reconnaissance officielle de cette pratique (cas n°21H L-R). Même si elles pensent unanimement qu'à domicile leur temps est moins contraint et moins parcellisé que dans un service hospitalier, les équipes des HAD, SSIAD et réseaux mettent en avant le déficit de temps disponible comme principale contrainte. Et cela d'autant plus qu'à domicile les proches ont tendance à vouloir retenir les soignants pour leur faire assumer le maximum de soins.

Les proches « ils ont tendance à vouloir diriger un petit peu ce qui se passe autour [du malade] ; il n'y a pas qu'eux, on ne peut pas toujours être là quand eux le souhaitent... C'est pas toujours facile de s'organiser, on a plusieurs patients dans une journée. » (*infirmière, 8G ChA*).

« Dans l'idéal, il nous faudrait plus de personnel, à tous niveaux pour avoir du temps, parce qu'on court. Il n'y a pas assez de moyens latéraux puisque notre prix de journée ne nous permet pas de payer des aides à domicile et, souvent, si les gens n'ont pas les moyens et bien il n'y a pas d'argent. L'APA (allocation personnalisée d'autonomie), c'est bien beau, mais il faut que les patients soient âgés, parfois ça coince. Il nous manque des moyens financiers. » (*médecin, HAD 7 F ChA*).

Le manque de relais avec un accompagnement social, la difficulté à établir des coordinations avec les médecins traitants peuvent introduire des limites importantes à la qualité de la prise en charge. Le déficit de temps de coordination avec les professionnels de santé en libéral est l'une des difficultés les plus importantes pour parvenir à un travail d'équipe.

« L'accompagnement social on l'a pas. Nous on est toujours étonné qu'on ne s'occupe de l'accompagnement qu'au moment où en passe en HAD et pas de manière anticipée. Entre nous et l'hôpital, y a rien. On se retrouve nous le matin avec les clés [de la personne]. Les familles pensent qu'on s'occupe de tout, qu'on va faire à manger... Il faut qu'on freine » (*inf, 21H L-R*).

« Les réunions de coordination avec le médecin traitant c'est pas forcément facile à mettre en place. Ça se comprend : les médecins libéraux n'ont pas le temps et en plus ce n'est pas payé, c'est du bénévolat. ça passe le plus souvent par le médecin coordinateur qui fait le lien mais c'est dommage qu'on ne puisse pas tous se rencontrer. Il faut arriver à les mobiliser, les payer peut-être ? » (*psychologue, 21H L-R*).

La capacité des proches à faire face est une autre contrainte majeure qui conduit, dans certains cas, à des hospitalisations de courte durée en USP pour permettre aux proches de souffler. A domicile, il faut pouvoir non seulement compter sur un proche pleinement disponible et désireux d'accompagner le processus de fin de vie, mais encore faut-il qu'il soit physiquement et psychologiquement capable de l'assumer sur une durée qui peut être longue. L'hospitalisation à domicile se révèle lourde à assumer pour les conjoints des personnes âgées en fin de vie : il est souvent évoqué que les accompagnants s'épuisent physiquement et psychiquement, en particulier quand ils ont plus de 80 ans et que l'état grabataire de la personne concernée dure longtemps (*cf. par exemple, cas n°7 F Ch A*).

« On se met vraiment à disposition... on essaie de soulager au maximum sans déposséder. La personne reste actrice de sa situation. On est là pour l'accompagner. (...) Ça fait partie de mon travail, de dire à la famille, il faut aussi que vous vous ressourciez... parce que si vous voulez vraiment être aidant, il faut que vous ayez les moyens de le faire. Il y a une culpabilité énorme, c'est quelque chose à gérer. » (*Assiste sociale 39 N IdF*).

Dans les prises en charge à domicile, la situation de fin de vie est le plus souvent évoquée explicitement avec la famille. Il importe, en effet, aux soignants de mettre les personnes aidantes devant la réalité de la situation qu'elles ont à assumer pour pouvoir compter sur leur mobilisation et faire face aux moments difficiles, notamment dans la phase ultime. Cette obligation a pour conséquence une assimilation plus forte encore qu'à l'hôpital, à l'idée qu'entrer dans une démarche palliative est synonyme de la confrontation à la toute fin de vie.

« Les soins palliatifs, pour les gens c'est la fin, la mort » (*inf, 21H L-R*).

« Les limites de la prise en charge à domicile ce sont les représentations des familles sur la douleur et la mort. Parfois les gens se font des images très particulières sur la fin de vie, ils répètent un peu ce qu'ils ont vu dans les films, alors que dans 90% des cas, les gens s'endorment. Parfois cette peur, quand elle n'est pas prise en compte, peut mener à l'échec de la prise en charge à la maison. Il faut vraiment les rassurer : alors qu'à l'hôpital on peut se contenter des soins techniques, là on ne peut pas se passer de la prise en charge de la famille. » (*médecin, HAD 7 F ChA*).

Les prises en charge à domicile révèlent à quel point les médecins libéraux, et dans une moindre mesure les infirmières libérales, sont mal préparés pour assurer des suivis de fin de

vie. La raison principale en est le manque d'expérience qui lui-même plus fondamentalement résulte d'un manque de disponibilité. Les médecins libéraux ont besoin de s'appuyer sur des réseaux et de faire confiance aux infirmiers. Ces derniers, en effet, jouent un rôle de pivot, en particulier pour les traitements anti-douleur. Les protocoles anti-douleur n'étant pas efficaces dans toutes les situations, les équipes intervenant à domicile doivent avoir établi des relais en cas de complication avec l'hôpital, et notamment avec des USP (*cf.* exemple, cas n°39 N IdF).

« Il faut quand même être très disponible. Personnellement je ne pourrais pas faire du soin palliatif à longueur d'année. » (*infirmière libérale, SSIAD 8G Ch A*).

« Par rapport à la souffrance physique, on a tous de l'expérience, on se débrouille bien quand même, je trouve que ça on arrive bien à gérer puisque c'est souvent nous [infirmières] qui disons, impulsions. Les médecins généralistes en général suivent » (*inf., HAD 21H L-R*).

Les difficultés des médecins généralistes dans les prises en charge à domicile

(HAD, 35 K IdF)

Dans le système de l'HAD, le médecin traitant est tenu de passer une fois par semaine. Donc, moi, je passe systématiquement une fois par semaine. Au niveau des infirmiers, je crois qu'il y a un passage le matin, et un passage le soir. Et l'aide-soignant, dans la matinée pour la toilette. Et un kiné qui passe deux ou trois fois par semaine. Le kiné, c'est parce qu'on l'a prescrit. Après, si il y a un contexte social un peu particulier, il y a une assistante sociale de l'HAD.

C'est vraiment un travail en équipe.. c'est-à-dire tout ce qui est surveillance, c'est l'équipe d'infirmiers qui s'en occupe. Moi, ils me contactent vraiment facilement, il n'y a pas de problème pour transmettre les ordonnances, ça peut se faire par fax, c'est simple. Tout ce qui est prescription, c'est moi qui les fais. On en parle.. C'est sur les conseils des infirmiers, et puis quand je ne suis pas vraiment très sûre, j'appelle [réseau]. Ils m'orientent bien pour la prise en charge du traitement.

Depuis que le réseau Quiétude a été intégré, je suis extrêmement rassurée parce que clairement, je n'ai pas l'habitude des fins de vie. Ça m'angoisse, j'ai la trouille, c'est normal. Et donc, je sais, si je suis appelée et que M. ne va pas bien, et qu'effectivement ce sont les derniers moments, je serai aidée. Je sais que je pourrai joindre à n'importe quel moment un médecin de Quiétude qui me dira comment je peux aider, comment je peux calmer. Parce que moi, je ne sais pas, j'ai jamais fait. Et pour ça, il faut avoir l'habitude de manier les médicaments... juste pour que le malade puisse partir calmement.

Le médecin de Quiétude m'a laissé une ordonnance de médicaments qui doit être chez lui [le patient].

Il y a de la morphine, de l'Hypnovel, ... Cette ordonnance, je la garde sous le coude pour savoir, mais je ne sais absolument pas les manier. Et si j'ai à les manier, ce sera sous couvert, avec les conseils d'un médecin de Quiétude : il me dira vous mettez telle dose. Et si je suis là, ce sera en présence d'un infirmier, parce que moi... j'ai pas l'habitude. Faire des injections en intramusculaire, c'est tout à fait faisable, mais en intraveineuse... je ne sais pas faire.

Je sais que par l'HAD, si j'appelle l'infirmier et je lui dis, « c'est maintenant », il amènera tout ce qu'il faut. Tout ce qui est thérapeutique vient de l'hôpital.

C'est lourd psychologiquement. J'ai accepté pour deux patients parce qu'ils sont près, ils sont très connus du cabinet. Dans les 3 ou 4 derniers jours, si la fin de vie s'accélère, ça m'angoisse. Tout ce que j'espère, c'est qu'il s'endorme un jour et qu'il ne se réveille pas le lendemain.

[Pour une autre patiente] l'autre médecin [du cabinet] m'avait appelée parce qu'il y avait une demande de la famille d'euthanasie active, et ça l'avait complètement chamboulée. Elle ne savait pas quoi répondre. La prise en charge de cette femme qu'on suivait depuis 4 ans a été très dure, et quand on sait que le décès est arrivé, il y a un espèce de soulagement, on ne peut pas le nier. Pour elle, et parce que c'est lourd ! Dans tous les sens du terme, psychologiquement, physiquement... c'est lourd.

Mais bon, tout médecin généraliste a obligatoirement... ou sera amené à suivre des fins de vie... » (*médecin généraliste*)

II. Les compétences des équipes

Si la question des moyens est, incontestablement, l'un des facteurs limitants pour la mise en œuvre des soins palliatifs, particulièrement sous l'angle du temps dont disposent les membres d'une équipe pour accompagner les personnes concernées, la question de la diffusion des compétences, à travers les formations dispensées sur la démarche palliative et les relais opérés par des équipes spécialisées, est un facteur qui paraît plus limitant encore.

En effet, dans l'éventail des contextes observés dans le cadre de cette enquête, on trouve des services qui réussissent à réaliser des prises en charge palliatives sous une forme très construite sans bénéficier de moyens supplémentaires, dans la mesure où ils ne bénéficient pas encore de lits identifiés soins palliatifs. Dans ces situations, ce ne sont pas des moyens supplémentaires qui sont déterminants mais plutôt le soutien d'équipes mobiles ou de réseaux. A l'inverse, dans les services rencontrés qui limitent l'approche palliative à la pratique des soins de confort, le facteur limitant paraît être un double déficit : l'absence de projet de service sur la prise en charge spécifique des fins de vie et la faiblesse des niveaux de formation en la matière. Il est manifeste que l'arrivée d'un chef de service ou d'un cadre hospitalier ayant suivi un DU spécialisé « soins palliatifs » et acquis une expérience pratique dans un autre service conduit à repenser l'organisation d'une équipe pour lui permettre d'intégrer la culture palliative.

L'impact de l'arrivée d'un nouveau cadre hospitalier dans un hôpital local

« Quand vous avez suivi un diplôme universitaire, que vous êtes responsable d'un service soins palliatifs, vous baignez complètement dans un courant philosophique... Je ne suis pas très objectif [sur la situation ici] : d'abord, il y a seulement un mois et demi que je suis arrivé, et je sens bien que le courant qui me berçait, il y a cinq ans quand j'étais responsable de service (en soins palliatifs.) n'est pas du tout le même que celui développé dans cette région [beaucoup moins développé ici]... »

Ici, globalement, on fait de l'accueil en soins palliatifs, mais il faut le cadrer dans l'organisation. On travaille autour de ça, on sent qu'il y a un besoin important d'aller plus loin : ça nécessite une cohésion de l'équipe...

Par contre, sur le côté technicien... il y a un manque : il faut absolument travailler autour de notions comme la notion de deuil, de comprendre que la personne est en train de mourir. C'est un tout : on va se heurter, à un moment, à des les familles qui n'entendront pas que la personne est en train de mourir, parce qu'elles n'ont pas envie d'entendre ça... Il ne faut pas aller dans l'agressivité (« vous voyez pas qu'il est en train de mourir ? »), il faut aider à faire un cheminement... et pour ça la cohérence et le travail d'équipe sont très importants...

Tout ça est à mettre en place de manière organisationnelle : on ne peut pas faire tout et n'importe quoi... C'est un projet de service qui doit s'étendre sur l'ensemble des soins. »

(cadre hospitalier, hôpital local, DU, fait partie d'un réseau de professionnels, 15 D L-R)

Pour faire progresser la culture palliative et lui donner un niveau d'exigence plus élevé dans la moitié au moins des services rencontrés dans le cadre de cette enquête, trois dimensions paraissent donc essentielles :

- La formalisation d'un projet de service permettant de fixer aux soins palliatifs des objectifs structurants et une organisation d'équipe cohérente ;
- Un plan de formation touchant l'ensemble des membres de l'équipe, du médecin à l'aide-soignant en passant par le psychologue et le kiné, et abordant les différents registres de la démarche palliative, le soin, l'accompagnement, la confrontation à la mort et les dimensions éthiques ;
- Et l'insertion du service dans un réseau de relais spécialisés, étayés par des conventionnements, avec des services hospitaliers spécialisés ayant des LISP, avec une EMSP et/ou une USP, et des réseaux associatifs spécialisés sur les questions de la douleur, d'accompagnement (bénévoles notamment) et les questions éthiques.

C'est la conjonction de ces registres qui peut permettre d'élaborer dans la pratique une démarche globale cohérente et dont l'organisation collective est suffisamment solide pour sécuriser une équipe soignante confrontée quotidiennement aux situations de fins de vie et à l'accompagnement jusqu'à la mort.

II.1. L'état des compétences en soins palliatifs

La culture palliative s'enracine dans deux registres des techniques médicales de base : les techniques de « nursing » développées auprès des personnes dépendantes (enfants, personnes âgées, handicapés) et les techniques de la sédation qu'ont fait beaucoup progresser les techniques d'anesthésie. Le premier registre est à l'origine de la démarche palliative actuelle, notamment à partir de l'expérience pionnière anglaise¹³. C'est une dimension des soins palliatifs que les soignants déclarent tous bien maîtriser. Dans le second registre, l'éventail des antalgiques utilisés en médecine a connu une diversification très importante dans la période récente qui requiert une technicité et une expérience importantes.

¹³ A partir de l'expérience du St Christopher Hospice, ouvert en 1967 par Cecily Saunders et reconnu comme le pionnier du mouvement des Soins Palliatifs.

Aujourd'hui encore, le traitement des douleurs, central dans la démarche des soins palliatifs¹⁴, n'est pas maîtrisé de façon satisfaisante par toutes les équipes. Dans celles où la communication entre médecins, infirmiers et soignants est insuffisante, le traitement de la douleur n'est pas optimal, faute d'anticiper suffisamment tôt les traitements en fonction des signes de douleur que peuvent repérer les soignants. De nombreux aspects restent encore difficiles à maîtriser : les douleurs des personnes non-communicantes ou confuses, en dépit de l'utilisation d'échelles de la douleur ; le réglage des doses pour maintenir un compromis entre soulagement des états douloureux et maintien de la vigilance ; l'utilisation des pompes à morphine ; le réglage des doses par les patients eux-mêmes ; les solutions plus lourdes dans le cas des douleurs rebelles.

Le développement des compétences en matière de traitement de la douleur pour les équipes devant gérer des soins palliatifs reste un enjeu d'actualité, même si les cas lourds en matière de douleur ne sont pas majoritaires. Il suppose des actions de formation auprès des médecins et des infirmiers, mais aussi le fonctionnement de relais avec des experts de ces traitements. On constate que le transfert progressif de la culture palliative au sein des établissements, se fait d'abord à travers la maîtrise des techniques sédatives.

Néanmoins comme on l'a souligné à plusieurs reprises, nursing et traitement de la douleur ne suffisent pas à assurer la démarche palliative. Le risque, en effet, pourrait être de n'avoir réussi qu'une modernisation apparente du fonctionnement des hospices, consistant à soigner les escarres et à endormir les douleurs et les angoisses en pensant ainsi atteindre l'objectif d'une « mort douce »¹⁵. L'aspect de la démarche palliative le plus déficient est, sans conteste, l'accompagnement psychique et social qui ne bénéficie pas d'un cadre technique suffisamment professionnalisé et qui soit partagé par toute une équipe, du médecin à l'aide-soignant. La situation très largement répandue consistant à laisser le psychologue hospitalier en position d'être seul référent sur ces aspects, tout comme le kiné est, dans un autre registre également important, seul référent pour la mobilisation fonctionnelle, produit des résultats très imparfaits en matière d'accompagnement.

¹⁴ Aux fondements de la réflexion de Cecily Saunders il y a eu notamment le constat que l'on se préoccupait trop peu de soulager les douleurs et les souffrances des mourants

¹⁵ Le témoignage de Simone de Beauvoir sur la fin de vie de sa mère, dans *Une mort très douce* (1964), montre que l'on savait atteindre cet « objectif » avant l'apparition du mouvement en faveur des soins palliatifs.

Un accompagnement abouti implique deux conditions : être fondé sur une finalité claire, consistant à maintenir la personne en fin de vie dans une dynamique de vie, et assurer, guidées par le pilotage du psychologue, l'articulation des actions accompagnatrices de tous les intervenants d'une équipe.

Un dernier constat concernant les compétences des équipes de soins palliatifs, réside dans l'importance que revêt la dimension de la motivation des soignants. Ce ressort fait manifestement la différence entre des équipes dont le personnel connaît une rotation fréquente parce que la confrontation aux fins de vie est réputée difficile à supporter longuement, et les équipes dont la stabilité repose sur une cooptation de soignants motivés par ce type de soins. Cette différence est d'autant plus accusée que la motivation et la propension à se former sont logiquement associées. *In fine*, elle est très accusée entre les équipes comptant très peu de soignants formés aux soins palliatifs, voire pas du tout, et les équipes où tous les professionnels ont été choisis en fonction de leur expérience dans ce domaine.

« On dit que quand on choisit ce genre de métier, c'est qu'on veut réparer des choses. J'ai été confronté à des patients qui sont décédés devant moi en tant que jeune interne et j'ai réfléchi à tout ça, je me suis rendu compte que cela m'avait beaucoup marqué. J'avais des questions et il me fallait des réponses. C'est le cas pour beaucoup de personnes de l'EMSP qui ont été confrontés personnellement ou professionnellement à des situations difficiles pour lesquelles ils ont ensuite cherché des réponses. » (*médecin, 10 H ChA*).

« Il faut un certain nombre d'années d'expérience, en médecine notamment pour la confrontation à la fin de vie, et une bonne maîtrise technique pour pouvoir accompagner sereinement dans le relationnel. Moi, DU de soins palliatifs, ma collègue DU de douleur oncologie, une autre qui vient de chirurgie à compléter par une formation. Pour durer dans ce type de service il faut quelques bagages. » (*Inf. CLCC 32 H IdF*).

« Moi, j'ai eu un DU de soins palliatifs, une infirmière a un DU de soins palliatifs et termine un DU douleur, plus une infirmière qui devrait arriver qui est formée aux soins palliatifs, plus la psychologue qui est bien impliquée. On a un kiné qui fait des soins palliatifs, a fait des soins palliatifs pour des gros malades en réa. La diététicienne a fait des trucs d'oncologie. On a aussi une ergothérapeute, c'est très important... L'EMSP vient faire de la formation. Et nous, tous les mois, on fait des topos sur un truc. Par exemple, la dernière fois, on a fait un truc sur la douleur pour les soignants et le personnel. » (*médecin, SSR, clinique privée, 33 I IdF*).

II.2. Les demandes de formations

On peut dire, au vu de l'ensemble des entretiens recueillis, que le sentiment de manquer de formation pour bien conduire les soins palliatifs reste important dans beaucoup d'équipes pourtant confrontées à la pratique de ces soins.

Médecins hospitaliers

Les médecins sont fréquemment en demande sur des aspects de leurs interventions engageant des questions éthiques (l'alimentation artificielle, l'arrêt des traitements, la confrontation à la mort...), plus rarement sur la maîtrise des traitements de la douleur.

En revanche, ils évoquent peu certaines compétences qui leur font pourtant souvent défaut pour conduire les soins palliatifs : l'annonce des diagnostics, notamment au moment de l'arrêt des traitements curatifs ; le rôle du médecin dans l'accompagnement de la personne en fin de vie ; le soutien psychologique et les espaces d'échanges d'expérience dont ils ont besoin.

« Un des champs principaux sur lequel il faudrait une formation c'est sur le plan pédagogique, savoir conseiller. L'autre champ c'est l'éthique, les questions éthiques sont souvent assez délicates, j'ai un DIU (diplôme interne universitaire sur l'éthique), cela m'aide beaucoup pour avoir des clés, des éléments de réflexion » (*médecin, 10 H ChA*).

« On va retravailler sur la douleur et sur la confusion. On va essayer d'améliorer ça au niveau du service. Bien sûr en soins palliatifs, mais ça débouche aussi un petit peu sur l'extérieur. Mais on s'appuie quand même sur ce que l'on voit en soins palliatifs ; c'est un état d'esprit qu'il faut diffuser » (*médecin SP, hôpital local, 17 E L-R*).

Demande de formation sur « le traitement de la douleur, l'agonie, l'agitation des malades, les discussions qu'on a sur l'arrêt des traitements, si on continue ou non les antibiotiques jusqu'à la fin... Ce sont des questions qu'on se pose tous les jours dans le service, mais on n'a pas de formation théorique sur ça. » (*Médecin. CLCC 14 C L-R*).

Médecins traitants

Les médecins traitants ne sont pas particulièrement demandeurs de formation, même si leur manque principal concerne les traitements anti-douleur. Plutôt que des formations, ils recherchent des lieux et des sites d'information pour se maintenir au courant sur les techniques. Ils échangent sur des compétences précises *via* des réseaux professionnels spécialisés mais, faute de dégager du temps, ils profitent peu de l'offre des réseaux de soins palliatifs notamment.

Infirmiers

Les infirmiers sont les plus demandeurs de formation et probablement ceux qui en suivent le plus régulièrement. Leurs demandes concernent tous les registres des soins palliatifs, mais comme les médecins, ce sont les questions éthiques qui ressortent le plus fréquemment.

Surtout « un besoin d'en savoir plus sur la dimension philosophique des soins palliatifs » (*inf EMSP, 9 H ChA*).

Besoins de formations spécifiques SP ? « Spécifique, je ne pense pas, mais des petites formations régulières, ça fait du bien. On s'y remet, on pose des questions, et puis les techniques évoluent. Moi, je suis prenante sur tout : sur la douleur, sur l'accompagnement aussi ; sur l'éthique oui, bien sûr, sur l'éthique... Si un patient refuse... ça arrive ! Après, il y a toutes les questions d'éthique par rapport à ce refus là : est-ce qu'on a le droit, est-ce qu'on respecte la volonté de la personne ? » (*inf, hôp.local, 17 E L-R*).

La formation, sur quels aspects ? « Tous les soins palliatifs : le traitement de la douleur, l'agonie, l'agitation des malades, les discussions qu'on a sur l'arrêt des traitements, si on continue ou non les antibiotiques jusqu'à la fin... Ce sont des questions qu'on se pose tous les jours dans le service, mais on n'a pas de formation théorique sur ça. » (*médecin, 14 C L-R*).

« Il y a des diplômes universitaires de soins palliatifs mais au vu de notre emploi du temps, c'est complexe [de pouvoir suivre la formation]. Sinon au sein de l'hôpital, il y a une formation mais elle n'est accessible qu'à la suite d'une expérience de deux ou trois ans. C'est dommage : on est un des services qui commence à être catégorisé comme soins palliatifs... [Si on était formé] on aurait peut-être une approche différente, peut-être plus simple... mieux adaptée pour les patients, parce que parfois on peut dire des bêtises... Il y a quand même un manque à ce niveau. » (*Inf. CLCC, 31 H IdF*).

Aides-soignants

Les aides-soignants n'ont pas eu d'approches des soins palliatifs dans leur cursus initial et ils accèdent moins facilement aux formations. Leurs besoins sont similaires à ceux des infirmiers, mais leur demande explicite concerne souvent l'accompagnement des derniers moments et du deuil. Compte tenu de leur rôle central au plus près des patients, les aides-soignants des soins palliatifs devraient pouvoir bénéficier d'une formation spécifique sur la manière d'adopter une démarche professionnelle d'accompagnement valorisant leur propension à être en empathie avec la personne en fin de vie et leur capacité à développer une communication non-verbale.

« Quand on passe le diplôme d'aide-soignante avec cet hôpital, on n'a pas de formations spécifiques aux soins palliatifs » (*aide-soignante, 8G ChA*).

« La formation... et l'état d'esprit ; y'en a qui ont été formées, d'autres non, mais elles ont un état d'esprit. Au début, elles avaient moins l'esprit ; mais maintenant, sans s'en rendre compte, elles le prennent. ... Au fur et à mesure des réunions qu'on a... elles évoluent. Y'en a qui s'en rendent compte, d'autres qui ne s'en rendent pas compte, mais elles évoluent. Elles n'ont pas les mêmes réactions qu'au début. Même moi, depuis un an, je vois la différence au niveau des filles. » (*kiné, 17 E L-R*).

Autres soignants spécialisés (kiné, ergothérapeute,...)

Les autres soignants ont des demandes similaires à celles des infirmiers. S'agissant des spécialités contribuant à la mobilisation fonctionnelle, il serait souhaitable que leur formation contribue à leur donner plus d'importance dans les soins palliatifs. En effet, le maintien de la mobilité aussi longtemps possible mais aussi des stimulations physiques pour contribuer au

bien être (massages et mobilisation notamment) devraient être des priorités de l'approche médicale des soins palliatifs. Cette préoccupation reste très largement absente des pratiques.

Intérêt de la formation SP ? « Oui, c'était par rapport à la mort déjà, par rapport à notre vécu, ce qu'on pouvait apporter en tant que soignant ; on avait eu tout un après midi sur l'ergothérapie, donc les mousses... ce qu'on pouvait faire pour soulager ; et tout était dans le soulagement, la compréhension de la douleur, de tout ce qu'on pouvait apporter... pas les laisser partir seuls... » (kiné, hôp.local, 17 E L-R).

Psychologues

Les psychologues se distinguent par un faible niveau de demandes de formation. Comme les soignants vis-à-vis des techniques de soins, ils ont tendance à considérer qu'ils ont tout le bagage nécessaire dans le domaine des techniques d'accompagnement. Certains, évoquent l'utilité qu'il y aurait pour eux à maîtriser des techniques de soins des aides-soignants pour pouvoir entrer dans un contact plus physique avec le patient. Toutefois, les formations qui seraient les plus souhaitables à leur niveau, concerneraient : les finalités de l'accompagnement et notamment la capacité à faire cheminer la personne et ses proches vers une conscience ouverte de la fin de vie ; la capacité à participer à l'annonce des diagnostics ; les réponses à apporter aux dernières volontés de la personne et les différences culturelles d'approche de la mort ; l'organisation d'un travail d'équipe cohérent, tant avec les aides-soignants qu'avec les médecins, permettant de jouer sur les différentes dimensions possibles de l'accompagnement.

Bénévoles

La formation des bénévoles est le plus souvent exigeante. Au niveau des bénévoles, ce n'est pas le défaut de formation qui est la principale difficulté mais le déficit de volontaires pour proposer dans les services des personnes fiables et formées. Beaucoup de services ayant à gérer des fins de vie n'ont pas établi d'accord avec des associations spécialisées, ce qui limite le rôle effectif des bénévoles dans les pratiques palliatives. Il faut rappeler ici que leur rôle se révèle très important auprès des personnes peu entourées et qu'ils ont une capacité qui leur est propre à établir un contact qui ne passe pas nécessairement par la parole.

Il est souhaitable d'encourager cette capacité qui vient enrichir les formes d'accompagnement qui sont proposées à la personne en fin de vie.

« Nous sommes formés, nous sommes une association très sévère, avec une sélection devant un conseil de psychiatres et psychologues, avec une formation de trois jours en circuit fermé. Après le conseil se prononce sur l'aptitude de la personne qui aura trois mois de parrainage, c'est-à-dire qu'elle va être en binôme avec une bénévole confirmée. Puis deux jours de confirmation d'acquis

et puis signature d'un engagement avec l'association et l'hôpital. Le bénévole s'engage à deux choses : avec l'hôpital, deux formations obligatoires sur l'éthique et le secret et sur l'hygiène et les maladies nosocomiales ; avec l'association, des formations continues une ou deux fois par an (l'écoute, le toucher, l'accompagnement non-verbal...) et le groupe de parole toutes les trois semaines avec une psychologue où on peut déverser... » (*Bénev. CLCC 32 H IdF*).

Chapitre 4. Des questions importantes pour le développement des soins palliatifs

On peut interpréter le niveau actuel de développement des soins palliatifs dans les établissements hospitaliers dont cette enquête dresse l'état des lieux, comme la conséquence directe de l'état, encore insuffisant, de la diffusion de la culture palliative et, en particulier, des formations auxquelles accèdent les soignants. On a souligné précédemment que la photographie d'ensemble donnait l'impression que le processus de diffusion, enclenché il y a juste vingt ans, se trouvait au milieu du gué.

Une vision optimiste voit dans le progrès régulier de l'acquisition des compétences nécessaires une bonne raison de penser que, dans le courant de la décennie à venir, tous les services hospitaliers directement concernés atteindront une bonne maîtrise la démarche palliative.

Une vision moins optimiste consiste à penser qu'un certain nombre d'obstacles empêchent les services de développer une démarche totalement aboutie et risquent de les maintenir dans des registres de pratiques se limitant aux soins de confort, c'est-à-dire à la combinaison du nursing et de la sédation, avec pour seul objectif de parvenir, autant que faire se peut, à « *une mort très douce* ».

Cette option des soins palliatifs à l'ambition « limitée », à l'œuvre dans la moitié au moins des services rencontrés dans le cadre de cette enquête, sacrifie l'une des exigences essentielles de la philosophie palliative consistant à maintenir la personne en fin de vie dans un état de conscience et d'activité psychique aussi important que possible pour lui permettre de vivre l'étape de sa vie qui se situe au-delà du diagnostic d'incurabilité.

Si l'on est enclin à parler d'obstacles, c'est qu'un certain nombre de difficultés se font jour, qui pèsent sur les moyens que se donnent les équipes soignantes pour accompagner les personnes en fin de vie selon une démarche élaborée poursuivant des objectifs précis. Ces difficultés concernent, en particulier :

1. La communication soignants-soignés et notamment la capacité à faire comprendre et accepter les diagnostics négatifs,
2. Les nombreuses questions éthiques que font naître les progrès continus de la technique médicale (alimentation artificielle, réanimation, sédation massive...),
3. Les réponses que l'on peut apporter à la demande sociale d'une « bonne mort » source de tentations d'en appeler à l'euthanasie active, et
4. Peut être principalement, la question même des finalités de la démarche palliative.

I. La communication soignants-soignés

I.1. La question de l'annonce du diagnostic d'incurabilité ouvrant la fin de vie

Dans ses principes, la démarche palliative ne fait pas assez de place à la question centrale du diagnostic de fin de vie et de son annonce à la personne concernée et à ses proches. Il faut partir de l'idée que les soins palliatifs sont fondés par une rupture, celle de la décision médicale (le médecin référent) et sociale (l'administration de la santé) d'arrêter les traitements curatifs. A partir de cette décision qui s'impose au patient, il est de la responsabilité du système de santé de poursuivre une prise en charge, *via* les soins palliatifs, dont l'objectif premier, qui était celui de Cecily Saunders, est de ne pas condamner prématurément le patient.

L'enquête montre que les médecins et les équipes soignantes contournent le plus souvent les difficultés propres à l'annonce des mauvaises nouvelles en adoptant une stratégie de non-dit ou d'information elliptique. Ce déficit de communication est souvent justifié par le manque de questions du patient que les soignants imputent à une attitude de déni ou au réflexe de protection consistant à ne pas chercher à en savoir trop. Beaucoup de psychologues cautionnent ce processus qui enchaîne le non-dit médical au déni, réel ou supposé, du patient. Et ils refusent, en général, d'être impliqués dans le processus d'annonce du diagnostic qui reste du seul ressort du médecin dans le face à face de la consultation.

La correspondance qui est établie entre un diagnostic d'incurabilité fatalement reçu comme une condamnation et la prise en charge dite palliative qui en découle nuit fortement à l'image des protocoles de soins palliatifs. Les équipes pratiquent de nombreuses formes d'évitement parmi lesquelles, la non-information sur le diagnostic de fin de vie, le remplacement du terme « palliatif » par d'autres dénominations, la poursuite de traitement curatif de façade...

Cette pratique est l'un des blocages principaux qui expliquent que l'on en reste à la dimension du seul soin de confort pour ne pas avoir à construire un accompagnement amenant à une conscience ouverte sur la reconnaissance de l'état de fin de vie. Le fait que des services spécialisés, y compris des USP, recevant des patients de l'extérieur pour des soins palliatifs, déclarent que ce n'est pas leur rôle d'informer le malade de son état si le médecin chargé du traitement curatif avant le transfert ne l'a pas fait, traduit un blocage certain dans le

développement de la démarche palliative. L'enquête décrit des cas des patients qui, dans ces services, s'imaginent être en convalescence ou sont dans l'attente d'un traitement ou d'une opération.

« 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. » (*médecin. USP, 23 B IdF*).

« Mon rôle serait de faire prendre conscience au patient de son déni, et l'amener à évoluer. Oui, je vais mourir, oui, je suis consciente. Mais ce n'est pas si simple. C'est le rôle du médecin cancérologue 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'annonceur. Je n'ai pas un rôle de dire les choses, je fais avec ce que le patient me dit. » (*psychologue SSR cancérologie, 33 I IdF*).

« Quand la dame est arrivée c'était encore du curatif et les médecins ont eu du mal même vis à vis de nous de dire que c'était du palliatif. Le monsieur [mari] n'a été vu que la semaine dernière pour dire que c'était du palliatif et ça a été très difficile pour lui à encaisser parce que la dame est quand même très vivante, dynamique. Le fait d'annoncer les soins palliatifs, ç'a été une grande chute ç'a été difficile à accepter mais il comprend le cheminement qui a été fait, qu'on a tout fait pour ce que ce soit au mieux. » (*Inf. CLCC 31 H IdF*).

« Pour les personnes, les soins palliatifs c'est la mort. Ce sont les médecins qui prennent le soin de leur expliquer qu'il s'agit de soins de confort, d'accompagnement. Nous on reprend avec des mots plus simples, on leur permet de s'exprimer par rapport à ça... Les questions ne viennent pas tout de suite. Au début, c'est le choc qui leur tombe dessus, soins palliatifs c'est la fin de la maladie. Après, ils veulent savoir vers quelles structures ils vont être orientés, avoir des retours par rapport à d'autres patients, savoir comment ça se passe, quels sont les soignants, en combien de temps ils vont mourir. » (*Inf. CLCC 31 H IdF*).

Le discours explicatif à tenir au patient qui entre dans une prise en charge palliative ne fait pas consensus parmi les professionnels et, signe d'un malaise profond, il donne souvent lieu à des partis pris d'évitement de la part des médecins, contraignant les équipes à se réfugier dans le non-dit vis-à-vis des malades et des familles. De fait, on peut remarquer que la question de la verbalisation de l'état de fin de vie, comme fondement d'une démarche de soutien psychologique, n'est pas abordée par les textes fixant les principes de la démarche palliative. Cette omission, qui s'explique vraisemblablement par l'absence de consensus sur la question, est préjudiciable au développement de la démarche.

Elle est par ailleurs peu justifiable puisqu'elle consiste à cacher au patient et à ses proches une vérité cruciale connue du médecin, vérité qui fonde et justifie la réponse sociale apportée à l'état d'incurabilité.

Le patient se trouve, le plus souvent, prisonnier d'un paradoxe : il aimerait que l'autorité médicale lui laisse un espoir, celui qu'un avenir est toujours possible ne serait-ce qu'au

bénéfice du doute ; en même temps, il aspire à la vérité pour sortir de l'angoisse qu'engendre l'incertitude et la peur du pire. La force de cette ambivalence plonge beaucoup de patients, mais aussi de proches dans des attitudes de déni véritables. Mais cette enquête montre également que les cas de patients conscients que leur état les rapproche de la mort ne sont pas l'exception.

Il existe une demande de vérité souvent masquée par une profonde ambivalence dont le médecin comme le soignant peuvent ne retenir que le versant du déni, déni bien souvent apparent qui fonctionne comme une façade protectrice notamment dans la relation entre la personne concernée et ses proches. Face à ce comportement, les médecins ont tendance à sous-estimer le désir des patients d'être informés sur leur état et leur devenir, un désir qui est portant attesté par des études médicales anglo-saxonnes. Il est plus problématique, en revanche, que le psychologue ne soit pas, dans toutes les équipes, le passeur qui amène les soignants et le soigné à une représentation partagée, et aménagée, de la situation de fin de vie.

Il est nécessaire de dépasser la représentation encore fréquente du médecin tout puissant qui parce qu'il prononce un diagnostic qui signifie que l'on change de régime de soins pour passer du curatif au palliatif, se voit trop souvent comme celui qui prononce la condamnation du malade.

Pourtant des recommandations existent pour aider les soignants à assumer l'annonce des « mauvaises nouvelles » et construire une pratique de l'accompagnement du malade vers la vérité qu'il devrait pouvoir s'approprier. Ce n'est pas nécessairement la « vérité médicale » qui doit être administrée, mais plutôt une « relation de vérité » qui doit être élaborée par la démarche des soins palliatifs. Cette difficulté est le point d'achoppement principal des démarches palliatives qui refusent de nommer leur finalité. Sans vérité sur la fin, les soins palliatifs risquent de n'être qu'un protocole de sédation, de plus en plus efficace, qui permet de passer sous silence ce qui se joue véritablement pour l'individu.

« J'entends les plus âgés [du corps médical] dire il y a un renversement de la situation, on ne nous respecte plus, on nous prend à partie, on nous malmène, on nous accuse, c'est devenu très difficile pour nous. En fait, en gros, c'est « on n'est plus tout puissant ». Ce n'est pas complètement faux. Mais est ce si mal ? Je ne sais pas. En tous cas, il y a des choses qui ont changé.(...) Il y a des médecins qui ne font absolument pas participer les familles, il y en a qui le font ou qui vont comprendre qu'il faut le faire parce qu'il m'arrive d'être médiateur [entre famille et médecin]. »
(psychologue, 26 D IdF).

Un cas de conscience ouverte devant l'annonce du diagnostic de métastases au cerveau
(CLCC, 2 B ChA).

Femme de 62 ans soignée en hospitalisation de jour pour un cancer aux ovaires, à qui l'oncologue annonce qu'elle a des métastases au cerveau.

« Hier on m'a annoncé que j'avais des métastases au cerveau. » « Il y a des hauts et des bas : là c'est un peu... je suis surprise, paniquée. » « Mais il y a toujours l'espoir ; je pense qu'on peut quand même ... pas m'en sortir, mais prolonger ... je veux avoir confiance... penser que je peux prolonger ma vie : c'est mon espoir à moi ! »

A l'hôpital « j'aimerais peut-être être plus entourée... en cas de quelque chose de plus sérieux, comme ça le devient maintenant..., la fin de la maladie, la peur... Un psychologue peut-être, un psychiatre, je ne sais pas, pour parler de l'après-vie, de la mort. Parce qu'on a un peu peur, on ne sait pas, on ignore... J'en ai vu un [le psychologue] une fois et après j'ai arrêté. » (*patiente*)

Pour l'annonce des mauvaises nouvelles, le cadre hospitalier est jugé préférable par le médecin. « C'était nécessaire [l'hospitalisation] pour le diagnostic d'annonce, c'était nécessaire parce qu'en fait il y a une chimiothérapie à faire, une thérapie qui nécessite une hospitalisation et en même temps c'était le diagnostic d'annonce des métastases cérébrales. Ça je ne le fais pas en consultation : je profite de l'hospitalisation pour voir la malade à tête reposée, tranquillement, discuter avec elle, voir sa réaction et gérer avec l'équipe cette réaction ... » (*médecin oncologue*)

« C'est un exemple bien représentatif de l'esprit des soins palliatifs : dans une même consultation, elle [la malade] peut entendre une nouvelle infernale, elle peut dire j'ai peur, je vais mourir quand est-ce [que ça va arriver], à côté de ça elle vous demande quand est-ce que je commence ma radiothérapie "parce qu'il faut faire quelque chose". Donc c'est vraiment un espace de grande liberté où on essaie de tempérer une mauvaise nouvelle par des nouvelles moins mauvaises, [c'est à dire] la proposition de soins, qui peut être "on le fera en externe", ou "vous pouvez sortir"... Et malgré tout ça [mauvaises nouvelles et réponses apportées] c'est répondre aux questions. C'est un curieux mélange de vérité, de choses qu'on sait mais qu'on veut pas trop savoir, de confiance, tout ça... » (*médecin oncologue*)

La malade est consciente d'être en fin de vie, mais les soignants se protègent dans le non-dit.

« Il y a très peu de temps qu'elle parle de la mort et de l'évolution de sa maladie. Elle nous a posé la question avec l'interne de savoir si elle allait mourir rapidement ; on lui a répondu qu'on ne savait pas. » (*infirmière*)

L'accompagnement se fait au jour le jour.

« L'accompagnement de la fin de vie, on n'en n'a pas parlé. [La malade] a un bon état général, je ne parle pas du décès : je n'en parlerai qu'au fur et à mesure de son évolution, je ne parle pas d'accompagnement du décès pour les patients qui ont une qualité de vie excellente. » (*médecin oncologue*)

I.2. La position difficile des soignants

L'annonce des « mauvaises nouvelles » est une responsabilité lourde qui incombe au médecin. Mais ce sont, bien souvent, les soignants qui ont à faire face au malade cherchant à comprendre ce qui a été dit par le médecin. Cette articulation n'est pas toujours construite : dans la pratique, beaucoup de protocoles de soins palliatifs ne s'appuient pas sur une démarche suffisamment élaborée de communication de l'équipe concernant le diagnostic et le pronostic vital.

Il est fréquent que les soignants déclarent ne pas connaître ce que le médecin a énoncé comme diagnostic au malade ou qu'on ne leur ait pas expliqué la raison de la poursuite d'un traitement alors que la personne dont ils s'occupent a été étiquetée « palliatif ». Cette situation

leur interdit de pouvoir donner des explications au malade qui, bien souvent, sollicite plus volontiers les soignants que le médecin, pour en savoir plus sur son état.

Les aides-soignants ont une proximité avec le malade qui les expose fortement. Cette exposition peut être bien ou mal gérée individuellement. La gestion de la communication en direction du malade et de ses proches est une question insuffisamment raisonnée par les équipes chargées de mettre en œuvre la démarche palliative. Progresser sur cet aspect est indispensable pour permettre au personnel qui administre les soins de faire face aux accès d'angoisse qu'engendre la fin de vie.

La patiente « elle consulte plusieurs médecins, son oncologue, son médecin référent. Je ne suis pas tout à fait au courant de ce qu'ils lui disent. Je ne peux pas m'avancer. Je ne peux ni démentir, ni confirmer ce qu'elle me donne. Je la laisse développer. Je ne peux que reformuler ce qu'elle a entendu, et peut être corriger, mais seulement ce qui est de mon ressort. » (*inf. 33 I IdF*).

« Au niveau des médecins, et particulièrement des internes, on n'est pas assez nombreux... Psychologiquement et physiquement, on a une surcharge de travail. On a des diagnostics ou des mauvaises nouvelles à donner qu'on donne un peu rapidement à cause de notre manque de temps. Ça arrive, qu'on soit obligé de donner les mauvais pronostics au patient ou à la famille beaucoup plus rapidement que ce qu'il faudrait... Il y a des mauvaises nouvelles qui arrivent sans avertir, et on ne s'occupe pas de ce qui suit la transmission de cette mauvaise nouvelle. On peut avoir des patients qui réagissent mal, et on n'a pas le temps de s'occuper de cette réaction : c'est l'aide-soignante, c'est l'infirmière qui passent derrière nous... » (*Médecin. CLCC 14 C L-R*).

Approche de la souffrance psychique ? « C'est beaucoup par la relation d'aide et la reformulation. Notre base à nous ce n'est pas d'annoncer les choses, c'est de reprendre ce que le patient a compris de ce que le médecin a pu dire. Ça nous permet d'identifier les différents mécanismes de défense du patient, c'est cette identification qui nous permet à nous de savoir jusqu'où on peut aller à ce moment là. » (*Inf CLCC 32 H IdF*).

« Nous débattons toutes les semaines des points à améliorer... avec la psychologue, l'assistante sociale, la diététicienne. Mais quand il se pose un problème éthique, comme là, s'il faut arrêter la chimiothérapie : ça, c'est l'oncologue qui vient nous voir, qui nous explique. Il faut regarder dans quel contexte est le patient pour voir comment il peut recevoir la nouvelle que la chimio ne marche plus. S'il n'est pas prêt, on fait une chimio légère, en sachant bien que ça ne répond plus à rien. Faut-il lui dire que la chimio ne répond plus ? Clairement... pour que la personne soit au clair, mais est ce que la personne va l'accepter ? Qu'est ce qui conviendrait à la personne ? » (*inf. 33 I IdF*).

Connaissance du fait d'être en fin de vie ? « On essaie de s'arranger avec les médecins pour que la famille soit très au clair à ce moment là. Parce que nous on nous saute dessus : comment va la personne, est ce qu'elle va mourir demain... est ce qu'elle va se réveiller. Nous, en tant qu'infirmière ou aide-soignante, on n'a pas le droit de donner des renseignements médicaux. Si les familles ne sont pas au clair, c'est la catastrophe. Puisque nous devons avoir le même discours. Nous, parfois, on sait, mais la famille n'est pas au courant. Ça devient difficile pour le contact : on n'a pas droit de donner de l'espoir, alors qu'on sait très bien. Dans ce cas là, on fait du forçage auprès du médecin, sinon pour nous c'est trop difficile à gérer : les familles sentent beaucoup de choses. Nous, on essaie de rester neutre devant eux, même si parfois c'est dur de ne pas pleurer devant eux... Ils veulent vraiment être au courant de tout. » (*Inf. CLCC 31 H IdF*).

« C'est le médecin qui oriente en palliatifs. Le médecin présente le scanner au patient, la tumeur a augmenté ou pas : voilà la chimio n'a pas marché, on va vous proposer une autre ligne mais ce n'est pas sûr que ça marche, ou bien on a fait tant de chimio, il n'y a plus rien à faire, il faudrait

arrêter le traitement. Quand on dit arrêt, le patient comprend bien... même s'ils n'interprètent pas trop bien ce que dit le médecin. Comme nous on passe derrière, ils essaient de nous tirer des infos, pour voir si nous on est capable de penser comme eux veulent. C'est vrai que c'est pas évident de passer après parce que devant le médecin ils essaient de ne pas pleurer. Nous on est plus proches d'eux, ce qui n'est pas évident. Il faut se dire qu'on a une vie à côté, sinon je crois qu'on ne s'en sort plus. On se dit qu'il faut qu'on profite de la vie. On rit beaucoup et les patients en sont très contents et nous le disent, et nous l'écrivont. » (*aide-soignante, CLCC 32 H IdF*).

Responsabilité du médecin et responsabilité des soignants concernant le diagnostic de fin de vie

Psychologue, Service gériatrie et soins de suite, hôpital privé (4 C ChA).

« J'essaie de faire passer auprès de tous les médecins de ne surtout pas donner de pronostic au patient. Dire à un patient qu'il n'y a pas de rémission possible, ça d'accord, un patient à besoin de savoir. Mais dire vous serez mort dans tant de mois, ça je suis pas d'accord, parce que c'est ce qui fait qu'il y a des patients qui se laissent glisser...

Il y a des familles qui ne peuvent pas entendre que le patient puisse vivre plus longtemps que le pronostic, ou qui s'arrêtent de travailler, qui s'épuisent quand le patient vit plus longtemps que ce pronostic et qui en arrivent à faire des demandes d'euthanasie, des familles qui ne rendent plus visite, qui s'habillent en noir, qui parlent du malade à la troisième personne. Et le patient le ressent, à l'impression qu'il ne devrait plus être là. » (*psychologue, 4 C ChA*).

« Je pense qu'on a intérêt à former une alliance avec les proches parce que s'ils ne se sentent pas considérés, reconnus dans la relation avec le patient, on ne peut pas négocier : il y a parfois une barrière qui se met en place. Je pense qu'il en va du rôle des équipes soignantes d'aller vers les familles, de les accueillir et de savoir les difficultés qu'elles rencontrent : qu'est ce qu'elles craignent, qu'est ce qu'elles savent du diagnostic, quel traitement est prévu qu'est ce qu'en sait le patient...

Parce que parfois, ils nous disent ne le dites pas au patient alors que le patient le sait déjà ou alors c'est le patient qui nous dit, ne le dites pas à ma famille. La première question à se poser, c'est pourquoi ils ne veulent pas, pourquoi est ce qu'il y a des résistances. »

I.3. La place des proches, des bénévoles et des médecins traitants

Il demeure un rapport fortement dissymétrique dans la relation entre médecin et patient qui ne facilite pas la communication. Dans la gestion des fins de vie, la place des proches, en particulier, n'est pas bien établie, notamment en ce qui concerne leur intervention dans les décisions qui concernent le prolongement des traitements ou leur arrêt. Les situations délicates ne sont pas rares : par exemple des cas de familles qui voudraient que les médecins engagent de nouvelles investigations, ou à l'inverse des cas où les proches s'opposent à des soins invasifs comme l'alimentation artificielle, décidés par les médecins hospitaliers.

On n'a pas rencontré dans cette enquête de cas où les personnes en fin de vie ont désigné une personne de confiance et formulé des « directives anticipées ». Elles sont manifestement rares, et peu souvent évoquées par les médecins et les infirmiers. D'une manière plus générale, les professionnels qui mentionnent les orientations données par la loi Léonetti sont l'exception.

« On ne demande jamais aux familles si elles désirent être partenaires au même niveau que les soignants, c'est trop lourd à porter. Mais par contre on entend leur position dans un projet de soin, on le fait beaucoup » (*médecin SP, 10 H ChA*).

La famille peut-elle le droit de se prononcer sur les traitements ? « Ça c'est déjà passé ; ils étaient pas d'accord, ils voulaient continuer le traitement et là on en a référé au neurologue, parce que là c'était une patiente atteinte au cerveau. Donc y a fallu faire venir le neurologue qui a bien confirmé qu'on arrêta et là la famille n'a plus rien dit... Mais c'est vrai que quand ils sont pas au courant et qu'on a arrêté et qu'ils nous demandent... on reste là et là on fait ... (grimace coincée) d'accord. Là on dit : « appelez le médecin et discutez en avec lui ». Parce que nous on n'a pas trop le droit d'en parler sans que le médecin en ait déjà parlé. Mais ça nous est déjà arrivé !... Et c'est pas confortable, surtout que les familles peuvent être agressives par rapport à tout ça, car certaines vivent très mal la fin de vie, et montent très vite dans le ton. Et nous on est là on peut pas trop vous dire, il faut d'abord voir le médecin parce qu'on n'a pas le droit et ça ils ne comprennent pas. » (*inf, 26 D IdF*).

« Les directives anticipées, on n'en a pas beaucoup. Les personnes de confiance n'interviennent pas souvent dans les conflits. Ce n'est pas comme si la personne a eu un accident de voiture. Les gens sont malades, ça s'installe tout doucement. » (*inf,33 I IdF*).

« On ne s'est pas vraiment saisi dans les services d'une réflexion, selon les termes de la loi Léonetti, sur la personne de confiance, ou de référence. » (*Médecin. SP CLCC 14 C L-R*).

Quand ils sont présents, les bénévoles peuvent jouer un rôle plus neutre que les soignants et aider le malade à accéder à une compréhension plus construite de sa situation. Leur rôle sur ce plan est important pour les personnes qui sont peu ou pas entourées. Il met en évidence que l'intervention d'un tiers vis-à-vis duquel les enjeux sont moindres qu'avec le médecin ou les proches, peut libérer la parole d'un patient qui s'est réfugié dans le silence.

« La chose très importante c'est que le malade quand il n'est pas satisfait, il ne peut pas avoir des altercations avec les soignants, il a peur d'en avoir des répercussions. Avec la famille, c'est difficile : souvent ils ont peur de leur faire de la peine. Et puis la famille n'est pas toujours à l'écoute, ça coupe le dialogue d'entendre 'mais non tu vas t'en sortir'. Avec nous 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*).

Face à la situation cruciale du diagnostic de fin de vie, il est encore fréquent que l'information soit délivrée plus clairement à la famille qu'au patient, alors même que les textes récents rappellent que ce dernier doit être au centre de la démarche de soin le concernant. De la même manière, quand survient la phase terminale des quelques jours avant la mort, le processus d'information de la famille, *via* les avis d'aggravation, apparaît bien rôdé. Les soignants font en sorte que les proches soient présents ou anticipent d'avoir à prendre le relais quand les proches ne se sentent pas en mesure d'accompagner le mourant.

Dans les situations d'hospitalisation à domicile, en revanche, des difficultés importantes peuvent exister dans le processus d'information entre les médecins peu présents au domicile,

les soignants quotidiennement au contact des familles et les patients. Les médecins coordinateurs des HAD manquent de temps pour jouer leur rôle de mise en relation et de maintien des liens entre les différents intervenants. Ce contexte ne favorise pas le travail nécessaire auprès du patient pour l'aider à vivre sa fin de vie.

« Avec toutes les familles, on essaye toujours de bien expliquer où en est la pathologie surtout dans les stades terminaux en expliquant bien que les choses s'accélèrent, qu'il ne reste plus énormément de temps mais en général on se garde de donner une échéance parce que on a quand même souvent des surprises. Donc on essaye de rester assez flou sur la durée parce qu'on sait jamais comment ça va se passer, en revanche, on est très clair sur l'issue et sur le fait que les choses vont moins bien ». (*médecin, 4 C ChA*).

« Il serait intéressant de pouvoir créer des groupes de parole avec les familles, avant le décès, pour qu'ils puissent comparer leurs expériences » (*psychologue, 4 C ChA*).

« On a en ce moment un cas très complexe, une dame jeune de 58 ans, tumeur sein métastasée à la mâchoire avec une lourde opération et des métastases dans toutes les articulations, genoux, cheville, humérus, lombaire... Elle vous énumère toutes ces métastases et se demande pourquoi elle a mal. Elle ne veut pas voir la psychologue qui ne sert à rien. Elle ne veut pas voir, elle n'a pas pris conscience... mais c'est très difficile pour nous car elle interroge les infirmiers tous les jours, essaie de recouper les infos. (...) L'entourage est lucide et veut la préserver. (...) Elle veut contrôler par rapport aux soins, elle va avoir un scanner et tout passe par elle. On n'a pas de courrier des médecins. (...) L'éternel problème c'est la coordination de l'information. On devrait avoir un courrier de l'oncologue. En théorie on devrait être en lien avec les médecins. (...) La coordination c'est primordial. C'est nous qui servons de rôle de coordinateur alors que ce n'est pas notre rôle premier » (*inf. HAD, 21H L-R*).

II. Les questions éthiques

Les interrogations éthiques affleurent très fréquemment dans les entretiens et sur des sujets assez divers. Il s'agit souvent de questions que les professionnels se posent personnellement : sur ces aspects, la situation de l'enquête a fonctionné comme un miroir ayant favorisé l'expression de points de vue qui ne sont pas nécessairement exprimés dans la pratique quotidienne, ni échangés collectivement. C'est par les médecins et les infirmiers que ces questions sont les plus fréquemment abordées.

Le passage à une réflexion collective partagée par l'ensemble d'une équipe, qui fait alors appel à des experts extérieurs, reste très minoritaire et traduit une démarche palliative plus élaborée et ambitieuse que la moyenne.

Les questions les plus fréquemment abordées dans les entretiens réalisés sont relatives aux questions suivantes :

- Le malade est-il au centre du protocole de soins ?
- Qui prend la décision concernant les interventions lourdes ?
- Quand et pour qui, en particulier, recourt-on à l'alimentation artificielle par sonde GPE ?
- Est-il acceptable d'attacher les patients agités, de faire basculer dans le sommeil ou, à l'inverse, de réanimer ?
- La réflexion éthique ne doit-elle pas conduire les équipes à élaborer collectivement des protocoles d'intervention pour les situations difficiles anticipables ?

II.1. Le patient est-il au centre de la démarche palliative ?

La dimension consistant à placer le malade au centre des décisions le concernant est inscrite, dans les directives officielles, comme un objectif de l'approche palliative. Dans la pratique, cette exigence n'est pas facilement réalisée. Face à des individus fragilisés et, *a fortiori*, quand il s'agit de patients qui ne communiquent que difficilement, la tendance courante est d'informer les familles beaucoup plus que le patient.

Les cas étudiés montrent, en particulier, que la situation des malades non-communicants ou confus, suite à des AVC graves, n'est pas abordée comme une question spécifique par les soins palliatifs. Face à ces situations très fréquentes, les psychologues estiment généralement ne plus être concernés et les médecins référents admettent, sans réflexion sur les arrières plans éthiques, que le proche présent au chevet est « naturellement » l'interlocuteur que l'on informe de la démarche de soins. Quitte à récuser le droit d'être informé à un proche qui n'est pas de la famille, quand bien même il se trouve être le seul présent auprès de la personne en fin de vie (cas n°28 F IdF).

Des questions similaires se posent quand c'est l'entourage qui veut s'opposer à des interventions ou qui pousse à prolonger les investigations contre l'avis du médecin hospitalier (*cf.* ci-dessous, cas n° 18 F L-R). Les services pratiquant des soins palliatifs n'ont pas suffisamment investi les obligations introduites par la loi Léonetti de prendre en compte les intentions du patient *via* la personne de confiance. Il n'existe pas, en particulier, de démarche consistant à demander à un patient encore conscient, admis en soins palliatifs, quelles sont les « directives anticipées » qu'il souhaite formuler. Il est clair qu'une telle démarche supposerait un échange soignants-soigné fondé sur une conscience ouverte de la fin de vie.

Dans le même esprit, la notion de « protocole de soins personnalisé » qui permettrait de poser le cadre de ce qui peut être proposé au patient par une démarche palliative, n'est pas une approche observée dans les cas étudiés. Il semble néanmoins que les services de cancérologie soient enclins à mettre en œuvre ce schéma, notamment pour intégrer les soins dits de support plus en amont dans la trajectoire des traitements curatifs, et éviter ainsi le moment difficile du passage du curatif au palliatif.

« Souvent, les familles sont plus mises au fait que le malade lui-même. Ca peut poser problème : Est-ce que ça a du sens de surinformer les familles alors qu'on désinforme, ou qu'on mal-informe un malade. On sait qu'on crée à ce moment là un fossé entre le malade et sa famille... L'absence de dynamique, de structuration d'un projet palliatif dans le centre n'aide pas à conceptualiser le message [sur l'annonce que le patient va décéder] et l'aide qu'on va donner aux familles ; ça reste très individuel : certains médecins, certains soignants vont se débrouiller très bien, auront le feeling, feront attention à ne pas heurter ... et chez d'autres, ça sera le mensonge absolu. »
(*Médecin. SP CLCC 14 C L-R*).

II.2. Qui décide des interventions engageant le prolongement de la vie ?

Dans la plupart des situations, le médecin référent du service assurant les soins palliatifs est présenté comme celui qui prend les décisions difficiles. Il le fait habituellement en consultant son équipe, mais les décisions ne sont pas collégiales. Toutefois, il est dépendant de la décision d'autres spécialistes, notamment quand il y a des poursuites de traitement pour le cancer, quand il faut recourir à un acte chirurgical dans le cas par exemple de pose d'une gastrotomie (sonde gastrique), ou en cas de réanimation.

Les soins et interventions relevant de la démarche palliative sont ainsi conditionnés par des décisions d'opportunité qui engagent d'autres spécialités, sans oublier l'application de critères de décision administratifs. Quelques cas montrent que des familles sollicitent l'avis et font intervenir des médecins extérieurs à l'hôpital, notamment le médecin traitant, quand ils contestent les options prises par le médecin qui gère les soins palliatifs.

Mais dans ce système décisionnel, plus ou moins complexe, rares sont les services qui citent des situations où les décisions du médecin ont été prises en accord avec les souhaits du patient ou pour respecter un refus de poursuite de traitement, un passage à l'alimentation artificielle.

« Quand on est face à des situations difficiles, c'est quand même le médecin qui centralise le problème en prenant en compte l'avis du personnel, l'avis des familles et l'avis du patient si on peut le recueillir. Et avec l'ensemble, il faut prendre une décision parce qu'on a beau dire qu'on fait une réflexion d'équipe, au final, elle n'est prise que par une seule personne. Je prends la décision qui va parfois à l'encontre de ce que m'a dit le personnel soignant, et je leur explique à ce moment là que j'ai bien entendu leurs remarques mais que malheureusement la famille n'est pas de cet avis et que je suis obligé de suivre l'avis de la famille. Si je n'arrive pas à les convaincre, je suis obligé de suivre leur avis, notamment sur l'arrêt des thérapeutiques, actives ou pas. Maintenant, on est quand même beaucoup plus encadré par la loi. » (*médecin, 4 C ChA*).

« On a eu un cas, [de personne] démente sévère, grabataire, avec migration de calculs vésiculaires récidivants, bactéries, etc... et l'anesthésiste n'a pas donné son accord pour la chirurgie. Pourquoi ? La première question, c'est : est-ce qu'elle va rester sur la table ? et en plus avec une considération tout à fait légitime pour le personnel de réanimation : le risque de contamination ! La femme, je crois que deux jours après, elle est décédée » (*médecin, 18 F L-R*).

II.3. Les questions posées par l'alimentation artificielle

Le recours à la gastrotomie (ou sonde GPE) tend à se répandre et intervient très souvent dans les prises en charge palliatives. Cette option qui engage une intervention chirurgicale, est un acte lourd qui suppose un jugement d'opportunité au regard de la situation de la personne. Il

pose plusieurs questions d'ordre éthique dont se font l'écho beaucoup de professionnels rencontrés.

1. Qui décide de la pose d'une sonde GPE ? *A priori*, le médecin du service au vu des difficultés d'alimentation, des fausses routes mais aussi, très souvent, au regard de la difficulté à soigner des escarres. La question majeure est de savoir si l'avis de la personne concernée est pris en compte. Bien souvent, en effet, cette intervention concerne des personnes grabataires non-communicantes.
2. L'approche des soins palliatifs se fait-elle obligation de nourrir et d'hydrater un patient qui est en phase ultime ou dans un quasi-coma ? Cette question se pose surtout quand la famille assimile cet acte à de l'acharnement.
3. Le recours à la gastrotomie a pour effet, dans la plupart des cas, de prolonger la vie. Cet effet est important, par exemple dans le cas des handicapés paraplégiques (voir rapport sur les soins palliatifs dans le secteur médico-social). La question que pose l'alimentation artificielle, comme la réanimation par ailleurs, est de savoir quel est le sens que revêt le fait de prolonger la fin de vie.

Cette dernière question est très révélatrice des limites de beaucoup de démarches de soins palliatifs décrites dans cette enquête. En effet, la motivation du recours à la sonde GPE se cantonne très souvent au raisonnement médical consistant à éviter la dégradation de l'état général par suite d'une dénutrition. Peu nombreux sont les médecins qui font entrer en ligne de compte, au moins explicitement, un principe d'opportunité dans leur décision : mieux alimenter la personne certes, mais pour quel bénéfice sur le plan de la qualité de vie ? Dans quelques cas néanmoins, le médecin considère que la décision ne doit être prise que si elle se justifie en fonction du projet de fin de vie que l'équipe met en oeuvre pour la personne.

« Soins palliatifs, c'est pallier à quelque chose ; y'a des troubles de déglutition, ça passe pas ; hier on a essayé avec de l'eau gélifiée, elle a fait une grosse fausse route ; donc il faut pallier à cette voie ; et la voie palliative, c'est la GPE. Comme elle est dénutrie, il faut récupérer ça ! » (*médecin, 18 F, L-R*).

« On a proposé de lui mettre une gastrostomie (GPE). La sonde nasogastrique par le nez c'est désagréable pour elle, elle bouge beaucoup, elle essaye de l'enlever, donc on a proposé la GPE. Mais ça a été refusé, parce qu'elle n'était pas assez dénutrie. » (*inf., 26 D IdF*).

« Son état général s'est dégradé parce qu'elle n'arrivait pas à manger. Un week-end un médecin de garde a installé une sonde gastrique parce qu'elle faisait des fausses routes, sans en parler, sans m'en parler par exemple, ni à elle, ni à la famille. J'ai trouvé ça un peu violent, enfin voilà. Parce que quand vous mettez en place une prise en charge palliative, on en parle à la famille, à la patiente ! » (*médecin, 9 H ChA*).

« Pour certains la sonde est vécue comme une agression. La question qui se pose quand on est en soins palliatifs : est-ce qu'on est en droit de donner à manger ou pas ? C'est une question éthique. Si on lui enlève la sonde, elle va mourir certainement : pas dans un jour ou deux jours, mais dans un mois ou deux mois. On peut lui mettre une perfusion sous-cutanée mais... Si c'était un cas de démence avancé, on se poserait la question de pourquoi cette sonde. Des études ont montré qu'à la phase terminale de la démence, l'espérance de vie n'est pas améliorée par l'alimentation. » (médecin, 18 F L-R).

Un cas de pose de sonde GPE pour une patiente encore jeune, mais refusée par la famille soutenue par le médecin traitant

Femme de 64 ans, non-communicante (centre hospitalier, 18F L-R).

Va et vient entre hôpital et maison de retraite

« On l'a eue pour la première fois en service de cardio, pour dysarthrie, et ralentissement psychomoteur ; ils ont fait un scanner, il y avait une récurrence d'AVC, on l'a récupérée chez nous [service de gériatrie en centre hospitalier]. La communication et le contact se sont rétablis, elle mangeait... mais, vu l'épuisement familial, en accord avec la famille, on l'a placée... dans une maison de retraite... et au bout de deux trois mois, on nous l'a renvoyée pour prise en charge d'escarres parce que le week-end, il n'y avait pas d'infirmières... Elle est arrivée, c'était plus la dame qu'on avait envoyée... avec des escarres... surdosage morphinique, complètement cassée, ne s'alimentant plus. » (interne)

Refus de la pose de sonde par la famille et le médecin traitant

« On a levé le pied sur certains médicaments, elle s'est repris un petit peu, mais les troubles de déglutition sont importants... donc, on a demandé à la famille pour éventuellement poser une GPE... Dans un premier temps, ils étaient d'accord, et ensuite, ils ont bien discuté avec le médecin traitant, et en fin de compte, ils sont revenus sur leur décision... Moi, j'ai eu le coup de fil du médecin traitant, il m'a dit : bon... vous vous acharnez pourquoi ? Gagner un mois, deux mois... Moi j'ai dit : ce que je vois, c'est soulager la patiente, et qu'elle ne meure pas de faim, ni de déshydratation, ni de quoi que ce soit !

Il a convaincu la famille de ne pas poser la GPE ; ensuite, on a essayé de les revoir, et comme on a engagé le processus, le chirurgien les a convoqués et a discuté avec eux un bon moment... Ils se sont opposés catégoriquement. L'infirmière des soins palliatifs a rediscuté ça avec eux... Maintenant, qu'est ce qu'on fait ? Est-ce qu'on la renvoie comme ça dans sa maison de retraite ? La garder chez nous, combien de temps ? C'est une femme qui n'est pas prête de mourir du jour au lendemain ! Il y a pas une pathologie léthale... que faire ? » (interne).

Le point de vue de la famille

« On a contacté notre médecin soignant. On nous propose la GPE, et lui, il ne nous la conseille pas. Le problème c'est : est-ce que ça vaut le coup de rester dans cet état là ? Si c'est pour qu'ils lui mettent une sonde dans l'estomac, et nourrir l'estomac, si ça marche pas, c'est pas la peine... On nous parle de semaines, de mois... Ca serait bien, si ça n'allait pas plus loin... Mais si ça dure des années... Ça sert à rien ! » « On nous dit toujours, vous savez, elle est jeune... mais, il y a le mal ! Si c'est pour qu'elle dure jusqu'à 84 ans comme ça ! (...) La pose de la sonde GPE, « C'est des décisions dures à prendre ! On prendra peut être pas la bonne, allez savoir ! On vous fait un peu peur, parce qu'on vous dit : elle va déperir ! Mais moi je pense autrement : ils vont la faire durer 5-6 ans comme ça ; elle aura vécu un calvaire 6 ans de plus, et on va se trouver devant le même problème le jour ou ils pourront plus apporter de soins (...). Ils sont obligés de conseiller l'avis médical ; mais le côté humain et la décision à prendre... Eux ils ont le côté pratique, nous c'est le côté affectif. On parle tous ensemble, mais chacun reste de son côté. » (conjoint et fils)

II.4. Les autres pratiques soulevant des questions éthiques

D'autres situations conduisent à des pratiques qui engendrent régulièrement des interrogations éthiques parmi les soignants. L'une des plus délicates est le fait d'être amené à attacher les personnes agitées ou qui ont le réflexe d'arracher les perfusions et les sondes. Cette situation se produit régulièrement dans les services prenant en charge des personnes âgées.

Les soignants, qui voient le patient tous les jours, vivent très mal cette obligation quand il s'agit d'une personne qui n'a plus beaucoup de temps à vivre. C'est l'une des principales situations qui met à mal la représentation que l'on se fait de la dignité de la personne.

Les entretiens se font l'écho d'autres situations qui peuvent être délicates : notamment la question de savoir si les soignants doivent obliger les patients à prendre leurs médicaments quand ceux-ci entrent dans une phase de refus, ce qui s'observe dans les services de long séjour et dans les EPHAD.

Les situations dans lesquelles le malade incurable ne peut vivre qu'avec des appareillages très contraignants, machines respiratoires, poches de colostomie..., induisent des souffrances psychiques importantes pour le patient et ses proches, souvent difficiles à assumer pour les équipes soignantes.

« Si le cancer est généralisé, qu'il a des métastases partout, est ce qu'il ne faut pas l'accompagner dans sa fin de vie ? Nous, les aides-soignantes, on ne connaît pas l'avancement de la maladie. Ce monsieur, c'est sûr qu'en étant attaché et nourri, il s'arrache plus rien... Pour moi personnellement, c'est un peu insupportable, parce qu'on est dans la limite de la maltraitance, ... ce monsieur, il veut rentrer chez lui » (*aide-soignante, 15 D L-R*).

« Pour Mme S., la question s'est posée d'arrêter l'alimentation par sonde. Au départ elle était attachée avec sa sonde car elle l'arrachait. Il a été question de la détacher en lui laissant la sonde et de voir l'évolution. Il s'est avéré qu'elle ne l'a pas retirée. L'alerte a été donnée par notre psychologue, et le docteur de l'EMSP en a parlé avec les professionnels du service (le médecin, la surveillante), pour la libérer de ses liens. » (*inf EMSP, 9 H ChA*).

« On est assez régulièrement interpellé pour des cas de réanimation thérapeutique. Ils s'agit de patients soit très âgés, soit qui ont des problèmes cardiaques, dont les fonctions vitales naturelles spontanées sont très perturbées, et pour lesquelles la poursuite ou non du maintien de l'assistance ventilatoire se pose. On les maintient en vie mais on est amené à se dire qu'on ne pourra plus jamais améliorer leur sort, leur confort. (...) Un malade peut être conscient et être dépendant d'une machine respiratoire. Il y a la famille qui est souvent en détresse, en souffrance, le patient aussi, on a eu plusieurs cas et ça pose de très grosses difficultés. C'est un problème éthique que les réanimateurs connaissent bien : au sein de leur service, ils ont développé des outils, des piliers de réflexion pour aider à la résolution, et nous en tant qu'EMSP, on intervient pour faire des points, pour regarder tous les aspects, voir si toutes les demandes ont été entendues. Il y a parfois des décisions à prendre, mais ces questions ne viennent qu'après toute une réflexion pour ne pas faire

des choix qui soient complètement arbitraires, c'est une démarche éthique qui figure dans la prise en charge en soins palliatifs. » (*médecin, 10 H ChA*).

II.5. De l'utilité d'énoncer des directives éthiques

L'ensemble des situations très concrètes qui obligent les équipes de soins palliatifs à des arbitrages et des décisions d'ordre éthique mériterait une approche plus raisonnée que ce qui est pratiqué actuellement. De la diversité des cas observés dans cette enquête, on peut conclure qu'il n'existe pas dans les équipes de corpus de réponses types pour des situations courantes proposant des modes d'arbitrage satisfaisants sur le plan éthique.

En dépit du fait que les médecins se déclarent opposés à des protocoles types, on peut penser que la diffusion de démarches palliatives plus abouties pâtit du déficit de démarches plus formalisées. Cet effort de formalisation pourrait commencer par la formulation de réponses prévues à l'avance pour faire face à des types de situations difficiles nécessitant des arbitrages sur des critères d'ordre éthique et pas seulement médicaux. Comme le formule un médecin, « *les directives anticipées, c'est bien, les directives éthiques du service, c'est mieux encore* ».

« On rencontre plein de questions éthiques ! Est-ce qu'il faut faire des gestes invasifs ? Est-ce qu'il faut aspirer quand ils s'encombrent ? Est-ce qu'on aspire ou est-ce qu'on fait le minimum, les soins de confort. Prendre une décision dans l'urgence, ce n'est jamais bon. On les résout dans nos réunions de service. On essaie de prévoir. Les directives anticipées, c'est bien, et les directives éthiques du service, c'est mieux encore. Par exemple, on fait beaucoup d'ORL... des gens trachéotomisés, avec éclatement de la carotide. Qu'est ce qu'on fait ? On fait avec l'Hypnovel. Il n'est pas question que le patient se voit mourir. Donc on endort les gens, c'est éthique. » (*médecin, 33 I IdF*).

III. La demande sociale en faveur d'une « bonne mort »

Les questions éthiques que se posent les soignants ont pour miroir les aspirations des usagers et de la société tout entière concernant la façon d'accompagner les fins de vie, et donc le cheminement jusqu'à la mort, des personnes que l'on ne peut espérer guérir. Pour les usagers et, en particulier, les familles des patients, l'idée des soins palliatifs fonctionne, quand elle est perçue positivement, comme l'assurance d'une fin de vie qui va bien se passer. Elle traduit au mieux la demande sociale actuelle en faveur d'une « bonne mort » qui garantirait une fin apaisée, sans douleur et sans dégradation de l'image de soi.

« Les familles peuvent dire aussi "on vient là parce qu'on sait que ça va bien se passer"... Même en SP ça peut se passer pas si bien que ça parce qu'il y a des choses qui nous échappent, qui échappent à la médecine, qui échappent à l'accompagnement humain.... Donc nous on est attentif à ces mots-là avec tout ce qu'il y a pu avoir autour de l'euthanasie : il y a comme un petit vent de quelque chose "dans les SP on meurt tranquillement, sans souffrance..." on est obligé de dire ce qu'on fait, ce qu'on ne fait pas, qu'on ne fait pas d'euthanasie ici... l'image extérieure est faussée par toute la propagande médiatique qu'il y a eu autour de l'euthanasie et de soignants... ça a un impact parce que les gens n'osent pas prononcer le mot mais quand ils parlent de "mourir tranquillement" on entend bien autre chose : si on en parle, c'est qu'on entend autre chose. »
(psychologue, USP, 6 E ChA).

On a souligné que les entretiens réalisés auprès des patients et des proches étaient plutôt décevants sur les jugements relatifs à la qualité des soins palliatifs et les suggestions pour les améliorer. Toutefois, si l'on prête attention aux propos qui véhiculent, implicitement ou explicitement, des demandes d'intervention active pour abrégé les souffrances et les déchéances de la fin de vie, il est manifeste que l'aspiration à une fin de vie satisfaisante est aujourd'hui très présente et, demain, probablement plus encore.

III.1. Les demandes d'euthanasie

A travers les propos tenus par les professionnels et les usagers des 34 services rencontrés, on peut avancer le constat que la demande d'euthanasie n'est pas marginale. La plupart des équipes ont indiqué y être confrontées, même si le plus souvent elles estiment que les demandes explicites ne sont pas nombreuses et les demandes insistantes relativement rares. Toutefois, le nombre de cas évoqués précisément n'est pas si minime, ce qui permet de penser que les demandes explicites sont récurrentes.

Plusieurs ressorts expliquent la demande d'une mort provoquée : souvent le sentiment de la dégradation de l'image de soi devant une perte de mobilité et de fonctionnalité qui

s'amplifie ; également des demandes de familles qui, face à des patients qui ne communiquent plus, ne supportent plus une fin de vie qui dure ; plus rarement une approche volontariste consistant à vouloir rester dans la maîtrise de son corps, et conserver le moyen de s'opposer à sa déchéance.

L'importance des demandes d'intervention active pour abrégé les phases terminales est un bon révélateur de deux aspects que ne prend pas suffisamment en compte le fonctionnement actuel des soins palliatifs :

1. S'il y a demande d'euthanasie, c'est qu'il y a, chez les personnes concernées en soins palliatifs, une conscience aiguë d'être en fin de vie ;
2. S'il y a demande d'euthanasie, c'est aussi que la conduite des soins palliatifs ne parvient pas à offrir les conditions d'une fin de vie acceptable.

« Les patients y en a beaucoup qui nous disent de les laisser. Beaucoup nous demandent même l'euthanasie, on a déjà eu beaucoup de patients qui nous regardent et qui nous disent : faites moi la piqûre j'en peux plus. Ça c'est super dur. On leur dit que nous on fait pas ça, que c'est interdit, que c'est pas dans la loi, et qu'on va essayer de leur calmer la douleur au maximum et de les soulager. Les familles, c'est pareil. Au niveau soins, elles nous posent beaucoup de questions sur ce que l'on fait et au bout d'un moment certaines personnes nous parlent de la piqûre pour faire partir plus vite. On leur dit exactement la même chose, qu'il est hors de question qu'on fasse ça.(...) Quand la famille ou le patient nous demande ça, on en réfère tout de suite au médecin qu'il voit un peu ce qu'on nous a demandé... c'est vrai qu'on en parle mais c'est pas évident... » (*inf, 26 D IdF*).

[*Les demandes d'euthanasie ?*] « Ca arrive pas souvent, mais ça arrive. C'est alors en lien avec une souffrance physique du patient. Parfois la famille aussi n'en peut plus. S'il y a une demande, on voit pourquoi c'est comme ça : il faut creuser, prendre le temps de voir pourquoi, comment il y a cette demande. Quelquefois la demande s'arrête quand la douleur n'est plus là. Parfois la famille souhaite que ça s'arrête, venir tous les jours pendant des semaines c'est difficile : il suffit parfois de faire un break, on leur dit « ne venez pas pendant quelques jours, on vous appellera s'il y a une évolution ». (*inf EMSP, 9 H ChA*).

« Des fois on a des patients qui nous disent « ah je suis foutu, donnez-moi quelque chose pour mourir »... Ce n'est pas des patients qui sont forcément atteints de cancer mais qui sont à l'hôpital avec des tuyaux, avec tout un tas de trucs, l'image d'eux même est complètement perturbée. » (*inf, 1 A ChA*).

« Il y a parfois des patients qui font une demande réitérée d'euthanasie. C'est très très difficile, c'est un questionnement qui n'est jamais vraiment résolu complètement. Nous, en EMSP, on choisit de ne pas se référer à nos convictions propres, on ne peut provoquer volontairement la mort en soins palliatifs. Mais face au patient avec lequel on a mis en place tout ce qu'on peut faire sur le plan douleur, et psychologue, et pour lequel cette souffrance psychique est telle qu'il réclame la fin, c'est très difficile. (...) Les décisions sont centrées sur les motifs qui amènent le patient à faire cette demande. Pour une dame qui a fait cette demande là, on a fait une recherche pour la soulager, alors qu'elle en arrivait toujours à nous demander d'en finir, elle n'en pouvait plus. On l'a soulagée en la mettant dans un sommeil artificiel (sédation) qui ne provoque pas le décès. Elle a compris qu'on n'accéderait pas à sa demande » (*médecin. SP, 10 H ChA*).

« Les malades cancéreux, c'est vrai qu'ils peuvent nous dire, j'en ai marre, je veux partir. Pour éviter cette éventuelle question, il faut faire en sorte que les personnes n'aient pas mal... Des fois, on pousse les médecins à mettre en place des traitements... comme, par exemple, pour ne pas les citer l'Hypnovel. La morphine, tout le monde voit ça comme quelque chose pour tuer mais pas du tout, en fin de compte c'est quelque chose pour accompagner. » (*Inf. CLCC 31 H IdF*).

Si l'on en croit les médecins et les soignants, les demandes d'euthanasie existent mais sont rares et peuvent être facilement dégonflées. La réponse partagée par tous les professionnels est le recours à une sédation à un degré suffisamment poussé pour faire disparaître les douleurs qui sont bien souvent, selon eux, la cause directe de ces demandes. Une fois soulagés, les patients oublieraient leur demande.

Ces situations sont néanmoins déstabilisantes pour les équipes, et plus particulièrement pour les professionnels les plus au contact des personnes concernées. Les soignants admettent souvent le bien-fondé de ces demandes et n'ont pas de réponses directes à apporter. La seule envisageable est un travail d'information important auprès du patient et des proches, pour expliquer ce que le service fait en termes de soulagement, mais aussi pour fixer les limites de ce que peuvent faire et ne pas faire les soignants. Il leur faut parvenir à convaincre que « *on est vraiment dans un contrat avec eux sur l'efficacité des traitements contre la douleur et la maîtrise des effets secondaires* ».

Penser, comme le font beaucoup de professionnels, que les demandes d'euthanasie restent peu nombreuses, sauf quand le projecteur médiatique monte en épingle un nouveau cas, est une vision très optimiste : le vieillissement de la population, joint à l'accroissement de la prévalence des cancers et des maladies dégénératives, pourrait au contraire provoquer une lente, mais régulière, augmentation des demandes pour des fins de vie maîtrisées par des approches actives.

Celles-ci vont croître aussi sous l'effet de l'élévation du niveau culturel de la population. Les demandes les plus affirmées sont surtout le fait de personnes de catégories sociales élevées. La loi Léonetti apporte une première réponse qui pourrait effectivement conduire à la multiplication des actes consistant à « soulager la souffrance d'une personne (...) en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie » (article L1110-5 du code de santé publique). Parmi les médecins interrogés dans les établissements des deux secteurs, sanitaire et médico-social, deux ont signalé avoir abrégé des fins de vie.

« Ceci est en rapport à la loi sur l'euthanasie d'avril 2005. Je pense qu'on a voulu, en France, mettre en place un dispositif pour faire reconnaître la démarche d'euthanasie, un sénateur a élaboré avec un groupe de travail cette loi (avril 2005) qui nous paraît à nous EMSP très intéressante. Elle ne prend pas position pour ou contre l'euthanasie, elle aborde les vrais problèmes qui se posent, les souffrances extrêmes. La loi a donné quelques clés, des aides pour les professionnels de manière à ce qu'on découvre une définition des soins palliatifs, qui est juste parce qu'elle a été discutée, tant au niveau éthique que philosophique. » (*médecin., 10 H ChA*).

La dimension habituellement symptomatique des demandes d'euthanasie

« Il n'y a pas beaucoup de demandes de fin de vie active. Pour ceux qu'on suit en soins palliatifs, je pense que l'accompagnement quand il peut être engagé en amont évite ce genre de demande. Finalement, quand on a eu ce genre de demande, et ça nous est arrivé, je peux dire que ce ne sont pas de vraies demandes d'euthanasie. En fait ce sont des demandes liées à la peur de souffrir. » (*Inf. CLCC 32 H IdF*).

« Il faut informer et rassurer par l'information. Il faut que les malades soient impliqués dans les décisions et ça c'est important. Il arrive que des personnes sans symptôme majeur autre que la perte d'autonomie se sentent tellement dégradées qu'à un moment elles disent, je ne veux plus rester comme ça. Il faut faire tout un travail de décodage, de reformulation avec eux pour identifier ce qu'il y a derrière la demande de *je n'en peux plus, je veux en finir* : les raisons peuvent être très variées. Il y a aussi un petit nombre de demandes, qui correspondent à des personnes qui vont rester dans une approche de maîtrise des choses et qui se raccrochent à une impression que finalement ils veulent rester décideurs de quelque chose sur leur corps qui leur échappe. Ça n'aboutit jamais sur une euthanasie mais ça leur permet de verbaliser. Ce ne sont pas des demandes courantes, mais c'est l'indice de quelque chose qui n'a pas été entendu ou qui a résisté ». (*Inf. CLCC 32 H IdF*).

Un petit nombre de demandes néanmoins déterminées

« J'ai eu un cas difficile, d'une demande d'euthanasie active de la part de la famille. C'était le mari et les frères de la patiente. C'est illégal ; on ne peut pas le faire, même si, d'un point de vue éthique, on est d'accord. » (*Médecin. CLCC 14 C L-R*).

Les interrogations éthiques concernent « les gens qui souhaitent qu'on leur apporte la fin de vie ». « On a eu des discussions en expliquant qu'on ne fait pas le geste, je pense qu'on n'a pas droit de le faire et de toute façon je ne le ferai pas. Ça m'est arrivé il y a 3-4 ans, avec une patiente qui est toujours en vie, depuis on n'en parle plus. Elle a tout ce qu'il faut [pour se donner la mort], je ne sais pas où elle se l'est procurée, elle a ça chez elle. J'en ai parlé au médecin traitant, on a discuté avec la patiente, l'entourage et le médecin traitant. Elle est suivie par le psychologue et on n'en parle plus. » (*médecin. oncologue CLCC 2 B ChA*).

Le cas d'un patient demandeur de la « piqûre »

(*patient, 5 D ChA*).

« J'sais pas, mais je crois que c'est fini là, parce que comme j'ai compris là, c'est cancéreux, c'est tout, j'ai le cancer dans la jambe, dans la cuisse. Je le sens bien, j'ai plus le goût de rien.

A un moment vous voyiez, une chose que je demande, c'est pas bien pour les petits enfants tout ça, mais si c'est pour souffrir, autant mourir en dormant, ah oui, j'ai toujours demandé ça, une belle mort en dormant, ça c'est beau. Non, mais c'est vrai, il y pas de souffrance,

Bon [le problème] c'est pour ceux qui restent quoi, mais vous savez moi j'ai vu pas mal de personnes en souffrance jusqu'à la mort.

On reculera pas de toutes façons, donc moi je dis plutôt que de souffrir, on demande la permission, une piqûre pour s'endormir, moi je la demanderai la piqûre. Moi je ne veux pas mourir en souffrance comme j'ai vu ma sœur, oh non... Une bête, on la laisse pas souffrir.

On nous soigne, on nous soigne jusqu'à temps qu'on ferme les yeux quoi. On fait des traitements, après on fait des piqûres, quand on est pris dans le bain, je crois qu'on y est. Moi je mourrai en dormant, je serai plus heureux,... ça fera mal au cœur à mes enfants mais... »

III.2. Du mourir sans douleur au projet de fin de vie

Si l'on se fonde sur les pistes que livre cette enquête concernant les formes de la « bonne mort » auxquelles aspirent les usagers, deux voies assez différentes sont envisageables pour les soins palliatifs :

1. La voie, actuellement la plus couramment adoptée, consistant à assurer le patient qu'il va mourir sans douleur dans un contexte sécurisant, l'hôpital ou le domicile selon les cas ;
2. La voie qui pourrait se développer pour répondre plus complètement à la demande sociale, consistant à soutenir le patient physiquement et psychologiquement pour lui permettre de vivre au mieux sa fin de vie, en accomplissant ses dernières volontés et en étant assuré de pouvoir mourir dans la dignité, c'est-à-dire avant d'atteindre un état de dégradation inacceptable.

L'espoir de mourir sans douleur est probablement la première et la principale des attentes concernant la prise en charge des fins de vie. Quand les douleurs sont bien traitées, soit dans la majorité des cas, il n'y a pas d'autres demandes explicites sur la manière de gérer les soins de fins de vie. La qualité des soins et la disponibilité des soignants sont toujours présentées comme très satisfaisantes.

« 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 sait qu'on ne peut pas trouver mieux ailleurs et puis de toutes façons on n'a pas de point de comparaison. Tout le monde est gentil, les infirmières ne font pas la gueule, ils ont les soins les plus pointus. On est tranquille sachant que... ce n'est pas gagné. Je sais qu'il n'y a pas mieux en cancérologie. Une psychologue est venue la voir, car elle était très énervée. Il y a le gastro puis l'interne du service qui ne se mouillent pas sur l'évolution, la psychologue qui vient la voir régulièrement. L'équipe soignante tourne : il n'y a pas d'infirmière référente. Je m'attendais à voir des gens qui fassent la gueule... Ben non, les infirmières ont le sourire » (*proche, 31 H IdF*).

En revanche, l'idée de « projet de fin de vie » ne fait pas explicitement partie des objectifs poursuivis par les soins palliatifs en milieu hospitalier. Elle se formule plus naturellement, en

revanche, dans la gestion des fins de vie à domicile, qui limite le poids du médical au profit d'une place plus grande donnée à la mobilisation du groupe familial autour du patient.

Il existe toujours « des demandes que l'on ne peut satisfaire quand ce n'est pas adapté à l'état de santé, ou à la dégradation de l'état. Mais ça ne veut pas dire qu'on est nous forcément en défaut en terme de réponse : c'est-à-dire qu'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. Ca c'est pas difficile pour nous parce qu'on est formé. C'est plus difficile pour les 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 complètement inadapté. La projection est un mécanisme de défense. » (*Inf. CLCC 32 H IdF*).

IV. Les finalités de la démarche palliative, une question centrale qui reste en débat

Les deux voies esquissées précédemment illustrent la situation d'incertitude dans laquelle se trouvent les soins palliatifs aujourd'hui, quant aux objectifs qu'ils sont censés atteindre : soulager dans tous les cas la douleur en est un, que l'on peut qualifier de *minimal*, faire de la fin de vie un moment que tous puissent vivre pleinement en est un autre, qui n'est encore pour le moment qu'un horizon *idéal*.

Pour conduire la pratique des soins palliatifs plus loin que l'étape actuelle, il paraît nécessaire d'approfondir la réflexion sur les points suivants :

1. Sortir du déficit de spécificité des soins palliatifs, menacés par le refus du terme palliatif et trop souvent réduit aux soins de confort ;
2. Admettre la complexité du vécu de la fin de vie et ses ambivalences, et s'attacher à favoriser une conscience ouverte de cette étape partagée par le patient, les soignants et les proches ;
3. S'appuyer sur un projet de vie, aussi bien autour des soins et de la non-douleur, qu'autour des dernières volontés ;
4. Approfondir la réflexion éthique, et notamment les conditions d'un dialogue patient/médecin/proches s'attachant à connaître les volontés de la personne en fin de vie et garantissant de les respecter.

L'absence de spécificité des soins palliatifs

La spécificité des soins palliatifs « moi je dirai qu'il n'y en pas, parce qu'on n'a pas eu de réunion avec le cadre pour dire « bon on a un projet de soins palliatifs, il faut faire ça, ça et ça ». C'est-à-dire que nous on fait tout ce que je vous ai dit, mais c'est des choses qu'on met en place de nous même. » (*inf, 1 A ChA*).

Le besoin de perspectives philosophiques

« On manque de structures, il faut créer plus d'équipes de soins palliatifs. Les SP gagneraient à travailler au sein d'autres réseaux de soins, par exemple la gériatrie. (...) Sur l'éthique on est en train de changer de philosophie : il faut alimenter la réflexion sur la fin de vie, l'être humain en fin de vie doit être appréhendé avec d'autres approches tant cliniques que philosophiques. Exemples de thèmes à aborder : la spiritualité, « l'homme au cœur du soin » (*médecin., 10 H ChA*).

Le malade au centre de la prise en charge ?

« On répète que le malade est au centre de l'intérêt (comme un élève au centre du projet, quand j'étais institutrice), c'est placardé sur des affiches. Mais [le malade] il est aussi tributaire de cet environnement parce qu'il est malade. Si on dit qu'il est au centre des intérêts, ça veut dire qu'il a

son mot à dire : mais il y a des moments il ne peut plus rien dire, quand ça se dégrade tellement et alors il est obligé de subir quand même, le traitement et tout. 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*).

Conclusions

Dans les formes actuelles données aux soins palliatifs à l'hôpital, le médecin du service poursuit sa démarche de soins en déplaçant les finalités du curatif vers du « palliatif », avec pour objectif d'accroître le niveau de confort, voire de qualité de vie. Il ne change pas radicalement de registre technique : il peut poursuivre des traitements devenus inopérants simplement pour rassurer le malade. Il développe des interventions et des médications spécifiques, notamment pour assurer l'alimentation et l'oxygénation des grabataires, ou soulager les douleurs. Il prolonge la vie autant qu'il est possible dans des conditions acceptables. Cet objectif engage le déploiement de moyens de plus en plus techniques, comme par exemple l'alimentation artificielle par gastrostomie. Le soignant qui assiste le médecin déploie les soins infirmiers qu'il a l'habitude de prodiguer, dans le but de panser des plaies, les escarres notamment, d'entretenir le corps insuffisamment mobilisé, en lui donnant quotidiennement du mouvement, en surveillant les parties fragiles, *via* les soins de bouche par exemple, et d'assurer les toilettes. Tous ces soins, souvent longs et exigeants, ont pour finalité le maintien du corps dans un état respectant la dignité de la personne, à la fois propre, détendu et non-douloureux, ce qui justifie l'emploi fréquent du terme de *nursing*. A la faveur de cette démarche, le soignant entre dans un échange sensible avec le patient et se trouve impliqué, qu'il le recherche ou non, dans un accompagnement de la personne. Autour de ce tandem médecin-soignants, gravitent des intervenants spécialisés dont la mission est de contribuer à accroître l'efficacité du système de soins pour favoriser la détente physique et l'apaisement psychique du patient. Il s'agit d'approches fonctionnelles au premier rang desquelles se situent le psychologue et le kinésithérapeute.

Cette esquisse très résumée de ce qui se pratique concrètement auprès d'une personne en fin de vie bénéficiant d'une démarche de soins palliatifs peut s'appliquer quasi à l'identique aux cas des soins prodigués à des patients du même service qui ont toutes les chances de guérir. Cette similitude fait dire à de nombreux professionnels de santé qu'il n'existe pas de spécificité des soins palliatifs parce qu'il n'existe qu'une seule forme de soins infirmiers. Où se loge, dès lors, ce qui fait la différence de la démarche palliative ? C'est la principale question qui émerge du bilan que l'on peut dresser à partir des 41 cas étudiés dans 34 services hospitaliers ou de prise en charge à domicile très différents dans trois régions de l'Hexagone.

Points forts du fonctionnement des soins palliatifs dans les services hospitaliers

On rencontre, aujourd'hui, une diversité de formes de prises en charge relevant des soins palliatifs qui permettent de dépasser l'assimilation réductrice du « palliatif » aux seules situations de « phases terminales » des maladies évolutives. *« En unité de soins palliatifs, on n'a pas uniquement des personnes en fin de vie. Certaines ne sont pas encore en phase palliative, même si elles sont en fin de parcours. Elles peuvent sortir le WE et rester ainsi dans le service dans une dynamique de vie, même si l'échéance est fatale. Elles viennent pour être soulagée puis repartir. » (Infirmière CLCC, 32 H IdF).*

Le développement des lits fléchés soins palliatifs dans des services très divers est une dynamique qui paraît positive dans le sens où elle élargit l'éventail des approches et des compétences disponibles pour gérer les fins de vie à l'hôpital. Elle conduit à des adaptations pour insérer le protocole palliatif dans un système technique et organisationnel tributaire de la spécialité et des caractéristiques de l'établissement. Certains services procèdent à des aménagements de terminologie (soins continus, soins de support) pour contourner la connotation péjorative et stigmatisante « soins palliatifs = fin de vie ».

« Il y a eu une grande étape, pas récente au moment de la création des unités de soins palliatifs, où un grand pas a été franchi. Après on essaye de monter des équipes mobiles avec très peu de moyens sans se rendre compte des besoins : ça été une période flottante. Par contre, on a depuis peu cette identification de lits identifiés dans des services qui font déjà de l'accompagnement de fin de vie avec des moyens qui leur sont propres : mais c'est la possibilité de faire reconnaître cette activité, ailleurs que dans les unités de soins palliatifs. Tout patient ne nécessite pas une USP et le passage en USP pour des patients suivis au long cours peut-être vécu comme un abandon... Ces lits identifiés sont un nouveau tremplin. Maintenant à nous de réfléchir sur ce qu'il faut en faire et comment aider vraiment les soignants [pour le faire]... » (Inf. CLCC, 32 H IdF).

Indépendamment des moyens alloués par les ARH, des services spécialisés, en cancérologie notamment, développent une compétence palliative en dehors du cadre des lits identifiés, simplement par leur dynamique propre, en s'appuyant sur une équipe mobile ou un réseau professionnel de soins palliatifs extérieur à l'établissement.

La plupart des services préfèrent, en effet, suivre leurs patients jusqu'à leur toute fin de vie, quitte à se former, pour cela, à la démarche palliative. Cette dynamique qui naît de la mobilisation collective d'une équipe *via* un projet de service, apporte assez vite une reconnaissance administrative et accroît, si l'on en croit les propos, la notoriété de l'équipe.

Tous les secteurs hospitaliers, du CHU à l'hôpital local, peuvent intégrer les soins palliatifs en les réservant à quelques lits dans les services, vers lesquels sont orientés des malades dont la fin de vie est plus complexe à gérer que les situations habituelles.

L'intérêt de cette dynamique de diffusion est qu'elle devrait conduire, avec le temps, à un éventail d'approches adaptant la philosophie générale du soin palliatif à la culture professionnelle des différents univers médicaux : oncologie, gériatrie, hôpital local, prise en charge à domicile. Dans un service hautement spécialisé, on sera tenté d'insérer le soin palliatif dans le traitement curatif en amont de la phase terminale, pour éviter la rupture traumatisante du passage du curatif au palliatif, vécu par le patient comme un abandon. En gériatrie, le soin palliatif prolonge la pratique du nursing de la personne âgée sans la transformer fortement. Dans les hôpitaux locaux, et plus encore dans les prises en charge à domicile, c'est la dynamique de la relation d'accompagnement favorisée par la densité des liens sociaux qui sera le plus valorisée.

Points faibles du fonctionnement des soins palliatifs dans le secteur sanitaire

Néanmoins, et c'est l'un des constats majeurs de l'enquête, la principale difficulté que rencontre la démarche palliative tient à la dualité entre la perspective technique des soins et la perspective relationnelle de l'accompagnement de la personne. Dans la pratique, la première, mise en œuvre par le tandem médecin-soignants, l'emporte souvent sur la seconde, dont le psychologue est théoriquement la cheville ouvrière. Il y a des raisons organisationnelles à ce hiatus, du fait bien souvent d'une insuffisante intégration du psychologue dans l'équipe. Mais plus fondamentalement, si la démarche d'accompagnement apparaît fréquemment faible ou nulle, c'est que la finalité et la spécificité de la démarche palliative n'a été ni construite ni adaptée par le service. L'accompagnement du patient en soins palliatifs suppose :

1. Qu'il soit explicitement reconnu que la personne est en fin de vie et doit bénéficier, à ce seul titre, d'une démarche de soins plus attentionnée ;
2. Qu'une approche professionnelle et non simplement empathique soit élaborée par l'équipe pour rétablir puis maintenir la stimulation psychique de la personne ;
3. Que le moteur de l'accompagnement réside dans la formalisation d'un « projet pour la fin de vie » impliquant l'équipe dans son entier.

« Ce qui manque le plus, c'est tout ce qui est accompagnement humain : il faudrait déjà une psychologue en permanence, il faudrait une pluridisciplinarité, c'est-à-dire une assistante sociale, c'est énorme les problèmes sociaux qu'on a, il faudrait peut être une relaxologue. Il faudrait en fait une équipe qui fonctionne ensemble et ce n'est pas comme ça que ça se passe : chacun travaille en individualité » (psychologue, 5 C ChA).

Les soins palliatifs se distinguent des soins de confort et deviennent véritablement spécifiques quand ils construisent un accompagnement tendu vers un objectif précis. Dans la pratique actuelle, on constate que les soins prodigués par les équipes ont surtout pour finalité de rendre le malade tranquille, en le calmant avec des antalgiques, pour rassurer les proches et faciliter le travail des soignants. Or le soulagement de la douleur devrait toujours se préoccuper de maintenir une activité psychique de la personne, pour lui permettre ainsi que ses proches d'assumer, en pleine conscience, la situation de fin de vie. De là vient la nécessité de l'accompagnement.

Dans les contextes de maladie à évolution rapide, pour lesquelles la notion de phase terminale a pleinement son sens, l'entrée dans la phase palliative correspond au moment où le médecin admet qu'il ne va pas guérir le malade. A ce stade, il reste quelques semaines à quelques mois pour la fin de vie (de l'ordre de trois mois en moyenne). Plus le changement de perspective du médecin intervient précocement, plus la démarche palliative peut s'épanouir et construire un accompagnement effectif sur le plan psychique.

La difficulté la plus grande réside dans le refus de beaucoup de professionnels d'entrer vis-à-vis du patient dans une démarche de vérité sur son état. Or, on observe dans de nombreux cas que le non-dit entraîne un non-accompagnement de l'angoisse du patient. Faut-il dire au patient qu'il relève des soins palliatifs ? En pratique, on constate que cette question est le plus souvent mal assumée par les équipes ce qui, très concrètement, bloque la démarche d'accompagnement et l'empêche de s'élaborer. Cette question divise les médecins et les infirmiers qui soulignent, par ailleurs, que le développement de lits fléchés dans leurs services induit des difficultés de deux ordres :

1. Il est difficile pour les soignants qui manquent globalement de temps, d'intervenir moins longtemps auprès d'un patient « normal » pour dégager du temps pour être au chevet des « pallias » ;

2. Quand il existe des LISP, les soignants sont tiraillés entre deux rythmes, l'un pour les soins « normaux » qui sont réalisés dans un rythme rapide, et l'autre pour les « fins de vie », qui se doit d'être plus calme et plus fréquent.

De plus, l'approche médicale de la fin de vie pourrait être plus ambitieuse qu'elle ne l'est actuellement, en investissant d'autres registres que la douleur, notamment la mobilisation fonctionnelle pour le maintien, voire la restauration de la mobilité. Les méthodes de rééducation et de relaxation sont peu mobilisées dans les situations de fin de vie : le « mourir debout » n'est pas un objectif affiché en soins palliatifs. La représentation la plus courante de la fin de vie reste celle de l'alitement sans espoir de récupération.

Au-delà du maintien de la personne dans un état de conscience active, la question des finalités de l'accompagnement reste ouverte : c'est à ce niveau que la perspective du projet de fin de vie devrait intervenir pour offrir au malade les moyens de partager les derniers temps de sa vie avec ceux qui l'entourent. Le risque est grand, en effet, sous l'effet conjugué du non-dit médical et de la sédation poussée, de conduire à des états de ralentissement psychique, notamment sous la forme, fréquente, des états de sommeil provoqués.

La diffusion de la culture palliative

La diffusion de la culture palliative passe principalement par les équipes mobiles de soins palliatifs et, plus particulièrement, par les spécialistes du traitement de la douleur. Dans le milieu hospitalier, cette dynamique s'appuie sur le développement de lits identifiés (LISP) dans les services : l'existence de lits fléchés permet plus facilement de faire intervenir les équipes mobiles et les intervenants spécialisés et oblige les équipes à l'adaptation de leurs pratiques de soin.

La situation actuelle montre que le niveau de développement limité de la démarche palliative dans la moitié des services rencontrés pour cette étude tient moins à des insuffisances de moyens (en temps de soin principalement) et d'équipement (pour le confort des malades et des familles surtout) qu'à l'insuffisance des compétences dans les équipes. Les formations sur les soins palliatifs, sur la prise en charge de la douleur, sur l'accompagnement vers la mort, sur les questions éthiques, ont besoin de diffuser plus largement encore pour toucher tous les services concernés par la fin de vie. La demande des médecins et des soignants pour

l'acquisition de compétences techniques et de savoir-faire relationnels auprès des malades et des familles, est importante.

« J'admire l'équipe de soins palliatifs [EMSP] pour leur écoute, parce que même si nous, nous voyons ce qui se passe avec les patients, l'EMSP a une formation professionnelle qui leur permet d'être une équipe très solidaire, avec beaucoup de communication entre le médical et le para médical... La prise en charge est plus globale. » (*inf, 10 H ChA*).

Dans les prises en charge à domicile, ce sont les réseaux de praticiens et l'appui sur des associations spécialisées pour la fin de vie qui permettent de diffuser la culture palliative. On constate que les médecins généralistes ont peu d'expérience dans l'accompagnement des fins de vie et peu de temps à consacrer à se former. Ils éprouvent le besoin de s'appuyer sur des spécialistes de l'hôpital, souvent par le biais de réseaux. Il en va de même des infirmiers libéraux qui aimeraient pouvoir être intégrés à des réseaux de soins très localisés. Il faut « nous permettre à nous, infirmières de monter des petits réseaux pour améliorer la prise en charge. Entre infirmières, pharmaciens... c'est quand même plus simple de prendre les gens en charge quand on est déjà une équipe. On a essayé, on essaie encore, on essaie de tendre des perches mais ... c'est compliqué. Ça se fait beaucoup en Allemagne, on aimerait le faire ici. » (*infirmière, 8G Ch A*).

Au-delà de l'insuffisance du nombre de réseaux spécialisés, les professionnels pointent souvent la difficulté qu'il y a à orienter le patient en fin de vie entre différents lieux possibles de prise en charge palliative. L'idéal serait de pouvoir privilégier la prise en charge à domicile le plus souvent possible en s'appuyant sur des EMSP, des SSIAD et des réseaux. Mais il faut pouvoir organiser des va et vient, avec suffisamment de souplesse et de réactivité, avec le service hospitalier qui connaît le mieux le patient médicalement, mais aussi avec une structure hospitalière plus spécialisée ayant des LISP ou une USP. Le fonctionnement en réseau peut seul permettre des anticipations permettant d'aiguiller de manière satisfaisante les malades dans les différentes phases de leur fin de vie.

« L'approche des soins palliatifs pour une personne encore valide qui est en échec de traitement thérapeutique consiste principalement en consultations sur la douleur. Face à un état qui se dégrade, plusieurs alternatives sont envisagées : le retour à domicile avec des risques qui requièrent une présence, soit un séjour en unité de soins palliatifs, même si on n'est pas dans la phase terminale. Proposer au malade un séjour de répit dans une unité de soins palliatifs, permet d'anticiper la prise en charge pour la phase terminale. Pour le CLCC, il s'agit de poser des jalons auprès d'une USP pour préparer une prise en charge éventuelle dans la phase de fin de vie proprement dite. Pour des cancéreux qui ne sont plus en traitement et qui entrent dans la phase terminale, la question principale est, en effet, d'anticiper quel sera le lieu de fin de vie, le domicile ou l'hôpital et, si c'est ce dernier, dans quel service... La base de l'accompagnement c'est le désir

du patient. Un patient qui ne se sentira pas en sécurité chez lui, même si on lui met tous les soignants et toutes les aides possibles ce n'est pas un bon lieu de fin de vie. Mais si on dépasse cela, aujourd'hui on a suffisamment de moyens, peut-être pas répartis également sur tout le territoire, pour trouver les ressources qui permettent le retour [au domicile]. » (*Inf. 32 H IdF*).

Priorités pour le développement des soins palliatifs

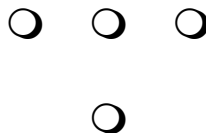
Dans la démarche des soins palliatifs, deux dimensions sont fondatrices : l'entrée dans une prise en charge médicale se situant au-delà des traitements curatifs et l'objectif de maintenir la personne dans une qualité de vie et un état de dignité satisfaisant. La pratique concrète actuelle se limite le plus souvent à une approche passive consistant à prodiguer des soins et à calmer les douleurs en attendant la « fin ». Cette démarche n'est pas pleinement satisfaisante dans la mesure où elle n'inscrit pas la démarche dans une construction dynamique qui peut, en fonction des cas, aller jusqu'à la mobilisation de la personne jusqu'à ses derniers instants, et son accès, si elle l'accepte, à une conscience ouverte de l'imminence de la fin de vie. Il devrait y avoir la place pour deux philosophies complémentaires.

Finalement, on fait le constat qu'il existe aujourd'hui deux voies assez différentes dans la mise en œuvre des soins palliatifs auprès des personnes vis-à-vis desquelles a été prononcé un diagnostic d'incurabilité et de fin de vie. D'un côté, une démarche qui vise le soutien des malades en état de conscience ouverte, qui accèdent, soutenus par un travail d'accompagnement, à l'idée de vivre le moins mal que possible la dernière étape de leur vie. De l'autre, une démarche répondant au comportement des malades qui se réfugient dans un déni protecteur face à l'imminence de leur fin. Les deux approches ne sont pas tout à fait de même nature parce qu'elles ne se focalisent pas sur le même objectif : la seconde, la plus répandue, est plus étroitement médicale en se centrant sur la question du confort et du soulagement de la douleur ; la première, qui donne plus d'importance à la dimension de l'accompagnement, est de nature plus médico-sociale en privilégiant le soutien moral, l'aide sociale et, dans les cas les plus favorables, en s'appuyant sur un projet de fin de vie.

Pour favoriser, dans les services de l'hôpital, une meilleure appropriation de la démarche palliative et sa plus grande professionnalisation, quelques conditions doivent être réunies. Il faut bien souvent procéder, en premier lieu, au travail de clarification des finalités des soins palliatifs pour dépasser des visions réductrices très répandues du type « palliatif = phase terminale » et « palliatif = anti-douleur ». La question des finalités requiert la confrontation à l'idéal de la « bonne mort » et doit amener les équipes concernées à s'interroger sur leur rôle

et les moyens qu'ils ont en propre pour contribuer à cette finalité qui est autant médicale que sociale.

Sur ce fondement, la seconde condition est la capacité des services à construire une démarche collective en mesure de faire converger les pratiques des différents intervenants autour de cet objectif qui doit mettre la dynamique particulière de chaque patient en fin de vie au centre de cette démarche. Le mécanisme fondateur de l'entrée du patient dans une démarche palliative doit être impérativement le diagnostic sur l'incurabilité et la fin de vie prononcée par le médecin référent. C'est dans cette étape incontournable, source de difficultés pour les équipes sur la manière d'amener et d'accompagner la communication des « mauvaises nouvelles », que va se mettre en place la dynamique de l'accompagnement et d'un projet de soins et de vie approprié à la personne, s'adaptant à sa capacité à entrer ou non dans une conscience ouverte. La troisième condition de la professionnalisation des soins palliatifs réside moins dans l'accroissement du niveau de technicité médicale que dans la construction d'une dynamique d'intervention pluridisciplinaire suffisamment coordonnée. Le déficit de la fonction coordinatrice explique de nombreux cas de démarches palliatives très limitées. En reprenant l'expression d'un chirurgien, la mobilisation des professionnels autour de la fin de vie d'un patient doit être « *une équipée plus qu'une équipe, car il y a le patient dans l'équipée* ». Et dans cette équipée, un « guide », c'est-à-dire un animateur, est indispensable, qui selon les cas peut être infirmier, psychologue, assistant social, médecin coordonnateur..., en fonction du projet à développer autour d'un patient toujours particulier.



Annexes

Annexe 1 – Liste des cas étudiés

Code	Type établ.	Sexe âge	Pathologie et état	Spécialité du service
1-A-ChA	CHU	H 69	Cancer du fémur - cancer pulmonaire primitif – ne peut plus se lever- problème cardiaque et tachycardie	Serv. pneumologie
2-B-ChA	CLCC	F 62	Cancer des ovaires, métastases cérébrales Cas intéressant pour gestion mauvaise nouvelle	Serv. oncologie
3 B-ChA	CLCC	H 77	Cancer prostate soigné mais graves complications dues à l'irradiation (cas atypique incurable)	Serv. oncologie
4 C-ChA	Privé	F 81	Hospitalisée pour chute et découverte d'un cancer du rein métastasé	Serv. gériatrie et soins de suite
5 D-ChA	Privé	H 69	Cancer prostate métastasé, conscient de sa fin de vie Sentiment d'ennui	Serv. oncologie
6 E-ChA	CH	H 86	Cancer de l'estomac	Unité de soins palliatifs
7 F-ChA	HAD	H 80	Parkinson, hémorragie cérébrale, gastrotomie, comateux à domicile	HAD
8 G-ChA	SSIAD	F 92	Maladie d'Alzheimer	SSIAD
9 H-ChA	RESEAU	F 85	Cancer colique avec un AVC et une aphasie	Serv. de médecine
10 H-ChA	RESEAU	F 62	Cancer au niveau de l'abdomen	Serv. d'hépatogastro-entérologie
11 A-L-R	CHU	H 45	Cancer mélanome malin + métastases –déficience au niveau cérébral – perte d'équilibre, perte d'appétit	Serv. dermatologie
12 A-L-R	CHU	H 48	Cancer mélanome malin	Serv. dermatologie
13 B-L-R	CHU	F 80	neurologique dégénérative non-communicante, douleur non-maîtrisée	Serv. gérontologie
14 C-L-R	CLCC	F 75	Cancer du sein métastasé, intolérance chimiothérapie, altération de l'état général / attente d'une maison de repos	Serv. oncologie
15 D-L-R	Hôpital local	H 75	Cancer du colon – il est nourri en intraveineuse – il est attaché car il a un peu de démence.	Serv. de médecine
16 D-L-R	Hôpital local	H 75	Cancer néo du colon – A fait un AVC	Unité soins palliatifs
17 E-L-R	Hôpital local	F 64	Cancer de l'œsophage – alimentée par voie veineuse – peu communicante	SSR
18 F-L-R	CH	F 64	AVC, état très dégradé à la suite séjour en EPAHD Non-communicante, dénutrie, condamnée par famille	Serv. gériatrie
19 F-L-R	CH	F 75	cancer sein, personne très communicante	EMSP
20 G-L-R	Hôpital local	F 63	Néoplasie pulmonaire ... stade 4 métastases cérébrales	Serv. de médecine – SSR
21 H-L-R	HAD	F 54	Tumeur frontale, « reste 2 mois », perte de parole	HAD
22 A-IdF	AP-HP	H 60	AVC sévère	Service pneumo-vasculaire
23-B-IdF	Privé	H 79	Cancer de l'œsophage	Unité soins palliatifs
24 B-IdF	Privée	H 61	Cancer des poumons	Unité soins palliatifs
25 C-IdF	Privé	F 55 Décès	Cancer des ovaires métastasé, non-dit du médecin sur mort proche / déni de la personne	Serv. oncologie
26 D-IdF	CH	F 89	Encéphalopathie diffuse post-hypoglycémique - comateux	Pôle gériatrique/soins de suite (moyens séjours)
27 E-IdF	AP-HP	H 57	Cancer du poumon	Unité soins palliatifs
28 F-IdF	CH	F 83	Cancer poumon, métastase cérébrale, coma	Service de médecine
29 G-IdF	AP-HP	F 87	paraplégie, forte dose morphine, mais personne ayant « toute sa tête »	SSR
30 G-IdF	RESEAU	H 92	SP réduit au nursing, personne en démence profonde	Gériatrie long séjour

31 H-IdF	CLCC	F 60	Cancer du colon	Cancéro gastro IGR
32 H-IdF	CLCC	F 53	Cancer du sein métastasé / conscience de la mort, angoisse importante	Serv. oncologie
33 I-IdF	Privé	F 53	Cancer métastasé	SSR
34 J-IdF	HAD	H 94	cancer colon, encore mobile à domicile	HAD
35 K-IdF	HAD	H 79	cancer pancréas, conscient d'être en SP à domicile	HAD
36 H-IdF	SSIAD	F 86	Accident cardio-vasculaire	SSIAD
37 L-IdF	SSIAD	F 90	Polyarthrite rhumatoïde et maladie d'Alzheimer	SSIAD
38 M-IdF	SSIAD	H 80	Séquelles accident cardio-vasculaire - grabataire	SSIAD
39 N-IdF	RESEAU	H 64	Cancer du pancréas	Serv. oncologie
40 O-IdF	RESEAU	H 64	Cancer du poumon	EMSP
41 O-IdF	RESEAU	F 74	Cancer du sein- maladie d'Alzheimer – maniacodépressive	Unité de soins palliatifs

Annexe 2

Types de moyens pour la mise en œuvre des soins palliatifs dans le cadre hospitalier

L'unité de Soins Palliatifs

"L'unité de soins palliatifs est constituée de lits totalement dédiés à la pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement. Elle réserve sa capacité d'admission aux situations les plus complexes et/ou les plus difficiles.

Elle assure une triple mission de soins, de formation-enseignement et de recherche.

En outre elle participe activement à la constitution d'un maillage adéquat en soins palliatifs et au fonctionnement en réseau dans sa zone de référence."

Les lits identifiés

"Les lits identifiés de soins palliatifs sont situés en dehors des unités de soins palliatifs.

Ils représentent, au sein des services ayant une activité en soins palliatifs importante, une organisation qui doit permettre d'optimiser la réponse à une demande spécifique et croissante.

Ils peuvent être identifiés dans un service de courte durée, de soins de suite et de réadaptation, ou éventuellement de soins de longue durée.

L'identification de lits de soins palliatifs permet :

- une reconnaissance de la pratique des soins palliatifs dans un service et/ou un établissement ;
- une meilleure lisibilité interne et externe des activités au sein d'un service et/ou d'un établissement ;
- l'accès à une dotation adaptée.

Ces lits ont pour fonction d'assurer la continuité de la prise en charge en soins palliatifs en :

- accueillant des personnes relevant de soins palliatifs habituellement suivis dans le service et/ou l'établissement ;
- recevant des personnes nécessitant des soins palliatifs dans un contexte de crise où la nécessité de répit temporaire est imposée par une prise en charge devenue trop lourde. Il peut s'agir alors d'un accueil temporaire ;
- répondant à des demandes extérieures au service et/ou à l'établissement pour des cas complexes, émanant du domicile ou d'autres structures (y compris d'HAD), dans le cadre d'une activité de proximité, permettant ainsi d'éviter ou de raccourcir le passage systématique dans différents services (ex : passage par les urgences).

Les services disposant de ces lits peuvent également servir de base aux équipes mobiles.

L'identification de ces lits donne lieu à une contractualisation avec l'ARH dans la mesure où des moyens supplémentaires sont nécessaires. Un arrêté en établit le nombre et un avenant au contrat d'objectifs et de moyens précise la mobilisation des ressources."

Les équipes mobiles de Soins Palliatifs

Leurs missions sont définies par la circulaire du 19 février 2002.

Leur cadre est l'établissement de santé.

Leurs activités sont "transversales, activité de conseil et soutien... de formation, de mise en lien, de participation à la réflexion éthique..."

Interviennent-elles à domicile ? Pour certaines, oui, en partie, dans un esprit de continuité des soins, anticipation, formation; préparant ou anticipant la mise en œuvre d'équipes d'appui pour le domicile ci-dessous.

Les équipes de Soins Palliatifs à domicile

"L'équipe à domicile comprend les professionnels de santé exerçant à titre libéral, ou les professionnels salariés des centres de santé, intervenant auprès d'un patient qui a exprimé son désir, à un moment donné, de rester à domicile. Elle est notamment composée du médecin généraliste du malade, prescripteur et de personnel infirmier.

Cette équipe est choisie par le patient. Elle a pour mission de garantir l'interdisciplinarité, la continuité thérapeutique et le soutien de l'entourage des patients en fin de vie pendant toute la durée des soins palliatifs et de l'accompagnement. La coordination est assurée par un des professionnels, membre de l'équipe. Le médecin généraliste, pivot de la prise en charge du patient a vocation à accomplir cette mission. ...

Lorsque l'accès à un réseau de soins palliatifs est possible, les membres de l'équipe pourront y adhérer de façon à pouvoir bénéficier des prestations de ce réseau. "

Annexe 3 – Grille des entretiens

Nom de l'établissement hospitalier

Spécialité du service

Code de référence du malade **H - F** **Age** ans

Pathologie

Le cas pris retenu - Protocole de soins post curatifs (explicitement palliatifs ou non)

- Situation de la personne, parcours de soins
- Approche de la douleur
- Approche de la souffrance psychique
- Approche du confort et de la qualité de vie
- Approche du soutien à l'entourage
- Approche sociale

Le service - l'approche fonctionnelle de l'équipe soignante -

- **Spécificité du SP dans l'organisation de la structure**
 - projet de service / projet d'établissement
 - reconnaissance, identification des SP
 - moyens spécifiques mobilisés
- **Formation et parcours des personnels**
 - profil du référent SP, rôle
 - formation interne au service, formation continue externe
 - interventions d'experts SP ou de personnes ressources (des structures SP, UMSP, réseaux)
 - demandes de formation spécifique
- **Partenariats existants**
 - avec les structures SP de proximité : équipe mobile, unité SP, réseaux, HAD ...
 - réseaux d'autres disciplines : gériatrie, oncologie...
 - structures agréées de lutte contre la douleur
 - association de bénévoles
- **Organisation du soutien des soignants**
 - implication du personnel
 - groupe de parole
 - réunion de discussion et d'analyse des pratiques
 - intervenants extérieurs : psychiatre, psychologue, psychanalyste
 - évaluation de la qualité de vie au travail des soignants, prévention de l'épuisement professionnel
- **Organisation de l'accueil et de l'accompagnement des familles**
 - chambres,

- lieu d'accueil
- salle de repos
- salle d'entretien
- horaires des visites
- formation aux soins de nursing, symptômes de l'agonie
- prise en charge psychologue
- intervention du service social
- funérarium
- suivi de deuil

- **Traitement et « négociation » des questions éthiques**
 - implication de la famille dans le projet de soins
 - mise au courant du malade de sa situation de fin de vie
 - notion SP énoncée ou non

- **Besoins du service pour assurer une meilleure prise en charge en SP**
 - appréciation de la qualité en SP
 - aspects sur lesquels améliorer les prises en charge

