



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

Le secteur hospitalier et des soins à domicile

*Etude réalisée pour la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
(DREES)*

SYNTHESE

Octobre 2008

Bruno MARESCA

Département « Evaluation des Politiques Publiques »

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 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 des progrès de la médecine qui permettent de prolonger la vie. Un constat s'impose : vingt ans de démarche palliative ont permis d'ancrer largement la légitimité d'une approche spécifique et adaptée des patients pour lesquels les soins curatifs ne sont plus opérants. Mais la notion même de soins palliatifs reste fortement connotée par l'idée de phase terminale de la vie et, à ce titre, suscite encore du rejet ou de l'évitement

L'étude conduite par le CREDOC à la demande de la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques du ministère de la Santé (DREES), avec le concours du Comité national des soins palliatifs, restitue une « photographie » permettant d'appréhender l'état actuel de la mise en œuvre de la démarche palliative et de cerner les besoins des services hospitaliers dans ce domaine.

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 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

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

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 intervenants 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 (moyens, formation, réseaux...).

| BILAN RECAPITULATIF DE L'ENQUETE | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> 36 établissements ont été contactés | <input type="checkbox"/> 31 ont participé à l'enquête (34 services différents) |
| <input type="checkbox"/> 41 cas de malades en SP analysés | <input type="checkbox"/> à travers 165 entretiens réalisés dans les services |
| <ul style="list-style-type: none"> ◆ 45 médecins ◆ 43 infirmiers, aides-soignants ◆ 26 psychologues et autres professionnels santé ◆ 13 autres personnels de santé ◆ 7 bénévoles ◆ 31 proches du malade ◆ 13 malades eux-mêmes | |
| <input type="checkbox"/> Types d'établissements | |
| <ul style="list-style-type: none"> ◆ 5 CHU et AP-HP ◆ 3 CLCC ◆ 4 centres hospitaliers ◆ 5 hôpitaux privés ◆ 5 hôpitaux locaux ◆ 4 HAD ◆ 5 SSIAD et réseaux | |
| <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 8 établissements sans ressources SP <input type="checkbox"/> 6 établissements avec LISP mais sans EMSP <input type="checkbox"/> 12 établissements avec EMSP mais sans LISP <input type="checkbox"/> 5 établissements avec LISP et EMSP ou USP (dont 3 USP) | |
| <input type="checkbox"/> Types de malades | |
| <ul style="list-style-type: none"> ◆ 17 malades de 45 à 64 ans ◆ 8 malades de 69 à 79 ans ◆ 16 malades de 80 à 94 ans | |
| <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 21 en fin de vie (phases terminales) <input type="checkbox"/> 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)

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).

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 (cf. tableau évaluatif p.17). 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 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 ». (inf. 32 H 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 ». (inf. 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 10 ans que je suis ici et on ne m'avait jamais posé ces questions-là et il était temps qu'on me les pose. Maintenant je ne sais pas ce qui va en être fait mais en 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 ». (Inf. 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 qu'elle a déjà passé un palier de douleur qui nécessite des doses massives, et c'est des trucs terribles ». (infirmière, 21H 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 32 H 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 ». (*inf. 14C L-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 H 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 soins..., il n'y a pas de prise en charge... Ici, il y a l'infirmière des soins palliatifs, qui est là vraiment pour ça... qui les a vus, elle reçoit les familles plus sur l'aspect psychologique et accompagnement... C'est vrai qu'en soin, on a trop de travail pour faire une bonne prise en charge des familles... On le fait, mais ce n'est pas suffisant ». (*inf. 18F L-R*)

Le soutien 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 défilier ! 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...).

[Femme, 64 ans, cancer de l'œsophage] « Elle est dans une chambre seule ; je dirais que les soignants font encore plus attention à ce type de patient. Nous, notre projet, avec la patiente et son entourage, c'est de voir quels sont ses propres désirs. Au départ, quand elle est arrivée, c'était de pouvoir remarquer un peu ; donc la kinésithérapie a été remise en place, et elle a fait quelque pas... C'est une progression. Je crois que l'avantage du service, ici, c'est qu'ils sont dans un cadre où c'est assez calme, où on envisage les choses lentement. Et c'est en préparant tout le monde qu'on verra s'il y a une possibilité de retour à domicile. Il est possible que ça ne se fasse jamais. Mais, vu qu'il y a une demande de la patiente, ou du moins un souhait... on est obligé de travailler un peu [ce projet] ; on ne va pas lui dire « le retour à domicile est de l'ordre de l'impossible actuellement » alors qu'on n'a pas exploré toutes les possibilités ». (*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 ». (*inf 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 favorisent 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, 10 H 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 abrégé 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 compétences 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 ». (*Inf. CLCC, 31 H 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 ». (*kiné, 17 E 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... ». (*kiné, hôp.local, 17 E 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... ». (*Bénév. CLCC 32 H 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... – et **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 ci-dessous 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.

Trois niveaux de développement des démarches de SP 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 |

Niveau de développement des soins palliatifs

| Type établissements | | 1 | 1- 2 | 2 | 2- 3 | 3 |
|-------------------------|----|----------|-------------|----------|-------------|----------|
| USP | 3 | | | 1 | | 2 |
| CHU – AP HP | 3 | 2 | | 1 | | |
| oncologie CLCC et privé | 6 | 2 | | 2 | 1 | 1 |
| Gériatrie | 7 | 4 | | 1 | 2 | |
| CH et hôpitaux locaux | 5 | 3 | 1 | | 1 | |
| HAD et réseaux | 9 | 5 | 1 | 1 | 1 | 1 |
| | 33 | 16 | 2 | 6 | 5 | 4 |

| | | |
|-------------|-------------|-------------|
| 49 % | 24 % | 27 % |
|-------------|-------------|-------------|

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

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.

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.

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. Le fait que des services spécialisés, y compris des USP, recevant des patients de l'extérieur pour des soins palliatifs, déclarent que ce n'est pas leur rôle d'informer le malade de son état si le médecin chargé du traitement curatif avant le transfert ne l'a pas fait. 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 6 semaines à vivre ». C'est un discours qui n'a strictement aucun intérêt ». (*médecin. USP, 23 B IdF*)

« Mon rôle serait de faire prendre conscience au patient de son déni, et l'amener à évoluer. Oui, je vais mourir, oui, 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 attitudes de déni véritables. 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 tous cas, il y a des choses qui ont changé.(...) Il y a des médecins qui ne font absolument pas participer les familles, il y en a qui le font ou qui vont comprendre qu'il faut le faire parce qu'il m'arrive d'être médiateur [entre famille et médecin] ». (*psychologue, 26 D IdF*)

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... ». (*inf, 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 :

1. sortir du déficit de spécificité des soins palliatifs, menacés par le refus du terme palliatif et trop souvent réduit aux soins de confort ;
2. admettre la complexité du vécu de la fin de vie et ses ambivalences, et s'attacher à favoriser une conscience ouverte de cette étape ultime, qui soit partagée par les soignants et les proches, et, quand cela est possible, par le patient ;
3. s'appuyer sur un projet de vie, aussi bien autour des soins et de la non-douleur, qu'autour des dernières volontés ;
4. approfondir la réflexion éthique, et notamment les conditions d'un dialogue patient/médecin/proches s'attachant à connaître les volontés de la personne en fin de vie et garantissant de les respecter.

« On manque de structures, il faut créer plus d'équipes de soins palliatifs. Les SP gagneraient à travailler au sein d'autres réseaux de soins, par exemple la gériatrie. (...) Sur l'éthique on est en train de changer de philosophie : il faut alimenter la réflexion sur la fin de vie, l'être humain en fin de vie doit être appréhendé avec d'autres approches tant cliniques que philosophiques. Exemples de thèmes à aborder : la spiritualité, « l'homme au cœur du soin ». (*médecin., 10 H ChA*)

« On répète que le malade est au centre de l'intérêt (comme un élève au centre du projet, quand j'étais institutrice), c'est placardé sur des affiches. Mais [le malade] il est aussi tributaire de cet environnement parce qu'il est malade. Si on dit qu'il est au centre des intérêts, ça veut dire qu'il a son mot à dire : mais il y a des moments il ne peut plus rien dire, quand ça se dégrade tellement et alors il est obligé de subir quand même, le traitement et tout. On est dans une ambivalence : on veut soigner et en même temps on peut se demander si ça va lui apporter quelque chose, est-ce que ça va arrêter l'échéance de la mort ? ». (*bénévole, 9 H ChA*)

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]... ». (Inf. CLCC, 32 H 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.