

**ECOLE NATIONALE DE
LA SANTE PUBLIQUE**

**FILIERE DIRECTEUR D'ETABLISSEMENTS SANITAIRES
ET MEDICO-SOCIAUX PUBLICS**

**ACCOMPAGNER LA FIN DE VIE :
-
UTILITE D'UN PROJET AU CENTRE HOSPITALIER DE
HYERES**

Centre Hospitalier Général d'Hyères
Département du VAR

Anne LARDON
Année 1998-1999

REMERCIEMENTS

A Monsieur Alain BERNARD

Directeur du Centre Hospitalier d'Hyères,
pour avoir autorisé mon stage dans les services du Centre Hospitalier.

A Madame Brigitte LUBRANO,

Directeur du Centre de gérontologie du Centre hospitalier d'Hyères,
mon Maître de stage pour m'avoir accueilli dans l'établissement et permis de travailler sur ce
sujet.

Au personnel du Centre de Gérontologie pour ses connaissances professionnelles et
humaines qu'il a su me faire partager.

SOMMAIRE

GLOSSAIRE.....	5
INTRODUCTION	6
1^{ÈRE} PARTIE : SENS ET ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS	10
1. L'HISTOIRE D'UNE LENTE AFFIRMATION.....	11
1.1. L'historique de l'évolution	11
1.2. Une adhésion plus tardive de la France.....	13
1.3. Des diversités dans les réalisations.....	16
1.4. Un cadre juridique plus affirmé	18
2. LE SENS ET LA PRATIQUE D'UNE PRISE EN CHARGE EN SOINS PALLIATIFS	23
2.1. Les différentes approches de la société face à la mort	23
2.2. Un débat éthique non clos.....	26
2.3. Une pratique non dénuée de carences et de limites	28
2^{ÈME} PARTIE : LE CONSTAT : DES LACUNES DANS L'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE	30
1. L'ENVIRONNEMENT DU PROJET.....	31
1.1. Le Schéma gérontologique du département du Var	31
1.2. La position des partenaires institutionnels.....	33
1.3. L'appartenance à la communauté d'établissements COMET.....	34
2. LA PRESENTATION DE L'ETABLISSEMENT.....	35
2.1. La situation actuelle du CHG.....	35
2.1.1. La capacité d'accueil et les disciplines médicales	35
2.1.2. L'activité réalisée.....	36
2.2. Le Centre de Gérontologie	37
2.2.1. les pathologies rencontrées	37
2.2.2. Analyse de la population accueillie	39
2.2.3. Les moyens alloués au fonctionnement	43
3. L'APPRECIATION DE L'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE.....	45
3.1. Des lacunes dans la prise en charge des mourants et de leurs familles.....	45
3.1.1. Des insuffisances dans le traitement de la douleur physique	45
3.1.2. l'accompagnement trop partiel des retours à domicile	46
3.1.3. L'absence de soutien psychologique des familles.....	47
3.1.4. L'insuffisance de l'aide sociale	47
3.2. Des insuffisances dans l'organisation institutionnelle	48
3.2.1. L'absence de consensus du corps médical.....	48
3.2.2. Un manque de communication au sein des équipes soignantes	48
3.2.3. Un sentiment d'épuisement professionnel ressenti par les soignants.....	49

3.3. Les attentes des acteurs concernés.....	50
3.4. Un diagnostic partagé.....	51
3^{ÈME} PARTIE : UNE REPONSE A PRIORI ADAPTEE : L'EQUIPE MOBILE DE SOINS PALLIATIFS	53
1. LA PHILOSOPHIE DE L'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE	54
1.1. La création d'une équipe mobile de soins palliatifs.....	54
1.1.1. Des missions pour améliorer la qualité des soins	54
1.1.2. Un fonctionnement basé sur la subsidiarité	55
1.2. Instaurer une prise en charge globale et individualisée des personnes âgées en fin de vie.....	57
1.2.1. Evaluer et traiter la douleur physique.....	58
1.2.2. Traiter les symptômes d'inconfort de la fin de vie.....	59
1.2.3. Soulager la souffrance morale et améliorer le vécu relationnel de la personne âgée en fin de vie.....	60
1.3. «Sociabiliser» la fin de vie	61
1.3.1. Créer un accompagnement de fin de vie au domicile des personnes âgées en fin de vie.....	61
1.3.2. Associer les bénévoles formés en soins palliatifs à la prise en charge de la fin de vie.....	63
2. LA MISE EN OEUVRE DU PROJET D'EQUIPE MOBILE DE SOINS PALLIATIFS	65
2.1. Les actions prioritaires à mener	65
2.1.1. Informer et former les personnels.....	65
2.1.2. Soutenir psychologiquement les familles et les personnels	68
2.2. Les ressources à mobiliser.....	72
2.2.1. Les ressources internes du CHG	72
2.2.2. Les moyens internes à COMET	73
2.2.3. Les moyens sollicités à l'ARH.....	74
2.3. L'EVALUATION DE L'ACTION.....	76
2.3.1. Evaluer le bien-fondé de l'action.....	76
2.3.2. Evaluer l'efficacité de l'action.....	77
2.3.3. Evaluer l'efficience de l'action.....	77
CONCLUSION.....	79
TABLES DES MATIERES DES ANNEXES.....	81
BIBLIOGRAPHIE.....	87

GLOSSAIRE

ADMD :	Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité
ANAES :	Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé
ARH :	Agence Régionale de l'Hospitalisation
ASP :	Association pour le développement des Soins Palliatifs
CES :	Conseil Economique et Social
CHG :	Centre Hospitalier Général
CRAM :	Caisse Régionale d'Assurance Maladie
CREFAV :	Centre de REcherche et de Formation sur Accompagnement de fin de Vie
DDASS :	Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
DRASS :	Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales
EMSP :	Equipe Mobile de Soins Palliatifs
ENSP :	Ecole Nationale de la Santé Publique
EPS :	Etablissement Public de Santé
GIR :	Groupe Iso-Ressource
INSEE :	Institut National des Statistiques et Etudes Economiques
JALMALV :	Jusqu'A La Mort Accompagner La Vie
PACA :	Provence-Alpes-Côte-d'Azur
SCM :	Section de Cure Médicale
SFAP :	Société Française d'Accompagnement en Soins Palliatifs
SIIPS :	Soins Infirmiers Individualisés à la Personne Soignée
SPH :	Service Public Hospitalier
SROS :	Schéma Régional d'Organisation Sanitaire
SSIAD :	Service de Soins Infirmiers à Domicile
USLD :	Unité de Soins de Longue Durée
USP :	Unité de Soins Palliatifs

INTRODUCTION

Aujourd'hui la médecine ne peut plus se contenter d'être une médecine à visée uniquement curative; elle doit, pour se faire, retrouver en partie ses vertus d'antan, lorsqu'elle proposait aux patients un ensemble de soins destinés à les soulager des différentes manifestations de la maladie. Cela semble pourtant un pari difficile à tenir : la population se montre de plus en plus exigeante à l'égard d'une médecine davantage scientifique et donc technicienne qu'il y a encore un siècle. De nos jours, nous demandons aux médecins de guérir coûte que coûte. L'absence de guérison est de fait ressentie par tous, y compris par le médecin lui-même, comme un échec. Parallèlement, notre rapport à la mort a évolué lui aussi. Comme le constate l'historien Philippe ARIES, " la mort est aujourd'hui cachée, elle est même interdite " ¹.

L'acharnement thérapeutique est le stade ultime de la logique curative, qui considère la mort comme un échec. Il consiste à maintenir à tout prix, au moyen d'une lourde thérapeutique, une survie qui n'a plus aucun sens pour le patient. En réaction à ces pratiques, les partisans de l'euthanasie revendiquent « le droit de mourir dans la dignité » c'est-à-dire de supprimer la vie lorsque les dégradations de la maladie ou de l'âge la rendent insupportable.

Les soins palliatifs sont présentés comme une troisième voie, refusant l'acharnement thérapeutique comme l'euthanasie : tous deux excès symétriques d'une même tendance. Ils veulent respecter la dignité du malade en fin de vie, en lui permettant de s'éteindre avec un minimum de souffrances physiques et morales et en conservant jusqu'au bout sa dignité et sa conscience. Ils ont pour effet de redonner au mourant une place parmi les vivants.

Les soins palliatifs font partie des thèmes actuels dans le domaine de la santé. Ils sont un sujet sensible du fait qu'ils touchent à des tabous socioculturels : l'approche de la mort, l'acharnement thérapeutique, l'euthanasie. L'actualité récente avec l'affaire de l'infirmière de Mantes-la-Jolie ramène de manière récurrente ces sujets sur le devant de la scène médiatique. L'adoption récente de la loi du 6 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs suite aux propositions conjointes de l'Assemblée Nationale et du Sénat, inscrit le principe du droit aux soins palliatifs dans le corpus législatif français.

¹ dans son ouvrage « Essai sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen-Age à nos jours » paru en 1975.

Cette évolution témoigne de la reconnaissance de la nécessité de mieux accompagner la fin de vie et répond aux aspirations et aux attentes de la société.

Il semble important de préciser que ce travail doit répondre à une double exigence.

D'une part, il s'agit pour l'Ecole Nationale de la santé (ENSP) d'un mémoire de professionnalisation devant permettre la valorisation de la formation de Directeur d'Etablissements Sanitaires et Sociaux.

D'autre part, ce mémoire fait l'objet d'un travail de troisième cycle dans le cadre du diplôme d'études supérieures spécialisées dans l'action gérontologique et l'ingénierie sociale de l'université de Provence de MARSEILLE. Dans ce cadre l'enseignement d'une méthodologie de projet a fait partie intégrante de la formation et l'objet d'une application dans ce mémoire.

La réflexion sur l'accompagnement de fin de vie est aujourd'hui incontournable pour un directeur d'établissement sanitaire et social ayant vocation à diriger un établissement, relevant soit de la loi hospitalière soit de la loi sociale, qui reçoit des personnes de plus en plus avancées en âge.

La problématique réside dans le type d'accompagnement que doit offrir un centre hospitalier qui accueille de plus en plus de personnes âgées dépendantes. Cette interrogation se pose actuellement avec d'autant plus d'acuité que le nombre de décès annuel, au Centre Hospitalier Général (CHG) de Hyères, est aujourd'hui proche de 400.

Quelles pratiques, quels soins, quelle éthique doivent être recherchés pour mieux accompagner jusqu'à la mort les résidents du centre de gérontologie et les patients des services de court séjour de l'établissement ?

Le Directeur doit se sentir impliqué dans l'accompagnement afin de mieux promouvoir et mettre en œuvre des mesures, des dispositifs adaptés aux besoins des personnes mourantes, de leurs familles et des personnels soignants de l'institution. Cette nécessaire prise de conscience intègre les problèmes d'éthique, le droit de ne pas souffrir et de mourir accompagné : des préoccupations actuelles partagées par un grand nombre de citoyens.

Le Directeur est aussi le garant d'une application des textes législatifs et réglementaires au sein même de l'établissement.

Treize ans après la circulaire de 1986 initiant les soins palliatifs en France et après la récente loi du 6 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs : deux textes reconnaissant comme l'une des missions des institutions sanitaires et médico-sociales, quel constat peut-on dresser de l'accompagnement des mourants ?

Cette étude tentera de faire le point, dans une première partie de l'évolution et la pratique des soins palliatifs, puis analysera dans la seconde partie la situation de l'accompagnement de fin de vie au Centre Hospitalier de Hyères dans le département du Var. Dans une troisième partie, une solution aux problèmes rencontrés par les différents acteurs sera présentée afin de mieux répondre aux besoins des personnes âgées en fin de vie, de leurs familles ainsi que des équipes soignantes.

**1^{ère} PARTIE : SENS ET ORGANISATION DES SOINS
PALLIATIFS**

Cette première partie, après avoir tenté de retracer l'historique et l'évolution des soins palliatifs, brossera le cadre juridique puis abordera le sens et la pratique d'une prise en charge palliative avec notamment l'étude des différentes approches de la mort au travers des siècles, les enjeux éthiques et les carences et les limites rencontrées sur le terrain.

1. L'HISTOIRE D'UNE LENTE AFFIRMATION

1.1. L'historique de l'évolution

Pour comprendre la situation actuelle des soins palliatifs, il semble important de s'intéresser aux origines du mouvement des hospices, mais aussi au fonctionnement de ces institutions ainsi qu'à leur philosophie et aux objectifs qu'elles se sont fixés.

Certes les soins palliatifs doivent leur développement, dans les années qui ont suivi la seconde guerre mondiale, aux efforts de quelques pionniers qui sous l'impulsion de Cicely SAUNDERS, ont créé à Londres, le St Christopher's Hospice. Et de cette initiative devait naître le mouvement des Hospices. Mais Cicely SAUNDERS considère que la notion même d'hospice remonte bien avant dans le temps. Le premier établissement qui ait répondu aux exigences du soin aux mourants fut ouvert à Dublin, en 1846, sous l'impulsion de Mary AIKENHEAD, fondatrice de l'ordre des Soeurs irlandaises de la charité, dont la mission est de soigner les mourants. Elle estimait qu'il fallait à cette tâche des lieux spécifiques. Elle les nomma « hospices », terme qui au Moyen-Age, désignait ces endroits où les pèlerins en route pour la Terre Sainte trouvaient confort et hospitalité. En 1905, les Soeurs irlandaises de la charité créèrent à Londres le St Joseph's Hospice, premier centre anglais pour malades incurables.

Deux mouvements, à l'origine indépendants, devaient se montrer décisifs. D'une part, les recherches entreprises pendant la Seconde Guerre mondiale sur les calmants, si bien qu'on allait bientôt disposer de thérapeutiques efficaces contre la douleur, d'autre part, l'orientation des hôpitaux vers la prise en charge préférentielle des soins aigus, avec pour conséquence, une tendance à rejeter les malades atteints d'un cancer terminal ou de tuberculose.

C'est dans les années cinquante que Cicely SAUNDERS, d'abord infirmière et assistance sociale, plus tard médecin, acquiert la conviction qu'il est possible de supprimer les douleurs des cancéreux arrivés au stade terminal. Elle travailla au St Joseph's hospital de Londres et réalisa de nombreuses recherches sur le contrôle de la douleur terminale des patients atteints de tumeurs néoplasiques. L'époque est d'ailleurs au développement de nouvelles drogues psychotropes et de la radiothérapie palliative.

Les années soixante sont marquées d'une façon décisive par les écrits d'Elisabeth KUBLER-ROSS sur la psychologie du mourant et de sa famille. Toutes ces circonstances allaient favoriser en juillet 1967, la création par Cicely SAUNDERS du St Christopher's Hospice de Londres. Cet établissement consacré à l'accompagnement de fin de vie des patients atteints de cancers en phase terminale est une fondation caritative privée de caractère confessionnel, caractérisé par une forte implication du bénévolat. Etablissement de soins, il est aussi un centre de formation et de recherche sur les soins palliatifs.

A la suite de cette expérience, le Mouvement des Hospices a peu à peu essaimé à travers le monde en commençant par les pays anglo-saxons.

En 1974, le Canada ouvre au Royal Victoria Hospital à Montréal, la première unité d'hospitalisation de soins palliatifs sous l'impulsion de Balfour MOUNT².

C'est ce modèle canadien, caractérisé par son intégration à l'hôpital, qui a prédominé lors de la diffusion des soins palliatifs en Europe. Il a l'avantage d'une part de favoriser la propagation de la philosophie palliative à l'ensemble des systèmes de santé et d'autre part de permettre une certaine uniformisation des soins dispensés.

Aux Etats-Unis, dans les années 1970, le mouvement des Hospices suscite un intérêt certain, malgré des débuts modestes (59 programmes en 1978). Par la suite la progression est spectaculaire : 440 en 1981 et 1 700 dès 1985.

² Balfour MOUNT auquel on attribue la paternité de l'expression « soins palliatifs »

En 1980, la conférence internationale des Hospices regroupe 16 pays et atteste de la diffusion mondiale du principe des soins palliatifs. En Pologne, le père Eugeniusz DUTKIEWICZ, aumônier des malades, a créé dès 1984 à Gdansk, l'Hospicium Pallotinum où les malades en fin de vie sont pris en charge gratuitement à leur domicile. En Argentine, le Professeur BILD a lancé dès 1985, le concept des soins palliatifs et tente de le développer dans d'autres pays d'Amérique du Sud.

Les soins palliatifs se diffusent prioritairement dans le monde anglo-saxon, puis dans de nombreux pays. Ce ne fut seulement que 20 ans après la Grande-Bretagne et une décennie après le Canada et les Etats-Unis que la France fut sensibilisée par la philosophie des soins palliatifs.

1.2. Une adhésion plus tardive de la France

Des médecins et des soignants prennent conscience des difficultés de l'accompagnement de fin de vie suite à la parution d'ouvrages³ et de prises de position, notamment celle du père Patrick VERSPIEREN⁴ dénonçant la banalisation des cocktails lytiques.

Certains médecins se sont alors mobilisés en signant l'Appel du 19 septembre 1984, déclaration plaidant pour la prise en compte globale des conditions de fin de vie.

³ dont celui du docteur Maurice ABIVEN intitulé "Humaniser l'hôpital" en 1976

⁴ Patrick VERSPIEREN, père jésuite, dirige le centre Laennec et enseigne l'éthique biomédicale au centre Sèvres

En parallèle s'est développé un courant de pensée favorable à l'euthanasie. Le retentissement du Ve congrès international des fédérations nationales des Associations pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD) en octobre 1984, a incité les pouvoirs publics à réunir un groupe de réflexion et de propositions sur l'accompagnement de fin de vie.

Les travaux de ce groupe « Aide aux mourants », présidé par Mme Geneviève LAROQUE, aboutirent à la publication le 26 août 1986 du rapport « Soigner et accompagner jusqu'au bout » et d'une circulaire relative à l'accompagnement des malades en phase terminale. Cette dernière a eu un rôle déterminant dans la reconnaissance et le développement des soins palliatifs ou « soins d'accompagnement ».

Des associations, ayant pour vocation de promouvoir les soins palliatifs, ont été particulièrement actives : la Fédération JALMALV (Jusqu'au A La Mort Accompagner La Vie) créée par le professeur SCHAEERER de Grenoble. et dès 1984 les ASP (Association pour le développement des Soins Palliatifs) . La Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) a été fondée en 1990. Cette dernière reste particulièrement active dans les domaines de l'enseignement et de la recherche et s'avère l'interlocuteur privilégié des pouvoirs publics.

En 1987, la première unité de soins palliatifs française est ouverte à l'hôpital de la Cité Universitaire à Paris, sous la responsabilité du Docteur Maurice ABIVEN. Il existait toutefois avant cette date différents établissements qui prodiguaient ce type de soins : la Maison médicale Jeanne Garnier, Notre Dame du Lac à Rueil Malmaison, la fondation Cognacq-Jay notamment.

En 1988 le Centre de recherche et de formation sur l'accompagnement de la fin de vie (CREFAV) crée le premier enseignement sur les soins palliatifs et en 1990, création de diplômes universitaires à Paris.

En décembre 1990, une mission interministérielle, confiée au docteur Henri DELBECQUE a aboutit à l'élaboration d'un rapport (portant son nom) et dans lequel figurent 80 propositions visant à généraliser et à diversifier les soins palliatifs.

En 1991 la SFAP définit les soins palliatifs de la manière suivante « les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne en phase évoluée ou terminale d'une maladie potentiellement mortelle ».

Après une adhésion plus tardive, la France développe les prises en charges palliatives, mais des disparités régionales demeurent tant au niveau du nombre de structures existantes qu'au niveau des implantations géographiques.

1.3. Des diversités dans les réalisations

Les structures possédant une unité ou une équipe mobile sont caractérisées en France par une grande diversité. Aussi bien par :

- Leur forme: des unités avec des lits d'hospitalisation, des unités mobiles ou des services à domicile
- Leur capacité: aucun lit dans le cas des équipes mobiles, au maximum de 12 lits dans les unités résidentielles.
- Leur ouverture sur l'extérieur: seulement certaines unités possèdent des consultations externes
- Leurs ratios en effectifs médicaux et paramédicaux
- Leurs liens avec des services de gérontologie
- Leur financement: la grande majorité des structures relèvent du secteur public, quelques unes relèvent du secteur privé
- Leur implantation géographique: globalement plus présente dans les zones urbaines.

Il existe encore une grande diversité d'implantation de structures de soins palliatifs. Des inégalités géographiques persistent : peu nombreuses dans les régions du Centre de la France par opposition à l'Ile de France. Toutefois, chaque région française est aujourd'hui dotée de structures de prise en charge palliative, ce qui constitue une avancée significative, mais reste toutefois très inférieure à certains autres pays européens comme la Grande-Bretagne qui

accueille en moyenne plus de 40 000 personnes par an en structures palliatives. Ce retard s'explique peut-être par le cloisonnement entre le sanitaire et le social qui ne permet pas d'allier les compétences techniques et sociales qui sont souvent imbriqués dans les services de soins palliatifs. De plus la logique professionnelle des médecins et des personnels soignants s'inscrit davantage dans un cadre de priorités donné au curatif. L'acte technique est survalorisé tandis que l'accompagnement ne semble pas demandé de compétences professionnelles particulières.

Il est certain que la volonté politique affichée a créé une dynamique aboutissant à la création et au développement d'unités et d'équipes mobiles de soins palliatifs dans le secteur sanitaire. Avant la circulaire de 1986, il n'existait que 5 unités en France qui regroupaient seulement 166 lits de soins palliatifs.

Au 1^{er} novembre 1993, il est estimé, grâce à une enquête des directions régionales des affaires sanitaires et sociales reproduite dans le rapport DELBECQUE, que seules 32 unités ont été créées dont 26 résidentielles comprenant 374 lits et 6 équipes mobiles.

En 1997, la carte de France des soins palliatifs dénombrait 51 USP et 53 EMSP, mais l'offre de soins n'était toujours pas à la hauteur de la demande notamment en région parisienne où de nombreuses structures signalaient l'existence de listes d'attente.

Fin 1999, la France devrait disposer de 99 unités d'hospitalisation et 177 équipes mobiles et d'une dizaine de réseaux de soins palliatifs. D'après les perspectives d'évolution de l'offre de soins prévues par le plan triennal lancé en avril 1998 par le Secrétariat d'Etat à la santé. Quelques projets particulièrement novateurs comme le réseau régional de soins palliatifs du Centre Hospitalier Universitaire de Besançon, qui associe une unité régionale individualisée de 4 lits, 5 équipes mobiles chargées chacune d'un secteur géographique et des soignants libéraux. Le réseau de soins palliatifs et d'accompagnement de fin de vie, nommé RESPAVIE, du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Nantes qui concerne onze établissements publics et privés de santé de la région nantaise.

De réelles diversités de réalisations, mais une avancée significative avec de nombreuses créations stimulées par le nouveau texte législatif de juin 1999 qui reconnaît le droit à l'accès aux soins palliatifs à toute personne dont l'état de santé le nécessite.

1.4. Un cadre juridique plus affirmé

La prise de conscience de la nécessité d'accompagner la fin de vie et le développement des unités de soins palliatifs pour des personnes en phase terminale remonte aux années 1986.

La circulaire DSG/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale (cf annexe 1), a constitué le texte fondateur des soins palliatifs en France. Elle a fait suite au rapport de la Commission Ministérielle à l'initiative de Monsieur Edmond HERVE, Ministre de la santé en 1985-1986.

La nécessité d'accompagner la fin de vie a été rappelée dans :

- La loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière précise dans son article L711-4 que les soins palliatifs font partie des missions du Service Public Hospitalier (SPH).
- La circulaire DGS-DH n° 95-22 du 06 mai 1995 relative à la charte du patient hospitalisé précise dans son article II « Au cours des traitements et des soins, la prise en compte de la dimension douloureuse physique et psychique des patients et le soulagement de la souffrance doivent être une préoccupation constante des intervenants ».

Mais l'accompagnement des personnes en fin de vie commence par le traitement de la douleur.

Plusieurs textes réglementaires (circulaires essentiellement) sont venus affirmer la nécessité d'une prise en compte de la douleur.

- La circulaire DGS-DH n° 94-3 du 7 janvier 1994 relative à l'organisation des soins et la prise en charge des douleurs chroniques précise que la lutte contre la douleur implique sa prévention, son évaluation et son traitement. Elle suppose la création de structures spécialisées dans le traitement de la douleur en collaboration avec le médecin traitant et les services de soins et d'hospitalisation à domicile. Cette structure doit regrouper des médecins de différentes disciplines médicales (anesthésistes, médecins internistes, neurochirurgiens, neurologues, oncologues, rhumatologues et psychiatres).

- La loi n° 95-116 du 4 février 1995, suite au rapport NEUWIRTH « Prendre en charge la douleur », précise dans l'article L710-3-2 « Il s'agit de traiter la douleur du cancer, mais aussi de prêter une attention particulière dans les établissements sociaux et médico-sociaux, aux moyens propres à prendre en charge la douleur des personnes qu'ils accueillent ».
- La circulaire DGS-DH n° 98-586 du 24 septembre 1998 relative à la mise en oeuvre du plan d'action triennal de lutte contre la douleur, dans les établissements de santé publics et privés, s'articule autour de trois axes essentiels :
 - ⇒ le développement de la lutte contre la douleur dans les structures de santé et les réseaux de soins
 - ⇒ le développement de la formation et de l'information des professionnels de santé sur l'évaluation et le traitement de la douleur
 - ⇒ la prise en compte de la demande du patient et l'information du public.

Ce plan a pour objectif de faciliter la prescription des antalgiques et notamment celle des stupéfiants qui pourra désormais être faite, dès le 1er juillet 1999, sur simple prescription médicale et ordonnance sécurisée. Il précise également que la qualité de la prise en charge des malades est un objectif essentiel pour tout établissement de santé et que les procédures d'accréditation conduites par l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES) prendra en compte les efforts faits par les structures de soins dans ce domaine. Un carnet douleur sera remis avec le livret d'accueil lors de l'admission. De plus, il est fait obligation de noter toutes les informations journalières relatives à la douleur sur le dossier du patient. Il est essentiel que la prise en charge de la douleur constitue un des indicateurs de l'évaluation de la satisfaction des malades et des résidents.

- La circulaire DGS-SP n° 98-674 du 17 novembre 1998 relative aux priorités de santé publique à prendre en compte pour l'allocation de ressources aux établissements de santé pour 1999, rappelle que les soins palliatifs entrent bien dans les missions du Service Public Hospitalier (SPH) au même titre que les soins préventifs et curatifs et concernent tous les services hospitaliers qui prennent en charge des patients à tous les stades d'une pathologie y compris en phase terminale.

En février 1999, suite à une saisine du Gouvernement, le Conseil Economique et Social (CES) s'est prononcé en faveur d'une loi d'orientation et de programmation sur cinq ans pour

le développement des soins palliatifs en France incluant des objectifs quantifiés pour la structure de prise en charge dans un rapport remis au Gouvernement.

Ce rapport préconise l'adoption de normes utilisées dans les pays européens les plus avancés, à raison de cinq lits pour 100 000 habitants pour les unités résidentielles de soins palliatifs. Le CES recommande, pour que le développement soit cohérent et maîtrisé, de fixer des normes de qualité impératives dont le respect conditionnerait tant l'accréditation des structures que l'allocation des ressources.

Pour les équipes mobiles intervenant à domicile, un développement à hauteur de 30 % de la population concernée, soit environ 45 000 personnes suivies par an, est jugé raisonnable.

Il s'avère nécessaire d'instaurer dans chaque département un dispositif de coordination des différents intervenants à domicile avec une garantie de qualité basée sur des normes d'accréditation et certification.

S'agissant de la formation, le rapport souligne l'importance d'intégrer dans le cursus de tous les soignants une formation à l'éthique et aux soins palliatifs avec une reconnaissance comme spécialité universitaire.

Pour le soutien des familles, il préconise l'instauration d'un congé d'accompagnement ouvert à toute personne devant interrompre ou réduire son activité professionnelle pour accompagner un proche pendant la phase palliative terminale de sa maladie.

Malgré le dispositif réglementaire existant, aucun texte législatif n'était alors venu rendre obligatoires, ni la pratique, ni le développement des soins palliatifs notamment en milieu hospitalier. Certes, la circulaire DSG-3 D du 26 août 1986 prévoit bien la nécessité d'instaurer des soins d'accompagnement de la personne en fin de vie, comme le code de déontologie médicale qui inclut désormais plusieurs articles sur le devoir du médecin face aux personnes mourantes (articles 37 et 38) ; mais il ne s'agit là que de simples déclarations d'intention limitées au service public, et non de textes créateurs de droits.

Durant le même mois, le Sénateur Lucien NEUWIRTH a rendu publique une proposition de loi visant à inscrire le principe des soins palliatifs dans le corpus législatif français.

Les principaux points de la proposition de loi concernent :

- l'accès à toute personne atteinte d'une maladie mettant en jeu le pronostic vital aux soins palliatifs et d'accompagnement. Il s'agit bien d'inscrire dans la loi la reconnaissance officielle des soins palliatifs.
- l'offre de soins palliatifs et la satisfaction des besoins sont prises en compte dans la carte sanitaire (outil de programmation dans le domaine sanitaire), et dans le Schéma Régional d'Organisation Sanitaire (SROS) et son annexe.
- les dépenses de formation des bénévoles engagés dans les associations d'accompagnement de fin de vie peuvent être prises en charge, de manière forfaitaire, par l'assurance maladie.
- les autorisations de création de structures d'hospitalisation à domicile en soins palliatifs, doivent être automatiques et non conditionnées à la fermeture de lits d'hospitalisation classique.
- les conditions particulières d'exercice et de rémunération des professionnels de santé libéraux doivent être prévues pour délivrer des soins palliatifs à domicile.

La loi n° 99-477 du 6 juin 1999 (cf annexe 2) affirme les droits de la personne malade, et dont l'état le requiert, à l'accès aux soins palliatifs. Elle instaure un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie d'une durée maximale de trois mois, période assimilée à une période de service effectif, mais n'ouvre aucun droit à rémunération.

Ce texte législatif prévoit dans son article 2 que « le schéma régional d'organisation sanitaire fixe en particulier les objectifs permettant la mise en place d'une organisation optimale pour répondre aux besoins en matière de soins palliatifs. Ces objectifs sont mis en oeuvre au moyen de contrats ».

Des conditions particulières d'exercice des professionnels de santé libéraux ou salariés de centres de santé sont mises en oeuvre pour délivrer des soins palliatifs à domicile. Le paiement direct par les organismes d'assurance maladie est retenu.

Toutefois le financement par l'assurance maladie de la formation des bénévoles et l'absence de conditionnement de la fermeture de lits d'hospitalisation à la création de structures d'hospitalisation à domicile n'ont pas été retenus dans la loi.

Les soins palliatifs ne se sont diffusés que progressivement, ont connu des diversités dans les types de structures créées ainsi que dans la répartition sur le territoire. La récente loi du 6 juin 1999 témoigne d'une réelle avancée dans la volonté d'affirmer et de généraliser l'accompagnement de fin de vie en France. Toutefois, l'application au sein des institutions reste à mettre en oeuvre.

L'ensemble de ces textes officiels atteste bien d'une évolution, certes lente, dans la reconnaissance de la nécessité de prendre en charge l'accompagnement de la fin de la vie. Ils sont de toute évidence le reflet des aspirations et des souhaits des individus. De plus, ils constituent un rempart contre les « dérives possibles » que sont l'euthanasie et l'acharnement thérapeutique.

2. *LE SENS ET LA PRATIQUE D'UNE PRISE EN CHARGE EN SOINS PALLIATIFS*

2.1. Les différentes approches de la société face à la mort

Depuis le Moyen-Age jusqu'à nos jours, les attitudes de l'homme face à la mort ont changé. Quatre périodes peuvent être identifiées : la mort apprivoisée, la mort de soi, la mort de toi et la mort interdite.

- La mort apprivoisée.

Cette période couvre le premier millénaire, est illustrée par les chansons de gestes, les anciens romans médiévaux. Normalement, l'homme est averti de sa mort. L'avertissement est donné par des signes naturels, une conviction intime et non une prémonition surnaturelle ou magique.

Sachant sa fin proche, le mourant prend ses dispositions et attend la mort au lit, « gisant ».

C'est une cérémonie publique et organisée par le mourant lui-même qui la préside et en connaît le protocole. Sa chambre devient un lieu public ; on y entre librement. La cérémonie du trépas se déroule avec simplicité, sans caractère dramatique et sans émotion excessive : c'est une mort apprivoisée.

Les cimetières sont des lieux publics avec une connotation d'asile, de refuge. Ils deviennent même des lieux de rencontre ou de réunions, ceci jusqu'en 1657 où un texte interdit toute manifestation dans les cimetières. Pendant plus d'un millénaire, l'homme s'est accommodé de cette promiscuité entre les vivants et les morts.

- La mort de soi

A partir du XII^{ème} siècle, la mort apprivoisée va se voir substituer une attitude naturelle qui, peu à peu, va donner un sens dramatique et personnel à la familiarité traditionnelle de l'homme et de

la mort. Des phénomènes nouveaux vont introduire le souci de la particularité de chaque individu :

- la représentation du jugement dernier avec la séparation des justes et des damnés
- la cérémonie du mourant revêt désormais une charge émotionnelle et un caractère dramatique qu'elle n'avait pas auparavant.
- le phénomène du « transi » (le cadavre) dans l'iconographie traduit le signe de l'amour de la vie et du bouleversement du schéma chrétien. La décomposition est le signe de l'échec de l'homme. C'est là, sans doute, le sens profond du macabre qui en fait un phénomène nouveau.
- l'individualisation des sépultures qui traduit une volonté de perpétuer le souvenir du défunt.

Les services religieux perpétuels voulus par le défunt pour le salut de son âme, étaient gravés sur la plaque de fondation.

La relation s'établit entre la mort et la conscience que chacun prenait de son individualité : l'homme a découvert la mort de soi.

- La mort de toi

A partir du XVIIIème siècle, l'homme va donner à la mort un sens nouveau : il l'exalte, la dramatise, il veut la rendre impressionnante et accaparante. Mais en même temps, il est moins préoccupé de sa propre mort que de « la mort de l'autre » dont le regret et le souvenir inspirent dès le XIXème siècle, le culte nouveau des tombeaux et des cimetières.

La mort devient rupture, elle passera dans le monde des faits réels. La mort n'est pas désirable, mais sera admirable par sa beauté : c'est la mort romantique de LAMARTINE en France, de la famille BRONTE en Angleterre.

Le rapport du mourant et de sa famille va changer avec la laïcisation du testament, dans tout l'Occident chrétien, qui ne contient plus de clauses pieuses mais devient un acte légal de distribution des fortunes. La cérémonie du trépas impose désormais un rituel social avec

visites où s'exprimait la peine sans que l'expression de cette peine dépassât un seuil fixé par les convenances.

Dès le XIX^{ème} siècle, le deuil se déploie avec ostentation : on pleure, on s'évanouit, on jeûne.

Les survivants acceptent de plus en plus difficilement la mort de l'autre.

Ce sentiment est à l'origine du culte moderne des tombeaux et des cimetières avec la concession de sépulture qui devient une forme de propriété.

- La mort interdite

Depuis le dernier tiers de ce siècle, l'attitude face à la mort connaît une brutale révolution ; la mort s'efface et disparaît, devient honteuse et objet d'interdit. La vérité commence à faire question, l'entourage du mourant a souvent tendance à l'épargner et à lui cacher la gravité de son état. De plus le lieu de la mort se déplace : on ne meurt plus chez soi au milieu des siens, mais souvent seul dans une institution sanitaire ou médico-sociale.

A la fin du XVIII^{ème} siècle, un glissement a fait passer l'initiative du mourant à la famille. Aujourd'hui, l'initiative est passée de la famille au médecin. Il est devenu le maître de la mort et s'efforce d'obtenir une mort acceptable pour les survivants.

Les rites des funérailles ont aussi changé : il faut que la société s'aperçoive le moins possible que la mort est passée. La cérémonie est devenue discrète, les condoléances sont supprimées, le deuil n'est plus porté. La peine est devenue morbide. Le deuil solitaire et honteux devient la seule ressource. Il ne faut pas, pour autant attribuer cette fuite devant la mort à une indifférence à l'égard des morts, aujourd'hui où le deuil est interdit, on constate que la mortalité des veufs (ou des veuves) dans l'année suivant la mort du conjoint est devenue beaucoup plus forte.

Les approches de la mort ont certes évolué à travers les siècles, mais le questionnement éthique demeure d'actualité.

2.2. Un débat éthique non clos

Prôner les valeurs des soins palliatifs traduit des positions éthiques particulières. En effet la philosophie de ce type de soins s'oppose à la fois à l'acharnement thérapeutique et à l'euthanasie. Ces excès sont des phénomènes semblables car ils constituent les « excès symétriques » d'une même tendance.

- les valeurs des soins palliatifs contre l'acharnement thérapeutique

L'essor spectaculaire de la médecine médicale a abouti, paradoxalement peut-être, à une certaine déshumanisation de la pratique médicale. Les années 1940 à 1980 ont vu la période de la « médecine triomphante » à visée purement curative dont la mission quasi sacrée était de vaincre des maladies et de repousser les limites de la mort grâce à des techniques de plus en plus sophistiquées. Cette lutte justifiée se fait souvent au prix de la souffrance de la personne et au détriment du respect de sa dignité. Le malade est occulté par le geste, l'individu par la pathologie.

L'acharnement thérapeutique est le stade ultime de cette logique curative, qui considère la mort comme un échec. Il consiste à maintenir à tout prix, aux moyens d'une lourde thérapeutique et sans apporter un quelconque bénéfice aux malades, une survie qui n'a plus aucun sens pour eux.

- Les soins palliatifs contre l'euthanasie

Les historiens sont d'accord pour attribuer à Francis BACON, homme d'Etat et philosophe anglais, la responsabilité de l'introduction du terme euthanasie dans les langues modernes.

Ce dernier est emprunté à la Grèce Antique.

Le dictionnaire de la langue française de LITTRE donne la définition suivante :

« Bonne mort, mort douce et sans souffrance ». Vers la fin du XIX^{ème} siècle, ce terme prend un autre sens. Il signifie alors procurer une mort douce en mettant fin délibérément à la vie du malade.

Patrick VERSPIEREN définit l'euthanasie comme « le fait de donner sciemment et volontairement la mort ; est euthanasique le geste ou l'omission qui provoque délibérément la mort du patient dans le but de mettre fin à ses souffrances »

L'euthanasie est condamnée par la loi française, elle est illégale. Le code pénal distingue explicitement deux types :

- l'euthanasie active qui consiste à provoquer la mort par ingestion de substances par l'intermédiaire d'une tierce personne. Elle est assimilée à un homicide.

- l'euthanasie passive consiste à l'arrêt ou la limitation de traitements ou d'assistances artificielles. Elle est assimilable à une non-assistance à personne en danger

Le 6 avril 1978, le sénateur Henri CAILLAVET déposait sur le bureau du Sénat, une proposition de loi relative à l'acharnement thérapeutique et au « droit de vivre sa mort », c'est-à-dire de supprimer la vie, lorsque les dégradations de la maladie ou de l'âge la rendent insupportable. Cette proposition suscita de nombreux débats et polémiques, mais a eu le mérite d'offrir l'occasion de réfléchir aux difficultés et aux dangers d'une législation portant sur les soins à donner aux malades en fin de vie.

Si les patients sont soulagés et accompagnés, comme c'est le cas dans la prise en charge palliative, les demandes d'euthanasie deviennent infimes. Le Docteur Maurice ABIVEN, dans son unité de soins palliatifs à l'hôpital international de l'université de Paris, note qu'à trois exceptions près, les malades admis dans son service n'ont pas exprimé de demande d'euthanasie.

Légaliser l'euthanasie pourrait être un encouragement donné à ceux qui se sentent en charge ou rejetés et qui demanderaient la mort dans le seul but d'alléger le fardeau pesant sur leur famille ou sur le personnel soignant. Promouvoir les soins palliatifs est un moyen de protéger les plus vulnérables.

Les soins palliatifs constituent donc la seule voie, refusant l'acharnement thérapeutique comme l'euthanasie.

Ils visent à diminuer ou à supprimer les symptômes pénibles d'une maladie, sans toutefois agir sur la maladie elle-même. Ils veulent respecter la dignité de la personne en fin de vie en lui permettant de s'éteindre avec le minimum de souffrances physiques et morales et en conservant jusqu'au bout sa dignité et sa conscience. Ils ont pour effet de redonner au mourant une place parmi les vivants.

Si la philosophie des soins palliatifs est largement partagée, sa pratique reste encore non dénuée de lacunes

2.3. Une pratique non dénuée de carences et de limites

La culture palliative n'est pas enseignée dans le cursus de formation initiale des médecins. Ils n'abordent pas l'étude des soins palliatifs dans leur spécificité : pas de travail sur l'éthique, pas de psychologie enseignée, la morphine est étudiée surtout au titre des drogues. Les jeunes médecins reçoivent désormais, en deuxième cycle des études médicales, une formation sur les antalgiques, mais qui n'est pas spécifiquement adaptée aux besoins des malades en phase terminale d'une pathologie.

La consommation française de dérivés morphiniques par habitant est encore très inférieure à celle enregistrées dans d'autres pays européens. A titre d'exemple, elle est 50 fois plus élevée au Danemark, 17 fois en Grande-Bretagne.

Des admissions souvent tardives de malades dans les unités de soins palliatifs ne permettent pas de réaliser pleinement l'accompagnement de fin de vie. Les personnes adressées sont trop souvent de véritables mourants et le temps qui leur reste à vivre est si court qu'il constitue un obstacle majeur à la prise en charge souhaitée.

Certains soignants vivent l'arrêt des thérapeutiques curatives comme un échec et un abandon du malade et considèrent l'USP comme « un mouvoir »

L'évaluation et le traitement de la douleur, bien que largement préconisée par les textes en vigueur ne trouve encore qu'une application pratique partielle au sein des services de soins et des institutions gériatriques. Si la douleur aiguë est souvent prise en compte, la douleur chronique souvent rencontrée n'est pas toujours traitée de manière satisfaisante. Cette douleur chronique, souvent rebelle aux traitements antalgiques usuels, perdure et affecte le

comportement psychologique et social de la personne mourante en la privant de toute communication avec son entourage.

La place laissée aux familles et l'entourage est encore trop modeste, alors qu'elle est un élément capital, car elle permet à la personne d'être reliée à son passé, de maintenir l'unicité de sa vie en reliant son passé au présent. Une place privilégiée devrait leur être laissée par les soignants. Cela implique parfois des aménagements dans l'organisation des services, des horaires libres de visites, un lit installé dans la chambre du malade ainsi que l'instauration d'une réelle communication entre les acteurs de soins et l'entourage du malade. Un climat de confiance doit être recherché, seul garant d'un accompagnement de qualité tant pour la personne en fin de vie, son entourage proche que pour les soignants.

La présence de bénévoles n'est pas toujours appréciée par les équipes soignantes. Elles nourrissent même à leur égard une certaine méfiance. Elles voient en eux une concurrence professionnelle, s'ils veulent participer aux soins de nursing, affective s'ils restent longtemps auprès de la personne. Ils craignent aussi qu'ils dévoilent des informations à caractère médical et les suspectent de faire de l'accompagnement pour répondre à leurs besoins personnels suite à un décès ou de tenter de faire du prosélytisme en faveur de sectes.

Les carences dans la prise en charge palliative résident aussi dans l'insuffisance de moyens, tant humains que matériels, alloués à ce type de soins. En effet il serait illusoire de croire que les soins palliatifs ne coûtent rien. Elle fait appel à des équipes pluridisciplinaires dont les membres doivent avoir des compétences et des expériences professionnelles.

**2^{ème} PARTIE : LE CONSTAT : DES LACUNES DANS
L'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE**

Cette deuxième partie s'attachera à présenter le centre hospitalier de Hyères, son environnement, son fonctionnement, puis à dresser un état des lieux de la prise en charge des personnes âgées en fin de vie qui sont soit hospitalisées dans les services de court séjour, soit accueillies au centre de gérontologie. Au terme de cette analyse, il sera conclu que l'accompagnement de fin de vie demeure insuffisant dans son application sur le terrain.

1. L'ENVIRONNEMENT DU PROJET

1.1. Le Schéma gérontologique du département du Var

L'élaboration d'un Schéma en matière de gérontologie est une obligation légale, définie par les lois n° 75-535 du 30 juin 1975, dans son article 2.2 et celle n° 86-17 du 6 janvier 1986. Il précise dans le département :

- la nature des besoins sociaux notamment en matière de créations d'établissements ou de services sociaux ou par une autre voie
- les perspectives de développement ou de redéploiement des établissements et services
- les critères d'évaluation des actions conduites
- les modalités de la collaboration ou de la coordination afin de satisfaire les besoins recensés.

Ce schéma va donc présenter des données statistiques et préconiser des mesures appelées à composer la politique gérontologique applicable à l'ensemble des acteurs locaux dans le domaine des personnes âgées.

En matière de démographie le contexte national, à travers le recensement de 1990, confirme le vieillissement de la population française. Ce dernier résulte de la baisse de fécondité depuis 1970 associée à l'augmentation sensible de la durée moyenne de la vie.

Les projections économiques, avec l'hypothèse des tendances maintenues, prévoient une augmentation modérée de la population âgée jusqu'en 2005-2010, puis une progression plus

rapide jusqu'en 2035, due à l'arrivée de la génération du « baby-boom » : dès 2010, la France comptera plus de 10 millions de personnes de 65 ans et plus.

Dans le département du Var, comme dans la Région Provence Alpes Côte d'Azur (PACA), les personnes de 75 ans et plus représentent 8,6 % de la population (contre 7,13 % en France) et représenteront 9,24 % en 2004, selon les projections de l'Institut National des Statistiques et Etudes économiques (INSEE) de 1998.

Les prévisions laissent apparaître que la part des moins de 20 ans devrait diminuer au profit essentiellement des plus de 74 ans, dont la part va croître entre 1998 et 2005 de près de 20 %. Il est impératif de prendre en compte l'existence d'une population non recensée, mais non négligeable, correspondant aux personnes le plus souvent âgées, résidant plusieurs mois de l'année dans la région PACA, mais domiciliées dans une autre région. De plus, la population des 65 ans et plus a presque doublé en 30 ans, soit entre 1962 et 1990.

Le schéma gérontologique du Var montre une offre déficitaire en structures médicalisées pour personnes âgées, notamment pour les Unités de Soins de Longue Durée (USLD) avec un taux de 11,2 (pour une densité nationale à 22,6) ainsi que pour les Sections de Cure Médicale (SCM) avec un taux de 22,61 (contre 37,08 en moyenne en France).

Il convient de souligner qu'il n'existe pas encore de planification en France en matière de soins palliatifs. Dans la région PACA, ce type de soins est encore plus ou moins marginal et reste cloisonné dans quelques établissements ; l'offre de soins est très faible puisque seulement 44 lits sont répertoriés en unités spécifiques ⁵.

Six unités mobiles se déplacent sur plusieurs établissements des secteurs niçois, des Bouches-du-Rhône, du Vaucluse et des Hautes-Alpes. Une unité est rattachée à un Service de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) et intervient auprès des malades des Alpes-de-Haute-Provence.

⁵ source :Schéma régional d'organisation sanitaire de PACA de deuxième génération Projet d'orientations stratégiques de février 1999.

Le Var possède depuis seulement janvier 1999, une Unité de Soins Palliatifs (USP), celle du Centre de Gériatrie de Beauséjour dotée de 4 lits et aucune unité mobile de soins palliatifs.

Il n'existait en août 1998, sur le territoire français que 51 USP représentant 550 lits d'hospitalisation (alors que la Grande-Bretagne en compte plus de 2 000) et 55 EMSP⁶.

Le schéma de gérontologie du Var laisse apparaître un déficit de structures spécialisées en soins palliatifs par rapport aux besoins de la population. Une politique de promotion de l'accompagnement de fin de vie est aujourd'hui menée par les acteurs institutionnels afin de favoriser le développement de structures pratiquant ce type de soins.

1.2. La position des partenaires institutionnels

Le Conseil général du Var a vivement encouragé le CHG de Hyères à développer et à généraliser une politique d'accompagnement de la fin de vie des personnes âgées.

L'Agence Régionale de l'Hospitalisation (ARH) de la région PACA préconise, elle aussi, une application locale des dispositions réglementaires dictées par les pouvoirs publics. Elle a précisé, début 1999, que la prise en charge des patients en fin de vie et la création de structures de soins constitueraient des critères de qualité dans les procédures d'accréditation future des établissements de santé.

La création ou le développement de structures, comme l'unité résidentielle ou l'équipe mobile de soins palliatifs, est encouragé notamment s'il s'inscrit dans le cadre d'une coopération inter-établissements comme la communauté d'établissements.

⁶ liste des USP publiée dans la revue « *Le Quotidien du Médecin* » n° 5990 du 22/01/97.

1.3. L'appartenance à la communauté d'établissements COMET

Les ordonnances n° 96-346 du 29 avril 1996 portant réforme hospitalière publique et privée prévoient dans l'article 30 que les établissements participant au SPH peuvent constituer une communauté d'établissements. Ce mode de coopération innovant visant à la mise en commun de moyens (médicaux, soignants, administratifs, sociaux et techniques), entre les établissements sanitaires, médico-sociaux publics ou privés, a vite trouvé un écho favorable au sein de l'aire hyéroise.

Dès avril 1998, le CHG a signé une convention tripartite avec deux autres établissements privés à but non lucratif et participant au SPH : le Centre de gériatrie Beauséjour et le Centre médical de Châteaubriand. Les objectifs principaux de cette convention résident dans l'amélioration de l'offre globale de soins avec le développement d'alternatives à l'hospitalisation, la mise en commun de compétences et le développement de la gestion de projets (filères gérontologique et oncologique).

Dans ce cadre, les patients et les résidents seront pris en charge dans une seule et même filière de soins et bénéficieront ainsi d'un suivi particulier grâce au système informatique commun. Une assistante sociale, recrutée en mars 1999 assurera l'orientation des personnes âgées dans le service adapté à leurs besoins. Ceci permettra d'éviter des passages successifs aux urgences, des nouvelles hospitalisations en médecine toujours traumatisantes pour des personnes âgées en perte d'autonomie.

Ce projet a bénéficié de l'aide des principaux acteurs sociaux du département et notamment de la Caisse Régionale d'Assurance Maladie (CRAM) et des associations de bénévoles particulièrement actives sur la ville d'Hyères et les communes limitrophes. D'autres acteurs comme l'ARH, les Directions Régionales des Affaires Sanitaires et Sociales (DRASS) et Directions des Affaires Sanitaires et Sociales (DASS) ont également apporté leurs appuis.

Le CHG dispose d'un environnement institutionnel et structurel favorable au développement des soins palliatifs. Une présentation détaillée permettra de cerner son activité, les populations accueillies au regard des moyens dont dispose la structure. Puis, une appréciation sera faite sur l'accompagnement de fin de vie qui laissera entrevoir des lacunes dans la prise en charge des personnes et de leurs familles ainsi que des insuffisances organisationnelles.

2. LA PRESENTATION DE L'ETABLISSEMENT

2.1. La situation actuelle du CHG

2.1.1. La capacité d'accueil et les disciplines médicales

Le CHG regroupe actuellement :

- 199 lits de court séjour et 3 places d'hospitalisation de jour
- 135 lits d'unité de soins de longue durée (ULSD)
- 30 lits de section de cure médicale
- 30 lits d'hébergement

Le court séjour comporte :

- un département de médecine regroupant des unités spécialisées (en hépato-gastro-entérologie, pneumologie, médecine polyvalente, oncologie, médecine interne, rhumatologie).
- un département de chirurgie comportant des unités de chirurgie viscérale et digestive, d'orthopédie traumatologie, d'ophtalmologie, de stomatologie, ainsi qu'une unité d'urgences chirurgicales.
- un département de réanimation polyvalente
- un service de cardiologie doté d'une unité de soins intensifs
- un service de gynécologie-obstétrique
- un service de pédiatrie

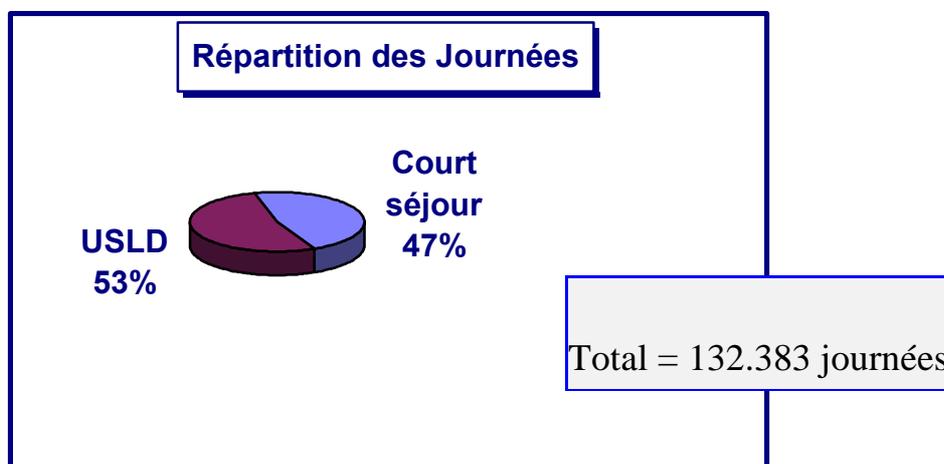
- un plateau technique composé d'un bloc opératoire, d'un service d'imagerie médicale, d'un laboratoire de biologie, d'une pharmacie, d'une stérilisation centrale, d'un service d'explorations fonctionnelles et de consultations externes.
- des services logistiques (hôtelier, techniques et généraux), sociaux et administratifs intervenant pour l'ensemble de l'établissement.

L'ensemble de ces services sont situés dans l'enceinte du CHG, Avenue Maréchal Juin.

Le centre de gérontologie, implanté sur le site de l'ancien hôpital, regroupe l'USLD dotée de 135 lits répartie en 5 unités de vie et dans un bâtiment indépendant, la maison de retraite composée de 60 lits (dont 30 médicalisés)répartis sur deux étages.

2.1.2. L'activité réalisée

Indicateurs	Court séjour	Centre de Gérontologie	Total
Entrées (directes)	9.262	43	9.305
Journées	62.446	69.937	132.383
Séjour moyen	5,61 jours	4 ans 5 mois	non significatif
Occupation moyenne	85,97 %	98,26 %	92,05 %
Hôpital de jour	1.886	-	-



Les journées réalisées au centre de gérontologie représentent plus de la moitié des journées globales de l'établissement.

Au sein du court séjour, le service de médecine à orientation oncologique, doté de 17 lits d'hospitalisation, accueille des malades atteints de pathologies néoplasiques et onco-hématologiques (leucémies). Ils sont pris en charge à tous les stades d'évolution de leur pathologie et notamment en phase terminale. Il s'agit très majoritairement de personnes âgées dont l'âge moyen se situe entre 70 et 75 ans. Ce service enregistre plus de 800 entrées, 6 000 journées pour un séjour moyen de 7 à 8 jours, bien que certains puissent atteindre 4 voire 6 semaines pour les patients en fin de vie. L'occupation moyenne de ce service est très élevée puisqu'elle est voisine de 98 %.

Le CHG est un établissement public de santé (EPS) composé de services de court séjour et d'un centre de gérontologie qui représente à lui seul la moitié des lits et des journées enregistrées.

2.2. Le Centre de Gérontologie

2.2.1. les pathologies rencontrées

Elles résident dans la prise en charge des résidents de l'USLD souffrant de polyopathologies liées à l'avancement en âge, n'ayant plus leur autonomie de vie, et dont l'état nécessite une surveillance constante et des traitements d'entretien continus.

Parmi des affections les plus souvent rencontrées figurent les maladies suivantes :

- neurologiques dégénératives : maladies de Parkinson, d'Alzheimer
- néoplasiques : tumeurs des poumons, 24 % des cancers, tumeurs du colon, 10 %, du sein qui représentent 40 % des cancers féminins et dont le taux de morbidité est passé de 30,4 à 32,8 % en 8 ans

- respiratoires et cardio-vasculaires : pneumopathies, accidents vasculaires cérébraux et insuffisances respiratoires chroniques
- les démences : schizophrénies
- les suites de traumatismes orthopédiques : fractures du col du fémur, des membres inférieurs.

Les personnes âgées accueillies à la maison de retraite Vidal dans le cadre de la section de cure médicale sont de plus en plus des personnes dépendantes. En effet, la frontière entre les cures médicales et les soins de longue durée se déplace vers les grandes dépendances par les effets conjugués de l'allongement de la durée de la vie, et de la politique du maintien à domicile.

Ces deux facteurs conduisent souvent à une sur-occupation du l'USLD, qui déborde sur la section de cure médicale. Dans ce secteur médico-social, se repèrent de plus en plus des personnes âgées relevant des soins de longue durée.

L'hébergement de la maison de retraite reçoit, quant à lui, des personnes plus jeunes, « relativement » indépendantes, mais qui ne peuvent ou ne veulent plus rester à leur domicile pour des raisons diverses (solitude, logement inadapté, difficultés rencontrées dans la vie quotidienne).

Bien souvent, ces personnes ont fait le choix délibéré de vivre dans cette institution médico-sociale. Beaucoup de ces résidents sont titulaires de l'aide sociale, et n'ont souvent plus aucune famille.

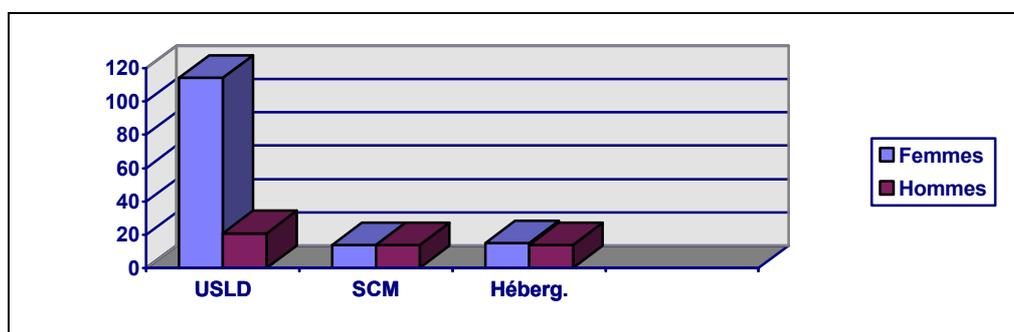
2.2.2. Analyse de la population accueillie

Le sexe

REPARTITION DES RESIDENTS PAR SEXE ET PAR CATEGORIES MEDICO-TARIFAIRES

<i>Sexe</i>	<i>USLD</i>	<i>SCM</i>	<i>Hébergement</i>	<i>Total</i>	<i>%</i>
Nombre de Femmes	114	14	15	143	74,50
Nombre d'Hommes	21	14	14	49	25,50
Total	135	28	29	192	100,00

REPRESENTATION GRAPHIQUE DE CETTE VENTILATION



On note une prédominance des femmes (74 %) parmi les personnes hébergées, notamment au sein de l'USLD, où elles représentent plus de 84 % des patients hospitalisés.

L'âge moyen

VENTILATION DE L'AGE MOYEN DES RESIDENTS PAR CATEGORIES MEDICO-TARIFAIRES

<i>Age Moyen</i>	USLD	SCM	Hébergement	Total
Femmes	85	79	79	84
Hommes	80	69	73	75
Total	84	74	76	81

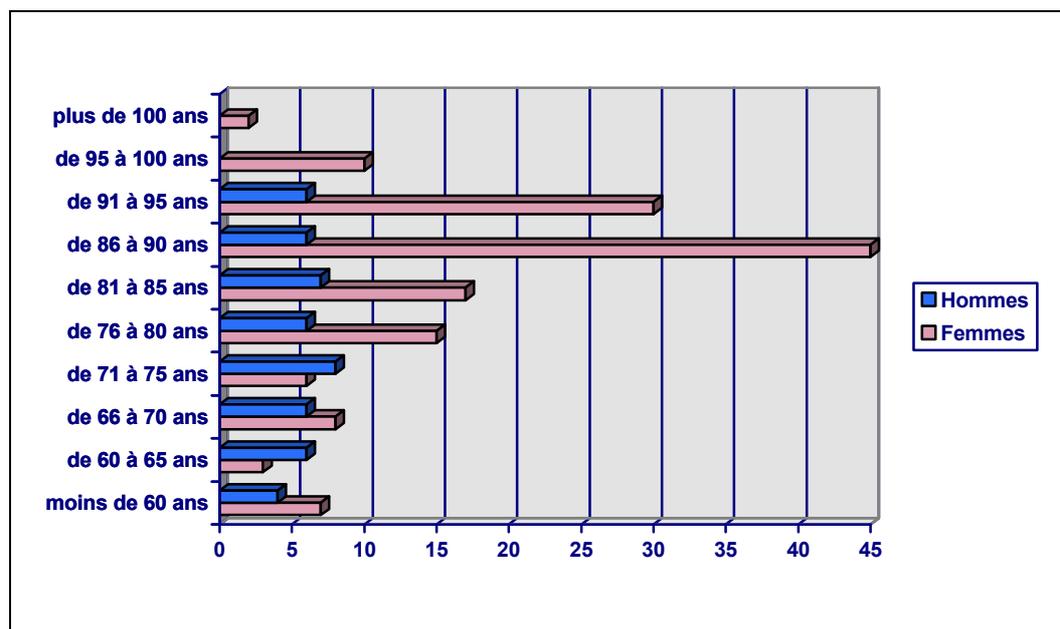
L'âge moyen des femmes est supérieur de 9 ans à celui des hommes.

Ventilation par tranche d'âges et par sexe

REPARTITION DES RESIDENTS PAR TRANCHES D'AGES ET PAR SEXE

Age	Femmes		Hommes	
	Effectif	%	Effectif	%
moins de 60 ans	7	4,90	4	8,16
de 60 à 65 ans	3	2,10	6	12,24
de 66 à 70 ans	8	5,59	6	12,24
de 71 à 75 ans	6	4,20	8	16,33
de 76 à 80 ans	15	10,49	6	12,24
de 81 à 85 ans	17	11,89	7	14,29
de 86 à 90 ans	45	31,47	6	12,24
de 91 à 95 ans	30	20,98	6	12,24
de 95 à 100 ans	10	6,99	-	
plus de 100 ans	2	1,40	-	

REPRESENTATION GRAPHIQUE DE CETTE REPARTITION



52 % sont âgés de plus de 85 ans, alors que 5,73 % (11 personnes) a moins de 60 ans.

Ancienneté des résidents dans l'établissement

VENTILATION DE L'ANCIENNETE DES RESIDENTS AU SEIN DE LA STRUCTURE

Ancienneté	Femmes		Hommes		Total	
	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%
moins de 1 an	42	29,37	13	26,53	55	28,65
1 an	24	16,78	11	22,45	35	18,23
2 ans	23	16,08	3	6,12	26	13,54
de 3 à 4 ans	19	13,29	6	12,24	25	13,02
de 5 à 10 ans	21	14,69	10	20,41	31	16,14
de 11 à 15 ans	5	3,50	1	2,04	6	3,13
de 16 à 20 ans	7	4,90	4	8,16	11	5,73
plus de 20 ans	2	1,40	1	2,04	3	1,56
Total	143	100,00	49	100,00	192	100,00

On remarque que près du tiers des résidents sont présents depuis moins d'une année et que près des deux tiers sont hébergés depuis moins de 5 ans.

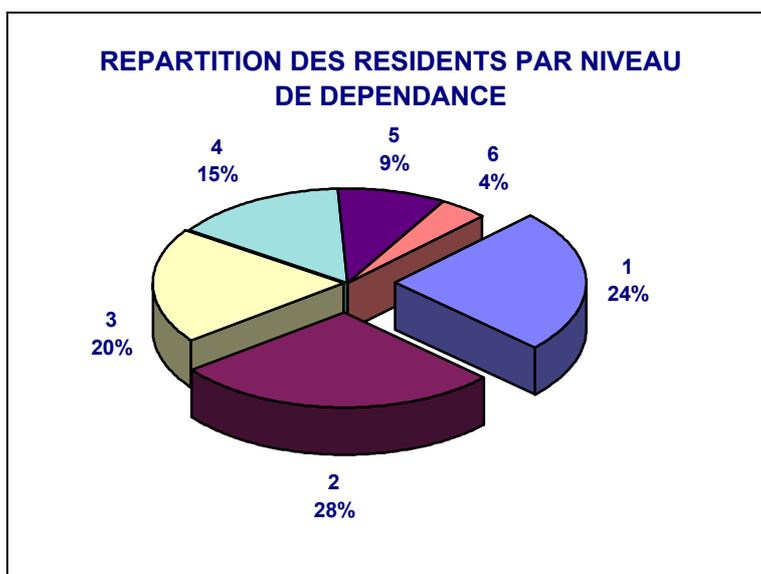
La personne la plus ancienne dans l'établissement est accueillie depuis 43 ans.

Le niveau de dépendance (d'après la grille AGGIR)

On note une prédominance des personnes âgées dépendant des Groupes Iso-Ressources (GIR) 1 et 2 puisqu'ils représentent à eux seuls 52 % de l'ensemble. Ils se retrouvent, avec les personnes âgées relevant du GIR 3, dans l'USLD, alors que les résidents appartenant au GIR 4 sont en SCM et ceux GIR 5 et 6 en hébergement.

REPARTITION DES RESIDENTS PAR NIVEAUX DE DEPENDANCE

GIR	1	2	3	4	5	6	TOTAL
Nombre de Résidents	47	54	38	28	18	8	193
%	24	28	20	15	9	4	100



Le GIR moyen du Centre de gérontologie est de 696.

Celui de la Maison de retraite (comprenant la SCM et l'hébergement) est de 414, et celui de l'USLD est de 817. Ces données sont actualisées trois fois par an, et restent relativement stables d'une année sur l'autre. Ces données sont très proches de celles rencontrées habituellement dans ce type d'institutions.

2.2.3. Les moyens alloués au fonctionnement

2.2.3.1. Le personnel médical

Deux médecins (praticiens hospitaliers) à temps plein assurent la prise en charge médicale des résidents. L'un d'eux, le Dr EYNARD-TOMATIS, assure également la fonction de Chef de service du Centre de gérontologie.

2.2.3.2. Le personnel non médical

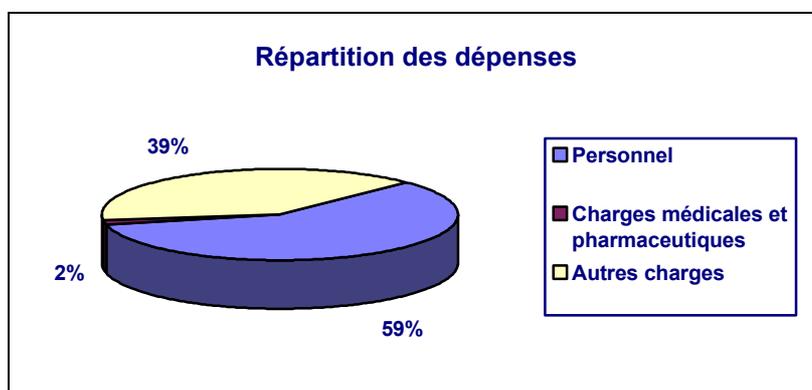
91,50 personnes (équivalents temps plein) dont 15,75 infirmier(e)s, 49,75 aides-soignants et 3 cadres infirmiers (un cadre infirmier supérieur et deux surveillantes) sont affectés au Centre. Actuellement il y a en moyenne 0,48 agent pour une personne âgée et 1,33 personnels pour la réalisation de 1 000 journées. Ces chiffres s'inscrivent dans la moyenne nationale pour ce type de structure.

2.2.3.3. Le budget de fonctionnement

<i>Postes de dépenses</i>	<i>Total en Francs</i>	<i>Coût en Francs/ jour/résident</i>
Personnel	19 810 035	283,26
Charges médicales et pharmaceutiques (*)	624 563	8,93
Autres charges (**)	13 277 660	189,85
TOTAL	33 712 258	482,04

(*) comprennent les médicaments et le petit matériel médical

(**) regroupent les dépenses d'entretien courant, les frais de gestion générale, et les frais financiers.



On note la part importante que représente les frais de personnel (59 %) dans les dépenses globales de fonctionnement.

3. L'APPRECIATION DE L'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE

3.1. Des lacunes dans la prise en charge des mourants et de leurs familles

Pour recueillir ces informations, des entretiens ont été réalisés (cf guides d'entretiens annexe 3) auprès :

- des patients âgés hospitalisés dans le service de médecine à orientation oncologique
- des personnes âgées hébergées dans le Centre de gérontologie
- de leurs familles
- des personnels (médecins et soignants)
- des bénévoles intervenant dans ces services.

Toutes ces personnes ont été confrontées aux difficultés, aux souffrances liées à la fin de la vie et à la mort d'une personne âgée.

Ces entretiens avaient pour objectifs :

- de connaître et de cerner les difficultés rencontrées par chacun
- de tenter d'identifier les attentes et les besoins afin de proposer des mesures et des moyens susceptibles d'apporter une aide, un soutien le plus adaptés possible
- d'objectiver les réticences et les obstacles à prendre en compte pour un accompagnement de la fin de vie.

Ces problèmes qui vont être exposés sont aussi issus d'une évaluation personnelle des situations rencontrées sur le terrain et des entretiens réalisés auprès des différents acteurs.

3.1.1. Des insuffisances dans le traitement de la douleur physique

Lors d'entretiens informels, de rencontres durant des activités, certaines personnes âgées évoquent l'achèvement de la vie. C'est, bien souvent, pour elles une angoisse, un facteur de stress qui restent trop souvent le centre de leurs préoccupations.

La crainte de la douleur est fortement ancrée chez les personnes âgées. Certaines ont des douleurs impossibles à exprimer et adoptent des attitudes d'abandon à leur seule souffrance, le repli sur elles-mêmes. Des blessures narcissiques, avec la réactivation de pertes qui ont marqué leur vie et l'ultime refuge dans la démence ou dans un passé inaccessible. Les personnes âgées déplorent la solitude qu'elles éprouvent devant l'angoisse de leur mort.

Des conduites régressives peuvent aussi aggraver la pathologie des personnes âgées en fin de vie. Elles peuvent être liées à l'absence ou l'insuffisance de soins relationnels, de contacts, de communication verbale ou non verbale.

D'après une enquête menée aux USA en 1991 par B. FERREL⁷, la douleur chronique s'avère un phénomène fréquent en gériatrie. Sa prévalence serait de 45 à 80 % des personnes âgées en institutions aux Etats-Unis. Traiter la douleur nécessite d'en faire le diagnostic, ce qui n'est pas toujours chose facile en gériatrie. Les personnes âgées ont certainement souvent tendance à moins se plaindre que les plus jeunes. Il y aurait chez elles, une plus grande tolérance des symptômes avec l'idée que la douleur est une composante « normale » de la maladie ou de la vieillesse et que pour être un « bon malade », il ne faut pas trop se plaindre. Ce dernier point est d'autant plus fréquent que la personne est plus âgée et que son niveau d'éducation est plus faible, toujours d'après l'étude américaine.

3.1.2. l'accompagnement trop partiel des retours à domicile

Ce qui conduit quelquefois à un maintien de l'hospitalisation non souhaité. Les personnes âgées veulent bien souvent mourir chez elles (comme 80 % des individus), mais devant l'absence de structures de soins palliatifs oeuvrant à domicile, le manque de coordination avec les professionnels de terrain (médecins généralistes, infirmiers et kinésithérapeutes libéraux), ainsi que le manque de formation de ces derniers en matière de soins palliatifs, le retour à domicile n'est proposé que dans 25 % des cas dans le service de médecine à orientation oncologique. Ceci suppose, bien entendu, l'adhésion des familles, ce qui n'est pas non plus toujours le cas. En effet pour certains l'institution reste un lieu protégé et instaure une distance entre elles et la mort future de leur proche.

⁷ intitulée « Pain management in elderly people » et publiée JAGS 1991, vol 39 pp 64-73

3.1.3. L'absence de soutien psychologique des familles

Les familles sont très angoissées et très éprouvées par la fin de vie de leur proche, d'autant plus que la phase terminale de certaines maladies néoplasiques peut parfois être plus longue que prévue. La disparition de l'être cher est anticipée : la famille en parle déjà au passé.

La perspective de la perte entraîne une souffrance. Des sentiments de culpabilité, d'impuissance, de déception peuvent déstabiliser certaines familles : l'exemple d'une fille qui en voulait à toute l'équipe de ne pas avoir pu guérir son père.

D'autres peuvent avoir des difficultés à déléguer la prise en charge de leur proche : ceci peut conduire à des comportements agressifs vis-à-vis des soignants. D'autres s'enfoncent dans la dépression car le deuil attendu et redouté est synonyme de changement, de solitude.

Des familles peuvent aussi reprocher des soins qu'elles jugent proches de l'acharnement thérapeutique ou bien alors dénoncer une insuffisance des thérapeutiques.

Les familles ont donc besoin de soutien psychologique pour exprimer leurs souffrances, leurs craintes, leurs angoisses dans l'accompagnement de la fin de vie ainsi qu'après le décès de leur proche, afin qu'un travail de deuil puisse être réalisé.

Les recours à un psychologue, à des bénévoles de l'aumônerie, à des bénévoles formés en soins palliatifs peuvent être souhaités par certaines familles qui ne peuvent gérer seules la disparition de leur proche.

3.1.4. L'insuffisance de l'aide sociale

C'est-à-dire l'aide et les conseils apportés dans les demandes administratives comme l'instruction de dossiers d'allocations diverses, les démarches auprès de notaire, la recherche d'un membre de la famille.

L'étude de la prise en charge des mourants et de leurs familles montre des insuffisances organisationnelles avec l'absence de consensus médical, de communication au sein des équipes de soins, des risques d'épuisement professionnel. Cette situation doit être étudiée à la lumière de l'organisation des services d'hospitalisation qui, malgré les évolutions législatives et réglementaires n'ont pas encore trouvé une organisation optimale au sein de la structure.

3.2. Des insuffisances dans l'organisation institutionnelle

3.2.1. L'absence de consensus du corps médical

Il n'existe pas aujourd'hui de réel consensus sur la prise en charge palliative au sein de la communauté médicale de l'établissement.

Le premier obstacle rejoint l'attitude morale qui anime chaque médecin : le praticien peut être réticent à voir un certain nombre de ceux qu'il considère comme « ses » patients être confiés à un autre médecin au sein même de son service. Responsable de la personne hospitalisée ou accueillie depuis son entrée, le praticien peut se sentir dépossédé et estimer que l'on met sa compétence en doute, puisque l'avis d'une autre équipe est sollicité. Certains médecins admettent difficilement que l'on puisse penser qu'ils sont incapables de « pratiquer » des soins palliatifs eux-mêmes.

Le deuxième obstacle réside dans le déclenchement de la phase palliative qui peut occasionner chez le médecin un sentiment d'échec, même si les soins palliatifs sont assurés par l'équipe de son service.

3.2.2. Un manque de communication au sein des équipes soignantes

La spécialisation des soins (chacun au sein de l'équipe a des tâches spécifiques et limitatives liées à son grade, donc à sa qualification) peut constituer un frein, une entrave à la communication. Des tensions existent au sein même des équipes qui viennent s'ajouter au manque de communication, de dialogue. La concertation avec les médecins est souvent limitée et ponctuelle. L'échange systématique d'informations concernant l'évolution de l'état de santé des patients et des résidents, qui permettrait une meilleure compréhension des

situations, n'est pas toujours systématique. L'appréciation de la douleur de la personne âgée n'est perçue ni avec la même vision, ni avec la même acuité en fonction des professionnels de santé. La décision médicale de recourir à un antalgique majeur n'intervient quelquefois que tardivement, ceci s'explique en partie du moins par la résistance à prescrire ce type de médicament, la crainte d'effets secondaires difficiles à gérer. L'existence de douleurs, non calmées, insuffisamment évaluées, est mal vécue par les personnels soignants, car ils ne sont pas reconnus dans leurs compétences pour établir un diagnostic d'état de souffrance. La douleur des soignés leur renvoie à un sentiment d'incapacité à soulager.

3.2.3. Un sentiment d'épuisement professionnel ressenti par les soignants

La charge en soins de base (nursing), en soins techniques (perfusions, injections) et en soins relationnels nécessaire à une prise en charge d'une personne en fin de vie n'est souvent pas compatible avec le temps réel dont disposent les soignants. La présence d'une infirmière dans un service de 17 malades (dont 5 à 7 en moyenne sont des personnes en phase terminale de leur pathologie) ne suffit pas à assumer les soins de tous les patients de ce service.

Une analyse a été faite afin de cerner l'écart entre les soins requis et les soins réellement dispensés. L'outil utilisé pour connaître les soins requis était la grille de Soins Infirmiers Individualisés à la Personne Soignée (SIIPS), élaborée par Mme Marie-Claude BEAUGHON infirmière générale, qui avait pour objectif de déterminer un indicateur en soins infirmiers qui donne une appréciation globale et synthétique des soins. Elle permet également de connaître l'intensité et la variabilité des soins.

Elle a mis en évidence que les soins de base et les soins techniques étaient généralement faits, mais que les soins relationnels étaient très souvent délaissés, faute de temps.

Malgré la connaissance des besoins réels, l'affectation de personnel soignant supplémentaire n'est pas réalisable, vu les effectifs en personnel soignant dont dispose actuellement le CHG.

L'analyse du fonctionnement et de l'organisation des services atteste de dysfonctionnements qui influent de manière significative sur la pertinence de la prise en charge des personnes en

fin de vie. Leurs attentes, ainsi que celles de leurs proches vont dans le sens d'une nécessité d'améliorer de cette prise en charge.

3.3. Les attentes des acteurs concernés

Chaque acteur a des attentes spécifiques, mais elles convergent toutes vers le même objectif :

l'amélioration de l'accompagnement de la fin de vie des personnes âgées.

Les personnes âgées, du service de médecine à orientation oncologique comme celles du Centre de Gérontologie, revendiquent une mort digne, sans souffrance physique, et le respect de leurs volontés (respect des rites de leur culte, refus d'un acharnement thérapeutique, refus d'être abandonnées, volonté de ne pas constituer une charge pour leurs familles).

Les familles veulent être associées, soutenues, aidées, afin de mieux assumer l'accompagnement de la fin de vie de leurs proches

Le personnel soignant veut être écouté, consulté, associé aux prises de décisions thérapeutiques des personnes âgées, et être reconnu comme un partenaire de soins par le personnel médical.

Une reconnaissance de la valeur du travail effectué auprès des personnes âgées pour lesquelles l'objectif n'est plus de guérir, mais de soigner, d'accompagner et de prendre soin. Les soignants veulent aussi approfondir leurs connaissances et parfaire leurs compétences dans le domaine spécifique de la gérontologie et notamment dans le domaine des soins palliatifs, de l'accompagnement des mourants et de la géronto-psychiatrie (plus de 70 % des personnes âgées de l'USLD sont psychiquement dépendantes).

Ils souhaitent également pouvoir échanger leurs pratiques professionnelles, leurs expériences, leurs réussites et leurs échecs avec d'autres professionnels.

En qualité de directeur, il me semble souhaitable d'intégrer les soins palliatifs à la démarche de soins, afin de mieux aider ceux qui vont mourir, mieux soutenir les familles et les proches,

apporter un soutien psychologique aux équipes soignantes. Il me semble également nécessaire d'oeuvrer pour limiter le « burn-out » c'est-à-dire l'épuisement des soignants, et de tenter d'influer ainsi sur la démotivation et l'absentéisme des agents.

3.4. Un diagnostic partagé

Face à ces problèmes, j'ai choisi, pour tenter d'y remédier, de centrer mon travail sur l'amélioration de l'accompagnement de la fin de vie des personnes âgées accueillies.

L'état des lieux montre que la prise en charge des patients et des résidents en fin de vie présente des lacunes et doit être améliorée au CHG d'Hyères. Cette période ultime de la vie se passe encore trop souvent dans un relatif isolement médical, psychologique, parfois social.

Pour les personnes âgées, l'approche de la mort est souvent ressentie soit comme un abandon (absence de soins relationnels, de soutien psychologique, « fuite du médecin »), soit comme un acharnement thérapeutique (poursuite de thérapeutiques lourdes comme la chimiothérapie, d'investigations invasives).

Pour la famille, un sentiment d'impuissance, de relative mise à l'écart, de souffrance psychologique altère la qualité de la relation avec leur proche. L'absence de suivi social renforce la perception d'isolement des familles.

Pour les équipes soignantes, l'accompagnement des mourants reste encore une tâche difficile tant sur le plan psychologique, que sur le plan matériel. Le soin relationnel est souvent négligé en raison d'effectifs réduits et souvent insuffisamment formés. La charge psychologique d'un tel travail, l'absence de réelle communication au sein des équipes, la difficulté de mise en place de traitement systématique de la douleur, l'accompagnement des familles souvent en grande détresse morale, affectent de manière significative les résistances physiques et psychologiques des personnels.

L'ensemble de ces constatations amène à envisager une nouvelle prise en charge de l'accompagnement de fin de vie.

Que doit-on faire quand il n'y a plus rien à faire ? En fait, il s'agit de prendre en charge des personnes pour lesquelles le « cure » (guérir) n'est plus possible, mais pour lesquelles en revanche le « care » (prendre soin) reste une nécessité impérative.

**3^{ème} PARTIE : UNE REPONSE A PRIORI ADAPTEE :
L'EQUIPE MOBILE DE SOINS PALLIATIFS**

Cette quatrième partie s'attachera à présenter la réponse la plus adaptée à l'institution en intégrant son environnement, et notamment son appartenance à la communauté d'établissements COMET, afin de lui permettre d'assumer la meilleure prise en charge possible des personnes mourantes, de leurs familles ainsi qu'un soutien psychologique aux personnels soignants.

L'équipe mobile de soins palliatifs constitue sans doute la structure la plus adaptée à l'accompagnement des personnes mourantes et de leurs familles au CHG de HYERES. Elle permet une approche globale et individualisée des besoins de chaque patient ou résident. Elle s'inscrit en complémentarité avec l'USP existant déjà au sein de la communauté d'établissements et favorisera la diffusion des soins palliatifs au sein de l'aire hyéroise, tant au niveau des institutions que du domicile des personnes.

1. LA PHILOSOPHIE DE L'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE

1.1. La création d'une équipe mobile de soins palliatifs

Elle s'appuiera sur l'unité résidentielle de soins palliatifs de 4 lits ouverte en janvier 1999 au Centre gériatrique de Beauséjour. Cette équipe interviendra sur les trois établissements de la Communauté d'établissements COMET ainsi qu'au domicile des personnes âgées.

1.1.1. Des missions pour améliorer la qualité des soins

L'EMSP s'attachera à :

- permettre aux personnes en phase avancée de maladie à pronostic léthal d'être soignées et accompagnées dans leur service de référence, par des équipes attentives et compétentes
- prévenir, soulager la souffrance des malades et des résidents, des familles et des soignants, confrontés à une fin de vie ou à la phase évoluée ou terminale d'une maladie potentiellement mortelle
- favoriser le dialogue, l'écoute et la communication, donner un lieu de parole à chacun
- participer à l'amélioration de la qualité des soins au sein de l'institution

- proposer et participer à des formations permettant la progression et la diffusion du concept des soins palliatifs
- faire de la recherche et participer à des protocoles, en collaboration avec les autres unités ou associations de soins palliatifs.

Auprès de l'institution, l'EMSP recherche à réhabiliter la fin de vie et la mort, favoriser la communication au sein des équipes et entre les services, sensibiliser sur les conséquences pour le personnel soignant (burn-out, surcharge de travail) et pour les familles de l'accompagnement des personnes âgées en fin de vie et insister sur la nécessité de proposer régulièrement des formations spécifiques pour tous les personnels soignants.

En terme de mission de formation, l'EMSP peut réaliser des actions de formation au lit des personnes. Cet apprentissage des gestes et attitudes peut constituer un mode de formation efficace et adaptée à destination des personnels soignants des services.

L'EMSP participera activement aux actions de formation en matière de soins palliatifs dans des écoles d'infirmières et d'aides-soignants, aux personnels médical et soignant des établissements appartenant à Comet, mais aussi auprès des intervenants libéraux afin d'optimiser les soins des personnes âgées en fin de vie.

1.1.2. Un fonctionnement basé sur la subsidiarité

Les interventions de cette équipe mobile sont orientées sur :

- une évaluation concertée des besoins de la personne âgée en phase palliative
- le soutien aux équipes soignantes exerçant tant en milieu institutionnel qu'à domicile
- l'accompagnement des personnes en fin de vie par des bénévoles formés et volontaires, quand il est souhaité
- la prise en charge des familles et son accompagnement jusqu'au suivi du deuil, en fonction des demandes

- des actions de formation et de recherche menées en complémentarité avec celle de l'unité d'hospitalisation de soins palliatifs du Centre gériatrique de Beauséjour.

Ces interventions reposent sur la mise à disposition d'une liaison téléphonique permanente, d'une rapidité de réponse, d'une compétence et d'une formation spécifique de chacun de ses membres et d'une grande psychologie et disponibilité face aux demandes.

Elle interviendra sur des demandes émanant d'une équipe hospitalière, après accord du Chef de service, d'un médecin traitant ou de soignants libéraux, d'un malade ou d'un résident ou de sa famille, d'un responsable de l'Association des Soins Palliatifs du Var ou de l'équipe de l'hospitalisation à domicile.

Les motifs de consultation (énumérés à partir de l'expérience d'autres équipes mobiles de soins palliatifs et notamment celle du Dr. Mireille PERINEAU du Centre Hospitalier d'Avignon) portent essentiellement sur :

- des impasses antalgiques nécessitant une évaluation de la douleur, une approche diagnostique, une stratégie thérapeutique
- la gestion des symptômes d'inconfort, difficiles ou réfractaires dans les phases évoluées (syndrome confusionnel, troubles digestifs, respiratoires, cutanés et sphinctériens)
- un avis concernant les soins infirmiers de nursing (soins de bouche...)
- des difficultés d'ordre psychologique, moral, spirituel de la personne en fin de vie ou de son entourage
- un questionnement éthique et une aide à la prise de décision.

Cette EMSP propose une stratégie globale et personnalisée des soins pour des personnes en fin de vie. Cette stratégie est établie par une équipe interdisciplinaire, permettant de soigner la personne, selon ses désirs, en gardant en permanence les ressources de la médecine moderne au service d'une éthique de respect du soin et de la qualité de la vie.

L'organisation matérielle s'appuiera sur un dossier de soins commun, sur des réunions mensuelles ainsi que sur la constitution d'un groupe de parole comprenant tous les membres de l'EMSP.

Ces derniers doivent respecter l'équipe référente qui reste investie de son rôle de soignant auprès de la personne âgée.

En fait, l'équipe mobile remplit trois missions essentielles, à savoir l'expertise, le soutien et la régulation des équipes et de l'entourage des mourants et la formation.

Elle est constituée par des personnels qualifiés et expérimentés, composée d'un médecin spécialisé en soins palliatifs, d'une psychologue, d'une infirmière coordinatrice, d'une assistance sociale, d'un kinésithérapeute.

L'EMSP ne se substitue pas aux personnels des services de soins, mais intervient en complémentarité. Elle remplit quatre missions essentielles : l'expertise, le soutien et la régulation des équipes, la formation et la recherche.

1.2. Instaurer une prise en charge globale et individualisée des personnes âgées en fin de vie

Longtemps considérés comme secondaires, les soins palliatifs tendent aujourd'hui à être pris en compte par les institutions concernées dans tous leurs aspects somatiques, psychologiques, sociaux et éthiques. La prise en charge de la fin de vie suppose une prise en charge continue, globale et individuelle de la personne âgée. Il ne s'agit plus de prendre en compte uniquement une pathologie, mais un être humain dans sa globalité avec son parcours de vie.

L'expression « soins palliatifs » a été parfois controversée, certains préférant parler « d'aide aux mourants ». Mais, il s'agit en fait d'une expression noble qui désigne un mode de soins où le confort physique et moral d'une personne prend le pas à un moment sur le projet curatif. Les objectifs des soins palliatifs sont de pallier la douleur, la souffrance et la peur. Ce traitement respecte sans conteste possible les principes mêmes de la déontologie : l'atténuation de l'angoisse et de la souffrance se fait dans le plus profond respect de la vie.

1.2.1. Evaluer et traiter la douleur physique

En préalable, il faut souligner que toutes les personnes âgées qui arrivent à la fin de leur vie ne souffrent pas. La douleur se retrouve souvent présente dans les phases pré-terminales et terminales de cancers, et quelquefois dans certaines affections neurologiques (par lésions du système nerveux périphérique ou central) et dans certaines affections musculo-squelettiques ou vertébrales.

Le contrôle de la douleur se réalise en équipe interdisciplinaire selon une démarche rigoureuse et avec des objectifs de référence précis :

- établir un diagnostic étiologique
- être à l'écoute permanente de la personne et l'observer, interroger sa famille
- utiliser une échelle d'évaluation de la douleur
- intégrer les dimensions somatiques et psychologiques de la douleur
- solliciter la participation du patient lors de décisions concernant les investigations et les traitements d'ordre palliatifs
- prescrire les médicaments de la douleur en respectant le schéma codifié des antalgiques et en assurant la maîtrise des effets indésirables
- évaluer régulièrement l'efficacité du traitement mis en œuvre
- établir des prescriptions anticipées pour la gestion des épisodes intercurrents douloureux, sous forme de protocoles écrits
- se référer à une consultation spécialisée d'algologie

Cette équipe pluridisciplinaire comprend le médecin spécialisé en soins palliatifs, l'oncologue, le neurologue, le rhumatologue, l'anesthésiste, le psychiatre. Les disciplines rencontrées doivent être en cohérence avec les pathologies rencontrées. Le médecin spécialisé en soins palliatifs assure généralement la coordination du travail des infirmiers, des aides-soignants, des kinésithérapeutes et du psychologue.

Il s'agit d'une douleur chronique, une « douleur maladie » rebelle aux traitements antalgiques usuels, qui évolue depuis plusieurs mois contrairement à la douleur aiguë qui est une sensation vive, cuisante et qui s'inscrit dans un tableau clinique d'évolution rapide.

La douleur chronique envahit le langage, retentit sur la vie quotidienne et devient vite invalidante. Elle a un fort retentissement psychologique et social sur la personne âgée en fin de vie. Le soulagement de la douleur reste un préalable à toute communication, à toute relation avec l'entourage familial et soignant.

Le recours à des antalgiques majeurs comme la morphine rencontre encore des résistances largement inspirées par la peur de la dépendance à cette substance.

La mise en route de ce type de traitement suppose une réévaluation régulière et rapprochée de la douleur et de la posologie. La prévention des effets secondaires doit être systématique (nausées, vomissements, constipation, risque de dépression respiratoire).

Les thérapeutiques non médicamenteuses jouent également un rôle important dans la prise en charge des personnes âgées: la kinésithérapie douce, les massages, la relaxation, la musicothérapie peuvent être associés aux antalgiques avec de réels bénéfices.

1.2.2. Traiter les symptômes d'inconfort de la fin de vie

La prise en charge de ces symptômes conditionne la qualité de la relation entre la personne âgée, la famille et l'équipe de soins.

Comme pour la douleur, une approche diagnostique, un suivi régulier sont essentiels pour la conduite thérapeutique du symptôme confusionnel, des troubles digestifs, cutanés, respiratoires et sphinctériens.

Le confort de la personne repose sur des éléments essentiels tels que l'hydratation, l'alimentation et les soins de nursing. Ces derniers constituent un temps capital pour le confort de la personne âgée. Le nursing doit être attentif et soigneux afin d'éviter l'apparition d'escarres, source de douleurs altérant la qualité de la relation. Des changements de position réguliers, des massages et l'utilisation de matelas à eau ou à air permettent de poursuivre jusqu'au bout la prévention des escarres tout en maintenant contact et communication.

Cependant cette prévention sera adaptée à l'autonomie et à la douleur éventuelle qu'entraîne le soin et sera progressivement relâchée au fur et à mesure que l'altération de l'état général la rend douloureuse ou illusoire.

Pendant les soins corporels, une relation affective réelle existe, même si l'échange verbal n'est quelquefois plus possible. Le nursing apporte du réconfort, un soutien vital à la personne âgée en fin de vie et lui permet de réhabiliter son image corporelle, point essentiel pour les mourants.

1.2.3. Soulager la souffrance morale et améliorer le vécu relationnel de la personne âgée en fin de vie

Chaque personne confrontée à l'événement existentiel le plus difficile, subit un bouleversement de tous ses repères de vie les plus fondamentaux, dans cette situation de fin de vie.

La prise en charge thérapeutique s'associe toujours au soutien psychologique, social et spirituel. Il faut créer un environnement favorable, en assurant à la personne un niveau de vigilance suffisant et une présence attentive et disponible auprès d'elle.

Quand la communication verbale n'est plus possible, il faut privilégier le regard, le toucher, les caresses qui permettent de préserver l'échange.

Toutes les capacités d'observation des soignants doivent être mobilisées : lire sur un visage, échanger avec la main et le regard. L'accompagnement de fin de vie est souvent infra verbal, mais il n'en demeure pas moins puissant et fort.

Parmi les différents sentiments ressentis face à la mort : peur, culpabilité, colère, souffrance, défaite, perte, l'un est particulièrement fréquent, c'est le déni. C'est une attitude universelle commune aux mourants, aux soignants et à la société. Liée à l'incommunicabilité de l'expérience, elle correspond à une incapacité pour l'inconscient de se représenter sa propre mort. Le déni est la première des phases psychologiques du mourant, décrites par Elisabeth KUBLER-ROSS, suivie de la colère, du marchandage, de la dépression et de l'acceptation.

L'accompagnement, avec toute la dimension philosophique de partage et de relation humaine, suppose des échanges humains, la connaissance d'un passé, d'une histoire, toute une mémoire qui rapproche le soignant et le soigné. Accompagner une personne âgée, c'est aussi l'aider à mourir, lui permettre un cheminement personnel et une intensité d'échanges avec ses proches, ainsi que le début d'un travail de deuil moins traumatisant pour ceux qui restent, lui réaliser ses vœux ultimes et ses derniers devoirs, comme résoudre de vieux conflits familiaux. C'est permettre à celui qui part de vivre dans la dignité les derniers moments de sa vie entourée de la présence de sa famille ou de bénévoles et surveillée par le personnel soignant. La personne âgée ne doit pas se sentir seule, elle doit être en confiance afin de maintenir son identité propre et son vécu relationnel jusqu'au bout de sa vie.

Accompagner, c'est aussi faciliter les contacts religieux, par le support de personnes qualifiées, en accord avec ses croyances et lui donner accès aux rites de son culte.

1.3. «Sociabiliser» la fin de vie

1.3.1. Créer un accompagnement de fin de vie au domicile des personnes âgées en fin de vie

Des soins gériatriques coordonnés et sans rupture, pratiqués en collaboration interdisciplinaire au domicile, à l'hôpital, au centre de gérontologie et dans les institutions médico-sociales partenaires de COMET, seraient le garant d'une qualité de l'accompagnement de la personne âgée en fin de vie.

Une approche globale et individualisée de la personne et de son entourage doit se centrer sur le respect de sa dignité, de sa liberté et sur son consentement éclairé. Elle implique d'anticiper l'évolution bien longtemps avant la période de la fin de vie. Cette préparation instaure un climat de confiance et prépare la famille à s'appuyer sur la compétence du médecin traitant de la personne âgée.

La relation doit être authentique avec la personne âgée, cela suppose de soutenir son regard et implique du temps, de l'espace et de l'écoute vraie. Il faut aussi oser annoncer puis accompagner les mauvaises nouvelles, qui sont incontournables même si elles sont déprimantes.

La relation avec l'entourage doit être optimisée au mieux des possibilités souvent restreintes, en repérant le(s) référent(s) relationnel(s) et en restant très à l'écoute des angoisses et des demandes.

Le médecin traitant doit bien connaître la pathologie afin de s'insérer dans la stratégie de prise en charge et d'anticiper les épisodes douloureux, les symptômes d'inconfort et les difficultés psychologiques de la personne âgée. Une sensibilisation et une formation du médecin généraliste doivent être assurées par les membres de l'EMSP, car c'est essentiellement sur lui que repose la coordination de la prise en charge palliative de la personne âgée à domicile.

Un travail en équipe bien compris doit intégrer tous les acteurs : équipes hospitalières, structures médico-sociales, médecins traitants, équipes d'hospitalisation à domicile, infirmières, kinésithérapeutes libéraux, aides-ménagères, gardes-malades, assistantes sociales et tout autre acteur susceptible d'intervenir. L'évaluation de l'entourage doit être réalisée afin de cerner leur disponibilité, leur capacité de prise en charge, leurs motivations, leurs craintes et surtout le soutien sur lequel chacun d'entre eux pourra compter pour supporter cette situation extrême.

Des outils de communication doivent être mis en place comme un cahier de transmission où chaque intervenant mentionnera son action, ses conseils, ses recommandations, ses craintes.

Ce type de prise en charge à domicile suppose l'intervention de soignants spécialisés en soins palliatifs qui interviendront en complémentarité avec une fonction de conseil et de référent, afin d'optimiser l'efficacité et la pertinence de l'accompagnement.

Toutefois, un certain nombre de personnes mourantes garde des douleurs difficiles à contrôler à domicile. Dans ce cas, elles pourront éventuellement être hospitalisées de nouveau. En effet, toutes les familles ne sont pas prêtes à assumer une fin de vie compliquée de leur proche.

Il faut toujours garder à l'esprit l'équilibre fragile : désir de la personne âgée et désir de la famille.

1.3.2. Associer les bénévoles formés en soins palliatifs à la prise en charge de la fin de vie

Auprès des mourants, les bénévoles apportent une fonction complémentaire à celle des soignants. Leur rôle n'est pas d'intervenir, mais d'accompagner. La présence de bénévoles est un facteur de qualité de vie :

- pour le malade : accomplir ses demandes, de toutes sortes : le faire marcher, s'il le peut et s'il le désire, le coiffer, assurer un temps de lecture, jouer à des jeux de société, lui raconter des événements extérieurs (le bénévole est une bouffée d'air frais, l'air du dehors).
- pour la famille : celle-ci a besoin d'exprimer son angoisse, ses inquiétudes morales et matérielles, d'être elle aussi écoutée.
- pour les soignants : Le bénévole peut apporter un relais auprès du malade, après un soin difficile ou lors d'une phase d'angoisse.

Tous les bénévoles qui le désirent ne sont peut-être pas faits pour être accompagnants de malades mourants. Il est important de faciliter la maturation de leurs motivations. Des entretiens, des informations de sensibilisation sont organisés à cet effet.

Ensuite, le bénévole qui s'engage est convié à des journées de formation notamment sur l'éthique en soins palliatifs, la psychologie et les besoins des mourants, l'écoute et la communication verbale et non verbale. Puis, sa présence dans les établissements sanitaires, médico-sociaux de la Communauté d'établissements (COMET) ou au domicile des personnes âgées en fin de vie, est cadrée suivant les besoins et les possibilités, sur les créneaux horaires qui conviennent aux services et aux personnes âgées.

Les bénévoles s'engagent aussi à suivre régulièrement des sessions de perfectionnement et à participer aux réunions d'un groupe de parole animé par un psychologue ou un psychiatre. Il ne s'agit pas d'un groupe de thérapie, mais d'un espace formateur d'échanges, où le bénévole peut présenter son vécu et s'enrichir de celui des autres, pour pouvoir retravailler la bonne distance recherchée: un savoir-faire fait d'empathie non interventionniste, avec le malade comme avec ses proches.

Une convention a été signée avec l'Association de Soins Palliatifs du Var pour la sélection et la formation de bénévoles pour l'accompagnement de la fin de vie. Cette formation comprend 60 heures de cours théoriques et des stages encadrés par un tuteur.

A l'issue de cet enseignement, payé par le bénévole lui-même, ce dernier pourra confirmer (ou infirmer) sa participation à l'accompagnement des mourants sous forme de présence hebdomadaire ou journalière auprès des personnes.

D'autres bénévoles comme ceux de l'aumônerie et les représentants d'autres religions (protestante, israélite, musulmane, orthodoxe...) peuvent intervenir, à la demande des personnes âgées et des familles, pour apporter un réconfort moral et spirituel à celui qui va mourir.

L'EMSP constitue donc le support à la diffusion des soins palliatifs au sein de l'établissement. Elle est le prolongement logique et nécessaire de l'unité résidentielle dotée de 4 lits et implantée dans COMET. Elle permet de prendre également en charge un plus grand nombre des personnes en fin de vie et leurs familles.

2. LA MISE EN OEUVRE DU PROJET D'EQUIPE MOBILE DE SOINS PALLIATIFS

2.1. Les actions prioritaires à mener

2.1.1. Informer et former les personnels

Les médecins n'abordent pas dans leur cursus de formation initiale l'étude des soins palliatifs dans leur spécificité (pas de travail sur l'éthique, pas de psychologie enseignée, la morphine étudiée surtout au titre des drogues). Ils sont souvent démunis devant la douleur, tant physique que psychique, de leurs patients, en particulier en début de carrière.

Durant leur enseignement, on leur inculque, souvent inconsciemment le sentiment que la mort est une anomalie inacceptable et que celui qui ne met pas en oeuvre tous les moyens conformes aux données actuelles de la science non pas seulement pour soigner, mais aussi pour guérir, se verra vite accusé de faute professionnelle.

Certains médecins souhaitent bénéficier de formations en soins palliatifs et plus particulièrement sur les attitudes thérapeutiques à adopter face à des douleurs rebelles. Un praticien de l'établissement a déjà suivi un diplôme universitaire de soins palliatifs. D'autres médecins n'expriment pas de besoin spécifique en matière de formation.

Les infirmières, quant à elles, n'abordent peu dans le programme du diplôme d'état les aspects des soins palliatifs. Néanmoins, la demande de formation concerne l'aide aux mourants, la lutte contre la douleur et la souffrance des soignants, proviennent de professionnels de tous secteurs, car les infirmier(e)s sont confronté(e)s à la mort fréquemment. Depuis quelques années des diplômes universitaires sont proposés par des facultés, la plupart sont pluridisciplinaires, donc ouverts aux infirmier(e)s. Il convient de réapprendre ou de redécouvrir le sens du mot soigner.

Le soin fait appel à des techniques, mais recouvre une dimension qui va au-delà de la maîtrise d'un simple apprentissage. Vouloir se former en soins palliatifs, c'est accepter de modifier son regard sur l'autre et donc sur soi, c'est accepter de ne pas savoir, de découvrir, d'apprendre, de ne trouver ni recette, ni solution toute faite. C'est aussi accepter de ne pas tout attendre du

formateur ou de la formation, mais de les considérer comme des outils qui favorisent l'évolution personnelle.

Les aide-soignants abordent quelques aspects de soins de confort, de soins relationnels dans le cadre de leur certificat qui sanctionne leurs études. Ils restent souvent demandeurs de formations plus spécifiques sur la relation au mourant, sur l'accompagnement de la fin de vie et sur la douleur.

La formation des professionnels de santé, ainsi que l'information des autres intervenants (personnels sociaux, techniques, administratifs) restent une priorité pour améliorer la prise en charge globale et individualisée de la personne en fin de vie.

En préalable, il convient de recenser les personnels soignants infirmiers et aides-soignants qui ont bénéficié d'actions de formation continue sur ce thème et ceux qui devront être formés.

EVALUATION DES BESOINS EN FORMATION

Grades concernés	Agents formés en nombre	Agents formés en %	Agents à former en nombre
Infirmiers	27	17,5 %	127
Aides-soignants	28	17,6 %	131
TOTAL	55	17,6 %	258

Il convient de souligner que seulement 17,6 % des soignants ont reçu une formation sur l'accompagnement de fin de vie, les soins palliatifs ou la douleur. Il reste donc à former 258 agents (49 % d'infirmiers et 51 % d'aides-soignants)

A raison de 5 formations par an, qui concerneront environ 75 personnes ; il faudra attendre 4 ans (soit 2002) pour que chaque agent concerné ait reçu une formation. De plus, une actualisation des connaissances des agents formés les années antérieures devra être effectuée vu les évolutions des pratiques et la recherche effectuée en soins palliatifs.

Après la phase de formation initiale, il faudra prévoir, chaque année 1 à 2 groupes pour intégrer les nouveaux agents recrutés au sein de l'Etablissement.

En effet, l'accompagnement de la fin de vie doit être pratiqué au sein même des services de soins et d'hébergement.

Les thèmes à retenir sont essentiellement :

- les soins palliatifs pour les agents intervenant en court séjour
- l'accompagnement de fin de vie des personnes âgées pour ceux travaillant dans le Centre de gérontologie
- l'évaluation et le traitement de la douleur
- la prise en charge de la douleur psychique
- l'évaluation de la qualité des soins apportés
- l'accompagnement des familles (approche sociale, psychologique, culturelle)
- l'éthique en matière de soins.

Les groupes doivent être pluridisciplinaires : infirmiers et aides-soignants en priorité, puis ils pourront intégrer des médecins, des kinésithérapeutes, des assistantes sociales, du personnel administratifs.

Les médecins recevront dans un premier temps, des formations spécifiques soit dans le cadre de colloques ou de séminaires, soit dans le cadre d'un diplôme universitaire de soins palliatifs ou d'algologie.

Par la suite, il conviendra de les intégrer aux groupes de formation pluridisciplinaires.

La formation peut aussi prendre d'autres formes, comme les stages dans d'autres unités résidentielles de soins palliatifs de la région voire d'autres régions. Un stage a déjà été réalisé pour l'encadrement infirmier dans le service du Dr. FILBET à l'hôpital Gériatrique du Val d'Azergues dans le département du Rhône, service précurseur en matière de soins palliatifs dans la région lyonnaise.

D'autres stages seront effectués par les infirmières et les aides-soignants auprès des membres d'équipes de soins palliatifs de la région PACA (celle du Centre hospitalier d'Avignon). Ces périodes d'apprentissage sur le terrain seront programmées par petits groupes de 2 à 3 personnes sur une période d'une semaine environ.

L'accueil de stagiaires au sein de l'équipe de soins palliatifs du Centre gériatrique Beauséjour viendra compléter le dispositif. Il convient d'envisager de systématiser les périodes de stage, afin que les personnels soignants concernés puissent en bénéficier. Toutefois, elles devront s'étaler dans le temps, afin que la présence de stagiaires dans cette structure ne perturbe pas le fonctionnement quotidien du service.

Des actions d'information et de sensibilisation pourront être menées auprès d'autres agents sous forme de participation à des journées, des colloques sur le thème de l'accompagnement de fin de vie. L'Association des Soins Palliatifs du Var organise fréquemment des conférences avec la participation de médecins spécialisés en soins palliatifs. Récemment le Dr. Renée SEBAG-LANOE et le Dr. Gilbert DESFOSSÉS, médecin responsable de l'EMSP du groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière à Paris et Président de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) sont intervenus dans le cadre de conférences à TOULON.

2.1.2. Soutenir psychologiquement les familles et les personnels

2.1.2.1. Intégrer l'accompagnement des familles

La présence de la famille au côté du mourant âgé est un élément capital en gériatrie. Elle permet à la personne âgée d'être reliée à son passé, de maintenir l'unicité de sa vie en reliant son passé au présent, chose d'autant plus précieuse qu'il n'y a plus d'avenir.

La famille, en tant qu'« accompagnant naturel » doit être :

- accueillie par l'équipe soignante
- rassurée sur la qualité des soins
- consultée et informée régulièrement
- guidée dans la conduite à tenir au quotidien auprès de son parent âgé malade
- écoutée, soutenue et encouragée dans sa relation avec son proche.

D'après le dictionnaire, le Petit Robert, la famille représente « les personnes apparentées vivant sous le même toit ». Il s'agit là de la famille nucléaire. Mais, ce terme doit être pris dans un sens élargi, qui ne se borne pas au lien du sang. Il est synonyme d'entourage c'est-à-dire l'ensemble des personnes signifiantes pour la personne âgée malade. La famille est un système humain en interaction continue chez qui toute modification de l'un des membres entraîne une modification chez les autres.

Avant d'évoquer les concepts de perte et de deuil, il est indispensable de parler de celui d'attachement car s'attacher signifie pouvoir perdre et dans le même sens, il n'y a pas de séparation s'il n'y a pas de lien. L'attachement est le besoin instinctif ressenti par tout humain. Il fait naître un sentiment de réconfort, mais tout attachement a une fin, amène à une séparation et conduit au processus de deuil.

Ce processus a été défini par G. KOHLRIESER, sur la base des travaux de E. KUBLER-ROSS, comporte 9 étapes : le déni, la protestation et la colère, la tristesse, la peur, le marchandage, l'acceptation de la perte, la création d'un nouvel attachement, le pardon c'est-à-dire la capacité de dire adieu et la gratitude avec la découverte de l'aspect positif de la perte.

Ce processus est une expérience intensément humaine à la fois physique, émotionnelle, mentale et spirituelle. Ces étapes n'existent pas toujours de façon aussi précises et aussi nettes.

Dans l'accompagnement de fin de vie, c'est dans la phase de prédeuil (du déni à l'acceptation) que la famille doit être écoutée, entourée et soutenue. La facilitation de l'expression des sentiments doit être recherchée par les soignants. La prise en charge des familles endeuillées, qui expriment le désir d'un soutien et du maintien d'un lien après le décès, sera assurée par la création d'un groupe d'entraide composé de bénévoles motivés pour le faire. L'accompagnement est fait par l'ensemble de l'équipe soignante (médecins, infirmiers, aides-soignants, kinésithérapeutes, assistantes sociales et psychologue).

2.1.2.2. Le soutien psychologique à apporter aux soignants

Ce soutien institutionnel des équipes est concrétisé par :

- un travail pluridisciplinaire avec des réunions quotidiennes afin de structurer l'activité du jour en actualisant les démarches de soins auprès des échanges d'informations sur les personnes âgées en fin de vie et sur leurs familles.
- la constitution d'un groupe de parole pour faciliter l'expression, la compréhension et le partage des difficultés rencontrées.
- l'élaboration de démarches de consensus pour les décisions difficiles relevant d'une réflexion collégiale.
- la prise en considération des demandes de formation.
- la capacité d'intégrer harmonieusement les familles et les bénévoles.

Face à la souffrance et à la répétition accélérée de la mort, le personnel soignant rencontre souvent des difficultés d'ordre psychologique. En effet il ne s'habitue jamais ni à la souffrance, ni à la mort des personnes âgées qu'il soigne.

Pour T. MANN⁸ « Le contact précoce et fréquent avec la mort incline à un état d'esprit qui vous rend plus délicat et plus sensible aux duretés, trivialités et au cynisme de la vie quotidienne ». Cette hypersensibilité peut nuire au jugement objectif dans l'activité professionnelle.

⁸ T. MANN, La montagne magique, Editions Fayard, 1991 p 299

Les soignants éprouvent le besoin de parler afin de « verbaliser » leurs souffrances, de clarifier leurs sentiments, de comprendre leurs réactions afin de pouvoir les dépasser. La constitution d'un groupe de parole permet l'expression des ressentis, le partage des

expériences, l'échange et le dialogue avec d'autres professionnels confrontés aux mêmes difficultés.

Le recours à un psychologue (de préférence extérieur au service) permet de pouvoir disposer des compétences de cette personne ressource.

Pour que ce groupe de parole fonctionne avec efficacité, il est nécessaire :

- de choisir des plages horaires qui puissent, autant que faire se peut, convenir à tous, au croisement des équipes par exemple
- de définir la durée et la périodicité du groupe, à raison généralement d'une à deux heures par quinzaine ainsi que des interventions ponctuelles en cas de problème spécifique
- de convenir du lieu le plus convivial possible.

Caractère indissociable de l'accompagnement, l'esprit d'équipe implique le respect de l'autre, de chaque membre de l'équipe en tant qu'individu, avec ses différences, ses qualités professionnelles et personnelles ; ce qui demande souvent des efforts permanents de remise en question et d'acceptation de l'autre. La reconnaissance de la valeur de chacun et la notion de complémentarité constituent également des points essentiels pour la cohésion et l'efficacité d'une équipe.

La formation des personnels constitue une action préalable à l'implantation de l'EMSP. Elle facilitera le travail interdisciplinaire en instaurant une meilleure compréhension des besoins physiques, psychologiques et spirituels des personnes en fin de vie. Un soutien psychologique doit aussi impérativement être apporté au personnel soignant afin qu'il puisse assumer dans les meilleures conditions possibles l'accompagnement de fin de vie.

2.2. Les ressources à mobiliser

2.2.1. Les ressources internes du CHG

Des ressources existantes au sein de l'hôpital pourront être mises à la disposition de l'EMSP. Il s'agit de compétences médicales qui se traduiront par :

- des conseils, des prescriptions, des expertises des médecins appartenant à la Cellule de la douleur qui a pour objectif de mettre en place un programme opérationnel de lutte contre la douleur, afin qu'elle ne soit plus vécue comme une fatalité.

Ce programme s'articule autour de 4 axes:

- la prise en compte de la demande de la personne malade
- la lutte contre la douleur avec l'élaboration de protocoles médicaux et infirmiers
- le développement de la formation et de l'information des professionnels de santé sur l'évaluation et le traitement de la douleur
- l'information du public et la prévention.

Cette cellule pluridisciplinaire est constituée de compétences médicales de différentes disciplines. Elle regroupe des praticiens d'anesthésie, d'algologie, de neurologie, de rhumatologie, de médecine, de chirurgie, de psychiatrie ainsi que d'un pharmacien.

Elle travaillera en étroite collaboration avec l'UMSP et cet échange se traduira par l'élaboration d'un dossier médical commun.

l'intervention de l'équipe de kinésithérapie composée de trois kinésithérapeutes qui prendront en charge les massages de confort, la fangothérapie (traitement par la boue), les clappings pour les personnes âgées présentant des problèmes respiratoires, les mobilisations en vue de rechercher des positions antalgiques. Des techniques de relaxation et de thérapie physique (ultrasons) seront également développées afin de parfaire la prise en charge physique de la personne malade en fin de vie.

2.2.2. Les moyens internes à COMET

L'expérience en matière de soins palliatifs du Centre gériatrique de Beauséjour constitue un atout majeur à la création de cette équipe mobile. Elle viendra compléter et élargir le champ d'action de l'unité résidentielle des soins palliatifs.

La Communauté dispose également de personnel non médical, recruté sur des crédits alloués à cette dernière, qui oeuvre déjà pour elle dans d'autres missions. Il s'agit :

- d'une assistante sociale temps plein qui prend en charge les orientations au sein de COMET des personnes âgées, afin de leur épargner des parcours d'hospitalisations pénibles et inutiles. Elle pourra aussi intervenir face à des difficultés rencontrées par les personnes âgées en fin de vie et leur famille notamment en cas de recours à un notaire, une mise sous tutelle, l'élaboration et le suivi de dossiers de prestations sociales ou la recherche d'un membre d'une famille ou d'un ami perdu de vue depuis longtemps.
- d'un informaticien qui assure les développements et la maintenance des programmes informatiques communs aux trois établissements de COMET. Un dossier médical commun et informatisé constituera la base du suivi médical des personnes âgées. Les développements nécessaires à la mise en place et aux évolutions de l'EMSP seront également assurés par cet informaticien.

Les compétences de formateurs des membres de l'USP qui sont sollicitées par les écoles paramédicales et par les services médicaux et médico-sociaux du CHG d'Hyères.

La présence de bénévoles formés en soins palliatifs qui interviennent déjà dans le service de soins palliatifs du Centre gériatrique de Beauséjour. Ils ont tous reçu une formation d'une soixantaine d'heures et effectué des stages encadrés par un référent.

2.2.3. Les moyens sollicités à l'ARH

La création d'une EMSP au sein de la Communauté d'établissements vise à l'amélioration de la qualité de la vie des personnes âgées arrivées à la phase terminale de leur vie, en leur prodiguant des soins de confort physique appropriés et un accompagnement se référant aux dimensions psychosociale, morale et spirituelle, telles qu'elles sont énoncées dans la circulaire DGS/3D du 26 août 1986 et dans la loi n° 99-477 du 6 juin 1999.

Les interventions de cette équipe mobile seront orientées sur :

- l'évaluation concertée des besoins des personnes âgées en phase palliative et à la mise en place d'une prise en charge globale et individualisée
- la prise en charge des familles et son accompagnement jusqu'au suivi de deuil en fonction des demandes
- l'accompagnement des personnes âgées et des familles par des bénévoles formés et volontaires, quand il est souhaité
- le soutien psychologique des équipes soignantes exerçant tant en milieu institutionnel qu'à domicile
- des actions de formation et de recherche menées en complémentarité avec celle de l'unité d'hospitalisation de soins palliatifs du Centre de gériatrie de Beauséjour.

Cette équipe mobile sera composée :

- d'un médecin spécialisé en soins palliatifs (à temps plein) et ayant une expérience professionnelle dans ce domaine
- d'une infirmière coordinatrice ayant une compétence en soins palliatifs (à temps plein)
- d'un psychologue (à temps plein) ayant une expérience hospitalière ou libérale auprès des personnes en fin de vie et une pratique professionnelle dans l'animation de groupe de parole

Ces trois postes représentent UN COUT FINANCIER ANNUEL DE 1.230.000 Francs (rémunérations et charges patronales comprises) qui sera fera l'objet d'une demande de dotation spécifique à L'ARH, dans la mesure où ces moyens nouveaux ne peuvent être pris en charge par les établissements concernés.

D'autres compétences énoncées ci-dessus, l'assistance sociale, les kinésithérapeutes, l'informaticien, ainsi que les personnels et les bénévoles de l'unité résidentielle de soins palliatifs viendront compléter l'équipe mobile, en fonction des besoins rencontrés.

Des moyens matériels seront également demandés et concernent:

- ⇒ l'achat de trois pompes à morphine portatives pour un montant global de 60 000 Francs
- ⇒ le remboursement de frais de déplacement (pour les membres de l'équipe qui seront amenés à se déplacer au domicile des personnes et entre les trois établissements de COMET) pour un montant annuel estimé à 20 000 Francs.
- ⇒ la mise à disposition d'un local sur le site du Centre de gériatrie de Beauséjour qui abritera l'EMSP.

UN BUDGET GLOBAL DE 1 310 000 FRANCS SERA DEMANDE

AU TITRE DE LA CREATION DE L'EMSP

En l'absence d'obtention des crédits sollicités, une coopération avec le Centre hospitalier de TOULON, pourrait être étudiée, dans la mesure où ce dernier retiennne l'accompagnement de fin de vie dans son projet d'établissement et dans son projet médical, condition non encore remplie à ce jour.

Toutefois, certaines mesures, comme la sensibilisation et la formation des personnels soignants sont d'ores et déjà opérationnelles dans le contexte actuel, même si le rythme de formation est inférieur à celui proposé avec la création de l'EMSP.

2.3. L'ÉVALUATION DE L'ACTION

L'évaluation de ce projet reste une perspective dynamique afin de pouvoir faire des ajustements de l'action. Il ne s'agit pas d'instaurer un contrôle, mais plutôt une observation de son fonctionnement effectif, afin d'identifier et de mesurer les écarts entre les résultats attendus et ceux constatés. Cette démarche permettra aussi d'apporter tous les aménagements et corrections éventuels nécessaires à l'évolution du projet.

Évaluer, c'est aussi rendre plus lisible l'action et favoriser une meilleure communication entre les différents acteurs. L'évaluation est un travail qui vise une production de connaissances.

Le développement institutionnel d'une prise en charge palliative des personnes âgées en fin de vie dans une structure sanitaire peut se heurter à des concepts culturels prégnants. En effet, depuis sa création, le CHG a toujours développé des prises en charge curatives, parfois préventives. Cette situation a largement influencé les pratiques tant médicales que soignantes.

Dès la première année de fonctionnement, il conviendra d'évaluer les trois critères suivants: le bien-fondé, l'efficacité et l'efficience de l'action.

2.3.1. Évaluer le bien-fondé de l'action

Ce critère permet d'établir des relations entre l'action développée et la finalité visée. Elle visera à observer les évolutions observées par la création d'une EMSP dans l'accompagnement des personnes âgées en fin de vie. Il conviendra de s'interroger sur l'évolution du nombre de demandes d'euthanasie.

2.3.2. Evaluer l'efficacité de l'action

Il s'agira de mesurer l'écart entre les résultats obtenus et ceux attendus tant en termes d'objectifs atteints que de calendrier. L'important consistera à analyser et à comprendre ces écarts. L'objectif de formation des personnels pourra facilement être évalué au travers :

- du nombre annuel de personnes formées
- du temps nécessaire pour former tous les agents concernés.

L'objectif d'une prise en charge globale et individualisée des personnes âgées en fin de vie s'appréciera, chaque année à l'aide :

- de l'évolution des consommations des dérivés morphiniques prescrits qui traduiront une volonté de soulager les douleurs physiques
- du nombre de demandes d'interventions de l'EMSP ainsi que des motifs d'interventions pour chaque service d'accueil ainsi que celles réalisées au domicile des personnes en fin de vie
- de nombre de réunions du groupe de parole
- du niveau de satisfaction des familles cerné à l'aide de sondages (même guide d'entretien que celui utilisé pour l'appréciation des problèmes)
- du nombre de bénévoles formés
- des interventions des bénévoles auprès des personnes âgées en fin de vie et des familles aussi bien en institution qu'au domicile.

2.3.3. Evaluer l'efficience de l'action

Ces indicateurs mettent en relation les objectifs avec les ressources déployées pour la réalisation de l'action :

- implication plus forte des familles dans l'accompagnement de fin de vie
- motivation des personnels soignants.

L'évaluation doit être une étape de tout projet. Elle constitue une garantie de la pertinence de son fonctionnement et permet aux partenaires associés (souvent les payeurs) d'apprécier les évolutions et les réalisations de manière la plus objective possible. Son intérêt réside aussi dans la possibilité de réorienter l'action afin d'éviter des dérives. En tout état de cause, elle doit être prévue avant la mise en oeuvre d'un projet.

CONCLUSION

“Aider ceux qui doivent regarder la mort en face”

Toutes les équipes françaises et étrangères (anglo-saxonnes ou canadiennes) qui pratiquent depuis des années les soins palliatifs en unités spécialisées ou en équipes mobiles l'affirment : là où il y a préoccupation majeure du confort matériel et psychologique de la personne en fin de vie et de son entourage, et où il y a compétence dans la réponse, la demande d'euthanasie devient infime.

La problématique de l'accompagnement de fin de vie pour un établissement sanitaire doté d'unité de soins de longue durée et d'une maison de retraite a été envisagé à travers une question centrale : comment accompagner au mieux les personnes mourantes, leurs familles et soutenir psychologiquement les équipes de soins ?

La réussite du projet de création d'EMSP au sein de COMET est largement conditionnée non pas exclusivement à l'allocation de ressources financières, mais aussi à l'évolution des mentalités au sein même de la structure hospitalière. La vocation curative ancrée depuis toujours peut constituer un frein au développement d'une médecine palliative. Faire le deuil de ne pouvoir guérir n'est pas chose facile pour tous les acteurs.

Seul un esprit d'équipe, impliquant le respect de l'autre en tant qu'individu avec ses différences, ses qualités professionnelles et personnelles, la reconnaissance de la valeur de chacun, l'écoute, le dialogue et le profond respect de la personne âgée en fin de vie ainsi que le temps nécessaire à ces évolutions pourront assurer la pérennité de l'EMSP.

⁹ Geneviève LAROQUE, Présidente de la Fondation nationale de gérontologie

TABLES DES MATIERES DES ANNEXES

ANNEXE N° 1 : Circulaire DSG/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale.

ANNEXE N° 2 : Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

ANNEXE N° 3 : Guide d'entretiens utilisés lors des sondages effectués auprès des patients et des résidents du CHG, de leurs familles et des médecins et des personnels soignants.

ANNEXE 1

**CIRCULAIRE DGS/3D DU 26 AOUT 1986 RELATIVE A
L'ORGANISATION DES SOINS ET A L'ACCOMPAGNEMENT DES
MALADES EN PHASE TERMINALE**

ANNEXE 2

**LOI N°99-477 DU 9 JUIIN 1999 VISANT A GARANTIR LES DROITS A
L'ACCES AUX SOINS PALLIATIFS**

ANNEXE 3
GUIDES D'ENTRETIENS

SONDAGES AUPRES DES PERSONNES AGEES

Le sondage, et plus particulièrement le sondage indirect, a été retenu, car cette technique d'entretien conduit l'interlocuteur à s'exprimer plus facilement et plus librement. Le recours à ce type de sondage manifeste un désir d'écoute et peut libérer la parole des personnes âgées malades. L'utilisation des questions, des remarques et des silences favorisent l'expression des sentiments, des ressentis, des craintes, des difficultés des personnes âgées en phase pré-terminale ou terminale d'une pathologie.

Quelles difficultés rencontrez-vous ?

- des douleurs physiques non calmées (depuis quand ? fréquence, intensité)
- des situations d'inconfort (nausées, angoisse, constipation, escarres)
- dans l'alimentation (perte d'appétit, dégoût, absence d'aide pour boire et manger)
- dans les soins corporels (douleurs lors de la toilette ou liées à d'autres problèmes, température inadaptée)

Avez-vous l'impression que l'on respecte votre pudeur ? Votre dignité ?

Avez-vous besoin de la présence d'autres personnes ?

Avez-vous besoin de quelque chose d'autre ?

Etes-vous bien soignée ? bien écoutée ? bien entourée ?

SONDAGES AUPRES DES FAMILLES

Le sondage indirect a été aussi retenu pour les entretiens auprès des familles qui ont accepté de s'exprimer. En effet la pénibilité de la situation, la souffrance, la détresse parfois, des familles n'a pas permis de réaliser une enquête parfaitement exhaustive. Certaines entretiens ont eu lieu sur plusieurs jours, voire plusieurs semaines. Ils ont été le reflet des espoirs, des détresses, des désengagements parfois ressentis par les familles.

Rencontrez-vous des difficultés particulières ? Si oui, lesquelles ?

Etes-vous informé de l'état de santé de votre proche ? des soins prodigués ? des décisions prises pour les traitements ?

Pouvez-vous être présent auprès de votre proche, comme vous le souhaitez ?

Vous sentez-vous écouté ? aidée ? soutenue ?

Avez-vous besoin de quelque chose d'autre ou de quelqu'un d'autre ?

ENTRETIENS AUPRES DES PERSONNELS SOIGNANTS

Des entretiens semi-directifs ont été menés auprès des personnels soignants de différents grades : infirmière générale, surveillantes-chefs, surveillantes des services médicaux, infirmiers, aides-soignants, kinésithérapeutes. Les personnels interrogés ont été confrontés à l'accompagnement de la fin de vie.

Quelles difficultés rencontrez-vous dans la prise en charge des personnes âgées en fin de vie ?

Vous sentez-vous suffisamment informé des décisions prises pour les personnes malades ?

Avez-vous besoin de formations supplémentaires ?

Si oui, dans quels domaines ? Sur quels thèmes précis ?

Sous quelles formes ?

Avez-vous quelquefois besoin d'en parler, d'échanger sur vos pratiques professionnelles ?

Comment le faites-vous aujourd'hui ?

Souhaitez-vous une aide particulière ? Si oui, sous quelle forme ? Avec quelle fréquence ? A quel moment particulier ?

ENTRETIENS AUPRES DES MEDECINS

Ils se sont déroulés de manière informelle, lors de rencontres sur la réalisation du projet d'amélioration de l'accompagnement de la fin de vie des personnes âgées.

BIBLIOGRAPHIE

OUVRAGES

ABIVEN Maurice, Pour une mort plus humaine Expérience d'une unité hospitalière de soins palliatifs, Paris, Editions Masson, 1991

ARIES Philippe, Essai sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen-Age à nos jours, Paris, Editions Seuil, 1975

DE HENNEZEL Marie, La mort intime, Paris, Editions Robert Laffont, Collection Aider la vie, 1995

DELBECQUE Henri, Les soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie, Paris, Editions de la documentation française, 1993

DUPONT Marc et MACREZ Annick, Le décès à l'hôpital. Règles et recommandations à l'usage des personnels, Paris, Editions Doin et Lamarre, Les guides de l'AP-HP, 1998

GOMAS Jean-Marie, Soigner à domicile les malades en fin de vie, Paris, Editions du Cerf, 1988

GOMAS Jean-Marie, Le malade en fin de vie et le médecin généraliste, Paris, Publications des laboratoires UPJOHN, 1994

HIRSCH Emmanuel et coll, Espace éthique : Droits de l'homme et pratiques soignantes, Paris, Editions Doin, Les dossiers de l'AP-HP, 1998

MANOUKIAN Alexandre et MASSEBEUF Anne, Pratique...La relation soignant-soigné, Vélizy, Editions Lamarre, 1997

MARMET Thierry, Ethique et fin de vie, Ramonville Saint-Agné, Editions Erès, Collection Pratiques du champ social, 1997

POHIER Jacques, La mort opportune : les droits des vivants sur la fin de vie, Paris, Editions Seuil, 1988

SEBAG-LANOE Renée, Mourir accompagné, Paris, Editions Desclée de Brouwer, 1986

SUTY Nathalie et MANGIN Christine, Les soins palliatifs en gérontologie, Ramonville Saint-Agné, Editions Erès, Collections pratiques du champ social, 1996.

REVUES PROFESSIONNELLES

ACTUALITES SOCIALES HEBDOMADAIRES, « Accompagnement à la fin de vie : aider ceux qui ont à regarder la mort en face », in ASH du 6 novembre 1998 n° 2092 pp 23-24

ARNAULT-REMY Y. « L'aide aux soignants : place des groupes de parole », in Objectif soins, 1997, n° spécial pp 30-32

BLINIS M. et CLEMENT J.M, « Organisation des soins palliatifs pour les personnes âgées », in La Revue de gériatrie, 1998, vol 23 n° 1, pp 21-22

CATANT Chantal, « Les bénévoles auprès des malades mourants créent une solidarité nouvelle », in La Revue du praticien, 1998, du 6 avril 1998, vol 12 n° 417, pp 15-16

CHAMPENOIS Brigitte, « La relation avec la famille des malades en fin de vie », in La Revue du praticien, du 29 septembre 1997, vol 11 n° 392, pp 11-13

D'HEROUVILLE D. et coll , « Soins palliatifs en équipe mobile : objectifs et missions, qualités et difficultés », in Revue de l'infirmière, 1996/01 n° 1 pp 26-30

FABRE-CENTOGAMBE Christiane « Le développement des soins palliatifs permettra-t-il de ne pas évoquer l'euthanasie ? » in Objectif soins, 1999 n° 74, pp 1-7

GAINZA L., « Soins palliatifs : la médecine à visage humain », in Le pharmacien de France, 1996 vol 10 n° 15, pp 29-37

GAMLIN Richard, « Signification de la dignité en soins palliatifs », in Journal de l'association européenne de soins palliatifs, 1998, vol 5 n° 6 pp 187-190

GOMAS Jean-Marie, « L'organisation des soins palliatifs à domicile », in La Revue du praticien, du 28 septembre 1998, vol 12 n° 431 pp 33-35

KOCHER Brigitte et RICHARD Christian, « Pensez aux oubliés de la douleur. L'apport des groupes de parole », in Soins infirmiers, 1996 vol 11 pp 13-22

HOERNI Bernard, « Accompagnement des personnes atteintes d'un cancer. Soignants et bénévoles mettent en place des stratégies pour aider les patients », in Objectif soins, 1997 n° spécial pp 30-32

KOHLER Carole, « La détresse spirituelle chez les patients en fin de vie », in Objectif soins, 1998, n° 71 pp 25-29

MALLET Donatien, « D'une éthique de conviction à l'apprentissage de la discussion », in Journal de l'Association européenne de soins palliatifs, 1998, vol 5 n° 6 pp 196-199

MATRAY B., « Les soins palliatifs: approche éthique », in Laennec, 1995, vol 10 n°1 pp 7-10

PADIS Marc-Olivier, DWORKIN Ronald, POREE Jérôme et coll « Choisir sa mort ? De la sollicitude médicale au droit individuel » in Esprit, 1998/06 n° 243 pp 27-36

PERARD M.,GUILLIBERT E., MARIN I., « La communication dans les équipes de soin en situation palliative : résultat d'une enquête réalisée à l'hôpital Laennec de Paris », in Annales médico-psychologiques, 1995, vol 153 n° 8 pp 542-546

SERFATY A. « Propositions pour une meilleure approche palliative », in La Revue de gériatrie, 1998, vol 23 n° 1 pp 27-30

YVER-ELLEAME C. et LARUE F., « Les soins palliatifs et de confort », in La Revue du praticien, du 15 février 1997, vol 47 n° 4 pp 415-421

TEXTES LEGISLATIFS ET REGLEMENTAIRES

Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir les droits d'accès aux soins palliatifs

Loi n° 91-748 DU 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière

Circulaire DSG-3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale

Circulaire DGS-DH n° 94-3 DU 7 janvier 1994 relative à l'organisation des soins et à la prise en charge des douleurs chroniques

Circulaire DGS-DH n° 95-22 du 6 mai 1995 relative à la charte du patient hospitalisé

Circulaire DGS-DH n°98-586 du 24 septembre 1998 relative à la mise en oeuvre du plan d'action triennal de lutte contre la douleur dans les établissements de santé publics et privés

Circulaire DGS-SP N° 98-674 du 17 novembre 1998 relative aux priorités de santé publique à prendre en compte pour l'allocation de ressources aux établissements de santé pour 1999

RAPPORTS OFFICIELS

Schéma gérontologique départemental du Var de décembre 1997

Schéma régional d'orientation sanitaire de PACA (deuxième génération) - Projet d'orientations stratégiques de février 1999

MEMOIRES

CHAUVEAU Marc, « Les soins palliatifs : bilan et perspectives à la lumière du projet de création du Centre Hospitalier régional d'accompagnement et de soins palliatifs de Toulouse », Mémoire ENSP d'Inspecteur des Affaires Sanitaires et Sociales 1995-1997

DUFOUR Isabelle, « Sens et organisation de la prise en charge des soins palliatifs : Propositions pour le Centre Hospitalier de Blois », Mémoire ENSP de Directeur d'hôpital 1994-1996

PESCE Jean-Luc, « Adaptation des structures de soins palliatifs : l'exemple du Centre Hospitalo-Universitaire de Nice », Mémoire ENSP de Directeur d'hôpital 1992-1994

SALFATI Véronique, « Accompagner jusqu'à la mort : Pratiques et perspectives de développement des soins palliatifs dans le département du Rhône », Mémoire ENSP d'Inspecteur des Affaires Sanitaires et Sociales 1995-1997