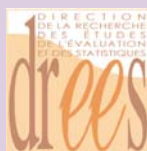




Vingt ans après les premières unités, un éclairage sur le développement des soins palliatifs en France

- Secteur hospitalier et soins à domicile 2
- Le secteur médico-social 18
- État des lieux du dispositif de soins palliatifs au niveau national 32

N° 8
2008



MINISTÈRE DU TRAVAIL,
DES RELATIONS SOCIALES,
DE LA FAMILLE
ET DE LA SOLIDARITÉ

MINISTÈRE DE LA SANTÉ,
DE LA JEUNESSE,
DES SPORTS
ET DE LA VIE ASSOCIATIVE

MINISTÈRE DU BUDGET,
DES COMPTES PUBLICS
ET DE LA
FONCTION PUBLIQUE

L'année 2007 marque le 20^e 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 permis aux soins palliatifs une impulsion et un développement important. Néanmoins, les moyens restent sous dimensionnés par rapport à des besoins qui devraient aller grandissant sous l'effet conjugué du vieillissement de la population et de l'allongement de la vie grâce aux progrès de la médecine.

Les études conduites par le CRÉDOC à la demande de la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) du ministère de la Santé, avec le concours du Comité national des soins palliatifs, restitue une « photographie » permettant d'appréhender l'état actuel de la mise en œuvre de la démarche palliative. Elles permettent aussi de cerner les besoins des services hospitaliers, des soins à domicile et des établissements médico-sociaux.

L'étude réalisée par la société Atemis sur la base de multiples documents et données a pour objectif de faire un état des lieux dans ce domaine.

Étude réalisée pour la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) par :

Anne DUJIN, Bruno MARESCA

Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie (CRÉDOC)

Marie-Hélène CABÉ, Olivier BLANDIN et Gilles POUTOUT

Analyse du travail et des Mutations de l'industrie et des services (ATEMIS)

1

Secteur hospitalier et soins à domicile

Bruno MARESA

CRÉDOC - Département « Évaluation des politiques publiques »

Une enquête par entretiens approfondis dans 34 services

Cette étude a pris en compte une diversité de contextes, sélectionnés par le ministère de la santé parmi les 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, hospitalisation à domicile (HAD), services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), secteur libéral via les réseaux. Les établissements médico-sociaux ont fait l'objet d'une enquête spécifique¹.

Réalisée de mars à juillet 2007, l'enquête a été conduite dans trois régions suffisamment différentes au regard de leur niveau d'équipement et de leur population : Île-de-France, Champagne-Ardenne et Languedoc-Roussillon. Elle a pris en compte 41 situations de malades concernés par les soins palliatifs (SP) dans 34 services différents de 31 établissements. Les entretiens réalisés ont permis 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 ainsi que les malades quand l'état de ces derniers le permettait. Pour chaque cas, on a pu procéder ainsi au croisement de quatre points de vue différents sur la même situation de prise en charge palliative. Les informations recueillies apportent des éclairages sur de nombreux aspects. On a recueilli des éléments sur le

contenu donné par les médecins, les soignants et les autres inter-venants aux formes de soins et d'accompagnement relevant de la démarche palliative ; sur les attentes, explicites ou implicites des usagers (patients, proches) concernant la prise en charge de la fin de vie ; sur les besoins des services hospitaliers et de soins à domicile concernant le développement des démarches palliatives (ressources, formation, réseaux...) [tableau 1].

Au regard des moyens dont disposent les services hospitaliers pour mettre en œuvre les soins palliatifs, on peut distinguer quatre types de contexte parmi les services qui se sont prêtés à l'enquête : des services qui ne disposent pas de moyens spécifiques pour mettre en œuvre les soins palliatifs (services qui n'ont ni lits SP, ni équipe mobile ou unité SP) ; des services sans lits identifiés, mais pouvant s'appuyer sur une équipe mobile dans l'établissement ; des services qui disposent de quelques lits identifiés pour les soins palliatifs (LISP) ; des services où les moyens sont développés, soit sous la forme d'une unité de soins palliatifs, soit du fait de la conjonction de lits identifiés doublés d'une équipe mobile.

Enfin, parmi les situations de fins de vie que l'enquête a permis de décrire, il apparaît deux grands types de situations assez différents. Les mieux cernées sont les phases terminales des maladies évolutives, principalement cancéreuses, dont l'issue est le plus souvent rapide (dans les trois-quarts des cas, il s'agit de situations de phase ultime). L'autre ensemble correspond aux fins de vie des personnes âgées (plus de 80 ans) dont l'évolution dans le temps est incertaine dans la plupart des cas, ces situations étant souvent accompagnées de dégradations neurologiques (cas fréquents de non-communication ou de démence).

1. Les résultats de l'enquête dans les établissements médicosociaux (EHPAD et établissements pour handicapés) font l'objet d'une synthèse distincte.

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

L'état des lieux établi par cette enquête révèle une très grande diversité de situations et de degrés de développement de la démarche palliative (tableau 2 page 14). L'hétérogénéité des niveaux de développement donnés aux soins palliatifs ne s'explique pas simplement par les différences de moyens des établissements hospitaliers. 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. Les niveaux d'investissement, voire d'ambition, donnés à l'accompagnement des fins de vie connaissent des écarts tout aussi importants au sein d'établissements plus modestes comme les hôpitaux locaux, ou les réseaux de prise en charge à domicile.

Ce constat majeur conduit à un premier constat très positif. Les entretiens attestent du fait que le principe du protocole des soins palliatifs a été diffusé dans tous les établissements hospitaliers

TABLEAU 1

Bilan récapitulatif de l'enquête

36 établissements ont été contactés 31 ont participé à l'enquête (34 services différents)

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 de santé
- ◆ 13 autres personnels de santé
- ◆ 7 bénévoles
- ◆ 31 proches du malade
- ◆ 13 malades eux-mêmes

Types d'établissements

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

USP : unité de soins palliatifs (services spécialisés n'accueillant que des patients en soins palliatifs).

EMSP : équipe mobile de soins palliatifs (équipe de spécialistes de la démarche palliative intervenant dans des services hospitaliers, des établissements médico sociaux et auprès d'équipes de soins à domicile, pour aider à structurer une démarche palliative, au cas par cas).

LISP : lits identifiés soins palliatifs (lits fléchés pour prendre en charge des patients passés en soins palliatifs, dans des services hospitaliers de diverses spécialités).

rencontrés, et à tous les niveaux, des médecins aux aides-soignants. Le second constat est moins positif. L'hétérogénéité de ces pratiques données aux soins palliatifs s'explique par l'inégal investissement des chefs de services, 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.

Si la représentation du protocole palliatif fait consensus et a largement été diffusée dans les services hospitaliers, le contenu et la finalité de l'approche ne sont pas stabilisés. Très fréquemment, les professionnels focalisent l'approche palliative sur le soulagement de la douleur tandis que de nombreux services éludent le terme palliatif, lui préférant la notion plus neutre et moins spécifique de soins de confort.

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 ». Ces terminologies cherchent à éviter la rupture dans la continuité du projet médical.

« 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 fait peur ». (médecin, USP 23 B IdF)

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, 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-social, que des services hospitaliers ne mettraient pas en œuvre la démarche palliative faute d'en

maîtriser les principes et d'en reconnaître le bien-fondé. Toutefois, entre les propos des médecins et ceux du personnel soignant, se fait jour la distance entre principes et pratiques. Les infirmiers et les aides-soignants sont plus que les médecins 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 leur démarche.

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 la personne ne soit trop dégradée. Pour les soignants, en revanche, l'idée de « bonne mort » est une vision idéale qui ne résiste pas à la pratique effective : les soins palliatifs permettent seulement de faire en sorte que les fins de vie se déroulent le moins mal possible.

« 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)

Les **services de cancérologie** se trouvent en première ligne pour l'application des démarches palliatives. 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 terme "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 ». (infirmière, IdF)

En **gériatrie**, les fins de vie sont rarement brutales. 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. (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 ». (infirmière, 26 D IdF)

L'approche technique de la lutte contre la douleur paraît moins développée en gériatrie qu'en oncologie. Néanmoins, l'une des réponses de la gériatrie est de recourir à des sédations fortes dans le but de calmer les agitations des patients, d'assurer aux personnes âgées des fins de vie qualifiées de « paisibles ».

En **hôpital local**, il est fréquent que les moyens limités et le déficit de compétences conduisent à ne pas réserver aux soins palliatifs une approche différente de la gestion habituelle des soins. Les soignants parlent d'accompagnement de fin de vie surtout en termes d'accompagnement des mourants.

« 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 des lits identifiés soins palliatifs, en s'appuyant sur des équipes mobiles d'autres établissements.

Dans le cas des **soins palliatifs à domicile**, il faut établir une différence entre les structures non-spécialisées assurant des soins de diverses natures et les structures spécialisées. Les premières n'assurent des soins palliatifs que pour une partie de leur activité, les secondes interviennent en appui aux médecins traitants qui les sollicitent. Les compétences de ces structures dans le domaine du soin palliatif sont très inégales.

À domicile, la pratique des soignants diffère assez sensiblement du milieu hospitalier du fait de l'importance donnée à la mobilisation active des proches qui garantissent la continuité de l'accompagnement des personnes concernées.

« 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. 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 intervenant 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 que cela ne se mette 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 l'état de la personne ne nécessite pas des interventions médicales en urgence.

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 place équivalente et complémentaire aux soins infirmiers et à l'accompagnement psychosocial de la personne en fin de vie. Trois dimensions principales sont investies par 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 restent le plus souvent cloisonnées. Le médecin se focalise sur le traitement de la douleur, les soignants sur les soins de nursing, le psychologue sur la gestion des angoisses du patient. Les autres intervenants sont plus périphériques : kinésithérapeute, ergothérapeute, assistant social...

Les cas étudiés montrent que la démarche palliative est fortement 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. En revanche, l'accompagnement, bien qu'il soit intériorisé par les professionnels comme une dimension indispensable en fin de vie, donne lieu à des modes d'intervention hétérogènes dont les objectifs ne sont pas toujours clairement énoncés. À la différence des protocoles curatifs, dont la finalité est transparente à tous les soignants et suscite une mobilisation partagée par tous les professionnels impliqués, 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 consiste 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.

« Je pense que le questionnaire [de l'enquête] est très bien fait, il pose les bonnes questions, je crois que ça fait dix 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 tout 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)

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 seulement, les soins palliatifs engagent à égalité d'investissement la dimension du soin et celle de l'accompagnement.

Les médecins sont clairement réticents à la protocolisation, alors que les infirmiers et aides-soignants sont souvent 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.

« 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 ». (infirmière, 5 D ChA)

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. À l'hôpital, le manque de temps peut être limitant, par exemple pour des soins qu'il faut faire fréquemment : mobilisations anti-escarres, soins de bouche. Dans les hospitalisations à domicile, les soignants de ces services pensent souvent disposer de plus de temps pour ce type de soins. C'est moins vrai, en revanche, pour les interventions des infirmiers libéraux mobilisés par les réseaux.

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.

Concernant le **traitement de la douleur**, les soignants partagent le sentiment d'un grand progrès 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 devenu la principale intervention médicalement positive pour améliorer la situation des personnes en fin de vie. Dans les services hospitaliers, 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.

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-soignants sont en première ligne pour interpréter les signes de souffrance et alerter le médecin référent. Mais il existe, assez fréquemment, des situations où les infirmiers ont le sentiment de ne pas être suffisamment entendus des médecins. Le dialogue médecins-soignants autour des traitements contre la douleur est un bon indicateur de la qualité du fonctionnement des équipes en soins palliatifs.

« 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 que elle a déjà passé un palier de douleur qui nécessite des doses massives, et c'est des trucs terribles ». (infirmière, L-R)

L'**accompagnement** est une dimension essentielle de la démarche palliative : plus que le soin de nursing et le traitement antidouleur, c'est lui qui donne, en principe, sa spécificité à la prise en charge des fins de vie. Dans la pratique, l'accompagnement du patient, des proches et des soignants apparaît très inégalement développé. Dans les situations les moins abouties, c'est l'empathie des soignants avec le malade qui conditionne l'accompagnement. Dans les situations les plus favorables, c'est toute l'équipe qui joue un rôle de soutien, encadré par le psychologue.

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 du **psychologue**. Les pratiques se distribuent selon un spectre allant du positionnement en retrait – le psychologue est « en deuxième ligne » et intervient après les soignants – à l'engagement volontariste auprès du malade pour l'aider, à accomplir ses « dernières volontés ».

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. De ce fait, beaucoup de situations de fin de vie ne bénéficient pas d'un accompagnement encadré par le psychologue.

Un autre 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 ou spirituel, 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. À 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 redéballer. 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)

La seconde posture qui consiste pour le psychologue à entrer dans une démarche volontariste 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, de personnes encore

jeunes conduit à une mobilisation de l'accompagnement psychologique plus volontariste que dans les services de soins de suite.

Ce qui différencie principalement les deux postures, tient au positionnement du psychologue dans la confrontation à la mort. Dans beaucoup de services, c'est la prudence qui l'emporte. Dans cette posture, le psychologue se refuse à entrer dans un travail volontariste de préparation à la mort.

« 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 IdF)

L'accompagnement par les soignants ne devient une composante du soin que si l'organisation de l'équipe valorise cette dimension et libère du temps pour construire la relation de soutien. Pour les aides-soignantes notamment, le lien d'empathie qui se crée assez naturellement demande une disponibilité en temps 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

Quant aux **bénévoles** leur rôle est précieux pour les personnes peu entourées, en demande de présence importante, quand il n'y a plus de communication verbale et qu'une présence

tranquillise le patient. Les services où ils sont présents sont toutefois encore minoritaires.

« 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 ». (infirmière, 14 CL-R)

« 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 heures IdF)

L'accompagnement des proches auprès de la personne concernée fait partie des principes affichés de la démarche palliative. Néanmoins, sa mise en œuvre n'est pas systématique, quand la famille ne sollicite pas directement les soignants. On constate que dans beaucoup de situations, les médecins, mais aussi les infirmières, n'ont pas eu de prise de contact approfondie avec les proches.

Le soutien aux familles ?

« À part répondre à toutes leurs questions, et essayer de passer un moment avec eux quand on est en soin..., 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 ». (infirmière, 18 F L-R)

Le **soutien aux soignants** est une dimension 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 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 auprès des soignants en difficulté, mais cette possibilité 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.

Il existe fréquemment des groupes de parole pour favoriser l'expression et le partage collectifs des expériences difficiles à vivre. Cette formule reconnue comme utile dans son principe, fonctionne en pratique de manière chaotique.

Une troisième forme de soutien apporté aux professionnels passe par les réunions d'analyse des pratiques. Ces réunions de bilan, qui sont des temps de travail pluridisciplinaires permettant de revenir sur un cas pour en tirer des enseignements, prennent des formes diverses. 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.

« 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)

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 en affinité avec ce travail. Ces deux extrêmes recourent le degré de développement donné à la démarche palliative.

Bien que la **notion de « projet de fin de vie »** n'existe pas en tant que telle, des équipes se mobilisent pour tenter de satisfaire les souhaits formulés 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.

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

« Elle est dans une chambre seule ; je dirais que les soignants font encore plus attention à ce type de patient [femme, 64 ans, cancer de l'œsophage]. 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 quelques 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 ».
(médecin, 17 E L-R)

Les critères de qualité en soins palliatifs

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 de cerner comment des soins palliatifs ont permis d'accéder à une « bonne mort ». Les soignants évoquent la prise en compte des courriers de satisfaction envoyés après coup par les familles, mais cette approche, très limitée, traduit le plus souvent un faible degré d'élaboration de la démarche palliative.

Les **réponses des soignants** sur les critères de qualité expriment souvent les besoins des équipes pour améliorer leurs pratiques. Ils abordent, dans l'ordre : la **disponibilité**, 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 ; le **travail en équipe**, les coordinations entre les différents intervenants, les échanges entre services, les liens avec des partenaires extérieurs ; 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 ». (infirmière, CLCC 14 C L-R)

Les **propos des usagers** sur les soins et les soignants sont unanimement positifs, et expriment la confiance dans la sécurisation apportée par l'hôpital mais aussi par les équipes médicales intervenant à domicile : on constate d'un côté une grande confiance dans la technicité des soins et de l'autre, une faible demande pour une assistance psychologique, mais aussi pour des activités occupationnelles.

Dans les situations de fin de vie, le manque de recul des usagers ne favorise pas l'expression de jugements sur la qualité du service offert. Certains interlocuteurs, des bénévoles notamment, indiquent que les patients et les familles sont trop dépendants du médecin et de son équipe pour s'autoriser à juger les soins prodigués.

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, ChA)

Les situations jugées les plus difficiles

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. Il existe plusieurs types de situations lourdes, 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.

Les situations difficiles le plus souvent évoquées

- 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, faisant pression pour 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 abréger l'agonie du patient.

Les moyens des établissements

Le sentiment de manquer de formation pour bien conduire les soins palliatifs reste important dans beaucoup d'équipes, mais les demandes varient selon les fonctions des soignants.

Les **médecins hospitaliers** sont fréquemment en demande sur les aspects 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.

Ils évoquent peu certains aspects qui les mettent pourtant en difficulté : 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 échanges d'expérience dont ils ont eux-mêmes besoin.

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)

Les **médecins traitants** ne sont pas particulièrement demandeurs de formation. Plutôt que des formations, ils recherchent des lieux et des sites d'information pour se maintenir au fait des techniques. Ils échangent sur des compé-

tences précises via des réseaux professionnels spécialisés mais ne peuvent dégager du temps, et profitent peu de l'offre des réseaux de soins palliatifs existants.

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 pour les médecins, ce sont les questions éthiques qui ressortent le plus fréquemment.

« Il y a des diplômés 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 ». (infirmière, CLCC, IdF)

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 services de soins palliatifs devraient pouvoir bénéficier d'une formation spécifique sur les démarches professionnelles d'accompagnement valorisant leur propension à l'empathie avec la personne en fin de vie et leur capacité à développer une communication non-verbale.

« 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 ». (kinésithérapeute, 17E L-R)

Les **autres soignants** ont des demandes similaires à celles des infirmiers. Il serait souhaitable que la formation de ceux qui s'occupent de la mobilisation fonctionnelle des patients, contribue à leur donner plus d'importance dans les soins palliatifs. En effet, le maintien de la mobilité aussi longtemps que possible et les stimulations physiques qui contribuent au bien être (massages, activités) devraient être des priorités de l'approche médicale des soins palliatifs. Cette préoccupation est rarement présente.

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... ». (kinésithérapeute, hôpital local, 17E L-R)

Les **psychologues** se distinguent par un faible niveau de demandes de formation. Ils ont tendance à considérer qu'ils ont tout le bagage nécessaire dans le domaine des techniques d'accompagnement. Toutefois, il existe un réel besoin de formation sur les finalités de l'accompagnement, 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.

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.

« 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... ». (bénévole, CLCC IdF)

Une évaluation du niveau de développement des soins palliatifs selon les services

En dépit du large consensus dont bénéficie la démarche palliative, l'enquête atteste que les différentes dimensions du protocole, telles qu'elles sont recommandées par les instances nationales et internationales sont, encore aujourd'hui, inégalement investies. Il existe néanmoins un socle mis en pratique par toutes les équipes hospitalières : la **recherche du confort** (nursing) et le **traitement de la douleur**. Le **soutien psychologique et social** apporté au malade et à sa famille se révèle être une approche mal stabilisée, multiforme, incertaine dans ses objectifs, et le plus souvent dissocié de la dimension des soins. Ceci s'explique par la coupure fonctionnelle entre **équipe soignante** – médecin, infirmiers, aides-soignants – et **autres professionnels** dont la mission se situe dans le registre de l'accompagnement, à différents niveaux : sur le **plan physique** – kinésithérapeute, ergothérapeute, esthéticienne... – **psychique** – psychologue, bénévole, aumônier... – **social** – assistant social. La différence de perspective

entre soins et accompagnement donne lieu, le plus souvent, à des interventions juxtaposées plutôt qu'imbriquées. La dynamique fédératrice d'un **projet de service** est rarement présente, tout comme la notion de **projet de vie** pour le malade en fin de vie.

Le tableau 2 distingue 6 critères permettant de préciser jusqu'à quel degré est investie la démarche de soins palliatifs dans les services où s'est déroulée l'enquête.

La 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 inhérentes à la culture palliative, mais leur mise en œuvre, qui fait appel à d'autres intervenants que les équipes soignantes, n'est pas systématique.

Enfin, l'adaptation des moyens des services hospitaliers (locaux, matériels), la recherche du confort matériel pour les personnes en fin de vie et la mobilisation des équipes pour répondre aux désirs des malades – retour à domicile, rencontres avec des proches, dernières volontés – (**critères 5 et 6**) sont loin d'être intégrées comme des dimensions incontournables des soins palliatifs. Les moyens en matériel adaptés progressent, des efforts de modernisation des locaux sont en cours, mais la perspective des standards de confort de fin de vie pour les personnes mourantes n'est guère abordée.

Dans l'échantillon des services ayant participé à l'enquête², la **moitié met en œuvre les soins palliatifs a minima**, en assurant les soins de confort et le traitement de la douleur. La spécificité de la démarche palliative est faible, comparée à la démarche habituelle des soins délivrés dans les services de soins de suite ou de long séjour.

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

2. 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). Cet échantillon ne peut prétendre à la représentativité d'un point de vue statistique.

■ TABLEAU 2

Trois niveaux de développement des démarches de soins palliatifs dans les services qui se sont prêtés à l'enquête

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

Type établissements	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
	33	16	2	6	5
		49 %	24 %		27 %

Les questions éthiques

Les questions éthiques révèlent souvent les limites observées dans la manière qu'ont beaucoup d'équipes de dispenser les soins palliatifs. La première de ces limites réside dans la **communication soignants-soignés** et notamment la capacité à faire comprendre et accepter les diagnostics négatifs.

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 l'absence de questions du patient que les soignants imputent 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. C'est l'un des blocages principaux qui explique 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. 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. Ce manque de communication soignants-soignés est une limite importante au développement de la démarche palliative.

« 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 six 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, j'en suis conscient. Mais ce n'est pas si simple. C'est le rôle du médecin oncologue 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 oncologie, 33 I IdF)

Le patient est, 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'engendrent l'incertitude et la peur du pire. Cette ambivalence plonge beaucoup de patients, mais aussi des proches, dans des véritables attitudes de déni. Néanmoins, les cas de patients conscients que leur état les rapproche de la mort ne sont pas l'exception. Les médecins ont trop souvent tendance à sous-estimer le désir des patients d'être informés sur leur état et leur devenir, et le psychologue ne joue pas, dans toutes les équipes, le rôle de passeur pouvant faire cheminer soignants et soigné vers une représentation partagée de la situation de fin de vie.

« 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 tout 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)

La seconde des limites des démarches palliatives réside dans les nombreuses **questions éthiques** que font naître les progrès de la technique (alimentation artificielle, réanimation, sédation massive...).

Le recours à la gastrostomie ou sonde GPE (gastrostomie, percutanée, endoscopique) en particulier, est de plus en plus fréquent dans les prises en charge palliatives. Cette option, qui engage une intervention chirurgicale, est une décision médicale consistant à éviter la dégradation de l'état général par suite de dénutrition. Peu nombreux sont les médecins qui font entrer en ligne de compte, 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, la décision n'est prise que si elle se justifie en fonction du projet de fin de vie que l'équipe met en œuvre pour la personne.

« 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)

D'autres situations conduisent à des pratiques qui engendrent régulièrement des interrogations éthiques chez 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

vivent très mal cette obligation quand il s'agit de personnes n'ayant plus beaucoup de temps à vivre.

De même, 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, difficiles à assumer pour les soignants.

« 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)

Les questions éthiques que se posent les soignants ont pour miroir les aspirations des usagers et de la société toute 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 généralement comme l'assurance d'une fin de vie qui va bien se passer. Elle traduit 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 attentifs 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)

La demande sociale d'une « bonne mort » conduit à des demandes relevant plus ou moins clairement de l'euthanasie active. L'enquête fait apparaître que la demande d'euthanasie n'est pas marginale. La plupart des équipes ont indiqué y être confrontées, même si les demandes insistantes sont relativement rares. Plusieurs ressorts expliquent cette demande : très souvent le sentiment de la dégradation de l'image de soi à cause de la douleur ou devant la perte de la mobilité ; 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 attitude volontariste du patient voulant rester maître de son corps et en mesure de stopper sa déchéance.

La demande d'euthanasie traduit, chez les personnes concernées, une conscience aiguë d'être en fin de vie. Elle révèle aussi que la conduite des soins palliatifs ne parvient pas toujours à offrir les conditions d'une fin de vie supportable.

« 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 ce n'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 pour qu'il juge de ce qu'on nous a demandé... on en parle mais c'est pas évident... ». (infirmière, 26 D IdF)

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, mais aussi l'élévation du niveau culturel de la population, joints à l'accroissement de la prévalence des cancers et des maladies

dégénératives, risquent au contraire de provoquer l'augmentation des demandes pour des fins de vie soulagées par des approches actives.

Les voies du développement de la démarche palliative

La pratique des soins palliatifs a bien intégré l'objectif minimal que représente le souci de soulager dans tous les cas la douleur. Pour conduire la pratique des soins palliatifs plus loin que l'étape actuelle, il paraît nécessaire d'approfondir la réflexion sur les points suivants :

- sortir du déficit de spécificité des soins palliatifs, menacés par le refus du terme palliatif et trop souvent réduit aux soins de confort ;
- admettre la complexité du vécu de la fin de vie et ses ambivalences, et s'attacher à favoriser une conscience ouverte de cette étape ultime, qui soit partagée par les soignants et les proches, et, quand cela est possible, par le patient ;
- s'appuyer sur un projet de vie, aussi bien autour des soins et de la non-douleur, qu'autour des dernières volontés ;
- 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.

« 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, ChA)

« 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, ChA)

Le développement de lits identifiés « soins palliatifs » dans des services très divers est une dynamique positive qui 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 des systèmes techniques et organisationnels qui peuvent être très différents selon les spécialités et les caractéristiques des établissements. La multiplication des lits identifiés 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. Dans un service hautement spécialisé, le soin palliatif sera inséré 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 va prolonger la pratique du nursing de la personne âgée sans la transformer fortement. Dans les hôpitaux locaux, et plus encore dans les soins à domicile, c'est la dynamique de la relation d'accompagnement qui sera le plus valorisée.

« 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 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] ». (infirmière, CLCC, IdF)

Au terme de cette enquête, on peut estimer que la principale difficulté que rencontre la démarche palliative tient à la faiblesse de la démarche d'accompagnement dont la finalité et la spécificité sont très insuffisamment construites. Pour être véritablement placé au centre de la prise en charge, l'accompagnement du patient en soins palliatifs suppose 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 ; qu'une approche professionnelle et non simplement empathique doit être élaborée par l'équipe pour rétablir puis maintenir la stimulation psychique de la personne ; que le moteur de l'accompagnement réside dans la formalisation d'un « projet pour la fin de vie » impliquant l'ensemble des membres d'une équipe.

« 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)

Finalement, on peut considérer qu'il existe aujourd'hui deux voies assez différentes dans la mise en œuvre des soins palliatifs auprès des personnes pour lesquelles un diagnostic d'incurabilité et de fin de vie a été prononcé. 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 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. ■

2

Le secteur médico-social

Anne DUJIN et Bruno MARESA

CRÉDOC - Département « Évaluation des politiques publiques »

Avec la loi du 22 avril 2005 dite « Loi Léonetti », les établissements médico-sociaux sont concernés par les soins palliatifs au même titre que les établissements sanitaires.

Un état des lieux étayé par une enquête dans 37 établissements

Pour dresser l'état des lieux de la mise en service des soins dans le secteur médico-social, le CREDOC a mené une enquête à la demande de la DREES, d'octobre à décembre 2007, dans les établissements accueillant les personnes âgées (EHPAD) et les établissements pour enfants polyhandicapés et adultes handicapés (IME et MAS). Comme pour le secteur sanitaire (Cf. chapitre précédent), trois régions ont été retenues : Île de France, Champagne-Ardenne et Languedoc-Roussillon, pour disposer d'une diversité de contextes. La « photographie » de la mise en œuvre de la démarche palliative dans ce secteur permet de faire ressortir les principaux points de différenciation entre secteur sanitaire et secteur médico-social dans les modes d'approche des soins palliatifs et les besoins des établissements dans ce domaine.

Au total, **164 entretiens** ont été réalisés autour de **40 cas de résidents en fin de vie** dans **37 établissements**. Pour chaque cas, on a procédé au recueil de quatre ou cinq points de vue différents de manière à appréhender les pratiques professionnelles dans des situations pouvant relever des soins palliatifs. Sur l'ensemble des cas étudiés, quatre profils principaux ont été pris en compte :

les personnes âgées en situation de dégradation générale liée à l'âge ; les personnes âgées atteintes d'une pathologie évolutive et entrées en phase terminale ; les handicapés enfants (moins de 15 ans) dont l'état général se dégrade gravement ; les handicapés adultes (plus de 15 ans), dans la même situation.

Les entretiens ont été conduits auprès des soignants (médecins, infirmiers, aides-soignants) et des éducateurs (éducateurs, puéricultrices, auxiliaires de vie), d'autres professionnels de santé intervenant dans l'établissement (kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychologues, psychiatres...), des bénévoles, des proches du malade, des résidents eux-mêmes quand l'état de ces derniers le permettait.

Cet état des lieux fait apparaître que l'inégal développement des soins palliatifs ne s'explique pas uniquement par les différences de moyens des établissements ou de compétences des personnels soignants, il renvoie aussi à des différences dans la capacité à intégrer la confrontation à la fin de vie dans le projet de l'établissement. En milieu hospitalier la culture des soins palliatifs a fortement été diffusée et sa définition est plus consensuelle. Les équipes savent qu'il est dans leurs missions de s'occuper spécifiquement des situations de fin de vie. Dans le secteur médico-social en revanche, cette étape n'est pas souvent franchie, au point que beaucoup de professionnels de ce secteur considèrent que la démarche palliative n'entre pas dans leurs missions (tableau 1).

Parce qu'ils sont considérés comme synonymes de la fin de vie, les soins palliatifs ne sont nommés par les soignants qu'avec réticence : prendre en compte l'imminence de la

mort ne convient pas à la finalité de l'établissement qui tient à se définir comme un « lieu de vie », par opposition à l'image négative du mouvoir. Dans de nombreux établissements, les soignants considèrent qu'il n'y a pas de pratiques de soins palliatifs dans leur service, non par manque de moyens, mais parce que ce n'est pas la vocation de l'établissement.

« Les soins palliatifs... enfin je n'aime pas parler de cela ici, je trouve que ce n'est pas le bon terme... les soins palliatifs pour moi cela ressort plus de la maison de retraite ou de l'hôpital. Je n'aime pas ce mot ! Palliatif, pour moi, je ne sais pas je n'emploie jamais ce mot-là, c'est des soins de fin de vie... j'aime pas ça ! ». (aide-soignante, cas 28)

Une autre vision consiste à considérer les soins palliatifs comme des soins spécialisés nécessitant des compétences spécifiques, notamment sur la question du traitement de la douleur. S'il doit envisager de mettre en place des traitements antalgiques puissants, l'établissement médico-social s'estime non-compétent et le transfert vers l'hôpital est souvent la règle. En conséquence, les cas considérés comme relevant clairement de soins palliatifs sont in fine, souvent externalisés. Dans les cas où les résidents sont maintenus dans l'établissement dans la phase de fin de vie, la représentation de l'établissement comme « lieu de vie », où le résident est « comme en famille », reste prédominante. En découlent beaucoup de situations inabouties du point de vue de la prise en charge palliative, où les soignants gèrent ces cas en

reconnaissant ne pas en avoir les moyens, notamment sur la question de la douleur. La faiblesse de la diffusion du protocole des soins palliatifs dans les établissements médico-sociaux se traduit par le caractère souvent subjectif de l'approche palliative : il n'y a pas de consensus d'un établissement à l'autre, ni même parfois au sein d'une même équipe sur « la bonne démarche » à adopter.

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

Les dimensions de la démarche palliative dans les établissements médico-sociaux

Comme dans le secteur sanitaire, les trois dimensions de la démarche palliative peuvent être présentes – nursing et soins de confort, prise en charge de la douleur, accompagnement psychologique des résidents et de leurs proches – mais les modes de prise en charge dépendent beaucoup des compétences disponibles dans l'établissement.

Les **soins de confort** et le temps de présence quotidien auprès du résident sont au cœur de

TABLEAU 1

Récapitulatif des 40 situations prises en compte par l'enquête

Ressources spécialisées pour soins palliatifs (SP)	Type d'établissement	Personnes âgées dégradation générale	Personnes âgées Pathologies phases terminales	Handicapés enfants moins de 15 ans	Handicapés adultes plus de 20 ans	total
Pas de ressources SP	EHPAD	4	3			7
	MAS / IME			6	6	12
Quelques ressources internes	EHPAD	1	2		1	4
	MAS / IME			2		2
Ressources externes (réseaux, EMS...)	EHPAD	4	6			10
	MAS / IME		1		4	5
total		9	12	8	11	40

EHPAD : établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

MAS : maisons d'accueil spécialisées (pour adultes handicapés)

IME : instituts médico-éducatifs (pour enfants et adolescents handicapés et déficients intellectuels)

la représentation que les soignants, en particulier les infirmières, éducateurs, aides-soignantes, auxiliaires de vie se font de l'accompagnement des personnes en fin de vie.

« Nous notre travail, c'est faire qu'ils soient bien, qu'ils soient beaux. Tous les soins, c'est essentiel. La toilette, qui doit être non-douloureuse, les massages, les soins de bouche, bien faire attention à ce que la peau ne s'abîme pas, pour qu'il n'y ait pas d'escarres, voilà ». (aide-soignante, cas 9)

Ces soins qui sont souvent la seule réponse en matière d'accompagnement des personnes en fin de vie, sont la plupart du temps apportés à l'ensemble des résidents durablement alités, sans distinction entre ceux qui pourraient relever d'une approche palliative et les autres. Dans certains cas, on aboutit à une situation paradoxale où le renoncement à mobiliser la personne en fin de vie, au motif qu'elle est douloureuse ou le refuse, conduit fréquemment à la limitation des soins de confort, notamment la kinésithérapie, mais aussi la toilette qui peut être plus rapide. Toutefois, cette diminution des soins est souvent compensée par un temps de présence plus important au chevet de la personne.

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

Dans le secteur médico-social, les **traitements anti-douleur** se révèlent très peu développés. Pour beaucoup d'équipes, il s'agit d'une question problématique, source d'importantes difficultés, voire de différences d'appréciation entre les soignants. La première des lacunes tient à l'incapacité même de poser un diagnostic, notamment dans les établissements d'handicapés, les soignants n'étant pas formés ni outillés pour appréhender la douleur des personnes non-communicantes.

« On est obligé et c'est bien pour nous de se remettre en question et d'apprendre à déceler aussi la douleur. Je pense que c'est une grosse lacune dans notre maison, on a des

lacunes en matière de soulagement de douleur parce qu'on soulage je dirai la douleur aiguë, c'est la plus simple. Douleur aiguë, prescription, on soulage. Mais il y a toutes ces petites douleurs du quotidien, on peut en faire le catalogue, et sur celle-ci et nous on travaille beaucoup là-dessus parce qu'on trouve qu'on n'est pas bon. On a cette certitude, on voit sur la totalité de nos résidents, on n'est pas bon ». (infirmière, cas 1)

Dans un petit nombre d'établissements, un traitement adéquat de la douleur est recherché avec l'appui de compétences spécifiques (équipe mobile de soins palliatifs [EMSP], réseaux), dans le but de maintenir la personne dans un état de conscience satisfaisant, pour qu'elle puisse rester active. La notion de « projet de fin de vie » est alors sous-jacente.

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

Dans le secteur médico-social, la mise en place d'un projet de vie pour chaque résident favorise logiquement des **pratiques d'accompagnement** individualisées. À minima, le fait de passer du temps auprès de chaque résident constitue la première exigence des aides-soignants, éducateurs, puéricultrices, pour qui cette dimension est au cœur de leur représentation du métier. La conception habituelle du « lieu de vie » a pour effet de limiter la capacité des équipes à reconnaître explicitement que des situations de fin de vie nécessitent des modes d'accompagnement spécifiques. Ainsi, si les établissements médico-sociaux se caractérisent par l'intervention de nombreux bénévoles pour les animations, et plus largement, par l'existence d'activités de stimulation des résidents, ces moyens ne sont pas souvent, ni spécifiquement, mis au service des situations de fin de vie.

L'alitement définitif, souvent synonyme d'isolement au regard de la vie de l'établissement, n'est compensé que par le temps de présence des soignants au chevet du résident. Ces éta-

blissements se caractérisent par la faiblesse de l'accompagnement bénévole auprès des personnes en fin de vie qui ne peuvent quitter la chambre. Certains établissements, notamment pour handicapés, parviennent à développer des formes de stimulation adaptées aux personnes alitées, grabataires ou non-communicantes, par des animations dans les chambres.

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

Les cas d'intervention d'un psychologue auprès des proches du résident sont très peu fréquents. Ces derniers refusent le plus souvent (notamment les parents d'handicapés), soit qu'ils bénéficient d'un accompagnement personnel, soit qu'ils estiment ne pas en avoir besoin. La figure du psychologue ou du psychiatre est globalement mal reçue par les familles : comme dans le secteur sanitaire, c'est un frein pour le développement des soins palliatifs.

« Non on n'a pas préparé sa sœur dans la phase de fin de vie ! Il y a beaucoup de familles qui refusent, on leur conseille de voir quelqu'un pour les aider et leur expliquer mais non. Je vois que sa sœur ne veut pas entendre, c'est un sujet sur lequel elle ferme les yeux ».

Et la psy, elle intervient ?

« Non ! Justement je trouve que quand un résident arrive ici, la psy devrait absolument suivre la famille ! On a beaucoup de soucis avec les familles ; il y aurait un suivi au niveau de la famille cela se passerait beaucoup mieux ».

Pourquoi ne le fait-elle (la sœur) pas ?

« Je pense qu'elle n'en a pas envie, c'est un refus ! On a des familles qui refusent : non ! Je ne vois pas pourquoi je verrais un psy ! Ils ne comprennent pas ». (aide-soignante, cas 28)

Les établissements médico-sociaux ont à construire pour chaque résident un projet de vie, en référence à la loi Kouchner de 2002, qui implique un travail pluridisciplinaire pour la formalisation de protocoles de soins, d'activités adaptés, et d'un dialogue avec la famille.

Cette spécificité des établissements médico-sociaux pourrait servir de base à l'élaboration d'un « **projet de fin de vie** », qui inclurait des formes d'accompagnement spécifiques, une mobilisation autour des derniers souhaits du résident, voire une mobilisation accrue des proches. Mais, paradoxalement, cette compétence de construction de « projet » n'est pas mise au service des démarches palliatives. Le plus souvent, la perspective d'un projet de « fin de vie » entre en contradiction avec la philosophie des établissements. Elle peut même être refusée par les équipes, notamment en EHPAD, au motif que les résidents concernés n'ont pas nécessairement envie d'être stimulés en permanence. La critique porte alors sur l'inadaptation de l'idée même de projet dans les moments de fin de vie, cette vision confortant une gestion des situations « au jour le jour ».

« Avec les conventions tripartites on doit mettre en place un projet de vie, un projet de soin... Ça a une connotation très aide-sociale... du genre " il faut les secouer " ! Alors nous on est quand même très interrogatif par rapport à cela, parce qu'on se rend bien compte que les personnes âgées quand elles arrivent chez nous, elles sont contentes d'avoir du répit parce que n'étant plus chez elles, elles n'ont plus la gestion du quotidien et elles se mettent un peu à vivre quoi. Après tout pourquoi pas ! La notion de projet de vie, ce serait tout simplement de les accompagner dans ce qui est la dernière partie de leur vie, dans la plus grande sérénité possible et essayer de leur donner du bonheur au quotidien tout simplement ». (médecin coordonnateur, cas 19)

L'**accompagnement des soignants** n'est pas développé de manière spécifique pour soutenir les étapes difficiles de la fin de vie. Dans la plupart des établissements, il existe des **groupes de parole** pour aider les équipes dans le cadre général de leurs missions éducatives et soignantes. Cette démarche est aussi répandue que dans le secteur sanitaire, et elle se révèle tout aussi fragile. En dépit de ce dispositif, l'accompagnement psychologique est notoirement insuffisant pour aider les soignants à gérer le moment de la mort des résidents et le travail de deuil qui s'en suit. La démarche du groupe de parole apparaît sou-

vent trop formelle et la figure du psychologue semble trop lointaine aux soignants pour qu'ils le sollicitent spontanément.

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

Dans un certain nombre d'établissements, il existe des réunions d'analyse des pratiques régulières. C'est une démarche plus élaborée que les groupes de parole, qui soutient le travail pluridisciplinaire et la communication entre éducateurs et soignants autour des différentes situations de résidents. Cette approche permet l'adaptation des projets de vie, et aide à envisager des réponses mieux adaptées pour les situations de fin de vie.

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

Les moyens disponibles

Les établissements médico-sociaux sont majoritairement dotés de moyens matériels importants, qui profitent à la prise en charge de la fin de vie : matelas et coussins anti-escarres, lève-malades, fauteuils à coque sur mesure, baignoires adaptées à la toilette des personnes difficiles à mobiliser... En revanche, comme dans le secteur sanitaire, l'offre de services susceptibles de stimuler les personnes (livres, musique, TV...) est faible.

« Les moyens qu'on a, ce sont les lits médicalisés, déambulateurs, lève-personnes. Les studios font 24 m², il y a une salle de bains,

un coin cuisine, un coin pour le lit. Et au plafond, tous les studios sont équipés pour recevoir un rail qui effectue une sorte de " S ", de courbe, qui permet de lever une personne de son lit pour le mettre dans son fauteuil, avec un hamac. On peut ensuite l'emmener devant le lavabo, sur les toilettes et à la douche, ce qui permet à un soignant d'assumer seul la manutention avec beaucoup moins de douleur pour la personne lors de la manipulation ». (directeur de l'établissement, cas 7)

« Elle perd la vue, donc on a retapissé sa chambre pour qu'il y ait plus de jeux de lumière. Elle était agricultrice, donc on lui a trouvé des CD de musique de chant d'oiseaux, de cours d'eau, sur les différentes saisons. Elle aime bien. Elle est catholique et on lui met des émissions religieuses à la radio et à la télé, elle entend les chants ». (directrice de l'établissement, cas 28)

Si dans le secteur sanitaire, le passage en **chambre individuelle** pour les personnes en fin de vie est une exigence partagée par la grande majorité des équipes, dans le secteur médico-social, cette pratique est rare, et n'est pas perçue comme un aspect potentiellement important de l'accompagnement de la fin de vie. En cas de gêne, un paravent est mis en place. Les moyens d'accueil des familles sont restreints et se limitent souvent à des salles pour les entretiens. En particulier, il n'y a pas ou peu de possibilité de séjourner. La présence des proches autour des résidents est, en règle générale, plus ponctuelle que dans les services hospitaliers, ce qui explique que cette dimension soit peu investie par les établissements.

« Non, on n'a pas la possibilité de faire séjourner les familles. En même temps, il faut dire qu'elles ne viennent pas souvent. En tout cas quand elles viennent, c'est mieux pour elles de s'organiser. Il y a des hôtels et des chambres d'hôtes un peu partout autour, c'est plus confortable pour tout le monde ». (infirmière, cas 19)

La gestion des décès est un autre point de différenciation important avec le secteur hospitalier. La mort du résident n'est ni anticipée, ni véritablement prise en charge par les soignants. Les questions de toilette mortuaire, de transfert à la morgue ne sont jamais évoquées

et quand le personnel joue un rôle dans le suivi du décès, c'est généralement du fait d'une démarche individuelle (il est fréquent que des personnels se sentant proches du résident se rendent à son enterrement). Ce déficit de suivi du décès de la part des établissements contraint les familles à gérer seules ces situations. Les discours des soignants sur le décès des résidents témoignent d'une absence de construction professionnelle de la question et constituent une limite importante à l'accompagnement des personnes en fin de vie. Le refus de prise en charge du décès conduit à des situations où les équipes soignantes font en sorte que le patient ne décède pas dans les murs de l'établissement, mais à l'hôpital.

« Je sais que l'équipe est soulagée quand la personne meurt en urgence au CHU ». (psychologue, cas 27)

Implication des soignants dans la démarche palliative

Dans un établissement médico-social, c'est le **médecin coordonnateur** qui est le pivot de l'approche palliative. Plus que le niveau de compétence lui-même, c'est la personnalité du médecin coordonnateur et sa sensibilité propre au sujet de la fin de vie qui ont un impact sur l'approche développée dans l'établissement. Dans un espace professionnel où la définition des soins palliatifs est faiblement diffusée, les perceptions subjectives jouent un rôle essentiel. Beaucoup de médecins coordonnateurs rencontrés ont une vision minimale consistant à limiter la démarche palliative aux soins de confort habituels, tandis que certains affichent une vision négative des soins palliatifs, parce que trop connotés par l'image négative de la « fin de vie ».

« À la limite je n'en verrais pratiquement pas ! Dans les SP, ce qui me désole toujours c'est qu'on a comme arrière pensée que la fin est proche et au contraire il faut rester accroché à la vie. Ici les enfants sont heureux. Le problème des SP, c'est que la personne elle-même se dit condamnée à partir du moment où elle rentre en SP, elle se sent condamnée. Ici on n'en fait pas, personne n'est en fin de vie ». (médecin, cas 40)

D'autres évoquent l'importance de l'accompagnement et de la prise en charge du bien-être psychologique et distinguent les soins palliatifs des autres soins, mais en restent à une approche non-construite, au jour le jour.

« C'est vraiment prendre soin et nous adapter à ce que eux veulent faire, ce qui n'est pas toujours le ressenti des familles, parce que les familles vous diront : " il faut qu'il se bouge, qu'il se batte..." et nous on n'est pas dans cette optique-là, c'est plutôt que s'ils ont envie de poser leur valise et s'arrêter là et bien qu'ils le fassent ». (médecin, cas 19)

Comme dans le secteur sanitaire, les médecins coordonnateurs se distinguent du reste des soignants par leur propension à refuser les protocoles, qu'il s'agisse de soins palliatifs comme de soins de confort, au motif que chaque cas est particulier et qu'il faut savoir adapter les pratiques à chaque contexte. Cette réticence à la formalisation des protocoles accentue certainement la diversité et le caractère peu construit des pratiques professionnelles d'accompagnement en soins palliatifs.

« Il n'y a que des cas particuliers. Il n'est pas question de faire des procédures avec protocole. Il faut juger, agir au coup par coup selon les personnes, et selon l'entourage et selon les circonstances, et quelqu'un qui est en fin de vie, qui refuse de prendre ses médicaments, ben on ne le force pas, hein, on aurait plutôt tendance même à les réduire au minimum. Les seuls médicaments qu'on continue c'est les antalgiques, et les antalgiques ça peut se faire en injectables, en patchs ; on peut éviter de leur faire avaler quoi que ce soit ». (médecin coordonnateur, cas 20)

Le rôle des médecins traitants est essentiel dans l'approche qui est développée auprès des résidents des EHPAD. Si leur intervention n'est pas structurante au niveau de l'établissement, elle a de nombreux impacts au niveau individuel. L'absence de concertation entre le médecin coordonnateur et le médecin traitant explique en partie l'inégalité des pratiques d'accompagnement dans un même établissement.

« Alors nous les généralistes on est... Ici il y a un certain nombre de lits qui sont des lits agréés par la DDASS et il y a un médecin qui

s'en occupe. Les autres résidents ont chacun leur médecin traitant, et c'est là que le gros du travail médical se fait. Le personnel est identique pour tout le monde, simplement la responsabilité n'est pas la même selon les périodes. Je dois en avoir cinq actuellement. Et chaque médecin vient voir ses patients. Mais il n'y a pas de structure. Ici, il n'y a pas de structure particulière de fin de vie. C'est pas possible, c'est trop lourd ». (médecin coordonnateur, cas 7)

Fréquemment, les **médecins traitants** sont assez démunis face aux situations de fin de vie, tant dans le rapport avec le résident que dans le dialogue avec ses proches. Le recours à un médecin référent en soins palliatifs constitue alors un appui nécessaire.

« Le médecin référent, qu'il va y avoir en soins palliatifs fait la formation avec moi. C'est prévu qu'il intervienne. Il n'interférera pas dans la décision du médecin traitant, mais le médecin traitant, s'il a des soucis à ce niveau-là, peut le contacter. Il n'est pas là pour s'immiscer à la place du médecin qui suit le patient. C'est une aide supplémentaire pour une meilleure prise en charge des personnes en fin de vie. Je reconnais que les médecins sont démunis, aussi... Ils savent plus comment faire. C'est plus vis-à-vis des familles que du patient lui-même. Les familles, il y en a, elles sont très lourdes à gérer... parce que il y a peut-être des non-dits qui sont toujours là ; c'est pas clair dans leur tête... ». (infirmière, cas 15)

Les infirmiers et les cadres de santé sont dans une position intermédiaire entre l'approche technique de la douleur et la dimension de la présence auprès du résident. Ils se font le relais du discours des médecins sur le manque de matériel spécialisé pour faire face aux cas douloureux. Dans les établissements médico-sociaux, en l'absence d'un médecin présent en continu, les infirmières jouent un rôle de pivot pour les retransmissions auprès du reste de l'équipe.

« Des fois, l'infirmière en arrive à dire " faudrait faire ci, faudrait faire ça ". C'est un peu nous qui le guidons... Moi, je trouve que l'infirmière a le dos large parce que... Je trouve ça lourd pour nous. Moi, auparavant, où je travaillais, c'est le médecin du service qui

cadrait l'équipe. On en discutait... Mais au final, c'est le médecin. Alors que là, ça aurait un peu tendance à s'inverser ! Après, c'est sûr que la prescription, c'est quand même le médecin. Au final, on aura un avis quand même... Mais, il y a des fois, je me dis : " Je l'ai peut-être trop influencé " dans un sens ou un autre ». (infirmière, cas 15)

Les **aides-soignants, éducateurs, auxiliaires puéricultrices** sont ceux qui accompagnent au plus près la fin de vie, à travers les soins et le nursing. Mais ces soignants ont généralement beaucoup de mal à se confronter à la fin de vie et plus largement, à la douleur et au mal-être des résidents, vécu comme un échec. Leur approche des situations est généralement affective et le sentiment d'être démunis face à la douleur constitue une difficulté importante.

« On a eu des enfants hospitalisés dans des services de pédiatrie qui étaient très très mal et on les a récupérés dans des états franchement... Ils sont mieux ici. Des enfants avec plein d'escarres. On a du mal à s'imaginer qu'on puisse laisser des enfants dans cet état-là ! On nous dit qu'il n'y a pas de personnel : je veux bien les croire mais pour moi cela sort de l'entendement qu'on puisse laisser un enfant avoir des escarres et nous les rendre dans l'état où ils nous ont été rendus ». (auxiliaire puéricultrice, cas 32)

« Ils sont frileux [les médecins]. Dès qu'un enfant souffre, on lui donne un Doliprane. Mais, je vous promets que des fois, il peut souffrir deux trois jours sans que le médecin donne un médicament vraiment adapté ! Le Doliprane, c'est du pipi de chat... Je serais pour donner plus de médicaments pour les calmer, pour calmer toutes ces contractures musculaires... ». (auxiliaires puéricultrices, cas 36)

Les autres soignants spécialisés (kinésithérapeute, ergothérapeute...) ont un rôle très important dans les établissements médico-sociaux, notamment pour assurer la mobilisation des résidents. Le travail pluridisciplinaire avec ces soignants, le fait qu'ils dialoguent régulièrement avec les médecins, aides-soignantes et infirmières est un aspect déterminant de la qualité de la prise en charge.

Les psychologues pâtissent, dans l'ensemble, d'un problème de positionnement. Ils restent

généralement dans une position extérieure à l'équipe soignante, du fait notamment du peu de temps de présence sur l'établissement. Par ailleurs, ils ne construisent que rarement une approche psychologique spécifique aux situations de fin de vie. Mais certains contre-exemples montrent qu'un investissement dans ce domaine est possible, dans le cadre d'une approche pluridisciplinaire autour d'un projet précis pour les résidents en fin de vie.

Les besoins de formation des soignants

Les **médecins coordonnateurs** ne sont pas demandeurs de formation pour eux-mêmes, mais estiment dans l'ensemble nécessaire que les soignants aient des formations aux soins palliatifs. Il s'agit selon eux de dépasser l'approche de la « bonne volonté », de l'empathie qui caractérise les pratiques de nombreux soignants, et qui conduit à des situations d'épuisement professionnel. Il s'agit aussi d'apprendre à se confronter à la mort, à son anticipation et à sa gestion, dimension qui fait particulièrement défaut dans les établissements médico-sociaux.

Le personnel est donc mal formé ?

« Oui, ou pas formé du tout. C'est des bonnes volontés qui veulent travailler. Et il y a un turnover important, parce qu'il y a beaucoup de monde qui craque. Ils s'aperçoivent que ce n'est pas ce qu'ils imaginaient. Je crois que c'est un travail dur ». (médecin, cas 22)

« Il y a deux facettes. Premièrement la préparation psychologique du personnel à envisager la mort. On a un personnel qui est très jeune ici, donc on a des personnes qui ont été peu confrontées, déjà avec la mort, ou d'approcher un cadavre, le toucher, ou des choses de ce genre ; c'est pour ça qu'il sera nécessaire de former le personnel encadrant, avec des formations à ce niveau-là. Et de l'autre côté il y a les problèmes techniques d'accompagnement si on veut avoir, ici, des fins de vie. Moi j'envisageais plus cette possibilité-là, si elle devait exister ici, par l'intermédiaire des équipes mobiles de

soins palliatifs. Si besoin, l'HAD, comme les équipes de soins palliatifs, et le personnel ici reste encadrant, au besoin aidant, mais qu'il n'ait pas de rôle actif véritablement. Avec une formation de préparation là aussi, au décès, mais qu'ils n'aient pas une activité de soin véritablement auprès du résident, dans cette situation ». (médecin, cas 22)

De leur côté, les **infirmiers** et **aides-soignants** expriment une forte demande, qui touche essentiellement à la formation sur les spécificités de l'état de fin de vie et la gestion du décès. De nombreuses infirmières et aides-soignants ne se considèrent pas suffisamment formés pour assumer pleinement les accompagnements de fin de vie. Ils compensent par leur grande connaissance des résidents, souvent présents depuis longtemps, avec lesquels ils ont noué des relations individuelles.

« Il y a des choses qu'on doit pas faire comme il faut, on fait au feeling, on fait pas mal, mais il doit y avoir des choses à savoir ». (aide-soignante, cas 28)

« Je pense qu'une formation intra muros ce serait une formation plus sur le décès. Il y en a une qui va se mettre en place avec des personnes de l'établissement mais moi je pense que pour les questions éthiques comme ça, les questions tellement douloureuses, je pense qu'il faut plus la présence de professionnels de l'extérieur genre psy qui savent gérer des problèmes de décès parce que ça remue tellement de choses et ça fait appel à tellement de considérations personnelles que ce n'est pas des personnes d'ici de l'établissement, qui ne sont pas formées à ça qui peuvent gérer ça ». (éducateur, cas 39).

Enfin, les **psychologues** ne formulent pas de demande de formation les concernant, mais ils estiment que les infirmières et aides-soignantes auraient besoin de formations spécifiques en soins palliatifs, afin de se positionner professionnellement par rapport à cette démarche.

« Ça peut être difficilement vécu par certains, je le comprends, de se dire : je peux pas faire, c'est trop dur. Les soignants prennent sur eux dans les situations les plus difficiles. On a le courage, à la limite, de dire : "moi, je peux pas, vas y...", ça, on est capable de l'entendre... Mais c'est difficile

de porter certaines choses tout seul. C'est pour ça que, se dire, avec une formation qu'on pratique les soins palliatifs, ce serait plutôt bien perçu, je pense. Parce que c'est là, vraiment qu'on trouve sa place de soignant. C'est des situations où on sent vraiment sa place ». (psychologue, cas 15)

Ce ne sont donc pas les questions de moyens, ni même de compétences, qui structurent fondamentalement l'approche d'un établissement en matière de soins palliatifs. Les demandes renvoient plutôt à l'état des pratiques quotidiennes qui pourraient être améliorées. Elles atteignent rarement le stade d'une expression explicite du besoin d'entrer dans une démarche spécifique dès lors qu'on est face à une fin de vie. Les cas aboutis ne sont pas ceux où les moyens et les compétences sont plus importants, mais ceux où l'équipe formule collectivement la nécessité d'une remise en question des pratiques face à la fin de vie, et la construction d'une approche « autre », même si elle n'est pas encore pleinement définie.

Le recours aux compétences extérieures

La dynamique de va-et-vient qui existe entre l'établissement médico-social et l'hôpital n'est pas source de transfert de savoir-faire. Souvent, les deux structures se renvoient les cas plus qu'elles ne mettent en place des collaborations.

« En principe, quand on arrive en fin de vie, soins de fin de vie, on demandera plus leur avis [aux hôpitaux], on va plus faire de transfert. Du moment où on arrive à ce stade, où on décide qu'on va faire un soin de confort ou palliatif, c'est qu'on va pas faire de réanimation, on va pas transférer les patients, on fait plus de bilans sanguins. Et à partir de ce moment, on a assez d'expérience pour gérer tout seul je pense ». (médecin)

Si le transfert s'impose ou si la famille le demande ?

« On le fait pas. Quelle que soit la situation, fin de vie ou pas fin de vie, si je dois faire un transfert, j'en parle toujours avec la famille, déjà. Parce qu'on a certains patients qui se

dégradent ; la famille tient à ce qu'on ait un avis hospitalier. Souvent l'hôpital nous les renvoie. Et il y a certaines familles, quel que soit le problème, qui préfèrent que les patients finissent chez nous. Parce que souvent, à l'hôpital, comme c'est des personnes âgées grabataires, elles sont parquées dans un coin, et elles nous reviennent en plus mauvais état qu'elles n'étaient ici. Malheureusement, ils sont surchargés ». (médecin, cas 4)

Un aspect important du rapport à l'hôpital réside dans la formulation d'un diagnostic sur l'état du résident qui s'impose à l'équipe des soignants. Le « passage » en soins palliatifs, quand il a lieu, se fait souvent à cette occasion, dans le cadre hospitalier : la situation est nommée et le résident est inscrit dans une trajectoire médicalisée.

« À la clinique, il a consulté le professeur J. qui est spécialisé dans les pathologies respiratoires - ils ont un groupe de réflexion éthique - et ils ont dit qu'eux n'envisageaient pas, compte tenu du tableau neurologique, de la vie en institution... Ils n'envisageaient pas de faire une trachéotomie et de mettre sous respirateur à long terme, parce que, dans les études qu'ils avaient, ça n'améliorait pas la qualité de vie, de la relation, etc... et donc, en concertation avec le pneumologue qui suivait L., il a été décidé qu'en cas d'aggravation, il n'y aurait pas de gestes invasifs, ni intubation, ni trachéotomie, et qu'on évitait tout traitement antibiotique parce qu'on n'avait plus d'efficacité. C'est donc un cas qu'on met dans du palliatif. C'est-à-dire qu'il a des soins de confort : on traite la fièvre, on hydrate... mais on va pas se précipiter sur une réanimation ou des traitements antibiotiques... À cette occasion, le pneumologue avait longuement rencontré la maman, lui avait remis ses conclusions, et elle avait signé un accord comme quoi il était bien clair pour elle qu'on se situait dans des soins dits palliatifs, même s'il est pas dans le cadre d'une maladie évolutive aiguë qui va le conduire à la mort. L. est le seul pour lequel on se soit déterminé sur une attitude palliative. De toutes façon, on donne la priorité au confort, pour tous... ». Philosophie de l'établissement :

« *Le confort. On privilégie la qualité de vie* ». (médecin, cas 26)

Les prises en charge les plus construites sont généralement celles où l'équipe soignante a pour habitude de mobiliser l'EMSP ou de faire appel à un réseau. Mais le fait d'être en convention avec une EMSP n'implique pas l'appel systématique à une équipe spécialisée quand la situation d'un résident le justifierait. Vu par les soignants du médico-social, le besoin d'entrer dans une démarche palliative, est loin d'être systématique.

« *Non, on ne fait pas appel à l'EMSP, il n'y a pas besoin. Si vraiment on est au clair avec ce que l'on fait, je crois qu'il n'y a pas de problème* ». (directrice de l'établissement, cas 32)

« [On fait appel] à l'antenne de SP du service de gériatrie du C.H.U. Il y a une autre antenne SP mais du centre anti-cancéreux qui n'est pas spécifique aux personnes âgées. Alors moi je préfère avoir affaire à l'antenne gériatrique. On a signé une convention d'HAD. C'est la Croix Rouge qui s'en occupe. Mais disons, on n'a eu affaire à eux qu'une seule fois ». (médecin, cas 20)

Par ailleurs, quand l'équipe mobile intervient, même régulièrement, dans l'établissement, il n'y a pas forcément de pratique de transfert entre l'EMSP et les soignants de l'établissement. Contrairement à ce que voudrait la vocation initiale des équipes mobiles, de venir en appui aux équipes et d'assurer la diffusion de la culture palliative, il semble que leurs interventions se traduisent souvent par une quasi-externalisation de la prise en charge palliative.

« *L'unité mobile palliative intervient ici, mais c'est vrai que je ne les ai jamais rencontrés. On a posé la question il n'y a pas longtemps avec ma collègue, en disant que ce serait bien qu'on puisse les rencontrer, travailler un peu... enfin pour qu'ils apprennent qu'ils nous donnent un peu des informations surtout pour répondre aux besoins. Ils interviennent auprès de quelques personnes et on ne les voit pas, c'est dommage en fait !* ». (aide-soignante, cas 19)

D'une manière générale, il apparaît que les besoins de mobilisation de compétences exté-

rieures pourraient être plus fréquents, notamment pour limiter le transfert des résidents vers l'hôpital, ce renvoi se faisant souvent à chaud, quand l'équipe se sent démunie face à une situation qui se dégrade. Dans beaucoup de situations, une démarche d'accompagnement construite avec des professionnels de santé permettrait de maintenir le résident dans l'établissement.

« *On a des besoins autres parfois ; on a besoin d'être surs, nous mêmes en tant que professionnels dans un milieu fermé, on a besoin d'être rassurés, et de savoir qu'on se trompe pas, aussi ; et on a eu fait appel à l'équipe de soins palliatifs, aussi pour soutenir l'équipe, pour savoir quels gestes faire auprès de cette personne. On a pu avoir cette demande. Quand on a toute une équipe, l'infirmier peut comprendre qu'on n'aura pas forcément une solution miracle au bout, et on a une partie de l'équipe qui ne comprend pas, qui a cette impression qu'on ne fait rien. Qu'il faudrait l'hospitaliser, alors que c'est aussi se décharger de dire que ça nous fait mal de voir une personne comme ça. C'est peut-être là qu'il faudrait un accompagnement aussi, pour expliquer plus, au niveau d'une équipe, que c'est un choix qui a été fait avec le médecin, avec une famille, avec le résident lui-même. Parfois, il faut aller à l'hôpital parce que c'est une urgence, on en a besoin, il ne faut pas hésiter... Mais parfois, ils préfèrent s'éteindre au "domicile" entre guillemets, parce que ça devient leur domicile, et être entourés* ». (infirmières, cas 16)

Les établissements médico-sociaux ont en charge beaucoup de cas de résidents qui sont sortis du curatif sans être considérés comme étant en fin de vie. Or, l'intervention des réseaux est conditionnée par un certain nombre de critères, notamment celui d'être reconnu en fin de vie.

« *On n'a pas le sentiment d'avoir beaucoup de soutien des réseaux existants ! Avec le coté enfants, on a commencé à prendre contact avec des équipes de soins palliatifs, mais c'est pas évident. À un moment, on était en difficulté avec un résident, et on a essayé de les contacter, mais dans la mesure où on n'avait pas une date butoir d'espérance de vie, pour eux, ils intervenaient pas. On avait contacté un réseau de soins palliatifs pour*

une patiente atteinte d'une maladie neurologique lentement évolutive... Elle est toujours dans le secteur enfants, maintenant à une trentaine d'années... C'est pareil, il n'y a pas de structure pour accueillir ce type de patient... Elle est trop lourde, trop médicalisée pour être ici ; donc elle reste à l'infirmerie du côté enfants sur dérogation d'âge. Et, psychologiquement, c'est très dur pour elle...»

« On aurait aimé avoir un soutien - à la fois soutien de l'équipe, parce qu'il y a des moments où on sait plus quoi lui dire... - et aussi un soutien extérieur pour elle, et quand on dit : " espérance de vie, on sait rien, peut être un mois, peut-être deux ans ", on nous dit : " Non, non, nous, notre intervention, elle est limitée, il faut des gens qui sont vraiment en toute fin de parcours ". Donc on s'est trouvé un peu démunis ! Malheureusement, je crois qu'ils sont un peu débordés, tous ces réseaux... ». (médecin, cas 26)

En définitive, les entretiens font apparaître que ce n'est pas l'insertion dans un réseau de compétences en soins palliatifs qui change radicalement l'approche d'un établissement. Si certaines approches abouties se fondent effectivement sur un travail avec une EMSP, d'autres établissements, qui ont la possibilité de mobiliser des compétences extérieures, en restent à une approche minimale. Tout réside dans le mouvement qui pousse une équipe à reconnaître qu'elle a besoin de consolider certains aspects de la prise en charge, et qu'elle n'en a pas les moyens. À la base de cette dynamique, il y a en premier lieu une capacité collective des équipes à entrer dans un questionnement sur la fin de vie, et à reconnaître les spécificités de cet état, qui fait souvent défaut dans le secteur médico-social.

Les questions éthiques

Les équipes soignantes sont confrontées à différents problèmes éthiques, qui sont de même nature en IME, MAS et EHPAD, et qui recourent les principales interrogations signalées dans le secteur sanitaire. De fait, la fin de vie pose des questions communes à tous les contextes, hospitalier ou médico-social, qui gagneraient à être abordées dans les formations initiales des soignants.

Les difficultés concernant l'alimentation ren-

voient à la fois à la question de l'acharnement (forcer les gens à se nourrir alors qu'ils n'en sont plus capables par eux-mêmes, voire le refusent) et à des pratiques actives d'accélération de la fin de vie (ne plus les alimenter revient à condamner les personnes).

« Oui il y a des choses qui m'ont dérangée : quand je travaillais dans l'autre secteur, la prise de médicaments : qu'on s'acharne, parfois on est à deux avec une autre à le tenir pour qu'il puisse prendre ses médicaments et je sais que c'est honteux mais si la personne ne les prend pas... on a énormément de mal à gérer ! Oui aussi quand on oblige une personne à manger et qu'elle refuse de manger, il faut se dire aussi que peut être ce jour-là, elle n'a pas faim ! Moi je ne force pas ! Mais il y a des gens qui forcent ». (aide-soignante, cas 28)

Dans un certain nombre de cas, la pose d'une sonde alimentaire, justifiée pour réduire sensiblement les gênes (encombrements, étouffements), est vécue par certains soignants comme de l'acharnement, le prolongement artificiel d'une vie douloureuse. C'est particulièrement le cas face aux enfants handicapés.

« Des enfants comme ça, franchement, on se dit... On les prolonge, c'est sûr. Mais dans quelles conditions. En même temps, on ne peut pas les laisser mourir de faim, c'est vrai, mais quand même ». (auxiliaire puéricultrice, cas 32)

Les interrogations des soignants sur l'acharnement thérapeutique ne prennent pas la même forme dans les différents types d'établissements. Dans le cas des EHPAD, où la population est âgée, la mort est envisagée comme étant « dans l'ordre des choses ». Cette vision n'invite pas spécialement à mettre en place une démarche d'accompagnement spécifique de la fin de vie, en même temps qu'elle nourrit des interrogations sur l'opportunité, voire la légitimité de poursuivre certains soins, en allant parfois contre la volonté des personnes.

« On a affaire à une population âgée et on se pose toujours la question jusqu'où doit-on continuer. Mme N. ne refuse pas notre présence, ne refuse pas les soins d'hygiène et de confort. Mais à un moment elle n'avait pas envie qu'on la lave, qu'on la touche même si

on le faisait très doucement mais je veux dire qu'on l'a fait quand même. Si elle ne veut pas et que je ne la respecte pas alors qu'elle est en fin de vie, quand est ce que je vais la respecter ? ». (infirmière, cas 18)

Dans les établissements pour handicapés en revanche, et en IME en particulier, la mort est vécue comme beaucoup plus douloureuse, voire scandaleuse, ce qui nourrit le refus de s'y confronter. La souffrance des enfants en fin de vie peut devenir insupportable pour des soignants, qui s'interrogent alors sur le bien fondé de leur pratique dès lors qu'elle conduit à prolonger des vies difficiles.

« Une fois, une psy disait : " Grâce à tous vos bons soins, ils vivent plus longtemps " et je me disais : non, non, je suis pas comme ça ; je l'accompagnais du mieux possible, mais vers la mort, je préférais qu'il parte, ce petit... parce que c'était insupportable, pour lui... Ca m'avait heurté ; je me suis dit : mais peut être qu'on s'en occupe trop bien, et qu'on les maintient en vie, mais dans quelle vie ? Si c'est une vie de souffrance... Je veux bien les accompagner le mieux possible ; j'ai envie de les faire rire, de chanter avec eux, mais dans la mesure où il y a encore ce désir de vivre... ». (auxiliaire puéricultrice, cas 36)

La demande d'euthanasie est une réalité qui se donne à voir de manière tangible à travers les entretiens. Dans plus de la moitié des établissements, les soignants disent y avoir été confrontés. Cette demande est majoritairement formulée par les proches des résidents, dans des situations où l'état de dégradation de la personne devient dur à supporter. Les soignants, quand ils en parlent, tentent toujours d'expliquer ces demandes au regard d'un contexte particulier, d'un moment de révolte passager. Toutefois, quelques médecins évoquent explicitement des pratiques de quasi-euthanasie active. La décision a visiblement été prise en accord avec les proches et le reste de l'équipe.

« On en a parlé tout à l'heure avec l'infirmière et donc elle m'a dit qu'ils ne pratiquaient pas cela ici et puis de toute façon cela se discute. C'est vrai que quand je vois mon père comme cela, si j'étais à sa place j'aimerais qu'on m'achève, qu'on me

donne de quoi partir ». (fille du résident, cas 19)

« Les interrogations éthiques c'est l'euthanasie. Même pour cette dame, le fils m'a dit, j'ai envie qu'elle meure, c'est trop horrible, ça sert à rien qu'elle vive comme ça dans cet état-là. Et par contre, pour le mari, il n'était pas question qu'on l'aide à partir. J'ai eu un autre cas, un monsieur qui était à la limite Alzheimer, complètement dément ; il était dans un état grabataire avec des escarres importantes. Ça sentait mauvais. Alors pour la douleur, la grille dolo + nous permettait... Je pense qu'on est arrivé à contrôler la douleur, avec des patchs de morphine, mais il était dans un état... Disons, son agonie, on peut appeler ça une agonie, a duré beaucoup plus longtemps que prévu, enfin, qu'on ne pouvait l'imaginer. Et sa femme avait un comportement, disons, assez difficile à gérer, mais elle a accepté quand même l'idée qu'on l'aide à partir. On en a parlé franchement, avec les enfants, et tout le monde, même eux ils nous ont dit « s'il pouvait partir plus tôt » Parce que de toute façon il était inconscient, il agonisait, il était inconscient, il râlait, et bon, en accord avec le médecin traitant, la famille, bon ben, on lui a mis son injection de Valium, et une bonne dose de morphine, et il est parti en quelques heures ». (médecin, cas 20)

Au-delà des sollicitations auxquelles sont confrontés les soignants, la demande euthanasique traduit l'importance des difficultés et des souffrances qu'engendre la gestion des agonies dans les établissements médico-sociaux, autant au niveau du ressenti des équipes soignantes que du dialogue avec les proches. La fréquence des évocations de « longs mourir » difficiles tend à souligner en creux que le faible investissement dans la démarche palliative, en tant que construction d'une approche de la fin de vie et des difficultés qu'elle pose, fait in fine le lit de la demande euthanasique.

« Les cas difficiles, franchement, c'est les patients qui s'éternisent. Donc c'est pas pour moi, c'est surtout pour l'entourage. Et même pour le personnel. Le personnel soignant qui connaît ces patients. On a eu, récemment, un patient, le Père D. Donc tout le monde était très attaché à lui, et il a fini d'une façon... c'est très délicat ; devant un patient qu'on connaît bien. Après on garde toujours cette

mauvaise image, cette dernière image des patients qui souffrent, qui agonisent parfois pendant deux semaines, trois semaines, plus longtemps parfois. Et pour l'entourage, c'est toujours la même question : « Docteur, quand est-ce qu'il va partir ? » Et ça on peut pas répondre ». (médecin, cas 4)

La demande sociale à l'égard de la prise en charge palliative

La question de la demande sociale concernant la prise en charge palliative est un point complexe. Les entretiens auprès des proches des résidents sont relativement pauvres sur leurs critères d'appréciation de la qualité de la prise en charge. De manière unanime, la disponibilité des soignants et le bon état des résidents du point de vue de l'hygiène et du confort physique sont les deux dimensions qui définissent la bonne prise en charge aux yeux des proches. Si quelques remarques apparaissent dans les entretiens sur le fait que plus de personnel permettrait d'entourer plus chaque résident, l'état de satisfaction semble globalement bon. Il n'y a aucune remarque ou appréciation sur d'autres dimensions de la prise en charge, comme l'accompagnement psychologique, l'intervention des bénévoles, ou encore le maintien de la mobilisation des personnes par la kinésithérapie.

Il semble que les proches des résidents n'aient pas en tête l'idée de ce que pourrait être la prise en charge idéale de fin de vie. La demande sociale d'accompagnement au-delà des seuls aspects de confort n'est en réalité pas construite au niveau des usagers. Dans les établissements médico-sociaux, l'objectif poursuivi par les soins palliatifs n'est pas encore suffisamment présent et affirmé, pas plus pour les soignants que pour les usagers.

Les atouts du secteur médico-social

Concernant les capacités de prise en charge de la fin de vie, le secteur médico-social bénéfi-

cie potentiellement d'atouts forts, aujourd'hui sous exploités.

En premier lieu, les moyens matériels, le temps et la disponibilité des soignants sont une ressource importante. Si le manque de temps est évoqué comme une contrainte, il s'agit moins d'une entrave à la possibilité même d'une prise en charge palliative que dans le secteur sanitaire.

En second lieu, l'existence d'un projet de vie pour chaque résident constitue une spécificité du secteur médico-social qui doit pouvoir être mise au service de la construction d'un projet de fin de vie, afin d'envisager ce que pourrait être, pour chaque patient, la prise en charge adaptée à sa situation. Mais encore faut-il opérer une conversion consistant à envisager explicitement, dans les équipes, la situation de fin de vie des résidents et placer cette dernière au centre du projet individuel.

Enfin, la démarche pluridisciplinaire d'analyse des pratiques, qui existe dans de nombreux établissements, constitue un potentiel qui pourrait aider au développement de l'approche palliative. C'est, en effet, dans les réunions d'analyse des pratiques que se joue, pour les infirmières, aides-soignantes, auxiliaires puéricultrices et éducateurs, le fait de se sentir épaulé dans leur pratique professionnelle face aux cas difficiles et la possibilité d'anticiper la gestion des décès et de définir en équipe les actions de soin et d'accompagnement à mettre en œuvre face à des résidents dont la situation se dégrade.

Les faiblesses du secteur médico-social

Pour autant, en dépit de ces dimensions favorables, la démarche palliative paraît dans l'ensemble insuffisamment présente et élaborée. Les démarches palliatives explicites sont rares, et le plus souvent, il n'y a pas aucune différence de prise en charge entre les situations de fin de vie et les autres. Il semble que l'état actuel des pratiques résulte principalement :

- de l'absence de moment clé permettant de poser le diagnostic d'entrée dans une phase de fin de vie (équivalent de la sortie de la

démarche curative dans le secteur sanitaire) ;

- de la réticence à accepter la confrontation à la mort dans les établissements, compte tenu de prégnance de la représentation de ces derniers comme « lieux de vie ».

Le report sur l'hôpital des cas les plus difficiles induit une faible confrontation aux situations lourdes du point de vue médical, notamment en termes de douleur et de dégradation brutale de la personne. Ce mouvement de report quasi-systématique est un frein à la construction d'une approche spécifique d'accompagnement adossée à un diagnostic posé en interne par l'équipe de l'établissement.

Les priorités pour le développement des soins palliatifs

Avant tout, le développement des soins palliatifs passe par la **redéfinition des fonctions sociales de ce type d'établissement** qui doivent se penser aussi comme le lieu de la fin de vie de leurs résidents, parallèlement au fait d'être un lieu de vie et de mobilisation pour des personnes qui nécessitent d'être prises en charge en institution. Cette révolution des mentalités peut passer par plusieurs vecteurs tels que les formations initiales des soignants, les formations continues dispensées dans les établissements, mais également par le biais de circulaires ministérielles ou de recommandations nationales.

L'incitation à **mettre en place un projet de fin de vie** pour les résidents concernés, au même titre qu'un projet de vie, avec des finalités propres, pourrait être une voie à encourager, guidée par la formalisation d'un processus interne de diagnostic construit par une équipe pluridisciplinaire.

Enfin, des synergies structurées entre les secteurs sanitaire et médico-social doivent être développées. L'équipe mobile doit intervenir pour conseiller et non pour prendre en charge à la place des équipes des établissements médico-sociaux. Dans ces établissements, la question de l'arbitrage entre le maintien en institution et le passage à l'hôpital pour sécuriser la personne et ses proches se pose dans les mêmes termes que dans le cadre du maintien à domicile. La démarche palliative doit se construire en valorisant les spécificités et les vocations des différentes structures, dans la recherche d'une complémentarité entre différentes formes de prise en charge. Pour dépasser la réponse unique qu'offrait l'USP il y a vingt ans, il est souhaitable que le développement des soins palliatifs suscite une diversification des formes de prise en charge, qui s'accompagne d'un souci de fluidité des parcours des personnes concernées entre les différentes structures. Parce qu'ils sont fondamentalement des lieux de vie, les établissements médico-sociaux ont une place importante à prendre dans le processus de diffusion et d'approfondissement de la culture palliative, en tant qu'alternative à l'hôpital d'un côté, et à l'isolement au domicile de l'autre. ■

3

État des lieux du dispositif de soins palliatifs au niveau national : synthèse

Marie-Hélène CABÉ, Olivier BLANDIN et Gilles POUTOUT

Analyse du travail et des mutations de l'industrie et des services (ATEMIS)

Les soins palliatifs ont connu un développement important en France au cours des vingt dernières années. Ils sont devenus un droit consacré réglementairement notamment avec les lois du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs, du 4 mars 2002 relatives aux droits des malades et à la qualité du système de santé, et du 22 avril 2005 relatives aux droits des malades et à la fin de vie. Ils constituent une priorité de santé publique affirmée par trois programmes nationaux de développement des soins palliatifs, initiés en 1999 et par le plan Cancer 2003-2007, celui-ci ayant assuré le relais entre les deux derniers plans.

Des avancées remarquables ont été réalisées dans l'organisation d'un dispositif national et son déploiement sur l'ensemble du territoire grâce à des dispositifs diversifiés, tant en établissement qu'à domicile. Pour autant, bon nombre d'experts¹ soulignent des insuffisances dans la prise en charge des patients en soins palliatifs et un processus inégal de diffusion de la culture de soins palliatifs, aussi bien chez les professionnels de santé qu'auprès du grand public.

À la demande du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie, la DREES a souhaité disposer d'un état des lieux du dispositif de soins palliatifs au niveau national, au plan quantitatif et qualitatif : cet état de lieux devant être réalisé à partir des bases d'informations existantes et des différents rapports, études, et documents de référence produits et recensés.

Cet article présente une synthèse du rapport final et en reprend le plan.

Les soins palliatifs, une nécessité sanitaire et sociale clairement appréhendée et soutenue par le niveau politique

Si la prise de conscience en France de la notion et de l'importance des soins palliatifs est plus tardive que dans certains pays, l'histoire récente des soins palliatifs est caractérisée par une intense activité législative, réglementaire et professionnelle au cours des 20 dernières années.

Méthodologie

L'étude a été réalisée à partir des éléments déjà produits sur le thème¹ et recensés notamment par la DREES et le Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie. Ces éléments ont été analysés, synthétisés et soumis à l'appréciation critique du Comité de suivi de l'étude² au cours de rencontres régulières. Des rencontres complémentaires avec des experts d'horizons variés ont été conduites afin d'obtenir des informations supplémentaires, de préciser des données quantitatives ou qualitatives et d'échanger sur des points de vue et analyses.

Le rapport final présente les données consolidées et les analyses finalisées sur les caractéristiques de l'état des lieux du dispositif de soins palliatifs au plan national. Ainsi, on peut en tirer des enseignements en termes de forces, de faiblesses et d'atteinte des objectifs fixés par les textes juridiques et les recommandations qui en découlent, au regard des enjeux de développement d'une politique de soins palliatifs en France. Ce rapport présente également plusieurs propositions pour l'évolution du dispositif.

1. En particulier les deux études réalisées en 2008 par CREDOC sur les pratiques en secteurs sanitaire et médico-social.

2. Le comité de suivi de l'étude a réuni des représentants de la DREES, du Comité de suivi et du développement des Soins Palliatifs, de la DGS, de la DHOS, de la DGAS notamment.

1. Cf. notamment le Rapport annuel du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie - Régis Aubry - 2007 et le Rapport de la Cour des Comptes paru en février 2007.

La circulaire du 26 août 1986 ou circulaire Laroque, relative « à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale » constitue le texte de référence qui donne une assise juridique à l'organisation des soins palliatifs en France et marque le point de départ d'une dynamique de reconnaissance d'un droit aux soins palliatifs et à l'accompagnement. À partir des années 1990, s'est développée une intense activité législative et réglementaire en faveur de la reconnaissance d'un droit aux soins palliatifs et à l'accompagnement², avec notamment la loi du 9 juin 1999 qui garantit un droit d'accès aux soins palliatifs pour toute personne en fin de vie.

Parallèlement, les déclarations du secrétaire d'état chargé de la santé en 1998 marquent le lancement d'une série de programmes triennaux 1999-2001, 2002-2005, 2008-2012, le plan Cancer 2003-2007 prenant le relais de la politique de soins palliatifs, tant du point de vue des objectifs à atteindre que des moyens de financement entre les deux derniers programmes.

Durant cette période, le développement des réseaux de soins palliatifs conforte la dynamique amorcée par les programmes nationaux 1999-2001 et surtout 2002-2005, grâce notamment aux financements obtenus dans le cadre du Fonds d'aide à la qualité des soins de ville (FAQSV) puis de la Dotation de développement des réseaux de santé (DDR).

Cette activité législative et réglementaire s'est appuyée sur les initiatives des professionnels, avec notamment le regroupement en 1991 des associations constituées dans les années 1980 et leur rapprochement avec des professionnels de la santé (médecins, infirmières, psychologues...) au sein de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP). En 1992, la Fondation de France a créé un « Programme d'accompagnement des personnes en fin de vie et soins palliatifs » et l'Union des associations soins palliatifs (UNASP) a été constituée.

Enfin, cette dynamique législative et professionnelle a été complétée par une activité de suivi et d'évaluation dont témoigne notamment la création du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie³.

Ainsi, le domaine des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie est marqué depuis 20 ans par une volonté politique forte et constante, confirmée dans ses principes et précisée dans ses objectifs opérationnels. Cette volonté politique a généré une dynamique concrétisée par la mise en place progressive d'un dispositif juridique articulé autour de trois niveaux :

- politique, législatif et réglementaire ;
- professionnel : rapports, structures (SFAP, Comité de suivi, etc.) ;
- organisationnel : plans, structures, dispositifs.

Les évolutions à la fois sur les principes et sur les modes d'organisation s'affinent au fur et à mesure des programmes et des progrès de l'éthique (loi Léonetti). C'est ainsi toute la fin de vie qui fait l'objet d'une réflexion et d'orientations concrètes.

L'organisation territoriale des soins palliatifs : une structuration en progression mais encore hétérogène

L'organisation territoriale des soins palliatifs recouvre un champ extrêmement large. En effet, la prise en charge peut être réalisée dans le domaine hospitalier, aussi bien dans des établissements de court séjour, que dans des structures de soins de suite et de réadaptation (SSR) ou que de soins de longue durée (SLD). C'est aujourd'hui dans ces structures que l'offre et l'activité sont le mieux identifiées.

Les soins palliatifs peuvent également être délivrés en hospitalisation à domicile (HAD), au travers de services de soins à domicile (SSAD) ou dans le cadre de l'exercice libéral, au sein de réseaux de soins palliatifs. Dans ces différents secteurs, les données sont éparées, de valeurs inégales, et difficiles à agréger.

Enfin, les soins palliatifs sont dispensés en secteur médico-social, dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) ou dans les établissements pour personnes handicapées. Dans ce secteur, les données sont disparates, voire inexistantes.

2. De la loi hospitalière du 31 juillet 1991 qui introduit les soins palliatifs dans les missions de tout établissement de santé, aux circulaires DHOS/02/2008-1999 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs et DHOS/2 mars/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs.

3. Par arrêté du 9 février 2006.

Ces différents niveaux sont distingués dans l'analyse faite de l'évolution de l'offre et de l'activité de soins palliatifs. Cependant, il convient de noter que ces distinctions comportent un aspect artificiel, dans la mesure où des liens entre les trois secteurs s'établissent de plus en plus fréquemment, la tendance étant d'ailleurs à développer ces articulations.

Soins Palliatifs et hôpital : une offre en développement et une activité en structuration marquée par une forte disparité infra-territoriale

Jusqu'en 2002, la prise en charge des soins palliatifs en établissements de santé se répartissait entre unités de soins palliatifs (USP), équipes mobiles (EMSP) et unités de soins. Avec le second plan de développement des soins palliatifs (2002-2005), le dispositif s'est élargi avec la création de « lits identifiés » en soins palliatifs (LISP)⁴.

L'analyse des données portant sur l'offre et sur l'activité fait apparaître plusieurs constats.

Une densité globale de l'offre hospitalière fin 2007 proche des objectifs fixés par les pouvoirs publics

Au niveau national, l'offre en 2007 paraît proche des objectifs fixés par le « Comité de

suivi du plan de développement 2002-2005 » (tableau 1). Ce résultat est le fruit d'un développement soutenu sur 10 ans, avec cependant des rythmes différenciés selon le type de structure comme l'indique le tableau 2.

Une évolution parallèle de l'activité de soins palliatifs au sein des unités MCO

Parallèlement, l'activité recensée à travers l'exploitation des bases PMSI traduit une forte augmentation des séjours en soins palliatifs entre 2004 et 2007 dans les services de court séjour des établissements de santé⁵. En écartant l'année 2004 en raison de la fiabilité relative des données d'activité concernant cette année, il apparaît néanmoins que les séjours codés « Soins palliatifs, avec ou sans acte associé » ont crû au global de 31,74 % sur la période 2005-2007, alors que l'augmentation du nombre de lits USP et LISP sur la même période s'établit à 46,80 %.

Des inégalités territoriales qui persistent malgré une évolution forte depuis dix ans

L'évolution globale des dispositifs hospitaliers (EMSP, USP, LISP) masque néanmoins une forte disparité territoriale dont rend compte le tableau 3. Des disparités territoriales de l'offre apparaissent en termes de niveau de l'offre, de structure de cette offre et de rythme de progression. Les facteurs explicatifs de ces diversités

TABLEAU 1
Objectifs fixés en 2002 et résultats atteints en 2007

	nombre	Objectifs de densité fixé en 2002	Densité en 2007 (France métropolitaine et DOM)
Équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)	340	1 EMSP pour 200 000 habitants	1,07
Lits identifiés de soins palliatifs (LISP)	3075	5 LISP pour 100 000 habitants	4,82
Unités de soins palliatifs (USP)	89		0,14 (pour 100 000 habitants)
Lits USP	937		1,47 (pour 100 000 habitants)

Sources : Données DHOS (données provisoires).

TABLEAU 2
Évolution des capacités en LISP et des USP et du nombre des EMSP depuis le premier plan triennal de développement des soins palliatifs

	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007 (p)	Évolution de 2001 à 2004	Évolution de 2004 à 2007
Nombre de lits identifiés de soins palliatifs (LISP)	///	nd	232	316	758	1 281	1 908	nd	3 075	+452 %	+140 %
Nombre de lits d'unités de soins palliatifs (USP)	742	nd	808	834	782	783	825	nd	937	-3 %	+20 %
Total de lits de soins palliatifs	742	nd	1 040	1 150	1 540	2 064	2 733	nd	4 012	+98 %	+94 %
Nombre d'équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)	184	nd	265	291	309	317	328	nd	340	+20 %	+7 %

Sources : Bilans DHOS.

4. Les lits « identifiés » ne sont pas strictement dédiés aux soins palliatifs : ils constituent une offre de soins palliatifs de proximité. Ils bénéficient d'une tarification spécifique avec la création d'un Groupe Homogène de Séjours (GHS) dédié

5. Le PMSI dans les établissements MCO a atteint un stade de maturité qui permet d'obtenir des données a priori fiables sur l'activité de soins palliatifs dans les services de court séjour. Cependant les données 2004 restent fragiles.

apparaissent difficiles à établir. Cependant, ces disparités de l'offre traduisent à l'évidence la grande hétérogénéité des modalités de prise en charge des patients en soins palliatifs

L'analyse du nombre de séjours en soins palliatifs (GHM 23Z02Z) dans les établissements de santé de médecine, chirurgie et obstétrique (MCO) en 2006 met au jour de réelles disparités régionales.

Évolution de l'activité de soins palliatifs dans les services de soins de suite et de réadaptation (SSR)

L'activité de soins palliatifs en soins de suite et de réadaptation (SSR) est importante sur l'ensemble du territoire national, mais les données collectées grâce au PMSI concernent un nombre de jours et non un nombre de séjours comme dans le cas de l'activité MCO. La lecture des données est donc plus difficile et elle ne peut, en l'état, être approchée ou comparée à l'activité MCO.

Soins palliatifs et à domicile : des données disparates ou inexistantes qui empêchent toute analyse précise sur les évolutions dans ce domaine

Les activités désignées habituellement sous les termes de « soins de ville » ou de « domicile » sont regroupées dans cette rubrique.

En pratique, les soins palliatifs délivrés à domicile sont organisés :

- dans le cadre libéral pur, sans soutien particulier de réseaux ou d'autres structures coopératives ;
- dans le cadre des services de soins à domicile (SSAD) ou services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) ;

- dans le cadre des réseaux de soins palliatifs ;

- dans le cadre d'une hospitalisation à domicile (HAD)⁶.

Une absence totale de données permettant de caractériser l'activité de ville, libérale ou organisée dans le cadre des SSIAD

La prise en charge des patients en soins palliatifs en ville, à leur domicile est apparue, dès les premières réflexions institutionnelles sur le sujet, comme l'une des problématiques essentielles au développement de l'accompagnement de la fin de vie⁷. Cependant, malgré l'exigence de création d'un dispositif conventionnel découlant de la loi 99-477 du 9 juin 1999 et de son décret d'application du 3 mai 2002, il n'existe aucun dispositif conventionnel depuis 2005, ni pour les médecins, ni pour les infirmiers. Ainsi, l'activité à domicile de médecins libéraux et des infirmières libérales n'est donc ni identifiée dans les systèmes d'information de l'assurance maladie ni rémunérée en tant que telle.

En ce qui concerne les services de soins à domicile, les données d'activité ne sont pas structurées pour pouvoir comptabiliser l'activité en soins palliatifs.

Un développement significatif des réseaux de soins palliatifs depuis dix ans mais une difficulté à en mesurer la réalité

Les données relatives au nombre de réseaux de soins palliatifs existants aujourd'hui sur l'ensemble du territoire ne sont pas parfaitement concordantes selon les sources consultées⁸. Selon des données fournies par la DHOS, la France comptabilise en 2007, 103 réseaux de soins palliatifs contre 89 en 2005, soit une progression de 22 % en deux ans. Cela représente une densité moyenne pour la France entière de 0,65 réseau pour 400 000

6. L'Hospitalisation à Domicile relève en tant que telle du secteur hospitalier : les HAD sont des établissements de santé. Néanmoins, la prise en charge des patients s'effectue à leur domicile et il a donc paru utile de faire figurer ce dispositif dans le cadre de la prise en charge en ville.

7. Cf. la circulaire Laroque d'août 1986.

8. Ainsi, les chiffres disponibles auprès de la DHOS, ceux relevés dans les différents sites des URCAM/ARH dans le cadre des MRS et ceux fournis par la SFAP sur une base déclarative présentent quelques écarts. Certes ces écarts sont limités à quelques unités, mais le volume de référence étant faible, le « biais » est loin d'être négligeable.

TABLEAU 3

Situation à l'échelle des départements en 2007

	Nombre de départements sans dispositif	Nombre de départements en dessous de l'objectif	Densité la plus faible	Densité la plus forte	Rapport densité la plus forte / densité la plus faible
EMSP	3	47	0.35 pour 200 000 hab	3,45 pour 200 000 hab	1 à 9,88
USP	57	-	0.4 pour 100 000 hab	7,56 pour 100 000 hab	1 à 18,9
LISP	4	56	0.77 pour 100 000 hab	14,52 pour 100 000 hab	1 à 19

Sources : données de la DHOS.

habitants. Le Ministre en charge de la santé avait fixé dès 2005 l'objectif d'un réseau pour 400 000 habitants, objectif repris par la suite dans les différents plans et circulaires d'orientation.

Par ailleurs, à l'échelle territoriale des départements, le développement des réseaux de soins palliatifs est inégal, comme l'indique le tableau 4.

Malgré l'absence de données centralisées sur des indicateurs d'activité, le bilan des réseaux de soins palliatifs paraît positif comme le note la Cour des comptes dans son rapport 2006 ou la Haute autorité de santé. Il convient de noter que le référentiel d'organisation concernant la prise en charge des patients en fin de vie à domicile, traduit dans les circulaires de mars 2008, a été inspiré par les pratiques organisationnelles mises en œuvre et évaluées au sein des réseaux de soins palliatifs.

*L'hospitalisation à domicile :
une activité en développement bénéficiant
d'un système d'information spécifique*

Les données d'activité de l'HAD sont recueillies à travers un PMSI spécifique. La tarification à l'activité récemment mise en place pour l'HAD lui permet de se développer rapidement et lui ouvre de nouvelles perspectives.

Le nombre de structures est ainsi évalué à 205 en 2007 selon la FNEHAD⁹. D'après cette fédération, l'activité de soins palliatifs représente 30 % à 40 % de l'activité des établissements d'HAD.

À partir des statistiques de l'Agence technique de l'information hospitalière (ATIH), le

nombre de séjours est évalué en 2007 à 17 829, le nombre de séjours complets à 9 954 et la durée moyenne de ces séjours à 21,8 jours¹⁰. On remarque néanmoins que la base communiquée par l'ATIH porte sur 186 établissements, au lieu de 205, recensés par la FNEHAD et la DREES. Les données précédentes sont donc à prendre encore avec précaution dans l'attente d'analyses plus poussées. La même prudence doit être observée pour les commentaires suivants.

Néanmoins, cette photographie de l'offre et de l'activité HAD en soins palliatifs en 2007 montre la prééminence du privé, tant en nombre d'établissements, qu'en nombre de séjours réalisés. La part du PSPH est également importante, témoignant en cela de l'histoire de l'HAD, développée à l'origine par le secteur associatif.

Enfin, l'analyse des bases PMSI par région, permet de compléter l'approche de l'activité de soins palliatifs dans les structures d'HAD : trois régions paraissent très avancées, sept régions semblent pour l'instant rester à l'écart de ce développement : de 350 séjours en Alsace à 38 séjours en Corse en 2007. Les DMS moyennes sont par ailleurs assez disparates, allant de 12 jours à 25 jours.

Soins palliatifs et secteur médico-social

Pour le secteur médico-social, le système PATHOS permet de faire des analyses comparatives des soins dispensés aux personnes âgées dans différentes structures pour personnes âgées, notamment les Établissements d'hébergement pour personnes âgées dépen-

TABLEAU 4

La situation des réseaux de soins palliatifs en France en 2007

Situation des départements	
	40 départements sans réseau
	34 départements > 1 réseau
	14 départements > 2 réseaux
	7 départements > 3 réseaux
	2 départements > 4 réseaux
	2 départements > 6 réseaux
Nombre de départements en dessous de l'objectif	65
Densité la plus faible	0,18
densité la plus forte total des Lits	7,17
Rapport densité forte / faible	1 à 39

Sources : données de la DHOS.

9. Fédération Nationale des Établissements d'hospitalisation à domicile.

10. Statistiques en ligne PMSI - HAD - données publiées sur le site de l'ATIH le 9-06-2008. Ces données concernent le mode de prise en charge principal « 04 - soins palliatifs », avec tous modes de prise en charge associés.

dantes (EHPAD). Cependant, l'exploitation de ces données n'obéit pas aux mêmes règles que celles régissant le secteur sanitaire hospitalier, notamment MCO. Ainsi, dans les EHPAD, établissements qui a priori ne relèvent pas de la catégorie « soins médico-techniques importants » (SMTI)¹¹, les chiffres ne sont pas connus, ce qui prive quasiment de toute valeur les statistiques fournies.

La difficulté d'obtenir une simple « comptabilité de l'existant » ne signifie pour autant pas que les démarches palliatives sont absentes du médico-social. La difficulté pour obtenir des données comparables à celles du secteur hospitalier MCO témoigne des rapprochements à construire entre les différentes visions et perceptions d'acteurs du soin palliatif à partir de structures n'obéissant pas aux mêmes logiques de fonctionnement, de financement et de prise en charge.

Les caractéristiques de la prise en charge palliative et les pratiques professionnelles associées

Le concept de soins palliatifs : définitions de référence et concepts professionnels

Au cours des 10 dernières années, les soins palliatifs ont fait l'objet d'une conceptualisation harmonisée et globalement stabilisée, sous la double influence des dynamiques législatives et réglementaires exposées, et des échanges et des propositions des professionnels et des experts¹².

Au travers de ces différents textes, des indications précises sont progressivement précisées sur :

- le contenu : « des soins actifs et continus » ;
- les finalités de la prise en charge palliative « vise à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. Elles ont pour but de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort » ;

- les dispensateurs : « une équipe pluridisciplinaire, en collaboration avec des bénévoles d'accompagnement » ;

- les lieux de prise en charge « en institution ou à domicile », ceux-ci étant précisés par les textes les plus récents¹³ : « différentes structures de soins au sein des établissements de santé, à domicile et dans les établissements médico-sociaux, l'offre étant graduée et adaptée aux besoins des patients ».

Les dimensions clés de ces définitions permettent d'appréhender la conception dominante, l'orientation générale des politiques de soins palliatifs développées en France :

- une approche centrée sur le patient, sa famille et son entourage ;
- une pluralité d'objectifs : la prévention de la souffrance, la lutte contre la douleur, la prise en charge des problèmes physiques, psychologiques et spirituels ;

- une finalité : la qualité de la fin de vie des patients et le soutien concomitant de leur famille ;

- une conception globale de la prise en charge reposant sur des soins actifs, non exclusifs d'autres types de traitements ou d'investigations, prodigués dans une perspective d'accompagnement, fondés sur une intervention interdisciplinaire et pluri professionnelle et prodigués en plusieurs lieux (domicile ou institution), par des soignants et des bénévoles formés et soutenus ;

- une approche centrée sur une période de la vie : la fin de vie, même si celle-ci s'inscrit dans une temporalité plus ou moins longue ;
- une dimension éthique récurrente : le malade est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel.

Ces dimensions caractérisent une approche globale de la fin de vie, à l'attention de tous les patients qui le nécessitent et dont la prise en charge est fondée sur une expertise, des comportements et des valeurs professionnelles et éthiques.

La mise en perspective des définitions de référence avec les représentations des professionnels concernés par les prises en charge palliatives révèle toutefois un écart sur certaines dimensions des concepts mobilisés¹⁴.

11. Les SMTI sont une classification permettant d'identifier les patients dont l'état requiert notamment des interventions continues de médecins et d'infirmiers.

12. Principalement, l'Organisation mondiale de la santé en 1990 et 2002, la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs - SFAP en 1996, La loi du 9 juin 1999, la Loi du 22 avril 2005.

13. Loi du 22 avril 2005 notamment.

14. Rapports du Crédoc de février 2008 : « 20 ans après les premières unités, un éclairage sur le développement des soins palliatifs en France : le secteur hospitalier et des soins à domicile », Bruno Maresca ; et de mars 2008 « Etude sur les perceptions et attentes des professionnels de santé, bénévoles et familles de malades dans le cadre de la prise en charge des soins palliatifs - les établissements médico-sociaux » Anne Dujin, Bruno Maresca

Ainsi, dans le milieu sanitaire, la notion de soins palliatifs a largement été diffusée dans le domaine hospitalier et un consensus – théorique – s’est progressivement dégagé sur certaines dimensions d’une démarche palliative, à savoir : le confort, le traitement de la douleur, le soutien psychologique et social du malade et de sa famille. Pour autant, au sein des services spécialisés (cancérologie, gériatrie notamment), mais aussi parfois au sein même des unités de soins palliatifs, les termes de « soins palliatifs » sont délaissés au profit de termes tels que « soins de confort », « soins de support », « accompagnement ».

Apparaît ainsi un contournement sémantique de la notion de soins palliatifs qui n’affecte pas le seul niveau symbolique : il est aussi révélateur de tensions entre des cultures et des pratiques professionnelles différentes. Ce faisant, ce contournement sémantique peut être considéré comme autant de stratégies d’évitement ou d’opposition et il constitue un frein à une évolution culturelle professionnelle, les pairs de la spécialité légitimant symboliquement les normes et les pratiques professionnelles en vigueur.

Dans le milieu sanitaire, la culture palliative progresse dans ses fondements théoriques et les constats actuels inclinent à parler de cultures palliatives au pluriel plutôt qu’au singulier, au regard des écarts existants avec les définitions de référence.

Dans le milieu du médico-social, la notion même de soins palliatifs a faiblement été diffusée dans les établissements. Ce secteur se caractérise par une « non appropriation » ou une « non utilisation » du concept de soins palliatifs, alors même que les pratiques d’accompagnement de la fin de vie y sont développées. La dimension relative au confort et au temps de présence auprès des résidents est en effet prédominante dans les conceptions et les démarches de prise en charge et pour autant, le terme de soins palliatifs ne fait pas sens.

En médico-social, la logique de prise en charge des personnes âgées ou des personnes handicapées a trait à celle d’une phase de la vie d’une personne ou de la fin de vie d’une personne ; la fin de vie fait partie de cette tem-

poralité. La rationalité d’action portée par les cultures professionnelles est référencée par rapport à la vie ou à une phase de vie et non par rapport à un état.

L’organisation et les pratiques professionnelles mises en œuvre dans les différentes structures de prise en charge

La diffusion de l’approche palliative s’est progressivement développée dans les différents lieux de prise en charge, mais de manière inégale et diversifiée.

Les principales caractéristiques dans le secteur sanitaire

Selon les textes de référence, la prise en charge palliative peut être réalisée dans différents lieux¹⁵, selon une certaine rationalité organisationnelle. Dans les faits, le déploiement et l’organisation des différentes structures de prise en charge obéissent à des dynamiques d’équipe locales, dont la rationalité repose sur une multitude de facteurs.

► Un processus d’implantation et de diffusion « opérateur dépendant »

La structuration d’une offre apparaît être moins fonction des besoins ou des moyens que des dynamiques locales existantes. Celles-ci reposent principalement sur les investissements de ces pratiques par les professionnels (notamment les chefs de service), sur les compétences spécialisées disponibles et mobilisables, sur les capacités de collaboration entre les services spécialisés et les structures dédiées, sur l’importance des décès dans les services et sur l’articulation des pratiques de soins palliatifs avec les démarches soignantes. Il ne répond que partiellement au « modèle » organisationnel développé par les Institutionnels.

Plusieurs raisons à cela ont pu être identifiées, en particulier :

- une confrontation des démarches de soins palliatifs avec les rationalités organisationnelles et les cultures professionnelles des services spécialisés, notamment en gériatologie et en cancérologie.
- une confrontation des démarches de soins palliatifs avec les insuffisances de moyens en hôpital local.

15. Des circulaires récentes
Circulaires
DHOS/02/2008-1999 et
DHOS/2 mars/CNAMTS/2008/10
On précise les différents niveaux
d’une organisation « type » :
le 1^{er} niveau est un
accompagnement palliatif dans
un service hospitalier sans lit
identifié ; le 2^e niveau est un
accompagnement palliatif au sein
d’un service disposant de lits
identifiés (LISP) ; le 3^e niveau est
relatif aux unités de soins
palliatifs (USP). Ce niveau peut
être complété par les équipes
mobiles de soins palliatifs
(EMSP).

➤ Des pratiques professionnelles en progression constante mais inégalement déclinées dans les différentes dimensions des soins palliatifs

La culture palliative diffuse progressivement chez les professionnels hospitaliers, ainsi qu'en témoigne le consensus appréhendé par les auteurs du rapport du CREDOC¹⁶ autour des trois dimensions des soins palliatifs : les soins de confort, le traitement de la douleur, l'accompagnement psychologique et social des patients et des proches.

Cependant, il existe des écarts d'appropriation de ces différentes dimensions. Ainsi, les soins de confort et le traitement de la douleur sont intégrés par les professionnels de santé. Un sentiment général de progrès se dégage, même si les marges de progrès sont encore importantes. L'accompagnement par contre imprègne peu les pratiques professionnelles, se résumant souvent à une plus grande empathie des soignants vis-à-vis des patients et de leurs proches. Cette rupture entre ce qui relève du soin et ce qui relève de l'accompagnement, conforte souvent la coupure fonctionnelle entre équipe soignante et autres professionnels voués à l'accompagnement physique, psychique et social.

Les principales caractéristiques dans le milieu médico-social

Dans le milieu médico-social, la démarche palliative a été peu diffusée et si les pratiques professionnelles relevant de l'accompagnement de la fin de vie sont nombreuses, elles ne s'inscrivent pas dans une démarche construite et formalisée comme relevant des soins palliatifs. Pour autant, la fin de vie des résidents fait l'objet d'une prise en charge dans les trois dimensions identifiées dans les démarches de soins palliatifs, à savoir : le nursing et les soins de confort, le traitement de la douleur et l'accompagnement des résidents et de leur famille.

Les pratiques professionnelles observées restent essentiellement centrées sur le nursing et les soins de confort, et diffèrent selon les compétences détenues en interne ou les aptitudes à mobiliser les compétences externes et les représentations des professionnels sur l'accompagnement des résidents et leur percep-

tion des finalités et contenus des soins palliatifs. Dans ce secteur, il n'y a pas de graduation, de montée en puissance dans les modalités de prise en charge selon le schéma : nursing, traitement de la douleur, accompagnement. Les difficultés à différencier les pratiques relatives aux soins palliatifs des pratiques professionnelles habituelles (dimension du nursing et de l'accompagnement notamment), à poser clairement un diagnostic d'entrée dans la fin de vie, sont autant d'obstacles à la diffusion d'une culture palliative et à la mise en œuvre de démarches afférentes. On peut ajouter à ces difficultés les réticences, voire le refus de prendre en charge le traitement de la douleur et la confrontation à la mort.

Il ressort que le déficit d'explicitation et donc d'appréhension de la finalité des démarches palliatives, l'absence de clarification de la vocation de ces établissements dans la prise en charge de phase de fin de vie rendent difficiles les évolutions des cultures ainsi que les démarches y afférant.

La formation des professionnels

La formation a été identifiée, dès les premières phases de structuration de l'offre à la fin des années 1980, comme un levier majeur pour le développement des soins palliatifs. Depuis lors, elle n'a cessé d'être un point clé des dispositions et des recommandations des pouvoirs publics et des experts. Malgré cette volonté politique qui s'est traduite dans une adaptation de l'offre de formation tant initiale que continue, la situation en 2008 apparaît en demi-teinte.

La formation des professionnels : un levier essentiel et structurant du développement de la culture palliative

Plusieurs textes de loi et de circulaires ont souligné l'importance de la place à accorder aux soins palliatifs dans la formation des professionnels, notamment la circulaire DGS/3D du 26 août 1986 (dite circulaire Laroque) ou la loi

16. Rapports du Credoc, op. cit.

du 9 juin 1999. Les professionnels du secteur ont fait de même, notamment la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) qui insiste particulièrement sur la nécessité de développer l'aspect multidisciplinaire et pluri-professionnel de la formation. Le Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie souligne également l'importance de la formation comme vecteur d'une culture des soins palliatifs.

Cette volonté politique et professionnelle s'est traduite dans les programmes nationaux successifs de développement des soins palliatifs¹⁷, et ont été créés des diplômes universitaires (DU) de soins palliatifs¹⁸ et des diplômes inter universitaires (DIU) de soins palliatifs. En ville, les réseaux de soins palliatifs, développés surtout à partir de 2000 ont fait de la formation des professionnels l'un des objectifs majeurs de leur action. À partir de 2003, le Plan cancer 2003-2007 a fixé des objectifs en matière de formation des professionnels et c'est dans ce cadre que le module « douleur, soins palliatifs et accompagnement » a été mis en place et rendu obligatoire dans le 2^e cycle des études médicales (arrêté du 4 mars 1997). Enfin, couronnant la mobilisation de nombreux professionnels des soins palliatifs, un diplôme d'études spécialisées complémentaires (DESC) en « médecine de la douleur – médecine palliative » a été créé par l'arrêté du 26 janvier 2007 ; ce DESC s'ajoute ainsi aux 30 DESC existant précédemment. Sa mise en œuvre pratique devrait intervenir prochainement.

Les principales critiques formulées sur la formation dans le domaine des soins palliatifs

Une des principales critiques émises¹⁹ concerne la prédominance scientifique et technique de la formation médicale initiale actuelle au détriment des autres compétences indispensables à l'exercice médical (« compétence relationnelle », éthique, capacité de coopération). Par ailleurs, les volumes horaires consacrés au module « douleur, soins palliatifs » dans le 2^e cycle des études médicales sont laissés à la discrétion des facultés, ce qui entraîne de fortes inégalités d'une université à l'autre²⁰. Au global, il est difficile

d'avoir une représentation précise de la diffusion de la « culture palliative » tant au niveau du contenu des formations dispensées, des volumes horaires déployés, du nombre de bénéficiaires et de leurs caractéristiques.

En ce qui concerne la formation médicale continue, elle repose pour l'essentiel, en dehors de stages de courte durée, sur les diplômes universitaires (DU) et les diplômes inter-universitaires (DIU)²¹. De profondes discordances territoriales peuvent être observées : sur les 42 facultés françaises, seules 26 proposent un DIU de soins palliatifs. L'observation révèle également que là où les formations ont été lancées, il y a progression de la culture et des pratiques palliatives.

La formation continue des médecins libéraux est assurée par les organismes paritaires de formation ou dans le cadre des réseaux de santé. Cependant, il est difficile de disposer d'éléments quantifiés fiables.

Pour les autres professionnels de santé, la formation initiale des infirmiers, par exemple, a intégré les soins palliatifs suite à la publication de la loi de juin 1999 sur le droit aux soins palliatifs et l'inscription de cet impératif dans leur décret de compétence. Si le temps consacré à cet enseignement est différent selon les instituts de formation en soins infirmiers (IFSI)²² et reste faible²³, néanmoins, à dire d'experts, la formation des infirmiers s'est nettement améliorée.

Dans le domaine de la formation continue des paramédicaux, si le suivi des formations dispensées aux agents hospitaliers établi par l'Association nationale pour la formation permanente du personnel hospitalier (ANFH) fait apparaître une augmentation du nombre de soignants non médicaux formés ainsi qu'une augmentation du nombre de journées de formation, la durée moyenne des actions de formation a néanmoins tendance à diminuer depuis cinq ans²⁴.

Les principaux constats sur les limites de la formation aux soins palliatifs

La structuration et le développement de la formation aux soins palliatifs depuis plus de dix ans ne sont pas sans soulever des interroga-

17. Ainsi, dès 1998, la prise en charge de la douleur a été retenue comme thème prioritaire pour les médecins dans le cadre de la formation médicale continue

18. On compte neuf DU en France métropolitaine, un DU à la Réunion et un DU en Polynésie Française.

19. Notamment la SFAP, le Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement.

20. De 2 heures à 25 heures, avec une fourchette moyenne se situant entre 8 à 15 heures.

21. Un groupe de travail DU – DIU de la SFAP a effectué un travail d'harmonisation des programmes en 1^{er} et en 2^e année, avec en particulier une réflexion sur les objectifs et la guidance du mémoire.

22. De 11 heures à plus de 30 heures, avec une moyenne s'établissant autour de 20 heures.

23. Au global, l'enseignement théorique des soins palliatifs, comprenant l'ensemble des thèmes présentés ci-dessus, ne représente au mieux que 1,5 % du temps théorique total.

24. Au total, on peut estimer qu'en moyenne 8 % à 9 % des soignants travaillant en hôpital reçoivent une formation aux soins palliatifs, de l'ordre de 3,5 jours une année donnée.

tions. Le constat de la Cour des Comptes est sévère lorsqu'elle indique dans son rapport annuel 2006²⁵ que « les soins palliatifs ne sont pratiquement pas enseignés dans les facultés de médecine, même si la formation initiale des médecins a été renforcée avec l'introduction d'un module obligatoire relatif à la lutte contre la douleur et aux soins palliatifs dans le programme du deuxième cycle des études médicales » ; « la mise en place et le volume horaire restent inégaux d'une faculté à l'autre et l'enseignement concernant la douleur des personnes âgées, handicapées et non communicantes n'y est pas systématiquement traité ».

Ces constats sont largement partagés par le Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie dans son rapport de janvier 2008, il précise le champ des soins palliatifs, que celui-ci est mal connu ou incompris de certains soignants, en particulier des médecins :

- les textes de loi et les textes réglementaires concernant les soins palliatifs ne sont pas connus ; ils ne peuvent donc pas être appliqués ;
- dans les établissements de santé, les soins palliatifs ne sont pas perçus comme faisant partie intégrante de l'activité de soin (en particulier médicale) ;
- les modalités et les contenus actuels de l'enseignement pour les études en santé ne préparent pas à la réalité à laquelle sont et seront confrontés les professionnels dans le champ des soins palliatifs ;
- la recherche est complexe ; elle n'est pas organisée et peu financée.

Les conséquences de cette insuffisance d'information et de formation peuvent constituer un préjudice concernant la qualité des soins, leur continuité et la mise en œuvre d'une véritable éthique de soin dans les situations relevant de soins palliatifs.

À partir de ces éléments, trois constats majeurs ressortent :

- La formation initiale apparaît largement insuffisante en termes de contenu, de temps et de dispersion sur l'ensemble de territoire. L'interdisciplinarité, en adéquation avec la rationalité de l'approche palliative, valorisée dans tous les rapports souhaitée par les

experts et les professionnels, reste encore à développer, voire à mettre en œuvre.

- La formation continue reste limitée en termes de publics touchés et d'enseignements dispensés. Organisée sur des temps relativement courts, la transmission de connaissances techniques prévaut sur des dimensions d'évolution des cultures professionnelles, de repérage des modes et des lieux de prise en charge, des modes d'organisations et des parcours envisageables du patient ou encore sur des dimensions d'éthique ; l'acculturation reste liée à l'expertise.
- La professionnalisation assurée par les réseaux de santé est à cet égard plus efficace, en ce qu'elle permet des acquisitions de connaissances et de compétences plus diversifiées, favorisées par des formes de transmission souples (soirées débats par exemple) et par des échanges pluri disciplinaires et pluri professionnels.

Les principaux enseignements et les propositions

Cinq enseignements clés peuvent être dégagés de l'étude conduite

Les soins palliatifs sont un droit et une priorité de santé publique reconnus et portés politiquement.

- Les définitions réglementaires et professionnelles consacrent une vision large et un concept partagé des soins palliatifs.
- L'accès aux soins palliatifs et la qualité de la prise en charge sont en progrès constants.
- Les soins palliatifs obéissent à des dynamiques de développement diverses et hétérogènes en termes de développement territorial, d'appropriation par les professionnels des différentes dimensions des soins palliatifs et de formation professionnelle initiale et continue.
- Le système de gouvernance reste complexe. La pratique palliative, se heurte à la multiplicité des systèmes de décision, de gestion, d'information et de financement.

²⁵ Le rapport 2 006 de la Cour des Comptes a été publié le 26 février 2007

Trois grands types de recommandations sont proposés

La connaissance du dispositif global et de ses modes de fonctionnement réels

➤ **Structurer les systèmes d'information** pour disposer des informations pertinentes sur la nature et les caractéristiques de l'offre et de l'activité en soins palliatifs nécessite :

- de clarifier les informations voulues ;
- d'opérer des montées progressives en charge des systèmes d'information ;
- de concevoir des tableaux de bord orientés sur l'action ;
- d'engager au plan local des échanges et des réflexions sur les aménagements à trouver ou les développements à conduire.

➤ **Penser de manière anticipée²⁶ la consolidation de l'information au niveau régional**, celui-ci devant devenir un véritable « concentrateur d'information », mettant en relation les résultats des systèmes d'information nationaux avec les dynamiques locales engagées, [colloques, sessions de formation, réunions d'échange de pratiques, actions et programmes pratiques professionnelles (EPP), etc.]. Il serait souhaitable dans ce cadre de mettre à disposition des futures ARS des maquettes de tableau de bord.

➤ **Organiser le partage des informations par les différents systèmes d'acteurs** de manière à impulser une dynamique d'apprentissage guidée vers l'action et participant à la consolidation progressive d'une culture professionnelle commune, constitutive dans le temps d'un ou de « modèle(s) d'action » et de normes de comportement.

L'accompagnement des évolutions organisationnelles et culturelles des professionnels concernés

➤ **Accompagner des professionnels dans l'identification et l'appropriation des fondamentaux de démarches palliatives** de manière à rapprocher les différentes « visions » des soins palliatifs. Cela peut passer par la diffusion itérative et récurrente de la culture palliative, au cours de rencontres *ad hoc*, de réunions pluri-disciplinaires en situation, d'échanges sur les pratiques professionnelles, etc.

➤ **Développer au plan local des démarches d'accompagnement** des évolutions organisationnelles et culturelles par un accompagnement volontariste des professionnels à l'élaboration et la mise en œuvre d'un ou plusieurs projet(s) fédérateur(s) faisant progressivement sens pour l'ensemble des professionnels, dans leur quotidien et aboutissant à un changement de regard sur la prise en charge du patient. Cela peut passer par les projets médicaux des établissements et des pôles hospitaliers intégrant la dimension palliative. Ils mettraient à disposition des outils et méthodes modélisés à partir d'expériences de pôles, ou de réseaux de soins palliatifs, organisations innovantes de coordination. Ils pourraient se voir offrir un appui conceptuel et méthodologique sur les principes et modes de fonctionnement de ces nouveaux modèles organisationnels, base de développement de « bonnes pratiques professionnelles et de modélisation » de démarches d'accompagnement organisationnelles et culturelles.

➤ **Renforcer l'appui de la légitimité d'intervention des professionnels de soins palliatifs** en accordant une place concrète et clarifiée aux différents types d'organisation sur la base d'un projet identifié et formalisé. La mise en place rapide de postes universitaires, de chaires, constituant de véritables laboratoires nécessaires pour penser l'action et pour l'enseigner, est de ce point de vue garant de cette évolution.

➤ **Investiguer les dynamiques qui font leurs preuves sur le terrain et celles qui ont rencontré des difficultés** de manière à développer une attitude compréhensive, fondée sur de l'analyse systémique, l'objectif étant, non de tirer des recettes reproductibles en l'état, mais de mettre à jour les combinaisons qui fonctionnent en termes organisationnel, relationnel et culturel et en caractériser les modalités mais également de repérer les blocages des dynamiques en œuvre.

➤ **Reconnaître plus fortement la nécessité de la recherche appliquée dans le domaine** en intégrant d'emblée toutes les disciplines médicales concernées et en investissant l'ensemble des champs universitaires concernés, particulièrement les sciences humaines (sociologie, psychologie), les sciences de gestion (notamment le volet organisationnel) et la santé publique.

26. Dans la perspective de la mise en place des Agences Régionales de Santé au 1^{er} janvier 2010.

L'optimisation du système de gouvernance, condition nécessaire à l'efficacité des mesures envisageables dans le cadre des deux axes précédents

La quasi-totalité des recommandations précédentes convergent vers la nécessité de modifier profondément le système de gouvernance. Dans ce cadre, deux types d'actions permettraient d'emblée d'établir de nouvelles modalités de gouvernance au moment où les agences régionales de santé vont se mettre en œuvre.

➤ **Organiser régionalement une journée d'échange annuelle** sur les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie, en la posi-

tionnant dans une perspective de capitalisation et de valorisation des expériences menées. Cette journée serait à positionner sur la tenue de débats pluriels fondés sur une connaissance partagée et d'organiser une communication stratégique, déclinée en plans d'action locaux.

➤ **Élaborer au niveau des ARS un outil de pilotage** permettant d'avoir de la lisibilité sur les actions déployées, structurer sous la forme d'un tableau de bord adossé à un dispositif de gouvernance ad hoc.

➤ en synergie avec des modalités de gouvernance territoriales au sens des territoires de santé. ■

DOSSIERS SOLIDARITÉ ET SANTÉ

Directrice de publication : Anne-Marie Brocas
Coordinatrices : Brigitte Haury et Élisabeth Hini
Mise en page : Laurent Ouard