



---

**Master 2**

**Pilotage des politiques et actions en  
santé publique**

Promotion : **2016-2017**

**La culture palliative : quelle réponse  
des établissements de santé aux  
craintes du « mal-mourir » ?**

---

SARAH LACROIX

19 juin 2017

---

## Remerciements

---

Je tenais tout d'abord à remercier Monsieur Campéon pour la disponibilité dont il a fait preuve tout au long de l'écriture de ce mémoire. Ses conseils méthodologiques ainsi que ses références bibliographiques ont été d'un véritable secours dans l'élaboration de ce travail.

J'adresse tout particulièrement ma reconnaissance au Docteur Frédéric Guirimand qui m'a accueilli au sein du Pôle Recherche de la Maison Médicale Jeanne Garnier et m'a permis de réaliser un stage orienté en fonction de mon intérêt pour la qualité des prises en charge et de mes interrogations sur la fin de vie. Je le remercie aussi pour son accompagnement tout au long des travaux réalisés et son attention pour mon intégration au sein de l'équipe et de la Maison Médicale.

De plus, je tiens à remercier les autres membres du Pôle Recherche, Emmanuel Bagaragaza, Danièle Leboul, Nicolas Pujol, Clothilde Nollet et Anne Bousquet qui ont fait preuve de pédagogie tout au long de mon stage et dont les apports méthodologiques ont été plus que précieux.

L'élaboration de ce mémoire s'appuie sur des rencontres. Je remercie les professionnels de santé qui m'ont accueilli avec intérêt et ont pris le temps d'échanger avec moi sur leurs pratiques professionnelles. J'adresse également mes remerciements aux proches rencontrés au sein de la Maison médicale qui ont accepté de me faire part de leur vécu dans un moment particulièrement douloureux de leur vie. Enfin, j'exprime ma reconnaissance aux bénévoles de la Maison Médicale sans qui je n'aurais pu réaliser l'enquête qui m'a été confiée et qui font preuve au quotidien d'une implication et d'une douceur sans faille.

Un merci particulier à Clément qui m'a accompagné et soutenu et une mention spéciale à Amélie dont les compétences ont toujours été d'un grand bénéfice et à Hélène dont l'accompagnement professionnel m'a permis d'aborder les réalités et les difficultés des soins palliatifs.

Enfin, je remercie mes parents qui ont montré beaucoup de patience tout au long de mes études. J'exprime mon admiration à ma Maman dont la force et l'amour lui ont permis d'accomplir une des épreuves les plus difficiles qui soit : l'accompagnement de fin de vie.

---

# Sommaire

---

Introduction.....	6
Méthodologie .....	11
<b>I- L'émergence des soins palliatifs en France : resocialiser la mort pour améliorer les conditions du mourir.....</b>	<b>14</b>
1.1    La mort, un construit social en évolution.....	14
1.1.1    L'éloignement de la mort des vivants (Ariès, 1975) .....	15
1.1.2    La mort, d'une expérience collective et partagée à une expérience individuelle et intime .....	16
1.1.3    L'hôpital, l'institution de santé comme nouvel acteur de la gestion du mourir .....	17
1.2    De nouvelles réflexions apparues avec les progrès de la médecine .....	17
1.2.1    Le refoulement de la mort à l'hôpital.....	18
1.2.2    ... par une médecine curative avec un objectif de guérison.....	18
1.2.3    Une médecine qui atteint des limites .....	19
1.2.4    Mouvement des soins palliatifs : soigner ceux qui ne vont pas guérir .....	19
1.3    La prise de conscience politique : organiser les conditions du mourir pour répondre à de nouveaux enjeux .....	22
1.3.1    La mobilisation associative, relais des lanceurs d'alertes .....	23
1.3.2    Une volonté politique mais un développement inégal .....	24
<b>II- La diffusion de la culture palliative : l'assurance de l'accès des soins palliatifs dans les établissements de santé ? .....</b>	<b>29</b>
2.1    Pallier aux inégalités d'accès aux soins palliatifs par le développement d'une logique de culture .....	29
2.1.1    Organisation des soins palliatifs en France .....	30
2.1.2    Une offre de soins graduée .....	31

2.2	De l'identité professionnelle d'un mouvement vers une culture commune des soins palliatifs .....	33
2.2.1	Normes et valeurs professionnelles des acteurs de soins palliatifs .....	33
2.2.2	Une typologie des éléments constitutifs des soins palliatifs.....	36
2.3	Culture palliative, démarche palliative : une définition .....	39
2.3.1	Une culture palliative unique ? .....	39
2.3.2	D'une culture palliative pour l'instauration précoce d'une démarche palliative.....	42
2.3.3	Diffusion de la démarche palliative : quelle réalité ? .....	44
<b>III – La diffusion d'une culture palliative : quelle réponse des établissements de santé pour répondre aux craintes sur le « mal-mourir » ? .....</b>		<b>46</b>
3.1	Culture palliative, démarche palliative : de nouvelles réflexions difficiles à susciter .....	47
3.1.1	Une démarche palliative instaurée trop tardivement.....	47
3.1.2	Des soins palliatifs qui peinent à s'inscrire dans la conjoncture hospitalière .....	51
3.2	Des difficultés qui alimentent les inquiétudes de la population sur les soins palliatifs et la fin de vie .....	52
3.2.1	« Penser solidairement la fin de vie » : le constat de la persistance du mal mourir ?..	53
3.2.2	Des attentes tournées vers une médecine plus humaine .....	56
3.3	La culture palliative pour répondre aux nouveaux enjeux de notre système de santé ? .	59
Conclusion .....		61
Bibliographie.....		65
Liste des annexes.....		69
Note réflexive .....		131
Bibliographie.....		140

---

## Liste des sigles utilisés

---

**ARS** : Agence Régionale de Santé

**AS** : Aide-Soignante

**CCNE** : Comité Consultatif National d’Ethique pour les sciences de la vie et de la santé

**DU** : Diplôme Universitaire

**EMSP** : Equipe Mobile de Soins Palliatifs

**GRAPH** : Groupe de Réflexion sur l’Accompagnement et les soins Palliatifs en Hématologie

**IDE** : Infirmière Diplôme d’Etat

**LISP** : Lit Identifié Soins Palliatifs

**MMJG** : Maison Médicale Jeanne Garnier

**PEC** : Prise en charge

**SFAP** : Société Française d’Accompagnement et de soins Palliatifs

**SP** : Soins palliatifs

**USP** : Unité de Soins Palliatifs

## Introduction

Depuis plus de trente ans, la fin de vie et plus précisément ses conditions de prise en charge au sein des établissements de santé français font débat et tendent à susciter des inquiétudes dans la population générale. Cette temporalité fait l'objet d'interrogations nouvelles nées dans les années soixante-dix face à des situations cliniques et éthiques inédites qui ont réinterrogées les limites de la mort et le sens à donner à la vie. Si le sujet de la mort a toujours fait partie intégrante de nos sociétés, son intérêt s'est accru dans les années soixante-dix qui ont été le témoin d'une gestion du mourir intégrée à la pratique des établissements de santé. Des situations jusque-là inédites vont mobiliser des questionnements éthiques quant aux pratiques effectuées. Rapidement les débats concernant les conditions de la fin de vie vont envahir la sphère publique par la médiatisation massive de cas particuliers et singuliers qui vont révéler les limites d'une gestion médicalisée et technicisée.

Les conditions du mourir représentent une problématique encore nouvelle mais qui suscite de nombreuses appréhensions facilement perceptibles au cœur des débats sur la fin de vie qui glissent rapidement sur celui de l'ouverture d'un droit à mourir. Les progrès considérables de la médecine au milieu du XX<sup>ème</sup> siècle vont générer de nouvelles situations où le maintien en vie à tout prix interroge sur des concepts comme ceux de dignité, de liberté de choix ou encore d'humanité. Le vieillissement de la population ainsi que l'augmentation de l'espérance de vie avec des maladies chroniques vont également interroger sur les capacités de la médecine à prendre en charge ces personnes vieillissantes et souvent polyopathologiques. Cette médecine spécialisée et hyper technicisée va fortement contribuer au processus de dépossession des personnes de leur propre mort (Illich, 1981), dont les modalités vont progressivement être déterminées par la médecine moderne. Ces conditions du mourir à l'hôpital, fortement critiquées au cours des années quatre-vingt, vont aboutir à la constitution de deux groupes dont les représentations de la mort vont s'opposer : une conception traditionnelle où le maintien de la vie prime et une conception post moderne individualiste où ce sont les libertés individuelles qui priment sur le reste (Chatel, 2016). Fondée sur un modèle organisé autour du concept de *total pain*, le modèle des soins palliatifs « soutenu par des savoirs, des savoir-faire et des valeurs » (Mino, 2007) va proposer un nouveau modèle de soins « dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive, ou terminale ».

Dans un contexte de fortes divergences, les avis convergent néanmoins vers une remise en cause des conditions du mourir en France. La circulaire Laroque du 26 août 1986 « relative à l'organisation des soins et de l'accompagnement des personnes en fin de vie » est promulguée et marque le début de l'engagement politique sur la question des conditions du mourir en France. Prémices de la reconnaissance politique d'un réel besoin, le texte ne prévoit pourtant aucun budget de fonctionnement et va rendre très inégal le développement des soins palliatifs en France. Paradoxalement, cette circulaire va s'inscrire dans une dynamique dans laquelle « à terme, tous les services hospitaliers prenant en charge des malades lourds doivent être en mesure de pratiquer les soins palliatifs »<sup>1</sup>.

Depuis plus de dix ans, le parti pris est la diffusion de la « culture palliative » plutôt que le développement de structures spécialisées, dans un souci d'égal accès aux soins et une volonté de non spécialisation des soins palliatifs. La démarche palliative est la spécificité des unités de soins palliatifs (USP), comme celle où j'ai choisi d'effectuer mon stage de Master 2. La Maison Médicale Jeanne Garnier (MMJG), d'après ses missions qui sont définies par la circulaire du 25 mars 2008<sup>2</sup>, accueille des patients pour qui la prise en charge est complexe et nécessite de faire intervenir des soignants formés et spécialisés. En tant qu'USP, la MMJG effectue de la formation auprès d'autres structures, services et professionnels de santé régulièrement exposés à la fin de vie et a une mission de recherche couvrant la recherche en santé publique, la recherche biomédicale ainsi que la subjectivité et les enjeux sociétaux. Au cours de mon Master, je me suis plus particulièrement intéressée à la prise en charge des maladies chroniques et j'ai souhaité me pencher davantage sur la thématique de la fin de vie. Dans un souci d'amélioration de la prise en charge en soins palliatifs, l'équipe de recherche m'a confié un projet d'évaluation de la qualité de la prise en charge effectuée à la MMJG. Le volet quantitatif, basée sur l'étude Quali/Palli<sup>3</sup>, vise à élaborer et à mettre en place un outil d'évaluation de la qualité de prise en charge en soins palliatif dont j'ai pu organiser un test grandeur nature au sein de l'USP, analyser puis présenter les résultats. Le volet qualitatif qui m'a ensuite été confié avait pour ambition de saisir les représentations et les attentes des proches admis dans la Maison afin d'améliorer leur prise en charge et leur accompagnement au sein d'une unité de soins palliatifs.

---

<sup>1</sup> Circulaire DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation et à l'accompagnement des malades en phase terminale.

<sup>2</sup> Circulaire DHOS/O2 n°2008-99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.

<sup>3</sup> L'étude Quali/Palli est un projet de recherche qui a pour ambition d'élaborer un indicateur multidimensionnel de qualité de prise en charge des patients en phase palliative de la maladie.

Régulièrement portés au-devant de la scène médiatique, les questionnements autour de la fin de vie aboutissent trop souvent à un débat qui ne permet peut-être pas d'aborder les bonnes questions, notamment en termes de qualité de prise en charge et d'accompagnement prodigué. Le choix de la thématique a aussi bien été guidé par des expériences professionnelles qui m'ont questionné sur le sens des soins et la qualité de vie due à chaque personne, que par des expériences personnelles dont la vie oblige tout un chacun de s'interroger sur les conditions d'une fin de vie digne.

Inscrite dans la premier plan triennal de développement des soins palliatifs, le développement et la diffusion d'une « culture palliative » est une particularité française visant à assurer l'accès de tous à ces soins, quel que soit le lieu de prise en charge. La logique française vise de fait un développement des soins palliatifs davantage par la diffusion d'une culture commune plutôt que par la multiplication de structures spécialisées (Mino, 2007). L'Ordre National des Médecins s'est en effet opposé à la généralisation de structures spécialisées en soins palliatifs qui pourrait selon lui « aboutir à une forme inacceptable de ségrégation par des « mouiroirs » » (Mino, 2007). En France, l'objectif est clair : toute personne doit pouvoir bénéficier d'une prise en charge palliative, quel que soit le lieu où elle est accueillie. Mais quelle réalité pour les patients, leurs familles et pour les soignants qui doivent mettre en place la démarche palliative ? Le partage d'une culture palliative commune qui assurerait à tous l'accès à des soins palliatifs de qualité est un objectif considérable si l'on s'attarde sur les enjeux dont celui-ci relève. Dans un contexte de transition épidémiologique et de vieillissement de la population, la question de la fin de vie est devenue sociétale et engage aujourd'hui tout un système de valeurs. La mort, et plus exactement les conditions du mourir relèvent de représentations et d'exigences singulières auxquelles la société doit aujourd'hui répondre, de manière claire et cohérente.

D'après des estimations de 2011 de l'Observatoire National de la Fin de vie<sup>4</sup>, 322 158 personnes par an nécessiteraient de bénéficier de soins palliatifs. Aujourd'hui, ce sont 92 000 personnes qui sont prises en charge dans des lits de soins palliatifs (Morin, Aubry, 2015). La diversification des prises en charge est indispensable et les enjeux pour les établissements médico-sociaux ainsi que pour la prise en charge à domicile seront colossaux.

---

<sup>4</sup> Fin de vie : un premier état des lieux. Deuxième partie : Fin(s) de vie et système de santé. Chapitre 4 : Estimation du nombre de personnes nécessitant des soins palliatifs en France. Rapport 2011.



Dans ce travail, nous avons décidé d'axer notre recherche sur les établissements de santé, où trois personnes sur cinq décèdent aujourd'hui<sup>5</sup>. Ainsi, si les soins palliatifs sont une réalité au sein de la Maison Médicale Jeanne Garnier, il est intéressant dans ce contexte de diffusion de la démarche palliative de voir tout d'abord ce qu'elle signifie puis de comprendre de quelle manière celle-ci se met en place dans les autres services de soins. En plus d'aborder la diffusion de cette culture, l'intérêt pour la qualité des prises en charge nous guidera vers cet objectif qui semble aujourd'hui s'imposer comme critère de jugement de notre système de soins.

Si 5% des personnes nécessitant une prise en charge palliative ont accès aux USP<sup>6</sup>, l'impératif que la démarche palliative soit naturelle dans les établissements de santé apparaît aujourd'hui fréquemment dans la littérature. Cette démarche induit de pouvoir assurer la qualité des soins et de l'accompagnement, aussi bien au patient qu'à ses proches. Afin d'étudier la réalité de la diffusion de la culture palliative en France, nous avons donc souhaité échanger avec des professionnels de santé non spécialisés mais quotidiennement confrontés à la prise en charge de la fin de vie. Les patients, les proches ainsi que les professionnels de santé sont, dans cette perspective, des acteurs de la démarche palliative, chacun avec de fortes attentes en termes d'organisation, de qualité et d'accompagnement qu'il convient d'étudier. Dans ce contexte de diffusion de la culture palliative, comment les établissements de santé répondent-ils aux attentes de la société sur la fin de vie ?

Pour comprendre l'organisation des soins palliatifs et la manière dont les politiques publiques tentent d'encadrer les conditions de la fin de vie en France, il convient paradoxalement d'aborder dans un premier temps le sujet de la mort et de ses représentations dans notre société moderne et les évolutions que celles-ci ont connues. La gestion des conditions du mourir est en effet particulièrement liées aux représentations de la mort que la société ne cesse de construire. Aborder l'évolution des représentations nous permettra de présenter le contexte dans lequel le mouvement des soins palliatifs est apparu et dans quel idéologie il s'inscrit. Rapidement, nous verrons que les progrès médicaux et les évolutions sociétales ont remis la question de la mort au cœur des débats, jusqu'à devoir penser aujourd'hui l'organisation de la prise en charge de la fin de vie. Dans un second temps, nous amènerons des éléments sur la notion de culture palliative qui s'appuieront sur la littérature ainsi que sur la rencontre avec des acteurs des soins palliatifs, qu'ils soient spécialisés ou non.

---

<sup>5</sup> Le dernier mois de l'existence : les lieux de fin de vie et de décès en France. Institut National d'études démographiques. *Population-F*, 2013, 585-616.

<sup>6</sup> Bilan du programme national de développement des soins palliatifs, 2008-2012. Juin 2013.

Cette spécificité Française<sup>7</sup> en termes de développement de la culture palliative nous permettra d'aborder brièvement l'organisation des soins palliatifs dans d'autres pays pour mieux comprendre quels sont les objectifs d'une telle diffusion.

Enfin, à partir des difficultés que nous aurons constatées et qui nous auront été rapportées par les professionnels eux-mêmes, nous identifierons des axes d'amélioration en montrant à la fois que la prise en charge des conditions de la fin de vie s'inscrit plus globalement dans la nécessité de repenser notre système de santé pour répondre aux nouveaux défis posés par le vieillissement de la population et la prévalence croissante des maladies chroniques.

---

<sup>7</sup> La littérature fait état d'une culture palliative française spécifique mais qui serait plus précisément le résultat de l'association du *supportive care* (les soins de support sont proposés à toute personne malade) et du *palliative care* (les soins palliatifs sont proposés à toute personne atteinte d'une maladie grave et évolutive).

## **Méthodologie**

La construction de ce mémoire n'a pu débuter qu'après un long travail de lecture afin d'appréhender le traitement de la fin de vie et de la mort dans nos sociétés. Nous avons fait le choix dans un premier temps de comprendre l'évolution des représentations de la mort à travers des auteurs de référence comme Claudine Herzlich, Norbert Elias, Anselm Strauss et Barney Glaser, Louis-Vincent Thomas ou encore Philippe Ariès pour ne citer que ceux qui alimentent notre contextualisation. Dans un second temps, nous avons souhaité comprendre en quoi la confrontation de ces représentations avec les progrès de la médecine ont pu générer les craintes sur les conditions du mourir d'aujourd'hui. Dans cette perspective de compréhension des difficultés de la prise en charge de la fin de vie au sein des établissements de santé, il nous est progressivement apparu indispensable d'étudier le traitement de la mort au sein de l'hôpital. Les apports théoriques de la littérature étaient indispensables selon nous pour comprendre la dynamique qui règne au sein de ces établissements et pouvoir en aborder les enjeux actuels au travers du travail de terrain. En effet, il nous fallait comprendre l'évolution de la législation afin de pouvoir appréhender les difficultés de la gestion du mourir dans les établissements de santé. Le travail de terrain s'est ainsi inscrit dans une double perspective : celle de pouvoir comprendre la démarche palliative et la manière dont les professionnels, spécialisés ou non en soins palliatifs s'en saisissent et d'identifier les pratiques qui témoigneraient de la diffusion d'une « culture palliative ».

En tant qu'USP, la Maison Médicale Jeanne Garnier participe par ses missions à la diffusion de la culture palliative. Dans une démarche de réflexion, nous avons souhaité profiter de la présence de professionnels de santé spécialisés dans la prise en charge de cas complexes dont la situation de fin de vie réclame des compétences particulières. En amont de notre questionnement sur la diffusion de la culture palliative, qui semble être le fruit de l'appropriation et de l'application par tous de la démarche palliative, nous pensons qu'il est essentiel de pouvoir rencontrer et échanger avec ces professionnels qui mettent au quotidien en œuvre cette démarche. Notre méthodologie est en fait basée sur le principe même de diffusion de pratiques : les « spécialistes » qui mettent en œuvre la démarche palliative et qui ont pour rôle de la diffuser par l'intermédiaire des équipes mobiles et ceux qui vont recevoir ces pratiques au sein des services de soins non spécialisés.

Nous souhaitons en fait avec ces professionnels aborder leurs pratiques et leur analyse de la diffusion et de l'appropriation de la démarche palliative au sein des services de soins.

Pour approfondir la question de cette diffusion, il était indispensable de pouvoir rencontrer des acteurs clés<sup>8</sup> de celles-ci, à savoir ceux exerçant au sein d'une Equipe Mobile de Soins Palliatifs<sup>9</sup> qui « exerce un rôle de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes des services, et participe à la diffusion de la démarche palliative au sein de l'établissement »<sup>10</sup> puis de rencontrer quelques professionnels non spécialisés qui mettent en œuvre au quotidien des soins palliatifs dans des services « classiques »<sup>11</sup>.

Pour saisir les tenants et aboutissants de la démarche palliative, nous avons décidé de nous restreindre à deux professions de santé, les médecins et les infirmiers diplômés d'Etat, afin de pouvoir croiser nos entretiens. Nous avons ciblé ces professionnels en tant qu'acteurs clés de la prise en charge globale du patient (médicale et paramédicale). Le médecin tout d'abord, dont la profession est encadrée par le Code de Déontologie Médicale inscrit dans le Code de la Santé Publique, qui « en toutes circonstances, doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade par des moyens appropriés à son état et l'assister moralement »<sup>12</sup>. Le médecin est l'interlocuteur privilégié des patients et des proches et seul apte à délivrer des informations médicales. Il met en place par prescription médicale les thérapeutiques adaptées qui nous le verrons ont une importance capitale en soins palliatifs. Les infirmiers diplômés d'Etat ensuite qui, à travers leur rôle sur prescription et leur rôle propre, assurent les soins « liés aux fonctions d'entretien et de continuité de la vie et visant à compenser partiellement ou totalement un manque ou une diminution d'autonomie » et qui sont « habilités à pratiquer les actes en application d'une prescription médicale »<sup>13</sup>. L'infirmier détient un rôle privilégié en tant que pivot de l'équipe pluridisciplinaire qui compose le service de soins.

Après avoir abordé la démarche palliative et la manière dont les soignants investissent ces pratiques par le prisme de professionnels formés en soins palliatifs<sup>14</sup>, nous avons pour objectif de pouvoir rencontrer d'autres soignants également confrontés régulièrement à des prises en charge de fin de vie mais exerçant au sein de services non spécialisés en soins palliatifs<sup>15</sup>.

---

<sup>8</sup> Cf Annexe I : Liste des entretiens réalisés avec les professionnels de santé.

<sup>9</sup> Les équipes mobiles de soins palliatifs représente l'un des deux dispositifs mis en œuvre par la loi du 4 mars 2002, avec les Lits Identifiés Soins Palliatifs.

<sup>10</sup> Circulaire DHOS/O2 n° 2008-99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.

<sup>11</sup> Dans la suite, nous nommerons les services classiques ceux qui n'ont pas pour unique activité celle des soins palliatifs.

<sup>12</sup> Article R.4127-37 du code de la santé publique.

<sup>13</sup> Article R. 4311-3 et Article R. 4311-7 du Code de Déontologie Infirmiers.

<sup>14</sup> Nous entendons par là que ces professionnels interrogés détiennent un Diplôme Universitaire en Soins Palliatifs ou encore un Diplôme d'Etudes Spécialisé Complémentaire.

<sup>15</sup> Cf Annexes II : Guide d'entretien avec les professionnels non spécialisés en soins palliatifs.

Un autre guide d'entretien a donc été élaboré sur un modèle similaire à celui des professionnels spécialisés<sup>16</sup> en soins palliatifs pour en faciliter ensuite l'analyse. Le but de ce modèle était de pouvoir constater s'il émergeait des différences de conception et d'application de la démarche palliative dans une perspective de compréhension des difficultés auxquelles pourraient faire face les professionnels non spécialisés mais régulièrement confrontés à ce type de prise en charge. Enfin pour faciliter notre analyse, nous souhaitions également rencontrer des professionnels exerçant en équipe mobile de soins palliatifs<sup>17</sup>.

Ainsi ce mémoire a pour ambition d'explorer la culture palliative et de s'interroger si la diffusion de celle-ci permet de proposer une réponse aux attentes sur la fin de vie en France. Nous avons jugé qu'il était alors indispensable d'étudier la manière dont les professionnels de santé se saisissent au cœur des services hospitaliers de la démarche palliative et les compétences qu'ils mettent en œuvre afin d'assurer cette prise en charge. Pour compléter notre réflexion et se pencher davantage sur les réponses proposées et la manière dont les patients en soins palliatifs et leurs proches les abordent, nous nous appuyerons sur les résultats d'une enquête quantitative réalisée sur le lieu de stage dont l'ambition était d'évaluer la « Qualité de prise en charge en soins palliatifs » qui permet de recueillir l'avis des patients et de leurs proches. Les premiers résultats d'une étude en cours visant à interroger les proches<sup>18</sup> sur les représentations et leurs attentes de la prise en charge en soins palliatifs dans une structure telle que l'USP viendront compléter ce travail.

---

<sup>16</sup> Cf Annexes III : Guide d'entretien avec les professionnels spécialisés en soins palliatifs.

<sup>17</sup> Cf Annexe IV : Guide d'entretien avec les professionnels exerçant en équipe mobile de soins palliatifs.

<sup>18</sup> Cf Annexe V : Liste des entretiens réalisés avec les proches.

## **I- L'émergence des soins palliatifs en France : resocialiser la mort pour améliorer les conditions du mourir**

Les soins palliatifs sont nés en France dans la seconde moitié du XXème siècle en réponse à des questionnements éthiques sur des pratiques nouvelles qui ont mis les professionnels de santé face à des situations inconnues. Plus qu'un mouvement de contestation envers les pratiques liées au traitement de la fin de vie, les soins palliatifs vont tenter d'apporter une réponse différente aux conditions du mourir. La mort va progressivement réintégrer le paysage social à partir des années cinquante et plus intensément encore avec les progrès de la médecine qui vont interroger les pratiques exercées au sein des hôpitaux. C'est aussi le mouvement démographique par le vieillissement de la population et l'augmentation des malades chroniques qui vont contraindre les pouvoirs publics à reconsidérer les conditions du mourir en France. Ce bref historique a pour ambition de saisir en quoi les représentations de la mort et leur évolution impactent l'organisation des conditions du mourir par la société. La compréhension des objectifs de la diffusion de la culture palliative mais surtout de ses enjeux demande en amont de s'interroger sur la manière dont la société et l'institution hospitalière traitent le sujet de la mort et organisent la prise en charge des personnes en fin de vie.

### **1.1 La mort, un construit social en évolution**

En 1973, un groupe de travail sous l'égide du Ministère de la santé affirme que « *l'effort général à entreprendre est de ne pas vouloir cacher la mort à tout prix mais de la réintroduire à sa place dans la vie* ». Ce groupe de travail s'est constitué en réaction à la contestation émergente des professions médicales qui entendent remettre en question la gestion de la mort à l'hôpital. Les années soixante-dix vont en effet être le théâtre d'une redéfinition de la mort et de ses limites. Depuis quelques années, le sujet de la mort connaît un regain d'intérêt par la publication de multiples travaux qui « *dressent le constat d'une société qui occulte la mort* » (Castra, 2003). Historiens, sociologues et anthropologues montrent que le traitement de la mort dans nos sociétés a évolué jusqu'à relever aujourd'hui d'un fait quasi exceptionnel. De fait, nous sommes peu exposés à la mort qui est aujourd'hui réservée au temps de la vieillesse, jusqu'à parler de « mort naturelle » s'inscrivant dans un processus normal.

La littérature de l'époque s'accorde sur la thèse du déni de la mort qui serait constituée par la conjugaison de trois phénomènes (Simard, 2013) :

- Le tabou communicationnel autour du sujet de la mort
- La médicalisation de la fin de vie
- L'exclusion des mourants<sup>19</sup> et des endeuillés de notre société

#### 1.1.1 L'éloignement de la mort des vivants (Ariès, 1975)

L'historien Philippe Ariès dans son célèbre ouvrage « *Essais sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen-Âge à nos jours* » considère la mort comme un phénomène social nourri de représentations et non pas seulement comme un évènement physiologique. Il présente une mort « apprivoisée » au Moyen-Âge car régulièrement exposée aux yeux de la population par une confrontation aux cadavres. La gestion des corps va selon lui marquer une transition vers la modernité : les cadavres autrefois montrés puis entreposés dans des fosses communes au cœur des villages auprès des chapelles, sont aujourd'hui disposés dans des tombes individuelles au sein de nouveaux espaces en dehors de l'espace urbain dans des cimetières. Selon Ariès, le déni de la mort va s'intensifier avec le romantisme<sup>20</sup>, où les sentiments et le deuil vont désormais faire partie intégrante des rites funéraires. Les travaux d'Ariès montrent en fait une « dégradation progressive du rapport que l'individu et la société entretiennent avec la mort » et qui se matérialise par un éloignement de la mort des vivants. Pour Ariès, cet éloignement est en parti explicable par une société de plus en plus médicalisée qui aurait « privée l'homme de sa mort ». Norbert Elias, sociologue dont l'objet de travail est le processus de civilisation<sup>21</sup>, a notamment cherché à montrer que la mort et plus précisément son refoulement s'inscrit lui aussi dans ce processus. Il défend ainsi la thèse que le déni de la mort relève d'un « fantasme d'annulation de la finitude » qui serait favorisé par l'expansion du pouvoir de la médecine qui entretient et alimente les espoirs croissants de guérison voire de vie éternelle. Il critique ainsi Ariès et son « opinion préconçue » (Elias, 1981) d'une mort auparavant vécue dans la paix et la sérénité.

---

<sup>19</sup> Notons que le terme « mourant » est beaucoup utilisé dans la littérature, il est complètement rejeté par les acteurs des soins palliatifs en ce qu'il attribue une identité à une personne qui n'est alors ni vivante, ni morte. Le terme est ainsi souvent utilisé pour évoquer l'exclusion de ces personnes de la société.

<sup>20</sup> Le romantisme littéraire s'est développé au XIXème siècle notamment grâce à des auteurs tels que Chateaubriand, Lamartine ou encore Hugo où l'individu, être sensible, est fortement valorisé et où les sentiments détiennent une place cruciale.

<sup>21</sup> Dans son ouvrage « Le processus de civilisation », Norbert Elias défend la thèse que les sociétés contemporaines, par le processus de civilisation, ont permis de maîtriser la violence de ses individus.

Elias explique davantage le rejet de la mort par « l'évolution des structures de personnalités des sociétés occidentales contemporaines », la mort étant une donnée de notre existence qui serait mise à l'écart de la société par le moindre degré d'identification des vivants aux mourants. Au cours des siècles, les sociétés développées se sont stabilisées alliant des progrès scientifiques à des principes démocratiques assurant « cette relative sécurité et cette prévisibilité des existences individuelles » (Elias, 1987) dont il est indispensable de tenir compte pour comprendre les représentations actuelles de la mort. Plus précisément, le processus d'individualisation pousse selon lui les individus à faire passer au premier plan les fantasmes d'immortalité qui se sont accentués avec une médecine qui ne cesse de prouver par ses techniques et ses résultats que les limites de la vie peuvent être repoussées. Le processus d'individualisation de la mort qui est décrit par Elias reflète l'évolution de la société, « l'image de la mort qui habite la conscience d'un homme est étroitement liée à l'image de l'homme qui prédomine dans la société où il vit ». Si la thèse d'Elias a été discutée notamment sur l'individualisation, elle permet néanmoins d'amener une réflexion sur le « statut dévalorisé de la fin de vie dans nos sociétés modernes ». La mort, autrefois vécue en communauté, tend à devenir une expérience solitaire (Elias, 1987).

#### 1.1.2 La mort, d'une expérience collective et partagée à une expérience individuelle et intime

Il est également intéressant pour comprendre l'évolution des représentations de la mort de se pencher sur le traitement social de la mort par les rites funéraires. Les rites funéraires, autrefois cadrés et protocolisés, ont peu à peu laissé place à davantage de subjectivité et de sentiments (évolution que nous avons notée au cours des XVIIIème et XIXème siècles). Les rites ont alors évolué vers des cérémonies plus individualisées. Jean-Hugues Déchaux parle du phénomène d'intimisation de la mort<sup>22</sup> qui renvoie au « désir de personnalisation » qui s'est généralisé dans les sociétés occidentales. Cette évolution des pratiques funéraires révèle dans le même temps une prégnance de plus en plus flagrante de la médecine au détriment de la religion révélée par le déplacement de la mort du domicile vers l'institution hospitalière. Tanguy Châtel<sup>23</sup> parle ainsi du « transfert social d'un rapport religieux à un rapport médical à la mort » qui va s'effectuer au XIXème siècle, au moment où nous verrons que la médecine moderne va connaître une ascension sans précédent.

---

<sup>22</sup> Jean-Hugues Déchaux in « Mourir à l'aube du XXIème siècle », *Gérontologie et société* 2002/3 (vol.25/n°102), p.253-268.

<sup>23</sup> Tanguy Chatel in « La mort moderne : « tabous » et représentation » *Cités* 2016/2 (N° 66), p. 41-48.



Par ces pratiques funéraires, on comprend que les représentations de la mort ont évolué mais c'est aussi son vécu et celui des proches qui ont évolué. Ainsi si la mort était vécue en majeure partie au sein de la famille et sur son lieu de vie, le mourant était beaucoup plus entouré. La mort fait en effet l'objet d'une gestion familiale voire communautaire par la présence de la religion. La mort, tout comme les funérailles, est préparée et partagée. Ainsi, la gestion et le lieu de la mort vont représenter le changement le plus important dans les années 1970 puisque entre 1969 à 1978, le taux de décès dans les hôpitaux va doubler, passant de 39% à 79% (Déchaux, 2002). Selon Ariès, c'est « l'aspect insoutenable » de la mort et le désir « d'épargner la société et l'entourage » qui vont déplacer la gestion de la mort vers l'hôpital.

### 1.1.3 L'hôpital, l'institution de santé comme nouvel acteur de la gestion du mourir

Ce que nous souhaitons ici introduire c'est l'investissement croissant de la médecine sur la gestion du mourir, autrefois assumée par la communauté religieuse. De nouvelles perspectives entourent la mort et notamment celles de la science en confiant la gestion du mourir non plus au prêtre et à la communauté mais au médecin et à l'institution hospitalière (Walter, 1996). La mort a fait l'objet d'une médicalisation grâce aux transformations connues par la médecine entre 1945 et 1975 (Castra, 2003) et aux progrès de la médecine (développement des antibiotiques<sup>24</sup> et essor de la réanimation notamment). Progressivement, la gestion des conditions du mourir s'est donc déplacée et « la mort est bien aujourd'hui inséparable de l'institution médicale » (Herzlich, 1976). Ces progrès vont avoir un effet sans précédent, celui de pouvoir guérir, de prolonger voire parfois de sauver la vie. Mais ils auront aussi un impact inattendu : la création de nouvelles situations qui vont interroger la communauté médicale et introduire progressivement dans l'hôpital la notion de « mal mourir » (Castra, 2003).

## 1.2 De nouvelles réflexions apparues avec les progrès de la médecine

Pour comprendre comment la mort s'est déplacée vers l'institution hospitalière, il est important d'apporter quelques points historiques tel que le développement de la clinique qui va débiter au XIXème siècle et qui va progressivement investir les hôpitaux. D'abord destiné à accueillir la pauvreté et les indigents, l'hôpital va, courant du XXème siècle, devenir un haut lieu de technicité et de spécialisation destiné à soigner les patients et à former les médecins.

---

<sup>24</sup> Les antibiotiques vont ainsi permettre de vaincre les maladies infectieuses comme la tuberculose, véritable fléau des XIX et XXème siècles.

Les nouvelles logiques de fonctionnement de l'institution hospitalière vont porter davantage la communauté médicale vers un objectif de guérison, s'appuyant sur des soins curatifs pour vaincre les maladies. Dans ce lieu tourné presque exclusivement vers la guérison, la mort n'a que très peu sa place.

#### 1.2.1 Le refoulement de la mort à l'hôpital...

Dans cette perspective, il nous semble intéressant d'investir la question de la mort à l'hôpital afin de comprendre pourquoi celle-ci semble avoir été évincée au cours du temps. L'évolution de l'hôpital vers une technicisation au service de la guérison des maladies va participer au « processus de désengagement vis-à-vis du mourant » (Herzlich, 1976) décrit par David Sudnow, sociologue qui a développé le concept de « mort sociale » dans ses travaux. Ce processus est décrit par les pratiques et l'attitude des médecins et des soignants qui, « quand il n'y a plus rien à faire », positionnent le « mourant » en tant que « marginal » (Herzlich, 1976) qui ne bénéficie plus de l'attention de la médecine. Ainsi pour Sudnow, le malade est socialement traité comme mort avant même que sa mort biologique ne soit prononcée. Glaser et Strauss ont réalisé plusieurs études sur le traitement de la mort à l'hôpital et permettent de mieux concevoir comment l'institution, par l'intermédiaire de ses médecins et de ses soignants, traitent ce temps de la mort. L'étude « Awareness of Dying » menée en 1965 démontre que l'institution tente d'intégrer cet événement dans sa pratique quotidienne, dans une sorte de routine totalement intégrée à son organisation et répondant à une forme de contrôle qui ne laisse que peu de place à l'imprévisible et au sensible. En somme, l'institution tente de retirer le caractère exceptionnel de la mort en essayant de la « dédramatiser » et de la « routiniser » (Glaser and Strauss, 1965 ; Herzlich, 1976). Ce phénomène débute par « le refus d'admettre la possibilité même de la mort » (Déchaux, 2002) et par un défaut d'information au patient afin d'éviter toute confrontation avec une mort proche. Glaser et Strauss évoquent néanmoins la « feinte commune » en supposant que le patient, tout comme le médecin, sait qu'il va mourir, mais que les deux protagonistes se satisfont de cette illusion.

#### 1.2.2 ... par une médecine curative avec un objectif de guérison

L'hôpital par son évolution a contribué à « mettre de côté » ceux qu'on ne pouvait pas guérir (Observatoire National de la Fin de vie, 2011). Loin d'être un processus naturel et inévitable, celle-ci est portée en tant qu'échec de la médecine curative. Notons que le curatif a totalement investi l'hôpital et que la notion de *care* est presque inexistante. Si cette dernière est très présente par exemple dans les pays anglo-saxons, elle n'existe presque pas dans le paysage des soins Français.

Le *care* n'a d'ailleurs pas de traduction française précise qui permet de considérer toutes les dimensions du prendre soin que celle-ci suggère. Nous verrons que ce surinvestissement du *cure* au détriment du *care* va susciter de interrogations nouvelles dans la manière de prendre en charge les malades.

Au cours des années cinquante, la chirurgie et la pharmacologie vont se développer et avec elles l'espoir de vaincre les maladies. La réanimation est née au début des années cinquante par une nécessité accrue d'avoir recours à la ventilation mécanique dans un contexte d'expansion de la poliomyélite et la discipline va s'autonomiser au cours des années soixante. La découverte de cette nouvelle technique va rapidement avoir des conséquences inattendues par la confrontation avec des états jusque-là inédits. Le « coma dépassé » est décrit pour la première fois en 1959 et va pousser à une redéfinition de la mort. Par la suite, le recours de plus en plus fréquent à la réanimation va augmenter le nombre de situations cliniques inédites et va poser des questionnements d'ordre éthique. C'est notamment le livre « Changer la mort » des Professeurs Léon Viansson-Ponté et Léon Schwartzberg qui va dénoncer les excès de médicalisation, dans le traitement des cancers

### 1.2.3 Une médecine qui atteint des limites

En parallèle de l'émergence de ces nouvelles interrogations éthiques, l'expansion de l'épidémie de SIDA au début des années 80 va renforcer l'image d'une médecine qui se désengage de la prise en charge de ceux qui ne guériront pas. En toile de fond, ce sont effectivement les interrogations quant à la capacité de la médecine moderne à prendre en charge les malades chroniques et à assurer la qualité de vie des personnes qui est remise en question. C'est une nouvelle période que l'on voit apparaître dont la temporalité est en partie rendue possible par la médecine moderne : la période du mourir, la fin de vie. La multiplication des cancers et l'impact social du traitement du SIDA vont transformer les conditions du mourir (Déchaux, 2002). Si les progrès de la médecine ont permis à certains malades d'être guéris voire réanimés, elle a également mis de côté ceux pour qui l'espoir de guérison était vain. Ces « laissés pour compte » vont susciter l'intérêt de ceux qui voient en la médecine une vision plus large que la recherche systématique de la guérison.

### 1.2.4 Mouvement des soins palliatifs : soigner ceux qui ne vont pas guérir

Nous l'avons vu, plusieurs éléments vont susciter des interrogations de la part de la communauté médicale. D'abord, les médecins vont de plus en plus être confrontés à des situations douloureuses questionnant sur la place de la médecine dans la définition des limites de la vie et de la mort.

Ensuite, c'est le traitement des personnes qu'on ne peut pas guérir, lentement écartées de la considération médicale, qui vont questionner d'autres médecins sur la place que doit tenir la médecine auprès de ses patients malades.

Ce deuxième élément met en lumière les difficultés de la médecine française à considérer le *care* que l'on traduit maladroitement en français par le « prendre soin » englobant un ensemble de dimensions considérant la personne dans sa globalité et dans sa singularité. Ce surinvestissement du *care* peut être une hypothèse de l'éloignement de la mort de l'hôpital, qui est vécue par les médecins et les soignants comme un véritable échec. Ce traitement de la mort est mal vécu par la société et est progressivement dénoncé. Simultanément, ces questions vont être réinvesties par deux figures du mouvement des soins palliatifs qui vont prôner une nouvelle approche de la personne.

Elisabeth Kübler-Ross, psychiatre Américaine, va orienter ses travaux sur le vécu de la mort par les patients eux-mêmes et faire émerger le statut de « l'individu mourant comme sujet » (Castrà, 2003). A travers ses travaux, l'objectif de la psychiatre est de faire évoluer l'accompagnement aux personnes mourantes, en les considérant comme des personnes à part entière. Dans ses écrits, elle investit le sens à donner à la période du mourir et à la mort puisque celle-ci « n'est ni un ennemi à vaincre, ni une prison à fuir. C'est une partie intégrante de la vie qui donne un sens à l'existence humaine » (Kübler-Ross, 1985). En interrogeant directement les personnes mourantes, Kubler-Ross va définir une nouvelle dynamique relationnelle entre elles et les soignants. De ses écrits sera principalement retenue la théorie des étapes du mourir qui présente une succession de cinq phases par lesquelles une personne mourante passerait : le déni, la colère, le marchandage, la dépression puis l'acceptation. A travers cette théorie Kubler-Ross souhaite montrer que les interactions sociales ont un rôle essentiel. La communication qui induit par ailleurs la transmission d'informations relatives à l'état de santé du patient relève alors dans le cadre de la relation soignant/soigné d'une prise en charge de qualité de la personne dans sa globalité. Contrairement à ce qui a été constaté dans les hôpitaux Américains par l'étude de Glaser et Strauss, les soignants se doivent de reconnaître le temps prochain de la mort et de ne pas la cacher au patient, mais au contraire instaurer un dialogue qui représente « une expérience mutuellement gratifiante dans laquelle le patient se montre un partenaire actif et bénéfique pour son entourage » (Herzlich, 1976).

Travailleur social puis Médecin, Cicely Saunders est rapidement dans sa carrière interpellée par les conditions de vie des mourants. C'est au décours d'une prise en charge douloureuse qu'elle investit la période de la fin de vie et plus précisément la souffrance qui peut la caractériser. Ses recherches s'orientent rapidement sur le traitement de la douleur, qu'elle ne conçoit pas uniquement sur sa dimension physique.

Le modèle émergent pensé par Cicely Saunders est alors organisé autour du concept de *Total Pain* « original, dans un paysage médical où l'innovation était avant tout technologique » (Clark, 1999)<sup>25</sup>. Elle fait de la lutte contre la douleur une priorité qui « exige la même analyse et la même considération que la maladie elle-même » (Saunders C. 1967)<sup>26</sup>. Le concept de *Total Pain* définit en effet plusieurs composantes à la douleur : mentale, sociale et spirituelle. En français, la souffrance permet davantage de laisser entendre ces composantes plutôt que le terme douleur qui est davantage « une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle, ou décrite dans ces termes »<sup>27</sup>.

Derrière cet investissement dans la prise en charge de la douleur, on perçoit aisément l'objectif de qualité de vie beaucoup plus présent que dans la médecine curative tournée vers l'abolition de la maladie. Cicely Saunders aura dans la suite de sa carrière comme objectif de diffuser ses connaissances afin de faire de la médecine palliative une discipline connue et surtout reconnue par le monde médical. Elle fonde sur cette base en 1967 le Saint Christopher Hospice qui accueille des personnes en fin de vie et qui va rapidement devenir un établissement de référence, véritable guide pour la mise en place des soins palliatifs. Notons que l'établissement s'inscrit dans une « *tradition chrétienne de charité et d'engagement* » qui guide l'action de Cicely Saunders. Michel Castra décrit le modèle comme le fruit de trois logiques : médicale, psychosociale et religieuse au service de l'amélioration des conditions de fin de vie des mourants. On assiste en effet à un changement de paradigme, une évolution de l'objectif de la médecine : de la recherche de guérison au soulagement de la douleur en visant la qualité de vie plutôt que la quantité. Inspiré par cette médecine palliative, le chirurgien canadien Balfour Mount va exporter ce modèle au Canada et ouvrir la première USP du monde en 1975 et créer l'expression « palliative care ».

En France, Patrick Verspieren, jésuite et enseignant en philosophie morale, va avoir un rôle clé dans la diffusion du mouvement des soins palliatifs. Après avoir visité l'établissement de Cicely Saunders, il décide de diffuser cette médecine palliative en organisant auprès d'étudiants en médecine des conférences. Tout un collectif d'acteurs de la médecine va ainsi constituer une culture de la médecine palliative avec pour ambition d'améliorer les conditions du mourir en France. Ainsi la diffusion des soins palliatifs en France se « présente comme une double alternative : aux excès de la médicalisation et à l'euthanasie » (Déchaux, 2002).

---

<sup>25</sup> « Bien mourir : sociologie des soins palliatifs » Chapitre 1 : les transformations sociales du mourir, L'invention d'une médecine de fin de vie, p.42-55. Michel Castra, 2003.

<sup>26</sup> (Castra, op.cit.)

<sup>27</sup> Définition de la douleur par l'Association Internationale pour l'étude de la douleur, consultée sur <http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/douleur> le 02 mai 2017.

Cependant, le mouvement s'inscrit également dans une autre manière de penser la médecine auprès des personnes qu'on ne peut guérir, mais qu'on peut soigner. Ce mouvement des soins palliatifs porte en effet le nouveau courant d'étude qui vise à développer la notion de *care* très complexe à définir mais qui évoque davantage la sollicitude, cette « capacité à entendre et à se laisser toucher par l'autre » (Châtel, 2010).

Aborder brièvement la naissance du mouvement des soins palliatifs permet de décrire le contexte des années quatre-vingt où une médecine technique s'est développée au sein même des hôpitaux, une médecine tournée vers le *cure* dont les possibilités de guérison étaient croissantes. Néanmoins, nous constatons aussi une inquiétude sociale relayée à travers l'expression du « mal mourir » qui introduit peu à peu une certaine méfiance à l'encontre de la médecine moderne qui tend à abandonner les personnes et les situations cliniques qui l'ont mise en échec. Loin d'être uniquement un mouvement de contestation, les soins palliatifs s'inscrivent davantage dans un retour sur la signification même du soin et l'objectif initial de la médecine : Soigner. Ce que nous souhaitons appuyer dans la suite de ce travail c'est la « dynamique de changement professionnel qui ne peut être dissociée des transformations sociales du rapport à la fin de vie et à la mort ». (Castra, 2009)

### **1.3 La prise de conscience politique : organiser les conditions du mourir pour répondre à de nouveaux enjeux**

Au fil de cette première partie, nous comprenons que la gestion des conditions du mourir va susciter de plus en plus d'interrogations mais surtout susciter l'inquiétude de la population. L'évolution des représentations de la mort que nous avons décrite va générer dans la population de nouvelles attentes sur la prise en charge du « mourant ». En 1984, Patrick Verspieren publie « Sur la pente de l'euthanasie » dans la revue *Etudes* et dénonce les pratiques euthanasiques dans les hôpitaux où selon lui des « cocktails lytiques » sont devenus « la médication habituelle des derniers jours de la vie ». Cet article va représenter le point de départ d'une mobilisation d'acteurs qui vont susciter une prise de conscience publique et politique.

Le mouvement des soins palliatifs est arrivé en France par quelques médecins qui, intéressés par le modèle développé par Cicely Saunders et la structure de soins palliatifs proposée par Balfour Mount, souhaitent à leur tour les développer en vue d'améliorer les conditions du mourir en France. Les années 70-80 se présentent comme un contexte favorable où la technicisation de la mort va créer une nouvelle angoisse, celle du « mal mourir » (Castra, 2003).

Cette médecine « inquiétante et insécurisante » se voit pointer du doigt pour sa gestion des conditions du mourir, qui face à des situations déroutantes, est parfois déviante. Pour Patrick Verspieren, il y a dans ce mouvement des soins palliatifs une réelle opportunité de « renouveler les problématiques de l'acharnement thérapeutique, du traitement de la douleur et de l'euthanasie » (Castra, 2003).

### 1.3.1 La mobilisation associative, relais des lanceurs d'alertes

Convaincu par les apports du mouvement des soins palliatifs dans la gestion des conditions du mourir en France, Patrick Verspieren va convaincre de nombreux professionnels de se constituer en groupe pour défendre cette nouvelle conception de la prise en charge de la fin de vie. Les promoteurs des soins palliatifs vont alors s'organiser en associations (Morel, 2014), avec *Jusqu'à la mort accompagner la vie* en 1983 puis l'*Union Nationale des Association pour le Développement des soins palliatifs* l'année suivante. Le rapprochement de ces associations avec des professionnels de santé va permettre de créer la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP). Les associations vont se porter en véritable relais des médecins engagés dans la diffusion du mouvement des soins palliatifs.

En opposition aux acteurs de soins palliatifs qui tentent de diffuser leurs pratiques, l'*Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité* s'établit en 1980 et milite pour la légalisation de l'euthanasie. Ces mouvements, bien qu'opposés sur leurs finalités, ont néanmoins pour objectif commun de mobiliser la scène politique pour reconsidérer les conditions du mourir en France. L'idée ici n'est pas de dresser un historique de l'expansion des différents mouvements mais de montrer que s'ils étaient opposés, ils ont contribué à la « *formulation publique de la mort comme problème social* » (Castra, 2003). Ce que nous souhaitons montrer ici, c'est plutôt la force des associations, professionnelles et profanes, et leur rôle dans la prise de conscience par les politiques du problème social de la gestion du mourir dans les hôpitaux Français. C'est finalement la création d'une réelle identité, celle des soins palliatifs, qui va porter la mobilisation de ces acteurs vers une reconnaissance publique puis politique du problème de la fin de vie. Ainsi l'article de Patrick Verspieren sus-cité va avoir un impact non négligeable sur la question des soins palliatifs en les positionnant par rapport aux problématiques de la gestion du mourir en France. Pour lui, il devient urgent d'instituer en France des soins palliatifs au sein de l'hôpital par la sensibilisation et la formation des professionnels de soins y exerçant.

L'année 1984 est une année charnière puisque se tient à Nice le Congrès de la Fédération mondiale des associations pour le droit de mourir dans la dignité. Fortement relayé dans les médias, l'évènement donne la parole aux partisans de l'euthanasie.

Les acteurs des soins palliatifs vont profiter de cette médiatisation pour se poster en contradicteur et présenter les soins palliatifs comme une alternative à la pratique de l'euthanasie. Le congrès et les sollicitations de la part des partisans des deux camps vont engager les pouvoirs publics dans la prise de conscience du problème social des conditions du mourir en France.

### 1.3.2 Une volonté politique mais un développement inégal

L'élévation de voix va inciter le Ministère de la Santé à confier en 1985 à Geneviève Laroque la direction d'un groupe de travail sur les conditions de la fin de vie en France qui va produire le rapport « Soigner et accompagner jusqu'au bout » puis la circulaire du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale<sup>28</sup>. La circulaire va engager vers de nouvelles pratiques, notamment à l'hôpital, en s'appuyant sur les acteurs de soins palliatifs incitant à de nouvelles considérations sur la mort. La circulaire représente le point de départ de la reconnaissance institutionnelle des soins palliatifs en France. Si elle ne prévoit en effet pas de moyens précis pour le développement de structures, elle reste « l'acte de naissance des soins palliatifs en France » (Mino, 2007) où l'on perçoit déjà l'intentionnalité du développement sur tout le territoire. La première unité de soins palliatifs française est alors créée par le Docteur Maurice Abiven à l'hôpital de la Cité universitaire à Paris.

Après cette circulaire, les années 90 vont connaître une intensification de l'activité législative, preuve de l'engagement politique. En 1991 d'abord avec l'institutionnalisation progressive des soins palliatifs au sein de tous les hôpitaux par la loi hospitalière de 1991<sup>29</sup>. Mais ne fixant pas de budget au préalable, le développement des soins palliatifs sur le territoire connaît une progression très inégale. Le rapport Neuwirth de 1998 ne peut que constater l'absence d'une législation en matière de soins palliatifs qui est responsable des difficultés d'inégalités de développement. Quelques structures ont pu être mises en œuvre mais sont « *davantage le fruit d'initiative locales plutôt que d'une réelle volonté politique* » (Castra, 2003). Face à ces inégalités territoriales, le premier plan triennal de développement des soins palliatifs (1999-2001) est élaboré en vue de mieux répartir l'offre de soins.

---

<sup>28</sup> La circulaire vise ainsi, dans un contexte de développement d'une médecine technicisée, à reconsidérer la place de la fin de vie et à rappeler la place que tient l'hôpital en matière d'accompagnement. La circulaire présente alors les soins palliatifs et l'accompagnement de toutes les dimensions qui constituent la personne en fin de vie ainsi que leur organisation notamment par la création d'unités de soins palliatifs (USP).

<sup>29</sup> La loi fixe les dispositions propres au service public hospitalier dont une des missions est de dispenser « aux patients les soins préventifs, curatifs ou palliatifs que requiert leur état et veillent à la continuité de ces soins, à l'issue de leur admission ou de leur hébergement » LOI n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière section 2.



Il mentionne d'ailleurs pour la première fois explicitement la « culture palliative » et délivre des moyens concrets. Dans ce contexte de développement inégal et relativement lent de l'offre de soins, des affaires médiatiques telle celle de « l'infirmière de Mantes-la-Jolie » engagent vers la première loi relative aux soins palliatifs, la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, véritable impulsion pour le développement des soins palliatifs. Son article 1 mentionne que « *toute personne malade a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement* »<sup>30</sup>. L'article 2 précise l'organisation du développement des soins palliatifs par leur inscription dans les schémas régionaux d'organisation sanitaire. Un deuxième plan de développement pour les années 2002-2005 porte lui davantage sur le développement des soins palliatifs à domicile. Enfin un troisième programme plus espacé des deux premiers<sup>31</sup> verra le jour en 2008 pour une période de quatre ans et visera au développement de l'offre hospitalière et des dispositifs extrahospitaliers.

Afin d'assurer le soutien de la diffusion de cette culture palliative, la circulaire du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement va instituer les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) et les Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP). Son axe II engage à la « poursuite du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement dans les établissements de santé »<sup>32</sup> et prévoit ainsi la création d'un dispositif spécifique comportant des lits identifiés, des équipes mobiles ainsi que des unités de soins palliatifs. Nous explorerons ces dispositifs dans une seconde partie grâce notamment aux professionnels de santé qui en sont les acteurs principaux. Le début des années 2000 présente également un contexte particulier de valorisation des droits du patient à travers deux lois essentielles qui vont instituer des principes forts en matière d'autonomie et de choix pour toute personne hospitalisée et confrontée à la fin de vie :

- Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades à la qualité du système de santé

La loi vise à renforcer le rôle et la place des malades dans leur processus de soins. Ainsi elle renforce les droits de la personne et plus spécifiquement le droit à la dignité. L'information est également au cœur de cette loi, de par la désignation d'une personne de confiance qui assure le respect des choix de la personne hospitalisée si elle ne peut s'exprimer puis par la possibilité pour le patient d'avoir accès à son dossier médical.

---

<sup>30</sup> Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

<sup>31</sup> Trois années séparent le deuxième et le troisième plan mais durant lesquelles le Plan Cancer de 2003-2007 qui consacre dans sa partie « Des soins de meilleure qualité centrés autour du patient » consacre un volet « Assurer aux patients un accompagnement global de la personne, au-delà des protocoles techniques, par le développement des soins complémentaires et des soins palliatifs ».

<sup>32</sup> Circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n°2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi n°99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

On peut également citer de cette loi l'instauration de la commission de relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge<sup>33</sup> qui fixe l'importance de l'implication des usagers dans le système de santé français.

- Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

La présente loi vise notamment à rappeler aux établissements de santé leur obligation de mettre en œuvre une démarche palliative. Elle va effectivement dans le sens de la promotion de la culture palliative dans l'objectif de répondre aux attentes de la société. Cette loi pose trois dispositions essentielles :

- **Renforcement des droits du patient** : « Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement , le médecin respecte sa volonté après l'avoir informé de la conséquence de son choix »<sup>34</sup> et « Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance en application de l'article L. 1111-6, l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipée »
- **Refus de l'obstination déraisonnable** : « lorsqu'ils (les actes) apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris »<sup>35</sup>
- **Principe de collégialité et de transparence** : « lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt des de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale »<sup>36</sup>.

Il nous paraît essentiel de mentionner ces deux lois qui vont renforcer le rôle des usagers au sein des établissements de santé mais qui vont également faire évoluer la relation soignant/soigné, avec notamment beaucoup plus d'exigences de communication et d'informations. Ces lois tendent en effet à rendre l'utilisateur acteur, à l'impliquer davantage dans la prise en charge dont il fait l'objet. D'ailleurs bien plus qu'objet de soins, l'utilisateur, le patient doit être au centre de la prise en charge, tout étant mis en œuvre pour favoriser son autonomie et sa liberté de choix.

---

<sup>33</sup> La commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge a évolué en Commission des usagers par la loi de modernisation de notre système de santé promulguée le 27 janvier 2016 (art 183).

<sup>34</sup> Article 6 de la loi n°2005-370 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

<sup>35</sup> Article 1 de la loi n°2005-370 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

<sup>36</sup> Article 5 de la loi n°2005-370 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

Les représentations de la mort ont évolué et il nous semblait pertinent de montrer à travers les travaux réalisés comment les sociétés s'accommodent du rapport à la mort et par quelles modalités celui-ci a évolué et conditionne aujourd'hui la prise en charge de la fin de vie. Si la mort a connu un regain d'intérêt parallèlement à la constitution du mouvement des soins palliatifs, c'est aussi grâce à la mobilisation de professionnels, d'associations et d'usagers indignés face à la gestion du mourir dans les hôpitaux que la société toute entière va s'interroger sur les conditions de la fin de vie en France. La fin de vie, qui se présente comme une nouvelle temporalité rendue possible par les progrès de la médecine, devient un problème social engendré par une crainte du « mal mourir » exprimée par la population. Plus que jamais, il existe une demande sociale forte afin de créer des conditions du mourir acceptable. Les avancées en termes de droits du malade se corrént d'ailleurs avec celui du droit d'accès pour tous à des soins palliatifs. Avec l'affirmation du rôle du patient en tant qu'acteur de sa prise en charge, les années 2000 marquent en fait l'élaboration d'un autre rapport entre l'hôpital et ses usagers, né dans un « contexte de crise de légitimité de l'hôpital » (Lecoeur-Boender, 2007). Nous comprenons que c'est l'expression d'une méfiance envers la médecine qui a incité à renforcer la place des usagers au sein du système de santé.

Depuis la circulaire Laroque qui a posé les bases des soins palliatifs en France, la volonté politique s'est affirmée sur le développement des soins palliatifs en dehors des structures spécialisées. Le rapport de Noëlle Lenoir remis en 1991 « Aux frontières de la vie – une éthique biomédicale à la Française » insiste sur le fait que les USP ne doivent pas se multiplier car leur mode de fonctionnement contribuerait à une « ségrégation des mourants ». Il faut davantage assurer le développement des soins palliatifs par la diffusion d'une culture palliative au sein de tous les services hospitaliers. La diffusion de la culture palliative a un objectif affiché : mettre en œuvre des soins palliatifs de qualité, quel que soit le service de soins où la personne est accueillie, quel que soit l'établissement de santé. Depuis plusieurs années, la question de la fin de vie reste au cœur des débats et continue d'opposer plusieurs idéologies. C'est d'ailleurs le 22 avril 2005 que la loi relative aux droits des malades à et la fin de vie est promulguée en réponse aux nombreuses interrogations suscitées par le cas de Vincent Humbert en demandant au Président Jacques Chirac « le droit à mourir ». Sept ans plus tard, en 2012, le rapport du Professeur Sicard « Penser solidairement la fin de vie » dénonce une marginalisation de la culture palliative et des établissements de santé qui ne parviennent toujours pas à prendre en charge la fin de vie. L'arrivée de François Hollande à la Présidence en 2012 va engager vers plusieurs années de débat sociétal qui vont dénoncer la prise en charge de la fin de vie en France. La loi Leonetti du 22 avril 2005 reste particulièrement mal connue des professionnels et cette mauvaise application ne permet pas de réponse aux craintes de la société sur les conditions du mourir.

En effet, malgré une forte médiatisation autour de la fin de vie, un sondage réalisé 7 mois après la promulgation de la Loi Leonetti montre que 62% des Français n'ont jamais entendu parler de la loi. Le rapport Sicard puis la loi du 2 février 2016 vont tenter de répondre aux craintes des Français. Le mal mourir persisterait-il dans les hôpitaux Français ? Il nous importe ainsi de nous interroger maintenant sur les principes de la prise en charge palliative et sur la volonté politique de diffusion de cette culture. La qualité est au cœur du mouvement des soins palliatifs et semble conditionnée par l'accès de tous à ces soins. Comment la culture palliative peut-elle répondre à cet objectif ?

*« Le mouvement des soins palliatifs constitue actuellement un « paradigme global » de prise en charge du mourir, de la mort et du deuil, proposant simultanément une approche holistique du malade, un modèle d'organisation des soins, une éthique alternative et un projet politique dont l'ensemble fusionne en une synthèse inédite » (Moulin, 2000)*

## **II- La diffusion de la culture palliative : l'assurance de l'accès des soins palliatifs dans les établissements de santé ?**

Depuis l'introduction des soins palliatifs en France au cours des années 1980, le constat d'un développement inégalitaire entre les territoires a poussé les pouvoirs publics vers le choix de la diffusion de la démarche palliative, en dehors des structures spécialisées telles que les USP. Ainsi, le premier plan triennal entend diffuser une « culture palliative », présentée par la suite dans tous les plans et programmes comme l'objectif à atteindre pour assurer l'accès à tous aux soins palliatifs. Ce développement « à la française » veut que l'accès aux soins palliatifs ne soit pas équivalent à l'accès aux structures spécialisées mais à la « garantie que le moment venu le patient et ses proches auront affaire à des professionnels (non spécialistes) compétents face aux problèmes de la fin de vie » (Mino, 2007). Selon les pouvoirs publics, cet objectif ne peut être réalisé que par la diffusion « d'une culture de soins palliatifs à la fois chez les professionnels et dans le public »<sup>37</sup>. De ce fait, il convient tout d'abord de se pencher sur cette notion de « culture palliative » qui, si elle n'est pas réellement définie dans la littérature, est pourtant omniprésente dans les plans de développement des soins palliatifs. Remplacée par la diffusion d'une « démarche palliative » dans le dernier plan de développement 2015-2018, il est intéressant de comprendre ce qui la structure et la manière dont elle est abordée par les professionnels dans les établissements de santé. L'intérêt ici est de pouvoir saisir ce qui structure les soins palliatifs, de ce que Castra nomme les « éléments de doctrines communes » qui sont mobilisés par les acteurs de soins palliatifs. Après avoir précisé l'organisation des soins palliatifs en France, il sera intéressant de pouvoir intégrer l'objet de la démarche palliative afin de nous interroger sur la manière dont les professionnels de santé, médecins et infirmiers, abordent les soins palliatifs dans leur pratique soignante lorsque celle-ci n'est pas exclusivement tournée vers ce type de prise en charge. Afin d'exploiter au mieux les entretiens réalisés, nous avons élaboré une grille d'analyse thématique<sup>38</sup>.

### **2.1 Pallier aux inégalités d'accès aux soins palliatifs par le développement d'une logique de culture**

Dans ce contexte de développement d'une médecine palliative rapidement mise en difficulté par des inégalités territoriales marquées, la volonté politique s'est axée vers la diffusion d'une culture palliative qui assurerait l'accès de tous à ces soins.

---

<sup>37</sup> Evaluation de la contribution des EMSP et LISP à la diffusion d'une culture palliative, Direction générale de l'offre de soins. Juin 2013.

<sup>38</sup> Cf Annexe VI : Grille d'analyse thématique .

Ainsi, l'article 1<sup>er</sup> de la loi du 24 juin 1999 assure « toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement ». Cette loi marque le début de l'implication politique dans l'organisation des soins palliatifs en France afin de résoudre les problèmes d'inégalité d'accès. En ce sens, la circulaire du 19 février 2002 qui accompagne le second plan de développement va mettre en place des dispositifs qui doivent permettre d'assurer la diffusion de cette culture au sein des établissements de santé : les Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP) et les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) qui contribuent au développement transversal de la démarche palliative dans les établissements de santé et les Unités de Soins Palliatifs.

### 2.1.1 Organisation des soins palliatifs en France

#### **Les unités de soins palliatifs**

Si le but n'est pas de multiplier ce type de structures, elles doivent néanmoins participer à asseoir cette « culture palliative » par les compétences qui y sont développées par des professionnels de santé spécifiquement formés qui y exercent. A ce titre, l'USP assure une « triple mission de soins, de formation, enseignement et de recherche »<sup>39</sup>. Ainsi la circulaire prévoit que chaque région doit être dotée d'une USP chargée d'accueillir les cas complexes posant des difficultés au niveau médical, social ou encore éthique.

#### **Les équipes mobiles de soins palliatifs**

Dans ce contexte de développement d'une véritable culture, l'accent n'est pas mis sur la multiplication de structures mais plutôt d'équipes transversales qui vont se déplacer au sein des services pour assurer un soutien et prodiguer des conseils auprès des équipes de soins non spécifiquement formées mais confrontées à la prise en charge palliative.

Ces EMSP vont apporter une expertise par le biais notamment de formations, qu'elles soient formelles ou directement au lit des malades avec une diffusion « *quasi imperceptible* » (J, Médecin responsable d'une EMSP) qui sera assurée entre collègues au fil des soins et des pratiques. Ces équipes n'ont pas vocation à soigner mais plutôt à accompagner, les équipes, les patients et leurs proches, avec l'objectif de faire évoluer les pratiques au sein des services.

---

<sup>39</sup> Circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, chapitre III Les soins palliatifs en établissement de santé.

*« Sur le premier mois on ne fait qu’observer, comment les gens fonctionnent, quelles sont les personnes ressources, quels sont les circuits, quels sont les orgueils, c’est très complexe c’est de l’analyse fine de la dynamique de fonctionnement »*

**J. Médecin responsable d’une EMSP**

Formés aux soins palliatifs, les professionnels des EMSP ont la volonté d’accompagner les équipes dans cette démarche d’accompagnement du patient et de ses proches. Mais la diffusion est complexe nous le verrons car elle implique des compétences fortes en communication, *« on est dans l’échange, c’est se faire connaître et communiquer »* (I. Infirmière d’une EMSP), pour faire évoluer les pratiques des soignants. Cet échange est primordial car il permet d’ancrer de nouvelles pratiques, de nouvelles conceptions, *« c’est de ramener les autres dans la réflexion »*. Les EMSP interviennent donc en soutien, en appui des équipes majoritairement pour des difficultés de gestion des symptômes telle que la douleur, et en tant que médiateurs si l’équipe rencontre des difficultés. Elles sont pourvues également d’un rôle d’aiguillage que ce soit vers une USP ou vers des structures extérieures.

### **Les lits identifiés de soins palliatifs**

Les LISP ont été institués en 2002 et constituent la possibilité de *« disposer de moyens, de pratiques et de compétences ad hoc pour assurer une prise en charge palliative »*<sup>40</sup>. Les lits sont identifiés au sein des services de soins classiques de Médecine Chirurgie Obstétrique (MCO) et permettent d’assurer des moyens supplémentaires pour *« apporter une réponse plus adaptée »*<sup>41</sup> aux patients relevant d’une prise en charge palliative, avec désignation d’un référent. La circulaire prévoit ainsi pour son fonctionnement un certain nombre de moyens en termes *« d’effectifs »*, de *« formation et compétences des personnels »* et de *« moyens matériels spécifiques »* qui sont aujourd’hui critiqués nous le verrons. Notons que les LISP bénéficient d’une tarification spécifique<sup>42</sup>.

#### **2.1.2 Une offre de soins graduée**

Ces dispositifs se sont depuis 1999 inscrits dans une offre de soins intégrée à la pratique des professionnels afin de ne pas faire des soins palliatifs une spécialité.

---

<sup>40</sup> *Les LISP : des déploiements différenciés fruits d’arbitrage locaux* in « Evaluation de la contribution des EMSP et LISP à la diffusion d’une culture palliative ». Rapport d’étude de la Direction Générale de l’Offre de Soins.

<sup>41</sup> Annexe II de la circulaire du 25 mars 2008 : Référentiel d’organisation des soins relatif aux équipes mobiles de soins palliatifs.

<sup>42</sup> La tarification pour les LISP est conditionnée par un certain nombre de critères qui permettent d’indiquer le codage *« soins palliatifs »*. Il existe trois tarifs en fonction du lieux de séjour : USP, LISP ou aucun des deux.

La circulaire du 25 juin 2008 organise ainsi l'offre de soins palliatifs de manière graduée, au moyen de trois niveaux, pour répondre à la complexité des prises en charge :

- L'accompagnement palliatif sans lit identifié ;
- Les lits identifiés soins palliatifs qui assurent, au sein des services de soins classiques, la mise en place d'une démarche palliative ;
- Les unités de soins palliatifs qui constituent le dernier recours pour les situations les plus complexes de fin de vie.

A ces trois dispositifs que nous venons de décrire s'ajoute alors l'EMSP qui intervient en appui aux professionnels de santé confrontés à ces prises en charge. L'article L1112-4 du Code de la santé publique prévoit que tous les établissements de santé « mettent en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent et à assurer les soins palliatifs que leur état requiert, quelles que soient l'unité et la structure de soins dans laquelle ils sont accueillis ». Les établissements de santé sont également contraints par la loi du 22 avril 2005 d'inscrire dans leur projet d'établissement un volet dédié aux soins palliatifs, devenus un critère<sup>43</sup> de la certification des établissements de santé qui s'engagent à améliorer leurs pratiques. En ce sens, la démarche de certification invite les établissements (HAS, 2012) à mettre en place une politique qui :

- Suscite le développement des compétences professionnelles : soins de confort, prise en charge de la douleur, accompagnement éthique.
- Garantit le recueil des souhaits du patients concernant la prise en charge de sa maladie
- Facilite l'anticipation des éventuelles complications liées à l'évolution de la maladie.

A travers l'institutionnalisation des soins palliatifs, on comprend que le développement s'est principalement centré sur l'hôpital et les pouvoirs publics ont mis en œuvre des mesures en ce sens. Le bilan du programme national de développement des soins palliatifs publié en 2013 mentionne néanmoins que l'existence de la démarche palliative est « très dépendante des responsables de service » et par conséquent de la volonté des établissements. Les EMSP sont également dépendantes des services et donc de la sollicitation par les acteurs de soins pour mettre en place la démarche palliative.

---

<sup>43</sup> Le critère 13a « Prise en charge et droits des patients en fin de vie » s'inscrit dans le cadre de la certification V2014 du manuel de certification.



## 2.2 De l'identité professionnelle d'un mouvement vers une culture commune des soins palliatifs

Au fil de notre réflexion et de la compréhension des dispositifs qui encadrent l'organisation des soins palliatifs en France, la notion même de culture palliative nous interroge. Mentionnée à de nombreuses reprises, dès le premier plan de développement puis dans chacun d'entre eux à l'exception de celui de 2015-2018, la culture palliative semble néanmoins peu définie dans la littérature et relativement absente du vocabulaire des professionnels non spécialisés que nous avons rencontrés. Afin de saisir les enjeux de la diffusion de cette culture palliative au sein des établissements de santé et la manière donc les professionnels s'en saisissent, il paraît essentiel d'éclaircir cette notion et de comprendre les valeurs et les normes qui doivent être mobilisés pour la mettre en œuvre. Notons que dans le dernier plan de développement où ce terme de « culture palliative » n'apparaît qu'à deux reprises, les termes de « démarche palliative » sont largement favorisés et demandent donc d'être précisés.

### 2.2.1 Normes et valeurs professionnelles des acteurs de soins palliatifs

La fin de vie s'inscrit comme une nouvelle temporalité dans le paysage de la médecine jusqu'à s'imposer dans la fin du XXème siècle comme objet de soins tournés vers la prise en charge globale du patient, avec pour objectif d'assurer une continuité entre le *cure* et le *care*. Ce nouveau modèle des soins palliatifs va « contribuer à redéfinir les pratiques et les conceptions des professionnels » (Castra, 2009). Le modèle proposé par Cicely Saunders dont l'objet principal est le traitement de la douleur et des symptômes et non pas de la maladie ne s'inscrit pas dans les « logiques de scientificité, de technicité et de recherche qui caractérisent l'ensemble des progrès médicaux contemporains » et explique dès lors la difficulté d'imposer un tel mouvement au sein des hôpitaux français. Ces professionnels, que nous avons identifiés dans la première partie de notre travail comme des lanceurs d'alerte vont prétendre à l'élaboration et à la reconnaissance d'un nouveau segment de la médecine : la médecine palliative dont l'expertise porte sur le traitement de la douleur et la gestion des symptômes. Cette expertise est, selon Michel Castra, au cœur du travail de « légitimation » des pratiques, non seulement aux yeux de la communauté médicale mais également de la population. Patrick Verspieren a pressenti dans ce mouvement « l'opportunité pour renouveler les problématiques de l'acharnement thérapeutique, du traitement de la douleur et de l'euthanasie »<sup>44</sup> par la constitution d'une éthique de la fin de vie.

---

<sup>44</sup> Patrick Verspieren, *Face à celui qui meurt. Euthanasie, acharnement thérapeutique, accompagnement*, Paris, Desclée de Brouwer, coll. « Temps et contretemps », 1991 (1984), p.9.

Médecins et infirmières<sup>45</sup> exerçant en soins palliatifs nous ont confié ne pas travailler en soins palliatifs « *par hasard* » (C. Médecin en USP)<sup>46</sup> mais avec un intérêt pour la prise en charge globale et l'exercice d'une « *médecine plus altruiste, plus humaine* ». Chez ces professionnels, les valeurs « *d'écoute* », « *d'attention à l'autre* », « *d'aimer avoir le temps avec le patient* » sont exprimées durant chaque entretien (C. et A. Médecins en USP). Ainsi ils parlent d'un état d'esprit qui règnerait par exemple en unité de soins palliatifs avec une réelle démarche partagée en équipe, « *chacun a son expertise, chacun a sa place et chacun a un droit de parole qui permet de comprendre le patient* ». Les résultats de l'étude de Michel Castra « Devenir professionnel en soins palliatifs » montrent que si les soignants exerçant en USP ont été confrontés à une situation qui a fait évoluer leur carrière vers cette prise en charge, celle-ci « *entre en résonance avec ce qu'est le soignant* » c'est-à-dire ce pourquoi il exerce la médecine. Castra conclut également qu'il existe un ensemble de valeurs communes à tous les acteurs de soins palliatifs, « *partageant ainsi une identité commune, celle de soignant en USP* ».

#### 2.2.1.1 Une éthique médicale de la fin de vie

Aborder la culture palliative nécessite de s'intéresser plus précisément à ce qui a amené des professionnels à se rassembler pour créer le monde social des soins palliatifs et s'interroger sur ce qui le constitue. Le développement du mouvement des soins palliatifs relève en effet d'une construction sociale impulsée par quelques acteurs comme Patrick Verspieren qui ont contribué à le faire connaître en France. Le but n'est pas ici de retracer le processus de construction d'un groupe<sup>47</sup> comme l'a effectué Michel Castra dans son ouvrage « Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs » mais davantage de montrer que celui-ci s'est inscrit dans des normes et des valeurs qui lui sont propres. Les soins palliatifs se sont développés nous l'avons vu grâce à la mobilisation de plusieurs acteurs qui ont construit le *monde social* des soins palliatifs (Castra, 2003) en se constituant une identité commune. L'expression de *monde social* empruntée aux sociologues Howard Becker et Anselm Strauss est couramment utilisée pour décrire les soins palliatifs car il résulte d'une construction sociale (Castra, 2003) par coopération et coalition entre un certain nombre d'acteurs.

---

<sup>45</sup> Nous noterons dans la suite de ce travail « infirmières » car nous n'avons rencontré que des femmes lors de nos entretiens.

<sup>46</sup> Cf Annexe VII : Entretien avec C. Médecin en USP.

<sup>47</sup> Castra M. « Bien mourir : Sociologie des soins palliatifs » Première partie – L'émergence d'une médecine de fin de vie, Chapitre 2 – Une construction sociale et professionnelle de la fin de vie.

Ces configurations s'inscrivent d'ailleurs dans une des principales caractéristiques des soins palliatifs : la pluriprofessionnalité qui permet de créer une dynamique dans les domaines « psychologiques, soignants, bénévoles<sup>48</sup>, spirituels ». Notons que la pluriprofessionnalité<sup>49</sup> est utilisée pour décrire les coopérations qui sont mises en place entre différents professionnels : ce sont toutes les interactions entre les différents acteurs de la prise en charge du patient qui concourent à l'identification de ses besoins. Cette médecine « à contre-courant d'une médecine morcelante et objectivante » (J. Médecin responsable d'une EMSP) peine à s'imposer et à être légitime face à une médecine technique en évolution perpétuelle. Ainsi, le *monde social* soins palliatifs va trouver dans la redéfinition de l'éthique médicale un véritable vecteur de valorisation de la discipline (Castra, 2003).

L'éthique, qui va se développer au cours des années 1970, va permettre aux acteurs de soins palliatifs de faire entendre et de porter une réflexion plus générale sur la médecine, intérêt qui sera d'ailleurs défendu par Patrick Verspieren lors de la diffusion de mouvement des soins palliatifs. Pour Michel Castra, les acteurs des soins palliatifs vont définir une autre éthique à l'approche de la mort en créant des normes particulières et en réinterprétant les règles traditionnelles de l'éthique médicale, notamment en mettant en avant la qualité plutôt que la quantité de vie. Le philosophe Jacques Ricot a donné une définition de l'éthique en soins palliatifs dans le cadre de son article « Histoire et éthique des soins palliatifs » en énonçant cinq grands principes : le refus de l'obstination déraisonnable, le soulagement de la douleur, l'accompagnement, le respect de la liberté et l'interdit de l'homicide. Pour Pierre Moulin qui a étudié plus précisément la construction du mouvement des soins palliatifs<sup>50</sup>, cette « éthique alternative » vise d'autant plus à donner une valeur fondamentale à la fin de vie en élaborant des « tâches qui participent au rôle social du mourant ».

#### 2.2.1.2 Une définition bornée par des grands principes

L'éthique constitue ainsi un élément fondateur du segment des soins palliatifs, dont Pierre Moulin a tenté d'identifier un cadre normatif élaboré à partir des principes fondamentaux de la discipline. Ainsi, il décline quatre grands principes : l'approche globale, une organisation spécifique du travail soignant, une éthique alternative et un projet politique.

---

<sup>48</sup> L'accompagnement par les bénévoles est une disposition de la loi N°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, « des bénévoles formés à l'accompagnement de la fin de vie et appartenant à des associations qui les sélectionnent peuvent, avec l'accord de la personne malade ou de ses proches et sans interférer avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux, apporter leur concours à l'équipe de soins en participant à l'ultime accompagnement du malade en confortant l'environnement psychologique et social de la personne malade et de son entourage ». Leur rôle est encore renforcé dans l'article 1110-11 de la loi du 2 février 2016.

<sup>49</sup> Le terme pluriprofessionnalité est dans ce mémoire préféré à celui de pluridisciplinarité qui n'inclut pas forcément d'autres professions mais d'autres disciplines.

<sup>50</sup> Pierre Moulin, (2000) « Les soins palliatifs en France : un mouvement paradoxal de médicalisation du mourir contemporain ».

Ces grands principes sont en fait constitutifs de la définition même des soins palliatifs, dont la suivante élaborée par la SFAP :

« Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une **approche globale** de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychique, sociale et spirituelle. »

« Les soins palliatifs et l'accompagnement sont **interdisciplinaires**. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. »

« Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel. Ceux qui dispensent des soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables (communément appelés acharnement thérapeutique). Ils se **refusent à provoquer intentionnellement la mort**. Ils s'efforcent de préserver la **meilleure qualité de vie possible** jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués. »

Ces grands principes posés par les pionniers des soins palliatifs ainsi que les différentes définitions élaborées par les sociétés savantes nous permettent maintenant d'aborder ce qui constitue les soins palliatifs et la manière dont ils assurent la qualité de la vie aux personnes atteintes d'une maladie incurable.

## 2.2.2 Une typologie des éléments constitutifs des soins palliatifs

### 2.2.2.1 *Une approche holistique : prendre soin de l'individu et de son environnement*

Au cœur du mouvement des soins palliatifs développé par Cicely Saunders, la souffrance du malade est une variable essentielle à laquelle la seule réponse du traitement de la douleur physique n'est pas satisfaisante. Cet intérêt pour la douleur et surtout pour son ancrage révèle un intérêt pour la qualité de vie du malade et à l'attention accordée à celui-ci pour le soulager. Ainsi le concept de douleur total, *Total Pain*, s'efforce de considérer la souffrance dans « ses composantes mentales, sociales et spirituelles qui non seulement coexistent mais interfèrent entre elles » (Castra, 2003). Ces soins visent en fait à reconsidérer la personne qui n'est pas uniquement le malade objet de soin. La médecine a longtemps pris en charge la maladie qui était la cible des soins prodigués, alors que les soins palliatifs tendent davantage à « investir la singularité du malade » (Castra, 2009) à travers une relation soignant/soigné qui cherche à établir une confiance dans le soin et l'accompagnement.

La prise en charge globale du malade nécessite de prendre en compte toutes les dimensions qui le composent ainsi que l'environnement dans lequel il évolue. Cette approche favorise l'attention à la personne « *c'est pas le traitement curatif de la maladie mais c'est la gestion de tous les symptômes autour et de l'accompagnement humain du patient et de sa famille* » (A. Médecin dans une USP). A travers cette approche holistique, c'est donc la personne et son environnement qui sont pris en compte.

*« Nous que la maladie progresse ou pas on s'en fout mais par contre on va écouter la moindre plainte du patient et essayer de comprendre ce qui le gêne le plus »*

**C. Médecin en USP**

La famille et de manière plus générale les proches sont par conséquent des personnes essentielles voire même des alliés qui sont précieux pour les soignants. Pour A., médecin en USP, la famille est ainsi directement impliquée dans la prise en charge, jusque dans les prescriptions, « *si la famille n'adhère pas à la prise en charge ça va être très compliqué* ». Bien souvent, la famille est depuis longtemps impliquée dans le parcours de soins et l'arrêt de certains traitements, comme l'alimentation peut représenter une angoisse ou être assimilé à de l'abandon alors « *on la laisse à minima pour cheminer avec la famille* ». Les professionnels que nous avons rencontrés relèvent tous le rôle essentiel détenu par la famille dans ce type de prise en charge. Véritable ressource parfois détentrice d'un savoir *profane*, elle est la plus à même de témoigner des désirs du malade et de relayer ses besoins. Les familles sont précieuses au bon déroulé de la prise en charge et représentent par conséquent une part importante du travail de prise en charge par les soignants.

La prise en charge holistique, globale nécessite d'intégrer les proches<sup>51</sup> à la prise en charge en ce qu'ils sont gage de la qualité<sup>52</sup> de la prise en charge. Plusieurs études montrent à ce titre qu'une prise en charge de qualité est conditionnée par la communication et la délivrance d'informations<sup>53</sup>. L'étude Quali/Palli qui vise à mesurer la qualité de la prise en charge en soins palliatif permet d'éclairer justement ce point de l'information avec les résultats obtenus sur les questionnaires patients et proches.

---

<sup>51</sup> Nous retenons volontairement le terme de proche afin de ne pas restreindre l'entourage du patient uniquement à sa famille mais incluant potentiellement d'autres membres tels que les amis, les voisins.

<sup>52</sup> Vedel Isabel, Ghadi Véronique &al. "Patients', family caregivers', and professionals' perspectives on quality of palliative care: a quality study". *Palliat Med.* 2014 Oct;28(9): 1128-38.

<sup>53</sup> Heyland D., Frank C. &al. "Satisfaction with end-of-life care : a longitudinal study of patient and their family caregivers in the last month of life". *J Palliat Care.* 2009 Winter;25(4): 245-56.

Heyland D.&al. "Defining priorities for improving end-of-life care in Canada". *CMAJ.* 2010 Nov 9;182(16)

Seccareccia D., Wentlandt K. &al. "Communication and quality of care on palliative care units: a qualitative study". *J.Palliat MED.* 2015 Sep;18(9): 758-64.

L'analyse des données recueillies par la suite a permis de montrer que la qualité de l'information était un point sensible aussi bien pour les proches qui manifestent des demandes évidentes sur l'accès à l'information que pour les soignants qui ont évoqué lors de la présentation des résultats la difficulté de les délivrer. Nous reviendrons sur ce point notamment en nous penchant plus précisément sur les attentes des proches grâce à l'étude qualitative que nous menons actuellement en USP. La notion de globalité invite donc à considérer l'environnement du patient, à impliquer son entourage mais aussi comme le rappelle Pierre Moulin les professionnels et bénévoles qui accompagnent et qui relèvent également d'une attention particulière. A ce titre, l'équipe détient une place primordiale, « *on peut pas soigner correctement des gens si y'a pas de cohésion d'équipe* » (C. Médecin exerçant dans une USP).

*« Si on arrive à travailler là c'est aussi parce qu'on est ensemble, on n'est pas tout seul face au patient et on a vraiment le temps pour les patients mais aussi pour nos collègues, pour se soutenir pour écouter et aussi pour être attentif à celle qui va un peu moins bien ce jour-là, ça marche aussi entre les collègues et c'est ça aussi qu'est précieux parce que sinon on tiendrait pas. »*

**C. Médecin en USP**

#### *2.2.2.2 Le travail pluridisciplinaire au service de la prise en charge globale du patient et de ses proches*

Les soignants spécialisés en soins palliatifs incluent la pluriprofessionnalité à la définition même de leurs pratiques en insistant sur le double intérêt : pour le patient et ses proches, et pour les soignants eux-mêmes. Le patient et ses proches d'abord pour adapter au mieux la prise en charge à leurs besoins et les soignants ensuite pour s'épauler dans les situations difficiles. L'équipe permet ainsi de communiquer, d'échanger autour et avec le patient et ses proches, « *chaque soin est discuté* » (S. Infirmière exerçant dans une USP) avec un souci constant d'apporter de l'apaisement.

Pour Michel Castra, les compétences développées par les professionnels de soins palliatifs relèvent d'un « processus collectif » alliant le travail d'équipe et la construction du sens du soin. Pierre Moulin évoque dans son écrit la valorisation des professionnels paramédicaux qui a été constamment abordée au cours de l'ensemble de nos entretiens. Si cette valorisation, qui est au cœur de la définition de la pluriprofessionnalité, est une qualité essentielle chez les soignants exerçant en unité de soins palliatifs, où le dialogue, la concertation et l'échange priment, c'est une réelle difficulté voire un frein chez les autres professionnels. Nous reviendrons sur ce point en évoquant notamment l'impact que ce défaut de pluriprofessionnalité peut avoir sur la prise en charge palliative.

### 2.2.2.3 Volonté de soigner, d'accompagner

Pour Pierre Moulin, le « refus d'abandon et d'exclusion du mourant » de la société décrit par Elias relève d'un projet politique pour créer une forme de solidarité autour du malade en fin de vie. En unité de soins palliatifs, l'accompagnement est au cœur des pratiques et se matérialise par la volonté de « prendre du temps ». Ce qui transparaît au cours des entretiens avec ces professionnels exerçant en USP, c'est finalement une autre dimension du soin, une autre finalité de la médecine « *différente, à un autre rythme, avec une réflexion différente* » (A. Médecin exerçant en USP). D'ailleurs, les professionnels travaillant dans les EMSP que nous avons rencontrés insistent sur ce rôle qui est fondamental pour eux, d'amener les équipes vers cette réflexion, celle qui assure de se questionner sur ce qui va apporter un bénéfice au patient.

*« L'intention c'est de ne jamais abandonner son patient. C'est pas parce qu'on ne peut pas le guérir qu'il n'y a plus rien à faire. C'est un acharnement dans la réflexion pour privilégier ce qui est utile au malade. »*

#### **A. Médecin en service de médecine en DU Soins Palliatifs**

Si nous avons pu présenter les éléments constitutifs des soins palliatifs, la notion de culture palliative telle qu'elle est relayé dans la littérature n'est pas pour autant définie. Il n'existe effectivement pas d'écrit, de définition de cette culture palliative pourtant largement portée comme objectif de la politique du développement des soins palliatifs en France. La lecture des programmes et plans de développement des soins palliatifs semble donner une dimension plus large à la culture palliative, jusqu'à pouvoir la rendre accessible par le public. De quelles ambitions la culture palliative est-elle porteuse ?

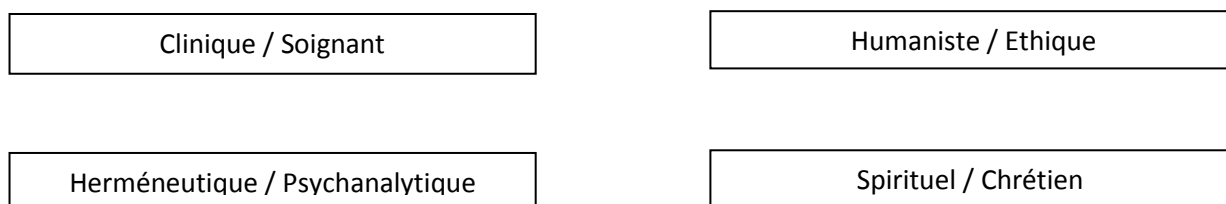
## **2.3 Culture palliative, démarche palliative : une définition**

### 2.3.1 Une culture palliative unique ?

Dans le rapport du comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement qui fait suite au deuxième plan de 2002-2005, le comité assure qu'il faut en France « créer une culture des soins palliatifs et de l'accompagnement intégrés à la pratique soignante d'une part et à l'éducation citoyenne d'autre part ».

Pour le comité, la réalisation de cet objectif est conditionnée par la mise en place « d'une organisation et d'actions destinées à l'intégration du concept des soins palliatifs et de l'accompagnement dans la culture des soignants d'une part des citoyens d'autre part ». Ainsi le comité propose d'agir sur deux axes : celui de l'intégration de la culture palliative dans les pratiques soignantes et celui sur l'information du grand public sur les enjeux de soins palliatifs et globalement sur le sujet de la fin de vie en France. Le comité de suivi, piloté par Régis Aubry<sup>54</sup>, vise alors une diffusion via l'appropriation d'une « démarche » par tout soignant, quel que soit le service de soin et l'établissement de santé où il exerce. Si ce rapport permet de fixer l'intérêt du développement d'une telle culture, il n'en donne pas pour autant une définition claire. L'instauration d'une culture chez les soignants viserait, si l'on s'en tient aux objectifs sus cités, à l'évolution des pratiques pour intégrer celles des soins palliatifs.

Pierre Moulin a tenté de décrire des registres dont la synthèse constituerait une « culture palliative ». Il propose ainsi quatre registres qui représenteraient un espace de pensée à l'intérieur duquel les pratiques soignantes se déploieraient :



**Schéma 1 : Les fondements idéologiques de la culture palliative**

Le registre **Clinique / Soignant** est incarné par l'expertise sur la fin de vie telle que nous l'évoquions précédemment, notamment par la gestion de la douleur et des symptômes et l'accompagnement. Ce registre semble investi par les professionnels que nous avons rencontré avec une empreinte plus forte en USP et en service d'oncologie.

---

<sup>54</sup> Le Professeur Régis Aubry est responsable du département douleur-soins palliatifs en CHU de Besançon, chargé dans le cadre du comité national de suivi du développement des soins palliatifs de l'état des lieux du développement en France en 2010, dont le rapport est paru en 2011.



Le registre **Humaniste / Ethique** est basé sur les droits du patient ainsi que le respect et la dignité dû à toute personne : c'est la priorité donnée au malade. Le registre **Spirituel / Chrétien** enfin qui semble assez peu investi dans les services classiques où par exemple le mot spiritualité n'est apparu que dans un seul entretien, avec le médecin d'un service de médecine générale.

Enfin le registre **Herméneutique / Psychanalytique** se réfère davantage à l'interprétation, à « un ensemble de savoir psychologiques » qui permettent de comprendre les comportements du patient et les manifestations cliniques qui peuvent en découler et qui sont particulièrement investis en USP.

Ces registres correspondent finalement à des orientations, des principes auxquels les équipes adhèrent plus ou moins. Ainsi, Pierre Moulin explique que les équipes et les pratiques s'inscrivent dans un ou plusieurs registres selon l'intérêt qu'ils y accordent. Nous comprenons alors que chaque service de soins développe une culture particulière selon ses orientations, selon les priorités qui lui conviennent. L'article de Pierre Moulin, qui n'envisage la constitution des soins palliatifs uniquement qu'en résistance à un mouvement alors qu'ils s'inscrivent davantage dans le rassemblement de professionnels autour d'une « vision unifiée et homogène » (Castra, 2003), permet néanmoins de nourrir notre réflexion sur la culture palliative et de nous interroger sur l'existence d'une seule et unique « culture palliative ».

La diffusion de la culture palliative semble finalement s'inscrire dans un phénomène d'acculturation de l'ensemble des professionnels à des normes et des valeurs que nous avons tenté d'identifier afin de faire évoluer leurs pratiques en soins palliatifs. Pour autant la culture palliative tant visée reste complexe à définir. Au cours de notre mission d'organisation d'une enquête qualité au sein de la Maison Médicale Jeanne Garnier basée sur l'étude Quali/Palli, nous avons réussi à définir la culture palliative comme l'élaboration et la proposition par les professionnels de santé d'une réponse adaptée aux besoins du patient, atteint d'une maladie grave, incurable et évolutive, et de ses proches. Ainsi les dimensions développées permettent d'approcher la culture palliative (en tout cas dans les établissements de santé) comme la capacité d'une structure à répondre aux besoins du patient. Il est difficile de conclure sur la diffusion d'une culture palliative qui serait partagée voire commune à tous.

Néanmoins, l'utilisation d'outils tels que ceux qui sont proposés dans l'étude Quali/Palli peuvent permettre aux services de soins et à leurs professionnels de se saisir des éléments importants qui constituent, selon des patients, des proches et des soignants, une prise en charge palliative de qualité.

Dans le dernier plan de développement des soins palliatifs 2015-2018, c'est le terme de démarche palliative qui est préféré, en ce qu'il porte l'ambition que tout professionnel puisse intégrer à sa pratique la mise en œuvre précoce de soins palliatifs afin de répondre au mieux aux besoins et à l'évolution du malade et de ses proches.

### 2.3.2 D'une culture palliative pour l'instauration précoce d'une démarche palliative

Cette culture intégrée dans les services permettrait une démarche palliative qui est le terme favorisé par le dernier plan de développement 2015-2018 dont l'objectif est d'« encourager l'appropriation de la démarche palliative partout où elle est nécessaire ». S'il semble compliqué d'envisager une culture palliative unique, les professionnels non spécialisés interrogés sur le terrain voient en cette culture la possibilité d'opérer un « *changement de mentalité* » (B. interne en médecine gériatrique), afin de diffuser « *la manière d'être en soins palliatifs, la façon d'aborder le patient* » (M. infirmière en service d'oncologie). Nombre de soignant évoquent également la culture palliative comme l'opportunité d'une autre vision du soin par la « *re découverte d'une dimension essentielle de l'être humain* » (A. Médecin en service de médecine) qui se heurte encore aujourd'hui à la volonté de guérir.

Malgré les difficultés exprimées, nous reviendrons dessus, les soignants que nous avons rencontrés évoquent l'enjeu positif de la diffusion de cette culture en raison de la confrontation quotidienne avec des soins palliatifs. Tous ont alors évoqué des difficultés sur ce type de prise en charge mais ont affirmé une volonté d'être formés à la démarche palliative, à la fois pour avoir l'assurance d'effectuer des prises en charge optimales mais aussi pour assurer une égalité d'accès aux soins palliatifs, « *les USP c'est bien mais tout le monde ne peut pas avoir une place* » (B. interne en service de gériatrie).

Les fondements organisationnels de la démarche palliative sont inscrits dans la circulaire ministérielle du 22 février 2002 et vise à « asseoir et développer les soins palliatifs dans tous les établissements, services de même qu'à domicile, en facilitant la prise en charge des patients en fin de vie et de leurs proche par la mise en place d'un dynamique participative prenant en compte les difficultés des soignants ».

Le concept de démarche palliative a été défini par le groupe de réflexion sur l'accompagnement et les soins palliatifs en hématologie (GRAPH), qui présente et définit la démarche palliative comme une solution à la souffrance et à l'épuisement des soignants confrontés à l'accompagnement de fin de vie<sup>55</sup>.

Le GRAPH décrit dans cet article quatre types de solutions qui pourraient être envisagées pour répondre à la problématique de la souffrance des soignants :

- La formation
- Le projet en soins palliatifs
- La mise en place d'espaces de parole
- La mise en place de structures d'aide à la prise en charge de la fin de vie

Pour le GRAPH la prise en compte de la souffrance des soignants est une variable indispensable à considérer et sur laquelle agir puisqu'elle conditionnerait ensuite la prise en charge des besoins psychologiques, sociaux et spirituels des patients et de leurs proches (Colombat, 2001). Selon eux, la mise en place de cette démarche ne peut être réalisée sans la participation de différents professionnels (pluriprofessionnalité) et sans une relation de confiance établie au sein de l'équipe. Les textes législatifs qui suivront dans les années 2000 auront comme objectif, comme le préconisait le GRAPH, de développer des actions selon les différents niveaux d'intervention. Depuis 2002, les textes législatifs vont dans le sens d'une diffusion de la démarche palliative avec des outils de mise en place en place au sein des services classiques hospitaliers. Les fondements proposés par le GRAPH permettent de saisir le poids de l'intégration des soignants dans le bon déroulé de la prise en charge. La HAS a d'ailleurs dernièrement mis à la disposition des professionnels de santé une fiche parcours qui permet d'apporter des outils permettant d'identifier les patients de manière précoce qui nécessitent des soins palliatifs. En ce sens, les EMSP ont un rôle primordial dans l'identification des patients, « *viens un moment où le médecin référent n'arrive plus à percevoir la dégradation du malade dans sa réalité* » (J. Médecin responsable d'une EMSP). L'intervention de l'EMSP est néanmoins conditionnée par l'appel de l'équipe, et plus exactement du médecin référent à qui il revient la décision de mettre en œuvre une démarche palliative. Pour pallier à ce frein, certains services ont mis en place la participation de l'EMSP aux staffs ou aux réunions de concertation de pluridisciplinaire afin de pouvoir alerter sur certaines situations et de proposer une démarche palliative.

---

<sup>55</sup> Colombat &al. « Une solution à la souffrance des soignants face à la mort : la démarche palliative ». *Hématologie*. Vol.7 n°1. Janvier-Février 2001.

### 2.3.3 Diffusion de la démarche palliative : quelle réalité ?

La diffusion de la culture palliative se base sur 3 piliers (Morin, Aubry, 2016) : un maillage territorial serré, l'accent sur la formation et l'engagement vers le développement professionnel continu qui ont été les points visés dans les plans de développement 2002-2005, 2008-2012 et 2015-2018. Cependant nos entretiens avec les professionnels de santé ont révélé un certain nombre de difficultés, aussi bien mentionnées par l'équipe mobile, les infirmières, médecins et internes de services classiques. S'il n'existe aujourd'hui pas de définition claire de la culture palliative, pour ceux qui exercent en soins palliatifs, ce sont toujours les valeurs qui guident la démarche et qui incitent à se questionner : sur le bien-être de l'autre, sur ses doutes et ses craintes, sur le bénéfice de telle action sur sa vie. La particularité des soins palliatifs que nous avons saisie, c'est justement sur la définition de l'autre : il est le patient, mais aussi ses proches et encore ceux qui participent à sa prise en charge (médecins, soignants et bénévoles). Chez les professionnels de soins palliatifs, l'autre transparaît que ce soit dans l'attention aux patients, dans le dialogue généré par la pluriprofessionnalité et la place à l'expression au sein des groupes de parole.

Les soins palliatifs puis la fin de vie suscitent chez les professionnels que nous avons rencontrés des interrogations et ils nous ont parfois confié ne pas être à l'aise avec ce sujet, avec cette prise en charge qui mobilise certes des compétences à la fois techniques et relationnelles mais aussi des valeurs individuelles, des vécus professionnels et des expériences personnelles. Les entretiens réalisés dans différentes structures de santé nous ont montré une situation assez hétérogène non seulement en fonction des services, mais aussi en fonction des soignants. D'abord, c'est le constat de pratiques différentes sur la prise en charge des soins palliatifs : en région Parisienne, le recours à une USP pour prendre en charge un patient qui requiert des soins palliatifs semble régulier, « *en région parisienne franchement on n'est plus que... bien équipé. Vraiment on a pas de difficulté à placer nos patients, généralement dans la semaine qui suit notre demande* » (B. Médecin en service d'oncologie). En Normandie toutefois, le recours est quasi inexistant « *Il y a tellement peu de place que souvent nous ils y vont pas. J'ai jamais ... [...] C'est l'équipe mobile qui prend le relais* » (S. Infirmière en service de médecine). Si les soins palliatifs semblent s'imposer dans les services par la force des choses « *les palliatifs il y en a partout, la population vieillit, il y a de plus en plus de cancers, donc les palliatifs on est amené à en avoir beaucoup et on en a déjà beaucoup* » (H. Infirmière en service de gastro-entérologie), les professionnels non spécialisés semblent encore approcher la démarche palliative, « *c'est quelque chose, même si j'y suis confrontée, qui est un peu inconnu d'un côté j'ai l'impression de connaître sans connaître* ». (B. Interne en service de gériatrie).

Pour les professionnels des EMSP avec qui nous avons pu échanger, l'enjeu est là « *c'est optimiser les prises en charge [...] on veut que tout le monde ait cette chance* » (G. Infirmière en EMSP), il faut que les professionnels parviennent à se saisir de cette démarche afin de « *prendre le plus précocement possible le patient pour qu'il soit pris dans sa globalité* » (C. Infirmière en EMSP)<sup>56</sup>.

La notion de culture palliative ici traitée par le prisme de professionnels, médecins et infirmiers, permet de concevoir qu'il existe en fait des réalités différentes en fonction du lieu de soins dans laquelle celle-ci se construit et se nourrit des valeurs des professionnels qui y exercent. Si la notion ne parle pas réellement aux professionnels, ces derniers évoquent néanmoins l'objectif d'un changement de pratiques au sein des établissements de santé afin d'intégrer la démarche palliative pour adopter une autre attitude envers les patients atteints d'une maladie grave, incurable. Cette autre attitude s'inscrit dans une réelle volonté d'assurer la qualité de vie de ceux qu'on ne peut pas guérir, qu'on l'on pourrait inscrire dans cette « éthique de la fin de vie ».

Face au constat d'un développement inégalitaire des soins palliatifs, l'objectif repose désormais sur une diffusion de la culture palliative en se reposant sur les acteurs des soins palliatifs eux-mêmes, afin de tenter d'amener les autres professionnels de soins à la mise en place de la démarche palliative au sein de tous les établissements de santé. Cette démarche doit être mise en place précocement<sup>57</sup> pour faciliter « lorsque le traitement spécifique de la maladie atteint ses limites le passage progressif à des soins palliatifs » (HAS, 2016). Selon la plupart des médecins et infirmières non spécialisés en soins palliatifs « *ca a énormément progressé, de plus en plus de médecins se forment aux soins palliatifs sans en avoir une pratique exclusive* » (J. Médecine responsable de l'EMSP). Les infirmières également nous ont confié être bien informées durant leur formation et avoir recours facilement à l'EMSP, quand les moyens le permettent. Si les soins palliatifs semblent appréhendés comme la recherche de bien-être du patient, aussi bien physique que psychologique, avec un intérêt pour l'apaisement, le fait de pouvoir instaurer précocement une démarche palliative semble plus difficile. L'intérêt de la suite de notre travail est maintenant de comprendre les difficultés et les freins à la mise en œuvre d'une culture palliative désirée depuis plus de quinze ans.

---

<sup>56</sup> Cf Annexe VIII : Entretien avec C. Infirmière en EMSP.

<sup>57</sup> Cf Annexe IX : Schéma de l'instauration d'une démarche palliative par intégration progressive des soins palliatifs.

### III – La diffusion d’une culture palliative : quelle réponse des établissements de santé pour répondre aux craintes sur le « mal-mourir » ?

Les soins palliatifs sont parvenus en France dans un contexte social émettant des doutes sur la capacité de la médecine à prendre soin de ceux pour qui on ne connaît pas de pistes de guérison. L’épidémie de SIDA dans les années 80 a fortement participé à ce sentiment de méfiance envers une médecine portée par des objectifs curatifs qui ne développe pas de compétences pour prendre en charge les personnes atteintes de maladies chroniques, fruits de la transition épidémiologique qui s’est achevée au XX<sup>ème</sup> siècle. Les capacités de la médecine sont également mises à mal dans la seconde moitié du XX<sup>ème</sup> plus particulièrement à l’hôpital, où les conditions du mourir ont suscité non seulement des réflexions au sein même de la communauté médicale mais aussi généré de vives craintes dans la population. L’évolution des représentations de la mort dans notre société, le traitement de la mort à l’hôpital ainsi que la nouvelle place de l’usager dans le système de santé nous poussent à nous interroger davantage sur la réponse que constitue l’instauration d’une culture palliative au sein de tout établissement de santé. Les professionnels rencontrés sont tous confrontés quotidiennement à des prises en charge palliatives et sont à même de juger de la diffusion de cette culture, de l’instauration de cette démarche et les conséquences sur leurs pratiques.

Selon le comité national de suivi du développement des soins palliatifs<sup>58</sup>, le développement doit permettre de répondre à des enjeux de plusieurs ordres : **citoyens**, compte tenu des nombreux débats sur la fin de vie, **économiques**, lorsque l’on considère l’augmentation des dépenses de santé et **éthiques** par les questionnements sur les limites de la vie et sur la problématique de l’accès aux soins. Mais ce développement qui suit une logique de culture révèle également un enjeu de **santé publique**, tout d’abord au regard de l’augmentation de la proportion des maladies chroniques et des personnes âgées dans la population mais aussi en ce que les soins palliatifs constituent un « champ d’observation pour la modernisation de l’organisation du système de santé »<sup>59</sup>.

Nous allons ainsi sur la base de nos entretiens et sur les études réalisées en stage prenant en compte l’avis des patients et de leurs proches explorer davantage les enjeux citoyens et de santé publique.

---

<sup>58</sup> Comité nation de suivi du développement des soins palliatifs et de l’accompagnement, « Les enjeux d’une politique de développement de soins palliatifs », Rapport annuel, Janvier 2008.

<sup>59</sup> (Op.cite, Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l’accompagnement, 2008).

### 3.1 Culture palliative, démarche palliative : de nouvelles réflexions difficiles à susciter

Lorsque l'on interroge les professionnels de soins palliatifs sur la notion même de culture palliative, ces derniers préfèrent davantage le terme de réflexion ou de questionnement palliatif sur « *le bénéfice de ce qu'on fait* » (A. Médecin exerçant en USP). L'EMSP inscrit sa mission dans cet objectif de susciter la réflexion, « *la culture palliative c'est la rencontre des gens, dans le parler, dans l'échange* » (V. Infirmière exerçant en EMSP) qui permet d'accompagner à la fois les équipes, les patients et leurs proches dans l'instauration d'une démarche palliative. Mais pour encourager et conseiller dans ce sens, encore faut-il permettre aux professionnels de l'équipe mobile de leur laisser le champ d'intervention. EMSP et professionnels non spécialisés en soins palliatifs ont ainsi évoqué la difficulté d'identification des patients relevant des soins palliatifs entraînant une mobilisation de l'équipe mobile tardive et provoquant un retard dans la prise en charge. Plusieurs facteurs sont identifiés à ce retard et semblent être des difficultés majeures dans la mise en place d'une véritable démarche palliative, n'assurant pas des prises en charge « *optimales* » ou « *satisfaisantes* » selon les termes utilisés par les infirmières principalement.

#### 3.1.1 Une démarche palliative instaurée trop tardivement

##### 3.1.1.1 *Une pluriprofessionnalité encore à fortifier : instaurer des espaces d'échange*

Si la pluriprofessionnalité n'était pas directement abordée dans notre guide d'entretien initiale<sup>60</sup>, elle constituait néanmoins une caractéristique de la définition des soins palliatifs donnée par les soignants d'USP que nous avons rencontrés. Nous l'avons donc abordée volontairement auprès des professionnels non spécialisés lorsque celle-ci n'était pas explicitement évoquée. La difficulté évoquée par les infirmières des services classiques révèle en fait des carences en termes de communication et de dialogue entre l'équipe soignante et le corps médical. Ainsi ils évoquent tous des situations où l'insuffisance d'échanges avec le médecin a retardé l'appel à l'équipe mobile pour venir en soutien. La responsabilité de cet appel permettant d'interpeller l'équipe mobile est attribuée généralement au médecin et ne laisse pas réellement d'autonomie aux infirmiers et aides-soignants qui sont par leurs fonctions plus présents au lit des patients et témoins les plus fidèles avec les proches de leur évolution.

---

<sup>60</sup> Nous notons que la grille d'entretien a évolué à plusieurs reprises au fil des entretiens. Ainsi par exemple il nous est apparu nécessaire au bout de deux entretiens d'interroger les professionnels sur la notion même de culture palliative et ce qu'elle induisait dans leurs pratiques professionnelles. Ainsi, nous avons par exemple moins évoqué le thème de la qualité de la fin de vie au fil des entretiens pour se centrer davantage sur la culture palliative. Malgré cette évolution, les professionnels ont tout de même évoqué leur intérêt pour des prises en charge palliative « optimales ».

La problématique de la pluriprofessionnalité transparaît également dans le manque de concertation autour de prises en charge difficiles, de soutien et de dialogue qui permettrait à chacun d'exprimer ses difficultés « *au niveau de l'équipe on en parle pas beaucoup y'a pas de groupe de parole* » (F. Infirmière en service d'oncologie)<sup>61</sup>.

Face aux facteurs personnels qui jouent un rôle important, « *la pluridisciplinarité permet une autorégulation par le groupe* » (J. Médecin responsable d'une EMSP), notamment par le recours aux réunions de concertation pluridisciplinaire<sup>62</sup> et aux staffs. L'échange permet ainsi de pallier le « *manque de visibilité sur l'advenue d'une phase palliative* » en se concertant avec d'autres professionnels. J., médecin responsable d'une EMSP, évoque un second mécanisme de régulation par le groupe, celui du « *retour au concret que font les paramédicaux* ». Ces propos, également relayés par une infirmière d'une autre EMSP, font état parfois d'une pluriprofessionnalité qui demanderait à être davantage investie, avec une « *décision qui appartient au médecin* » (F. Infirmière en service d'oncologie) alors que les infirmiers et « *aides-soignantes sont des pièces clés, elles sont vraiment au cœur de la prise en charge* » (C. Infirmière d'une EMSP).

### 3.1.1.2 Une formation initiale médicale qui aborde peu les soins palliatifs et des formations continues fragilisées

Le point de la formation a volontairement été abordé dans nos trois guides d'entretien car elle est un levier de développement de la culture palliative, fixée comme objectif des plans de développement depuis 15 ans. Les rencontres avec trois internes ont ainsi été très riches puisqu'ils sont de jeunes médecins encore en formation et par conséquent des cibles directes des mesures de renforcement de la formation médicale visée par les plans de développement. Ils nous ont ainsi confié avoir rapidement été confrontés aux soins palliatifs, le plus souvent seuls « *au début je connaissais pas du tout, donc je savais même pas trop quoi faire [...] c'était surtout me retrouver à pas savoir quoi faire à part savoir juste que c'est du soin palliatif* » (B. interne en dernière année en service de gériatrie). Peu abordés durant leurs premières années d'étude, aucune formation n'a été effectuée durant leur internat. S'ils confient devoir apprendre « *sur le tas* » (P. interne en gastro-entérologie en service d'oncologie), ils avouent avoir manqué d'une formation théorique notamment sur les thérapeutiques et la conduite à tenir face à la douleur.

---

<sup>61</sup> Cf Annexe X : Entretien avec F. Infirmière en oncologie.

<sup>62</sup> « Les réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) regroupent des professionnels de santé de différentes disciplines dont les compétences sont indispensables pour prendre une décision accordant aux patients la meilleure prise en charge en fonction de l'état de la science du moment » HAS, 2014.



Pour ces jeunes médecins, l'équipe est alors d'une aide précieuse car bien souvent ils étaient interpellés et aidés par les infirmiers du service, les plus à même de leur fournir les informations nécessaires à la prise en charge.

Tous les professionnels non spécialisés rencontrés évoquent la volonté d'être formés et de continuer à se former. Tous évoquent comme frein à la diffusion de cette culture palliative le manque de formation, « *tout le monde est débordé, on n'a pas le temps d'être formés* » (T. interne en gastro-entérologie en service d'oncologie) quand d'autres évoquent « *une formation une fois par an accessible à peu de personnes* » (S. Infirmière en service de médecine). Ce frein est également mentionné par G., infirmière en EMSP qui évoque la nécessité de faire sans cesse de la formation « *le personnel tourne beaucoup, déjà tous les 6 mois avec les internes* ». Si les infirmiers nous ont confié avoir une formation de base sur les soins palliatifs, la formation médicale semble plus légère « *on a quelques cours à la fac mais c'est pas du tout repris dans l'internat* » (P. interne en gastro-entérologie dans un service d'oncologie). Mais concernant la formation médicale, les infirmières ont évoqué avec nous la difficulté liée à la conception même de l'exercice de la médecine qui caractérise certains médecins « *plus dans le curatif que dans le palliatif* » (D. infirmière dans un service de médecine). Pour F. infirmière dans un service d'oncologie, le problème est bien plus général et ne peut être attribué qu'au médecin, « *dans le monde médical et paramédical, le fait de soigner c'est vraiment guérir* ».

« *On a l'impression de se sentir impuissant on n'a pas fait ... on peut pas aller jusqu'au bout... soigner comme on l'aurait voulu [...] Quand on est médecin on aime bien contrôler tout, contrôler la mort ... on peut pas sauver tout le monde quoi c'est ça qu'est difficile.* »

**P. Interne en service d'oncologie**

### 3.1.1.3 Un clivage curatif/palliatif nocif et persistant

Les infirmières de services de soins classiques nous ont confié la difficulté de prendre en charge un patient « *quand il est pas étiqueté soins palliatifs* » (D. infirmière en service de médecine) et de se situer par rapport à des soins qui les interrogent sur le bénéfice pour le patient. Dans ces propos, c'est comme si on distinguait une certaine discontinuité qui impliquerait des soins différents, « *[la difficulté] quand c'est pas encore bien défini, on met en route encore plein de traitements ou on fait des prises de sang des gaz du sang tout ça c'est un peu invasif [...] on a plus envie de les laisser tranquille* » (S. Infirmière en service de médecine générale). Les remarques de ces infirmières révèlent en fait la persistance d'une discontinuité entre les soins curatifs et les soins palliatifs.

Il existerait un certain flou dû à une non identification claire du patient qui déstabiliserait les soignants. Cette identification, qui conditionne l'intervention de l'EMSP puisqu'elle relève d'un choix médical, dépend, dans certains services, de la volonté du médecin. Rose-Anna Foley s'est intéressée à l'intégration des pratiques palliatives dans les services<sup>63</sup> en étudiant les relations entre des cultures divergentes (curatives et palliatives). Les résultats de cette enquête anthropologique montrent notamment la difficulté d'introduire une démarche palliative car elle implique pour le médecin qui se situe dans une optique curative de se « décentrer » par rapport à ses pratiques habituelles. Cette difficulté est aussi partagée par certaines infirmières et prise en compte par l'équipe mobile qui conçoit la difficulté pour un médecin d'accompagner un patient lorsque la prise en charge a débuté à la découverte de la maladie.

L'enquête menée par R-A Foley montre également les difficultés auxquelles font face les EMSP notamment dans la reconnaissance de leur pratique d'où la nécessité *« si on est très maladroit et qu'on se ramène avec les gros sabots et on décrète que ça doit se passer comme ci et comme ça, on va vraiment se louper dans cette histoire-là. Donc c'est à la fois une histoire de tact, de diplomatie. Le soin palliatif ça a toujours été un petit peu le poil à gratter de la médecine »* (J. Médecin responsable d'une EMSP). Si celle-ci est de plus en plus connue pour ses compétences, elle doit encore être confrontée à des refus d'intervention lorsque le médecin du service concerné n'est pas sensibilisé à la démarche et où parfois *« quand c'est trop compliqué, les filles attendent que le médecin soit parti et elles nous appellent »* (C. Infirmière exerçant en EMSP). Si ces difficultés ont été régulièrement mentionnées elles sont directement de l'ordre de la pratique. Mais tous les professionnels exerçant en ESMP ou en service classique mentionnent les contraintes conjoncturelles imposées par la structure dont celle du temps, qui s'inscrit comme élément fondamental chez les professionnels de soins palliatifs qui ont *« une volonté commune de prendre le temps »* (C. Médecin en USP).

*« Tout le monde travaille un peu la tête dans le guidon et il y en a plein qui l'ont la culture palliative il y en a plein... je vois bien moi dans les filles<sup>64</sup>. Mais après c'est les conditions de travail c'est... c'est tout ça qui va pas, qui fait que des fois on en oublie un peu l'essentiel »*

### **C. Infirmière de l'EMSP**

---

<sup>63</sup> « Du curatif au palliatif. Confrontation et renouvellement des pratiques hospitalières face à la fin de vie », Janvier 2010.

<sup>64</sup> « Les filles » est un terme que nous avons régulièrement rencontré dans le discours des soignants et qui désignent les infirmières et aides-soignantes dont la profession est composée majoritairement de femmes.

### 3.1.2 Des soins palliatifs qui peinent à s'inscrire dans la conjoncture hospitalière

Lorsque l'on évoque avec les soignants des services classiques les difficultés auxquelles ils sont confrontés, la question des moyens est évoquée dans chaque entretien « *il faudrait plus de personnels pour cocooner les patients* » (B. Médecin en service d'oncologie). Ainsi le manque de moyens impacte la qualité de prise en charge « *on a eu des périodes avec des grosses charges de travail et on n'avait pas beaucoup de temps à consacrer aux personnes, c'est une frustration* » (S. Infirmière en service de médecine). Si les difficultés liées au manque de moyens sont relayées par tous les professionnels, d'autres évoquent que « *les LISP ont fait plus de mal que de bien dans le sens où aujourd'hui la totalité des LISP franciliens pompent 2/3 du budget soins palliatifs francilien et que c'est une boîte noire dans laquelle on ne sait pas ce qui s'y fait* » (J. Médecine responsable d'une EMSP). Ce dispositif est vivement remis en cause à plusieurs reprises « *les LISP qui sont identifiés on sait jamais où ils sont, normalement je dirais qu'on doit donner des moyens supplémentaires euh... on les cherche* » (G. Infirmière dans une EMSP).

Lorsque la problématique budgétaire des établissements est évoquée par les soignants, elle est toujours mise en lien avec la qualité de la prise en charge palliative. Néanmoins, nous avons constaté qu'en région parisienne, les soignants évoquent cet impact sur la qualité en comparaison avec une prise en charge en USP à laquelle ils ont régulièrement recours, « *les patients qu'on peut transférer en USP on les transfère pour la suite de la prise en charge parce qu'on pense que c'est quand même plus adapté que de garder les patients dans le service jusqu'à la fin* » (B. Médecin en service d'oncologie).

*« Les moyens suivent pas forcément. Par exemple les LISP nous on avait un nombre fluctuant, un ratio sur l'année. C'est très bien, on a deux soins palliatifs on peut gérer il n'y a pas de soucis. Quand on en a dix, on n'a pas de personnel en plus et pourtant on est identifié, donc on est censé faire une prise en charge optimale mais dix soins palliatifs à deux infirmières c'est pas possible »*

#### **H. Infirmière en service de gastro-entérologie**

Médecins et infirmiers évoquent alors des lieux qui ne sont pas adaptés et une difficulté de « *jongler entre des patients en fin de vie parfois imminente et des patients qui viennent pour une première chimio ou alors un diagnostic* » (M. Infirmière en service d'oncologie). Les professionnels de santé évoquent toujours un clivage curatif/palliatif particulièrement puissant puisqu'ils évoquent souvent un « passage » en soins palliatifs, comme s'il existait une discontinuité qui induirait d'autres soins, différents de ceux pratiqués en curatif.

Impliquant un réel « déplacement de l'objectif médical traditionnel » (Castra, 2009), diffuser les pratiques en soins palliatifs nécessite ainsi de profondes transformations professionnelles dont un des leviers semble celui de la formation qui semble encore insuffisante. La reconnaissance et la mise en œuvre de la démarche palliative s'avère de fait encore difficile en ce qu'elle paraît se heurter et parfois même s'opposer aux soins curatifs, à la vocation même de la médecine de guérir.

Ainsi plusieurs professionnels ont fait émergé des interrogations sur la notion même de soigner, qui se confond avec celle de guérir occultant parfois la dimension de l'accompagnement qui est indissociable de l'action de soin. D'après les professionnels, la culture palliative ne peut pas être abordée que par le prisme des professionnels, elle doit également être partagée par la population, chaque personne étant susceptible d'être confrontée ou de bénéficier de soins palliatifs. Dans un contexte d'autonomisation du patient, il est intéressant de s'interroger sur ce que ce dernier, « acteur de sa prise en charge », souhaite mettre en place avec ceux qui le prennent en charge. Nombre d'études aujourd'hui prennent en compte l'avis des patients et de leurs proches pour répondre au mieux à leurs besoins et assurer des prises en charge optimales. Ainsi l'étude « Patients', family caregivers', and professionals' perspectives on quality of palliative care: a qualitative study » permet de définir les dimensions<sup>65</sup> d'une prise en charge de qualité selon le point de vue de ces différents acteurs. L'étude Quali/Palli s'inscrit dans cette dynamique en évaluant la qualité de la prise en charge en tenant compte du point de vue des soignants, des patients et des proches.

Le mouvement des soins palliatifs s'est constitué pour répondre à de nouvelles exigences afin que la médecine prenne en compte l'individu dans sa globalité ainsi que l'environnement dans lequel il évolue. La démarche palliative engage vers l'anticipation des situations de fin de vie afin d'assurer la meilleure qualité de vie possible aux personnes atteintes de maladies graves évolutives. Comment la culture palliative peut-elle permettre de répondre à cette exigence ?

### **3.2 Des difficultés qui alimentent les inquiétudes de la population sur les soins palliatifs et la fin de vie**

Si l'on reconsidère les objectifs de la culture palliative tels qu'ils sont mentionnés dans les plans de développement de soins palliatifs, ceux-ci doivent assurer à tous un accès aux soins palliatifs. Selon Vincent Morel, ancien Président de la SFAP, le dernier plan triennal 2015-2018, est « une réponse très concrète aux inquiétudes des français ».

---

<sup>65</sup> Les résultats de l'étude permettent de définir quatre dimensions d'une prise en charge palliative de qualité : le soutien aux patients, la prise en charge médicale, l'implication des familles et les soins au moment du décès.

Si nous avons vu que les représentations de la mort ont évolué et que les conditions du mourir dans les hôpitaux français ont suscité des inquiétudes de toute part, il est intéressant dans ce contexte de culture palliative partagée de se pencher sur l'image des soins palliatifs.

L'élection de François Hollande à la Présidence de la République Française va relancer les débats sur la fin de vie, en confiant d'abord au Professeur Didier Sicard l'élaboration d'un état des lieux de la situation palliative en France puis au Comité Consultatif National d'Ethique une réflexion sur les conditions d'un accompagnement dans la volonté d'une personne à mettre fin à sa vie. La fin de vie en France semble envisagée comme « insupportable » et marque profondément les proches qui l'ont vécue. L'image des soins palliatifs et de la fin de vie en France est donc un élément essentiel sur lequel il faut se pencher en ce qu'elle impacte fortement l'avis de la population et l'orientation de ses idées sur la prise en charge. Si nous n'avions pas abordé ce point dans notre guide d'entretien, la thématique a pourtant émergée aussi bien chez les soignants exerçant en USP que dans des services classiques. Durant notre stage également nous avons souhaité mener une étude sur les attentes et les représentations des proches quant à une structure spécialisée comme l'USP afin de se pencher davantage sur les attentes en matière de soins palliatifs.

### 3.2.1 « Penser solidairement la fin de vie » : le constat de la persistance du mal mourir ?

La loi du 22 avril 2005 aurait dû permettre de résoudre un certain nombre de problématiques<sup>66</sup> auxquelles les professionnels, les patients et leurs proches étaient confrontés. Pourtant les situations complexes de souffrance, d'isolement et d'abandon ont renforcé la perception d'un mal mourir au sein des établissements de santé qui a alimenté le terreau des partisans de l'euthanasie. Il semble y avoir un manque cruel d'informations autour des soins palliatifs confirmé par la méconnaissance, par les professionnels et la population, de la loi Leonetti du 22 avril 2005. C'est dans ce contexte que le rapport « Penser solidairement la fin de vie » dirigé par le Professeur Didier Sicard va dénoncer fin 2012 les conditions de la fin de vie et confirmer les craintes et interrogations de la population : la culture palliative ne parvient pas à se diffuser. Ces données sont confirmées par une enquête réalisée par la Fondation en France en association avec la SFAP en 2009, avec un volet quantitatif et qualitatif qui est présenté dans le rapport Sicard. Les résultats montrent que 89% des Français considèrent les soins palliatifs comme une réponse nécessaire à la souffrance des personnes malades alors que 63% exprime le sentiment d'être mal informés et 48% pense que toutes les personnes ne peuvent pas en bénéficier.

---

<sup>66</sup> La loi visait notamment à renforcer le place du patient dans les décisions le concernant, à proscrire l'obstination déraisonnable et à rendre possible l'arrêt des traitements qui prolongeraient la vie de manière artificielle.

Le rapport Sicard tire la sonnette d'alarme sur la persistance d'un mal mourir, où la mort n'est pas encore perçue comme un processus constitutif de la vie de tout être vivant. Pour C. Médecin en USP, « *tout le monde a dans sa tête cette image des personnes qui vont parler jusqu'au bout et qui va s'éteindre et en fait bah le plus souvent [...] la mort lente et progressive c'est ça ça passe par cette phase agonique qui est impressionnante, qui est insupportable et qui est violente* ». Les professionnels évoquent ainsi une représentation de la mort présente chez les patients et chez les proches qui a un réel impact sur la manière dont ils vivent la prise en charge et sur la manière dont ils envisagent les soins palliatifs.

Au sein des hôpitaux, la spécialisation continue d'exclure la mort, la fin de vie reste une souffrance pour les patients, leurs proches mais aussi pour les professionnels qui ont « *cru pouvoir se distancier de la question en occultant la dimension sensible, relative à l'humain, pour surinvestir la dimension technique* » (Sicard, 2012). La mort, vécue à 58% en établissement de santé (IGAS, 2009), reste occultée par les structures, les organisations et les professionnels qui ne parviennent pas à fournir de réponses aux besoins d'accompagnement des patients et de leurs proches. Pour les professionnels que nous avons rencontrés, ces craintes s'expriment clairement « *on arrive dans les prises en charge trop tard, avec des familles pas préparées, des patients pas préparés avec un mot qui fait peur, palliatif ça fait peur* » (A. Médecin en USP). Selon eux, la culture palliative concerne en ce sens aussi la population, il y a une mauvaise communication autour des soins palliatifs « *on en parlerait un peu plus en amont ce serait peut-être plus facile* » (A. Médecin en USP). Cette information en amont contribuerait peut être à pouvoir se saisir au préalable de ce qui est pratiqué en soins palliatifs, ce qui est mis en œuvre pour contribuer au bien-être du patient. Ce défaut d'information engendre selon C. médecin en USP, quand les proches ne comprennent pas l'objet de la prise en charge, « *une profonde incompréhension avec la famille c'est difficile à vivre en tout cas pour moi parce qu'on a envie de leur expliquer, on a envie qu'ils comprennent ce qui se passe et on a envie qu'ils soient d'accord avec nous* ». Pour F. infirmière en oncologie, aborder le sujet en amont permettrait une prise en charge plus satisfaisante « *ça amorcerait déjà la chose et on se prendrait pas un gros coup de massue à chaque fois qu'on entend soins palliatifs* ».

Le rapport « Penser solidairement la fin de vie » a ainsi dénoncé une fois encore les conditions de la fin de vie en France, en alertant les pouvoirs publics d'une part sur le sentiment et la colère des citoyens qui ont vécu des situations difficiles et se sont sentis abandonnés et d'autre part sur le danger de répondre à des situations complexes par un cadre législatif qui « ne pourra jamais écarter le recours à la demande de nouvelles exceptions toujours imprévues initialement »<sup>67</sup>. Le rapport appelle alors en première intention à prendre en compte avant tout les patients et leurs proches puis rappelle deux points saillants : l'application insuffisante des lois qui encadrent la pratique des soins palliatifs (loi du 9 juin 1999, loi du 4 mars 2002 et loi du 22 avril 2005) et le « caractère dramatique » des inégalités qui persistent.

A la suite de ce rapport, le Président de la République François Hollande a saisi le Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) en lui posant trois questions :

- Comment et dans quelles conditions recueillir et appliquer des directives anticipées émises par une personne en pleine santé ou à l'annonce d'une maladie grave, concernant la fin de sa vie ?
- Comment rendre plus dignes les derniers moments d'un patient dont les traitements ont été interrompus à la suite d'une décision prise à la demande de la personne ou de sa famille ou par les soignants ?
- Selon quelles modalités et conditions strictes permettre à un malade conscient et autonome, atteint d'une maladie grave et incurable, d'être accompagné et assisté dans sa volonté de mettre lui-même un terme à sa vie ?

Ce sont ainsi plusieurs années de réflexion incluant de nombreux débats qui se sont conclues sur une proposition de loi par Jean Leonetti et Alains Claeys qui vise à renforcer les droits des usagers, toute personne ayant droit à « une fin de vie digne et apaisée ». La loi promulguée le 2 février 2016 créant de nouveaux droits pour les personnes en fin de vie est un vrai changement de paradigme car l'apaisement de la souffrance devient une règle et impose à chaque professionnel de prendre ses responsabilités face à la souffrance d'un patient. S'il est un droit du patient, la loi explicite le devoir des professionnels de santé qui « mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté »<sup>68</sup>. Ainsi, le respect des directives anticipées s'impose désormais au médecin et place le patient et ses proches au cœur des décisions.

---

<sup>67</sup> « Penser solidairement la fin de vie » Partie 7 : Les dangers évoqués d'un immobilisme et d'un changement » *Les risques évoqués d'une légalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté* page 84-85.

<sup>68</sup> Article 1<sup>er</sup> de la loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

Depuis 2005, nous comprenons que les législations, qui tendent pourtant vers davantage de droit en matière d'autonomisation du patient, n'ont pas permis d'endiguer les craintes de la population sur les soins palliatifs et la fin de vie. Méconnue et non appliquée, la loi du 22 avril 2005 n'a pas réussi à remplir sa mission, bien qu'un consensus existe sur la qualité de cette loi. Du point de vue citoyen, la situation est loin de s'être améliorée et la culture palliative ne semble pas avoir atteint son but. Dans le cadre de notre stage et d'une étude réalisée sur les attentes et représentations de la prise en charge dans une USP, nous souhaitons comprendre avec quelle conception les proches entrent en USP et si celle-ci évolue au cours de l'hospitalisation.

### 3.2.2 Des attentes tournées vers une médecine plus humaine

Les enquêtes que nous avons réalisées au sein de la Maison Jeanne Garnier permettent de saisir les dimensions importantes de la prise en charge palliative selon les patients et les proches qui les accompagnent. L'enquête quantitative d'une part qui a permis de tester le questionnaire Quali/Palli et de rendre compte de la situation à un temps  $t$  dans la maison et d'aborder les dimensions importantes selon les patients et leurs proches, puis l'étude qualitative d'autre part qui devait permettre de saisir les attentes et les représentations sur la fin de vie et les soins palliatifs. L'intérêt de cette étude<sup>69</sup> est de pouvoir préciser avec quelle expérience les proches entrent dans une unité de soins palliatifs et de saisir les attentes qu'ils expriment par rapport à celle-ci. La méthodologie de l'étude se base ainsi sur la réalisation d'un premier entretien soit le jour même de l'entrée ou au plus tard vingt-quatre heures après, puis d'un second entretien<sup>70</sup> après plusieurs jours de présence dans la structure.

Ce laps de temps entre les deux entretiens devrait permettre de constater s'il existe une évolution des attentes et ce qui les motive. Ainsi nous avons conçu deux guides d'entretien composés d'un nombre restreint de questions dans le but de laisser la parole aux proches et de recueillir leur ressenti sur ce qu'ils vivaient. Nous ne pouvons ici donner que quelques premiers résultats puisqu'il a été difficile de pouvoir revoir les proches après les quelques jours prévus par la méthodologie.

---

<sup>69</sup> Cf Annexe XI : Problématique de l'étude attentes et représentations des proches en USP.

<sup>70</sup> Cf Annexe XII : Présentation des guides d'entretien Attentes et Représentations des proches.



En effet, la Maison Médicale a connu durant cette période une durée de séjours raccourcie<sup>71</sup>, avec des décès fréquemment survenus dans les vingt-quatre à soixante-douze heures après l'entrée.

Les personnes que nous avons rencontrées semblent avoir des attentes précises en soins palliatifs, malgré l'incertitude qui caractérise la période qu'ils vivaient. Les sept personnes rencontrées évoquent brièvement la priorité au traitement de la douleur et s'attardent plus amplement sur le besoin d'accompagnement dont ils ne doutent pas bénéficier dans une structure telle que l'USP. Cette attente est souvent comparée et mise en relief par rapport à leur expérience des jours voire des semaines passés à l'hôpital, dont le terme s'est achevé sur l'aveu d'une impasse, « *y'a plus de chimio, y'a plus rien, y'a plus de soins à faire* » (Femme d'un patient). Ainsi pour plusieurs d'entre eux, cette structure apporte quelque chose de « *différent* » de l'hôpital et elle recherche en l'USP un « *lieu apaisant* » où « *l'humain* » règne. On perçoit aisément ces éléments quand P. quelques heures après l'entrée de son parent évoque « *le mobilier, les plantes, l'organisation* » ou encore H. dont la mère a été admise trois heures plus tôt « *les sourires et les espaces de convivialité* ».

Le temps de l'accueil semble avoir un impact particulièrement important, notamment l'entretien d'accueil effectué par le médecin, en ce qu'il paraît conditionner la suite de la prise en charge. Ainsi H. évoque l'aspect rassurant et apaisant aussi bien apporté par la configuration des lieux que par l'écoute dont font preuve médecin, l'équipe soignante et les bénévoles d'accompagnement. A l'inverse, l'accueil pour V. dont le mari est entré la veille ne s'est pas déroulé comme elle le souhaitait et ne trouve pas ce réconfort dont elle aurait besoin « *parce que c'est quand même particulier ici [...] c'est quand même des personnes qui sont en fin de vie* ». Au-delà de l'accueil on perçoit la difficulté qui est liée à la réalité et la souffrance à laquelle les proches sont confrontées. La notion de l'accompagnement est très présente à travers « *l'écoute, l'écoute active* » (R. femme d'un patient entré la veille) où la disponibilité des soignants, médecins et bénévoles est toujours abordée. Cette notion est néanmoins très dépendante du patient mais aussi des proches qui expriment parfois se sentir contraint par l'organisation « *de toute manière quand on est à l'hôpital les gens sont quand même un petit peu obligés de s'adapter* » (mari d'une femme admise la veille). Ainsi dans les résultats de l'enquête Quali/Palli, la dimension « *Possibilité de refuser certains soins ou la présence des bénévoles* » révèle une situation très hétérogène avec plus de 20% des interrogés qui pensent ne pas pouvoir refuser.

---

<sup>71</sup> Ce constat fait d'ailleurs écho avec la problématique du retard dans la prise en charge que nous évoquions précédemment et donc à la mise en place d'une réelle démarche palliative, qui se répercute directement sur une durée de séjour plus courte en USP.

Enfin la question de l'information s'intègre directement à l'accompagnement et est évoquée par tous les proches que nous avons rencontrés, son accès est parfois même une priorité, « *je suis très factuel et pragmatique et j'ai besoin d'informations claires* » (T. fils d'une patiente entrée deux heures auparavant). Cet élément est confirmé par les résultats analysés dans l'enquête Quali/Palli dans laquelle la dimension de la « Qualité de l'information » présente les moins bons résultats aussi bien dans le questionnaire proche que patient.

La parole de ces proches fait ainsi écho au rapport Sicard de 2012 qui dénonce ce manque d'humanité au sein des hôpitaux qui continuent d'occulter la mort par une médecine qui ne parvient pas à considérer le soin dans sa globalité et perpétue un clivage curatif/palliatif qui n'a pourtant aucun sens. Ce clivage se perçoit clairement dans le discours des proches qui relayent l'idée qu'il n'y a « plus rien à faire », que la médecine a « atteint ses limites, il a eu tous les soins possibles aujourd'hui » (R. femme d'un patient entré la veille en USP)<sup>72</sup>. Dans ces entretiens nous avons souvent entendu ce renoncement de la médecine qui constitue pour les proches le début des soins palliatifs, souvent synonymes pour eux de fin de vie. Il convient toutefois de noter que ces entretiens ont été élaborés dans le cadre d'une USP et par conséquent les attentes envers une structure spécialisée étaient particulièrement fortes. Pour explorer davantage les craintes et appréhension concernant les soins palliatifs, nous aurions aimé pouvoir interroger des proches, des familles ayant vécu une prise en charge palliative au sein des services classiques des établissements de santé pour échanger avec eux sur la manière dont ils l'ont abordée. Ces entretiens pourraient en effet présenter des pistes sur les points qui ont constitué pour les patients et les proches des difficultés de la prise en charge en particulier en lien avec leurs attentes.

L'hôpital est-il en mesure de répondre aujourd'hui aux attentes de la population en termes de soins palliatifs ? Les professionnels nous ont confié la difficulté d'un monde médical axé sur une médecine curative qui lorsqu'elle est mise en échec, est en grande difficulté pour assurer des soins palliatifs. Pourtant, la démarche palliative promeut une approche bien en amont pour désamorcer ce clivage permanent curatif/palliatif qui est toujours présent dans les discours des professionnels que nous avons rencontrés, inconsciemment même parfois « *c'est aussi reconnaître nous en tant que soignant que finalement on a beau comme l'indique notre nom on est des soignants on est sensé soigner là on peut pas soigner* » (F. infirmière en service d'oncologie), ce qui nous questionne sur la notion même de soigner, qui semble parfois être confondue avec celle de guérir.

---

<sup>72</sup> Cf Annexe XIII : Entretien avec R. femme d'un patient entrée la veille.

« *On a juste une attente c'est respecter ma mère en tant que femme, en tant qu'être humain [...]*  
*c'est le respect de la personne. Pas l'abandonner* ». (P. Fils d'une patiente)<sup>73</sup>

### 3.3 La culture palliative pour répondre aux nouveaux enjeux de notre système de santé ?

Ce qui nous a frappés lors de nos entretiens, c'est l'aveu de l'incapacité de pouvoir prendre en charge la fin de vie au sein des services classiques, aussi bien par les professionnels de santé que par les proches. Un professionnel, médecin, nous a plus particulièrement interpellés sur la notion de soin et sur la perte de sens qu'il a connu avec les progrès de la médecine et la technicisation des hôpitaux. Au terme de ce mémoire, c'est ainsi la conception de l'exercice de la médecine qui nous questionne et les finalités qu'elle poursuit. Longtemps elle s'est inscrite dans une dynamique curative, en plein essor des techniques et des thérapeutiques qui ont soutenu son ascension vers une quête permanente de la guérison.

Avec la découverte et l'expansion des antibiotiques notamment, les enjeux ont changé amenant notre système de santé vers un nouveau défi, celui de la gestion de la transition épidémiologique. Ainsi ce dernier nous questionne quant à sa capacité aujourd'hui à soigner ses citoyens. L'hôpital est-il aujourd'hui en capacité de prendre en charge les personnes qui n'ont pas de perspective de guérison ? Les établissements de santé connaissent depuis des années des contraintes en matière de rentabilité et d'innovation qui semblent écarter les possibilités de prendre en charge les personnes vieillissantes et souffrantes de maladies chroniques.

Pour A. médecin en USP, « *on médicalise trop la fin de vie, je trouve qu'on pourrait réfléchir autrement* ». Ici encore, la question de la capacité des structures de santé à prendre en charge la fin de vie est posée et nous amène à nous interroger sur la diversité des choix qui s'offrent aux patients et à leurs proches. Si l'hôpital est le premier lieu de décès, il n'est néanmoins pas celui qui est souhaité, bien au contraire. Il se pose donc la question de la capacité de notre système de santé à répondre aux besoins des patients et de leurs proches en termes de structures d'accueil. Si notre travail s'est ciblé sur les établissements de santé, c'est parce que 58% (IGAS, 2009) des décès ont lieu à l'hôpital et que nous ne pouvions aborder les soins palliatifs et la fin de vie que par le prisme de l'USP dans laquelle nous exerçons notre stage. Seuls 5% des décès ont lieu dans une USP, les soins palliatifs et la fin de vie sont une problématique qui concerne le système de santé dans son ensemble (ONFV, 2011).

---

<sup>73</sup> Cf Annexe XIV : Entretien avec P. fils d'une patiente entrée le matin.

Cette problématique s'impose de plus en plus dans la société dans le sens où comme nous l'avons évoqué dans la première partie, l'addition de l'amélioration des conditions de vie ainsi que les progrès de la médecine entraînent de nouvelles situations qui posent de nouvelles décisions comme la limitation ou arrêt de traitements.

En ce que la problématique concerne l'ensemble du système de santé, elle concerne par conséquent tous les professionnels de santé, qui font de la formation un pilier essentiel de l'évolution de notre système de santé, afin d'adapter l'offre de soins à la réalité des besoins. La réalité d'aujourd'hui est que la majorité des décès ont lieu à l'hôpital, dans des services non spécialisés sur les lieux de vie, qu'ils soient domicile ou maison de retraite. Si l'on tient compte de ce contexte, la culture palliative s'inscrit même dans une réflexion pour la modernisation du système de santé, qui devra reposer sur un décloisonnement des pratiques pour favoriser la continuité des prises en charge.

## Conclusion

Les représentations concernant la mort n'ont cessé d'évoluer au même rythme que la société. De tout temps, la mort a été une préoccupation que ce soit par l'investissement de l'Eglise dans les rites funéraires, l'implication de la communauté dans la gestion du deuil jusqu'à l'organisation des conditions du mourir par les pouvoirs publics. Les soins palliatifs se sont imposés à la fin du XX<sup>ème</sup> siècle comme un mouvement véhiculant une autre conception, à contre-courant de la médecine moderne et technicisée qui a investi l'hôpital avec comme finalité la guérison, jusqu'à la dissociée de la notion de soin. La guérison est une des composantes de l'action de soigner, une des possibilités. Les conditions du mourir ont ainsi été interrogées quand le soin est devenu la guérison et que l'échec de celle-ci rimait alors avec l'abandon du patient. Socle des inquiétudes qui règnent encore aujourd'hui, le traitement de la souffrance dans toutes ses dimensions est une priorité pour les patients et leurs proches, c'est celle aussi des soins palliatifs. Ce qui raisonne également dans leur discours, c'est le respect et l'attention auquel ils aspirent même s'il n'y a « plus rien à faire ». La dignité s'inscrit dans leurs propos dans la relation à l'autre, dans les interactions qui font exister le malade en tant qu'être humain et non pas comme individu « mourant ». L'abandon par la médecine semble être une crainte encore d'actualité et pose la question de la capacité de l'hôpital à répondre aux nouveaux enjeux imposés par la transition épidémiologique. Les représentations de la mort dans la société ont évolué et celle-ci continue d'être occultée, par la médecine mais aussi par la société. Oubliant presque que la mort s'inscrit dans un processus normal faisant partie de la vie, elle est vécue de manière quasi-exceptionnelle et plus comme le « terme ultime et inéluctable de notre existence » (Sicard, 2012). L'accompagnement du mourir ne semble toujours pas faire partie des missions des établissements de santé, elle continue d'être vécue comme un échec alors même que la médecine n'a jamais nourri autant d'espoir. Avant la mort, c'est cet échec annoncé de guérison qui fait basculer la personne malade vers la personne « mourante », détentrice d'une nouvelle identité qui donne tout son sens au concept de mort sociale, excluant alors les personnes malades de la société jusqu'à laisser entrevoir la conséquence du jugement d'une vie utile.

S'il est le premier lieu de décès, l'hôpital n'est pas celui désiré par les patients et leurs proches qui continuent d'entretenir une certaine méfiance envers l'institution hospitalière et sa médecine spécialisée pour qui la prise en charge de la fin de vie et de la mort ne relève pas de sa pratique. La mort continue de constituer un réel tabou dans notre société alors que les attentes envers la médecine sont toujours croissantes. Ces deux données constituent une partie de réponse à l'occultation de la mort à l'hôpital et de son refoulement par une médecine curative spécialisée.

Source d'angoisse et confortée par un clivage curatif/palliatif permanent, la gestion de la fin de vie continue d'être écartée de l'hôpital, excluant un peu plus la mort de la société. Le concept de mort sociale pose alors la question du soin, du prendre soin et la manière dont notre système de santé entend prendre en charge la santé de ses citoyens. C'est aussi l'inscription des établissements de santé comme pilier de ce système de santé qu'il conviendrait d'interroger

Pour toutes ces raisons, il était impératif pour étudier la culture palliative de rencontrer et d'échanger, avec des professionnels de santé spécialisés et non spécialisés en soins palliatifs, au sein des services afin de saisir la dynamique qui y règne. Si chacun d'entre eux ont pu nous confier leurs difficultés, c'est aussi souvent la frustration qui apparaît dans leur discours, cette impression de ne pas avoir fait le maximum pour leurs patients, pour les proches, en raison des contraintes diverses que nous avons évoquées. Nous avons perçu chez ses professionnels une réelle volonté de se questionner sur leurs pratiques, de réfléchir quant au bénéfice des soins qui sont prodigués. Si la pluriprofessionnalité demande d'être encore étoffée par des évolutions professionnelles et des formations, ils insistent tous sur l'intérêt du travail en équipe en ce qu'il assure une prise en charge optimale des situations palliatives. Si la démarche ne s'avère encore pas complètement acquise dans les établissements de santé, la culture palliative se montre beaucoup plus présente dans les services, « Moi je trouve qu'on évolue, on sent que les gens sont de plus en plus sensibilisés [...] on sent que ça évolue au niveau des équipes » (C. Infirmière en EMSP). Les premiers objectifs des EMSP semblent alors atteints, puisque la réflexion est suscitée chez ses professionnels. Dans un contexte où l'on décrit un refoulement de la mort à l'hôpital, on perçoit un réel intérêt pour les prises en charge palliatives mais des difficultés qui renforcent le retard à l'instauration d'une démarche palliative. La formation est un levier reconnu par les professionnels qui regrettent tous des connaissances et des compétences qui pourraient être davantage valorisées en amont afin par exemple de dépasser le clivage curatif/palliatif qui reste selon nous une difficulté majeure de l'instauration d'une démarche palliative.

Ces difficultés, si elles renforcent la méfiance et les craintes de la population à l'encontre de la prise en charge de la fin de vie à l'hôpital, témoignent aussi de la nécessité d'investir l'espace public dans la diffusion de cette culture qui ne peut pas uniquement relever de la sphère professionnelle. Nous évoquons les difficultés ressenties quand les soins mis en place sont sources d'incompréhension face à la violence que représente le terme même de soins palliatifs. Comment ne pas être désarçonné face à l'arrêt de certains soins techniques qui matérialisaient encore l'espoir de guérison ? Souvent assimilés à la toute fin de vie, les soins palliatifs sont mal vécus aussi parce qu'ils sont abordés tardivement et que le temps n'est pas laissé aux patients et aux proches de percevoir les bénéfices d'une telle prise en charge.

L'impact de ces prises en charge est direct et présente un réel enjeu de santé publique puisque les deuils mal vécus peuvent avoir des conséquences sans précédent sur la vie des individus. En plus d'avoir des conséquences psychologiques, le vécu de la prise en charge palliative constitue également une expérience dont l'individu tient compte dans la manière dont il envisage désormais les soins palliatifs et la fin de vie. Le concept du bien mourir, qui s'oppose ainsi à celui du mal-mourir, interroge alors dans une époque où le temps du mourir est vécu comme insupportable et où la mort rapide exprime un idéal. Les conditions dramatiques dans lesquelles se déroulent certaines fins de vie devraient être davantage analysées pour élaborer des éléments de réponse qui serviraient à la démarche palliative. Dans le cadre des débats sur l'élaboration d'un cadre législatif visant à encadrer les conditions de fin de vie, l'instauration d'une réelle culture palliative permettra-t-elle de proposer une autre solution que la liberté individuelle tant défendue pour répondre aux attentes du bien mourir ?

Dans ses intentions, la culture palliative semble pouvoir répondre à un certain nombre de problématiques puisqu'elle vise l'accès de tous à des soins palliatifs de qualité par la diffusion de pratiques visant à introduire précocement la démarche palliative dans la prise en charge des personnes atteintes de maladies graves et évolutives. Selon l'avis des professionnels de santé, la diffusion de cette culture est indispensable pour pallier les difficultés auxquelles ils font face quotidiennement, chaque service étant confronté à la prise en charge palliative. S'il serait arbitraire de juger de la capacité de l'hôpital à prendre en charge la fin de vie, nous pensons néanmoins qu'il ne peut constituer à lui seul une réponse satisfaisante aux besoins de la population. La culture palliative représente en ce sens un véritable défi de société, celui de répondre aux nouvelles problématiques qui s'imposent à notre système de santé. Il n'est plus possible à notre sens d'envisager ces nouveaux enjeux sans concevoir de nouveaux modes de prise en charge dont l'inscription dans des parcours de soins assurerait la continuité de ces dernières. C'est aussi un défi de société qui invite au changement de paradigme dans une perspective de santé globale et d'accompagnement. Mais pour répondre à ces défis, les pouvoirs publics et la société vont devoir se doter d'un certain nombre de moyens que l'on ne peut réduire aux seules moyens financiers. S'ils doivent évidemment être mobilisés pour contribuer à l'évolution de notre système de santé, la société ne peut pas faire l'économie de la réflexion sur un sujet qui mobilise des valeurs qui constituent les droits de l'homme. Dans un contexte où les droits des patients engagent vers davantage d'autonomie, de liberté de choix et de respect de la dignité, la société se doit de mettre à la disposition de ses citoyens les informations nécessaires pour traiter la complexité de la problématique de la fin de vie.

« Il serait illusoire de penser que l'avenir de l'humanité se résume à l'affirmation sans limite d'une liberté individuelle, en oubliant que la personne humaine ne vit et ne s'invente que reliée à autrui et dépendante d'autrui. Un véritable accompagnement de fin de vie ne prend son sens que dans le cadre d'une société solidaire qui ne se substitue pas à la personne mais lui témoigne écoute et respect au terme de son existence »

**Commission de réflexion sur la fin de vie en France, décembre 2012**



---

# Bibliographie

---

## ARTICLES SCIENTIFIQUES

AUBRY Régis. (2011), « La fin de vie : le choix de la culture palliative », *Ethique et pratiques médicales et sociales*, adsp n°77

AUBRY Régis. (2016), « La fin de vie au cœur du débat ». *Les tribunes de la santé*, Presses de Science Po, n°53 p.65-71.

CASTRA M. SCHEPENS F. (2017), « Devenir professionnel en soins palliatifs. Bifurcations professionnelles, apprentissages et recompositions identitaires » *Travail et Emploi*.

CASTRA M., (2009), « L'émergence des soins palliatifs dans la médecine, une forme particulière de militantisme de fin de vie », *Quaderni*, 68. 2009, 25-35.

CHATEL T., « Ethique du « prendre soin » : sollicitude, care, accompagnement ». Emmanuel Hirsch. *Traité de bioéthique*, Erès, pp.84-94.

CHATEL T. (2016), « La mort moderne : « tabous » et représentations », *Cités* (N°66), p.41-48.

CLEMENT-HRYNIEWICZ N. (2016), « Temps et soins palliatifs », *Revue internationale de soins palliatifs* (Vol.31), p.99-103.

CONLOBAT &al. (2016), « La démarche participative dans les soins ». *Innovations & Thérapeutiques en Oncologie.*;2 : 65-71.

COLOMBAT &al. (2001) « Une solution à la souffrance des soignants face à la mort : la démarche palliative ». *Hématologie*. Vol.7 n°1.

D'HEROUVILLE D. (2009), « Représentations sociales des soins palliatifs », *InfoKara* (Vol.24), p.159-163.

DECHAUX J-H. (2002), « Mourir à l'aube du XXIème siècle », *Gérontologie et société* (vol.25/n°102), p.253-26

ELIAS N. (1981), « La solitude du mourant dans la société moderne », *Le Débat* (n°12), p.83-104.

FOLEY R-A, (2010), « Du curatif au palliatif. Confrontation et renouvellement des pratiques hospitalières face à la fin de vie », *Revue internationale des soins palliatifs*, (Vol.25), p.30-36.

HERZLICH C. (1976), « Le travail de la mort ». In : *Annales. Economies, Sociétés, Civilisations*. 31<sup>ème</sup> année, N.1, pp.197-217.

JACQUEMIN D. (2005), « Le concept d'alliance à l'épreuve de la relation de soins », *Revue francophone Psycho-Oncologie, Ethique*, Numéro 4 : 281-284

LECOEUR-BOENEDR M. (2007), « L'impact du droit relatif à la démocratie sanitaire sur le fonctionnement hospitalier », *Droit et société* (n°67), p.631-647

MINO J-C., FRATTINI M-O. (2007), « Les soins palliatifs en France : « mettre en pratiques » une politique de santé », *Revue française des affaires sociales*, p.137-156.

MOULIN P. (2000), « Les soins palliatifs en France : un mouvement paradoxal de médicalisation du mourir contemporain », *Cahiers internationaux de sociologie*, Nouvelle série, Vol.108, Sociologies inactuelles, sociologies actuelles ? pp.125-159.

RICOT J. (2016), « Histoire et éthique des soins palliatifs », (N°66), p.49-58.

ROSSI I. (2010), « Culture palliative : pour anticiper et accueillir la mort ». *Médecine & Hygiène. Revue internationale de soins palliatifs*. Vol.25 p37-43.

SARDIN B., LEMAIRE A. & al. (2014), « Appliquer la culture palliative au champ des malades chroniques : le concept de médecine exhaustive ». *Ethique&Santé*. 11, p.138-151.

VEDEL I., GHADI V. &al. (2014), "Patients', family caregivers', and professionals' perspectives on quality of palliative care : A qualitative study" *Palliative Medicine*, vol. 28, 9: pp. 1128-1138.

## **DECRETS, LOIS, CIRCULAIRES**

Circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale du 26 août 1986 consultée sur <http://www.sfap.org/system/files/circulaire-laroque.pdf>

Circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs consultée sur <http://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-12/a0121073.htm>

Circulaire DHOS/O2 n°2008-99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs consultée sur [http://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2008/08-04/ste\\_20080004\\_0100\\_0113.pdf](http://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2008/08-04/ste_20080004_0100_0113.pdf)

Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs consulté sur <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121>

Loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière consultée sur <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000720668>

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé consultée sur <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015>

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie consultée sur <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id>

Loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie consultée sur <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id>

## **OUVRAGES**

ARIES P. (1975), *Essais sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen Age à nos jours*, Seuil, 1975.

CASTRA M. (2003), *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*, Presses universitaire de France, « Le Lien social ». (Vol.21), p.55-59

DE HENNEZEL M. (2013), *Nous voulons tous mourir dans la dignité. Pour comprendre le débat sur la fin de vie*. Paris, Robert Laffont.

KUBLER-ROSS E. (1985), « La mort, dernière étape de la croissance », Monaco, Ed. du Rocher, p.51.

## **RAPPORTS**

COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTE, (2013) Avis n°121. Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir.

COMMISSION DE REFLEXION SUR LA FIN DE VIE EN France. « Penser solidairement la fin de vie ». Rapport à François Hollande Président de la République Française. 18 décembre 2012.

CREDOC (2003). Etude exploratoire sur les connaissances, représentations et perceptions à l'égard des soins palliatifs et de l'accompagnement. Etude réalisée par le Crédoc à la demande de l'INPES.

DIRECTION GENERALE DE L'OFFRE DE SOINS (2013). Evaluation de la contribution des EMSP et LISP à la diffusion d'une culture palliative. Rapport d'étude.

INSPECTION GENERALE DES AFFAIRES SOCIALES (2009), « La mort à l'hôpital », rapport établi par Françoise Lalande et Olivier Veber.

MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTE ET DES DROITS DES FEMMES (2013), Bilan du programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012.

MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTE ET DES DROITS DES FEMMES (2015), Plan National 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie.

NATIONAL CONSENSUS PROJECT FOR PALLIATIVE CARE (2013), « Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care » *Third Edition*

OBSERVATOIRE NATIONAL DE LA FIN DE VIE (2011), « Fin de vie : un premier état des lieux ».

#### **SITES INTERNET**

[www.has.fr](http://www.has.fr)

[www.jeanne-garnier.org](http://www.jeanne-garnier.org)

[www.sfap.org](http://www.sfap.org)

[www.spfv.fr](http://www.spfv.fr)

#### **SONDAGES**

IPSOS (Mai 2009), *Les soins palliatifs*. Enquête réalisée pour la Fondation de France auprès des Français. Consulté sur <http://www.sfap.org/system/files/resultats-sondage-ipsos.pdf>

TNS SOFRES (2012) *La fin de vie. Note de synthèse de l'étude qualitative* Service d'Information du Gouvernement. Consulté sur [http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/La\\_fin\\_de\\_vie\\_-\\_Etude\\_qualitative\\_-\\_Note\\_de\\_synthese.pdf](http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/La_fin_de_vie_-_Etude_qualitative_-_Note_de_synthese.pdf)

---

## Liste des annexes

---

<b>Annexe I</b> : Liste des entretiens réalisés avec des professionnels de santé .....	69
<b>Annexe II</b> : Guide d’entretien avec médecins et infirmiers non spécialisés en soins palliatifs.....	71
<b>Annexe III</b> : Guide d’entretien avec médecins et infirmiers spécialisés en soins palliatifs.....	73
<b>Annexe IV</b> : Guide d’entretien avec médecins et infirmiers exerçant en équipe mobile de soins palliatifs .....	75
<b>Annexe V</b> : Liste des entretiens réalisés avec des proches .....	77
<b>Annexe VI</b> : Guide d’analyse thématique.....	78
<b>Annexe VII</b> : Entretien avec C. Médecin en USP .....	79
<b>Annexe VIII</b> : Entretien avec C. Infirmière en EMSP.....	91
<b>Annexe IX</b> : Schéma de l’instauration d’une démarche palliative par intégration progressive des soins palliatifs .....	98
<b>Annexe X</b> : Entretien avec F. Infirmière en oncologie.....	99
<b>Annexe XI</b> : Problématique de l’étude attentes et représentations des proches en USP .....	110
<b>Annexe XII</b> : Présentation des guides d’entretien : Attentes et Représentations des proches .....	118
<b>Annexe XIII</b> : Entretien avec R. femme d’un patient entrée la veille.....	120
<b>Annexe XIV</b> : Entretien avec P. fils d’une patiente entrée le matin .....	127

## **Annexe I : Liste des entretiens réalisés avec des professionnels de santé**

- **Entretien n°1** réalisé le 22 avril 2017 : H. infirmière en service de gastro-entérologie au sein d'un établissement public de santé dans l'Orne pendant quatre ans et actuellement en Diplôme Universitaire (DU) de Soins Palliatifs. Durée de l'entretien : 56 minutes.
- **Entretien n°2** réalisé le 10 mai 2017 : A. Médecin en unité de soins palliatifs, établissement de santé privé d'intérêt collectif, depuis 1 an et pratique des soins palliatifs depuis 5 ans et disposant d'un DU de Soins Palliatifs. Durée de l'entretien : 1 heure.
- **Entretien n°3** réalisé le 10 mai 2017 : C. Médecin en unité de soins palliatifs, établissement de santé privé d'intérêt collectif, depuis un an et disposant d'un Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires (DESC) en Soins Palliatifs. Durée de l'entretien : 1 heure et 11 minutes.
- **Entretien n°4** réalisé le 10 mai 2017 : J. Médecin responsable d'une équipe mobile de soins palliatifs à Paris pratique des soins palliatifs depuis 17 ans. Durée de l'entretien : 1 heure
- **Entretien n°5** réalisé le 11 mai 2017 : P. interne en gastro-entérologie dans un service d'oncologie médicale au sein d'un hôpital privé à but non lucratif à Paris ». Durée de l'entretien : 20 minutes.
- **Entretien n°6** réalisé le 11 mai 2017: B. Médecin généraliste dans un service d'oncologie médicale au sein d'un hôpital privé à but non lucratif à Paris. Durée de l'entretien : 15 minutes.
- **Entretien n°7** réalisé le 11 mai 2017 : T. interne en gastro-entérologie dans un service d'oncologie médicale au sein d'un hôpital privé à but non lucratif. Durée de l'entretien : 20 minutes.
- **Entretien n°8** réalisé le 15 mai 2017 : G. Infirmière en équipe mobile de soins palliatifs à Paris pratique des soins palliatifs depuis 20 ans. Durée de l'entretien : 54 minutes.
- **Entretien n°9** réalisé le 19 mai 2017 : D. Infirmière depuis 8 ans, en service de médecine au sein d'un établissement public de santé dans le Calvados. Durée de l'entretien : 32 minutes.
- **Entretien n°10** réalisé le 19 mai 2017 : S. Infirmière depuis 9 ans, en service de médecine au sein d'un établissement public de santé dans le Calvados. Durée de l'entretien : 30 minutes.
- **Entretien n°11** réalisé le 19 mai 2017 : A. Médecin interniste dans un service de médecine au sein d'un établissement public de santé dans le Calvados actuellement en DU de Soins Palliatifs. Durée de l'entretien : 36 minutes.

- **Entretien n°12** réalisé le 19 mai 2017 : C. Infirmière en équipe mobile de soins palliatifs au sein d'un établissement public de santé dans le Calvados, pratique des soins palliatifs depuis 8 ans avec un DU de Soins Palliatifs. Durée de l'entretien : 41 minutes.
- **Entretien n°13** réalisé le 19 mai 2017 : B. Interne en dernière année d'internat de médecine générale en service de gériatrie au sein d'un établissement public de santé dans le Calvados. Durée de l'entretien : 25 minutes.
- **Entretien n°14** réalisé le 22 mai 2017 : M. Infirmière depuis 3 ans, en service d'oncologie médicale au sein d'un hôpital privé d'intérêt collectif. Durée de l'entretien : 25 minutes.
- **Entretien n°15** réalisé le 22 mai 2017 : F. Infirmière depuis 3 ans, en service d'oncologie médicale au sein d'un hôpital privé d'intérêt collectif. Durée de l'entretien : 43 minutes.

Au total, ce sont donc plus de 10 heures d'entretiens réalisés et entièrement retranscrits (115 pages).

<b>Structure</b>	<b>Médecin(s)</b>	<b>Interne(s)</b>	<b>Infirmier(s)</b>
USP	2	0	0
EMSP (2)	1	0	2
Etablissement de santé Privé à but non lucratif	1	2	2
Etablissement de santé Public	1	1	3

## Annexe II : Guide d'entretien avec médecins et infirmiers non spécialisés en soins palliatifs

### PROFESSIONNELS NON SPECIALISES EN SOINS PALLIATIFS

Dans le cadre de mon master 2 et de mon stage à la Maison Médicale Jeanne Garnier, je réalise un mémoire sur la diffusion de la culture palliative dans les établissements de santé. Cet entretien a pour intérêt de comprendre ce que sont les soins palliatifs et la manière dont ils sont mis en place dans un service de soins classique. Les entretiens sont anonymes, acceptez-vous que j'enregistre notre entretien afin d'être fidèle à vos propos ?

#### PRESENTATION DU PROFESSIONNEL

---

Après m'avoir parlé de votre parcours professionnels, présentez-moi le service dans lequel vous exercez et la fonction que vous y occupez ?

Pouvez-vous me parler de votre expérience sur la prise en charge de personnes en fin de vie ?

#### FIN DE VIE ET PRATIQUE DES SOINS PALLIATIFS

---

##### Confrontation à des situations de fin de vie

Pouvez-vous me parler de la prise en charge des personnes en fin de vie ici dans le service et les difficultés auxquelles vous avez pu être confrontés ?

- Quelles difficultés ?
- Quelles compétences et connaissances à mobiliser ?
- Quelles ressources ?
- Un besoin de formation serait-il pertinent selon vous ?

##### Pratique des soins palliatifs

Selon vous, qu'est-ce que sont et ne sont pas les soins palliatifs et qu'est-ce qu'est pour vous une démarche palliative ? Quelles sont les priorités ?

Quel est le positionnement du service par rapport aux soins palliatifs, comment sont-ils mis en place ?

- Disposez-vous de lits identifiés soins palliatifs ? Pouvez-vous me présenter leur intérêt ?
  - o Combien ?
  - o Est-ce suffisant ?
- Avez-vous accès à une équipe mobile de soins palliatifs ?
  - o Depuis quand existe-t-elle ? Avez-vous constaté un changement depuis sa création ?
  - o Disponible ? Accessible ?



- Quel est son rôle ?
- Quels éléments vous apporte-t-elle ?

Quelles sont les principales difficultés auxquelles vous devez faire face dans ce type de prise en charge ?

- Relations avec le patient ?
- Relations avec les proches ?
- Relations entre les soignants ?

La structure, le service vous apporte-elle selon vous les moyens de réaliser des prises en charge palliative ?

---

### **L'EXIGENCE DE LA QUALITE DE LA FIN DE VIE**

---

Quand on parle de soins palliatifs les définitions évoque l'objectif d'améliorer la qualité de la vie. Le concept de qualité de vie puis celui de qualité de prise en charge vous parle-t-il ? Que signifie-t-il pour vous ? Selon vous, qu'est-ce qu'une prise en charge palliative de qualité ?

---

### **DIFFUSION DE LA CULTURE PALLIATIVE**

---

Depuis 15 ans, on parle de diffusion de la culture palliative, comment vous définiriez ces termes ?

L'objectif de cette diffusion est de favoriser un développement au cœur des services plutôt que de multiplier des structures spécialisées comme les USP, déjà qu'en pensez-vous et ensuite le service est-il aujourd'hui en mesure de répondre aux besoins des personnes en fin de vie ?

- Quels sont ses besoins ?
- Les moyens sont-ils suffisants ?
- Qu'est-ce qui manque aujourd'hui au service pour satisfaire des prises en charge palliatives de qualité ?

Le dernier plan national de développement des soins palliatifs a une priorité « *encourager l'appropriation de la démarche palliative partout où elle est nécessaire, que ce soit dans les unités hospitalières non spécialisées, dans les établissements médico-sociaux ou au domicile des patients, pour garantir une prise en charge de proximité* ».

Si vous deviez faire un bilan de l'état actuel du développement de la démarche palliative dans votre service, que diriez-vous ? Quels sont les enjeux ?

## Annexe III : Guide d'entretien avec médecins et infirmiers spécialisés en soins palliatifs

### PROFESSIONNELS SPECIALISES EN SOINS PALLIATIFS

Dans le cadre de mon master 2 et de mon stage à la Maison Médicale Jeanne Garnier, je réalise un mémoire sur la diffusion de la culture palliative dans les établissements de santé. Cet entretien a pour intérêt de comprendre ce que sont les soins palliatifs et la manière dont ils sont mis en place dans une structure spécialisée telle qu'une Unité de Soins Palliatifs. Les entretiens sont anonymes, acceptez-vous que j'enregistre notre entretien afin d'être fidèle à vos propos ?

#### PRESENTATION DU PROFESSIONNEL

Pouvez-vous me présenter la structure dans laquelle vous exercez, la fonction que vous y occupez et la manière dont les soins palliatifs se sont inscrits dans votre parcours professionnel ?

#### FIN DE VIE ET PRATIQUE DES SOINS PALLIATIFS

##### Confrontation aux situations de fin de vie

Pouvez-vous me présenter la particularité de la prise en charge mise en œuvre à Jeanne Garnier et les spécificités de l'USP ?

- place de l'équipe dans ce type de prise en charge
- place de la structure
- place des proches et leur implication

##### Pratique des soins palliatifs

Pouvez-vous me présenter la culture qui règne ici en matière de soins palliatifs, quelle est leur signification ?

Quelles sont pour vous les difficultés de ce type de prise en charge et comment les surmontez-vous ?

- Relations avec le patient ? Avec les proches ? Entre soignants ?
- Comment sont-elles surmontées en équipe ?

Quelle est la place de la formation, tout au long de votre expérience et votre cursus professionnel, dans la manière d'aborder les soins palliatifs ?

- Comment les soins palliatifs ont-ils été abordés dans votre cursus de formation ?
- Pensez-vous que la formation que vous avez reçue est suffisante ?
- De quelle(s) formation(s) la structure vous fait-elle bénéficier ?

Quels sont selon vous les priorités quand on pratique des soins palliatifs ?

---

### **L'EXIGENCE DE LA QUALITE DE LA FIN DE VIE**

---

La qualité de vie est un objectif affiché de la prise en charge en soins palliatifs, pour vous qu'est-ce qu'elle représente et quels sont les moyens ici de la mettre en œuvre ?

---

### **DIFFUSION DE LA CULTURE PALLIATIVE**

---

Depuis 15 ans, la volonté politique est la diffusion de la culture palliative plutôt que la multiplication de structures spécialisées telles que les Unités de Soins Palliatifs, qu'en pensez-vous ?

La culture palliative entend diffuser, dans tout établissement de santé, la démarche palliative. Selon vous et selon votre pratique, cette démarche est-elle réalisable et pertinente, quel que soit le service de soins et l'établissement de santé ?

## **Annexe IV : Guide d'entretien avec médecins et infirmiers exerçant en équipe mobile de soins palliatifs**

### **PROFESSIONNELS EQUIPE MOBILE DE SOINS PALLIATIFS**

Dans le cadre de mon master 2 et de mon stage à la Maison Médicale Jeanne Garnier, je réalise un mémoire sur la diffusion de la culture palliative dans les établissements de santé. Cet entretien a pour intérêt de comprendre ce que sont les soins palliatifs et la manière dont les EMSP interviennent auprès des services de soins classiques. Les entretiens sont anonymes, acceptez-vous que j'enregistre notre entretien afin d'être fidèle à vos propos ?

#### **PRESENTATION DU PROFESSIONNEL**

---

Pouvez-vous me présenter votre parcours professionnel, le service dans lequel vous exercez et ses missions ?

#### **FIN DE VIE ET PRATIQUE DES SOINS PALLIATIFS**

---

Depuis 15 ans, la volonté politique est la diffusion de la culture palliative, quelle définition avez-vous de ces termes ?

Expliquez-moi la démarche d'intervention de l'EMSP au sein des établissements de santé et d'un service de soins ?

- Membres de l'équipe : rôles de chacun
- Qui sont les destinataires ? médecins, infirmiers, etc ?

A partir de votre expérience et de l'état actuel des connaissances que vous dressez de la démarche palliative dans les établissements de santé, quels sont aujourd'hui les besoins que vous identifiez ?

Avec quels moyens, quels outils l'EMSP assure-t-elle aujourd'hui l'amélioration de la prise en charge palliative au sein des établissements de santé et au cœur de services non spécialisés en soins palliatifs ?

- Réponses à quelles attentes ? médecins ? soignants ?
- Formation, comment se met-elle en place ? Comment assurer la continuité ? Evaluation dans le service ? Retour expérience ?
- Les moyens sont suffisants ?

Comment assurer la qualité de prise en charge palliative pour ces services qui abordent tout juste la démarche palliative ?

### **DIFFUSION DE LA CULTURE PALLIATIVE**

---

La diffusion semble complexe, quels seraient les leviers pour assurer l'intégration d'une culture palliative commune au sein des établissements de santé en fonction des difficultés que vous identifiez aujourd'hui dans les services ?

## **Annexe V : Liste des entretiens réalisés avec des proches**

**Entretien n°1** réalisé le 3 mai 2017 : femme d'un patient admis la veille au sein de l'USP, second entretien effectué le 5 mai 2017. Durée de l'entretien 1 : 29 minutes, entretien 2 : 19 minutes.

**Entretien n°2** réalisé le 26 mai 2017 : mère d'une patiente admise le matin au sein de l'USP, second entretien non réalisé. Durée de l'entretien : 34 minutes.

**Entretien n°3** réalisé le 29 mai 2017 : mari d'une patiente admise le matin au sein de l'USP, second entretien réalisé le 2 juin 2017. Durée de l'entretien 1 : 14 minutes, entretien 2 : 20 minutes.

**Entretien n°4** réalisé le 1 juin 2017 : fils d'une patiente admise le matin au sein de l'USP, second entretien non réalisé. Durée de l'entretien : 15 minutes.

**Entretien n°5** réalisé le 6 juin 2017 : sœur d'un patient admis le matin au sein de l'USP, second entretien non réalisé. Durée de l'entretien : 35 minutes.

**Entretien n°6** réalisé le 6 juin 2017 : fils d'une patiente admise le matin au sein de l'USP, second entretien non réalisé. Durée de l'entretien : 28 minutes.

**Entretien n°7** réalisé le 8 juin 2017 : femme d'un patient admis la veille au sein de l'USP, second entretien non réalisé. Durée de l'entretien 32 minutes.

**Entretien n°8** réalisé le 13 juin 2017 : amie d'un patient admis la veille au sein de l'USP, second entretien on réalisé. Durée de l'entretien 23 minutes.

## Annexe VI : Guide d'analyse thématique

Thématiques	Sous-thèmes	COMMENTAIRES
<b>Exercice soins palliatifs</b>	Définition	
	Difficultés	
	Valeurs professionnelles	
<b>Organisation dans le service</b>	Dispositifs (EMSP, LISP)	
	Formation	
	Contraintes de la structure	
<b>La culture palliative</b>	Définition	
	Difficultés/Freins	
	Enjeux	
	Etat de la diffusion	

## **Annexe VII : Entretien avec C. Médecin en USP**

### **Entretien Médecin – Etablissement privé à but non lucratif – Unité de Soins Palliatifs – Paris**

#### **Durée de l'entretien : 1 heure**

Est-ce que tu peux te présenter et me dire comment les soins palliatifs se sont inscrits dans ton parcours ?

Alors B.C, j'ai presque 30 ans je suis médecin je travaille en USP à Jeanne Garnier depuis maintenant au total presque 1 an avec une pause au milieu voilà. Les soins palliatifs sont arrivés dans mon parcours pendant l'externat petit à petit c'est-à-dire externat c'est de la 4<sup>ème</sup> à la 6<sup>ème</sup> année de médecine et en fait au début j'avais l'impression que c'était plutôt la cancéro qui m'intéressait fin je sentais que j'avais bien aimé les patients qui avaient des cancers, j'aimais bien parler avec eux. Et puis un peu par hasard mon dernier stage d'externe c'était en stage en soins palliatifs en hôpital de jour à Curie et c'est là que j'ai compris que c'est ça qui m'intéressait dans la cancéro c'était plutôt l'aspect soins palliatifs justement donc les patients qu'était en phase avancée de leur cancer et qui avaient une perspective palliative qui étaient voilà pas guérissables. Don j'ai compris que c'était ça qui m'intéressait et du coup j'ai fait le DUSC donc le diplôme spécialisé complémentaire de médecine palliative et médecine de la douleur. Donc j'ai fait avec un internat de médecine général initialement et j'ai embrayé sur le DESC donc ça comprend la dernière année de l'internat et la première année après l'internat. Et donc cette première année après l'internat je l'ai faite à l'hôpital N. à l'équipe mobile.

Peux-tu me parler des soins palliatifs la manière dont c'est mis en place ici en unité de soins palliatifs ?

Alors les soins palliatifs ça comprends, bon là c'est un peu de l'ordre de la définition, mais ça comprends tous les soins qui soient autre que le traitement curatif de la maladie et ça concerne toutes les maladies potentiellement mortelles. Donc en fait tous les cancers quel que soit leur stade, on peut faire des soins palliatifs quand on est en mesure, avec certitude ou pas d'ailleurs d'être en rémission, voilà et en dehors du champs du cancer ça concerne aussi toutes les maladies mortelles type mucoviscidose, maladie neurologique dégénérative, ça c'est des choses que j'ai un peu fréquenter à N.chez les petits mais aussi chez les adultes la SLA, la sclérose en plaque, maladie de Creutzfeldt Jakob voilà. Et donc les soins palliatifs ça concerne vraiment les soins du confort donc c'est pas le traitement curatif de la maladie mais c'est la gestion de tous les symptômes autour et de l'accompagnement humain du patient et de sa famille, des maux sociale, psychologiques, spirituels etc. En USP c'est un peu particulier parce que le patient va être entouré uniquement de professionnels formés en soins palliatifs pendant son séjour et du coup l'accent va être vraiment mis sur les symptômes et pas le traitement curatif de la maladie. On va mettre de côté en général, c'est très rare que les patients soient encore sous chimio, dans cette USP c'est en tout cas un critère d'exclusion à l'entrée, voilà. Et du coup la grosse majorité des séjours ici c'est des prise en charge de fin de vie donc c'est vraiment des patients qui sont sur les derniers jours, les dernières semaines de leur vie, donc en général le poids des symptômes en général devient plus important, que ce soit les symptômes physique, que psychique pour le patient et pour sa famille parce que plus on avance plus on se rapproche plus c'est source de stress, d'anxiété et de toutes ces manifestations. C'est là aussi que les questions sociales, familiales, environnementales deviennent prépondérante parce que va y avoir un avant et après le décès et que cet après doit être préparé dans certains cas au maximum, dans les situations de fragilité. Voilà euh ... quoi d'autres sur l'USP. C c'est la majorité de notre activité après y'a aussi une expertise en douleur qui est importante parce que c'est le plus fréquent mais aussi en symptôme de façon générale. Donc on peut avoir des patients qui viennent pour des



séjours d'équilibration des symptômes, donc une douleur qui est mal contrôlée, souvent dans les services de cancéro ils savent faire l'essentiel mais parfois y'a vraiment besoin d'une hospitalisation de quelques jours quelques semaines pour vérifier qu'on a bien épluché les possibilités thérapeutiques ou les nouveaux traitements qui mettent du temps à agir ou même penser à de nouvelles techniques auxquelles on aurait pas penser dans les services conventionnels. Le plus fréquent c'est la douleur mais ça peut être aussi d'autres symptômes. Et puis y'a les séjours de répit sur les maladies graves évolutives qui peuvent parfois durer des mois des années ça peut parfois être le cancer mais le plus souvent c'est aussi souvent des malades types SLA, neurologique dégénérative, le poids des patients qui deviennent très dépendants qui vont parfois le rester des mois voire des années donc du coup ils peuvent pas rester des mois et des années à l'hôpital du coup souvent ils sont à la maison avec un accompagnement assez lourd à la maison, des passages plusieurs fois par jour voire une présence 24h/24 et donc souvent une présence 24h/24 d'un aidant ou de plusieurs aidants principaux qui peuvent s'épuiser au fur et à mesure du temps, et cette période de répit leur permet de souffler un peu, nous on les prend en général deux trois semaines le temps que tout le monde se repose ou de réorganiser les aides faire le point et après ils retournent à la maison.

### Sur le point de vue de l'organisation de la structure et de l'équipe, qu'est-ce qui différencie l'USP d'un service classique ?

Alors je pense que la première différence c'est le nombre de personnel donc le nombre d'infirmiers d'aides-soignants disponibles pour chaque patient et qui du coup conditionne forcément le temps passé auprès du patient et aussi le délai de réponse à une sonnette par exemple, la moindre demande du patient ou sa famille et ça c'est vraiment une constante en soins palliatifs. C'est vraiment une des rares spécialités où on a le temps de s'occuper des gens de s'occuper de leur famille, beaucoup nous disent c'est incroyable de pouvoir parler au médecin et en plus rapidement et que en plus il a le temps de nous recevoir, on passe parfois un demi-heure une heure avec les familles et ça c'est vrai que par rapport à d'autres services c'est incroyable même pour le patient du coup il sent qu'il est pris en compte qu'on a le temps de s'occuper de lui, qu'on est pas en train de regarder sa montre en pensant aux 10 autres qui attendent enfin voilà. Après je pense que y'a l'expertise sur les symptômes donc l'attention aux symptômes alors que dans beaucoup de services curatifs ... par exemple en chimio les médecins ils vont regarder les effets indésirables de la chimio et si y'a des signes de progression de la maladie mais là ça les intéresse pas du tout alors que nous c'est tout l'inverse. Que la maladie progresse ou pas on s'en fout mais par contre on va écouter la moindre plainte du patient et essayer de comprendre ce qui le gêne le plus. Donc je pense que y'a chez les professionnels de soins palliatifs y'a un état d'esprit qui est différent aussi qui est différent des services de curatif. Globalement on vient pas travailler en soins palliatifs par hasard et du coup y'a de base des qualités d'attention à l'autre qui sont différentes, d'attention à l'autre et de réel désir d'écoute de l'autre et un peu de patience aussi. Voilà comprendre que souvent y'a des choses derrière la demande du patient, que si il demande beaucoup c'est que y a quelque chose derrière, c'est pas juste qu'il veut nous embêter. Donc peut y avoir ses inconvénients et ses avantages mais en tout cas c'est une volonté commune de prendre le temps et d'aimer avoir le temps avec le patient plutôt que faire le travail à la chaîne. Et du coup je trouve que y'a une vraie dynamique d'équipe et de soutien mutuel aussi. Si on arrive à travailler là c'est aussi parce qu'on est ensemble, on n'est pas tout seul face au patient et on a vraiment le temps pour les patients mais aussi pour nos collègues, pour se soutenir pour écouter et aussi pour être attentif à celle qui va un peu moins bien ce jour-là, ça marche aussi entre les collègues et c'est ça aussi qu'est précieux parce que sinon on tiendrait pas. Parce que c'est des unités où y'a beaucoup de violences c'est Frédéric qui m'avait dit ça peu de temps après mon arrivée ici je trouvais que c'était très juste et ça m'a beaucoup aidé dans le fait de le verbaliser, c'est que on est devant des situations qui sont vraiment violentes. Qui sont violentes au niveau physique parce qu'on a des patients qui sont écharnés on a l'impression qui sortent de camp de concentration avec parfois des plaies incroyables avec des symptômes très bruyant, des vomissements à n'en plus .. enfin voilà une souffrance, des cris de souffrance, des cris des familles

qui viennent de perdre un proche, c'est beaucoup de violence dans le sentiment, dans la vue y'a des déformations du corps ou des tumeurs ORL par exemple où le patient peut être complètement transfiguré par la maladie. Voilà et donc on a d'autant plus besoin des autres et d'être soutenu je pense que c'est une vraie nécessité, ça doit être le cas dans d'autres services pour le coup mais je trouve que c'est d'autant plus important en USP de pas être la seule personne qui s'occupe du patient et de partager un peu le poids avec d'autres et se dire bon bah ce jour-là je suis pas là mais y'a quelqu'un d'autre à ma place et ça aide aussi à prendre de la distance et bah à tenir face à ce qu'on vit qui est très intense en fait. Et puis je pense que pour pouvoir tenir longtemps il faut une certaine capacité de distance, je dis tenir bon c'est un peu ... mais je pense que ouais faut une certaine capacité de distance par rapport à ce qu'on vit à l'hôpital et évidemment ça va dépendre des situations, y'en a qui nous touchent plus que d'autres mais si on rentre chez soi le soir en pleurant à chaque fois c'est que faut arrêter. Donc faut être capable de prendre du recul et d'avoir sa vie à côté aussi pour voilà gérer cette violence, cette souffrance qui est très importante.

Tu me parlais d'un état d'esprit qui est ici partagé en équipe, il régnerait ici une certaine culture ?

Je pense que y'a une culture partagée effectivement. Cette culture elle est celle ... je pense que c'est celle de la priorité au patient et pas celle de la priorité à sa maladie, au stade de sa maladie voilà mais où il en est lui et de quoi il a envie lui et du coup c'est lui qu'on écoute d'abord avant d'écouter un scanner, une prise en sang c'est vraiment lui qu'est-ce qu'il veut aujourd'hui, à cette heure-là, peut être que dans deux heures il voudra autre chose. Donc une écoute du patient d'abord, d'être dans l'instant présent aussi, et de pas se dire bon ok il souffre mais bon on continue la chimio parce que dans trois semaine ça ira mieux il sera mieux, donc c'est vraiment aujourd'hui. Je me rends compte que le m'oppose souvent au cancérologue (rires), c'est une position très schématique et très exagérée mais voilà l'idée c'est qu'est-ce qu'est bien pour lui aujourd'hui, parce que on est effectivement dans des situations de toute fin de vie et du coup c'est leur bien-être qui compte et pas la guérison dans trois mois après les 10 cycles de chimiothérapie. Donc l'instant présent, le patient d'abord et du coup globalement l'écoute, écouter être attentif à l'autre à ce que l'autre traduit en verbal ou en non verbal voilà. Aussi une culture de réfléchir sur chaque geste, sur chaque intervention, sur chaque médicament, on aimerait avoir plus le temps de le faire, parce que malgré qu'on ait du temps on aimerait avoir plus de temps mais voilà chaque geste est pensé, parfois c'est un peu excessif on n'aime pas faire les piqûres pour les glycémies par exemple c'est vrai que souvent ça sert à rien et dans notre esprit ça sert tellement à rien qu'on en parle même pas au patient et y'en a qui peuvent se sentir un peu abandonnés « mais pourquoi on contrôle plus mon sucre » ils comprennent pas et c'est vrai que dans notre esprit on s'en fout du sucre. Chaque soin est discuté, y'a les soins trois fois par jour et les changes des infirmières, quand le patient est vraiment en phase agonique qu'il très précaire, c'est le terme consacré, est-ce que ça va lui apporter quelque chose qu'on lui masse le dos ou est-ce qu'on le laisse tranquille. Donc voilà chaque geste est posé voilà c'est pas il faut lui changer son pansement à tout prix, là il a trop mal il est pas assez soulagé on va revoir le traitement pour le pansement on verra demain et puis tant pis s'il est pas changé aujourd'hui tout est pensé en fonction de l'heure présente.

Juste une précision peut-être sur la phase agonique .. ?

La phase agonique c'est la toute dernière phase de la vie ça peut être en général ente quelques heures et quelques jours et c'est la phase où le décès est inéluctable, c'est une phase irréversible dans lequel le décès est inéluctable. C'est la phase où on observe les derniers réflexes du tronc cérébral donc c'est une respiration particulière, qu'est purement ... neurologique, pas du tout contrôlée par le patient. En général le patient est déjà dans le coma à ce moment-là, avec un trouble de la conscience très important et on voit les signes périphériques qui indiquent que la circulation ne se fait plus bien. Donc au niveau des genoux y'a ce qu'on appelle des marbrures tu imagines ce que ça veut dire, des colorations particulières, typiquement les extrémités sont froides.

Tu me disais tout à l'heure qu'il y avait beaucoup de violence dans ce type de prise en charge, à quelles difficultés on peut avoir à faire face ?

Alors la difficulté elle est souvent... principalement c'est quand y'a des symptômes qu'on arrive pas à soulager, une douleur réfractaire par exemple, où on se retrouve un peu face à un patient qui souffre on le sait il nous le dit, la famille nous le dit et on se sent impuissant, parce que soit on a tout essayé et ça marche pas soit y'a des choses qu'on peut pas essayer parce que ça aura pas le temps d'agir ou on propose quelque chose mis le patient le refuse dur comme fer et du coup on est devant une souffrance exprimée et contre laquelle on peut rien et ça c'est difficile parce que notre vocation c'est de sauver les gens donc du coup ... Ce qui est difficile aussi c'est quand la famille ne comprend pas ce qu'on fait ou a l'impression qu'on fait mal ou l'impression que le patient souffre alors que pour nous non mais elle a projeté sa propre souffrance chez un patient typiquement en phase d'agonique, parce que souvent la phase agonique c'est très impression pour les familles, ça peut être une inspiration qui va être très bruyante, ça fait du bruit, y'a une respiration qui est bizarre qui est soit très rapide soit très lente avec des pauses de 20 secondes où il se passe rien on croit qu'il est mort et puis en fait non il reprend une respiration et ça peut durer pendant des heures et c'est hyper angoissant avec des reprises de respiration très bruyantes qui font peur à la famille qui disent il a mal il a mal alors que nous on sait que c'est purement du réflexe mais le patient il sent plus rien il est déjà mort en quelque sorte, le cerveau est déjà plus irrigué, c'est la toute fin du cerveau qui est irriguée qui provoque ces réflexes mais la conscience est plus là. Donc ça c'est compliqué quand y'a du coup des manifestations très bruyantes de la famille. Globalement je pense que y'a une telle volonté d'apaisement en USP que quand la famille est pas apaisée, du moins de l'extérieur parce qu'elle peut bouillonnait à l'intérieur mais ça se voit moins, c'est difficile à gérer quand la famille crie, pleure, bouge dans tous les sens ou secoue le patient pour le réveiller ça c'est insupportable pour nous parce qu'on a une volonté d'apaisement, on parle doucement, enfin surtout moi (rires) cause ou conséquence je sais pas (rires) voilà je pense ... quand ça fait du bruit ou que ça bouge on est désarçonné on sait plus faire (rires). Ouais et du coup quand y'a une profonde incompréhension avec la famille c'est difficile à vivre en tout cas pour moi parce qu'on a envie de leur expliquer, on a envie qu'ils comprennent ce qui se passe et on a envie qu'ils soient d'accord avec nous et qu'ils comprennent qu'on fait ce qu'on peut mais du coup quand y'a une vraie incompréhension parfois ils interprètent complètement en disant « vous êtes en train de l'euthanasie » ou des choses comme ça et du coup ça c'est vraiment difficile quand on arrive pas à partager cette culture. « Vous ne faites plus rien c'est insupportable » alors que justement on leur explique que si on prend plus la tension c'est parce que la tension ça fait mal, mais pour eux ils le vivent comme un abandon.

D'après toi, pourquoi on arrive pas à obtenir ce partage de culture, c'est une différence de plans en fait ?

Oui c'est une différence de plan. Parfois c'est simplement que la famille est dans tout autre contexte om deux ans avant on aurait pu tout à fait discuter avec elle de ces choses-là mais devant le fait accompli parfois c'est juste que c'est tellement insupportable de voir leur proche partir qu'elles disent n'importe quoi et on sent bien que même une discussion qu'on a pu avoir avec eux trois jours qui se serait bien passé c'est hyper fréquent c'est dire bah voilà on explique qu'on mettra pas forcément d'hydratation quand ça se dégradera pas d'alimentation et au moment où ils sont en phase agonique « faut le voir manger sinon il va mourir ! » voilà des choses ... qui sont un peu déconnectés de la réalité et de la logique alors qu'auparavant ils nous ont dit « nan nan surtout pas d'acharnement » mais quand on se rapproche de la fin c'est ce que je disais la tension monte avec la fin de vie plus l'échéance se rapproche plus c'est insupportable, parfois c'est juste que les familles sont dans l'irrationnel en fait, on n'est plus capable de les raisonner. Après y'a les différence de plans c'est ce qu'on voit chez les militants de l'ADMD ou ce genre d'associations où en fait on utilise les mêmes termes mais qui ont pas la même signification pour nous. Donc bah je reviens encore sur

cette fameuse phase agonique mais pour eux ils trouvent que cette phase agonique elle est insupportable et pas digne d'être vécu et ils ont l'impression qu'on laisse la personne dans des souffrances atroces et nous on essaie de leur expliquer que de tout temps on est mort comme ça et que avant y'a 100 ans dès le plus jeune âge, on voyait mourir son grand-père son oncle, toute façon on vivait tous dans la même maison y'avait pas d'hôpitaux, on voyait les gens mourir on savait ce que ça faisait et maintenant comme on sait plus on bah on voit que les films où les gens disent « Je vous aime mes enfants » et voilà c'est finit mais c'est pas comme ça. Donc du coup tout le monde a dans sa tête cette image des personnes qui vont parler jusqu'au bout et qui va s'éteindre et en fait bah le plus souvent, bon ça peut arriver y'a certains qui sont dans le coma mais, la mort lente et progressive c'est ça ça passe par cette phase agonique qui est impressionnante, qui est insupportable et qui est violente. Les patients qui vont pas respirer pendant 20 secondes et tout à coup (bruit de respiration soudaine et violente) comme ça c'est vrai que pour la famille c'est paniquant, on essaie de préparer avant on essaie de les voilà... et du coup ils vont dire la-il est pas digne vous le laissez complètement en déchéance alors que pour nous non c'est... y'a un choc de vocabulaire, l'ADMD c'est la dignité, la dignité ! (rires) mais ça veut plus rien dire et voilà donc ça c'est compliqué aussi. La famille qui voit des sous-entendus on leur explique voilà là on le trouve pas confortable donc on va monter les traitements pour la douleur et puis il se trouve que le patient va décéder dans l'heure qui suit parce qu'il était en phase agonique et que voilà ou même pas parfois et du coup la famille va dire, bon ça m'est jamais arrivé, mais j'ai entendu des gens qui disaient « Merci docteur c'est gentil d'avoir accéléré les choses », euh nan pas tout à fait (rires) voilà ça je pense que ça peut être un peu difficile aussi. Qu'est-ce qui est difficile ... après je pense que chaque symptôme violent a des difficultés pour chacun, moi je sais que les odeurs j'ai beaucoup de mal, c'est difficile pour tout le monde mais voilà... quand y'a des gros problèmes de communication aussi avec la personne typiquement.. quand on voit quand la personne voudrait communiquer qu'elle est tout à fait conscience de ce qui se passe et que pour autant elle peut pas parce que le cerveau marche plus, dans certains cas de tumeurs cérébrales par exemple ou du tumeurs ORL justement ou y'a un tel envahissement que la parole est plus possible mais que la personne on sent qu'elle parle avec les yeux, qu'elle crie sa détresse et on arrive pas on sent qu'elle veut nous faire comprendre quelque chose mais elle n'y arrive pas. Des patients, ça c'est fréquent chez une tumeur cérébrale qui disent un mot pour un autre mais c'est neurologique et du coup on sent qu'ils veulent dire quelque chose mais on arrive pas à relier le sens et on sent qu'eux-mêmes ça les énerve et on les voit se renfermer au fil des jours dans un mutisme parce qu'ils sont tellement pas compris qu'ils arrêtent de parler et nous-même on sait pas trop si c'est parce qu'ils se sentent pas compris qu'ils arrêtent de parler ou si c'est aussi que la tumeur progresse derrière et de toute façon ils comprennent plus rien on sait pas vraiment et du coup ça c'est dur aussi, de voir la communication se fermer. Je trouve ça plus dur que quand un patient glisse dans le coma, on sait qu'il parle plus mais on sait qu'il comprend plus non plus et toute façon il est plus trop là alors que quand on voit qu'il est là derrière qu'il essaie de communiquer mais qu'il y arrive pas, ça c'est difficile parce qu'il se dit qu'on passe à côté de quelque chose et que ... justement on est tellement sensé être à l'écoute du patient que quand il nous paraît d'exprimer quelque chose et qu'il peut pas, c'est difficile de ... si ça se trouve il aimerait juste qu'on ouvre la fenêtre et en fait on le saura jamais (rires).

Dans ce que tu disais, la culture palliative est-ce que ce serait une conception différente de la mort aussi ?

Oui je pense, oui. Je pense que y'a globalement en soins palliatifs une acceptation de la mort qui est très différente, qui est pas vue comme un échec. En cancéro, bon j'ai pas non plus fréquenté vachement la cancéro mais on sent qu'il faut surtout pas parler de la mort, que ça porterait malheur un peu et puis les buts des traitement c'est de chercher à l'éviter au maximum, donc chercher à l'éviter et le patient qui meurt sous chimio ou qui meurt guéri sous les effets indésirables de la chimio. Et je pense qu'en soins palliatifs elle est pas du tout un échec, la maladie elle est ce qu'elle est et c'est elle qui a conduit à la mort mais en tout cas on s'en sent pas responsable. Mais c'est aussi

parce qu'on a pas ce parcours de cancérologue où on a connu les gens dès le début c'est peut être tout à fait normal d'un certain côté. Mais nous quand le patient rentre on sait qu'il va mourir et que quoi qu'on fasse ça n'y changera rien donc c'est aussi apaisant d'un côté et même souvent la mort est une délivrance pour les patients, pour les familles. Les familles sont souvent culpabilisées de le dire nous aussi on est un peu culpabilisé de le dire et en même temps y'a une certaine... bah parfois quand une situation est un peu difficile, une famille un peu difficile, ça m'arrive de me dire « bon bah lui j'espère qu'il sera mort lundi quoi » bon bah voilà ... (rires) mais oui voilà on sait que ça va arriver mais c'est vrai que des fois y'a des situations de souffrance qu'on arrive bien à prendre en compte et on espère qu'il partira vite, tant qu'à faire autant que ça se passe vite et ce sera mieux pour lui, ce sera mieux pour les familles et ce sera mieux pour nous accessoirement, parce que c'est compliqué. Et c'est vrai qu'on est souvent désarçonnés face aux patients qui sont stables et qui vont mieux et qui veulent rentrer à la maison parce que c'est presque ça qui devient l'échec (rires) on se dit bon qu'est-ce qu'on fait finalement on sait pas trop gérer en fait ce genre de situation, « zut il est stable faut peut-être je fasse un bilan bio pour contrôler » du coup on se repose des questions à l'envers. Donc oui je pense que y'a une conception de la mort qui est assez différente.

Tu parles de l'ADMD, mais cette conception j'ai l'impression qu'elle est présente chez les professionnels de soins palliatifs mais qu'elle n'est pas partagée avec la population générale, donc par les patients et leurs proches. Est-ce que c'est pas ces différences de plans qui peuvent rendre la prise en charge difficile ?

Si bien sûr, c'est ce que je disais tout à l'heure quand on prend pas la tension et que la famille du coup est choquée, a l'impression qu'on abandonne le proche. Ils nous disent alors le taux de sucre ça va comment ces jours ci et c'est vrai qu'on le prend pas depuis une semaine et oui effectivement y'a cette différence de plan. Y'a une violence au quotidien, l'autre jour une aide-soignante disait qu'une famille disait « mais vous avez vu il a rien mangé de son plateau » et l'aide-soignante qui se remettait elle-même en question et qui disait c'est vrai que nous on s'en fout qu'il mange une cuillère de compote et pas tout le plateau on en a rien à foutre, on le note parce qu'on évalue comment il mange ces derniers temps mais en soi ça nous est égal, on sait bien qu'il va manger de moins en moins et qu'il va voilà. Et donc je pense que petit à petit ça me pousse à anticiper de plus en plus avec les familles quand j'y pense quand ça s'y prête quand les familles sont prêtes à l'entendre parce que c'est pas toujours le cas mais quand j'y pense j'essaie de dire... dès que je sens que la famille est focalisée sur l'alimentation par exemple, ça permet d'en parler très tôt et dire bah oui il va manger de moins en moins et ce sera pas grave parce que ... alors ce terme de grave est toujours difficile parce que évidemment que c'est grave dans la mesure où la famille a compris qu'il allait mourir de toute façon c'est essayer d'expliquer de toute façon il va mourir donc là dans les jours qui viennent c'est presque mieux s'il mange moins parce qu'il aura moins de nausées, il aura moins... voilà c'est presque mieux s'il boit moins parce qu'il aura moins besoin d'aller voilà. Mais c'est vrai qu'à chaque fois il faut se forcer à expliquer comme si c'était complètement nouveau parce qu'effectivement les familles elles y connaissent rien, elles ont pas du tout l'habitude et donc il faut se forcer à chaque à le redire comme si c'était complètement nouveau pour eux, ce qui est le cas. Et c'est ce qu'on fait hein globalement on le fait mais c'est vrai que .. je pense qu'avec les années je sais pas si c'est plus difficile mais quand on voit des médecins parler complètement dans leur jargon aux familles bon c'est vrai que ... j'espère... j'essaie de garder cette conscience que pour les gens c'est nouveau, et j'utilise des mots simples et j'essaie de me mettre sur leur plan. Et quand on y arrive bien quand on fait de schémas par exemple parfois ça aide aussi et en tout cas c'est ce que j'essaie de faire au maximum de me mettre sur le même plan que les gens essaient de comprendre, ça passe par les écouter eux mais quand ils arrivent en disant « est-ce qu'on pourrait pas lui mettre une sonde naso gastrique », qu'est-ce que vous avez compris, ça sert à quoi, comment ça marche, ça passe par ou, pour qu'ils réalisent un petit peu et qu'ils comprennent pourquoi je vais pas le faire, pourquoi ce serait pas mieux. Mais bon après on le fait plus ou moins bien, on a plus ou moins le temps, y'a des jours où on a moins de patience que d'autres on est humain. Mais oui je sais pense que cette histoire

de plan c'est important et l'exemple du film où on voit les gens parler puis à la seconde d'après voilà je leur dis beaucoup aux gens et ça les fait sourire aussi et du coup ils réalisent que oui c'est vrai c'est dans les films qu'on voit ça souvent ça fait un petit déclic.

Sur le fait que les personnes ne viennent pas travailler en soins palliatifs par hasard, quel est le poids de la formation ? Est-ce qu'elle permet d'aborder les soins palliatifs ?

Déjà la formation elle se développe de plus en plus donc entre la formation que les études reçoivent maintenant et la formation que je recevais à l'époque entre guillemet je pense qu'il y a déjà des grosses différences. Moi clairement c'est pas l'enseignement de soins palliatifs qui m'a donné l'envie d'en faire. C'est plus à la fin de mon externat que je me suis dit bon bah finalement qu'est-ce que j'ai envie de faire, dans quel service je me suis le plus plu et c'est là que je me suis dit bah voilà les patients que j'ai le plus apprécié c'est ceux avec qui j'ai le plus discuté, c'est ceux qui avaient un cancer, donc je vais peut-être faire de la cancéro et puis en fait le métier de cancérologue voilà. Après quand j'ai été à N. et j'ai aidé à la correction des copies de soins palliatifs parce que mon chef de service faisait les examens pour les externes de l'époque et j'ai corrigé les copies. Et je me suis aperçue que y'avait des gens qui écrivaient n'importe quoi et qu'avaient les points quand même parce qu'ils avaient mis les mots clés mais vraiment tu te dis ils ont rien compris aux soins palliatifs et ça me désolé, ils avaient rien compris et ils réussissaient à avoir 11 ou 12 au partiel quoi et c'est ... mais bon la grille était comme ça, les examens sont comme ça c'est pas fait pour voilà. Argument de plus pour dire, après voilà là est-ce que c'est la formation qu'était pas adapté ou je sais pas, les étudiants vont plus en cours aussi ... J'ai pas d'idée particulière mais c'est pas idéal, est-ce qu'il faudrait rentre un stage en soins palliatifs obligatoire je sais pas, en même temps y'a des gens qui sont ... y'a un livre de Philippe bataille je sais pas si tu l'as lu qu'est venu en observation dans une USP pendant plusieurs mois et il a quand même réussi à écrire un livre qui n'a ni queue ni tête, j'ai rien compris. Ça s'appelle « A la vie à la mort ». Mais lui je pense qu'il arrivait déjà plus ou moins en tant que militant ADMD, je sais pas s'il est identifié je le mets dans un grand sac, et moi je trouve que c'est hyper confus ce qu'il écrit, il parle avec plein de sous-entendu du coup je sais plus de quoi il parle, ça me paraît absurde, j'ai même pas réussi à aller au bout c'est vraiment un tissu de ... qu'est-ce que c'est ... j'ai vraiment eu du mal à comprendre ce bouquin et en fait il voit tout comme une atteinte à la dignité il est tellement sur un autre plan, que du coup il interprète de façon différente donc voilà, même un stage obligatoire en palliatif, je suis pas sûr que... peut être qu'il faudrait discuter avec les gens avec ceux le moins ... pour qu'ils aillent au bout de leur contradiction, parce que c'est ça Philippe Bataille je trouve que son bouquin est plein de contradiction, il dit tout et son contraire, je comprends rien ce qu'il écrit. J'exagère un peu mais voilà. Après je sais pas comment il faudrait faire de la formation, peut être que le principe d'une formation c'est qu'elle parle à 80% des gens et que y'a toujours 20% des gens qui tombent à côté. Mais à côté cette correction m'avait un peu ouvert les yeux en me disant bah merde c'est un peu con, tu sens qu'ils ont appris le poly par cœur mais à côté c'est pas du tout intégré.

La formation permet d'aborder les soins palliatifs ?

Je pense que c'est une introduction nécessaire, parce que au moins t'as quelques souvenirs quand t'as l'équipe de soins pall en face de toi mais ...

Alors concernant ta pratique, quelles sont les priorités d'une prise en charge palliative ?

Le mot qui me vient à l'esprit comme ça c'est l'apaisement. C'est l'apaisement de la famille, du patient ... quand je pense à la famille voilà je pense à toutes les questions qu'ils se posent à toutes les colères qu'ils ont accumulées. Du coup y'a des familles qui arrivent très en colère de tout ce qui s'est passé avant, on leur a dit juste voilà l'annonce du transfert en USP où que y'avait plus de traitement voilà et du coup pour la première fois on prend le temps de les écouter, de passer du temps avec eux

de les laisser dire ce qui va pas et ce qui les a mis en colère. Ca souvent ca suffit à poser les choses, parfois c'est juste le fait d'arriver dans un lieu comme Jeanne Garnier, parfois on a des familles qui sont saisi de l'accueil, du sourire qu'ils ont eu en arrivant, des lieux, de la luminosité, de la grandeur de la chambre fin des trucs comme ça. On les a en entretiens et ils sont « ohlala qu'est-ce que c'est bien » bah voilà super le boulot est fait (rires). Et puis souvent les gens, la plupart hein c'est pareil ça peut pas convenir à tout le monde non plus, la plupart se sentent quand même en sécurité, donc contenu par le cadre, par la beauté des lieux, par l'équipe voilà quand il sonne y'a quelqu'un qu'est là dans les deux minutes, aller chercher ça avec un sourire voilà. Du coup ils se sentent tout de suite ... y'a une différence entre l'ambulance et une heure après l'arrivée c'est plus les même déjà. Et puis bah l'apaisement des symptômes bien sûr ... qu'est-ce qui vous gêne le plus, sur quoi on peut agir, on prend le temps d'écouter jusqu'au bout. Le plus souvent on arrive voilà à faire une évaluation poussée de leurs symptômes, ce dont ils ont besoin et heureusement le plus souvent on arrive à la soulager.

### Soulager, apaiser, c'est en rapport avec la qualité de vie ? Comment assurer ça en soins palliatifs ?

Je pense que c'est extrêmement variable d'un patient à l'autre. C'est particulièrement difficile pour les patients qui ont des tumeurs cérébrales qui se voient décliner petit à petit et qui restent conscient, ils se rendent compte que leur main droite elle répond de moins en moins, au début ils ont juste du mal à porter des trucs lourd et puis petit à petit manger tout seul devient difficile. On avait une patiente qui a beaucoup peint dans sa vie et jeune en plus une quarantaine d'année, elle me disait bah qu'est-ce que vous voulez à 40 j'aimerais juste faire ma toilette toute seule quoi. Et c'est difficile de répondre à ça, honnêtement moi je savais pas quoi lui dire. La qualité de vie pour elle j'en parlais avec sa maman qu'est très présente et qui disait bah on l'a emmené à la bibliothèque elle avait beaucoup joué du piano donc elle l'a emmené devant le piano on lui à jouer un peu de piano fin voilà elle écoute mais ça l'a satisfait pas donc c'est là aussi que c'est très lié au patient. Y'a des patients dans le même cas qui serait ravi rien que d'être devant un piano et qu'on joue un peu mais je pense que elle ça l'a frustré plus qu'autre chose le piano, de pas pouvoir s'en servir. C'est en ça que je dis que c'est très lié au patient. Après heureusement on a quand même des substituts pour pas mal de choses, ils peuvent descendre au jardin même dans leur lit ca je trouve ça énorme, même si tenir assez dans un fauteuil c'est trop fatiguant pour eux bah tant pis on prend le lit on le descend au jardin. Donc y'en a qui sont hyper ravis de ca et qui viennent y passer des heures et puis y'en a ils voient que le côté négatif « ouais mais bon descendre au lit au jardin ma femme peut pas le faire toute seule ». C'est très subjectif. Après heureusement parfois ça passe par de petites choses et comme on a le temps voilà les aide-soignant les infirmiers peuvent être attentifs en disant vous voulez qu'on ouvre la fenêtre on entend les oiseaux pas de problème on fait et rien que ça occupe l'après-midi et d'autres y'en a qui voudraient marcher, courir, faire le 100m et ça effectivement c'est pas possible. On aimerait bien mais bon ... Donc je trouve que ça a ses limites après voilà j'ai pas réponse à tout et heureusement j'espère n'avoir jamais réponse à tout. Y'a des cas où c'est facile de faire plaisir quand les gens sont pas trop exigeants on va dire ils sont déjà tellement touchés qu'on fasse des petites choses pour eux que du coup ils sont tout content... je me souviens d'un patient un peu l'antithèse de cette femme frustrée et énervée de tout ce qu'elle peut pas faire mais lui pour le coup il était plutôt abandonné et au contraire il était tellement content qu'on prenne le temps de le comprendre parce qu'il parlait mal il parlât lentement et vraiment s'assoit à côté de lui pour discuter même si c'était difficile et lent ça le touché tellement qu'il en était ému aux larmes donc le fait qu'on s'assoit 20 minutes et qu'on essaie de discuter même si c'était difficile. Et descendre au lit au jardin c'était génial parce qu'au moins il pouvait revoir la nature alors que l'autre ça l'a frustré plus de pas pouvoir courir après. Donc ça dépend vraiment des tempéraments des gens je pense.

J'ai l'impression que l'USP représente une bulle alors que la volonté politique affichée est de ne pas multiplier ce genre de structure mais au contraire que la culture que tu décrivais ici puisse être commune dans tout service de tout établissement de santé, toi qu'est-ce que tu penses de ça ?

Je suis d'accord avec le fait que c'est un peu une bulle effectivement et j'ai du mal pour l'instant à me faire une position claire sur le sujet. A la fois je trouve que la pratique de l'équipe mobile c'est vraiment quelque chose de passionnant et c'est là que ça se passe, c'est vraiment là que ça se joue parce que y'a des services où on travaille hyper bien avec eux ils nous appellent assez tôt dans l'histoire de la maladie, on a le temps de connaître les gens, de les suivre sur des semaines parfois des mois voire des années, des patients qu'on a suivi en hôpital de jour, leur douleur, donc on va comme eux les connaître dès le début de la maladie, comme eux les suivre et du coup comme eux pouvoir les accompagner jusqu'au bout.. Enfin jusqu'au bout au moins être ... c'est là le cœur de la culture palliative, elle se passe là pendant la maladie, beaucoup plus tôt effectivement. Moi je crois que l'équipe mobile c'est une priorité ne serait-ce qu'en terme de durée de prise en charge du patient, si on arrive à suivre tous les patients cancéreux c'est là qu'on aura le plus de gain par rapport aux trois dernière semaines de vie en USP. Donc ça d'un certain côté je suis assez d'accord. Après ... j'avais un peu appris dans mes études que l'idée c'était que tous les professionnels sachent faire des soins palliatifs et que finalement les soins palliatifs disparaissent et que les oncologues sachent faire aussi des soins palliatifs. J'ai cru comprendre qu'on revenait beaucoup sur cette idée-là, j'ai pas de position claire personnelle quoi sur le sujet. Mais j'ai cru comprendre qu'on revenait beaucoup sur cette idée-là maintenant les cancéro ils sont spécialistes de la chimio et du curatif et oui il faut qu'ils aient une sensibilité à quand est-ce qu'on appelle les soins palliatifs et qu'on travaille avec eux mais nous on reste spécialiste de la mort, de l'approche de la mort et du coup c'est des rôles distincts qu'il faut pas mélanger, j'avoue que j'ai pas de position claire là-dessus. En tout cas je pense qu'on est tellement loin que tous les oncologues fassent le suivi en soins palliatifs que voilà. Et puis effectivement comme je te le disais je pense qu'on vient pas en soins palliatifs par hasard donc pour avoir envie d'en faire il faut une personnalité particulière je pense. Mais oui donc à la fois je pense que l'USP c'est le cœur et c'est là où on peut faire le plus de bien ne serait-ce qu'en temps pour le patient et à la fois tant qu'il y a pas plus d'équipe mobile et d'intégration palliative dans les services, pare que y'a des services où c'est bien intégré, et si c'était pas le cas dans tous les services l'équipe mobile serait débordée. Donc heureusement pour l'équipe mobile que y'a des services qui appellent jamais ou y'en a qui appellent au dernier moment, quand il faut faire la demande d'USP. Je pense que le cœur de l'activité c'est vraiment l'équipe mobile mais pour l'instant les USP sont encore nécessaire et plus que nécessaire parce que justement dans certains services le palliatif n'existe pas ou n'est pas bien intégré.

Selon toi c'est difficile d'envisager que tout professionnel puisse faire des soins palliatifs ?

Je pense qu'ils peuvent tous en faire... je pense qu'ils peuvent tous avoir une sensibilisation et du coup peut être qu'on peut essayer de leur expliquer de ... que y'a une phase de la maladie où il faut qu'ils réfléchissent à ce qu'ils font, qu'ils réfléchissent à leur soin. Par exemple ce que je te disais pas prendre la tension, pas faire le dextro bah y'a des professionnels pour qui c'est insupportable de mal le faire parce qu'ils ont l'impression de mal faire leur travail, ils sont incapables de comprendre que bah pour le patient prendre la tension c'est super agressif, prendre la tension plusieurs fois par jour alors qu'il est hyper douloureux, s'il va mourir on s'en fout qu'il est 10 ou 15 de tension voilà. Et donc ça dans cette mesure là je pense qu'il faut que tous les professionnels petit à petit comprennent ce genre de démarche, mais après je pense qu'on peut pas demander à tout professionnel d'accompagner une agonie. Parce que s'ils ont pas envie de parler pendant des heures de la sonde naso gastrique y'a des chances que voilà. Il y a des gens qui sont très fort pour des discours curatifs mais euh. J'avais un médecin comme ça qui était jeune diplômé et qui avait reçu une patiente avec un cancer du sein et qui lui a dit « non je ne veux pas être opéré » alors que c'était une tumeur tout à fait prise assez tôt l'opération permettait d'enlever la tumeur et qu'on en parle plus jamais. Mais elle persistait dans sa demande et le médecin lui avait dit bon écoutez, il avait discuté et parlé avec elle et conclu que bon elle voulait pas se faire d'accord. Et puis je sais plus il part en vacance et le grand professeur chef de service passe par là et opère la patiente et voilà. Et du coup il revient de vacances



furieux et il va voir la patiente et elle lui dit non vous savez l'opération me faisait peur mais bon le grand professeur il m'a convaincu et puis je suis très contente je vais pouvoir vivre sans mon cancer et voilà. Voilà je pense qu'il faut aussi des gens capables de dire non mais là on y va. Donc ça moi je pense que je serais pas capable c'est pas du tout... et en même temps c'était une perte de chance pour cette dame et ça aurait été dommage de pas le faire. Je pense qu'effectivement voilà on est ... on a chacun notre rôle et nous on est les spécialistes de la mort et de l'approche de la mort et on est les spécialistes de prendre du temps et y'en a que ça soule de passer une heure avec une famille et ce qu'on peut comprendre parce que faut tout réexpliquer depuis le début et y'a des médecins qui sont d'excellents techniciens mais qui sont pas doués pour parler aux gens et voilà n'empêche que ça reste des excellents médecins.

Donc avant de vouloir diffuser cette culture, ce serait davantage sensibiliser ?

Voilà que les professionnels ne considère pas l'appel à l'équipe de soins palliatifs pas comme un échec et qui soient capables de passer la main quand eux-mêmes le sentent plus. Mais souvent ça va ensemble le fait de pas aimer parler aux familles et le fait de se croire invincible.

Est-ce que ça relève pas alors complètement d'un changement de paradigme ?

Tu veux dire que .. c'est ça c'est le changement de cap. Oui c'est ça. oui et non parce qu'ils ont besoin de leur premier courant pour continuer leur métier déjà pour y croire parce que bon faut balancer des chimiothérapies à des gens c'est violent aussi, donc ils y croient. Si ils veulent tenir faut que ça marche et que le patient il guérisse. C'est pas tant le changement de paradigme pour eux dès le début que ... peut être qu'il faut des indicateurs plus précis pour eux, des choses objectives pur qu'ils puissent se dire là à ce moment-là c'est plus nous c'est plus de notre ressort. Et effectivement on change de cap. Y'en a qui y arrivent mais parfois un peu trop c'est à dire bon bah vous allez rencontrer l'équipe de soins palliatifs et du coup dès le lendemain on prend plus la tension voilà alors que le patient est toujours en mesure de voilà.

Alors est-ce que c'est pas lié à ce clivage curatif/palliatif ?

Si si, voilà c'est ça. Il faut pas que ce soit cloisonné il faut que ce soit intégré. Je ne sais pas qu'est-ce que serait l'idéal mais les services ou ça se passent c'est les services ou je crois surtout où au moins ils nous laissent un espace de dialogue avec les patients même si au début on intervient pas dans la prise en charge médicale. A la limite on commence à intervenir quand le patient est plus symptomatique et que du coup on peut intervenir sur un diagnostic de cancer inopérable par exemple et du coup le patient il est encore bien il a pas de symptôme on lui propose quand même une chimio pour réduire un peu la taille de la tumeur qui va être bien tolérée, mais dès le début on parle, on voit déjà avec le patient comment il a vécu l'annonce comment voilà. Rien que ça du coup ça soulage un peu le cancérologue ça donne au patient confiance en lui, savoir où il va. Et petit à petit on va peut-être prendre plus de place parce que y'a peut-être des douleurs qui vont apparaître et la cancérologue pourrait nous dire là j'arrive plus à gérer et comme on le connaît déjà, le patient nous fait déjà confiance, le traitement est mieux supporté. C'est un peu dès le diagnostic, faire participer une approche palliative et du coup au début... puis on apporte notre expertise aussi. Et puis qu'il y ait du dialogue, nous avec le patient, le cancérologue avec le patient mais aussi nous avec le cancérologue, voir où est-ce qu'il en ait, dire voilà là les derniers cycles ça a vraiment été dur, est-ce que faut pas songer à arrêter. Le patient face au cancérologue il va pas forcément oser dire j'ai des nausées, il va pas dire c'était horrible j'ai dégueulé partout donc on aura plus le temps.

C'est toujours réalisable de diffuser mais ça prend un temps fou et surtout les médecins notamment parce qu'on parle du côté médicale, qui sont chargés des patients souvent c'est des internes et tous les 6 mois ils changent et après c'est le chef de clinique qui change tous les deux ans donc tous les

deux ans bah faut repartir à 0 parfois, donc si t'as la chance d'avoir un chef de clinique qu'est vachement sensibilisé qu'est au taquet qui va appeler tout de suite l'équipe et ça va super bien se passer, mais ça va super bien se passer pendant deux ans. Et si t'as pas réussi à toper le niveau au-dessus bah en fait tout est perdu avec l'arrivée du nouveau donc il faut arriver à gagner la confiance de ceux qui vont rester plus longtemps donc les infirmières. Quand les infirmières sont autonomistes et qu'elles peuvent avoir l'initiative de nous appeler spontanément, bah si elles font ça depuis des années ça passera mieux après de l'interne et si l'infirmière est en confiance parce que ça fait 10 ans qu'elle appelle dès que y'a des soins palliatifs voilà elle va dire c'est pas contre toi mais on a l'habitude les appeler dans tel ou tel cas et voilà. Dans ces cas-là ça passe bien, ce serait un peu le modèle idéal, que tout le monde puisse faire appel à nous et nous intégrer assez tôt. Y'a certains services où les soins palliatifs sont présents à toutes les RCP et du coup dès que y'a un patient avec tumeur inopérable ou truc comme ça tout de suite les soins palliatifs le notent et comme ça bon peut être qu'ils auront pas le temps de se présenter à la première cure mais à la deuxième cure ils vont peut-être aller voir le patient et c'est une volonté de la hiérarchie tu vois. Et du coup quand l'interne il voit que l'équipe est présente en RCP et que le grand chef a dit ah bah oui ce serait un patient pour vous bah quand l'équipe débarque et bah il va pas dire moi j'ai pas besoin de vous quoi. Donc je pense que c'est aussi une question de .. mais tout ça ça peut prendre des années. A N. Y'a un service qui nous appelait, pour le coup c'était jamais les médecins c'était les infirmières, la cadre infirmière, quand l'équipe était sur le point d'exploser tellement la situation était dure et que les médecins fermaient les yeux. C'était un service très spécialisé de réanimation cardiaque et du coup y'avait les cardiologues et les réanimateurs de l'autre et le cardiologue qui disait aux parents je vais sauver votre enfant je vais l'opérer alors que c'était une situation complètement palliative ou qu'il allait opérer un petit truc mais qui allait pas résoudre le problème général et il disait si si je vais régler ça ça ira mieux et au final il allait quand même mourir derrière. Mais y'avait des situations horribles avec des enfants dans des états d'acharnement thérapeutique gravissimes avec des équipes qui n'en pouvaient plus et des soignants qui ne pouvaient plus rentrer dans la chambre tellement c'était horrible tellement le petit patient souffrait, tellement il était cyanosé de partout et donc du coup la cadre nous appelait parce que l'équipe allait exploser on arrivait un peu en sauveteur en fait on passait notre temps à écouter les soignants, on avait pas accès aux médecins, on avait pas accès au chef mais au moins on était là pour les soignants. Mais du coup petit à petit d'ici deux trois ans peut être y'a un PH qui va se dire bah quand ils viennent c'est quand même mieux. C'est des prises de conscience très lentes. C'est du long terme et ça veut dire qu'il faut des gens qui faut qui restent sur le long terme aussi. Mais c'est passionnant cette adaptabilité qu'il faut avoir, tu sais que quand c'est tel service qui appelle tu sais qu'il faut y aller sur des œufs. C'est une course de fond.

## **Annexe VIII : Entretien avec C. Infirmière en EMSP**

### **Entretien Infirmière – Centre Hospitalier Public – Equipe mobile de soins palliatifs - Calvados**

**Durée de l'entretien : 40 minutes**

D'abord, pouvez-vous vous présenter ainsi que votre parcours professionnel et le service dans lequel vous exercez aujourd'hui ?

Donc moi infirmière depuis 2002 lorsque j'ai été diplômée j'ai fait 5 ans en SSR moyen séjour euh et long séjour après à l'ouverture de l'HAD sur l'établissement en 2007 je suis partie en HAD pendant 7 ans. En HAD y'avait beaucoup de soins palliatifs du coup j'ai mon DU de soins palliatifs en 2009 et après y'a eu l'opportunité sur l'équipe mobile l'infirmière s'en allait et donc comme j'avais mon DU ils sont venus vers moi et m'ont sollicités pour intégrer l'équipe mobile donc ça fera trois ans en septembre que je suis sur l'équipe mobile. Voilà voilà.

Alors aujourd'hui il y a un objectif, c'est la culture palliative. Pouvez-vous m'en parler peut être déjà que vous mettez derrière ces termes et me dire les objectifs qui pourraient découler de ça ?

Bah après euh ... moi le mot palliatif comment te dire ... la culture palliative moi je trouve que ça reste encore très floue au niveau des médecins au niveau de tout le monde. Parce que nous avec le Docteur B là le médecin en soins palliatifs on fait des formations justement pour le personnel sur les soins palliatifs. Et on trouve que ça a du mal à évoluer dans la tête des gens, encore beaucoup même encore maintenant des médecins qui sont jeunes palliatif rime avec fin de vie alors que pas du tout. Justement il faut les prendre bien en amont pour faire une prise en charge de qualité et puis dans sa globalité puis pas arriver à la fin, à la fin quoi (rires). Ça évolue quand même c'est de mieux en mieux, nous on nous appelait au départ les gens limite ils étaient inconscients vraiment au stade terminal donc là y'avait pas d'intérêt que maintenant ça progresse. On nous appelle un peu en amont mais ça reste encore trop tard à notre goût. Mais en fait tant que le patient est pas étiqueté soins palliatif comme ils disent, si ça a pas été étiqueté par le centre anticancéreux, ils nous appellent pas, et nous on trouve ça dommage. Parce que peut être que nous en effet en tant que médecin infirmière on n'a pas forcément notre place parce que le patient est encore autonome il a pas de problème particulier mais je trouve qu'au niveau de la prise en charge psychologique je pense qu'on pourrait intervenir bien en amont. L'idée nous c'est de justement changer de nom, notre idée sur l'hôpital là c'est changer de nom pour qu'on nous appelle en amont. Parce que nous on trouve que sur l'établissement palliatif ça a encore trop la connotation avec fin de vie en fait et ça c'est un problème. On peut être en palliatif et rentrer chez soi et être autonome ! Mais être en palliatif quand même. Et ça dans la tête des médecins, des chirurgiens c'est pas encore suffisamment clair. Donc pour moi la culture palliative c'est vraiment prendre le plus précocement possible le patient pour qu'il soit pris dans sa globalité. Et puis justement plus il est pris tôt plus y'a une relation de confiance y'a plein de choses qui s'instaurent et après c'est beaucoup plus facile, ça roule plus facilement, c'est une meilleure prise en charge tout simplement.

Alors justement, est-ce que vous pouvez me présenter l'équipe mobile et la manière dont vous intervenez auprès des équipes ?

Donc en fait nous l'équipe mobile y'a moi infirmière à 100%, j'ai réclamé un 100% en 2016 parce que à 80 je m'en sortais pas, ils me l'ont accepté tout de suite c'est plutôt positif. Le médecin à 50, 50% EMSP et 50% gériatre dans son service de SSR et puis la psychologue 50% et puis la socio esthéticienne le lundi 20%. Donc on intervient sur l'hôpital, sur le EHPAD qui appartiennent à l'hôpital ils en ont 3 hors CH dans les communes voisines et on intervient aussi à l'extérieur mais que dans le cadre de l'HAD si les gens sont pris en charge en HAD là on intervient mais pas sur les autres extérieurs. Si on sent que des fois qu'il faudrait qu'on intervienne on essaie de les faire rentrer en

HAD pour qu'on puisse intervenir des fois on essaie d'utiliser des petits biais comme ça. Pff en même temps je pense que ce serait difficile au niveau du timing d'intervenir partout quoi. Donc sur l'établissement après lorsqu'il y a une situation palliative on est appelé ou on est pas appelé c'est un peu médecin dépendant si je puis me permettre, je trouve ça dommage en fait c'est que c'est vraiment médecin dépendant. Admettons y'a un service où intervient quasi jamais quoi. Ils ont pas besoin de nous quoi ... donc bon, bah je trouve ça dommage pour les gens en fait. Et puis donc on intervient à la demande du médecin quand il dit oh là faites appeler l'équipe mobile quoi. Et donc nous on est appelé on se déplace dans le service on va évaluer la personne et puis après on voit si c'est plus besoin infirmier ou psychologue, besoin des conseils du médecin. Bah en général quand on est appelé moi l'infirmière j'interviens tout le temps. Pour moi c'est une façon de rentrer en relation avec le patient, et moi pour intervenir j'ai besoin de faire un soin en fait, je trouve que c'est moins intrusif au niveau du patient en fait. Donc je dis aux filles du service bah demain je vais venir lui faire sa toilette et donc du coup à travers la toilette j'évalue plein de choses, la douleur l'état cutané la bouche plein de chose et tout le temps du soin, parce que moi du coup je prends mon temps hein et bah voilà j'évalue aussi la souffrance psychologique, non on évalue plein de choses et puis on apprend à se connaître tout simplement. Et puis du coup après quand je repasse comme ils me connaissent bah le discours l'entretien se fait plus simplement je suis pas obligé d'utiliser un soin après comme on s'est connu autrement en fait.

Vous voulez dire que vous ne vous présentez jamais en tant qu'infirmière de l'équipe mobile de soins palliatifs ?

Jamais ! Non non ou des fois si des fois je dis bonjour aujourd'hui c'est moi je suis infirmière et c'est moi qui vient vous faire admettons vos soins, je suis l'infirmière confort je dis plus ça plutôt que équipe mobile de soins palliatifs après je vois bien y'en a qui regardent sur ma blouse ils posent la question y'en a qui posent pas la question mais non je me présente jamais comme ça parce que je sais pas justement ... je le sais forcément où en sont les gens parce que je demande avant aux équipes mais .. voilà je suis une infirmière lambda quoi après voilà. Non non je trouve que c'est pas nécessaire sauf s'ils me posent la question. Donc voilà et donc du coup moi je dis toujours à la psychologue donc elle se présente un peu de façon systématique notre psychologue et puis bah voilà soit c'est pris soit c'est pas pris après c'est les gens qui décident. Et puis bah au niveau du médecin lui il est plus .. souvent elle me dit toi va faire ta première évaluation et puis bah si tu vois des choses admettons que le médecin il a besoin de moi tu m'interpelles voilà le docteur B. elle veut toujours rester à sa place elle veut pas être intrusive et prendre euh ... mais du coup ça se passe bien et puis souvent ils l'appellent et ils lui demandent un conseil. Et puis comme on a l'habitude travailler ensemble moi je dis au médecin du service bah nous habituellement avec le docteur B devant ce symptôme on utilise telle et telle molécule peut être que vous pourriez vous mettre en relation avec et puis bah ils s'appellent et puis du coup ils mettent le traitement en route des choses comme ça.

J'ai l'impression qu'il faut arriver en marchant toujours sur des œufs, pourquoi ?

Avec diplomatie oui ... Bah j'en sais rien. Bah parce que ... parce que bah en fait alors après c'est peut-être ce que je ressens le docteur B j'en sais rien mais elle a peur de prendre la place du médecin ... mais que c'est pas toujours bien perçu en fait le médecin du ... du service. Donc y'en a mais y'a même pas besoin d'aller sur des œufs c'est d'une évidence que ils vont laisser le docteur b nan nan je vous dis je pense que c'est médecin dépendant. Y'a la voilà dans le service où on était ce matin en médecine B le docteur M il appelle le docteur B mais sans problème quoi ça se fait de façon naturelle elle va donner ses... en fait elle donne des conseils de soins, le docteur b, elle donne des conseils de soin elle fait un courrier, elle va l'évaluer mettons avec moi dans la chambre après mon passage bien souvent et elle donne des conseils de soins devant tel et tel symptôme et après le médecin du service c'est lui qui fait les prescriptions et il l'applique ou pas en gros c'est comme ça que ça fonctionne, elle impose pas, jamais. Elle fait un courrier et elle met conseil thérapeutique dans son courrier et après

suivant le médecin c'est appliqué ou c'est pas appliqué. Mais bon quand ils demandent au docteur B d'intervenir dans le but c'est de les appliquer quand même sinon ils demandent pas au docteur de venir.

Certains n'appellent pas l'équipe vous disiez, quelles raisons ?

Bah pff ... après bah y'a des raisons où ils croient qu'ils ont pas besoin de nous je veux dire, ils savent faire... je le vois comme ça voilà où ils savent faire ou y'en a la fin de vie aussi ils sont pas très à l'aise donc ouais je sais pas pas de la nécessité je sais pas trop. Des fois les équipes elles nous interviennent mais c'est vrai que si on a pas l'accord du médecin du service c'est compliqué quoi. Moi je suis déjà intervenue, la situation m'interpellait j'aimais pas du tout pour moi la dame elle était inconfortable et là je lui dis elle est pas confortable et tout et là il me dit « mais si elle est bien elle m'a dit qu'elle avait pas mal » donc en fait mon passage a servi à rien donc moi je préfère pas passer parce que j'en ressors je suis frustrée, je sais que la dame elle est pas bien et derrière rien va être fait donc. Et c'est quand les filles admettent elles arrivent à des situations où c'est vraiment trop compliqué elles attendent que le médecin soit parti et elles nous appellent quoi, c'est pas cool mais bon des fois ça marche comme ça, à 18 heures on appelle l'équipe mobile parce que c'est plus gérable quoi. Mais parce que le médecin contrairement aux équipes il est que deux secondes dans la chambre par rapport à une aide-soignante ou une infirmière il rentre il fait son évaluation en deux seconde et avez-vous mal non j'ai pas mal donc.

Ce serait un manque de vision globale ?

Oui ou de prendre le temps ! D'être à l'écoute du patient peut être. Ou que c'est trop difficile ou y'en a vraiment avec des situations palliatives où ils sont vraiment pas à l'aise les médecins ils sont vraiment mais pas à l'aise avec ces... je sais pas à quoi ça leur renvoie. C'est ça aussi. Ou en chirurgie, les chirurgiens c'est compliqué parce que le chirurgien il va traiter son genou ou sa prostate et tout le reste et bah pff... on s'en occupe pas quoi ça c'est pas satisfaisant quoi. Y'a ça aussi quoi c'est pas forcément des prises en charge globales. Voilà c'est ça qui est compliqué mais ça progresse, faut pas ... là je suis négative mais non non non ça progresse là on va créer une USP le but c'est de trouver tous les gens qui sont en palliatif à l'hôpital et de les mettre en USP ce sera ça après, faut juste qu'on sache où ils sont. Parce que y'a des situations ... des fois on demande est-ce que tu t'es occupé de Monsieur ou Madame bah non je le connais pas alors qu'il a été là pendant 15 jours avec cette situation complexe.

Sur les difficultés que vous rencontrez, vous pensez que la création de l'USP est une réponse ?

On aimerait ouais vraiment. Que tout le monde soit pris ... parce que là j'ai l'impression en fait selon les services, selon où tu tombes dans le service en gros entre guillemet soit t'as de la chance soit t'en as pas quoi, c'est pas satisfaisant pour les patients. Si tu vas en médecine B tu sais que la prise en charge elle va être globale et satisfaisante et si tu tombes en chir ta moins de chance quoi on va dire. Et donc du coup je trouve que c'est pas satisfaisant. Donc l'idée de créer une USP c'est que on aimerait faire comme un protocole commun au service qu'à partir du moment où c'est une situation palliative ou redéfinir aussi la situation palliative parce que là aussi y'a du travail... faut qu'on travaille là-dessus pour pas qu'ils oublient de nous faire passer ou je donne un exemple à partir du moment où c'est une pathologie cancéreuse avec au moins une métastase euh .. appeler l'équipe mobile de soins palliatifs. Trouver un système pour que nous on puisse intervenir plus facilement pour après nous évaluer et savoir si ils peuvent aller en USP ou pas.

Je suppose que la capacité de l'USP ...

Bah après ça dépend... après je pense... on est complètement dans le flou, dans le projet ils nous demandaient quels étaient les critères de remplissage et tout ça amis c'est dur ... en fait on sait pas

sur quoi on va ... parce qu'en fait on se dit si on est trop sélectif on remplira pas nos lits, si on fait vraiment l'USP en tant que telle comme à Caen où les critères sont très ... parce qu'ils ont que 12 lits pour toute la région donc je peux comprendre que les critères soient très sélectifs après peut être qu'au départ on sera très sélectifs et si on voit que ... qu'on n'a pas un taux de remplissage et bah on sera plus léger où au contraire faudra être très sélectif parce que y'a pas assez de place pour tout le monde après c'est suivant l'activité aussi. Parce que je discutais aussi avec une interne qui était justement sur l'EMSP à Caen et elle qui a déjà tourné sur plusieurs USP elle me disait que chaque USP avait un peu sa politique hein... je sais moi je connais pas j'ai jamais travaillé en USP. Moi je pensais vraiment que l'USP avait des critères définis mais que c'était définis comme ça en France et que pour rentrer t'avais tel tel et tel critère elle m'a dit non chacun fait un peu à sa sauce. Mais voilà moi je sais qu'en travaillant sur l'équipe mobile la sur F. je tourne pas à 10 patients tous les jours donc le but c'est aussi d'avoir des gens de l'extérieur dans notre USP. Qu'admettons tous les gens de Caen qui sont dans notre secteur qu'ils puissent .. le but c'est un rapprochement familial c'est ça aussi le but de la création de l'USP donc on va avoir obligatoirement des gens des hôpitaux extérieurs donc après voilà c'est par rapport au remplissage mais voilà c'est que tout le monde ait les mêmes chances de soins en fait c'est ça l'idée, et que ce soit pas service dépendant je trouve que c'est tellement dommage pour les gens. Tout le monde est vraiment ... la même chance au départ quoi c'est ça l'idée. Mon idée moi après je sais pas si c'est comme ça qu'on fonctionne mais mon idée c'est que je reste sur l'équipe mobile euh parce que je connais quand même pas mal l'hôpital et tout ça et du coup avoir cet œil de repérage savoir qui pourrait relever de l'unité.

D'accord. Alors pour revenir sur la culture palliative, le but est en fait de pouvoir assurer des soins palliatifs dans tous les services plutôt que de multiplier des structures spécialisées type USP, qu'est-ce que vous en pensez ?

Ca veut dire laisser les gens dans leur service et avoir une culture palliative dans les services... Bah oui moi je suis complètement d'accord sur ce principe de ... la culture palliative que tout le monde doive... nous notre idée c'est de former tout le personnel pas que les gens qui iront dans l'USP. Mais après c'est aussi la conjoncture actuelle là où tout le monde travaille un peu la tête dans le guidon et y'en a plein qui l'ont la culture palliative y'en a plein.. je vois bien moi dans les filles. Mais après c'est les conditions de travail c'est... c'est tout ça qui va pas, qui fait que des fois on en oublie un peu l'essentiel quoi c'est ça, c'est plus le rendement, on est parasité par le téléphone par tout ce qui est ... maintenant tout est informatisé, tout ça ca parasite les prises en charge quoi.

Quels outils vous détenez et vous mettez en place pour diffuser cette culture malgré les difficultés que vous énoncez ?

Quels outils ... Et bin bah comment dire ... moi déjà j'essaie de par mon intervention j'essaie de les soutenir déjà donc je vais les aider à faire une ou deux toilettes si y'a plusieurs patients dans le service et du coup pendant la toilette on échange sur comment procéder c'est des choses toute bête mais comment faire un soin de bouche ou comment quand un patient te tend une perche admettons comment t'arrêter pendant ton soin pour prendre le temps avec le patient de ... du coup en fait c'est savoir où mettre les priorités. Je leur dis aux filles mais on s'en fou aujourd'hui si on fait pas la toilette en entier, je veux dire là le patient il te tend une perche il a envie de parler bah tu lui fais une petite toilette et tu prends du temps pour parler. En fait j'essaie de les ... de les sortir de leur automatisme. Parce que ... elles disent toutes on n'a pas le temps, elle m'énervé cette phrase (rires). Vous avez le temps ! Parce qu'il faut voir les choses autrement. En fait elles agissent pour les 10 patients, elles agissent pareil sauf que chaque individu est différent chaque individu a des besoins différents donc on doit avoir une attitude différente pour tel ou tel patient donc j'essaie de leur dire j'essaie de leur transmettre des petits messages. Mais c'est plus facile pareil de transmettre des petits messages en les aidants en faisant un soin qu'en arrivant dans un service et d'être madame conseil vous voyez ce que je veux dire. Parce que moi au départ je remplace une collègue qui ne faisait pas trop les toilettes

tout ca elle avait une attitude complètement différente mais que je respecte hein. Mais en fait moi je me voyais pas donner des conseils puis pas faire en fait et puis je trouve que ça passe plus facilement de donner des conseils en faisant parce que du coup ils te voient faire en même temps c'est plus facile à transmettre quand on voit faire. Donc en fait oui on utilise ca on pff.. bah le Docteur b c'est pareil dans les situations difficile on prend le temps on se pose tous ensemble, des temps d'échange avec les équipes c'est super important, on leur explique pourquoi admettons on a mis ce traitement en route parce que des fois ils nous disent ouais vous êtes dans l'acharnement, donc pourquoi on va mettre un antibiotique en route, nan nan ce n'est pas de l'acharnement. Donc on se pose et on explique pourquoi on a fait ca ca et ca. Echanger. Avec les équipes. Expliquer. Mais ça prend pas non plus ...

Est-ce que ce serait pas avoir une autre conception du soin ?

Bah après ... moi ça me semble tellement logique en fait c'est du bon sens après moi je pense qu'il faut agir .. c'est du bon sens ou des fois je leur dis aux filles deux secondes mettez-vous dans la situation là voilà faut pas faire ca normalement là mais qu'est-ce que t'aimerais qu'on te fasse dans telle ou telle situation. T'as mal partout est-ce que t'aimerais qu'on te récurve de la tête aux pieds. J'essaie d'inverser tu vois de les mettre dans la situation pour qu'elles prennent conscience en fait. Et quand je discute avec les gens elle me dit bah... y'en a une elle s'est arrêtée y'a pas très longtemps.. elle est pas vieille pourtant ca fait pas longtemps qu'elle est diplômée aide-soignante, elle me dit on prend plus le temps de faire ce que tu fais. Parce que la dame disait j'ai envie de mourir, du coup j'ai creusé quoi. Parce que y'a des filles elles vont répondre « mais non » sous le ton de la plaisanterie mais je dis nan ca c'est une perche il faut que tu creuse je leur donne des petits outils et puis du coup voilà et puis du coup on s'est rendu compte que la dame elle était douloureuse, mais qu'elle arrivait pas forcément à l'exprimer. Donc ouais essayer de redonner du sens à leur travail parce que des fois elles ont l'impression de faire des choses un peu automatiques, essayer de redonner du sens à leur travail mais c'est pas toujours facile quoi. En plus oui, en plus elles sont pas ménagées quoi les conditions de travail sont quand même difficiles. Mais dans les conditions qu'elles travaillent on essaie de trouver des petites astuces.

Vous pensez que les conditions imposées par la structure ont un impact sur cette culture palliative ?

Ouais je pense quand même. Ouais ouais ... ils tirent sur les cordes quand même au niveau du personnel donc si je pense quand même.

Vous parlez des formations, comment se déroulent-elles ?

Bah en fait deux fois par ans c'est des sessions de trois jours on organise, c'est le docteur B qui est à l'origine de ca, donc elle me demande à moi d'intervenir et à la psychologue et à la socio esthéticienne y'a toute l'équipe en fait, pendant trois jours on intervient auprès des gens qui se sont inscrits, des volontaires souvent, c'est une quinzaine de personnes, aide-soignante infirmière agent et puis on parle justement des soins palliatifs et puis on essaie de les revaloriser en général dans leur travail parce qu'elles ont une estime d'elle qu'est pas forcément positive donc en général elles repartent boostées. On leur dit qu'elles ont de super compétences pour faire des soins palliatifs voilà mais faut qu'elles s'autorisent qu'elles essaient de prendre les choses .. qu'elles essaient de travailler différemment comme je vous dis et qu'elles arrêtent d'être un peu robot quoi. Donc voilà pendant trois jours on essaie de leur faire rentrer ca dans leur tête (rires).

Vous qui avez un peu de recul, si vous deviez dresser un bilan de la diffusion de cette culture, de la démarche palliative ?

Moi je trouve qu'on évolue hein, on sent que les gens sont de plus en plus sensibilisés. Oui oui parce

qu'en plus par rapport à la douleur par rapport à plein de choses, par rapport à la prise en charge psychologique qui était pas forcément avant prise en compte nan on sent que ça évolue vraiment. Faut voilà y'aura encore du temps mais on sent que ça évolue au niveau des équipes surtout les nouveaux-là qui arrivent ils sont déjà bien formés je pense, c'est dans leur cursus maintenant. Nan nan je pense que, même les nouveaux médecins ils arrivent déjà, ils sont plus à l'écoute du patient je trouve les nouveaux médecins les jeunes médecins. On sent qu'ils sont beaucoup plus ... ils sont beaucoup plus formés aux soins palliatifs que les anciennes générations. Nan nan heureusement que ça progresse (rires).

#### Où se situent les marges d'amélioration ? Sur quoi faudrait-il insister ?

Bah après pff.. bah après moi je pense qu'il faudrait ... ou peut être laisser plus la possibilité aux aides-soignantes et aux infirmières d'interpeller l'équipe mobile. Parce que c'est vraiment elles, surtout les aides-soignantes, qui sont au plus proche du patient en fait. Et je pense que.. ca elles le disent souvent, c'est qu'elles sont pas assez écoutées. Elles ... je pense qu'il faudrait qu'on les écoute plus, c'est ce qu'on disait avec le docteur B même passer tu te rends comptes que y'a pas besoin mais y'a pas besoin mais c'est pas grave je veux dire. Déjà même on s'est présenté auprès du patient il sait qu'on existe il sait que s'il a besoin il peut nous appeler mais même si on y fait rien y'a déjà eu un premier contact en fait c'est ça aussi l'idée nan nan les aides-soignantes elles ont l'impression souvent qu'elles sont pas écoutées quoi. Ou des fois elles sonnent la sonnette d'alarme auprès du médecin et des fois c'est le cadre qui appelle, lui il s'autorise à faire par contre, là faudrait t'intervienne donc ouais ce serait le point à améliorer. Que tout le monde ait la possibilité d'appeler bien pour que ce soit quand même concertée faut que ce soit quand même une décision d'équipe mais bon si toutes les aides-soignantes ressentent la même chose il arrive à un moment où il faut quand même se poser des questions c'est ça peut être. Voilà qu'on soit plus sollicités ouais. Nous on est pas en mesure de connaître toutes les situations dans l'établissement donc on peut pas ... se présenter de manière spontanée c'est compliqué ouais. Oui ou le cadre aussi mais là aussi ça devient de plus en plus compliqué avant le cadre il connaissait les pathologies de chaque maladie, il connaît bien les patients mais maintenant comme ils ont de plus en plus de lits sous leur coupe ils connaissent pas forcément bien leur patient. Comment plus je vois pas trop ... sensibiliser les médecins mais euh ... sensibilisation des médecins par le médecin des soins palliatifs pourquoi pas ... peut être, ce serait peut être ca la solution de les resensibiliser sur les soins palliatifs. Mais c'est un terme compliqué je sais pas si vous vous voyez que c'est compliqué mais hein... il est pas en soins palliatifs on dit il est pas en soins palliatifs, non il a juste un cancer il a des métastases partout mais ils l'ont pas étiqueté soins palliatifs, mais c'est du bon sens ! Je veux dire c'est du bon sens, y'a pas besoin d'être médecin pour voir je sais pas ... je ne comprends pas.

#### C'est vrai que j'ai l'impression qu'il y a beaucoup cette frontière soins curatifs/palliatifs comme si ce n'était pas une continuité ...

Bien sûr que si c'est une continuité. Y'a plein de gens qui ont des traitements curatifs où on intervient quand même dans le cadre des soins de support avec la psychologue et tout ça. Nan c'est ... ça change quoi dans la prise en charge, l'attitude va être la même tant qu'on peut lui accorder du confort bah on y va. Qu'il soit palliatif ou curatif on s'en fout en fait limite on s'en fou quoi. Mais bon, là c'est dur ca (rires) faudrait bannir ce mot-là palliatif, ça va pas.

#### Pour terminer, voyez-vous des enjeux à cette culture palliative ?

Le but c'est d'apporter une meilleure prise en charge au niveau des patients quand même, des prises en charge globales, pas traiter un cancer, mais traiter un patient dans sa globalité c'est ça l'idée vraiment. Et puis voilà comme je disais depuis le début de façon très précoce quoi, parce qu'ils sont encore lâchés dans la nature là avec les chimio per os qui arrivent en ville on les lâche pff tu prends



ton cachet le soir t'es tout seul quoi là avec les chimio per os je pense que faut qu'on fasse attention faut qu'on soit vigilant parce que les gens ils vont être lâchés dans la nature avec leur petit comprimé là mais c'est pas n'importe quel petit comprimé quoi justement. Ouais le domicile là y'a un gros travail, un énorme travail à faire sur la culture palliative, là y'a du travail vraiment. Mais l'idée, les enjeux c'est optimiser les prises en charge et essayer d'éradiquer tous les symptômes pénibles quoi qui sont associés aux traitements lourds c'est ça. Mais on tend vers ça, on tend vers ça (rires) on veut que tout le monde ait cette chance. Comme nous là on a deux lits soins palliatifs sur l'hôpital donc y'en a un qu'est très beau une belle chambre décorée mais c'est vrai on se dit mais pourquoi tout le monde n'y a pas le droit pourquoi plus lui que l'autre quoi en fait. L'idée de l'unité c'est que tout le monde soit traité au même niveau quoi.

D'accord, y'a-t-il des points sur lesquels vous voudriez insister, des points importants sur cette culture palliative que j'aurai pu oublier d'aborder ?

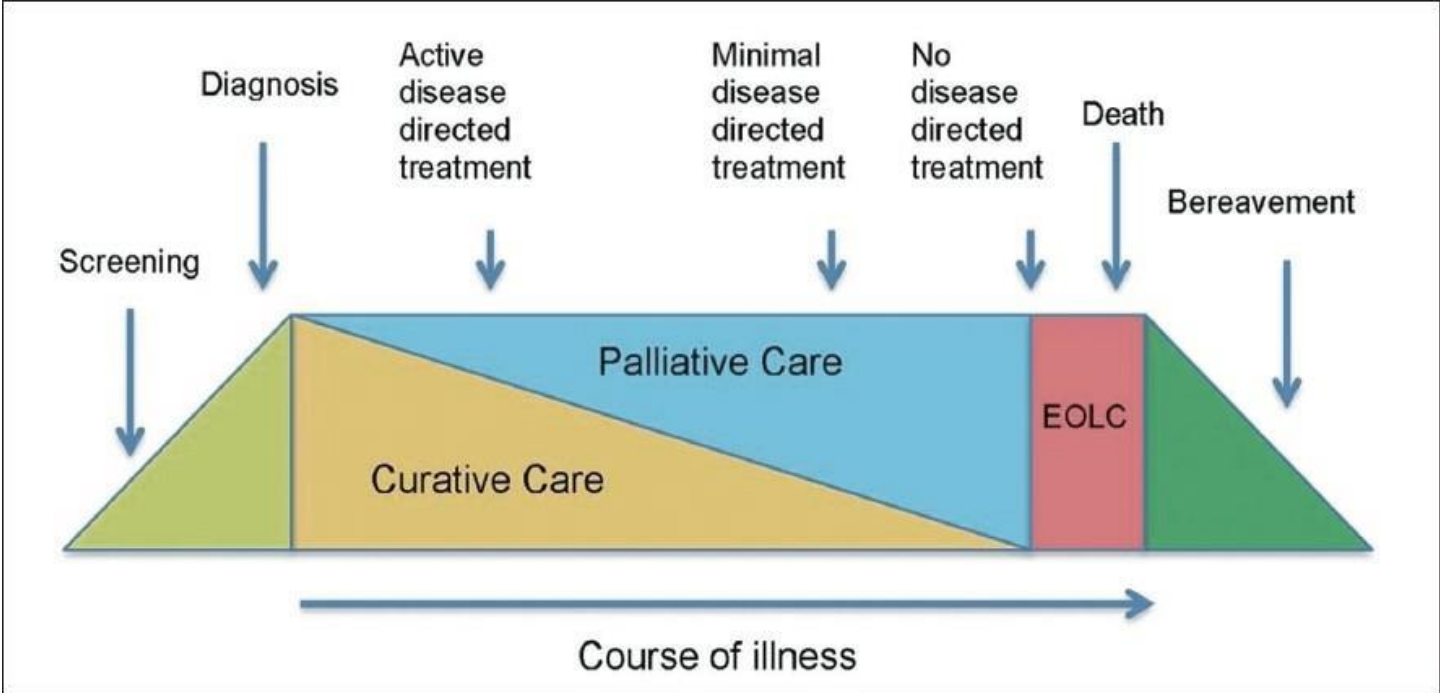
Après je pense qu'ici il faudrait ... les temps accordés dans les établissements ils sont trop maigres. Je veux dire là le médecin à 50% je trouve que c'est juste en fait. Oui peut être que pour que ça se développe davantage il faudrait aussi accorder un peu de temps à l'équipe mobile. Parce que là la psychologue elle a que 50% pour l'établissement et les EHPAD et l'HAD, elle est là trois jours par semaine, peut être que si voilà si ils veulent que ça s'étende, faudrait peut être favoriser un petit peu plus de temps quand même. Parce que c'est vrai que c'est un peu juste je vois bien la psychologue elle est débordée là c'est pas possible. De faire du travail correct c'est quand même compliqué parce que t'as les patients mais t'as aussi les familles quoi c'est ça, faut pas les oublier les familles y'a ça aussi qui faut qui se développe la prise en charge des familles. Là y'a un sacré travail aussi, vraiment vraiment. Ouais on n'en a pas parlé ça mais faut vraiment l'inclure dans la prise en charge c'est ça aussi que j'essaie de transmettre aussi, d'aller vers les familles

C'est difficile pour les services ?

Bah en fait ça dépend du tempérament de la personne mais c'est quand même assez euh ... assez difficile ouais de prendre le temps de se poser avec les familles ouais c'est assez difficile en fait et donc du coup les familles du coup elles se sentent pas forcément écoutées et ça génère un peu d'agressivité alors que si on va vers eux et qu'on leur explique que la journée s'est bien passée ou au contraire qu'il a été douloureux et qu'on l'a soulagé ça prend deux secondes et puis là la famille va plus poser de questions de la journée elle est contente. C'est plein de petits trucs comme ça en fait, y'a des filles elles sont vraiment mal à l'aise avec les familles parce qu'elles disent on est qu'aide-soignante on a pas les infos à donner non c'est faux t'as toute les infos à donner tu lui as fait la toilette tu lui as donné à manger c'est toi qui a toutes les clés tu vas vers les gens ça s'est bien passé ou au contraire ça été compliqué aujourd'hui ils sont contents de le savoir et puis euh ... puis voilà quoi. C'est ça aussi, elles ont encore ce sentiment les aides-soignantes d'être au bas de l'échelle et ça c'est dommage il faut que ça change, ça faut que ça évolue parce que c'est vraiment des pièces clés les filles, elles sont vraiment au cœur de la prise en charge. Donc ça il faudrait les valoriser un peu plus, je sais pas comment faire... Non non y'a encore du travail, on va y arriver. Non mais nous on a la chance on est un petit hôpital de proximité y'a quand même la chaleur humaine ça c'est agréable comparé aux grandes structures comme le CHU tout ça. Donc non non je pense qu'on a de quoi faire et puis on va y arriver, faut être positif (rires).

Merci beaucoup !

**Annexe IX : Schéma de l'instauration d'une démarche palliative par intégration progressive des soins palliatifs**



*Source : Myatra SN, Salins N, Iyer S, Macaden SC, Divatia JV, Muckaden M, Kulkarni P, Simha S, Mani RK. End-of-life care policy: An integrated care plan for the dying . Indian J Crit Care Med 2014;18:615-35*

## **Annexe X : Entretien avec F. Infirmière en oncologie**

**Entretien Infirmière – Hôpital privé à but non lucratif – Service d'oncologie – Paris**

**Durée de l'entretien : 40 minutes**

Alors pouvez-vous me présenter votre parcours professionnel et le service dans lequel vous exercez aujourd'hui ?

D'accord, alors moi ça va faire trois ans que je suis diplômée j'ai travaillé pendant deux ans en médecine interne et immuno dans un autre hôpital, déjà un peu axé euh chimiothérapie, cancer, soins palliatifs mais moins axé soins palliatifs qu'ici quand même. Après j'ai été dans un hôpital de proximité où les soins palliatifs étaient mal pris en charge et la du coup je suis là depuis février donc c'est très récent. Ici c'est une structure déjà privée, à but non lucratif on a un secteur d'oncologie de 14 lits et un secteur de médecine de 23 lits donc on tourne tous les mois sur l'un et sur l'autre. Et sachant qu'on a 4 secteurs deux de chaque donc on tourne une fois tous les 4 mois sur le même secteur.

Est-ce vous pouvez me parler maintenant de votre expérience en matière de fin de vie, que ce soit dans vos stages ou pendant votre parcours professionnel ?

Et bah comment dire. c'est assez tabou dans certains services euh on remarque bien que y'a quand même des médecins qui sont assez réfractaires c'est très.. on très dans le curatif, curatif, curatif et du coup quand on arrive aux soins palliatifs c'est très compliqué alors soit c'est une fierté médicale j'en sais rien mais du coup ça met beaucoup... ça met de grosses difficultés au sein de l'équipe je trouve ça dépend des endroits depuis que je suis ici je trouve que c'est quand même beaucoup mieux pris en charge on va dire que de côté-là en onco les médecins ont l'habitude malheureusement d'avoir des soins palliatifs et du coup ils ont beaucoup moins de difficultés à mettre en place des traitements de type morphine hypnovel pour soulager la douleur et l'angoisse et ça c'est quelque chose que dans d'autres hôpitaux j'avais pas.

Alors justement pour vous, qu'est-ce que sont et ne sont pas les soins palliatifs ?

Alors pour moi les soins palliatifs déjà bah en tout cas nous en oncologie on a beaucoup de cancers donc c'est tout ce qui n'est pas curable du coup et qui du coup pour les personnes pour lesquelles les traitements actuels que ce soit chimiothérapie, radiothérapie, hormonothérapie, chirurgie quand tous ces traitements-là ont été fait, toutes les lignées possibles et que ça continue de progresser qu'on peut plus rien faire pour elles. Après ça dépend aussi de l'état du patient on parle de soins palliatifs c'est un mot qui fait peur c'est quelque chose de ... fin vraiment les patients quand on leur dit bah voilà forcément même pour nous en tant qu'équipe c'est pas évident quand on a un patient avec qui on s'est lié autrement que par la relation soignant/patient parce qu'au bout d'un moment quand ils sont chroniques et qu'ils viennent tout le temps on lie forcément, on a forcément d'autres liens que ceux-là euh mais après y'en a ... y'a différents soins palliatifs. En gros les soins palliatifs c'est quoi c'est quand on n'a plus de traitements à proposer, qu'aucun traitement ne marche et que concrètement on leur propose uniquement de les soulager quoi. On leur dit concrètement par rapport à votre maladie on est dépourvu on sait pas quoi faire on n'a plus rien à vous proposer on a fait tout ce qu'on pouvait et là tout ce qu'on propose c'est de soulager la douleur, l'angoisse fin vraiment les mettre les plus confortable possible.

Vous me parliez que c'était quelque chose qui faisait peur et que même pour les équipes ça apporté des difficultés. Quelles sont-elles ?

Bah comme je pense que comme n'importe quel soignant ça nous renvoie à nous même à notre

propre ... décès qui arrivera un jour ou à notre famille. Ou des fois c'est le patient qui nous rappelle quelqu'un de notre famille qui est décédé ou fin vraiment n fait facilement des identifications et ça pour ça c'est évident mais même en dehors de ça c'est pas évident en soi parce que même si on se dit que c'est un processus normal de la vie c'est quand même pas quelque chose de facile à prendre en charge sachant qu'on n'a pas que le patient on a aussi toute la famille et la famille souvent on a beaucoup de déni, de colère et de choses à gérer en plus de la prise en charge du patient qui est déjà lourde en elle-même. Parce que les patients sont souvent grabataires on a beaucoup de soins à leur faire donc c'est vrai que de ce point de vie là c'est pas facile à gérer sachant qu'on reste un mois sur le même secteur donc si le patient est toujours pas décéder au bout d'un mois pendant un mois on suit lui et sa famille donc c'est quelque chose d'assez pesant surtout que souvent on n'a pas qu'un soin palliatifs mais on en a plusieurs et on a 7 patients c'est pas comme en USP où elles en ont que 3 ou 4 maxi nous on en a 7 dont certains qui sont dans le curatif encore donc avec chimiothérapie, suivi de chimio etc. Donc vraiment d'une chambre à l'autre ça peut changer et vraiment pour ça c'est pas évident parce que je trouve que du coup on n'a pas le temps de prendre le temps avec les personnes en soins palliatifs. Pas toujours en tout cas et je trouve ça vraiment dommage parce que c'est tout ce que ces personnes-là ont besoin, elles ont besoin de temps, de soulagement et d'accompagnement tout simplement. C'est pour ça et après au niveau de l'équipe on en parle pas beaucoup y'a pas de groupe de parole encore de posé pas comme en soins palliatifs où il me semble que c'est quand même assez bien fait pour ça et nous on n'a pas de groupes de paroles encore. Après c'est vrai qu'il faut que ça reste une demande de l'équipe parce que si c'est la demande d'une seule personne ça marche pas. Après on peut en parler avec nos médecins on a même un médecin chef ici qui ... qui c'est la première fois que je voyais ça déjà quelqu'un qui est assez émotif alors que d'habitude j'ai souvent vu des infirmières pleurer mais jamais de médecin et c'est vrai que c'est surprenant mais quoi comme on est tous au même niveau quand il s'agit des soins palliatifs.

#### En quoi les groupes de parole seraient bénéfiques ?

Bah je trouve que le fait de partager son ressenti des fois on se rend compte que c'est pas parce que des collègues elles paraissent ne pas être touchées qu'elles ne le sont pas, donc le fait de savoir que c'est partagé c'est déjà beaucoup plus ... c'est pas que c'est beaucoup plus facile à vivre c'est pas vrai mais c'est ... on se sent moins seul quoi déjà. Et puis le fait de changer de dimension c'est-à-dire de plus être dans une dimension... vraiment une dimension médicale paramédicale mais dans une dimension un peu plus émotionnelle et sentimentale même si on n'est pas sensé parler de sentiments parce qu'on est sensé avoir une distance avec les patients machin mais on sait très bien que les chroniques qu'on suit depuis longtemps on peut pas ne pas ... fin rester de marbre quoi c'est pas possible. Donc moi je trouve que ce serait bénéfique dans ce sens-là et puis pour comprendre aussi parce que des fois pour les médecins pour eux c'est logique et c'est clair parce que ils ont le suivi médical alors que nous souvent y'a plein de défaut de communication, on n'a pas toutes les infos qui fait qu'on comprend pas toujours pourquoi les patients sont en soins palliatifs. Donc je trouve que le fait de pouvoir en discuter vraiment c'est beaucoup plus ... c'est pas libérateur mais presque même si c'est pas évident à ... à accepter pur autant je trouve qu'au moins on comprend mieux et on se le prend pas comme une claque comme la famille ou des choses comme ça et euh... et le fait de savoir que les médecins aussi se sentent un peu dépourvus et comment dire qu'ils se sentent un peu aussi au pied du mur parce que finalement c'est ça c'est aussi reconnaître nous en tant que soignant que bah finalement on a beau comme l'indique notre nom on est des soignants on est sensé soigner bah là on peut pas soigner et ça c'est vraiment quelque chose je pense qu'est dans la culture occidentale on a vraiment du mal avec les soins palliatifs quoi.

#### Vous dites on n'a pas l'impression de soigner ?

Alors on soigne mais pas dans le sens ... oui. Parce que c'est l'impression que j'ai dans le monde d'aujourd'hui paramédical et médical le fait de soigner c'est vraiment de guérir alors que là on est

d'accord dans les soins palliatifs le fait de soigner c'est uniquement de penser et de soulager. En soi c'est aussi une manière de soigner on est d'accord. C'est juste que la fin n'est pas la même pour les deux le but n'est pas la même.

Vous dites qu'aujourd'hui la définition de soigner ce serait guérir ?

C'est ça. C'est l'impression que j'ai en tout cas.

Au niveau de votre pratique, quelles sont les spécificités de la prise en charge palliative ? Par exemple si je parle de démarche palliative, qu'est-ce que c'est ?

Alors je sais pas si je vais répondre à la question je sais pas si j'ai bien compris mais concrètement en tant qu'infirmière en tant que soins, ça va être soins relationnels beaucoup en plus des soins techniques parce que évidemment y'en a beaucoup aussi, ça va être tout ce qui est perfusion, ça va être tout ce qui est soins de nursing, de confort, d'hygiène. Alors l'hygiène évidemment en soins palliatifs ... on y met le stricte minimum c'est-à-dire qu'on va pas tourner le patient s'il est douloureux même en le prémédicant avant on va pas s'amuser à lui faire une toilette comme si ils allaient au bal demain quoi. Vraiment on priorise le principale c'est-à-dire la douleur l'angoisse ça va être le confort dans le lit fin tout ça avec le relationnel si le patient peut parler même si il parle pas on continue quand même à avoir une relation avec lui en lui expliquant tout ce qu'on fait parce que même s'il est pas conscient en tout cas s'il nous regarde pas et qu'on a l'impression qu'il dort et qu'il est juste inconscient pour moi c'est logique et c'est normal de tout expliquer. Ca, donc le relationnel avec le patient et avec la famille, beaucoup, beaucoup, beaucoup, parce que la famille est très demandeuse souvent donc souvent on a des familles présentes jusqu'au bout, ils dorment là ils vivent avec nous quoi limite. Donc on a des familles après c'est beaucoup de pourquoi, est-ce qu'il a bien dormi, est-ce que si est-ce que ça c'est des petites choses mais c'est vrai que ça les rassure et rien que le fait de faire un compte rendu tous les jours moi du coup j'ai des familles qui viennent des fois et même avant qu'elles posent une question je leur dis alors je vous dis ce matin nininin. Du coup elles sont hyper contente elles se disent bon bah elle a fait attention à mon mari, ma fille ou... fin c'est pas compliqué pour moi c'est des petites choses mais qui peuvent tellement... apporter du réconfort à la famille que moi je trouve ça logique de faire ça quoi. D'être vraiment plus dans le relationnel qu'autre chose. Du coup moi c'est plus une dimension relationnel en plus de soins puisque les soins ça va de soi, même si c'est pas exactement les mêmes types de soins, c'est juste l'approche qui est différente. En soi les soins on sait les faire c'est de la technique, c'est pas que c'est pas compliqué mais ça me demande pas je sais pas combien d'année d'étude pour juste faire des soins techniques, c'est vraiment toute la dimension relationnelle et tout ce que ça apporte.

Alors vous dites que le côté technique s'apprend et qu'il ne présente pas de difficulté par rapport à un autre type de prise en charge mais donc par rapport au côté relationnel à quelles difficultés êtes-vous confrontées et l'équipe aussi ?

Dans le relationnel alors que ce soit ... avec les patients non communicants c'est vraiment pas évident et puis on va dire ce qui est fin moi je sais que ça me fait beaucoup ça pour certains patients en soins palliatifs et même les soins palliatifs en général on a tendance à fuir, on va dans la chambre régulièrement, on a toujours l'angoisse de se dire peut être que je vais rentrer et qu'il sera décédé quoi. Et en soi on sait que ça va arriver, c'est juste qu'on sait pas quand ça va arriver et c'est vraiment ... fin je veux dire c'est pas comme si c'est pour ça que je me dis ça doit vraiment être dans la culture occidentale c'est vraiment on a ce truc qui nous dit il faut qu'on guérisse et du coup pour moi le fait de voir un patient décédé parce que j'en ai vu plusieurs depuis que je suis là, mais c'est vraiment ça prend quand même ...c'est vraiment difficile quand même. C'est pas que c'est choquant parce qu'au bout d'un moment c'est moins choquant mais c'est quand même quelque chose, fin moi que j'appréhende beaucoup quand même.

### Vous dites il faut qu'on guérisse, est-ce que c'est vécu comme un échec finalement ?

Alors ça dépend des prises en charge c'est toujours pareil c'est au cas par cas. Et le problème ici en oncologie c'est justement que les soins palliatifs c'est dû à des cancers et les patients n'ont pas forcément 80 ans. On a eu pas mal de jeunes personnes quand même, on a eu un monsieur de 39 ans une dame de 50 ans, donc c'est quelque chose on se dit même si y'a pas d'ordre des choses à proprement parlé, c'est pas dans l'ordre des choses. Et c'est vrai que c'est quelque chose qui vraiment est encore plus difficile à supporter et à accepter que forcément si c'est une personne âgée et qui a 80 90 ans parce qu'on se dit c'est des soins palliatifs dû à une maladie qui pourrait toucher n'importe quoi même si bon ça s'explique y'a de l'hérédité machin et truc peu importe la raison on se dit ça pourrait être moi ça pourrait être ma famille moi c'est vrai ... je parle de mon expérience du coup mais j'ai beaucoup d'empathie, et parfois beaucoup de compassion même si on dit qu'il faut pas avoir de compassion pour la famille faudrait avoir une distance relationnelle une distance professionnelle, des fois c'est juste.. c'est juste pas possible quoi. Y'a des familles qui vraiment nous prennent à cœur et c'est vraiment pas évident de garder cette distance. Souvent moi je sais que les mois où je suis en oncologie c'est hyper difficile j'attends qu'une chose c'est de retourner en médecine. Ça dépend des mois, y'a des mois où c'est vraiment difficile parce que y'a des soins palliatifs beaucoup, des décès le mois dernier j'ai fait 3-4 décès dans le mois (soupir) au bout d'un moment on se dit je sais pas comment ça va s'arrêter parce que franchement c'est usant quoi. En dehors de la procédure hospitalière de comment ça se passe lors des décès c'est vraiment le tout avant qui est difficile même au moment du décès quand y'a l'annonce à la famille... c'est juste nous on est aux premières loges même si il s'y attend même si ça fait des mois des mois qu'ils attendent ça finalement ils s'y attendent jamais vraiment et quand ça arrive bah.. voilà. Et là oui je me sens frustrée parce que je me dis en fait je sers à rien parce que la famille à ce moment-là elle a juste mal elle est juste en colère ou elle est juste triste fin peu importe les raisons tout ce qui se passe c'est je pleure et je peux rien faire pour les aider.

### Et frustrée par rapport à quoi ?

Bah je sais pas exactement. C'est juste que j'aimerais bien faire quelque chose pour eux mais je sais que je peux rien faire parce que de toute façon seul le temps passera et faire le deuil et ça je peux pas les aider pour le faire. Après quand ils viennent poser des questions ou veulent me parler c'est avec plaisir fin avec plaisir ... je suis là évidemment c'est avec plaisir mais c'est un peu bizarre de parler de plaisir quand y'a un décès mais moi j'ai eu un décès le mois dernier c'était même pas mon patient enfin je l'avais eu une fois en charge et sa fille je sais pas elle avait quelque chose avec moi c'était moi quoi et j'étais là quand elle est sortie de la chambre de son papa quand il est décédé et elle y croyait toujours pas quoi. Elle me dit mais ça fait ... j'ai l'impression que c'était y'a 5 minutes qu'il m'a serré la main et fin... elle commençait à ressasser tout ce qui s'est passé la veille elle me dit mais ça se trouve c'est ma faute je lui ai mis de l'arnica nanana, je lui dis (soupir) après c'est de la réassurance tout ça mais c'est juste que sur le coup elle est pas capable de l'entendre sur le coup c'est juste trop important trop ... ça prend trop à cœur quoi.

### Dans ses difficultés, qu'est-ce qui pourrait vous aider ?

Moi je pense simplement .. fin simplement c'est pas si simple que ça, on soigne avec ce qu'on est je pense que si personnellement on fait pas de travail sur soi-même ça marche pas de toute manière donc faut apprendre à évoluer soi-même pour mieux appréhender ce genre de situations donc je pense que c'est une évolution personnelle avant tout.

### Travail sur soi-même ?

Euh ... c'est difficile à expliquer (rires) mais ça va être ... ah exemple type. Moi je sais en tant

qu'étudiante et même en tant que jeune diplômée que j'étais avant, j'étais très émotive très sentimentale et c'est quelque chose que j'ai dû apprendre à canaliser et apprendre à mettre en retrait pour pouvoir faire mon travail ... alors c'est pas que je le faisais pas correctement mais pour que mon travail ne me coûte pas trop. Et je pense sincèrement que c'est en évoluant et en prenant de la maturité aussi qu'on apprend à faire ça. C'est dans ce sens-là que je disais ça. Après y'a plein de techniques quand on parle au patient par exemple de .. Quand il vient y avoir un décès ou quelqu'un qui est malade ou qu'a une annonce de diagnostic de cancer difficile on leur propose d'aller voir la psychologue mais c'est pareil pour nous, fin je veux dire y'a pas de raison qu'on propose ça au patient et pas à nous quoi. Donc c'est pour ça j'ai des collègues je sais qu'elles refusent mais pour moi ça me paraît logique que pour soigner fin pour bien soigner, pour bien prendre en charge les autres faut déjà bien se prendre en charge soi-même.

C'est pour cette raison que la dimension d'équipe est importante aussi ?

Super importante. Pour moi on peut pas soigner correctement des gens si y'a pas de cohésion d'équipe.

Bien soigner, prendre en charge correctement, pour vous qu'est-ce qu'une « bonne » prise en charge en soins palliatifs ?

Pour moi c'est que c'est ... ça va être respecté les dernières volontés du patient, qu'il soit confortable tant au niveau douleur qu'au niveau angoisse, ça va être que la famille on puisse la rassurer, c'est un peu bizarre comme terme dans ces cas-là mais ça va être que la famille puisse comment dire ... cheminer à son rythme. En espérant pouvoir l'accompagner comme elle le voudrait donc c'est s'adapter à l'entourage du patient, ça va être vraiment s'adapter et en gros attendre que .. en fait c'est vraiment je sais pas comment expliquer parce que c'est hyper compliqué mais euh ... ouais ça va être vraiment .. moi je suis vraiment à leur disposition en fait, c'est vraiment eux qui viennent vers moi, moi je vais vers eux aussi parce que je sais que y'en a ils osent pas demander non plus donc je vais je propose, est-ce que vous avez besoin de quelque chose, vous voulez boire quelque chose, vous avez besoin de et puis souvent là soit ça lâche ils se confient soit ils me demandent de sortir de la chambre pour pouvoir en parler dehors et dans ce cas-là .. en fait je trouve qu'à partir du moment où on est un minimum attentif, pour moi c'est pas compliqué plus que ça. C'est compliqué parce que c'est difficile de voir la détresse des gens... mais en soi pour moi à partir du moment où on est attentif et à l'écoute je vois pas en quoi c'est compliqué parce que c'est plutôt évident à déceler en fait. Je trouve ça pas compliqué sur ce point de vue-là après être ouvert à ça ça c'est autre chose.

Vous pensez que tout professionnel n'est pas ouvert à ça ?

Ah nan carrément pas.

Tout professionnel ne peut pas faire de soins palliatifs ?

Ah non. Pour moi non. C'est pas que de base il a pas la formation pur c'est pas ça que je dis, mais je pense que comme on soigne avec ce qu'on est si de base cette personne-là elle est pas... y'a des personnes qui sont pas réceptives à ça et qui sont fermées, mécanismes de défense obligent donc c'est pour ça que je parlais d'évolution et de ... vraiment cheminer personnellement avant de se lancer dans..

Donc des situations très différentes en fonction des patients mais aussi en fonction des soignants ?

Tout à fait et c'est pour ça aussi que y'a des familles qui sont très contente enfin entre guillemet mais très satisfaites de ça, de certaines prises en charge et d'autres pas du tout. Et ça se ressent pas qu'au

niveau des soins palliatifs bien sûr au niveau d'autres prises en charge en générale.

Vous parlez de prises en charge où les familles ne sont pas satisfaites, pour quelles raisons selon vous ?

Alors après tout dépend des familles aussi, parce que y'a des familles qui nous demandent clairement l'impossible, quand on a 7 patients en oncologie on peut pas ... après y'a des familles très angoissées et qui attendent qu'on réponde à toutes leurs angoisses et ça c'est juste pas possible. Donc ça dépend de pourquoi elles sont pas satisfaites. Ou ça va être des fois c'est pas qu'ils sont pas satisfaits mais ils ont peur. Et donc ça va être du je demande je demande tout le temps tout le temps, ils ont besoin de présence et c'est juste faire la différence entre je suis mécontent parce que ça ça ca ca ca et là ça s'entend et là c'est un peu moins dans le palliatif depuis que je suis ici j'ai pas eu du tout de familles mécontentes, ils étaient plutôt très satisfait .. fin très satisfait .. satisfait au possible de la prise en charge du membre de leur famille mais c'est vrai que souvent pour des raisons autres mais ça va être plus en hospitalisation classique qu'en soins palliatifs.

Vous disiez justement quand on a 7 patients c'est pas possible ...

Nan c'est pas que c'est pas possible c'est des jours de travail où la charge de travail le permet et des jours où c'est vraiment pas possible. Parce que les conditions sont vraiment lourdes en oncologies, dans le sens où ils viennent pour chimio donc déjà faut les piquer sur pack fin y'a énormément de soins autour en dehors de ... les chimio c'est plus sympa parce qu'à côté ils ont soit un bricker soit une stomie tout ça c'est des soins en plus, ils sont dépendant la plupart du temps vraiment c'est hyper ... et puis les médecins sont très demandeurs aussi dans le sens où ça va être tout tout de suite maintenant. Ça va être vraiment changement de prescription toute la journée, c'est vraiment assez compliqué de pouvoir tout compiler sachant que bah c'est pareil c'est là où ça devient compliqué c'est qui est prioritaire sur qui, qui est-ce qui est le plus important. Et là c'est pareil je pense qu'en fonction des soignants ça change aussi de discours. C'est pas parce que un patient est en soins palliatifs qu'il est pas prioritaire sur quelqu'un qui est dans le curatif et ça c'est quelque chose qui... dans un de mes anciens hôpitaux j'ai quand même entendu ou en tout cas entendu une histoire qu'il y a une famille qui est revenue pour demander un constat de décès ou un papier en rapport avec le décès, le médecin lui a quand même répondu « Euh je m'occupe d'abord des vivants avant de m'occuper des morts » à une famille en deuil je trouve ça vraiment limite, c'est pas entendable.

Pensez-vous alors que la structure vous permet de mettre en place des prises en charges optimales ?

On va dire que par rapport à d'autres hôpitaux on est plutôt pas mal mais je pense que pour faire des réelles prises en charge en soins palliatifs il faudrait qu'on soit plus de personnel. Mais le problème c'est que chez nous les soins palliatifs c'est vraiment fluctuant on a jamais le même nombre de soins palliatifs voire même des fois on n'en a pas, ou trop ou pas assez fin c'est vraiment fluctuant donc on peut pas adapter le nombre de personnes par rapport à ça.

Comment le service s'organise ? J'ai entendu qu'il y avait aussi une équipe mobile?

C'est considéré comme un patient lambda donc c'est pour ça que quand je dis on a 7 patients on a 7 patients si y'a 4 soins palliatifs on a quand même 7 patients, on se départage pas. Oui y'a une équipe de soins palliatifs et de la douleur donc c'est un médecin une infirmière qui passent alors à la demande des médecins, de nous fin c'est vraiment .. ils sont assez présents, ils évaluent tout ce qui est douleur est-ce qu'ils sont soulagés ou pas par les traitement qu'on leur donne, ça va être aussi sur le devenir, s'ils veulent aller en soins palliatifs, retourner à la maison ou rester avec nous, après ça va être aussi.. ça peut être aussi être comment dire un intervenant faire le lien entre les médecins et nous quand on n'est pas d'accord ou des choses comme ça va être aussi de temporiser un peu de



trouver une solution à une situation parce que finalement ils font pas partie de l'équipe réellement ils viennent de temps en temps ils travaillent avec nous mais disons qu'ils ont un regard autre, extérieur qui est du coup neutre donc c'est plus facile aussi pour eux de pouvoir apporter des choses nouvelles sur le cas d'un patient. Disons que ça complète la prise en charge. Puis des fois les patients disent des choses à l'équipe mobile qu'ils ne disent pas à nous, parce que nous ils nous voient tous les jours ou des choses comme ça ils sont peut-être plus en confiance avec eux puis eux ils sont dédiés à ça donc ils ont le temps de le faire c'est vrai que nous des fois on passe en coup de vent dans la chambre vous avez pas mal allé salut quoi. Et c'est vrai que c'est pas bien mais on fait comme on peut avec ce qu'on a quoi. Donc des fois on a le temps on prend le temps de parler avec eux des fois on sent bien qu'ils sont angoissés donc on passe plus de temps ou pas si on a pas le temps, mais c'est vrai que c'est pour ça que je dis que c'est frustrant et que on aimerait bien pouvoir faire plus.

Vous dites que pour améliorer la prise en charge il faudrait plus de personnel, est-ce que vous voyez d'autres améliorations pour mieux faire, pour prendre le temps ? Quels besoins ?

Honnêtement j'ai pas ... nan franchement j'ai pas d'autres...

Donc c'est essentiellement en termes de temps ?

Alors moi c'est ... pas forcément en termes de personnes disponibles parce que éventuellement si .. parce que entre nous on s'entraide donc si jamais les collègues elles voient qu'on est submergé par le travail et que de leur côté ça va elles viennent nous aider et dans ce cas-là on peut prendre le temps, plus prendre de temps on va dire. Mais c'est vrai que ça reste quand même ponctuel et c'est soignant dépendant pareil.

Alors la volonté politique aujourd'hui, c'est de diffuser une culture palliative, est-ce que déjà ce terme vous ait commun ?

Ces deux mots là collés, jamais entendu parler.

D'accord, donc là en vous le disant, qu'est-ce qu'il y aurait derrière ça, quels seraient les objectifs ?

Bah j'espère une formation (rises) parce qu'on est pas ... pourtant on a pas mal de soins palliatifs ici après je sais pas si les filles en ont eu une parce que moi ça fait pas longtemps que je suis là mais on m'a pas parlé de formation en soins palliatifs. Donc j'espère en partie ça mais ça ne fait pas tout bien sûr. Bah après ça va être plus de .. je sais pas quoi dire, informer.. la culture palliative au sens où vous l'entendez c'est par rapport au point de vue soignant ou en globalité ?

Je ne sais pas, je cherche à savoir ce que les soignants mettent derrière ?

Alors j'en ai jamais entendu parler mais je dirai de .. d'informer, de se dire voilà expliquer ce que c'est les soins palliatifs, quels sont les buts, ça peut être les causes, comment on en arrive à être en soins palliatifs, les buts des soins palliatifs, les ressources ... Euh... ouais non honnêtement pour moi c'est ce qu'il y a de plus important, dans une culture palliative ce serait l'information, l'information qui pourrait permettre aussi à la famille si elle en avait entendu parler avant de mieux comprendre aussi parce que ça c'est souvent aussi, c'est quelque chose ... c'est pas au moment où on est le plus.. le plus vulnérable qu'on a envie de comprendre ce qu'est une culture palliative ce qu'est un soin palliatif surtout quand il s'agit de notre père, notre mère qui est en soins palliatif.

C'est pour ça que m'avez dit la culture auprès de qui ?

Bah voilà c'est ça.

Vous pouvez aller plus loin là-dessus ?

Bah du coup ce serait global si on l'entend au sens large, et dans ce cas-là ce serait, alors pas de banaliser la chose, mais plutôt de faire plutôt comme les ... comme je sais pas les tests de dépistage, quelque chose de plus... qu'on en entende parler au moins évidemment ça va pas passer à la télé mais quelque chose qui vraiment nous parlerait un peu à tous même si actuellement on sait pas vraiment ce que sait qu'au moins on en est entendu parler qu'on est des notions de ce que c'est et que ce soit quelque chose de beaucoup moins tabou dans la société, ça vraiment c'est quelque chose de tabou. Rien que de parler à sa famille bon bah toi si un jour tu voudrais donner tes organes moi j'en ai déjà parlé à table dans ma famille on m'a regardé à table genre qu'est-ce que tu me fais c'est vraiment hyper tabou quoi, c'est quelque chose « ah bah toi ça se voit que t'es dans les soins ». Bah oui mais en même temps c'est important, et je pense que c'est hyper tabou et que on peut le désamorcer justement en santé publique (rires).

Et selon vous qu'est-ce que ça apporterait à la prise en charge ? Parce que vous dites c'est pas au moment où une famille est confrontée à la situation que ...

Bah elle est pas prête à l'entendre de toute façon. Je pense que du coup ça amorcerait pas mal de choses si on en parlait avant parce que du coup peut être que les gens seraient plus ouvert à ça dans le sens où ils se diraient bah finalement moi aussi un jour ça peut m'arriver qu'est-ce que je veux ou toi un jour ça peut t'arriver qu'est-ce que tu veux. Et je pense que c'est quelque chose qui du coup pourrait aider à la prise en charge hospitalière du coup parce que nous on reçoit les patients ici et les patients pourraient se dire bah écoutez j'ai vu ça à la télé quand j'étais jeune et du coup je voudrais ça et ça. Evidemment c'est pas aussi simple que ça mais ce serait ... ça amorcerait déjà la chose et on se prendrait pas un gros coup de massue à chaque fois qu'on entend soins palliatifs.

Donc la culture n'est pas quelque chose qui concerne uniquement les professionnels d'accord. Si je vous demande ça que l'objectif de tout ça c'est que toute personne puisse bénéficier de soins palliatifs quel que soit l'établissement, sans favoriser la multiplication d'USP. Ça vous qu'est-ce que vous en pensez, le fait de faire des soins palliatifs partout ?

Pour ne pas concentrer au même endroit oui .. En soi c'est une bonne idée je pense parce que de toute manière on en rencontre n'importe où. Même si on veut pas en avoir dans son service on en a forcément et pourtant c'est pas faute .. les médecins on le sait combien de fois que je leur ai dit la personne elle est en soins palliatifs « ah non elle est pas en USP » ... oui enfin bon là elle est douloureuse elle est angoissée on peut lui mettre de la morphine et de l'hypnovel, « ah bah non on est pas en soins palliatifs », ok ... Donc c'est vraiment ... mais en soi je pense que ça peut être une bonne idée le problème c'est .. politique hein c'est toujours pareil c'est les fonds monétaires c'est les restrictions budgétaires, fin à chaque fois c'est pareil. Nous on veut bien hein en service je pense que c'est quelque chose de super intéressant dans une carrière d'infirmière d'avoir la chance on va dire entre guillemet de pouvoir aider des gens et de pouvoir les accompagner jusqu'au bout même si c'est difficile je trouve que c'est quand même une chance de pouvoir faire ça et je pense que ça doit être aussi compliqué pour les gens après ils ont choisi de travailler en USP mais concentrer tous au même endroit franchement ... j'imagine pas ce que ça doit être, c'est pour ça qu'ils y a un turne over important dans les USP aussi, c'est que c'est hyper difficile, et de toute manière je pense qu'on pourra jamais assez faire d'USP pour le nombre de soins palliatifs qu'il y a dans la France (rires) ce n'est pas possible de toute manière donc on est obligé de faire ça aussi en service. En soi c'est une bonne idée mais on n'aura jamais assez de personnel et de formation. Je pense sincèrement .. parce qu'en plus ça s'entend vraiment c'est pas une priorité aujourd'hui en hospitalisation .. enfin en hôpital c'est pas une priorité les soins palliatifs.

Ca s'entend ?

Bah pour moi c'est ce que j'ai cru comprendre dans tous les hôpitaux que j'ai fait c'est pas une priorité les soins palliatifs, pour eux c'est vraiment plus un boulet entre guillemet qu'une priorité, c'est-à-dire de pouvoir mettre des fonds dans les soins palliatifs. Pour eux c'est vraiment pas quelque chose de rentable, toute façon c'est une fin de vie fin en gros c'est un peu... je le vulgarise mais pour moi c'est comme ça que je l'ai ressenti, c'est un peu bah toute façon il va clamser donc on s'en fiche. C'est plus un boulet, quelque chose qu'on traîne jusqu'au bout qu'une réelle envie ... un réel dévouement pour ces personnes-là. C'est pour ça que ça me paraît compliqué.

Vous me parliez de formation, vous m'avez dit déjà la culture palliative c'est la formation j'aimerais bien en avoir, sur quel points ?

Ça va être ... après c'est vraiment par rapport aux soins infirmiers pour le coup, ça va être en dehors de ... du déroulement on va dire. Ça va être plus les petites choses à savoir en soins palliatifs, qu'est-ce qui peut soulager qui ne passe pas par les médicaments par exemple, vraiment les petites choses ça peut être tout simplement apprendre de l'expérience de quelqu'un qui a l'habitude vraiment des petites choses, pas juste appliquer des prescriptions du médecin quoi. Honnêtement ça c'est pas intéressant. Pas juste appliquer des prescriptions du médecin quoi ça ... honnêtement c'est pas intéressant quoi. Si c'est juste ça m'intéresse pas, ça va être vraiment tout le reste en fait tout ce qu'on nous dit pas.

Si vous deviez un peu prendre du recul sur le service et même sur votre expérience, où en est d'après vous la démarche palliative, tout ce dont on parle depuis le début ? Quelles sont les choses positives, les difficultés et les choses à améliorer ?

Alors concrètement si je m'en réfère à mon premier poste, ils venaient à peine d'ouvrir des lits palliatifs entre guillemets en gros c'est des chambres seules, bon c'était tout au fond du service donc c'était pas génial sachant que les soignants de base fuyaient les soins palliatifs donc là si c'est au fond c'est encore pire. Mais pour moi ça venait tout juste enfin peut être pas tout juste, mais c'est assez récent quand même les lits dédiés soins palliatifs dans les services. C'est quelque chose d'assez récent, ça date d'il y a .. de ce que j'ai compris une dizaine d'années donc c'est assez récent. Donc c'est quelque chose avec lequel on est encore peu familiarisé même si ça arrive très souvent. Les médecins de base ne sont pas formés à ça en médecine, ça c'est sûr que c'est quelque chose ... on leur apprend curatif curatif curatif après y'a pas que ça c'est aussi qu'on a beaucoup de médecins étrangers et à l'étranger ils font pas forcément de palliatifs. Par exemple si je prend la Roumanie on a beaucoup de médecins, pas ici hein mais parce que je travaillais dans les hôpitaux publics, on a beaucoup de médecins roumains, et les roumains ils sont très religion et y'a pas de soins palliatifs là bas donc dès qu'ils ont des soins palliatifs, on en entend pas parler on fait du curatif jusqu'au bout donc c'est très compliqué. Depuis que je suis ici je trouve que y'a quand même une meilleure prise en charge c'est vraiment quelque chose où ils n'hésitent pas on se dit pas ah je sais pas trop non une fois que la décision est prise que c'est un soins palliatifs, parce qu'après c'est pareil faut un cheminement pour arriver aux soins palliatifs ça vient pas tout de suite non plus, une fois qu'on arrive aux soins palliatifs on y met tout en œuvre, morphine, PCA, il est angoissé hypnovel et on hésite pas à mettre des co antalgiques, spasfon paracétamol etc vraiment je trouve que su ça ils sont ... (téléphone). Euh je sais plus ce que je disais.

Qu'ici c'était plutôt bien pris en charge une fois que la décision était prise ...

Je trouve qu'ils mettent tout en œuvre pour en tout cas. Ils réévaluent tous les matins ça par contre c'est la différence entre l'oncologie et la médecine, moi je sais que tous les matins quand on est en oncologie les médecins viennent avant le staff parce que tous les matins y'a un staff, est-ce que y'a des soucis, comment vont les patients etc. Ca c'est vraiment quelque chose que j'ai connu qu'ici.

Vraiment l'implication du avant même le staff savoir si ils doivent aller voir des patients parce qu'ils savent très bien qu'en onco ils sont plutôt instables pour la plupart, donc ca c'est vraiment bien. Pareil on leur dit là il était douloureux cette nuit ou alors il grimace, on augmente la PCA c'est vraiment quelque chose qui va de soi en fait, c'est pas quelque chose pour lequel je suis obligée de batailler comme avant dans mon ancien service où vraiment je devais batailler pour juste mettre en place des antalgiques de pallier 3, c'est vraiment quelque chose pour lequel j'ai plus à batailler et ca c'est vraiment quelque chose de bien.

Dans ces services dont vous parlez, avez-vous identifier des difficultés ? Pourquoi dans ces prises en charge par exemple c'était difficile d'obtenir un pallier 3 ?

Je pense sincèrement que c'est médecin dépendant, et je pense vraiment que ... alors soit c'est culturel soit c'est vraiment la formation médical qui n'est pas adapté mais en tout cas y'a un truc que ... ya un truc voilà c'est sur c'est vraiment un problème dans la prise en charge des soins palliatifs, ou ca va être des mécanismes de défense parce que les médecins aussi ils en ont. Ou alors c'est vraiment un préjugé, une idée qu'on se met en tête ca y'est si on met en place morphine et hypnovel c'est soins palliatifs alors que pas forcément fin...

Pour finir est-ce qu'il y a des points qui vous semblent important, soit que j'ai pas abordé soit qui seraient pour vous essentiels sur voilà le développement de cette culture palliative ?

Je crois qu'on a déjà balayer pas mal de choses là comme ca honnêtement j'en n'ai pas mais après c'est vrai que je me suis pas posée la question non plus, on a balayé pas mal de choses... Non je vois pas trop. Vous en avez des points importants ?

Non c'est vraiment voilà laisser la parole au soignant, dire voilà dans ma pratique j'aimerais que telle chose évolue voilà.

Bah après c'est vrai que vu que vous dites ca ca me fait penser à quelque chose, avant on faisait de l'euthanasie entre guillemet maintenant on le fait plus enfin on le fait plus officiellement, ici j'ai pas vu faire non plus, mais je sais qu'officieusement ca se fait encore. Et c'est vrai que quand y'a des patients qui nous demandent de partir mais vraiment de les aider à partir mais c'est horrible quoi, on se dit ... on soulage juste ce qu'il faut mais pas au point de partir non plus. C'est vraiment une notion difficile aussi parce qu'on est pas loin faut dire ce qui est, c'est vraiment quelque chose .. c'et aussi parce qu'il y a une loi qui est passée et voilà, mais concrètement l'euthanasie, c'est vraiment un mot qui fait peur aussi c'est un mot on pense aux animaux quand on parle d'euthanasie, c'est vraiment quelque chose qui fait peur mais en soi ...

Vous avez l'impression que c'est toujours en arrière plan ?

Bah je pense sincèrement que oui au final on y pense toujours et c'est peut être aussi pour ca que y'a des médecins qui veulent pas mettre en place morphine hypnovel.

Parce qu'ils ont l'impression de tendre vers ca ?

Ouais ils ont l'impression qu'ils vont tuer le patient finalement. Bah c'est aussi parce que ca a fait polémique l'euthanasie donc forcément euh... mais ... pourquoi dans des pays c'est accepté et pas chez nous dans ces cas là. Ca voudrait dire que là bas ils aiment tuer les gens fin on peut le retourner dans tous les sens quoi.

C'est quelque chose qui vous pose question dans votre pratique ?

Ça m'a posé question en tout cas au début de mon diplôme parce que j'ai travaillé avec pas mal d'infirmières qui elles faisaient des ... des comment ça s'appelait ... des injections létales que nous on fait plus, en tout cas je travaille pas en prison et la peine de mort est abolie, mais ça pose question oui... Je pense que... après je sais pas j'essaie de comprendre le comportement de certains médecins bon pas ici hein mais certains médecins que j'ai rencontré à qui ça a posé problème en tout cas ça a eu l'air de poser problème et c'est vrai que du coup je me dis ... fin j'ai vraiment du mal à comprendre des fois parce que je me dis au final nous on est au plus proche du patient c'est nous qui sommes aux premières loges et les aides-soignantes encore plus et je me dis finalement c'est difficile pour tout le monde au lieu de se concerter en équipe ils prennent leur décision de leur côté et nous on subit, parce qu'au final c'est ça. Le patient il subit mais nous aussi et quand on n'est pas d'accord c'est hyper dur.

Le fait que la décision soit prise au niveau médical ?

Ouais tout à fait. Non on met pas en place de morphine hypnovel et puis t'as pas le choix c'est pas pour moi le choix c'est pour le patient en fait.

C'est pas discuté au préalable ?

Alors ici plus on a notre mot à dire on est très écouté, dans d'autres services, dans d'autres hôpitaux que j'ai fait notamment public c'est dur. Faut taper du poing sur la table et se prendre la tête avec le médecin pour être écouté. Après c'est pareil c'est médecin dépendant mais y a toujours le truc de hiérarchie qui n'existe finalement pas entre médecins et infirmière mais y'a encore ça malheureusement.

Y'a pas la sensation d'équipe ?

Non. Ici plus quand même, mais loin d'être partout. Je pense que c'est plutôt généralisé dans l'autre sens d'ailleurs.

Très bien merci beaucoup en tout cas.

## **Questionnement**

---

### **LA QUALITE DE VIE : CŒUR DES SOINS PALLIATIFS**

La médecine moderne du XXème siècle s'est attachée à repousser les limites de la vie, recherchant une quantité de vie toujours plus grande. L'allongement de l'espérance de vie a été permis par une meilleure hygiène de vie couplée à des progrès médicaux et scientifiques qui permettent aujourd'hui de vivre avec des maladies qu'on ne peut pas guérir mais avec lesquelles on peut vivre. Si plusieurs années ont en effet été gagnées, ces dernières s'accompagnent de la chronicisation de polyopathologies qui demande davantage de soins et de thérapeutiques. L'allongement de l'espérance de vie ne correspond pas pour autant à un gain d'années de vie en bonne santé. De nouvelles notions sont alors apparues : vulnérabilité, perte d'autonomie, handicap, incapacité et espérance de vie sans incapacité ou en « bonne santé », et vont rapidement révéler une nouvelle réalité. Longtemps reléguée au second plan, la qualité de vie semble devenir un critère de jugement de notre système de soins.

L'allongement de l'espérance de vie rendue possible par la prise en charge de maladies chroniques a mis en lumière une temporalité qui était jusque dans les années 60 encore peu abordée : la fin de vie. Les soins palliatifs se sont ainsi développés, en portant un intérêt aux malades incurables alors délaissés par une médecine exclusivement tournée vers la guérison. La qualité de vie est d'ailleurs au cœur du mouvement des soins palliatifs qui favorise une approche globale de la personne à travers toutes les dimensions qui la composent. Ces dimensions, nous les retrouvons par ailleurs dans la définition de la santé qui est donnée par l'Organisation Mondiale de la Santé en 1948 : « *La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social. Elle ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* ». La santé n'est plus dès lors considérée comme une caractéristique simplement physique ou biologique mais comme un bien-être qu'il appartient à chaque individu de définir et de mesurer.

### **ETUDES ET QUALITE DE VIE EN SOINS PALLIATIFS**

La qualité de vie est complexe à définir car elle s'articule autour de deux dimensions : la subjectivité et le caractère multidimensionnel [1]. Nous retiendrons ici cette définition de la qualité de vie, donnée par David Cella, pour qui elle est « l'évaluation de satisfaction que font les patients de leur niveau actuel de fonctionnement par rapport à ce qu'ils perçoivent comme possible ou idéal » [2].

La qualité de vie perçue se réfère alors au domaine de l'expérience, à ce qui est vécu directement par les sujets qui sont confrontés à la maladie. Propre à chacun, elle est également liée aux représentations de ce que doit être une vie de qualité. Considéré aujourd'hui comme un critère de jugement de la qualité des soins palliatifs, nous aborderons la qualité de vie à travers la qualité de la prise en charge. De fait, de nombreuses recherches s'attachent aujourd'hui à la qualité de la prise en charge en soins palliatifs.

Selon Coulter et Cleary [3], la qualité de la prise en charge peut être étudiée selon trois points de vue :

- Celui des professionnels de santé au travers du suivi des recommandations de bonnes pratiques ;
- Celui de l'organisation des soins notamment par l'identification et la gestion des risques ;
- Celui des usagers davantage axé sur la rapidité d'accès aux soins et à la qualité des réponses apportées au problème énoncé.

Ces dernières années, un certain nombre d'études a permis de recueillir l'opinion des usagers (patients, proches) et des soignants. La méthodologie qualitative est alors utilisée dans des études comme celle de Vedel, Ghadi & al [4]. qui s'est intéressée au point de vue des patients, de leurs proches ainsi que des soignants sur ce qu'ils jugeaient comme essentiel pour une prise en charge palliative de qualité. Quatre dimensions sont rapportées au cours des entretiens et des focus groups organisés dans cette étude : le soutien et l'accompagnement des patients, la prise en charge clinique, l'implication des familles et enfin les soins apportés à l'approche imminente de la mort. Pour chacune de ces dimensions, l'opinion des trois acteurs est prise en compte et on constate que les professionnels doivent faire face à une double prise en charge : celle de la personne qui requiert des soins palliatifs et un accompagnement individualisé et celle de ses proches qui vont eux aussi nécessiter un accompagnement. Un des éléments important de cette étude est la mise en évidence que les besoins des patients et ceux des proches sont différents. Les études considérant l'opinion des patients et de leurs proches vont se multiplier afin de déterminer quels sont les facteurs témoignant de la qualité de la prise en charge palliative. L'étude menée par Nelson et Puntillo [5] auprès de patients d'unité de soins palliatifs (USP), de familles de patients en fin de vie et des familles de patients décédés met ainsi en exergue des éléments qui participent, selon les patients et leurs proches, à une prise en charge de qualité : la communication sur l'état de santé du patient, la prise de décision, les soins pour assurer le confort et la dignité du patient ainsi que les soins accordés aux familles.

Pour d'autres études, la communication semble être un élément majeur, gage de qualité de la prise en charge [6,7] et qui doit considérer les relations patients/soignants, soignants/proches, patients/proches et soignants/soignants. Ainsi D.Seccareccia, K.Wentlandt &al. [8] montrent dans une étude qualitative couplant des entretiens, avec les patients et les proches, avec des focus groups réunissant les soignants que le thème de la communication est prégnant lorsqu'on l'aborde avec les patients, les proches et les soignants. De manière plus précise, cinq sous thèmes sont décrit :

- Construire un lien avec les patients et les familles pour élaborer une relation de confiance
- Répondre aux attentes et expliquer le but des soins
- Garder les patients et les proches informés de l'état de santé du patient
- Etre à l'écoute des besoins du patient
- Laisser un espace d'échange autour de la fin de vie et de la mort

Les études abordant la qualité de la prise en charge en soins palliatifs comparent l'avis des patients et de leurs proches, pointant des besoins communs de communication mais aussi des attentes particulières et singulières.

On comprend ainsi qu'il est nécessaire lors d'une prise en charge palliative d'assurer l'accompagnement des proches et ce pour trois raisons :

- l'USP, où les proches abordent la spécificité des soins palliatifs, est une structure particulière qui va accueillir la personne pour ces derniers instants de vie ;
- Les proches semblent avoir un rôle clé puisque les relations avec le patient et l'implication des proches dans la prise en charge sont gages de qualité pour les patients ;
- Il existe un impact significatif de la prise en charge des proches sur la relation avec le patient et sur la gestion du deuil.

L'étude Quali/Palli en cours d'écriture a pour objectif de mesurer la qualité de la prise en charge en soins palliatifs. Des questionnaires « Patients » et « Proches, familles et amis » ont pu être testés au sein de la Maison Médicale Jeanne Garnier. La thématique de la communication et notamment de la délivrance d'informations par les soignants a été mise en avant. Les résultats de cette étude menée sur 68 patients et 48 proches révèlent une qualité inférieure à d'autres thématiques telles que la disponibilité des soignants, la prise en charge de la douleur ou encore le soutien psychologique. Une question ouverte à la fin de ce questionnaire a d'ailleurs permis de montrer que l'accès à l'information était problématique pour les proches alors même que les patients regrettent de ne pas être consultés avant que des informations soient délivrées à leurs proches.



Une fois de plus, la subjectivité et la multiplicité des dimensions vont guider le jugement des usagers sur la qualité, d'où l'impératif de saisir l'expérience des individus. Si ces questionnaires permettent d'avoir une photographie à l'instant t de la qualité de la prise en charge pour certaines dimensions, on relève chez les proches un taux de réponses manquantes relativement élevé (supérieur à 20%) pour des dimensions qui les concernent directement comme celles de la qualité de l'information et du soutien psychologique. Ces données manquantes sont composées à 87% de la réponse « Je ne sais pas ». Ces résultats demanderaient davantage de se pencher sur ce qui pourrait révéler un défaut d'implication dans la prise en charge.

Aussi, ces questionnaires ne relèvent pas l'expérience passée, le « bagage » avec lequel les patients et leurs proches abordent cette démarche palliative, qui va conditionner leur implication dans la prise en charge. En effet, un des critères d'inclusion de l'étude était une présence du patient dans la maison médicale d'au moins quarante-huit heures. Si la dimension de l'information semble faire question pour les patients et les proches, nous pouvons supposer qu'elle résulte d'une certaine incompréhension entre les acteurs dépendante de la dynamique relationnelle patient/proche/soignant. Les attentes, inévitablement guidées par les représentations ne convergent pas toujours selon les patients et les proches. Il existe des zones d'incompréhension, voire de décalage, qui peuvent s'installer et nuire alors à la relation soignant/soigné/proche. Cette relation de confiance ne semble pouvoir s'instaurer que si les soignants considèrent les proches comme des personnes ressources dont l'implication assurera la qualité de la prise en charge.

### **RÔLE DES PROCHES AUPRES DES PATIENTS PRIS EN CHARGE EN SOINS PALLIATIFS**

Des enquêtes quantitatives comme celle pilotée par la DREES en 2008 ont permis de dévoiler des premiers chiffres sur le nombre d'aidants en France, révélant les nouveaux modes de prise en charge du vieillissement et du handicap. Les proches ne sont pas cantonnés à un rôle d'observateur et sont déjà impliqués dans l'accompagnement de leurs proches.

Souvent aidants, ces derniers ont bien souvent un rôle majeur en tant que *caregivers* et détiennent des connaissances profanes riches pour une prise en charge adaptée aux souhaits et besoins du patient. Engagés dans le processus de soins de leur proche, les considérer en tant que personne ressource est aujourd'hui bien ancré au sein des unités de soins palliatifs (USP) qui accueillent des situations complexes engendrant inévitablement une souffrance pour l'entourage.

Le terme proche sera ici retenu afin de prendre en compte l'ensemble des personnes jouant un rôle dans la prise en charge de la personne en fin de vie. Le terme « proche aidant » est régulièrement utilisé car il connote cette proximité, qu'elle soit physique ou symbolique [10], qui existe en dehors des liens familiaux. De nombreux écrits s'intéressent aujourd'hui à ces nouveaux acteurs du soin, ces « aidants informels » qui se rassemblent autour de la notion du care, couvrant plusieurs dimensions et impliquant aussi un autre regard de la part de la société.

S'il apparaît indispensable d'individualiser les prises en charge pour répondre au mieux aux besoins des patients, l'intérêt pour l'expérience des proches est pertinent en ce que ces derniers ont un rôle non négligeable auprès du patient. En tant que proches, qu'ils soient famille, amis ou voisins, ces personnes ont un rôle décisif sur plusieurs points ; en tant que *caregiver*, pour le soutien et l'accompagnement qu'elles prodiguent et du fait de leur position d'interface avec les soignants pour relayer les informations relatives à l'état et aux souhaits du patient qui lui procurent un sentiment de sécurité.

Les proches montrent aussi une implication dans la prise en charge parfois jusqu'à la prise de décision quand la personne ne peut plus elle-même exprimer sa volonté. Longtemps les proches ont été effacés de la prise en charge au profit des professionnels de santé, mais on constate aujourd'hui un « rééquilibrage entre les aides apportées par les professionnels et celles fournies par l'entourage et une complémentarité qui s'instaure » [11]. La famille et les proches ne peuvent plus rester en marge de la prise en charge, la considération de leurs besoins est nécessaire, car en tant que personne ressource et parfois relais, elles contribuent largement à un accompagnement de qualité auprès de la personne malade.

Selon la définition de la Société Française d'Accompagnement des Soins Palliatifs, « ils [les soins palliatifs] s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution ». L'implication des proches est reconnue dans la démarche palliative dans un souci de prise en charge globale de la personne où « les besoins, les attentes et les projets » [9] détiennent une place centrale. En effet, le patient pris en charge en soins palliatif est déjà inscrit dans un parcours de soins dans lequel la famille et plus globalement les proches sont investis. Les proches ont une place à part entière en matière de soins en ce que l'implication émotionnelle forte entraîne les proches vers un accompagnement souvent synonyme de surinvestissement. C'est une double perspective à laquelle les proches doivent faire face à leur arrivée en USP : celle de la fin de vie de leur proche et celle de la prise en charge dans une USP.

## **ENQUETE QUALITATIVE : SAISIR L'EXPERIENCE ET COMPRENDRE LES ATTENTES POUR REpondre AUX BESOINS**

Inscrits dans un parcours de soins auprès de leur proche, les proches détiennent des connaissances et une expérience sur la maladie et les soins. La prise en charge en soins palliatifs et plus particulièrement en USP va mobiliser chez le proche un certain nombre de représentations, sur la fin de vie d'une part et sur les soins et l'accompagnement d'autre part, qui vont donner lieu à des attentes particulières envers un service et des soignants présentés comme spécialisés et détenteurs d'un certain savoir-faire. Ces attentes et plus précisément les réponses proposées vont constituer le socle de l'évaluation de la qualité qu'ils exprimeront à propos de l'accompagnement de leur proche et le soutien reçu tel qu'ils l'ont vécu.

Les soignants doivent ainsi se saisir de la double interrogation que nous évoquons : quelles sont les représentations et les attentes des proches d'une part sur la fin de vie et d'autre part sur la prise en charge de la fin de vie ? Nous souhaiterions dans cette étude éclaircir avec les proches les représentations dont ils disposent à l'entrée en USP et en quoi celles-ci influencent les attentes qui seront exprimés envers l'équipe soignante. Ces échanges devraient permettre alors de saisir les enjeux de la prise en compte des attentes des proches et de comprendre en quoi celles-ci ont un rôle clé dans la perception de la qualité des prises en charge. L'USP constitue un environnement particulier où l'on considère la fin de vie comme un temps particulier et où l'accompagnement individualisé représente le cœur de la prise en charge. Chaque proche détient une expérience particulière chargée de représentations autour de la fin de vie. En quoi saisir cette expérience et déterminer les facteurs qui influeraient sur l'évolution des attentes permettraient de mieux répondre aux besoins des proches dans une USP ?

Saisir ces attentes constituerait une réelle ressource pour les soignants pour assurer un accompagnement des proches dans un environnement inconnu et avec une issue douloureuse. L'ambition d'une première partie de l'étude pilote que nous proposons de mener serait ainsi de comprendre en quoi les représentations des proches guident leurs attentes et comment les soignants pourraient s'en saisir pour améliorer l'accompagnement.

Nous supposons que les représentations, inévitablement liées à l'expérience et aux connaissances sur la fin de vie, vont évoluer après quelques jours dans l'USP. Après une expérience de quelques jours, la seconde ambition de l'étude serait d'explorer ce qui a permis l'évolution des représentations et si celle-ci a engendré de nouvelles attentes.

Il n'existe pas selon nous dans la littérature d'études qualitatives permettant de saisir les éléments qui suscitent des interrogations chez les familles à l'entrée en USP et qui décrivent les ressources mises en œuvre pour tenter d'y répondre. Selon nous, différentes interrogations vont impacter les attentes des proches : les modalités de prise en charge dans un service spécialisé tel qu'une USP, la pertinence des réponses apportées aux besoins individuels et à la recherche du bien-être du patient et à ses proches.

Le proche va développer des attentes envers la structure et ses professionnels dont nous pensons qu'elles porteront d'une part sur la prise en charge du patient et d'autre part sur l'accompagnement dans l'approche de la démarche palliative qui est mise en place.

Ainsi concernant la prise en charge, des grandes dimensions comme celles développées dans l'étude Quali/Palli devraient apparaître dans le discours des proches concernant la disponibilité des soignants pour leur proche mais aussi les liens entretenus avec l'équipe. Cette dynamique d'interaction pourrait alors faire émerger la problématique de l'information évoquée plus tôt. En parallèle de la prise en charge, les attentes des proches pourraient s'exprimer en termes d'accompagnement et de suivi, qualifiant davantage les interactions entre l'environnement, représenté par la structure, et les proches. En d'autres termes, les champs de l'accompagnement proposé par la structure dès l'accueil pourraient faire l'objet de commentaires, y compris ceux relatif à la vie dans la maison médicale (hôtellerie, restauration). Cette étude qualitative pilote devrait permettre d'explorer ces dimensions, d'identifier les besoins des proches en termes d'accompagnement et de comprendre les ressorts de l'évolution de leur ressenti dans la démarche palliative.

[1] Fernandez-Petite M. Qualité de vie en soins palliatifs : discours et représentations des patients, *InfoKara* 2007/4 (Vol.22), p.105-110.

[2] Cella F.D. « Le concept de qualité de vie : les soins palliatifs et la qualité de vie ». *Recherche en soins infirmiers* 2007/1 (N°88), p.25-31.

[3] Coulter A., Ceary P. "Measuring and improving patient's experience; how can we make health care systems work for patients", 2002.

[4] Vedel Isabel, Ghadi Véronique &al. "Patients', family caregivers', and professionals' perspectives on quality of palliative care: a quality study". *Palliat Med.* 2014 Oct;28(9): 1128-38.

[5] Nelson J., Puntillo L. &al. "In their own words : Patients and families define high-quality palliative care in the intensive care unit." *Crit Care Med.* 2010 Mar;38(3):808-18

[6] Heyland D., Frank C. &al. "Satisfaction with end-of-life care : a longitudinal study of patient and their family caregivers in the last month of life". J Palliat Care. 2009 Winter;25(4): 245-56.

[7] Heyland D.&al. "Defining priorities for improving end-of-life care in Canada". CMAJ. 2010 Nov 9;182(16):E747-52.

[8] Seccareccia D., Wentlandt K. &al. "Communication and quality of care on palliative care units: a qualitative study". J.Palliat MED. 2015 Sep;18(9): 758-64.

[9] Haute Autorité de Santé. L'essentiel de la démarche palliative. Organisation des parcours. Décembre 2016

[10] Bloch Marie-Aline. "Les aidants et l'émergence d'un nouveau champ de recherche interdisciplinaire", Vie sociale 2012/4, p.11-29.

## Annexe XII : Présentation des guides d'entretien : Attentes et Représentations des proches

### Guide d'entretien n°1

---

Dans le but de comprendre les attentes des proches accueillis à la Maison Médicale Jeanne Garnier, nous réalisons une étude auprès des proches afin de se pencher sur l'accompagnement réalisé au sein de l'établissement. L'intérêt de cet échange est de recueillir votre ressenti, il n'y a donc pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Vos propos sont anonymes et des prénoms que vous pourrez évoquer au cours de notre échange seront changés. Afin de me permettre une bonne compréhension de vos propos, acceptez-vous que cet entretien soit enregistré ? Il ne fera l'objet d'aucune diffusion mais me permettra de pouvoir le réécouter afin de rester fidèle à vos propos.

Cette discussion a pour but d'échanger avec vous sur les attentes que vous avez concernant l'hospitalisation de votre proche entrée dans la Maison à telle date.

**Après m'avoir présenté les circonstances de l'arrivée de votre proche ici à la Maison Médicale Jeanne Garnier, pourriez-vous me dire comment vous avez abordé cette hospitalisation et quelles sont les attentes que vous avez aujourd'hui pour votre vous et votre proche ?**

---

#### APPROCHE DE LA STRUCTURE – Représentations des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie

---

- Les objectifs de la prise en charge ?
- Appréhensions/Interrogations sur le lieu/PEC de la part du patient et du proche
- Informations sur la structure/soins délivrés – Pré notions/Représentations sur les soins palliatifs
- Informations claires et suffisantes avant entrée ?
- Quelle expérience de ce type de PEC ? (SP, FDV ?)
- Attentes concernant le patient (confort, PEC douleur, traitement etc) et le proche (accompagnement, soutien, disponibilité)

---

#### APPROCHE DE LA PRISE EN CHARGE – Disponibilité des soignants, Informations

---

- Termes utilisés pour la décrire
- Interrogations/Appréhension
- Confort et bien être du proche
- Attentes structure/médecins/soignants
- Communication avec l'équipe, implication

---

#### ACCUEIL DANS LA STRUCTURE – Relations avec l'équipe

---

- Disponibilité médecins/soignants/bénévoles
- Réponse aux questions/craintes/demandes particulières
- Présentation de la structure/organisation/services
- Quel accompagnement ? Quelles informations ?

---

#### ACCOMPAGNEMENT ET VIE DANS LA STRUCTURE – Organisation, soutien et accompagnement

---

- Quelles attentes en termes d'accompagnement : disponibilité soignant, flexibilité structure sur horaires/hôtellerie/restauration, informations sincères et claires par les relations avec les médecins et les soignants
- Soutien matériel et psychologique : possibilité rencontre assistance sociale, psychologue, visite des bénévoles

## Guide d'entretien n°2

---

Ce second entretien va nous permettre d'aborder vos impressions concernant les quelques jours que vous venez de passer dans la Maison Médicale Jeanne Garnier. Celui-ci se déroule dans les mêmes conditions que le premier, à savoir que le but est que vous puissiez exprimer ce que vous ressentez par rapport à la prise en charge et l'accompagnement ici à Jeanne Garnier.

**Votre proche est entré depuis tant de jours, est-ce que vous pouvez me parler de votre expérience au sein de la Maison Médicale ?**

**Lors de notre première rencontre, vous avez évoqué des attentes concernant la prise en charge et l'accompagnement. Que pouvez-vous m'en dire aujourd'hui, ont-elles changées ?**

---

### VECU DE LA STRUCTURE – Représentations des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie

---

- Adaptation à la structure, organisation du service
- Vécu des soins mis en place
- Réponse des médecins et soignants aux interrogations, craintes
- Interactions avec l'équipe

---

### VECU DE LA PRISE EN CHARGE – Disponibilité des soignants, Informations

---

- Place dans la PEC : implication ? transmission informations ? rôle dans les décisions ?
- Disponibilité des médecins et des soignants : partage d'informations, implication dans les soins, participation aux décisions, compréhension des soins
- Bien être du proche, prise en charge symptômes, douleurs
- Interrogations/Etonnements/Déception/Colère ?

---

### ACCOMPAGNEMENT ET VIE DANS LA STRUCTURE – Organisation, relation avec l'équipe, soutien et accompagnement

---

- Services dont bénéficie le proche (restauration, hôtellerie, jardin)
- Accompagnement : bénévoles, psychologue ?
- Proche soutenu, apaisé ?

### **Annexe XIII : Entretien avec R. femme d'un patient entrée la veille**

Après m'avoir précisé les circonstances de l'arrivée de votre proche ici, pourriez-vous me dire comment vous avez abordé cette hospitalisation et quelles sont les attentes que vous avez aujourd'hui pour vous et pour votre proche ?

Déjà ce que je peux dire, on est là depuis hier hein, j'ai pas encore eu le temps d'observer ce qui va se faire. Mais on est arrivé là parce que au niveau de son suivi au niveau du cancer, il a un cancer de la prostate métastasé depuis 2005 hein. Il a eu tous les traitements qu'il fallait et là ces deux dernières semaines il a été hospitalisé dans un hôpital à S. à Paris et la chimio qu'il faisait n'a pas donné les effets escomptés, du coup il avait tellement de douleur que les médecins un moment donné ils ont tout arrêté. Y'a pas de chimio y'a rien donc aujourd'hui ils l'orientent vers des soins palliatifs pour ... pour le soulager en tout cas c'est le terme qui est revenu constamment lors de notre séjour à N., durant les 10 jours disant que de faire en sorte qu'il souffre moins, qu'il souffre moins ... donc pour mieux maîtriser la douleur pour mieux la juguler, il est sous morphine en permanence hein, sans la morphine il peut pas donc voilà.

Euh mes attentes par rapport à ici, de ce que j'ai lu dans mes propres recherches sur la question des soins palliatifs a priori déjà quand on entend palliatif c'est que ... les personnes sont en fin de vie. Ca c'est la première impression qui nous ... comme les personnes à l'extérieur c'est la première impression c'est que la personne est en fin de vie que donc du coup il faut ... y'a un accompagnement qui est mis en place pour pouvoir aider et le patient et l'entourage à mieux ... à mieux traverser cette période là, à mieux l'appréhender. Voilà donc ... concernant mon mari quand le médecin a évoqué la question des soins palliatifs, tout de suite il a émis un refus, la première réaction qu'il a eu il a émis un refus en disant que quand on y va on en sortait pas donc ca c'est vraiment la première réaction qu'il a eu. Avec le recul et les échanges qu'on a eu on ... pour l'instant y'a rien y'a pas de traitement, on peut pas le regarder souffrir comme ca indéfiniment, donc pour faire en sorte qu'il souffre moins, c'est plutôt sur ce volet là qu'on est parti quoi. Moi personnellement j'attends pas un miracle aussi au niveau des médecins. Je sais que peut être il y aura un miracle divin mais au niveau des médecins ici j'attends par un miracle j'attends plutôt un meilleur accompagnement, un soutien de faire en sorte qu'il souffre moins et bon bah si le pire va arriver qu'on puisse mieux amortir le coup quoi. Voilà c'est comme ca que je vois la chose pour l'instant.

Je sais pas comment ca va évoluer parce que les médecins, je leur ai posé la question clairement à N. et pas ici, parce qu'on est là depuis hier seulement, pas ici, à S. on leur avait demandé quand ils avaient évoqué la question des soins palliatifs, je leur avais posé la question de façon très directe. Je leur ai dit « est-ce qu'il est en fin de vie ? ». Ils m'ont dit ils ont pas su répondre, ils m'ont juste dit, ils sont restés évasifs ils m'ont juste dit « On ne sait pas. Tout ce qu'on sait c'est qu'il est à un tournant important, ce tournant peut être négatif comme il peut être positif », il y a des personnes qui sont partis en soins palliatifs qui étaient revenus et qui ont poursuivi la chimio qu'ils faisaient quoi donc voilà. Voilà un peu dans quel contexte on est là, voilà. Je sais pas si vous avez d'autres questions ?

Vous m'avez parlé de recherches que vous avez faites..



C'est sur internet. Je tapais soins palliatifs sur les sites de la lutte contre le cancer pour comprendre un peu ce que c'était et ce que j'ai retenu globalement c'est que c'est un accompagnement global qui prend en compte l'individu, la personne son entourage et y'a plusieurs volets ... faire en sorte que la personne souffre moins, mieux accompagner les personnes qui sont vers la porte de sortie malheureusement vers la mort et euh ... accompagner les proches qui restent tout ca. Moi ca c'est des choses que je savais plus ou moins par le passé parce que mon mari a déjà fait deux mois dans une maison de repos déjà c'était pas des soins palliatifs c'était juste une maison de repos hein c'était pas ... à ce moment ils parlaient pas de soins palliatifs c'était en novembre et décembre hein. Et là la notion, le terme de soins palliatifs le concernant est seulement sorti là quand il a été hospitalisé le 22 avril. Déjà aux urgences ils évoquaient déjà cette question parce que quand ils ont regardé son dossier, il a eu tous les soins possibles au jour d'aujourd'hui, les médecins ont atteint les limites là pour l'instant en ce qui concerne le cas de mon mari donc euh ... cette question elle est vite sortie le terme de soins palliatifs il est vite sorti. Moi me concernant j'ai vite amorti le coup en me disant bon abh la réalité aujourd'hui c'est que y'a rien sous la main. Même les chimio qu'ils faisaient c'était une chimio palliative, elle n'était pas censée le guérir, ca on le savait, depuis longtemps on le savait que, le cancer ils l'ont découvert quand il était métastasé, c'était pas quelque chose de localisé, quand ils l'ont découvert c'était déjà depuis métastasé. Depuis 2005, il a eu tous les meilleurs traitements qui sont sortis, hormonothérapie, chimiothérapie, des vaccins, des expérimentations, des protocoles... les médecins ont fait le tour de la question aujourd'hui. Ils n'ont plus rien sous la main. La dernière chimio qui était censée calmer ses douleurs ne l'a pas fait et donc voilà pourquoi nous sommes là quoi. C'est vrai que concernant mes parents, les enfants de mon mari, mes enfants c'est une famille recomposée j'en ai parlé avec eux hein je leur ai dis bon au jour d'aujourd'hui les médecins n'ont rien sous la main, tout ce qu'ils font c'est de le soulager, faire en sorte qu'ils souffrent moins mais tout en respectant l'ordre naturelle des choses c'est pas qu'ils vont nous pousser à la sortie non mais les choses vont se faire progressivement, si ca doit arriver ca arrivera. Si ca doit arriver plus tard ca arrivera en tout cas personne en tant qu'humain personne ne maîtrise aujourd'hui, parce que moi ils n'ont pas été en mesure de me dire clairement s'il était en fin de vie ou pas. Ils sont restés très évasifs là dessus donc nous on est également très évasif sur cette question, on n'a pas d'éléments tangibles quoi à exploiter. Voilà.

#### Quelles sont aujourd'hui vos vos attentes par rapport à l'établissement ?

Par rapport à l'établissement, de ce que moi j'ai vu déjà et de ce que j'ai entendu de personnes avec qui j'ai échangé, le médecin traitant des amis de la famille concernant son admission ici, c'est déjà présenté comme un établissement de très bonne qualité en tout cas dans le domaine d'intervention des soins palliatifs euh c'est même présenté comme l'un des meilleurs en Europe disant que ils étaient bien. Puisque c'était les précurseurs c'est eux qui ont commencé ca. Donc du coup moi ca c'est un élément rassurant pour moi, un élément rassurant et euh comme je l'ai dis j'attends pas un miracle, j'attends que .. Ce que j'attends le plus c'est que .. effectivement que les choses se passent comme elles doivent se passer, d'accord. C'est-à-dire qu'il souffre moins, qu'ils arrivent à calmer la douleur.

Il peut .. je sais pas s'ils pourront enrayer totalement la douleur je sais pas mais en tout cas c'est l'objectif de ce qu'on a entendu à l'entretien comme quoi l'objectif c'était ... zéro douleur, ca c'est l'idéal. Si on atteint tant mieux si on atteint pas mais au moins... qu'il souffre moins... qu'il souffre moins et qu'on puisse profiter de lui le temps qui ... le temps qu'il restera. C'est ce que j'attends moi

je... j'attends pas de miracle mais si le miracle arrive je le refuserai pas voilà. C'est-à-dire que si par miracle il ... ils disaient que y'avait plus rien ok mais pendant ce temps la maladie progresse et y'a rien pour le contrer. Juste les symptômes sont traités parce que bon c'est pas parce que la médecine n'a plus rien à faire parce que la médecine a fait le tour de la question concernant mon époux donc du coup ... on attend plus un accompagnement beaucoup plus soutenu si y'a une préparation au deuil à faire que les choses soient dites clairement. Voilà qu'on le sache, moi j'attends plus la vérité quoi. Qu'on me dise bon bah un moment donné on ira plus, on fera on fera pas. Voilà.

Vous me parlez d'accompagnement, d'informations, quelles sont vos attentes sur ces points ?

Euh c'est-à-dire déjà qu'on soit au courant de tout ce qui se fait, qu'on soit informé. Si ... si ils ont des techniques pour apaiser les douleurs en plus de la morphine qu'il a en permanence, que les choses... en fait qu'il y ait pas de tabou quoi qu'on nous dise tout clairement. Moi en tout cas personne qu'on me dise Madame A. on fait ceci on fait cela, que je sois tenu informée de tout ce qui est fait, si y'a des progressions, si un moment donné il ne répond plus, si la douleur est plus forte que ce qui est proposé qu'on le sache aussi. Qu'à un moment donné qu'on nous dise il ne reste plus beaucoup de temps ou bien s'il reste du temps qu'on nous le dise tout ça aussi, c'est ce que je veux dire.

Qu'on soit claire donc ?

Voilà qu'on soit claire, que les choses soient dites, que les choses soient nommées quoi. C'est surtout ça.

Comment la structure, les soignants peuvent vous accompagner ?

Les soignants beaucoup l'écoute, notamment l'écoute, de l'écoute, de l'écoute active aussi c'est-à-dire tout en nous écoutant beaucoup d'empathie, moi en tout cas je l'ai ressenti. Depuis deux jours, on est là que hier hein, mais déjà premier accueil comme je l'ai dit au médecin, j'ai dit que moi déjà j'ai trouvé cet endroit très apaisant. Très très apaisant, ça peut être déroutant par moment, c'est pas anodin que ce soit aussi apaisant. Parce que c'est toujours dans l'esprit de mieux accompagner les gens, de les soutenir, de ... de faire en sorte que la fin s'il y a une fin imminente, qu'elle soit agréable, qu'elle soit supportable, qu'elle soit profitable à tous quoi donc c'est surtout ça et ... moi je pense qu'ils sont à l'écoute parce que tout le monde, tout le monde est disponible, tout le monde vient vers nous, même les bénévoles ils viennent volontairement vers nous. La preuve en est, cet après-midi quand je suis arrivée y'a un bénévole qui s'est proposé de me faire visiter, que je vois un peu la bibliothèque où c'est situé, pour que je repère les choses parce qu'on m'en a parlé comme ça mais je savais pas à quel étage c'était tout ça donc elle m'a proposé de le faire et ça c'est des choses qui sont importantes parce que ça fait parti de l'accompagnement tout ça. Qu'on sente qu'on n'est pas seul dans ... dans cette traversée là et bon bah si on la traverse qu'on sache qu'il y a des personnes qui sont à côté. Voilà.

### Vous me parliez de l'accueil, vous pouvez m'en dire plus ?

Moi je trouve que l'accueil s'est très bien passé, quand on est arrivé déjà le fait qu'on nous reçoive dans la chambre ca c'est bien. Ca c'est ... c'est un point positif. Qu'on nous présente la chambre comme étant son lieu de vie à lui d'accord, qu'on nous dise qu'on pouvait la décorer comme on le souhaitait, on pouvait ... en même temps c'est normal ca porte le nom d'une maison c'est pas un hôpital, c'est pas un établissement c'est entre deux c'est-à-dire qu'il y a et une équipe médicale mais le fait qu'on nous reçoive dans la chambre pour nous accueillir et tout et tout et que après ca on aille faire les formalités administratives ca c'est important voilà, c'est important. Ca veut dire qu'on tient compte de l'individu qu'on le prend en compte et après le reste suit quoi. Donc ca c'était bien, c'était bien ...

### Des attentes après ca ?

Bah que ... que déjà cette lancée la continue et que... qu'on soit tenu au courant de tout. C'est-à-dire que ... moi ce que je pourrais dire c'est que par exemple nous on est arrivé hier, on ne sait pas combien de temps on va rester là. C'est normal hein ? C'est normal, est-ce qu'on va rester des mois, est-ce qu'on va rester des jours est-ce qu'on va rester des semaines, tout dépend de l'évolution des choses tout dépend ... en tant qu'humain on n'a pas l'échéance quoi. On n'a pas l'échéance, on sait pas est-ce que on va ... y'a cette espèce d'incertitude qu'on a, qu'il faut gérer au quotidien cette incertitude et de savoir est-ce que c'est maintenant est-ce que voilà c'est ca. C'est ce que moi je trouve un peu difficile, en même temps les choses continuent quoi. Donc je ... je pense que là déjà de ce que j'ai vu en deux jours hier et aujourd'hui les choses sont plus ou moins correctes donc voilà ils nous tiennent informés ils échangent avec nous, il y a beaucoup de disponibilités, tout est fait pour qu'on ... pour qu'on sente qu'on n'est pas seul. Le fait que la dimension spirituelle soit prise en compte aussi c'est très important pour certaines personnes, qu'on soit croyant ou non mais c'est très important qu'il y ait cette liberté qu'on puisse se recueillir. Aussi le fait qu'on puisse avoir de la visite en permanence sans limitations d'âge ou de restriction et que la personne puisse voir ses petits enfants, ses parents, ses amis, ses anciens collègues tout ca je pense que c'est important. Donc moi je pense que peut être d'ici deux semaines trois semaines que je serai au mieux de voir si les attentes que j'ai aujourd'hui et ce que je vis là sur la période si c'est en harmonie ou pas ou bien si ca évolue ou pas quoi. Mais là comme on vient juste d'arriver, si vous voulez j'ai pas, j'ai pas suffisamment de recul par rapport à tout ce qui se fait, d'accord, tout ce qui se fait. Y'a cette question d'incertitude qui est... qui tout le long du séjour est là. Parce qu'on ne sait pas, je ne sais pas comment ca se passe ici, je ne sais pas si euh pff.. quand ca ne va pas du tout du tout est-ce que les personnes sont transférées ailleurs, ou est-ce qu'elles parent ici, est-ce qu'elles meurent là ou est-ce qu'elles sont transférées ailleurs, ca je ne sais pas. Est-ce que ces personnes retournent à l'hôpital pour mourir, est-ce qu'elles meurent ici je ne sais pas. Je sais pas ... donc..

### L'incertitude donc ?

Voilà au niveau de l'incertitude euh ... voilà au jour d'aujourd'hui à N. ils sont restés évasifs, là depuis hier il se sent mieux y'a moins de douleurs mais y'a toujours la morphine y'a toujours (..) qui va rester longtemps voilà bon. Je pense que l'incertitude elle est présente. Elle est présente, on sait pas on sait pas ..

Par rapport à cette incertitude, vous avez des attentes ?

Est-ce qu'on peut avoir, est-ce qu'on peut être rassuré par rapport à une incertitude je pense pas. C'est quelque chose qu'on ne maîtrise pas, je sais pas, je .. je sais pas. Est-ce que ici ce sera que des traitements pour traiter la douleur, les symptômes et tout et tout mais c'est de faire en sorte qu'il y ait moins de douleur, c'est tout ce qu'on nous dit c'est tout ce qu'on nous a dit aussi à N., c'est ce que j'ai lu aussi sur le site de la maison Garnier que le but c'était d'apporter un confort à la personne. De mieux les accompagner, de les accompagner en les écoutant d'entendre leur détresse en échangeant avec eux, en apaisant leur angoisse mais même l'incertitude sera toujours là parce qu'on ne sait pas ce qui va se passer au bout, on ne sait pas. Même si on sait que ... on va vers la mort mais quand, on ne sait pas, parce qu'on n'est pas détenteur de la vie. Voilà.

Vous me parlez des lectures, mais avant celles-ci, qu'attendiez-vous ? Elles vous ont guidé ?

Honnêtement, comme tout profane, je ne suis pas du corps médical mais de ce que je sais comme tout le monde, vous allez dans la rue vous parlez des soins palliatifs, tout de suite c'est ... y'a un choc. Y'a plus rien à faire y'a plus qu'à attendre. C'est comme ça que généralement c'est présenté, y'a plus rien à faire, de façon très crue y'a plus rien à faire, on attend, on attend que la mort arrive ou bien que le pire soit.. Et donc y'a un moment j'avais déjà cette conception mais en lisant ça a plutôt umh ... améliorer cette conception que j'avais. Je me suis rendue compte que tous ceux qui étaient en palliatifs n'étaient pas forcément en fin de vie, n'étaient pas forcément déjà à la porte, même si c'est dans un processus, on m'a dit que c'était forcément ... en continue en phase terminale pas forcément. De ce que j'ai lu et de ce que je.. de ma conception y'a eu un changement. Dans le passé soins palliatifs ça voulait dire c'est bon c'est fini on part voilà on est fichu, ça va arriver, mais en fait c'est pas ça puisque y'a des personnes qui... qui peuvent être ici et après sortir, mener une vie voilà. Donc y'a eu une meilleure réception de ce que moi je savais de mes connaissances un peu évasives sur tout ce qui était palliatif. Parce que palliatif c'est pallier c'est-à-dire on traite pas le problème. Le problème il est là il demeure il va continuer à évoluer et faut faire en sorte que les conséquences des effets secondaires soient supportables en gros c'est ça.

Ce que vous avez lu a fait changer ...

Oui ça a changé ma perception, au jour d'aujourd'hui je me dis que tout ceux qui sont en soins palliatifs ne sont pas forcément en train de mourir même s'ils sont dans un processus, même s'ils sont dans un processus, puisque hier aussi également on m'a confirmé que y'a des personnes qui étaient sorties d'ici qui sont rentrées chez elles voilà, qui sont rentrées à l'hôpital reprendre le traitement, ça on me l'avait déjà dit à l'hôpital. Ici on me l'a redit. On me l'a redit mais comme on ne sait pas comment les choses évoluent et comme on ne le saura jamais comment va évoluer. Si un moment donné quand on sait que la douleur est trop grande et que bon y'a un moment je pense que les choses vont être dites si ça devait arriver, c'est ce que je veux dire.

(silence)

Est-ce que vous voulez ajouter quelque chose sur ce que vous attendez des prochains jours par exemple ?

Bah qu'il arrête enfon qu'il souffre moins déjà, qu'il souffre moins. Donc ... qu'on puisse voilà profiter de lui, échanger avec lui, parler avec lui, qu'il souffre moins.

Et pour vous ?

Que moi je ... que je supporte, que je ... que j'accepte aussi qu'un moment donné peut être que ça va arriver. Même si on sait que, ce que je me dis de façon générale, personne n'est préparée à la mort, même si on sait que ça va arriver c'est-à-dire que je prend le cas de mon mari aujourd'hui il est en soins palliatifs même si dans mon esprit je sais qu'au bout il va... il y a la mort. Mais le jour où ça va arriver je serai jamais prête, vous voyez ce que je veux dire, parce que on peut pas être préparé à ça c'est pas possible. Parce qu'on ne sait pas comment on va réagir on sait pas qu'est-ce qui va se passer on s'inquiète par rapport à certaines choses tout ça. Donc.. mais en tout cas me concernant que je trouve toujours cette écoute attentive, cette oreille, mais surtout qu'on ne me cache rien. Qu'on me dise voilà on croit que ... ça va pas être long ou on croit que ça va être long voilà. Ca en même temps, les médecins n'ont plus ne le savent pas, à un moment donné ils ont peut être des signes qui l'attesteront quoi. Sinon euh quand je prends le cas de mon mari, depuis 2005 jusqu'à aujourd'hui ça fait 11 ans hein, donc je connais tout le processus je sais que ... je sais qu'on est à la sortie quoi ça je le sais, j'en suis consciente je sais qu'on est à la sortie mais je ... je garde espoir. C'est toute la dimension spirituelle je garde espoir en Dieu je me dis que ... les médecins ont certes dit aujourd'hui ils arrêtent tous les traitements parce que ça n'a pas fonctionné mais... il peut être comme ça sans traitement moins souffrir et être encore en vie quoi voilà c'est ça. Maintenant je m'accroche à ça, les enfants également s'accrochent à ça. Voilà.

Vous me parlez du spirituelle, vous avez des attentes là dessus ici ?

Non pas forcément, moi je crois foncièrement en Dieu mon mari croit en Dieu donc nous il nous arrive de prier ensemble, soit je prie pour lui soit ma famille qui peut passer prier pour lui donc voilà. Maintenant si j'ai envie de me recueillir à la chapelle j'irai toute seule, j'aurai envie de... de me recueillir je le ferais. Mais je suis pas fermée à toute la dimension spirituelle, je suis pas fermée à ça. Je suis pas fermée du tout. C'est-à-dire que si y'a des bénévoles qui viennent, si y'a un aumônier, moi je suis pas fermée à ça, non.

Mais pas d'attentes particulières ?

Non non pas d'attentes particulières.

Alors est-ce qu'on pourrait se revoir dans deux jours ?

(organisation second entretien) on refera le point, peut être que vous avez d'autres questions je sais pas.

Bien, ok, maintenant ce que je constate c'est que bon ils sont présents. Ca c'est déjà un important. Ils sont présents, médecin comme infirmier comme aide-soignant ils sont présents, bénévoles tout tout. Ils sont présents. Je sais pas, je viens d'arriver j'ai pas trop de recul pour l'instant, on est là que depuis hier mais tout ce que je peux dire encore c'est que bon ce que je retiens c'est qu'on est là

pour mieux nous accompagner vers ... vers la sortie enfin vers lui la sortie et nous pour nous aider à supporter si ca devait arriver voilà.

Vous pensez que ca permet de répondre à vos attentes ?

(silence). Répondre à mes attentes ... ma véritable attente c'est qu'il soit guéri mais c'est pas le cas en ce moment, d'accord. C'est pour ca que je parle de miracle moi. Humainement, médicalement, ils ont arrêté. Parce que la maladie progresse. Maintenant comment faire pour qu'on aille vers ca. Qu'on ait toutes les informations, que tout soit dit quoi. C'est surtout ca. C'est surtout l'écoute, je sais qu'ils le font ici et puis bon ... y'a toujours une appréhension y'a toujours une incertitude voilà.

D'accord merci et on se revoit vendredi.

## **Annexe XIV : Entretien avec P. fils d'une patiente entrée le matin**

Alors après m'avoir présenté les circonstances de l'arrivée de votre femme à Jeanne, est-ce que vous pourriez me dire comment vous avez abordé cette hospitalisation ?

*(Le fils répond)* Le contexte il est arrivé que voilà à l'hôpital il nous ont dit que ma mère été en fin de vie il fallait la mettre dans une clinique autre que l'hôpital S. donc ils nous ont proposé cette clinique. Moi par l'intermédiaire avec mon père le docteur aussi il nous a dit que c'était une très bonne clinique donc nous on a dit d'accord. Parce que au début on voulait la rapatrier au Portugal et bon on y pense encore un petit peu on essaie de faire les démarches. Si elle y arrive si elle a pas ... de problèmes avant... avant tout ça et euh ... puis voilà. Donc on nous a proposé de venir ici on nous a dit que c'était une très bonne clinique ... y'a pas eu de problème voilà.

Vous aviez entendu parlé de la structure ?

Non non. Mais je me suis informée sur internet et ma cousine aussi s'est informée elle a vu que c'était une bonne clinique, N. oui elle a dit que c'était une très bonne clinique que y'avait pas de problèmes.

Par rapport à ça, quelles attentes avez-vous ?

Non on a juste une attente c'est respecter ma mère et puis voilà. C'est la respecter en tant que femme voilà en tant que ... être humain. Pas faire comme dans certaines cliniques.

C'est-à-dire ...

Bah c'est-à-dire ... je vais dénoncer hein après voilà style la clinique D. euh ... à N. voilà. A part quelques infirmiers quelques infirmières que je respecte et voilà mais après manque de ... d'organisation d'informations euh ... ils nous parlent pas y'avait pas de dialogue avec mon père, pas de ... pas de responsabilité pas d'organisation que ce soit ambulance que ce soit médical euh ... médicament par terre, prise en charge nulle voilà. Tout ce qu'on attend, c'est que ce soit différent que ... effectivement que ma mère finisse ses jours dans... dans de bonnes conditions.

Vous dites que vous attendez qu'elle soit respectée, c'est-à-dire ?

Respecter ça veut dire que voilà qu'ils la voient comme une femme, comme une femme qui a les yeux ouverts et .. voilà comme une femme qui marche, comme une femme respectueuse comme euh .. je sais pas, je sais pas l'expliquer... comme moi comme mon père c'est pas parce qu'elle est endormie, un peu plus endormie que nous qu'il faut la bousculer ou la maltraiter parce que j'ai vu beaucoup de cas dans les autres cliniques via les réseaux sociaux tout ça ou des fois j'ai un petit peur et je me dis j'espère que ma mère ça se passe pas comme ça.

C'est quelque chose qui vous inquiète par rapport à ici ?

Non. Non parce que je vois à peu près l'organisation, la propreté je vois que c'est ... je vois que c'est bien organisé voilà.

Donc vous avez eu peu d'information précédemment..

Peu d'informations. Ils faisaient des trucs à ma mère sans nous le dire en fait on savait pas, on savait pas les rendez-vous qu'elle avait, si mon père il avait pas les feuilles en main et que lui il arrivait pas à la clinique à ce moment là et bah ma mère elle était pas prête ou elle avait pas pris son médicament son .. son ... le Témodal voilà c'était une sale organisation, pourrie, excusez-moi la ...

Père : et des fois quand ils partaient pour faire les séances de radiothérapie et bah on arrivait y'avait même pas la toilette qui était faite.

Fils : c'est non respect voilà c'est tout. C'est je m'en foutais ... je m'en fou de la personne qu'il y a en face de moi voilà.

Et justement ici, quelles attentes vous avez par rapport aux personnes ?

Ce que je viens de vous dire, c'est le respect de ma mère, c'est tout, voilà.

Et pour vous, est-ce que vous avez des attentes ?

Umh ... bien informé qu'on nous dise à peu près ce qui se passe quand on n'est pas là, parce que je pense qu'on sera là à peu près tous les jours de la part de mon père sera là tous les jours moi aussi je serai là mais un peu moins je serai là l'après-midi mais au moins qu'ils nous préviennent, s'il s'est passé quelque chose ou si elle a mal quelque part qu'on nous dise attention votre mère elle a eu pendant la nuit ou ... ou voilà quoi. Mais qu'on soit au courant un peu.

Donc des attentes sur la prise en charge ?

Voilà exactement.

Vous me parlez de la douleur par exemple, est-ce qu'il y en a d'autres ?

Oui douleur ou ... si elle crie pendant la nuit ou si elle rêve qu'on le sache voilà. Qu'on soit un petit peu informé. On était informé dans l'autre clinique mais c'était par exemple la patiente qui était à côté qui nous disait votre maman elle a rêvé cette nuit, elle a parlé de ça, on l'a pas très bien compris mais voilà. Ça nous permet aussi de nous dire voilà elle est consciente. Surtout qu'elle est consciente, je sais très bien qu'elle est consciente. Là je ... elle parle pas trop mais on sent que ... voilà elle reconnaît mon père elle reconnaît tout le monde, elle me reconnaît moi mes tantes qui sont venues du Portugal aujourd'hui elle lui a dit t'as un beau t-shirt voilà quand il a une chemise elle lui dit ah elle est pas belle enlève là voilà. Comme elle était avant elle est maintenant. Sauf que maintenant elle est dans l'incapacité de faire ce qu'elle faisait avant quoi. C'est-à-dire de se lever de ... voilà. Mais elle a encore la conscience. Donc je pense que si les femmes qui s'occupent d'elles lui font quelque chose moi je le sens.

C'est-à-dire ?

Parce qu'elle est fâchée, en fait elle est fâchée. Voilà. Et quand elle est fâchée je sens que y'a quelque chose qui s'est mal passé.

Elle vous l'exprime ?



Père : non

Elle exprime pas ... elle fait sentir par le boudin en fait. Elle boude. Voilà.

Vous avez des inquiétudes là dessus, qu'elle exprime pas directement ?

Si elle va l'exprimer .. en fait elle va bouder. Quand on va arriver elle va bouder. Elle va nous faire la tête en fait. A nous pour nous dire ... moi je pense c'est ... elle nous boude parce que voilà ... voilà vous êtes partis vous m'avez laissée toute seule et ils m'ont fait la misère pendant la nuit ou la nuit ou la journée, voilà.

C'est peut être beaucoup d'attentes par rapport à vous ?

Attentes oui ma mère elle aime bien qu'on soit à côté d'elle et je sens là ... je pense qu'elle a un peu petit peur. Elle aime bien qu'on soit là aussi. Que la famille ... que la famille proche pas les autres mais la famille proche elle aime bien. Je pense qu'elle aime bien qu'on soit là. Hein ?

Père : Umh.

Elle est arrivée aujourd'hui, est-ce que vous pouvez me parler de l'accueil de la manière dont vous l'avez vécu ?

Père : C'était un bon accueil y'avait des dames qui étaient là qui l'ont pris en charge et tout c'était ... moi j'ai trouvé que c'était bien.

C'était bien organisé ?

Père : oui c'était bien organisé...

Dès qu'elle est arrivée c'était bien organisée

Père : c'était bien organisée oui même le docteur il est venu nous voir tout de suite et euh...

Voilà le réconfort, ça fait du bien en fait.

Père : il a pris quelques informations sur sa maladie et tout donc euh ... moi je trouve que c'était bien c'était un bon accueil c'était ...

Mon père vous dit ça parce que dans l'autre clinique en fait quand ma mère est arrivée là-bas ils ont perdu le dossier après ils ont perdu le Témodal ils ont dû le chercher, mon père il l'a ramené de la ... de S. il l'a ramené de la pharmacie avec euh .. l'ambulance mon père l'a donné au docteur ils l'ont perdu on arrive chez le docteur le docteur Madame C. attendez je ne connais pas, donc mauvaise organisation. Je comprends qu'il dise que voilà si y'a le docteur qu'est venu les voir il est content parce qu'il a eu quelqu'un en face de lui, une tête.

Père : voilà

Là-bas on savait même pas c'était qui le chef de service ou ... on nous disait deuxième étage on arrivait y'avait personne

Père : c'était même qu'on était obligé de demander qui c'était le docteur qui s'occupait

C'était nous, c'était ma cousine moi mon père on changeait ma mère on lui enlevé la chemise on lui mettait une chemise on ... on lui donnait à manger, mon père venait à midi le soir pour ...

Père : des fois j'arrivais puis y'avait son plateau ...

Non elle aurait pu manger mais ... elle s'en serait mis partout. Donc mon père il donnait à manger exprès. Quand ils venaient pas, ils lui donnaient pas à manger. Des fois quand mon père il mangeait chez moi on arrivait un peu plus tard, deux heures et demi trois heures et y'avait encore le plateau sur le ... c'est un peu ... c'est ca où je vois l'humanité de la personne, respecter la personne, savoir qu'elle a des besoins, faut qu'elle mange faut qu'elle ... qu'elle vive même si voilà mais faut qu'elle ait encore la dignité jusqu'à la fin de sa vie quoi.

Vous me parlez beaucoup de l'organisation finalement ...

Ah oui, mais ca m'a choqué l'organisation. Je suis choqué et je me suis énervé beaucoup de fois.

Et ici qu'est-ce que vous attendez alors par rapport à ca ?

C'est ce que je viens de vous dire. C'est ... l'organisation c'est le respect de la personne. Respect. Lui donner ... voilà la respecter en fait. Pas l'abandonner. Que ce soit elle ou les autres patients voilà c'est un ... un respect. Ne pas laisser les gens sans ... voilà sans rien.

Qu'est-ce qui pourrait être mis en place pour la respecter ?

Je sais pas, je sais pas. Parce que c'est la première journée donc ... je pourrais pas vous dire après je vous confiance parce que je vois à peu près l'organisation je vois comment c'est ici ... pour moi je pense qu'il y a de l'organisation. Rien que le mobilier, le personnel, les plantes, les gens qui font le ménage, je vois que y'a de l'organisation voilà. Chacun est à sa place. Quand vous, je suis arrivée voilà vous êtes venue voilà je me présente ca c'est de l'organisation.

C'est rassurant ?

Oui c'est rassurant. Façon dès qu'on rentre dans l'accueil c'est rassurant euh de voir .. une belle clinique, une clinique propre la personne elle était assez souriante donc voilà.. où est-ce qu'est Madame C. bah voilà elle est à droite gauche euh chambre 7 voilà.

Qu'on s'occupe d'elle, mais aussi de vous ?

Nous non, on n'a pas besoin, j'ai pas besoin qu'on s'occupe de moi ni de mon père je pense.

Vous avez pas d'attentes particulières ?

Père : non

Non non, moi je veux juste qu'on respecte ma mère, le reste... moi si on me respecte pas je sais me défendre.

Si je vous demande voilà vous êtes arrivé il y a quelques heures, dans les prochains qu'attendez vous ?

De voir ... pour l'instant de voir on verra. On verra ...

---

## Note réflexive

---

Les deux années de Master suivies à l'École des Hautes Etudes en Santé Publique nous ont appris que le système de santé français fait face à de nouveaux enjeux dans un contexte de transition épidémiologique et de vieillissement de la population. Ces enjeux s'inscrivent aujourd'hui pleinement dans les actions à mener en Santé Publique en ce qu'ils constituent de véritables défis pour les décennies à venir. Mon parcours en Master s'est poursuivi dans l'intérêt porté à ces nouveaux défis, notamment celui des maladies chroniques et de l'amélioration de leur prise en charge. Après un stage au Réseau Régional de Cancérologie Oncobretagne, la thématique des soins palliatifs est apparue en étudiant le Plan Cancer, par la contribution qu'il a apportée aux soins palliatifs. Interrogée par cette thématique qui n'est pas réellement abordée au cours de nos enseignements, la prise en charge de la fin de vie constitue aujourd'hui un réel enjeu de santé publique au regard de la transition épidémiologique et du vieillissement de la population connus par notre pays.

Le XXème siècle a été le théâtre de progrès considérables dans le champ de la médecine et des sciences, innovant sans cesse dans la lutte contre les maladies. Mais ces innovations se sont accompagnées de conséquences inattendues. Les limites de la vie ont été réinterrogées par ces progrès en créant des situations inédites, aux frontières de la vie et de la mort. Longtemps ces frontières ont été repoussées, avec une quantité de vie toujours plus longue. Cette quête de quantité de vie a néanmoins occulté celle de la qualité de vie. Aujourd'hui, cette dernière semble être devenue un critère de jugement de notre système de soins. La qualité de vie est au cœur du mouvement des soins palliatifs, basé sur l'approche globale de la personne. L'élaboration de ce mémoire a donc engagé une réflexion plus générale sur cette notion de globalité et sur la manière dont est aujourd'hui conçu le soin et le rôle de la médecine dans le prendre soin. Ces réflexions ont plus particulièrement débuté en Master 1 au cours d'une unité d'enseignement consacrée au pilotage d'une action en santé publique où nous avons investi la thématique des aidants. Ce travail avait alors fait émerger de premières interrogations sur la capacité de notre système de santé actuel à répondre aux nouvelles problématiques imposées par des prises en charge complexes et une évolution de la société face au vieillissement.

## **La réflexion pour saisir la complexité du réel**

La thématique de stage a été guidée par un intérêt certain pour ces nouveaux enjeux qui semblent prendre tout leur sens lorsque vous interrogez des professionnels de santé, des patients et leurs proches. Pour comprendre des situations douloureuses vécues aussi bien dans le cadre professionnel que personnel, seule la réflexion peut permettre de saisir la complexité de la réalité. La réalisation de ce stage de fin d'étude au sein du Pôle Recherche de la Maison Médicale Jeanne Garnier était une véritable opportunité de pouvoir mener une réflexion sur l'état actuel des soins palliatifs en France. Rapidement j'ai fait le choix de borner mon sujet aux établissements de santé qui, dans un contexte de maîtrise des dépenses de santé, font face à plusieurs contraintes, d'ordre économique évidemment avec une pression liée à l'activité et à la rentabilité mais également sur le progrès technique avec la nécessité pour les hôpitaux d'innover. Ces nouvelles priorités posent alors la question de la place du soin et de la vocation même de l'hôpital à prendre en charge ceux qui en ont le plus besoin. Cette question, je me l'ai posée à plusieurs reprises, au lit même du patient, quand les impératifs financiers ont parfois contraint mes actions de soins quand j'étais étudiante en soins infirmiers. Ces questions ont raisonné davantage encore quand j'ai compris que ce sont les personnes les plus vulnérables qui subissaient ces difficultés. Les situations de fin de vie se sont présentées comme les plus difficiles à gérer, par les difficultés de soulagement et d'accompagnement dont je n'ai pu être que spectatrice. Ces situations ont engendré des difficultés à tous ceux qui participaient à la prise en charge : le patient, les proches, l'équipe soignante et les médecins. La complexité de ces situations nous concerne tous.

Ces premiers questionnements ont nourri le socle de mes réflexions aujourd'hui et se sont précisés encore davantage quand la situation s'est invitée dans le cadre personnel. Ensuite, ce sont les débats que nous connaissons depuis des années, ces mêmes débats qui dévient en permanence vers l'élaboration d'un cadre législatif en faveur de l'euthanasie. Les soins palliatifs et la fin de vie s'imposent à nous, la complexité de ces débats nous impose la réflexion, en permanence. Si cette étape de la vie génère un certain nombre de débats, plus ou moins virulent, c'est qu'elle est un réel sujet de société sur lequel tous les citoyens doivent se pencher. La question de la fin de vie interpelle à la fois par les situations suscitées par la médecine qui mettent patients et proches dans des situations complexes mais à la fois par le rapport à la mort, avec des représentations qui n'ont cessé d'évoluer et une société qui ne cesse de vouloir l'occulter. On sait aujourd'hui que les craintes de la population en matière de fin de vie s'orientent vers la peur de souffrir et de subir un acharnement thérapeutique.

Les soins palliatifs répondent justement à ces craintes, il convient alors de se poser la question de l'information donnée à la population. En témoignent les résultats de l'étude quantitative réalisée par TNS Sofres en 2012 à la demande du Ministère des Affaires sociales et de la santé, 47% des interrogés pensent que la loi n'interdit pas l'acharnement thérapeutique. Comment une loi qui nous concerne intimement en tant qu'individu peut-elle être méconnue ?

### **Un lieu de stage propice à la réflexion sur la qualité de la prise en charge palliative**

La réalisation de ce mémoire ne pouvait se limiter à l'expérience des soins palliatifs en unité de soins palliatifs (USP). Je souhaitais en effet élaborer une réflexion sur la mise en œuvre des soins palliatifs dans tout établissement de santé et pas uniquement en structure spécialisée. Ayant fréquenté des services de soins classiques, de type médecine, chirurgie ou encore gériatrie, j'ai été saisie dans cette structure de l'accueil qui est réservé. Si l'étude que nous menons montre que l'accueil est un point saillant de la prise en charge pour les proches qui conditionne la suite du déroulé, je l'ai également constaté par moi-même. Les conditions de stage au sein du Pôle recherche étaient ainsi propices à la réflexion et les missions effectuées m'ont permis de rencontrer à un certain nombre d'acteurs qui n'ont cessé de l'enrichir. Ainsi par exemple l'enquête qualité réalisée les deux premiers mois s'est faite en collaboration avec la Commission des Usagers et son Président, la responsable qualité de la maison et les bénévoles d'accompagnement. L'enquête qualité comprenait en effet une dimension compliquée puisqu'il fallait recueillir l'avis des patients et de leurs proches dans des situations particulières, la majorité d'entre eux accueillis en USP sont dans les derniers jours de leur vie. Nous n'aurions ainsi pu réaliser seule cette enquête sans les compétences des bénévoles d'accompagnement qui étaient indispensables à son bon déroulé.

Nous avons ainsi été agréablement surpris par l'intérêt que suscitait cette enquête qui a amené un ensemble de professionnels à nous interroger sur le temps du midi ou au détour d'un couloir sur l'état d'avancement et les premiers résultats exploitables. Les résultats de ce test grandeur nature d'un outil visant à mesurer la qualité de la prise en charge en soins palliatifs m'ont engagé davantage dans la volonté d'aller voir ailleurs, dans les établissements de santé, au sein des services de santé non spécialisés ce qui se déroulait. En effet, lors de la première présentation des résultats durant une formation intra-muros, les débats étaient animés autour des moins bons résultats recueillis notamment sur la qualité de l'information délivrée au patient et aux proches. Un médecin en stage dans la MMJG a interpellé la salle sur les résultats qui étaient selon elle inimaginables dans un service classique.

## La volonté de recueillir la parole des proches

Je souhaitais recueillir l'avis de ceux qui sont confrontés à la situation, ceux qui la vivent. Il apparaît compliqué dans ce type de situation de pouvoir se projeter et de prédire quels seront nos besoins lorsque nous serons face à la fin de vie. Dans son livre « Nous voulons tous mourir dans la dignité », la psychologue Marie de Hennezel dénonce par exemple dans le rapport Sicard l'absence des voix de ceux qui sont âgés de plus de 65 ans où « *seule la crainte des bien-portants de perdre un jour leur autonomie est mise en avant* ». A travers cette étude et la rencontre des proches, je souhaitais en fait aborder les soins palliatifs et ce qui transparaît dans leur discours et qui forgent leurs attentes en matière de soins et d'accompagnement. Indirectement, c'est donc l'information sur les soins palliatifs et la spécificité de la prise en charge que je souhaitais interroger, ce qui pêchait le plus dans les résultats de l'enquête quantitative. Les premiers entretiens réalisés avec des médecins spécialisés en soins palliatifs ont permis de relever un point important : si le manque de compréhension entre l'équipe médicale/soignante et les proches représente une difficulté de la prise en charge, il est à considérer en lien avec les informations que disposent au préalable les malades et leurs proches sur les soins palliatifs.

Spectatrice des débats, je me suis toujours interrogée sur la capacité à se forger une opinion sur un sujet aussi complexe qu'il soit. En parallèle de nos missions et en lien avec la construction du mémoire, j'ai souhaité me pencher un peu plus sur l'information donnée au grand public sur la thématique des soins palliatifs. Une étude menée par Lionel Dany « La presse française face aux soins palliatifs et à l'euthanasie » a été menée en 2006 et dresse un état des lieux en menant une recherche sur quatre quotidiens nationaux sur une période de six mois en relevant les termes « soins palliatifs » et « euthanasie ». Par cette recherche, l'auteur de cette étude pose la question de la place des médias dans la construction des représentations autour de la fin de vie. L'analyse montre que deux mois ont été marqués par l'actualité (mise en examen dans l'affaire Humbert) et sont les témoins d'un traitement médiatique plus important de la question. Sur soixante-sept articles identifiés, 77,6% le sont grâce au mot-clé euthanasie et seulement 22,4% grâce aux termes « soins palliatifs ». Un des résultats de l'article est donc ce traitement médiatique plus important en faveur de l'euthanasie. Cette recherche est particulièrement intéressante puisque elle souligne « l'influence potentielle des grilles de lecture proposées par les médias peut constituer une voie d'analyse du vécu et des attentes des patients et de leur entourage dans le contexte de la prise en charge de la fin de vie » (Dany, 2006). Cette conclusion est importante puisqu'elle montre l'impact que l'information reçue et traitée par la population peut avoir sur une prise en charge et en quoi elle peut influencer les attentes envers les équipes de soins sur la prise en charge de la fin de vie. Ce sont ces attentes que j'ai souhaité étudier en rencontrant huit proches entre le 3 mai et le 13 juin 2017.

## **La difficulté d'aborder la fin de vie**

Toute la difficulté de cette enquête qualitative réside dans la prise en compte de la réalité vécue par les proches. Tout d'abord parce qu'il s'agit de rencontrer des personnes qui vivent un moment terrible de l'existence, en proie aux peurs et à de nombreuses interrogations. C'est aussi le temps, précieux, qu'ils m'ont accordé, un temps qui n'est pas passé auprès de leur proche malgré les instants difficiles. Ensuite, la difficulté réside dans le bon déroulé, à la rigueur de la méthodologie prévue. Nous avons ainsi prévu pour notre étude sur les attentes et représentations de pouvoir effectuer un second entretien, trois à quatre jours après le premier. S'il était réalisé trop tôt, le risque était de ne pas pouvoir constater d'évolution et de faire un entretien semblable au premier. S'il était réalisé dans un délai trop important, le risque était que le patient ne soit plus en vie, la durée de séjour en USP étant relativement courte. J'ai ainsi rapidement été confronté à cette difficulté puisque sur huit proches que nous avons pu rencontrer, seuls deux d'entre eux ont pu être revu pour un second entretien. Nous avons dû revoir les objectifs de l'étude et nous limiter aux représentations et attentes recueillies lors du premier entretien. Nous inscrirons des résultats préliminaires concernant ces deux proches au sein de notre étude, qui montre par ailleurs une évolution dans les attentes et les représentations après trois jours passés dans la structure. J'ai pu noter sur un des deux entretiens que la personne changeait complètement sa perception des soins palliatifs. Le codage des données des deux entretiens révèlent ainsi un vocabulaire relevant de la fin de la vie, de la mort sur le premier entretien alors que le second présente des termes relevant de la vie. Il serait intéressant de pouvoir effectuer ce type d'étude afin de pouvoir apporter des réponses aux attentes des proches, en ce que leur implication dans la prise en charge constitue un élément de qualité pour les patients.

Si nos premiers résultats sont prometteurs, j'aurai aimé pouvoir rencontrer d'autres familles et proches également confrontés à des situations palliatives mais dans des services de soins non spécialisés. L'USP représente en effet un environnement particulier et les personnes que nous avons rencontrés avaient pour beaucoup une première expérience des soins palliatifs, soit personnelle soit professionnelle.

## **La difficulté d'aborder un champ inconnu**

L'intérêt du Pôle recherche était de pouvoir effectuer un stage avec une mission opérationnelle dont l'organisation m'a été confiée. Ensuite, la mission recherche permettait de se saisir plus généralement d'un sujet et de pouvoir aller à la rencontre des proches.

Mon expérience des soins palliatifs et de la fin de vie ne tenait qu'à quelques situations de soins rencontrées en stage lors de ma formation en soins infirmiers.

Une des premières difficultés qui s'est présentée à moi était de se saisir de tout un vocabulaire et d'un ensemble de concepts que je n'avais jusqu'ici jamais abordé. Les thématiques de la fin de vie et des soins palliatifs ne sont pas des sujets abordés au cours du Master et le traitement du sujet de la mort ne fait pas l'objet d'enseignements particuliers. La difficulté résidait donc dans la nécessité d'étudier le contexte de l'émergence du mouvement des soins palliatifs et d'aborder tous les questionnements apparus dans les années 1970 sur la redéfinition des limites de la vie et de la mort.

La difficulté de se saisir d'un tel sujet réside aussi dans l'absence totale de vérité, le sujet est en débat permanent. Sur un sujet délicat comme celui de la fin de vie, la rigueur dans l'écriture est de mise, en ce que chaque mot a un sens précis et une expression mal employée peut prêter à controverse. Cette rigueur devait également s'instaurer dans la lecture de la littérature qui est assez riche sur le sujet mais qui peut aussi être facilement orientée selon les différentes représentations de la mort qui existent aujourd'hui (Chatel, 2016) :

- « Faire vivre » : représentation traditionnelle reprise par la médecine, le maintien de la vie prime sur tout le reste ;
- « Faire mourir » : représentation post moderne individualiste où les libertés individuelles priment sur tout le reste ;
- « Laisser mourir » : les soins palliatifs tentent de tracer une voie qui respecterait à la fois la société et la personne malade. A la fois une représentation traditionnelle car les soins palliatifs excluent l'euthanasie et post moderne car ils acceptent de pratiquer la sédation profonde et continue jusqu'au décès.

Il était donc difficile de devoir intégrer de nouveaux concepts puis de pouvoir les discuter, ce qui représentait un double travail de compréhension et d'analyse. En tant que débat de société, il fallait également veiller à écarter toute prénotion ou idée préconçue qui aurait pu orienter notre interprétation et notre analyse de la littérature. Le sujet même de culture palliative que j'ai tenté de traiter était compliqué puisqu'aucune définition n'existe dans la littérature. Pour exemple, une des seules définitions, sociologique, sur la culture palliative est proposée par Pierre Moulin. Quand nous avons évoqué cet auteur et l'article dans lequel il propose des grands principes des soins palliatifs, des professionnels de santé chercheurs m'ont appelé à la vigilance, puisque l'auteur défend une certaine position sur le développement du mouvement (en opposition à celui des partisans de l'euthanasie) qui n'est pas partagée par tous.



Mon travail de terrain était ainsi indispensable, la culture palliative visant l'ensemble des professionnels de santé d'une part et la population d'autre part. J'ai souhaité rencontrer un nombre important de professionnels car le terrain était favorable et que je souhaitais pouvoir avoir un éventail assez large des difficultés qu'ils rencontrent par rapport à l'instauration d'une démarche palliative. Un certain nombre de problématiques ont émergé dans leurs discours et raisonnent avec les difficultés de notre système de santé évoquées lors des enseignements.

Tout d'abord, la question des inégalités d'accès aux soins palliatifs, par exemple en Normandie où l'accès aux USP est très limité et donc le recours par les services de soins est assez faible. Ainsi nous avons par exemple approché avec les professionnels le problème de la diversité des structures pour répondre aux besoins d'un territoire. A l'hôpital de F. par exemple situé dans le Calvados, les soignants m'ont confiés accueillir essentiellement dans leurs services des personnes âgées qui « viennent mourir » en entrant par les urgences car ils ne sont pas pris en charge pas d'autres structures. Ces nouveaux défis s'inscrivent dans la problématique du vieillissement. Ces propos posent la question de la capacité de l'hôpital à s'inscrire dans les nouvelles prises en charge. Construit sur un modèle hospitalo-centré prônant une médecine curative, notre système de santé est aujourd'hui durement remis en cause. Le système de santé doit en effet s'adapter à une nouvelle demande en répondant aux nouveaux besoins de qualité dans le domaine des prises en charge des maladies chroniques.

### **Qualité de vie : un défi**

Tout au long de mes études supérieures et plus particulièrement à l'EHESP, j'ai été animée par la volonté de me pencher sur la qualité des prises en charge, plus particulièrement dans le domaine des maladies chroniques et de la fin de vie. Les premières réflexions sur la qualité ont émergé en réponse à des interrogations sur la dimension des soins chez les personnes âgées présentant une ou plusieurs maladies chroniques. Ensuite, ce sont les enjeux de notre système de santé qui m'ont questionnée et surtout les transformations que celui-ci va devoir engager pour répondre à ces nouveaux défis. Longtemps orienté vers une médecine curative, il doit aujourd'hui se pencher sur les problématiques engendrées par la transition épidémiologique ainsi que le vieillissement de la population (Chambaud, 2016). Ainsi, la problématique de la prise en charge des maladies chroniques est particulièrement investie dans la littérature. En parallèle, la recherche de quantité de vie encouragée par une médecine curative va peu à peu laisser une place significative à l'intérêt de la recherche de qualité de vie.

Si je n'ai pas les outils suffisant pour traiter le sujet de la qualité de vie, j'ai néanmoins abordé la qualité en soins palliatifs dont l'objectif est « d'offrir la meilleure qualité de vie possible au patient et à ses proches dans une approche globale et individualisée » (HAS, 2016). Dans le cadre de ma mission et de l'étude Quali/Palli, j'ai pu recueillir l'avis des usagers, tout d'abord par l'intermédiaire d'un questionnaire fruit d'une étude menée depuis plus de huit ans, puis par l'organisation d'entretiens semi-structurés auprès de proches de patients hospitalisés au sein de la Maison Médicale Jeanne Garnier. Ainsi j'ai fait le choix d'aborder la qualité de la prise en charge par le prisme des patients et des proches, avec dans un second temps l'ambition de pouvoir saisir leurs attentes lorsqu'ils abordent les soins palliatifs. La qualité de vie, et encore plus la qualité de la fin de vie, est une notion complexe en ce qu'elle englobe deux composantes : la subjectivité et la multi-dimensionnalité (Cella, 2007). La qualité de vie est donc dépendante du patient et des différentes dimensions qui le composent (physique, psychique, social etc). Le concept est important en soins palliatifs, il est d'ailleurs son objectifs même. Il est important de recueillir l'avis du patient, la qualité de vie étant vue comme « l'écart existant entre le niveau fonctionnel réel et le niveau idéal pour le patient » (Cella, 2007).

Ces interrogations sur la qualité de vie ont déjà été approchées notamment sur la thématique des maladies chroniques comme je le disais. Les réflexions émergent de plus en plus notamment en faveur de « dispositifs de prise en charge structurée et coordonnée » (Brunn, Chevreul, 2013) afin d'améliorer les parcours de soins. Ces nouveaux défis pourraient trouver leur solution dans le développement des soins intégrés, *integrated care*, qui permettraient de répondre aux difficultés du cloisonnement de notre système et à son organisation tournée vers la prise en charge des maladies aiguës (Brunn, Chevreul, 2013). Une des solutions potentielle résiderait ainsi dans la création de parcours de soins coordonnés. Nous avons pu aborder ce thème lors d'un travail réalisé en Master 1 sur la problématique des aidants. Ce sont en effet le manque de coordination ainsi que l'inexistence de structures intermédiaires qui poussaient des proches à devenir des aidants. Leur nombre croissant ainsi que les appels à l'aide lancés par des associations les représentant impose à notre système de santé d'évoluer afin de s'adapter à ces nouvelles prises en charge. L'évolution de ce dernier doit prendre en compte les difficultés d'aujourd'hui essentiellement concentrées sur un manque de continuité des soins et sur la fragmentation du système. Des tentatives de réponses émergent depuis les années 1980 notamment avec la création de structures de coordination comme les réseaux de santé (Chambaud, 2016) mais qui souffrent aujourd'hui d'un grand manque de lisibilité par leur éparpillement.

L'élaboration de ce mémoire, s'il repose évidemment sur la réponse apportée par les établissements de santé pour les personnes requérant des soins palliatifs, représente également l'ébauche d'une réflexion plus générale sur la capacité de notre société à prendre en charge les personnes malades qui ne guériront pas. Il interroge également sur l'enjeu pour les pouvoirs publics de se saisir de la problématique du vieillissement. D'ici 2060, le nombre de personnes âgées de plus de 75 ans devrait doubler, atteignant les 12 millions. Si la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement promulguée le 29 décembre 2015 propose des mesures concrètes pour améliorer la qualité de vie des personnes âgées, il faudra que les pouvoirs publics s'engagent encore davantage notamment dans la création de structures intermédiaire qui permettraient de palier au clivage ville/hôpital qui peine encore aujourd'hui à assurer la continuité des soins. L'inscription dans les logiques de parcours pourrait-elle constituer une réponse à ces nouveaux enjeux ?

Si je n'avais pas de position concernant les débats qui alimentent les médias et qui bousculent la sphère politique et publique, mes quatre mois de stage m'ont éclairé sur ce sujet : la réflexion est indispensable quoi qu'il en soit, il serait illusoire de penser qu'une loi, peu importe son objectif, puisse répondre à la complexité de chaque fin de vie. Quatre mois sont bien trop insuffisant pour prétendre avoir saisi l'ensemble des enjeux de la question palliative et des débats sur la fin de vie. Néanmoins, je suis sûr que l'information est un élément encore trop négligé par les acteurs de soins palliatifs. Si cette donnée n'a pas de valeur scientifique, la simple évocation de ce stage auprès de famille, d'amis ou d'autres proches m'a permis de soulever cette problématique de l'information. La création par le plan de développement des soins palliatifs 2015-2018 d'un « centre national dédié aux soins palliatifs et à la fin de vie » chargé de mettre en œuvre des actions d'amélioration auprès du grand public devrait permettre de pallier à cette difficulté. Une enquête quantitative et qualitative mériterait d'être menée pour en mesurer les impacts au terme de ce plan.

Ces quatre mois de stage ont confirmé ma volonté de m'investir dans la thématique de l'amélioration des prises en charge dans le cadre des maladies chroniques et du vieillissement. Si notre système de santé doit s'adapter, c'est qu'il ne répond plus aujourd'hui aux besoins et doit faire preuve d'efficacité. Plus qu'un enjeu économique, c'est aussi la capacité d'une société à s'occuper de ceux qui en ont besoin.

*« Le progrès d'une société aujourd'hui, comme nous l'a appris l'histoire du XXe siècle, se mesure à sa capacité de développer la solidarité, en protégeant et en entourant les plus faibles et non à faciliter leur disparition »*

**Pierre Mazeau, ancien président du Conseil constitutionnel**

---

## Bibliographie

---

BRUNN M. (2013), « Prise en charge des patients atteints de maladies chroniques. Concepts, évaluations et enseignements internationaux », *Santé Publique*, (Vol.25), p.87-94

CELLA F.D (2007), « Le concept de qualité de vie : les soins palliatifs et la qualité de vie ». *Recherche en soins infirmiers* N°88, p.25-31.

CHAMBAUD L. (2016) « Le système de santé français à l'épreuve des transitions », *Socio* [En ligne], consulté le 15 juin 2017.

CHATEL T. (2016), « La mort moderne : « tabous » et représentations », *Cités* (N°66), p.41-48.

Coulter A., Cleary P., (2002), "Measuring and improving patient's experience; how wan we make health care systems work for patients"

De Hennezel M., (2013), *Nous voulons tous mourir dans la dignité*, Robert Laffon.

Dany L., Dudoit E. &al. (2006), « La presse française face aux soins palliatifs et à l'euthanasie », *InfoKara*, (Vol.21), p.55-59

Haute Autorite de Sante, (2016), *L'essentiel de la démarche palliative*, Organisation des parcours.

LACROIX	Sarah	06 juillet 2017
<b>Master 2</b>		
<b>Pilotage des politiques et actions en santé publique</b>		
La culture palliative : quelle réponse des établissements de santé aux craintes du « mal-mourir » ?		
<b>Promotion 2016-2017</b>		
<p><b>Résumé :</b></p> <p>Depuis plus de quinze ans, la politique de développement des soins palliatifs repose en France sur la diffusion d'une culture palliative dont l'objectif serait d'en assurer un accès égal à tous. La culture palliative reposerait sur la sensibilisation des professionnels mais aussi celle du public dans le but de faire évoluer les représentations et endiguer les craintes qui persistent encore aujourd'hui sur la prise en charge de la fin de vie. A l'hôpital particulièrement, les soins palliatifs et la fin de vie font régulièrement l'objet d'affaires médiatiques qui renforcent davantage les appréhensions des Français sur la prise en charge de cette période. Avec quels moyens les établissements de santé assurent-ils aujourd'hui la prise en charge des soins palliatifs ? Pour éclairer ces questions, l'avis des professionnels confrontés régulièrement à ces situations est essentiel afin de déterminer avec eux les freins qui persistent et tenter d'activer des leviers qui assureraient demain à l'ensemble de la population de pouvoir bénéficier de cette prise en charge. Les enjeux sont importants et amènent à se questionner sur la capacité de nos établissements et de notre système de santé à répondre aux nouveaux besoins de la population.</p>		
<p><b>Mots clés :</b></p> <p>Soins palliatifs ; fin de vie ; culture palliative ; démarche palliative ; diffusion</p>		
<p><i>L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique ainsi que L'IEP de Rennes n'entendent donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires :</i></p> <p><i>ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.</i></p>		