



ENSP

ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

**Directeur d'établissement sanitaire
et social public**

Date du Jury : Décembre 2001

DE L'ACCOMPAGNEMENT AUX SOINS PALLIATIFS

UNE ÉVOLUTION NECESSAIRE POUR REpondre AUX

BESOINS DES USAGERS EN HÔPITAL LOCAL

Jean-Michel SIDOBRE

Sommaire

| | |
|---|-----------|
| INTRODUCTION..... | 3 |
| CHAPITRE I -CONSTRUIRE UN PROJET D'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE EST UNE NÉCESSITÉ POUR L'ÉTABLISSEMENT | 9 |
| I.1 L'accompagnement de fin de vie et les soins palliatifs sont requis par l'application de principes fondamentaux | 10 |
| I.1.1 « Mourir est un phénomène normal de la vie » | 10 |
| I.1.2 Les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie visent au respect de l'être humain | 13 |
| I.1.3 Les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie visent à la meilleure qualité de vie possible pour le patient et sa famille | 15 |
| I.1.4 Les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie impliquent un fonctionnement adapté | 17 |
| I.2 la mise en œuvre de l'accompagnement de fin de vie et des soins palliatifs est aujourd'hui une obligation légale..... | 18 |
| I.2.1 C'est un droit reconnu par les Chartes | 19 |
| I.2.2 C'est une obligation professionnelle et déontologique..... | 19 |
| I.2.3 C'est un droit aujourd'hui reconnu par la loi | 20 |
| I.3 le type de population accueillie requiert une formalisation de l'accompagnement de fin de vie et des soins palliatifs | 22 |
| I.3.1 L'établissement accueille des personnes dont les fins de vie nécessitent la mise en œuvre de soins palliatifs | 22 |
| I.3.2 L'accompagnement de fin de vie et les soins palliatifs remettent en cause la capacité d'adaptation de l'établissement | 26 |
| CHAPITRE II - ÉTUDE DU CONTEXTE POUR LA MISE EN PLACE D'UN PROJET D'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE | 28 |
| II.1 les conséquences de l'absence de formalisation..... | 28 |

| | | |
|--|---|-----------|
| II.1.1 | Les situations de fin de vie accentuent les difficultés rencontrées par le personnel | 28 |
| II.1.2 | Répercussion sur les personnes accueillies et leur famille..... | 36 |
| II.2 | Freins à l'élaboration d'un projet d'accompagnement de fin de vie | 40 |
| II.2.1 | Résistances au changement | 40 |
| II.2.2 | Des interventions peu ou pas encadrées | 42 |
| II.2.3 | La distorsion entre les pratiques soignantes et médicales | 43 |
| II.2.4 | Une difficile maîtrise du fonctionnement médical..... | 44 |
| II.2.5 | Contraintes structurelles | 45 |
| II.2.6 | Une connaissance restreinte de l'activité..... | 47 |
| II.2.7 | Une situation qui peut être perçue comme mouvante et incertaine..... | 47 |
| II.2.8 | L'hôpital local est aujourd'hui eseuulé..... | 48 |
| II.3 | Éléments favorables pour l'engagement dans la démarche d'un projet d'accompagnement de fin de vie..... | 49 |
| II.3.1 | Atouts pour l'engagement du personnel..... | 50 |
| II.3.2 | Le fonctionnement médical de l'établissement | 51 |
| II.3.3 | Rapprochement entre le secteur sanitaire et médico-social et entrée de l'hôpital dans une démarche de projet..... | 51 |
| CHAPITRE III - UN PROJET COMMUN ET INTÉGRÉ POUR ACCOMPAGNER | | |
| TOUTES LES PERSONNES EN FIN DE VIE DANS L'ÉTABLISSEMENT | | 53 |
| III.1 | Une phase de réflexion et de recherche | 53 |
| III.1.1 | Une définition et un objectif à atteindre élaborer dans la concertation..... | 53 |
| III.1.2 | Une phase recherche..... | 55 |
| III.2 | une phase d'intégration à la politique générale de l'établissement..... | 58 |
| III.2.1 | Répondre aux besoins dans la continuité de la prise en charge | 59 |
| III.2.2 | Un objectif du projet d'établissement | 60 |
| III.2.3 | S'appuyer sur la démarche d'amélioration de la qualité | 61 |
| III.3 | des pistes d'actions qui doivent être soutenues..... | 62 |
| III.3.1 | Des pistes d'actions spécifiques en soins d'accompagnement de fin de vie | 62 |
| III.3.2 | Des actions transversales indispensables | 65 |
| CONCLUSION..... | | 72 |
| BIBLIOGRAPHIE..... | | 75 |
| LISTE DES ANNEXES..... | | 78 |

INTRODUCTION

Accompagner les personnes en fin de vie est une mission délicate, consommatrice d'énergie et de moyens. Le personnel de l'hôpital local effectue cette tâche quotidiennement.

En tant que futur responsable d'établissement, j'ai été frappé par la souffrance psychologique exprimée par le personnel soignant. J'ai participé à deux formations d'une durée de trois jours sur l'accompagnement de fin de vie. Le même scénario s'est reproduit à chacune des séances. Les personnes présentes ont évacué leurs émotions, parlé ensuite de leur difficile vécu de l'accompagnement. Je me suis alors demandé pourquoi cette activité produisait autant de souffrances.

Outre la peur de la mort que nous ressentons tous à un moment de notre vie¹, j'ai recherché, d'un point de vue sociologique et historique, la façon dont était perçue la mort. Notre société a aujourd'hui refoulé la mort. Ce constat est le fait de plusieurs siècles de changements et de mutations. Philippe Ariès² reconnaît quatre grandes périodes en Occident qu'il intitule la « mort apprivoisée, la mort de soi, la mort de l'autre et la mort interdite ».

Jusqu'au XI^e siècle la mort est familière, naturelle et acceptée. Elle est reconnue comme inéluctable. Elle faisait partie de la vie quotidienne et collective. Les personnes s'y préparent et attendent la mort. La cérémonie est publique et « organisée par le mourant lui-même qui la préside et en connaît le protocole³. » Les parents, les amis, les voisins et les enfants sont présents dans la chambre du mourant. Les rites de la mort étaient accomplis d'une manière cérémonielle mais dans la simplicité et sans effets dramatiques exagérés.

Pendant la seconde partie du Moyen Âge, à partir du XII^e siècle, un changement progressif et subtil s'est produit qui allait « donner un sens dramatique et personnel à la familiarité traditionnelle de l'homme et de la mort⁴. » L'idée du jugement dernier individuel fait son apparition. Le jugement des bonnes et des mauvaises actions amène l'homme à se

¹ « Contre toutes les autres choses, il est possible de se procurer la sécurité ; mais, à cause de la mort, nous, habitons tous une cité sans murailles ». Epicure in souffrances des soignants, Gérontologie et société, n°90, septembre 1999, p. 208

² Philippe Ariès, Essais sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen Age à nos jours, Paris, Éditions le Seuil, 1975

³ Ibid, p. 27

⁴ Ibid, p. 38

préoccuper d'abord de sa fin de vie, puis plus tard de toute sa vie. On passe donc d'une représentation collective de la mort à une représentation individuelle. La personnalisation des sépultures vient confirmer ce phénomène.

A partir du XIII^{ème} siècle, la mort devient une rupture. L'homme exalte et dramatise la mort. Il l'a veut impressionnante. Les personnes entourant le mourant pleurent et s'agitent. La douleur des survivants est énorme. La mort est alors une « séparation inadmise, la mort de l'autre, de l'aimé ⁵. » L'idée même de la séparation devient intolérable. Le mourant perd sa place prédominante dans la phase d'agonie au profit de l'entourage, de ceux qui souffrent. Cette souffrance liée à l'exaltation du souvenir se retrouve dans des rites funéraires organisés et dans la vénération des sépultures. Une seconde évolution est perceptible à cette époque. Le mourant qui était auparavant « maître de sa mort » s'en remet petit à petit à son entourage et lui fait une entière confiance. Dans la seconde moitié du XIX^{ème} siècle, l'entourage du mourant a tendance à l'épargner en lui cachant la vérité.

Prendre en charge l'épreuve du mourant était la première motivation du mensonge effectué par son entourage mais ce sentiment s'est transformé au XXI^{ème} siècle. Il s'agit d' « éviter, non plus au mourant, mais à la société, à l'entourage lui-même le trouble de l'émotion trop forte, insoutenable, causée par la laideur de l'agonie et la simple présence de la mort en pleine vie heureuse, car il est désormais admis que la vie est toujours heureuse ou doit toujours en avoir l'air ⁶. » Cette évolution où la mort devient l'objet d'interdit va se précipiter et s'accélérer à cause d'un phénomène matériel prépondérant : le déplacement du lieu de décès du domicile à l'hôpital. Aujourd'hui, la proportion des décès survenus en établissements et à domicile s'est très exactement inversée en l'espace d'une quarantaine d'années. En 1961, 65,7% des décès se produisaient à domicile⁷. De nos jours 68 % des décès ont lieu à l'hôpital, dont 9,4 % en établissements pour personnes âgées⁸. Avec les progrès médicaux, l'hôpital est devenu le lieu où l'on guérit mais aussi le lieu où l'on meurt et où l'on meurt de plus en plus vieux. L'âge du décès tend à reculer. Selon les projections démographiques, l'espérance moyenne de vie en 2050 sera de 82,2 ans pour les hommes et de 90,3 ans pour les femmes⁹. Les décès des personnes de plus de 75 ans représentent 60,16 % des décès.

⁵ P. Ariès, op, cit, p. 80

⁶ Ibid p. 68

⁷ source JALMALV n°28 mars 1992 in L'accompagnement des personnes en fin de vie, avis et rapport du Conseil Économique et Social, Paris, les Éditions des journaux officiels, 1999

⁸ Les soins palliatifs en gériatrie, Renée Sebag-Lanoë, adsp 28, septembre 1999

⁹ L'accompagnement des personnes en fin de vie, avis et rapport du Conseil Économique et Social, Paris, Les Éditions des journaux officiels, 1999

Cet allongement de la durée de la vie a changé la représentation de la vieillesse. L'image de la vieillesse est aujourd'hui synonyme de perte d'autonomie, de dégradation physique, de démence. Cette image est étroitement liée à celle de la mort.

L'hôpital local en tant que structure sanitaire de proximité et en tant que lieu d'hébergement pour personnes âgées¹⁰ est confronté quotidiennement à cette évolution.

Le mouvement des soins palliatifs et de l'accompagnement de fin de vie a œuvré durant des décennies pour permettre d'humaniser la mort. Il a permis à la mort de retrouver quelque peu sa place dans notre société et de faire tomber en partie « les barrières et les tabous » attachés à ce sujet grâce à l'ouverture d'un débat public. Il a aussi montré les valeurs humaines et techniques que l'on peut mettre en œuvre pour accompagner les personnes en fin de vie. Ce travail en collaboration avec les autorités publiques a abouti à la publication de la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs. L'article 1^{er} de cette loi précise que « toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement ». Aujourd'hui, d'une obligation éthique et humaine, les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie sont devenus une obligation légale.

La loi a intégré dans son article premier les deux termes. Suivant les auteurs, professionnels ou les secteurs d'activité on avancera le terme de soins palliatifs ou d'accompagnement de fin de vie. Le terme accompagnement signifie l'action d'accompagner, c'est à dire de guider, de conduire, d'escorter et de soutenir. Dans le domaine de la fin de vie, il peut être appréhendé de deux différentes manières. D'une part, au sens large, l'accompagnement de fin du mourant vise à « être présent et à aider tout au long de la fin de vie par l'ensemble des ressources thérapeutiques, soins techniques, soutien psychologique, aide morale, réponse à des besoins spirituels¹¹. » Pour Patrick Vespieren, le mot accompagner « de lui-même

¹⁰ Tableau n°1 : nombre de lits et places au 31 décembre 2000

| | |
|--|-----------|
| Médecine | 17 lits |
| Soins de suite et de réadaptation | 11 lits |
| Soins de longue durée | 30 lits |
| Maison de retraite | 90 lits |
| Dont lits de cure médicale | 65 lits |
| Service de soins infirmiers à domicile | 30 places |

¹¹ Soigner et accompagner jusqu'au bout, Rapport du groupe de travail « aide aux mourants », DGS / 3D, Direction générale de la santé, sous-direction de l'organisation des soins et des programmes médicaux, 1986 in H. Delbecq, Les soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie, Ministère de l'emploi et de la solidarité, janvier 1993, annexe 1.

indique une attitude, une conception du soin et de la relation avec le grand malade¹² ». Le terme d'accompagnement du mourant a dans ce cas « une dimension philosophique de partage et de relation humaine qui peut contribuer à sa valorisation éthique sans nuire pour autant aux gestes techniques¹³. »

D'autre part, un second sens peut être donné. Plus restrictif, il est basé sur la relation d'aide, sur l'écoute. Il met ainsi au second plan les aspects techniques de la prise en charge. L'accompagnement constitue alors un ensemble d'attitudes et de comportements adaptés à l'état du malade. Ce sens peut aboutir parfois à la caricature associée à l'image de « tenir la main ».

Le terme de soins palliatifs a été utilisé pour la première fois en 1975, au Canada, par le professeur Balfour Mount pour désigner l'activité des services prenant en charge des patients arrivant au terme de leur vie après une maladie grave et évolutive. Les soins palliatifs visent à une approche globale de la personne en fin de vie. Ils sont, en premier lieu, des soins. En ce sens, comme l'affirme Maurice Abiven les soins palliatifs ne sont en aucune manière « une quelconque œuvre charitable destinées à aider les mourants, mais bien une discipline médicale à part entière, comportant une clinique, des procédés thérapeutiques et même, originalité en médecine, une éthique propre¹⁴. » En second lieu, les soins palliatifs intègrent l'accompagnement relationnel et psychologique de la personne en fin de vie. Enfin, les soins palliatifs sont un tout car ils ne consistent « ni en seule prise en charge technique ni dans le seul accompagnement, mais bien dans la convergence de l'un et de l'autre¹⁵. »

La loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs¹⁶ donne cette définition. « Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage¹⁷. »

L'établissement dans son ensemble accueille aujourd'hui des personnes nécessitant la mise en œuvre dans tous les cas d'un accompagnement et dans certains cas de soins palliatifs. Il n'existe pas à ce jour une formalisation de la prise en charge des personnes en fin de vie dans l'établissement. Ceci entraîne des répercussions sur la prise en charge des patients,

¹² P. Vespieren, Face à celui qui meurt, Paris, Éditions Desclée de Brouwer, 1999

¹³ R. Sebag-Lanoë, Mourir accompagné, Paris, Éditions Desclée de Brouwer, 2001, p.141

¹⁴ M. Abiven in Manuel des soins palliatifs, Toulouse, Éditions Privat, 1994, p. 1

¹⁵ Marie Louise Lamau in Manuel des soins palliatifs, Toulouse, Éditions Privat, 1994, p.35

¹⁶ annexe 1

¹⁷ Article L. 1^{er} B du Code de la santé publique

le séjour des résidents et le travail effectué par le personnel. Pour répondre à la fois aux besoins des usagers et à l'obligation légale, l'hôpital local doit s'engager dans une démarche de réflexion et de projet car les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie requiert une organisation et un fonctionnement adaptés de chaque service de l'établissement, que ce soit pour le secteur sanitaire ou médico-social.

C'est pourquoi, il convient d'examiner, en premier lieu, les raisons éthiques, réglementaires et concrètes qui fondent cette réflexion et justifie cette tentative de formalisation. En second lieu, il est nécessaire d'analyser le contexte dans lequel cette réflexion et cette formalisation s'articulent à partir de l'existant, et des contraintes humaines, matérielles et financières. Enfin, il s'agira de rechercher une réponse adaptée s'inscrivant dans une politique globale de l'établissement, du moins d'en proposer l'application dans un avenir proche.

CHAPITRE I - CONSTRUIRE UN PROJET D'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE EST UNE NECESSITE POUR L'ETABLISSEMENT

La formalisation d'un projet d'accompagnement de fin de vie est une nécessité pour l'établissement dans son ensemble pour trois raisons essentielles.

Tout d'abord, l'accompagnement de fin de vie est aujourd'hui une obligation légale. « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement¹⁸. » Cet article du Code de la santé publique consacre le droit à quiconque de bénéficier des soins palliatifs et d'un accompagnement de fin de vie où qu'il se trouve. Cette affirmation entraîne une conséquence majeure pour l'établissement. L'établissement doit fournir une réponse aux besoins de la personne en fin de vie adaptée à son état physique et mental quelle soit accueillie dans les services de médecine, de soins de suite et de réadaptation (SSR), de soins de longue durée (SLD) mais aussi en maison de retraite et au domicile avec l'intervention du service de soins infirmiers à domicile (SSIAD).

Ensuite, l'établissement accueille des personnes dont l'état requiert la mise en œuvre d'un accompagnement de fin de vie aux différents degrés de prise en charge, allant du seul accompagnement relationnel à la dispense des soins palliatifs.

Enfin, vu les difficultés rencontrées par les personnes œuvrant auprès du mourant, la réalisation de cet accompagnement nécessite un effort de réflexion, l'acquisition de compétences spécifiques et une organisation particulière.

C'est pourquoi, je pense qu'il convient dans ce premier chapitre, en premier lieu, de poser les principes de l'accompagnement de fin de vie et des soins palliatifs, en second lieu, d'analyser les textes qui les régissent, et, enfin, d'examiner les types de prises en charge auxquels est confronté l'établissement.

¹⁸ Article L. 1^{er} A du Code de la santé publique issu de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs

I.1 L'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE ET LES SOINS PALLIATIFS SONT REQUIS PAR L'APPLICATION DE PRINCIPES FONDAMENTAUX

L'accompagnement des personnes en fin de vie est une obligation éthique. Il est humainement et professionnellement inconcevable de laisser mourir une personne en souffrance sans essayer de la soulager. Cette activité ne peut être effectuée sans un encadrement car elle met à l'épreuve toutes les personnes en contact avec le mourant. Des principes, élaborés au fil du temps par les professionnels œuvrant dans ce domaine, viennent affirmer les objectifs des soins palliatifs et de l'accompagnement de fin de vie tout en précisant les règles éthiques et professionnelles à respecter. Connaître ces principes est un préalable indispensable avant tout travail sur le sujet. Ils permettent de comprendre leur philosophie et d'établir un cadre de références qui servira à élaboration du projet. Ils sont extraits de différents ouvrages dont en particulier la Charte des soins palliatifs et de l'accompagnement de la Société Française de soins palliatifs et d'accompagnement. J'ai regroupé ces principes en quatre principaux ensembles. Les deux premiers concernent l'éthique même des soins palliatifs. Le troisième affirme son principal objectif : tout faire pour améliorer ou maintenir la qualité de vie de la personne. Enfin, le quatrième donne quelques indications sur les compétences et l'organisation qu'ils nécessitent.

I.1.1 « Mourir est un phénomène normal de la vie »¹⁹

I.1.1.1 Leur but n'est pas de prolonger la vie à tout prix

La philosophie des soins palliatifs et de l'accompagnement de fin de vie est de privilégier la qualité de vie au détriment de la durée de vie. Pour autant, comme nous le verrons ci-dessous cela ne signifie pas donner volontairement la mort. Mais lorsqu'il n'y a plus de solutions thérapeutiques agissant sur la maladie toutes actions thérapeutiques démesurées par rapport au bénéfice qu'elles pourraient apporter devient de l'acharnement thérapeutique. Patrick Vespieren²⁰ énonce ce principe : « respecter la vie d'un homme, c'est respecter la vie d'un homme mortel ». Il ajoute que « lorsque la lutte contre la mort devient tentative de dénégation de la mort, elle est négation de la condition humaine, et peut alors conduire à des attitudes inhumaines ». L'expression acharnement thérapeutique est apparue aux alentours des années 70. Elle est chargée d'émotion grâce au mot acharnement qui signifie

¹⁹ C. Couvreur, Les soins palliatifs, Encyclopédie de santé publique, Paris, MEDSI/Mc Graw-Hill, 1989, p. 22

²⁰ P. Vespieren, Face à celui qui meurt, Paris, Éditions Desclée de Brouwer, 1999, p. 24

« au sens propre, le comportement de l'animal qui se jette sur sa proie et, au sens dérivé, une ardeur opiniâtre, furieuse dans la lutte²¹ ». L'article 37 du nouveau code de déontologie médicale ordonne une injonction ferme. Il précise que « le médecin doit ...éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique²² ». « La faisabilité technique ne peut tenir lieu de justification ; l'intérêt global du malade doit être considéré avec soins, autant que le bilan médical²³. »

L'acharnement thérapeutique est donc une expression forte et chargée de sens. On retrouve son application dans des cas lourds et spectaculaires comme par exemple le maintien en vie d'une personne dans un coma profond. Dans le cas d'un hôpital local ou d'un établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes où le plateau technique est faible voire inexistant, les cas d'acharnement thérapeutique sont peu nombreux si le patient ou le résident n'est pas transféré dans un autre établissement apte à effectuer des soins plus pointus. Dans ces établissements, l'expression acharnement thérapeutique sera remplacée par l'expression excès de soins. « Il y a excès de soins lorsqu'on prescrit des examens biologiques de routines face à des maladies incurables et quand les résultats des examens n'influeront en aucune façon sur le traitement de confort utile pour le malade ou quand des examens à visé diagnostique sont prescrits alors qu'on sait qu'aucune thérapeutique ni de confort, ni curative ne sera prescrite²⁴ ». Le choix pour la personne de refuser des soins est inscrit dans l'article L. 1^{er} C du code de la santé publique qui précise que « la personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique ». L'article 36 du code de déontologie médicale ajoute : « lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou les traitements proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ces conséquences ». Ce droit au refus est aussi valable en ce qui concerne la mise en œuvre des soins palliatifs.

I.1.1.2 Leur but n'est pas de provoquer la mort

Le but des soins palliatifs et de l'accompagnement de fin de vie est « euthanasique ». En effet, le mot euthanasie est construit avec deux racines grecques et signifie étymologiquement « bonne mort ». Le sens originel du mot s'apparente plutôt à la définition

²¹ Ibid, p. 25

²² article 37 du code de déontologie médicale

²³ Claude Chardot , Euthanasie alternatives et controverses, Paris, Presses de la renaissance, 2000, p. 50

²⁴ Dr E. Vasseur Centre de cure médicale CHR de Nantes in Face à celui qui meurt, Paris, Éditions Desclée de Brouwer, 1999, p. 50

même des soins palliatifs. A ce sujet, il convient d'examiner le texte de Francis Bacon qui donna dès 1605 au mot son sens pendant plus de trois siècles. « Je dirai de plus, en insistant sur ce sujet, que l'office du médecin n'est pas seulement de rétablir la santé, mais aussi d'adoucir les douleurs et souffrances attachées aux maladies ; et cela non pas seulement en tant que cet adoucissement de la douleur, considérée comme un symptôme périlleux, contribue et conduit à la convalescence, mais encore de procurer au malade, lorsqu'il n'y a plus d'espérance, une mort douce et paisible ; car ce n'est pas la moindre partie du bonheur que cette euthanasie (...)Mais de notre temps les médecins semblent se faire une loi d'abandonner les malades dès qu'ils sont à sortir de ce monde avec plus de douceur et de facilité. Or cette recherche, nous la qualifions de recherche sur l'euthanasie extérieure, que nous distinguons de l'euthanasie qui a pour objet la préparation de l'âme, et nous la classons parmi nos recommandations²⁵. » La définition du Dictionnaire de la langue française de Littré au début du XIXème siècle confirme ce sens donné au mot euthanasie : « bonne mort, mort douce et sans souffrance ». Ce n'est qu'à la fin de ce même siècle qu'un autre sens est ajouté : « mettre fin délibérément à la vie d'un malade pour soulager . Cet ajout de sens aura pour conséquence de créer un amalgame entre la « bonne mort » et la mort donnée par un tiers.²⁶

Aujourd'hui, le mot euthanasie est employé dans des situations diverses. L'acceptation la plus courante du terme comprend désormais « d'une part la relation de causalité entre le geste (ou l'omission) d'un soignant ou d'un proche et la mort d'un malade, d'autre part l'affirmation d'une responsabilité de ces acteurs dans cette mort »²⁷, d'où cette définition donnée par Patrick Vespieren : « L'euthanasie consiste dans 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 »²⁸.

Les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie sont à l'opposé de l'acharnement thérapeutique et de l'euthanasie au sens contemporain du terme. « Il apparaît donc que l'abandon du malade, l'interruption volontaire de la vie, l'acharnement thérapeutique sont des

²⁵F. Bacon, texte cité selon sa version définitive de 1623, dans la traduction de M. Bouillet (Œuvres philosophiques de F.Bacon, Hachette, 1834) in Face à celui qui meurt, Paris, Éditions Desclée de Brouwer, 1999, p. 140

²⁶ Claude Chardot, Euthanasie alternatives et controverses, Paris, Presses de la renaissance, 2000, p. 23

²⁷ Patrick Vespieren, Face à celui qui meurt, Paris, Éditions Desclée de Brouwer, 1999, p. 142

²⁸ Claude Chardot, Euthanasie alternatives et controverses, Paris, Presses de la renaissance, 2000, p. 30

dysfonctionnements et des perversions de l'accompagnement et du soulagement des moments ultimes ²⁹. » Dans les établissements ou les services qui assurent une prise en charge de la fin de vie de qualité, les demandes d'euthanasie sont très rares. « Toutes les équipes l'affirment fermement, là où il y a une préoccupation majeure de confort matériel et psychologique du malade et de son entourage, là où il y a une compétence dans la réponse, la demande d'euthanasie devient infime³⁰. »

I.1.2 Les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie visent au respect de l'être humain

I.1.2.1 respecter les choix de la personne

I.1.2.1.1 Laisser le choix à la personne de ne pas être accompagnée

Les choix du mourant doit être toujours respectés. « Accompagner, ce n'est pas guider en fonction de telle ou telle représentation de la mort, c'est suivre pas à pas celui qui va mourir en lui permettant d'accéder à ce qui, pour lui, est le mieux³¹. » L'accompagnement implique une grande faculté d'écoute et de compréhension. Les désirs du mourant doivent être respectés même s'ils sont contraires à nos propres convictions. « Certains mourants décident de mourir seuls, sans être accompagnés, sans témoins, sans interférence, sans obstacle ou détachement³². »

I.1.2.1.2 Rechercher systématique du consentement aux soins dans une attitude générale de franchise

Le consentement aux soins doit être toujours recherché. L'exigence d'un consentement est liée au principe d'inviolabilité du corps humain. Ce principe a trouvé sa consécration dans les lois bioéthiques du 29 juillet 1994³³ et il est inscrit dans le code civil dans son article 16 alinéa 1 qui précise que « Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité thérapeutique pour la personne. » L'article 16 alinéa 3 du même code ajoute que « le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement hors les cas où

²⁹ Ibid, p. 50

³⁰ Geneviève Laroque in Manuels des soins palliatifs, Toulouse, Éditions Privat, 1994, p. 55

³¹ Marie de Hennezel, L'amour ultime, Paris, Éditions Hatier, 1991, p.120

³² Johanne de Montigny, L'amour ultime, Paris, Éditions Hatier, 1991, p. 32.

³³ Loi n° 94-653 du 29 juillet 1994, JO du 30 juillet 1994, p. 11056.

son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir. » L'article 36 du nouveau code de déontologie précise que « le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas ». Les actes médicaux ne peuvent donc être pratiqués sur une personne que si elle y a consenti préalablement et exclusivement si leur indication est thérapeutique.

Pour que la personne puisse donner son consentement il faut qu'elle soit informée et que cette information soit « loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins³⁴ » qui lui sont proposés. Ici ce pose le problème de dire la vérité sur l'état de santé de la personne. L'attitude générale de franchise quant à la nature ou au pronostic de la maladie est un principe des soins palliatifs. Toutefois, ce principe n'est pas inébranlable. En fonction des circonstances psychologiques, pour des raisons légitimes et dans l'intérêt du malade la vérité peut lui être dissimulée. Dire la vérité est « un idéal auquel il convient de tendre³⁵ ». En cela, ce point de vue rejoint la philosophie de l'article 35 du nouveau code de déontologie médicale.

I.1.2.2 respecter de la dignité

Les partisans de la légalisation de l'euthanasie ou d'une législation contre l'acharnement thérapeutique avançaient comme argument la possibilité de mourir dans la dignité. En partant de ce postulat, cela signifie que l'homme malade et souffrant perd sa dignité mais une personne en perte d'autonomie, qui ne communique plus et qui souffre de dégradations physiques ne perd pas sa dignité. On peut parler de perte d'autonomie mais pas de perte de dignité car la dignité au sens moral est inaliénable. La dignité au sens absolue n'est pas une qualité ou une propriété dont on constaterait la présence ou l'absence. L'humain a une dignité par son être. Cette dignité absolue est liée au statut d'être libre, moral et responsable de l'homme. Le Préambule de la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme précise que « la reconnaissance de la dignité inhérente à tous les membres de la famille humaine et de leurs droits égaux et inaliénables constitue le fondement de la liberté, de la justice et de la paix dans le monde³⁶ ». Son article premier reprend « tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits (...)»³⁷ ». Le Comité National d'Éthique a précisé que « la dignité de l'homme tient à son humanité même » et que « les dommages physiques et

³⁴ Article 35 du Code de déontologie médicale

³⁵ annexe 2, Chartes des soins palliatifs, Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP)

³⁶ in Ethique et fin de vie, Ramonville, Éditions Erès, p.74

³⁷ Ibid

psychiques infligés par la maladie ne sauraient porter atteinte à cette qualité inaliénable »³⁸. Cette dignité est protégée par la loi. L'article 16 du code civil, issu d'une des lois dites bioéthique³⁹, dispose à titre préliminaire que : « La loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de la vie. »

Le sens contemporain de la dignité peut parfois porter à confusion. Elle est perçue au sens d'honneur et puissance, liée au mérite. On parlera de la dignité d'une personne pour souligner ou louer sa grandeur d'âme, en particulier dans les épreuves qu'il a subit. « Le terme de dignité ainsi employé évoque lucidité courage, reconnaissance et adaptation à la réalité, autonomie de décision, mais aussi, pudeur, discrétion, volonté de ne pas faire subir à autrui le poids de son infortune. La dignité en vient à se rapprocher de la décence, attitude où à une certaine droiture morale se mêle la conformité aux normes de la société, en ce qui concerne en particulier la relation avec la mort⁴⁰. » « Le vieux monsieur très digne est celui qui importune personne et porte seul son malheur personnel, quitte à s'enfermer dans la solitude⁴¹. » Le respect de la dignité au sens moral est une exigence. Les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie œuvrent dans ce sens.

I.1.3 Les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie visent à la meilleure qualité de vie possible pour le patient et sa famille

La notion de qualité de vie est subjective car chaque individu, par son expérience, ses valeurs et l'environnement dont il est entouré, il se forgera sa propre définition. J'ai donc du un choix non exhaustif de trois objectifs qui pourraient améliorer la qualité de vie d'un individu en fin de vie.

I.1.3.1 Réduire la « souffrance globale »

L'un des objectifs des soins palliatifs et de l'accompagnement de fin de vie est de réduire la souffrance du malade. L'expression « souffrance globale »⁴² est utilisée ici car elle rend mieux compte de la complexité de la douleur que ressent le patient en fin de vie. Elle est la

³⁸ Avis du Comité National d'Éthique du 24 juin 1991, Paris, in H. Delbecque, Les soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie, Ministère de l'emploi et de la solidarité, janvier 1993, p.60

³⁹ Loi n° 94-653 du 29 juillet 1994, JO du 30 juillet 1994, p. 11056.

⁴⁰ Éthique et fin de vie, Ramonville, Éditions Erès, p.76

⁴¹ Patrick Vespieren in Éthique et fin de vie, Ramonville, Éditions Erès, p.76

⁴² Marie Sylvie Richard in Manuel des soins palliatifs, Toulouse, Éditions Privat, 1994, p.79

traduction de l'expression « douleur totale » ou en anglais « total pain » utilisée par Cicely Saunders pionnière dans le domaine des soins palliatifs. « La douleur totale, c'est à la fois la douleur morale, physique, spirituelle et sociale »⁴³. Pour réduire la souffrance de la personne, il est nécessaire d'agir sur chacune de ces composantes car il est difficile d'apporter un soulagement psychique à une personne enfermée dans une douleur chronique sévère et inversement. Marie Sylvie Richard recense dix souffrances éprouvées par le malade : la douleur physique, l'altération de l'image corporelle, la rupture de l'équilibre quotidien, les conséquences psychologiques et morales de la maladie, les humiliations liées à la dépendance et aux soins, la vulnérabilité, l'exclusion ou la marginalisation, la mise en question du sens de la vie, la peur de l'abandon, de la douleur, de la mort et, enfin, la souffrance de l'entourage que le malade ressent.⁴⁴ De plus, la douleur est une sensation propre à chaque individu. « La douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée des lésions tissulaires réelles ou possibles ou décrites comme si ces lésions existaient. La douleur est toujours subjective. Chaque individu apprend à quoi s'applique ce terme en raison d'expériences liées à des blessures du début de la vie⁴⁵. » Le soulagement de la douleur physique doit se faire dans le respect de la personne humaine. Il se fera « avec le souci de ne pas altérer, autant que faire se pourra, la conscience et le jugement du malade⁴⁶ ».

I.1.3.2 accompagner les proches et la famille

Les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie ont pour objectif de soutenir et d'impliquer les proches et la famille. Tout est fait pour que la famille soit présente auprès du mourant. « Il s'agit à la fois de permettre au malade de réaliser ses vœux ultimes, et s'il le désire, de renforcer et éventuellement de renouer ses liens affectifs lors de ses derniers moments⁴⁷. »

I.1.3.3 Faciliter le travail de deuil

Le déni de la mort a entraîné une quasi -disparition des rites du deuil. La manifestation du deuil est aujourd'hui un signe de faiblesse. Les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie réintroduisent la notion de « travail de deuil » que soit en direction des proches mais

⁴³ C. Souders in Manuel des soins palliatifs, Toulouse, Éditions Privat, 1994, p. 78

⁴⁴ Marie Sylvie Richard in Manuel des soins palliatifs, Toulouse, Éditions Privat, 1994, p.75

⁴⁵ Définition de la douleur de l'Organisation Mondiale de la Santé in Manuel des soins palliatifs, Toulouse, Éditions Privat, 1994, p.110

⁴⁶ Charte de la SFAP

⁴⁷ Ibid

aussi du personnel qui s'est occupé du défunt. Cette expression « communément utilisée dans le milieu des soins palliatifs – elle fut introduite par Freud dans son essai Deuil et Mélancolie – dit bien que le deuil est un parcours obligé, nullement pathologique et qui demande du temps. Il faut admettre la mort de l'autre, conserver l'image et le souvenir du disparu en soi et réorganiser sa vie autour de nouveaux pôles d'intérêts⁴⁸ ».

I.1.4 Les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie impliquent un fonctionnement adapté

I.1.4.1 Ils sont interdisciplinaires

Prendre en charge des personnes en fin de vie demande une grande concertation mais aussi un soutien mutuel au sein de l'équipe. Au vue des problèmes humains, éthiques et techniques que soulèvent les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie, il est primordial que le travail s'effectue en équipe pluridisciplinaire pour confronter les informations recueillies et prendre une décision commune et unanimement acceptée. L'équipe est constituée, autour du médecin, des différentes professions paramédicales concernées, d'autres intervenants professionnels comme l'assistante sociale ou non tels que les représentants des différentes religions.

Les bénévoles ont une place aussi prépondérante dans les équipes de soins palliatifs. Ils sont formés, intégrés à l'équipe et participent à la prise en charge du patient.

I.1.4.2 Ils requièrent le soutien et la formation des personnes en contact avec les mourants

Les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie ne concernent pas que les mourants et leur famille. Toutes les personnes de l'équipe de soins palliatifs sont aussi accompagnées. Elles sont soutenues grâce à la mise en œuvre d'une organisation spécifique dont le travail en équipe, l'interdisciplinarité, la possibilité d'exprimer ses angoisses par des moyens appropriés, le soutien psychologique effectué par un professionnel, mais aussi la formation, sont les principaux outils.

L'équipe de soins palliatifs a aussi un devoir de formation et de diffusion de leurs compétences et de leurs expériences. « Ils s'emploient, par leur pratique clinique, leur

⁴⁸ C. Couvreur, Les soins palliatifs, Encyclopédie de santé publique, Paris, MEDSI/Mc Graw-Hill, 1989, p. 50

enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués⁴⁹. »

Tous ces principes peuvent être regroupés dans une seule phrase, dans un seul objectif, prendre en charge le mourant dans la globalité de sa personne. Leur mise en œuvre requiert une réflexion propre à ce sujet dans l'établissement, des compétences et une organisation particulière. L'improvisation dans ce domaine n'est plus envisageable. Ceci est d'autant plus vrai que ces principes sont aujourd'hui reconnus par l'intermédiaire du droit.

I.2 LA MISE EN ŒUVRE DE L'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE ET DES SOINS PALLIATIFS EST AUJOURD'HUI UNE OBLIGATION LEGALE

Cette partie sera consacrée à l'étude des textes qui mentionnent explicitement les soins palliatifs, l'accompagnement de fin de vie ou la prise en charge de la douleur. La Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen du 26 août 1789, la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme adoptée par les Nations Unies le 10 décembre 1948 et Convention Européenne de Sauvegarde des droits de l'Homme et des Libertés Fondamentales adoptée à Rome le 4 novembre 1950 affirment les droits et libertés fondamentales attachés à chaque être humain. Ces principes sont évidemment applicables par toute personne ou institution dans le cadre de la prise en charge des personnes en fin de vie. Il en est de même de la loi bioéthique n° 94-653 du 29 juillet 1994 qui précise que «la loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de la personne et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de la vie⁵⁰ ».

Le droit d'accès aux soins palliatifs et d'accompagnement de fin de vie a évolué dans le temps, dans la hiérarchie des normes et dans son champ d'application. Il concerne aujourd'hui l'hôpital local dans son ensemble.

⁴⁹ Charte de SFAP

⁵⁰ Article 16 du code civil

I.2.1 C'est un droit reconnu par les Chartes

Outre la « Charte des droits du mourant »⁵¹ adoptée par le Conseil de l'Europe en 1976, deux autres Chartes s'appliquant à l'hôpital local sont venues affirmer le droit à une prise en charge appropriée de la fin de vie.

I.2.1.1 Les Chartes du patient hospitalisé

La Charte du malade hospitalisé inscrite dans la circulaire du 20 septembre 1974 ne fait pas référence à la fin de vie ni aux soins palliatifs. Elle affirme le respect de la dignité du malade et de sa personnalité. Par extension, on peut déduire que ce principe concerne aussi la fin de vie et qu'il doit subsister même après la mort. La Charte du malade hospitalisé tirée de la circulaire ministérielle n° 95-22 du 6 mai 1995 mentionne explicitement le droit des personnes en fin de vie. Elle confirme dans sa deuxième partie l'obligation de dispense des soins palliatifs dans les établissements de santé. Elle rappelle aussi que la dimension douloureuse, physique et psychologique des patients et le soulagement de la souffrance doivent être une préoccupation constante de tous les intervenants. Les personnes parvenues aux termes de leur existence doivent recevoir des soins d'accompagnement qui répondent à leurs besoins spécifiques.

I.2.1.2 La Charte de la personne âgée dépendante

La charte de la personne âgée dépendante, édictée par le Ministère de l'Emploi et de la Solidarité et la Fondation Nationale de Gérontologie en mars 1999, consacre son article XII au respect de la fin de vie. Elle mentionne : « soins et assistance doivent être procurés à la personne âgée en fin de vie et à sa famille ». Elle affirme que « lorsque la mort approche, la personne âgée doit être entourée de soins et d'attentions adaptés à son état ». L'institution se doit donc de combattre toute douleur physique et de prendre en charge la douleur morale.

I.2.2 C'est une obligation professionnelle et déontologique

I.2.2.1 Une règle professionnelle pour le personnel infirmier

Les règles d'exercice de la profession d'infirmier prennent en compte la prise en charge des personnes en fin de vie. L'article premier du décret relatif aux actes professionnels et à

⁵¹ annexe 3

l'exercice de la profession d'infirmier⁵² précise que les soins infirmiers sont préventifs, curatifs ou palliatifs et qu'ils sont de nature technique, relationnelle ou éducative. Ils ont pour objet entre autres «de prévenir et évaluer la souffrance et la détresse des personnes et de participer à leur soulagement » et « d'accompagner les patients en fin de vie et, en tant que besoin, leur entourage ». Les soins d'accompagnement sont donc une règle professionnelle pour le personnel infirmier et doivent s'appliquer à tous les actes qu'ils soient effectués en institution ou à domicile.

I.2.2.2 Une obligation déontologique

Le code de déontologie médicale⁵³ mentionne explicitement l'obligation d'accompagnement du mourant. Outre l'article 37 qui précise qu' « en toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister moralement... », l'article 38 donne cette injonction : « le médecin doit accompagner le mourant jusqu'aux derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage ». Toute personne suivie par un médecin est en droit d'attendre de lui un réel accompagnement de fin de vie.

I.2.3 C'est un droit aujourd'hui reconnu par la loi

Le droit d'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement de fin de vie a été affirmé par la loi numéro 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs. Avant la généralisation de ce droit, applicable par tous et en tout lieu, plusieurs phases se sont succédées.

I.2.3.1 Un premier texte : la circulaire Laroque

La circulaire⁵⁴ du 26 août 1986⁵⁵ relatives à l'organisation des soins et à l'accompagnement de fin de vie n'est pas restrictive. Elle s'adresse à tous les professionnels concernés par la prise en charges des personnes en fin de vie. Elle précise que « les soins palliatifs doivent être dispensés aussi bien à domicile que dans les établissements sanitaires et sociaux ».

⁵² Décret N°93-345 du 15 mars 1993 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier

⁵³ Décret n° 95-1000 du 06 septembre 1995, JO du 8 septembre, p.1305

⁵⁴ annexe 4

⁵⁵ Circulaire DGS 3D du 26 août 1986, BO, fascicule n° 8682 bis

L'hôpital est donc directement concerné par cette affirmation car il regroupe en son sein des services sanitaires, médico-social et à domicile.

I.2.3.2 Les soins palliatifs : une des missions des établissements publics de santé

La loi numéro 91.478 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière fait entrer les soins palliatifs dans le champ sanitaire. Elle précise que les établissements publics de santé « dispensent, aux patients, des soins préventifs, curatifs ou palliatifs que requiert leur état et veillent à la continuité des soins à l'issue de leur admission ou de leur hébergement ». Les soins palliatifs deviennent donc une obligation édictée par la loi pour les hôpitaux locaux car ceci sont des établissements publics de santé depuis cette même loi. Par contre, les établissements hébergeant des personnes âgées régis par la loi numéro 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales ne rentrent pas dans le cadre de la loi.

I.2.3.3 Le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement

La loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs est novatrice et ambitieuse. Elle est novatrice car elle ouvre l'accès à la prise en charge des personnes en fin de vie quel que soient le lieu, l'âge ou la condition de la personne malade. Elle est ambitieuse car elle sous-entend la mise en œuvre d'une politique volontariste et la mise en place de moyens importants. Elle précise dans son article premier que « toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement⁵⁶ ». De plus l'article 7 de cette même loi précise que : « Les établissements de santé, publics ou privés, et les établissements médico-sociaux mettent en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent et à assurer les soins palliatifs que leur état requiert, quelles que soient l'unité et la structure de soins dans laquelle ils sont accueillis⁵⁷ ». Tous les services de l'hôpital local sont donc concernés.

L'obligation consacrée par la du 9 juin 1999 est une obligation qui pesée déjà sur les médecins⁵⁸. Ce qui est récent depuis la promulgation de la loi c'est l'opposabilité de cette

⁵⁶ Article L. 1^{er} A du Code de la santé publique

⁵⁷ Article L. 710-3-1 du Code de la santé publique

⁵⁸ articles 36 et 37 du Code de déontologie médicale

obligation à tous les établissements hébergeant des malades concernés et notamment les maisons de retraite. L'article L.710-3-1 du Code de la santé publique précise bien que la prise en charge à lieu quelles que soient le l'unité et lieu d'accueil de la personne. Ce qui signifie que les établissements doivent s'organiser pour soit accompagner eux-mêmes les personnes ou soit passer une convention avec un autre établissement, ce qui est prévue au même article. Ceci implique pour l'établissement un effort de formation du personnel, une sensibilisation et un encadrement des intervenants extérieurs. L'accompagnement ne s'improvise plus. Il incombe au directeur de prendre toutes les initiatives nécessaires pour permettre l'accompagnement des mourants en étant attentifs aux incidences que cela entraînent sur les personnes qui œuvrent dans ce but.

Les principes régissant l'accompagnement de fin de vie et le droit implique une organisation efficiente et formalisée de la prise en charge des personnes en fin de vie. Cette organisation trouve aussi sa justification dans les besoins recensés au sein de l'établissement.

I.3 LE TYPE DE POPULTION ACCUEILLIE REQUIERT UNE FORMALISATION DE L'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE ET DES SOINS PALLIATIFS

L'accompagnement des personnes en fin de vie n'a pas fait l'objet d'une réflexion particulière dans l'établissement. Pourtant, les besoins sont importants pour deux raisons principales. Les personnes accueillies ont des fins de vie de plus en plus difficiles nécessitant la mise en œuvre de soins palliatifs. La prise en charge de ces personnes est différente selon les services.

I.3.1 L'établissement accueille des personnes dont les fins de vie nécessitent la mise en œuvre de soins palliatifs

L'établissement est confronté dans son ensemble à la fin de vie des personnes accueillies.

Tableau n° 2 : Nombre de décès à l'hôpital local de 1998 à 1999

| SERVICES | 1998 | 1999 | 2000 |
|--|------|------|------|
| Médecine | 52 | 39 | 37 |
| Soins de suite et de réadaptation | 8 | 4 | 7 |
| Soins de longue durée | 13 | 21 | 9 |
| Maison de retraite | 5 | 9 | 13 |
| Dont lits de cure médicale | 4 | 9 | 13 |
| Service de soins infirmiers à domicile | 4 | 17 | 8 |
| TOTAL | 82 | 90 | 74 |

Mais au-delà du nombre de décès, l'établissement doit faire face à des fins de vie sans pathologies associées jusqu'aux fins de vie compliquées et douloureuses.

I.3.1.1 L'établissement accueille des personnes atteintes « maladie grave évolutive ou terminale⁵⁹ »

Les soins palliatifs sont destinés prioritairement aux patients atteints par des pathologies lourdes ou rares telles que « les cancers, le sida, les maladies hématologiques, les maladies neurologiques, voire la maladie d'Alzheimer⁶⁰, soit environ 150000 décès par an ». Les soins palliatifs sont nécessairement mis en œuvre lorsque le malade entre dans la phase terminale de sa maladie. « La phase ultime ou terminale, correspond au moment où l'état du malade se détériore à tel point, à une telle rapidité que la mort est visible, perceptible pour l'environnement soignant, familial et par le malade lui-même⁶¹. » Le Conseil Économique et social a d'ailleurs circonscrit sa réflexion et ses propositions aux soins palliatifs terminaux, « c'est à dire, à la prise en charge des personnes pour lesquelles il n'y a plus aucun espoir ni aucune autre issue que la mort dans un délai proche⁶² ». Il s'est appuyé sur la définition donnée par Docteur Maurice Abiven : « Les soins palliatifs et l'accompagnement des personnes en fin de vie consistent à prendre en charge des malades atteints d'une maladie inéluctablement mortelle et mortelle dans un délai généralement bref, en moyenne moins de trois mois (...) ⁶³ ». Mais les critères d'évaluation pronostique de reconnaissance de la phase terminale ne sont pas toujours simple à établir.

Tous les services de l'hôpital sont confrontés à ce type de fins de vie. Les soins palliatifs déclarés représentent 4% de l'activité des services de médecine et soins de suite, soit un total de 87 personnes sur l'année. Les cancers et les maladies neurologiques représentent 20 % des pathologies recensés. Les services de l'hébergement et le service de soins infirmiers à domicile prennent en charge aussi des personnes atteintes de ces maux.

⁵⁹ définition des soins palliatifs Chartes de la SFAP

⁶⁰ L'accompagnement des personnes en fin de vie, avis et rapport du Conseil Économique et Social, Paris, Les Éditions des journaux officiels, 1999, p. 4

⁶¹ Christian de Beir in Manuel des soins palliatifs, Toulouse, Éditions Privat, 1994, p.164

⁶² L'accompagnement des personnes en fin de vie, avis et rapport du Conseil Économique et Social, Paris, Les Éditions des journaux officiels, 1999, p. 3

⁶³ Une éthique pour la mort, Maurice Abiven, Desclée Brouwer 1995 in L'accompagnement des personnes en fin de vie, avis et rapport du Conseil Économique et Social, Paris, Les Éditions des journaux officiels, 1999, p. 3

I.3.1.2 Les personnes âgées requièrent une attention particulière

Même si l'hôpital local n'accueille pas exclusivement des personnes âgées, il est confronté dans son ensemble à leur prise en charge⁶⁴. Les personnes âgées en fin de vie sont dans des situations physiques et psychiques très différentes depuis la personne indemne jusqu'à la personne gravement atteinte. « Les personnes âgées, en fin de vie, sont par leur nombre, les plus concernées par les soins palliatifs et l'accompagnement⁶⁵. » Les données chiffrées le prouvent⁶⁶. Mais les spécificités de leur prise en charge brouillent les repères classiques d'entrée dans une phase palliative.

Dès lors qu'il s'agit de personnes âgées ou très âgées, pour lesquelles la fin de vie n'est pas forcément associée aux pathologies citées ci-dessus, les repères ont tendance à s'estomper. En gériatrie, les soins palliatifs peuvent être étendus à d'autres contextes pathologiques générateurs de mort progressive. « Les défaillances viscérales graves, telles que les insuffisances respiratoires, cardiaque ou rénale terminale, mais surtout les processus démentiels, maladie d'alzheimer et autres démences, d'autres maladies neurologiques vasculaires ou dégénératives parvenues à un stade avancé, et les tableaux de poly pathologies évoluées aux cours duquel le survenue d'un épisode aigu surajouté pose le

⁶⁴ tableau n° 3 : âge par tranche des personnes accueillies à l'hôpital local en 2000

| SERVICES | Moins de 60 ans | entre 60 et 70 ans | De 71 à 80 ans | Plus de 80 ans |
|--|-----------------|--------------------|----------------|----------------|
| Médecine | 12 % | 7 % | 29 % | 52 % |
| Soins de suite et de réadaptation | 11 % | 9 % | 27 % | 53 % |
| Soins de longue durée | 5 % | 16 % | 20 % | 59 % |
| Maison de retraite | 10 % | 9 % | 33 % | 47 % |
| Dont cure médicale | 9 % | 6 % | 35 % | 50 % |
| Service de soins infirmiers à domicile | 16 % | 9 % | 31 % | 44 % |

⁶⁵ H. Delbecque, Les soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie, Ministère de l'emploi et de la solidarité, janvier 1993, p. 18

⁶⁶ Les décès des personnes de plus de 65 ans représentent 78.7 % des décès, les plus de 75 ans 60.16 % des décès et les plus de 85 ans 34.7 % des décès (sources INSERM 1996)

« Le nombre de malades cancéreux augmente avec l'âge. En 1989, plus de deux décès par cancer sur trois ont concerné les personnes de plus de 65 ans (68.7%) et près d'un décès sur deux après 75 ans (44.72%) in Les soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie, Ministère de l'emploi et de la solidarité, janvier 1993, p. 24

problème du passage aux soins palliatifs⁶⁷. » Les résultats d'une enquête⁶⁸ réalisée dans plusieurs services hospitaliers de gériatrie en France mettent en évidence la pertinence de l'application des soins palliatifs dans les cas de poly pathologies associées au grand âge. En effet, seulement 78% des personnes étudiées avaient une maladie incurable.

L'établissement, accueillant majoritairement des personnes âgées, doit faire face aussi à ce type de prise en charge. Les cas de poly pathologies sont nombreux. La survenue d'un épisode aigu aggrave la situation de la personne et nécessite la mise en œuvre de soins palliatifs.

I.3.1.3 Les soins palliatifs sont une partie intégrante de la prise en charge

Les soins palliatifs s'inscrivent dans une pratique médicale et soignante quotidienne comme des soins actifs mettant en œuvre tous les moyens de soulagement dont dispose la science aujourd'hui tout en intégrant une dimension humaine et éthique. Il s'agit de pallier la douleur, la souffrance et la peur. Pour cela, les soins palliatifs nécessitent une recherche des causes des symptômes observés et le traitement de ceci. Par exemple, « un vomissement peut-être lié à l'anxiété, mais aussi à une hypertension intracrânienne ou à d'autres causes⁶⁹ ». Les techniques non curatives mais capables d'agir sur les effets secondaires de l'affection causale ne doivent pas être négligées. Il faut évaluer, comme dans le domaine curatif, les avantages et les inconvénients qui peuvent découler de chaque prescription. Les soins palliatifs ne doivent pas être considérés comme un arrêt des soins. Ils sont un continuum des soins dont l'objectif prioritaire ne serait plus de guérir le patient mais de lui procurer une meilleure qualité de vie possible. Le renoncement aux soins curatifs ne signifie pas l'abandon du malade car les soins palliatifs prennent le relais dans un objectif de soins continus⁷⁰.

La distinction entre soins palliatifs et soins curatifs est parfois difficile à effectuer. Il n'y a pas forcément deux phases distinctes. « Il existe de fait des oscillations entre les deux types de

⁶⁷ R. Sebag-Lanoë, S. Legrain, S. Lefebvre-Chapiro, Spécificités gériatriques des soins palliatifs, La revue de gériatrie, février 1998, Tome n° 23, n° 2, p.148

⁶⁸ Soins palliatifs dans les services hospitaliers de gériatrie en France, étude multicentrique sur la charge en soins, La revue de gériatrie, mars 1999, Tome n° 24, n° 3, p. 216

⁶⁹ Soigner et accompagner jusqu'au bout, Rapport du groupe de travail « aide aux mourants », DGS / 3D, Direction générale de la santé, sous-direction de l'organisation des soins et des programmes médicaux, 1986

⁷⁰ Continuum curatif palliatif de Miller in Les soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie, Ministère de l'emploi et de la solidarité, janvier 1993, p. 10

soins⁷¹ ». Les soins curatifs et les soins palliatifs sont intriqués dès le début de la maladie. Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, pour les huit formes les plus fréquentes de cancer⁷². Les deux types de soins sont nécessaires dès le début de la prise en charge.

En ce qui concerne les personnes âgées, l'intrication entre les soins curatifs et palliatifs est encore plus forte. Au vue des différentes pathologies et de la durée de prise en charge qui peut s'étendre sur plusieurs années, les soins palliatifs et curatifs sont encore très intriqués et en constante évolution. Les équipes soignantes dans établissements accueillant des personnes âgées dépendantes naviguent en permanence entre soins préventifs, soins curatifs et soins palliatifs pour accompagner parfois pendant des années les personnes présentes.

Les soins palliatifs doivent être mis en œuvre dès que l'état de la personne soignée le requiert. Ils s'inscrivent donc dans la continuité de la prise en charge du patient ou du résident.

I.3.2 L'accompagnement de fin de vie et les soins palliatifs remettent en cause la capacité d'adaptation de l'établissement

I.3.2.1 En tant qu'établissement sanitaire

Les services de médecine et de soins de suite accueillent une population nécessitant la mise en œuvre de soins palliatifs. L'activité de ces deux services est étroitement liée car 93 % des entrées en soins de suite proviennent du service de médecine. Pour répondre à ce besoin, ces services doivent faire progresser leur niveau de compétences en la matière et adapter leur organisation. Aujourd'hui la prise en charge de ce type de patients crée des situations critiques ayant une incidence sur le personnel et le patient. Les services ne peuvent pas répondre totalement à la demande et certains patients sont hospitalisés dans les services du Centre hospitalier universitaire de Montpellier situé à 45 kilomètres. Les proches et la famille doivent faire un effort supplémentaire pour accompagner le patient. Sa réponse aux besoins en tant qu'hôpital de proximité est donc limitée.

⁷¹ Soigner et accompagner jusqu'au bout, Rapport du groupe de travail « aide aux mourants », DGS / 3D, Direction générale de la santé, sous-direction de l'organisation des soins et des programmes médicaux, 1986

⁷² cancer de l'estomac, poumon, sein, colon/rectum, col de l'utérus, bouche/pharynx, œsophage, foie

I.3.2.2 En tant qu'intervenant au domicile de la personne

L'hôpital local intervient au domicile de la personne au travers du service de soins infirmiers à domicile mais aussi lors de la préparation de la sortie dans les services de médecine et de soins de suite. En relation constante avec les intervenants libéraux, les services connaissent une certaine difficulté pour prendre en charge les personnes en fin de vie car il n'existe aucun autre soutien sur le terrain, aucune coordination et aucun réseau.

I.3.2.3 En tant que lieu de vie

Les services de cure médicale et de soins de longue durée sont également confrontés à des fins de vie difficiles mais avec une prise en charge au long cours, sept ans et demi en moyenne pour le premier et deux ans et demi en moyenne pour le second. La réponse aux besoins de la personne est différente par rapport aux services de médecine et de soins de suite. L'accompagnement se déroule sur plusieurs années. L'accompagnement de fin de vie se prépare tout au long du séjour voire avant l'entrée de la personne. Les résidents veulent finir leurs jours sur leur lieu de vie et le personnel veut les accompagner jusqu'au bout. La difficulté réside ici à adapter la prise en charge lors des fins de vie et particulièrement lorsqu'elles sont difficiles. Aujourd'hui, cette volonté est le plus souvent respectée au prix d'un effort conséquent du personnel. Cet effort sans encadrement et sans soutien ne pourra être maintenu longtemps.

La prise en charge des personnes en fin de vie ne fait pas l'objet d'un traitement particulier dans l'établissement. Pourtant, tous les services accompagnent les personnes en fin de vie en connaissant des difficultés face à l'ampleur de la tâche. L'accompagnement de fin de vie et les soins palliatifs sont des activités très exigeantes. Elles requièrent des compétences, une organisation particulière et une collaboration efficace entre les personnes qui interviennent auprès du mourant. Elles entraînent nécessairement une réflexion sur la mort et sur la représentation du deuil. Seul un projet global et cohérent peut répondre à leurs exigences et permet de conformer à la législation en vigueur.

Avant de ce lancer dans un projet d'accompagnement de fin de vie, je pense qu'il est nécessaire d'examiner le contexte actuel dans lequel évolue l'établissement car la prise en charge des personnes en fin de vie touche les éléments fondamentaux du fonctionnement de l'établissement.

CHAPITRE II - ETUDE DU CONTEXTE POUR LA MISE EN PLACE D'UN PROJET D'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE

La construction d'un projet d'accompagnement de fin de vie est aujourd'hui une obligation et une nécessité pour l'établissement. C'est aussi une mission complexe car elle implique des changements de pratiques et touche tous les acteurs en contact avec le patient ou le résident. Le projet sera l'aboutissement d'un choix stratégique pour que toute personne en fin de vie quel que soit son état puisse être accompagnée dans la mesure du possible au sein de l'établissement. Il est donc impossible de se référer seulement aux éléments concernant la fin de la vie car tout projet s'inscrit dans le cadre de l'établissement dans son ensemble. Une analyse interne et externe est indispensable. L'analyse des ressources internes sera centrée sur les savoir-faire, le potentiel humain, les moyens structurels. L'analyse des ressources externes cherchera à connaître la place de l'établissement dans son environnement proche, particulièrement en ce qui concerne les soins palliatifs. Cette analyse permettra de détecter les éventuelles faiblesses et à dégager les points forts de l'établissement. Dans ce chapitre, nous aborderons donc en premier lieu, les conséquences de l'absence de formalisation de l'accompagnement de fin de vie, en second lieu, les freins qui peuvent contraindre ou limiter le projet, et, enfin les éléments favorables à sa réalisation.

II.1 LES CONSEQUENCES DE L'ABSENCE DE FORMALISATION

L'absence de formalisation d'un projet sur l'accompagnement de fin de vie touche d'abord le personnel en contact avec le mourant. Elle aggrave la souffrance psychologique du personnel qui se retrouve face à des situations d'une grande intensité. Elle exacerbe le manque de communication au sein de l'équipe et dans l'établissement. Elle annihile ou inverse les effets escomptés de la formation. Par ricochet, l'absence d'encadrement des situations de fin de vie a des répercussions sur les patients, les résidents et leur famille.

II.1.1 Les situations de fin de vie accentuent les difficultés rencontrées par le personnel

II.1.1.1 La souffrance psychologique

La souffrance psychologique se trouve dans le fait même d'accompagner les mourants. Aujourd'hui, sans exutoire le personnel accumule cette souffrance.

II.1.1.1.1 La représentation de la mort et de la vieillesse

Le poids de la société est très lourd car le personnel est confronté à un double déni, celui de la vieillesse et celui de la mort. L'image de la vieillesse est dévaloriser dans notre société au profit de la jeunesse. La vieillesse est aussi liée à la dépendance. Les personnels, notamment en gériatrie, n'ont plus une vision objective de la réalité. Ils ont des difficultés pour sortir du contexte professionnel. Lors d'une enquête, des soignants travaillant en gériatrie ont estimé que 70 % des personnes de plus de 85 ans étaient fortement dépendantes et vivaient en institution, alors que le pourcentage réel oscille autour de 25.

A l'hôpital de Clermont l'Hérault, comme dans la plupart des établissements recevant principalement des personnes âgées, le phénomène d'identification est présent. Ceci pour deux raisons principales d'une part, se sont en majorité des femmes qui soignent des femmes et d'autre part, personne ne peut échapper à la vieillesse et donc à la mort.

Ceci prouve que les professionnels ont du mal à prendre du recul face à leur pratique quotidienne. Ils souhaitent, en grande partie, faire un travail de réflexion. Ils m'ont exprimé leurs préoccupations lors de différentes formations et lors des groupes d'auto-évaluation. Ils ont dit leur propre désarroi et leur solitude, l'absence de repère pour situer leurs propres interrogations, formuler et trouver leurs propres réponses.

II.1.1.1.2 L'attachement source de souffrances

Cette situation est surtout vraie dans les services de soins de longue durée, en maison de retraite et dans le service de soins infirmiers à domicile. Le personnel soigne en continu et longtemps les résidents ou les patients et cela permet de créer des liens et une histoire commune. La problématique est différente dans les services de médecine ou de soins de suite et de réadaptation même si certains patients effectuent des séjours multiples.

L'attachement, même s'il est reconnu comme source de souffrance, est nécessaire. Il pose la question de la « juste distance »⁷³. Elle n'est pas facile à trouver. Un trop grand attachement à la personne entraînera chez le soignant un important épuisement et ne facilitera pas le travail de deuil.

⁷³ D. Landry, souffrances des soignants, *Gérontologie et société*, n°90, septembre 1999, p. 213

II.1.1.1.3 L'insatisfaction du personnel soignant

II.1.1.1.3.1 Décalage entre l'idéal et la réalité de la prise en charge

Il existe un décalage, de la part des soignants, entre l'idéal d'une prise en charge des patients qui leur semblerait parfaite et le travail effectué. Ce décalage peut être réel lorsque le personnel est débordé et ne peut répondre à la demande du patient ou du résident. Mais elle peut être aussi imaginaire. Dans l'étude multicentrique⁷⁴, les soignants se disent satisfaits de leur prise en charge dans 52 % des cas. Alors que les familles se disent satisfaites dans 78 % des cas. A Clermont l'Hérault on retrouve le même cas de figure où le personnel insatisfait par la prise en charge effectuée est surpris par les remerciements chaleureux de la famille.

II.1.1.1.3.2 La volonté absolue de vouloir accompagner

La volonté absolue de vouloir accompagner est une réalité dans les services. Elle peut déclencher chez l'accompagnant un sentiment de frustration voire la colère.

Le patient ou le résident n'accordera pas parfois à un soignant ou même à un proche d'entrer dans son intimité. Ce refus peut entraîner un désenchantement de la part de certains membres de l'équipe.

La colère de l'équipe peut provenir d'un transfert d'une personne qu'elle a soigné et accompagné pendant des mois ou des années. Elle se sent dépossédée et trompée si le décès survient dans un autre établissement.

II.1.1.1.4 Sentiment de culpabilité

La représentation de la mort et de vieillesse, l'attachement à la personne et l'insatisfaction aboutissent souvent à la survenue d'un sentiment de culpabilité. Ce sentiment, s'il n'est pas extériorisé, ne fait que gonfler au fil des décès. Voici un exemple qui m'a été relaté par un membre de l'équipe du service de soins de suite et de long séjour. Une personne en fin de vie lui demande un entretien. Débordée, elle ne peut répondre à la requête. La personne meurt le lendemain et l'aide-soignante reste avec le poids du doute sur ce que la personne avait à lui dire.

II.1.1.2 Le manque de communication, de concertation et de travail en équipe

Les situations de fin de vie demandent un travail en équipe sans faille permettant la concertation avant la prise de décision et le soutien mutuel des protagonistes. Sans cela, la prise en charge des mourants aggrave les tensions et les distorsions au sein de l'équipe et de l'établissement.

II.1.1.2.1 Entre le personnel soignant et les médecins

« L'isolement du personnel infirmier face aux malades en fin de vie est un grief fréquent⁷⁵. » Cette affirmation extraite du rapport du Conseil Économique et Social peut être reprise intégralement dans le cadre de l'établissement. Le travail en équipe et la concertation est minime, pas organisée et se fait en fonction des personnes présentes. Pourtant, le personnel infirmier et aide-soignant connaît mieux que quiconque les besoins, les demandes et les désirs des malades. Son savoir et son approche différente du patient doivent être partagés avec les médecins. Les médecins libéraux intervenant dans l'établissement ne sont pas habitués à travailler en équipe. Ni la formation initiale, ni ses modes d'exercice ne les préparent à cela et le fonctionnement médical de l'établissement ne permet pas de rectifier ce peu de cohésion.

Ce manque de travail en équipe entre le personnel infirmier et les médecins est accentué lors des situations extrêmes que sont les fins de vie où les tensions sont exacerbées. La communication avec le patient et sa famille est plus difficile car les différentes personnes intervenant auprès de lui n'ont pas les mêmes informations. L'infirmière se retrouve prise « entre deux feux », entre les demandes des aides-soignantes et agents des services hospitaliers et la difficulté ou l'impossibilité de se faire entendre auprès du médecin. La prise de décision d'un traitement voire d'un arrêt de traitement n'est pas expliquée et peut être alors incomprise par le personnel soignant.

⁷⁴ Soins palliatifs dans les services hospitaliers de gériatrie en France, étude multicentrique sur la charge en soins, La revue de gériatrie, mars 1999, Tome n° 24, n° 3, p. 216

⁷⁵ L'accompagnement des personnes en fin de vie, avis et rapport du Conseil Économique et Social, Paris, Les Éditions des journaux officiels, 1999, p. 19

II.1.1.2.2 Au sein même de l'équipe soignante

Le manque de collaboration et de concertation au sein même de l'équipe est due à deux principaux facteurs : l'expression des sentiments est difficilement admise et le temps et les lieux de concertation manquent.

II.1.1.2.2.1 L'expression des sentiments est aujourd'hui difficilement admise

L'expression publique des émotions est difficilement admise dans notre société et plus particulièrement dans nos institutions. Manifester son angoisse, c'est faire preuve de vulnérabilité et de faiblesse. Les personnes ont peur de ne pas être comprises, d'être jugées et parfois ridiculisées. Dans une équipe, chacun se sent atteint par les mêmes faits. Malgré cela, chaque personne contiendra ses émotions. Face à la pression du groupe qui refuse toute propagation de l'émotion, chacun gardera le silence. Les conséquences de ce silence peuvent anéantir le travail d'équipe car « faute de pouvoir exprimer et partager l'aspect intellectuel des choses, la vie de l'équipe risque de n'être qu'une juxtaposition de solitudes⁷⁶ ». Lors d'une formation sur l'accompagnement de fin de vie, deux collègues d'une même équipe ont pu parler d'une situation qu'il leur était arrivée deux ans auparavant. Une personne âgée était morte dans leur bras lors d'un soin. Depuis ces deux personnes n'avait pas abordé le sujet. Même s'il est difficile d'aborder des questions très intimes dans le cadre institutionnel tout doit être mis en œuvre pour que chacun puisse s'exprimer. Ceci permettrait alors de renforcer la cohésion de l'équipe en libérant la charge émotionnelle.

II.1.1.2.2.2 Le manque de temps et de lieu de concertation

L'accompagnement de fin de vie et les soins palliatifs sont des activités très consommatrices de temps. Ils demandent une disponibilité importante auprès du malade. Ils requièrent des moments de concertation pluridisciplinaire au sein de l'équipe où chacun peut et doit apporter sa contribution afin, en premier lieu, d'analyser la situation de la personne dans sa globalité, en second lieu, de décider des soins à apporter et du comportement à adopter face au malade et à ses proches, et, enfin, d'évaluer les effets des options choisies. Ces moments formalisés de concertation et de collaboration favorisent et optimisent la qualité du travail en équipe. L'organisation actuelle du travail et le fonctionnement médical ne permet pas un réel travail en équipe.

Les moments formels de communication sont les transmissions où les médecins ne sont pas présents sauf exceptions. Le temps des transmissions, dans tous les services, ne permet

⁷⁶ J. Chanceaulme-Joubert, Mourir ultime tendresse, Paris, Éditions Pierre Mardaga, 1990, p. 27

que la mise à jour des soins de base. Dans les services de l'hébergement comprenant la maison de retraite et le service de soins de longue durée les transmissions se font séparément entre les infirmières et le reste de l'équipe. Deux infirmières sont présentes au moment des transmissions à 13 heures. Elles échangent leurs informations au rez-de-chaussée. Alors que les autres transmissions entre aides-soignants et agents des services hospitaliers s'effectuent dans les services aux différents étages.

La nuit, une infirmière et deux aides-soignants officient. Le soir les transmissions se font grâce à la mise à jour du document de la planification et des soins de base. Le matin les transmissions s'effectuent pour les infirmières en médecine à 6 heures 30 et les aides-soignantes prennent connaissance des consignes de la nuit et remettent à jour le document précité.

Les transmissions permettent donc le passage des consignes de base concernant les soins et l'état du patient ou du résident. L'infirmière transmet par la suite les informations aux médecins. Le travail en équipe est contrarié par ce fonctionnement dû en grande partie à un manque de moyens humains. Le dossier de soins devient donc ici d'une utilité précieuse et la coordination entre les différents intervenants se fait alors de façon informelle.

II.1.1.2.3 Au sein de l'établissement

II.1.1.2.3.1 Manque de communication

L'établissement n'est pas d'une grande taille. Pourtant, la communication entre les services n'est pas satisfaisante. Les pratiques sont parfois différentes d'un service à l'autre alors que les résidents accueillis ont souvent les mêmes caractéristiques. C'est le cas notamment de l'utilisation ou non d'une grille d'évaluation de la douleur. Les informations et les échanges ont du mal à franchir les étages. À part les formations, il n'existe pas de lieu de rencontre inter services.

II.1.1.2.3.2 Manque d'un lieu d'expression, d'échanges et de soutien

Il n'existe pas de lieu de parole institutionnel, organisée et menée par un professionnel. Une expérience non concluante avait été tentée auparavant. Deux formations avaient été organisées sous la forme de groupe de parole animé par un psychologue. Mais ils avaient été détournés de leur objectif originel pour devenir un terrain de règlement de compte entre certaines personnes présentes. Ceci démontre l'aléatoire réussite de ce type de rencontre.

La motivation des participants est essentielle. La confiance dans la neutralité de l'animateur et dans son niveau de compétences sont des éléments moteurs.

Le soutien psychologique est une demande forte mais ambivalent de la part du personnel, qui a pu l'exprimer lors des réunions d'auto-évaluation. Actuellement, aucun professionnel, psychologue ou psychiatre, n'intervient auprès du personnel. La prise en charge psychologique individuelle ou de groupe n'est pas mise en place. L'organisation régulière de groupe de parole permet, outre l'expression des émotions et la confrontation des pratiques professionnelles, la création d'un sentiment d'appartenance.

II.1.1.3 La formation ressentie comme une frustration

La formation peut engendrer des frustrations si elle n'est pas au service d'un projet. Les causes de ces frustrations peuvent être de trois sortes.

II.1.1.3.1 Définition approximative ou erronée des objectifs de la formation

Tout d'abord, le personnel peut voir dans la formation technique un moyen de soulager ses souffrances notamment lorsqu'il s'agit de l'accompagnement de fin de vie. Il pense que la formation va lui donner des « recettes » pour mieux vivre sa relation avec les mourants. Mais la formation seule ne peut répondre à tout. L'un des objectifs de la formation à la relation d'aide aux mourants est de favoriser l'expression des émotions. Elle permet « à chacun d'entendre, d'être le témoin et d'accepter l'émotion des autres sans être bouleversé⁷⁷ ». Elle permet aussi de « s'autoriser à exprimer ses propres émotions⁷⁸ ». Dans ce cas, la formation sert de lieu d'expression mais elle ne donne pas d'outil. Les objectifs de cette formation s'apparentent aux objectifs d'un groupe de parole mais qui serait ponctuel et réduit en effectif.

II.1.1.3.2 La formation ne concerne qu'une partie restreinte de l'équipe

La formation doit concerner l'ensemble d'une équipe, sinon elle peut créer un décalage. De retour dans le service, les personnes formées se retrouvent en décalage par l'enseignement qu'elles ont reçu face au reste de l'équipe. Si ces personnes ont acquis de nouvelles compétences, elles auront du mal à les faire admettre à leur retour dans le service car les collègues acceptent difficilement de se faire enseigner. Ceci se vérifie d'autant plus dans le cas des relations entre le personnel infirmier et le personnel médical. Une éventuelle

⁷⁷ J. Chanceaulme-Joubert, Mourir ultime tendresse, Paris, Éditions Pierre Mardaga, 1990, p. 28

⁷⁸ Ibid

formation du personnel infirmier ne sert à rien si le personnel médical n'en bénéficie pas à son tour. Une première expérience a déjà été effectuée à l'hôpital local. Deux infirmières ont obtenu un diplôme universitaire d'algologie. Il a été décidé d'organiser des réunions d'informations sur la lutte contre la douleur et son traitement. Les médecins ont difficilement accepté que des infirmières leur donnent des conseils dans leur domaine de compétence. Tout ceci est un frein à un net changement des pratiques et à une amélioration conséquente de lutte contre la douleur dans l'établissement. Cette situation crée dans la pratique quotidienne un décalage encore plus important entre le personnel infirmier et le personnel médical, générateur de frustrations. « Comment le personnel infirmier pourra-t-il appliquer les connaissances acquises si le médecin traitant ne prescrit pas les doses de morphine adaptées⁷⁹ ? »

II.1.1.3.3 La formation ne peut être appliquée que partiellement voire pas du tout

Enfin, la formation doit trouver son application concrète et presque immédiate dans le service. Quoi de plus frustrant que de ne pas pouvoir effectuer des gestes, de ne pas pouvoir adopter une attitude qui améliore la qualité de prise en charge du patient. Tout apprentissage se perd si on ne le pratique pas et les acquisitions qui ne sont pas mises en application de servent à rien. Un nombre conséquent d'agents ont pu suivre la formation sur le touché soignant. Mais de retour dans le service, le manque de temps n'a pas permis la mise en pratique des soins enseignés. On a beau multiplier les formations sur les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie, sur l'écoute, le vécu du deuil des familles et les soignants, la communication non verbale, si lorsqu'on revient de formation, on ne peut pas, faute de moyens ou de temps, les mettre en œuvre, on accentue la culpabilité du soignant par rapport au manque de ces soins supplémentaires qu'il ne peut pas apporter au mourant.

« L'objectif de qualité des soins passe par la qualité de vie et d'équilibre des soignants⁸⁰. » Si le personnel soignant et non soignant « souffre » il aura du mal à effectuer ses missions dans les meilleures conditions. L'absence de projet, dans ce cas, aggrave le malaise du personnel et se répercute sur la prise en charge des patients et des résidents, notamment lorsqu'ils atteignent la fin de leur existence.

⁷⁹ C. Couvreur, Les soins palliatifs, Encyclopédie de santé publique, Paris, MEDSI/Mc Graw-Hill, 1989, p. 110

⁸⁰ H. Delbecq, Les soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie, Ministère de l'emploi et de la solidarité, janvier 1993, p. 44

II.1.2 Répercussion sur les personnes accueillies et leur famille

L'absence de formalisation d'un projet d'accompagnement de fin de vie a une incidence sur les personnes accueillies et leur famille. Les réactions des soignants et des médecins face à des situations critiques sont parfois inadaptées. Les besoins des patients ou des résidents ne trouvent parfois pas une réponse adéquate. Sans un travail sur la mort et sa représentation, le deuil ne trouve pas sa place dans l'établissement.

II.1.2.1 Des attitudes parfois contraires aux principes de l'accompagnement

II.1.2.1.1 Des réactions des soignants parfois inadéquates

Pour se protéger de l'angoisse et de la culpabilité, les personnes vont organiser une mise à distance qui peut être d'ordre spatial en isolant le malade, d'ordre temporel par la réduction du temps passé auprès du patient et d'ordre affectif en privilégiant les gestes techniques et le nursing.

Lors de la formation sur l'accompagnement de fin de vie, les personnels soignants présents ont admis que leurs attitudes étaient parfois contraires aux principes de l'accompagnement de fin de vie. Face à une personne mourante, ils ont recensé cinq conduites. La fuite correspondant à une conduite d'évitement, l'activisme où le refuge dans le « faire », le déni correspondant au refus d'accepter la mort, l'agressivité devant des personnes en colères et le blindage entraînant la banalisation.

« La carence la plus répandue est le délaissement du malade, par une relative absence du personnel soignant et des familles (...). Les raisons de ce délaissement sont connues : sentiment d'échec à l'encontre d'une guérison espérée, répulsion devant la détérioration physique et psychologique du grand malade, peur de la mort – de la sienne propre aussi bien que celle du malade – indisponibilité matérielle du personnel soignant retenu par des tâches techniques très prenantes et plus gratifiantes ⁸¹. »

En soins de longue durée, les très longues agonies et les difficultés de communication dues aux déficits sensoriels, intellectuels et psychiatriques accentuent le risque d'abandon car elles mettent le soignant en difficulté. La réduction du temps passé peut alors engendrer un désinvestissement car l'absence de communication avec la personne modifie le lien et entraîne une vision de la personne comme objet de soins.

⁸¹ Claude Chardot , Euthanasie alternatives et controverses, Paris, Presses de la renaissance, 2000, p. 48 et 49

II.1.2.1.2 Le consentement aux soins n'est pas toujours obtenu

La recherche du consentement aux soins est une obligation juridique et déontologique. Les résultats de l'auto-évaluation ont fait apparaître que le consentement aux soins n'était pas obtenu systématiquement hors les cas où l'état psychologique du patient ne permettait cette demande. Cette situation apparaît le plus souvent dans un cas. Lorsque le patient ou le résident n'a pas la capacité d'exprimer son consentement, ce qui n'est pas rare quand la personne approche la fin de sa vie. L'article 36 du Code de déontologie médicale précise que « si le malade n'est pas en état de d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans que ses proches aient été prévenus et informés, sauf urgence ou impossibilité ». Si la personne est un mineur ou un majeur protégé le « médecin doit s'efforcer de prévenir ses parents ou son représentant légal et d'obtenir leur consentement⁸² ». Le médecin doit donc tout faire pour que le tuteur, s'il en existe un, et la famille soient consultés. Dans le cas contraire, et conformément aux dispositions prévues par le code pénal, le médecin et l'établissement en tant que personne morale s'exposent à des poursuites pénales.

II.1.2.2 Les réponses aux besoins de la personne en fin de vie parfois incomplètes

II.1.2.2.1 Difficultés dans la prise en charge psychologique

II.1.2.2.1.1 Les étapes que connaît la personne en fin de vie

Le patient ou le résident en fin de vie se retrouve seul face à la mort. Ces réactions peuvent être parfois difficiles à déchiffrer pour un personnel qui n'est pas formé. Ces réactions ont toujours intrigué et intéressé.

Jean-Yves Leloup⁸³ nous fait découvrir que dans l'Artes Moriendi qui sont des traités sur la manière de bien mourir datant du Xvème siècle, le sujet était déjà abordé. Ils approchaient les différentes étapes de l'agonie de façon dynamique en mettant l'accent sur le combat intérieur qui se produit dans chaque être humain en fin de vie. La première étape est le doute face à la réalité contrebalancé par la foi au sens de « j'adhère au réel ». La seconde étape est le désespoir accompagné de l'espérance. La troisième mêle l'attachement forcé à la vie allant du repli sur soi jusqu'à la générosité. La quatrième est la colère contre la patience. La cinquième étape est la plus redoutable car elle oppose l'orgueil et l'humilité. Le mourant va vouloir offrir à son entourage une mort « sublime », alliant force et courage. La phrase « je n'ai besoin de personne » caractérise bien cette situation où le patient, par

⁸² Article 42 du Code de déontologie médicale

⁸³ M. de Hennezel, J.Y. Leloup, L'art de mourir, Paris, Éditions Robert Laffont, 1997, pp. 151 à 166

exemple, peut refuser de voir ses enfants. Par contre, l'humilité sert à se reconnaître vulnérable devant la mort. La dernière étape est l'abandon suivi par la paix.

Plus près de nous, Élisabeth Kübler-Ross nous délivre dans l'ouvrage « Les derniers instants de la vie »⁸⁴ les étapes que peuvent vivre les personnes en fin de vie. Ces étapes sont au nombre de cinq, la dénégation, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation. Face à ces différents sentiments qui parfois s'enchevêtrent, les personnes au contact du malade se sentent en difficulté et ils ne peuvent pas répondre à la demande du mourant car ils ne comprennent pas le sens profond de leur demande. Face à la colère, les soignants peuvent la percevoir comme leur étant personnellement adressée. Le risque est de créer une situation de rejet du malade. Face à l'orgueil, le soignant peut croire que la personne n'a pas peur de la mort. S'il n'y porte pas attention, le malade peut ensuite sombrer soit dans la démence ou soit dans une atroce souffrance.

II.1.2.2.1.2 Particularités des personnes âgées

Pour les malades âgés, il existe une particularité. Elisabeth Kübler-Ross la constate dans « Les derniers instants de la vie ». « Une sorte de malade parviendra à l'acceptation sans aide ou avec peu de l'entourage sinon une compréhension silencieuse qui s'abstient d'intervenir. C'est le malade plutôt âgé qui se sent à la fin de sa vie, qui a travaillé et souffert, élevé des enfants et achevé sa tâche⁸⁵. »

Cette sérénité de la personne âgée en fin de vie se retrouve dans des situations que l'on peut désigner comme « idéale ». En Maison de retraite ou dans le service de soins de longue durée d'autres situations peuvent se rencontrer. Les différentes étapes sont échelonnées dans le temps depuis l'entrée en institution qui représente parfois une cassure, surtout lorsque la personne ne l'a pas choisie. La fin de vie de la personne dépend pour beaucoup de l'acceptation de sa nouvelle vie dans l'établissement. Les étapes sont également brouillées lorsqu'il s'agit de personnes atteintes de maladies neurologiques dégénératives.

En tout état de cause, pour les personnes âgées et très âgées la peur de la solitude et de la souffrance est importante. Lors de discussions avec elles, j'ai pu entendre : « je ne veux surtout pas souffrir », d'où le traitement particulier que l'on doit apporter à ce sujet.

⁸⁴ M.L. Lamau in Manuel des soins palliatifs, Toulouse, Éditions Privat, 1994, p. 39

⁸⁵ E. Kübler-Ross in Mourir accompagné, Paris, Editions Desclée de Brouwer, p. 65

II.1.2.2.2 Le traitement de la douleur est inégal

Les résultats de l'auto-évaluation ont mis en évidence un traitement inégal de la douleur dans l'établissement. Ce constat est contraire aux principes des soins palliatifs et de l'accompagnement de fin de vie. Cette inégalité devant la souffrance se produit particulièrement dans les services de médecine et soins de suite et de réadaptation et dans le service de cure médicale. Chaque médecin a sa propre conception de la douleur et peu d'entre eux sont formés à lutte contre la douleur. Les pratiques sont donc différentes. De plus, le manque de travail en équipe et le fait qu'un nombre important de patients ou de résidents ne peuvent communiquer que difficilement aggravent la situation. « Tous les gériatres connaissent la discrétion relative, voire même le caractère trompeur, de nombreux tableaux pathologiques chez le vieillard »⁸⁶, surtout en ce qui concerne la douleur. Les personnes âgées se plaignent peu. La douleur peut donc parfois être sous estimée. Il faut rechercher les manifestations de la douleur dans d'autres comportements. L'anorexie, le mutisme, les troubles du comportement en sont quelques-uns.

II.1.2.3 Aucun signe apparent de deuil

Le corps du défunt est soit emmené à la demande de la famille dès sa sortie de la chambre, soit il placé avant le transport du corps dans une chambre mortuaire. Ce bâtiment est aujourd'hui en mauvais état.

Il n'existe aucun signe distinctif qu'un décès a eu lieu, ni aucun lieu de recueillement pour les résidents ou le personnel. Les résidents n'ont pas souvent l'air affecté par le décès de l'un de ces voisins mais il faut parfois se méfier des apparences. Quelques questions surgissent plus tard qui évoque la mort d'un tel ou d'un tel. Le personnel ressent parfois aussi une certaine amertume. Des témoignages lors des formations sur l'accompagnement de fin de vie ont prouvé que le personnel éprouvait le besoin de se recueillir et de se souvenir de la personne décéder. Au retour d'un repos, l'aide-soignante apprend que M. A est décédé. Une autre personne est dans sa chambre. Aucun signe ne permet de croire au décès et personne n'en parle. La mort est remplacée aussitôt par la vie mais il n'y a pas la place pour le deuil.

L'absence de formalisation en ce qui concerne l'accompagnement de fin de vie et les soins palliatifs a des conséquences directes sur le fonctionnement de l'établissement et sur la

⁸⁶ R. Sebag-Lanoë, S. Legrain, S. Lefebvre-Chapiro, Spécificités gériatriques des soins palliatifs, La revue de gériatrie, février 1998, Tome n° 23, n° 2, p. 149

prise en charge des patients et des résidents. Mais d'autres facteurs doivent être pris en compte avant d'élaborer le projet car leur analyse permettra de l'orienter et d'éviter des écueils qui compliqueraient son application et annihileraient ses effets.

II.2 FREINS A L'ELABORATION D'UN PROJET D'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE

« Par son ouverture profonde à l'éthique, en pratique quotidienne, le mouvement des soins palliatifs ouvre le chemin d'une évolution de la médecine que l'on pourrait caractériser à grand traits comme une médecine de la personne⁸⁷. » Ceci est aussi vrai pour tous les intervenants auprès du malade, dans une approche de la personne dans sa globalité. Cette approche demande une réflexion qui dépasse le cadre strict de l'accompagnement de fin de vie et des soins palliatifs. Elle mobilise des résistances, des opportunités et des contraintes qu'il est indispensable d'analyser avant d'envisager l'élaboration d'un projet.

II.2.1 Résistances au changement

L'accompagnement de fin de vie requiert du temps et une certaine souplesse d'organisation. La circulaire du 26 août 1986 précisait clairement que « l'organisation devra prendre en compte les besoins de ces malades (en fin de vie), en favorisant les relations privilégiées qui s'instaurent entre ceux-ci et certains membres de l'équipe, ce qui peut avoir deux conséquences : une certaine souplesse des horaires et un soulagement de certaines tâches pour les soignants qui sont momentanément impliqués dans de telles relations ». Mais cette recommandation se heurte à la « réalité du terrain ».

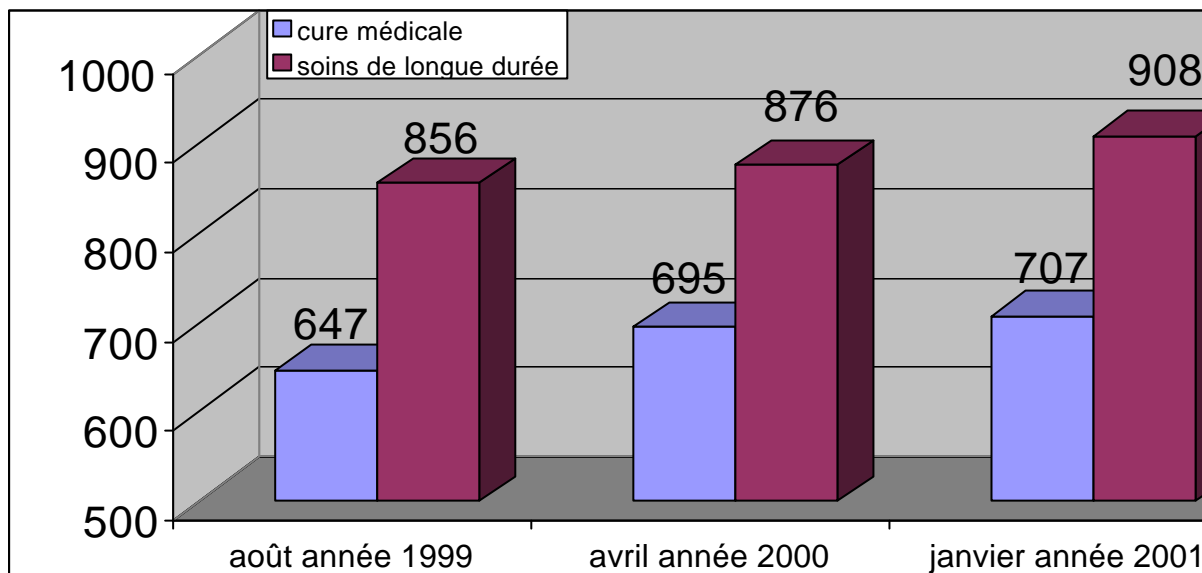
II.2.1.1 Manque de moyens face à l'évolution de la prise en charge

L'établissement accueille des personnes dont la prise en charge est de plus en plus lourde. Les soins apportés à la personne nécessitent de plus en plus de temps et de compétences. Les services de médecine et de soins de suite, ainsi que le SSIAD sont dans ce cas. C'est aussi vrai pour les services de l'hébergement. Ils accueillent des personnes de plus en plus

⁸⁷ Lucie Hacpille in Euthanasie alternatives et controverses, Paris, Presses de la Renaissance, 2000, p.63

âgées⁸⁸ et de plus en plus dépendantes (voir graphique). Le GIR (groupe iso ressource) moyen pondéré (GMP) du service de cure médicale a augmenté de 9,2 % d'août 1999 à janvier 2001 et celui du service de soins de longue durée, pour la même période a progressé de 6 %. Le nombre de personnes en GIR1 et GIR2 a crû de 17% pour les deux services confondus durant la même période.

Évolution du groupe iso ressource moyen de 1999 à 2001



Cette évolution n'a pas été suivie en terme d'effectifs⁸⁹. L'établissement a du s'adapter à moyen constant. Les situations de fin de vie requièrent une faculté d'adaptation afin de

⁸⁸ Tableau n° 4 : âge moyen d'entrée en cure médicale et en soins de longue durée

| SERVICES | Entrées de 1990 à 1996 | Entrées de 1996 à 2000 |
|-----------------------|------------------------|------------------------|
| Cure médicale | 79 | 76 |
| Soins de longue durée | 81 | 73 |

⁸⁹ Tableau n° 5 : ratio agents par lits en équivalent temps plein hors SSIAD (tableau des effectifs 2000)

| | Médecine et soins de suite | Maison de retraite | Cure médicale | Soins de longue durée | Total établissement |
|----------------------------------|----------------------------|--------------------|---------------|-----------------------|---------------------|
| Cadres infirmiers | 0,04 | 0,02 | 0,01 | 0,01 | 0,02 |
| Infirmiers | 0,25 | 0,02 | 0,04 | 0,06 | 0,09 |
| Aides-soignants | 0,41 | 0,06 | 0,14 | 0,20 | 0,23 |
| Agents des services hospitaliers | 0,29 | 0,16 | 0,06 | 0,11 | 0,15 |
| TOTAL | 0,98 | 0,28 | 0,24 | 0,39 | 0,49 |

dégager plus de temps et de moyen durant une période. Aujourd'hui, cette adaptation est rendue difficile par l'accroissement général de la charge de travail. L'établissement peut donc difficilement accompagner les personnes en fin de vie de façon optimale en privilégiant la répétitivité et la stricte planification des tâches.

II.2.1.2 La répétitivité des tâches et la rigidité du travail

II.2.1.2.1 Ne permettent pas une adaptation à la situation

L'organisation du travail est indispensable. Mais une planification trop rigide liée en partie à un manque de personnel par rapport à la charge de travail, où les tâches à effectuées sont prévues et paramétrées, ne permettent pas une adaptation à la situation. Si une situation particulière advient, cela crée un décalage dans la planification qu'il faut rattraper par la suite. Certains témoignages recueillis confirment ce fait. Lorsqu'il faut répondre à la demande particulière d'un résident ou d'un patient, qui par exemple désire communiquer, le personnel se sent prisonnier du temps qui passe car il faut finir les toilettes avant 10 heures. Si une personne prend le temps de répondre à la demande, cela lui sera reprocher car elle retarde le travail de l'équipe. Cette situation est commune à tout l'établissement mais elle est particulièrement prégnante dans les services de cure médicale et soins de suite et de longue durée.

II.2.1.2.2 La routine entraîne la résistance aux changements

La planification des tâches et les caractéristiques même du travail auprès des personnes âgées ou très âgées en perte d'autonomie engendre une répétitivité des tâches. Les tâches sont ritualisées. Cette répétitivité est sécurisante autant pour le personnel que pour les personnes âgées. Le moindre changement est alors accueilli avec méfiance et circonspection. Toute démarche créative est alors inhibée.

II.2.2 Des interventions peu ou pas encadrées

II.2.2.1 L'intervention des bénévoles

L'intervention des bénévoles n'est pas encadrée. Il n'existe aucune convention entre l'établissement et eux. D'un nombre limité, ils interviennent peu dans l'établissement et sont

pour la plupart d'obédience catholique. Ils n'ont aucune formations. « Les structures de gériatries ont beaucoup de mal à trouver des bénévoles de qualité surtout pour accompagner la fin de vie⁹⁰. » Les bénévoles ne sont donc pas intégrés aux équipes qui ne leur permettent pas de rentrer dans leurs champs de compétences.

II.2.2.2 L'intervention des pompes funèbres

La prise en charge du patient où du résident s'arrête au décès de la personne.. A partir de ce moment intervient une entreprise de pompes funèbres. Les entreprises présentent sur le secteur ont passé convention avec l'hôpital. Les familles gardent bien sur le choix de l'entreprise. L'entreprise s'occupe des soins corporels et esthétiques à apporter à la personne. La « toilette mortuaire » est effectué soit dans la chambre, soit dans une chambre mortuaire qui jouxte l'hôpital. Il n'existe, à ce jour aucune évaluation de la qualité du travail effectuée par ces entreprises. Il semblerait, au vue des entretiens informels que j'ai pu avoir avec le personnel, que la qualité de leurs prestations ne soient pas toujours parfaites.

II.2.3 La distorsion entre les pratiques soignantes et médicales

Henri Delbecque affirme que « le décalage entre la formation des infirmières, centrée sur la démarche de soins auprès de l'homme malade dans sa globalité, et celle du médecin, centrée sur la maladie par certificats de spécialités, est une menace pour le travail en commun de ces deux principaux acteurs de santé⁹¹ ».

Le rapport du Conseil Économique et Social constate que « l'interdisciplinarité qui préside à l'enseignement et à la mise en œuvre des soins palliatifs, l'organisation, encore trop rare, de sessions pédagogiques communes entre étudiants en médecine et étudiants infirmiers devraient être développée⁹² ». Cette distorsion est constatée au sein de l'établissement. Les médecins généralistes et le personnel soignant se retrouve parfois en conflit, souvent latent, sur l'approche des soins effectués.

⁹⁰ Bernard Wary in Manuels des soins palliatifs, Toulouse, Éditions Privat, 1994, p.196.

⁹¹ H. Delbecque, Les soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie, Ministère de l'emploi et de la solidarité, janvier 1993, p. 66

⁹² L'accompagnement des personnes en fin de vie, avis et rapport du Conseil Économique et Social, Paris, Les Éditions des journaux officiels, 1999, p. 20

II.2.4 Une difficile maîtrise du fonctionnement médical

Les médecins intervenants dans la structure sont peu impliqués. Tous les intervenants sont libéraux. L'établissement n'a pas de médecin salarié. Cette faible participation s'explique par le mode de fonctionnement individuel des médecins généralistes, par leur manque de temps et par la rentabilisation de leur activité. Le fonctionnement médical joue un rôle important dans ce manque d'implication.

II.2.4.1 Un nombre important de médecins interviennent dans l'établissement

Que ce soit dans les services de médecines et de soins de suite ou dans les services de l'hébergement un nombre conséquent de médecins intervient. Ainsi, la cohésion des actions et le travail en équipe sont rendus plus ardues. Dans les services de médecine et de soins de suite 42 médecins agréés⁹³ interviennent et 15 d'entre eux hospitalisent régulièrement leurs patients. Très peu interviennent dans le service de soins de longue durée. En maison de retraite, le résident a le choix de son médecin traitant. La rémunération des médecins se fait à l'acte avec une particularité pour les services de médecine, de soins de suite et de soins de longue durée⁹⁴. Ce mode de rémunération ne permet pas un investissement supplémentaire de la part des médecins. Les gardes et astreintes médicales ne font pas l'objet d'une organisation particulière. C'est le médecin de garde de ville qui officie en cas d'urgence.

⁹³ article R. 711-6-9 et R. 711-6-10 du Code de la santé publique issu du décret n° 92-1210 du 13 novembre 1992 relatif au fonctionnement médical des hôpitaux locaux et modifiant le code de la santé publique, JO numéro 267 du 17 novembre 1992

⁹⁴ article R. 711-6-19 du Code de la santé publique issu du décret n° 92-1210 du 13 novembre 1992 relatif au fonctionnement médical des hôpitaux locaux et modifiant le code de la santé publique, JO numéro 267 du 17 novembre 1992

« Le paiement des actes en C et en K ne pourra excéder en moyenne :

- a) en médecine :
 - un acte par jour, les deux premières semaines :
 - quatre actes par semaine, au-delà de cette durée :
- b) En soins de suite :
 - un acte et demi par semaine :
- c) En soins de longue durée :
 - un demi acte par semaine.

II.2.4.2 Une implication modérée des médecins

Le médecin responsable, au regard des dispositions prévues à l'article R.711-6-18 du code de la santé publique⁹⁵, remplit partiellement ces missions. Il est rémunéré à la vacation comme le prévoit l'article R. 711-6-21 du code de la santé publique. Il n'est pas le président de la commission médicale d'établissement (C.M.E.).

Le médecin attaché au service de soins de longue durée est rémunéré sur la base d'un praticien hospitalier à temps partiel et le médecin attaché à la cure médicale sur la base de 30 consultations par mois. Ce service n'a pas de médecin coordonnateur au sens des fonctions et des missions, du profil et compétence requis, définies à la page 6261 et 6262 de l'arrêté du 26 avril 1999⁹⁶. En ce qui concerne les services de soins de longue durée et de cure médicale, le médecin responsable change chaque 6 mois. Ce roulement est prévu entre 5 médecins et planifié sur deux ans. Ce groupe de médecin, dont le médecin responsable du secteur sanitaire et le président de la CME font partie, sont les médecins les plus impliqués dans la structure. Toutefois, ce roulement ne permet pas une continuité dans les pratiques et demande au personnel soignant une grande faculté d'adaptation.

Le manque de temps des médecins leur permet difficilement de s'impliquer dans les groupes de travail ou de projet. La CME fonctionne bien, mais l'ajout de nouvelles participations obligatoires telles que la création du Comité de lutte contre les infections nosocomiales ou recommandées telles que la procédure d'auto-évaluation ne font qu'augmenter les difficultés.

II.2.5 Contraintes structurelles

II.2.5.1 Contraintes architecturales

La conception architecturale de l'hôpital local de Clermont l'Hérault date de la construction de nouveaux bâtiments à partir des années 75. Il est composé d'un « V120 » hébergeant la maison de retraite et le service de soins de longue durée, suivi d'un bâtiment accueillant les services administratifs, et dans le prolongement, un autre bâtiment de pleins pieds logeant les services de médecine et de soins de suite et de réadaptation.

⁹⁵ Coordonner les activités médicales, organiser la permanence médicale de jour comme de nuit et mettre en œuvre l'évaluation des soins.

⁹⁶ Arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle, JO du 27 avril 1999

Le « V120 » comme son nom l'indique comprend 120 lits répartis sur 3 étages et rez-de-chaussée. Les services de médecine et de soins de suite et de réadaptation comprennent 28 lits. Tous les services ont des chambres particulières et des chambres à deux lits.

Tableau n° 6 : répartition des chambres

| Étages et services | Nbre de chambres à un lit | Nbre de chambres à deux lits | Nbre de lits |
|--|---------------------------|------------------------------|--------------|
| 3 ^{ème} étage : soins de longue durée | 11 | 11 | 33 |
| 2 ^{ème} étage : cure médicale | 11 | 11 | 33 |
| 1 ^{er} étage : maison de retraite | 11 | 11 | 33 |
| Rez de chaussée : maison de retraite | 7 | 7 | 21 |
| Médecine et soins de suite | 10 | 9 | 28 |

Le nombre de lits en chambre individuelle ne représente que 34 % du total des lits. Le respect de l'intimité du patient et du résident est difficilement réalisable dans les faits. Lors des situations de fin de vie, cela pose le problème du transfert du patient ou du résident dans une chambre individuelle. Le transfert est plus souvent effectué en médecine que dans le service d'hébergement où le résident ne quitte pas son cadre habituel de vie.

Le service de médecine n'est pas bien agencé pour la création immédiate d'une unité de soins palliatifs ou l'installation de lits « dédiés ». Les chambres à deux lits sont placées entre les chambres à un lit ce qui ne permet pas la création d'une unité spécifique. Il existe dans le prolongement du service une salle de repos pour les familles qu'il faudrait mieux aménager. Des lits d'appoints sont proposés, ainsi que la possibilité de se restaurer. Mais il n'existe pas un lieu avec chambres et douches pour accueillir les familles, ni une salle pour les bénévoles.

II.2.5.2 Contraintes financières

En investissement, le coût de la réhabilitation de l'ancienne partie de l'hôpital en maison de retraite a fortement entamé la capacité d'autofinancement. L'hôpital dispose d'environ 800000 francs pour investir annuellement. La réfection de la pharmacie prévue de longue date et le remplacement du matériel de la cuisine absorberont cette somme. Le taux d'endettement est passé de 31 % en 1999 à 45 % en 2001. Un gros investissement est pour l'instant difficile à envisager avec les ressources propres.

Le solde d'exploitation est positif à hauteur de 226 585,49 francs en 2000. Mais il est important de noter que l'année 2000 aurait dû se solder par un déficit. D'une part, il était prévue une provision financière de 410 000 francs pour financer les projets d'investissement. D'autre part, la prime de service due en 2000 n'a pu être honorée sur le budget 2000 et sera payée à hauteur de 787 850 francs sur le budget 2001. Le résultat réel se solde par un déficit d'exploitation de 802 914,51 francs.

II.2.6 Une connaissance restreinte de l'activité

L'utilisation des données issues du Programme de médicalisation du système d'information (PMSI) est aujourd'hui restreinte. La qualité du recueil n'est pas satisfaisante. Les données sont parfois insuffisantes et les cotations sont quelque peu incomplètes.

Aucun document synthétique ne reprend l'activité des services analysée et commentée. À ce jour, la charge en soins n'est pas répertoriée.

Il est donc hasardeux d'affirmer que l'hôpital a une activité en soins palliatifs au sens le plus strict si l'on ne peut pas être sûr à cent pour cent de leur fiabilité. Les négociations avec les organismes payeurs n'en sont rendues que plus ardues.

II.2.7 Une situation qui peut être perçue comme mouvante et incertaine

Le secteur sanitaire et plus récemment le secteur médico-social sont en pleine évolution. Les hôpitaux locaux sont donc aujourd'hui concernés à double titre par cette évolution. L'hôpital local de Clermont l'Hérault est confronté à cet afflux massif de réformes et de projets. S'ajoute à cela la future mise en place de la réforme sur l'aménagement et la réduction du temps de travail (ARTT). Tout ceci a une influence sur le ressenti du personnel qu'il faut prendre en compte avant de se lancer dans un projet, quel qu'il soit.

II.2.7.1 Une affluence de projets

Il était inscrit dans le premier projet d'établissement la réhabilitation d'un ancien bâtiment en maison de retraite par un transfert de 22 lits. Aujourd'hui, l'objectif est atteint car les travaux seront terminés dans peu de temps. Le personnel attend de savoir comment va s'organiser le travail et quelle population sera accueillie.

Le nouveau projet d'établissement et le projet de vie sont en cours de réalisation. L'établissement est entrée dans la démarche d'amélioration de la qualité, ainsi que dans la démarche d'accréditation. La procédure d'auto-évaluation préalable a remis en cause certaines pratiques effectuées au sein de l'établissement.

La réforme de la tarification et l'aménagement et la réduction du temps de travail sont attendus avec beaucoup d'impatience mais aussi avec une certaine méfiance.

Cette accumulation de propositions, de projets et d'attentes crée une situation confuse propice à l'attentisme par crainte de l'avenir. Elle entraîne aussi une sollicitation importante du personnel dans les différents projets.

II.2.7.2 Une forte sollicitation du personnel

Le personnel est fortement sollicité dans les différents projets et plans d'action. L'auto-évaluation a demandé 30 réunions de deux heures. Les plans d'action qualité et les groupes de travail en vue de la réalisation du projet d'établissement ont et vont demander un nombre d'heures conséquent. Ce temps passé dans les réunions et autres groupes de travail a un coût en terme financier et humain. La multiplication des réunions peut avoir un effet néfaste sur l'implication et la motivation du personnel. Il faut prêter attention à ce que les thèmes des différentes réunions ne chevauchent pas, que la réunion ne soit stérile, qu'elle aboutisse à un résultat concret et que la communication des débats et des résultats soit organisée.

II.2.8 L'hôpital local est aujourd'hui esseulé

La zone d'attraction de l'hôpital local correspond au bassin gérontologique dont il est le principal et seul établissement sanitaire. Une coordination gérontologique tarde à se mettre en place. Pourtant, ce bassin connaît un fort vieillissement de la population. En effet, les personnes de plus de 75 ans représentent en 1999 9,6 % de la population du bassin gérontologique contre 7,7 % en France. Entre le recensement de 1990 et de 1999 le nombre de personnes de plus de 75 ans a progressé de 15 % et le nombre de personnes dont la tranche d'âge est comprise entre 70 et 79 ans a augmenté de 51 % (données INSEE). La vocation de l'hôpital à accueillir majoritairement des personnes âgées n'est pas prête de s'éteindre. Les phénomènes actuels concernant la prise en charge des personnes en fin de vie va donc s'accroître. Un aspect supplémentaire n'est pas à négliger. Les personnes expriment la volonté de mourir sur leur lieu de vie. Une étude démontre que 70 % des personnes en bonne santé veulent mourir chez elles⁹⁷. De plus, la majorité des personnes âgées veulent décéder sur leur lieu de vie⁹⁸. Ce constat est d'autant plus vrai que l'hôpital est situé en zone rurale. Le bassin comprend aussi 413 lits de maison retraite. Ces établissements se retrouvent parfois en difficulté pour accompagner les résidents en fin de vie. L'hôpital répond difficilement à cette demande soit par une hospitalisation de la personne, soit au travers de l'action du SSIAD. Mais lorsque les patients sont dans une phase aiguë de leur fin de vie, le service de médecine ou le SSIAD ne peuvent satisfaire aux exigences que représentent ce type de prise en charge. Il n'existe pas sur le bassin une structure permettant cela.

⁹⁷ C. Deckers, M. Desmedt in Manuel des soins palliatifs, Toulouse, Éditions Privat, 1994, p. 232

⁹⁸ A. Sachet, Les patients âgés et les structures de soins palliatifs, Gérontologie et société, septembre 1999, n° 90, p. 165

Le secteur sanitaire de Montpellier Lodève compte une équipe hospitalière mobile de soins palliatifs implantée au Centre hospitalier universitaire de Montpellier et une unité comprenant 12 lits « dédiés » aux soins palliatifs dans une clinique près de Montpellier. L'activité de l'équipe mobile est monopolisée par les besoins de son établissement d'accueil. Actuellement, « les ressources ne permettent pas la couverture complète des besoins intra-hospitaliers, ni a fortiori l'intervention à l'extérieur de l'établissement⁹⁹ ». Il est prévu dans le schéma d'organisation sanitaire et sociale un renforcement de l'équipe mobile et la création future d'un réseau régional de soins palliatifs. Aucune équipe mobile n'intervient dans le secteur de Clermont-l'Hérault. Toutes les structures de soins palliatifs sont concentrées près du littoral et elles ne diffusent pas dans l'arrière pays héraultais.

L'hôpital local de Clermont-l'hérault n'est pas soutenu dans le domaine des soins palliatifs. L'équipe mobile du CHU ne peut apporter pour les moment que ses conseils. Lorsque l'hôpital local ne peut pas prendre en charge une personne trop lourde, elle est transférée au CHU avec qui l'hôpital a passé une convention.

Je pense que tous ces paramètres sont en prendre en compte avant de se lancer dans une démarche de projet, mais pour qu'il puisse exister, il faut aussi s'appuyer sur les éléments favorables qui faciliteraient sa réalisation.

II.3 ELEMENTS FAVORABLES POUR L'ENGAGEMENT DANS LA DEMARCHE D'UN PROJET D'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE

Les éléments favorables à la réalisation d'un projet peuvent se résumer en trois points. Tout d'abord, l'établissement peut compter sur un personnel de qualité pour qui la fin de vie est une préoccupation de plus en plus importante, ensuite, le fonctionnement médical basé sur l'engagement des médecins généralistes peut être un atout en ce qui concerne les liens que peut tisser l'hôpital avec les professionnels intervenants sur le lieu de vie des personnes, et, enfin, le rapprochement des modes de pensée et de fonctionnement du secteur sanitaire et du secteur médico-social peut aider à la cohésion d'un projet concernant tout l'établissement.

⁹⁹ Schéma régional d'organisation sanitaire, Agence régionale de l'hospitalisation du Languedoc-Roussillon

II.3.1 Atouts pour l'engagement du personnel

II.3.1.1 Une démarche de formation déjà engagée

L'hôpital local de Clermont-l'Hérault s'est déjà engagé dans une démarche volontariste de formation. Il est adhérent à l'Association nationale pour la formation du personnel hospitalier (ANFH). La formation continue représente 2,67 % du budget du personnel en 2000 et 129 agents ont pu en bénéficier. La formation effectuée en interne par des membres du personnel est appliquée. C'est le cas des formations manutention, incendie et respect du secret professionnel.

Des formations diplômantes sont aussi inscrites au plan de formation. Ainsi, trois infirmières ont pu obtenir deux diplômes universitaires (D.U.) sur la maladie d'Alzheimer et DU d'hygiène.

La plupart des formations apportent un bénéfice à la prise en charge de la fin de vie. Des formations concernant ce domaine ont déjà été effectuées. Deux infirmières ont obtenu un DU d'algologie. Tout le personnel soignant a reçu une formation sur le touché soignant et 20 personnes ont participé à une formation sur l'accompagnement de fin de vie.

II.3.1.2 Une pluridisciplinarité effective

L'hôpital dispose d'un effectif de qualité aux compétences variées. La proportion du personnel soignant qualifié est intéressante¹⁰⁰ même si parfois les remplacements ne sont pas faits poste pour poste. Trois cadres soignants officient dans l'établissement. L'hôpital dispose aussi d'une assistante sociale, d'un animateur, d'une diététicienne contractuelle à 50 %, d'une ergothérapeute à 90%.

L'interdisciplinarité est effectuée lors de moments informels, lors des transmissions ou lors de situations particulières. L'ergothérapeute est présente au transmission du service de médecine le jeudi. L'assistante sociale est aussi sollicitée pour par exemple préparer les sorties des personnes hospitalisées. L'interdisciplinarité fonctionne sur la base de la

¹⁰⁰ Tableau n° 7 : proportion des infirmières (IDE), aides-soignantes (AS) et agent des services hospitaliers (ASH)

| grades | % |
|--------|------|
| IDE | 20 % |
| AS | 53 % |
| ASH | 27 % |

Données tirées du tableau des effectifs par grade – titulaires – stagiaires – contrat à durée indéterminé au 31 décembre 2000

communication effective et sur la mise en commun des informations. Le dossier de soins est aussi un outil utilisé à cette fin.

II.3.1.3 Motivation du personnel et sensibilisation au sujet de la fin de vie

La fin de vie est un sujet qui interpelle le personnel dans sa pratique quotidienne. Les deux formations sur l'accompagnement de la fin de la vie auxquelles j'ai assisté, les entretiens informels effectués sur le sujet et le travail d'auto-évaluation m'a permis d'évaluer le degré de sensibilisation du personnel. Parce qu'il rencontre des difficultés face au mourant, le personnel, notamment le personnel soignant, a fait part de ses doutes, de ses peurs, de ses besoins d'accompagnement et de sa volonté d'améliorer la qualité de prise en charge du patient ou du résident. L'évolution des demandes de formation est à ce sujet édifiante.

Tableau n° 8 : Évolution des demandes de formation en 2000 et 2001

| Demandes de formation | Année 2000 | Année 2001 |
|---|---------------|---------------|
| Soins palliatifs et lutte contre la douleur | 2 | 6 |
| Accompagnement de fin de vie | 8 | 34 |

II.3.2 Le fonctionnement médical de l'établissement

Le fonctionnement médical de l'établissement peut être perçu comme un frein mais paradoxalement il peut être aussi un atout. La particularité du fonctionnement médical de l'hôpital local permet une intrication forte entre la prise en charge du patient au domicile et à l'hôpital. Le manque de communication entre les médecins hospitaliers et les médecins généralistes et la rupture de prise en charge du patient parfois constatés dans les établissements hospitaliers autre que les hôpitaux locaux peuvent ici difficilement se produire. Le médecin généraliste suit son patient. La continuité des soins est assurée et le patient ou même le résident en maison de retraite se sent rassuré. L'hôpital local est donc la structure idéale pour développer une politique de prise en charge des personnes en fin de vie au domicile. De plus, le service de soins infirmiers à domicile travaille déjà en bonne coordination avec les médecins généralistes.

II.3.3 Rapprochement entre le secteur sanitaire et médico-social et entrée de l'hôpital dans une démarche de projet

Les réformes et évolution du secteur sanitaire et médico-social rapprochent les deux secteurs, réalisation d'un projet d'établissement et d'un projet de vie, signature d'un contrat

pluriannuel d'objectifs et de moyens et d'une convention pluriannuelle tripartite. L'entrée dans la démarche d'amélioration de la qualité effectuée par l'établissement a posé quelques problèmes en terme de positionnement. Fallait-il faire une seule auto-évaluation pour tout l'établissement ou scinder le sanitaire et le médico-social ? Le choix a été fait de faire deux évaluations distinctes, l'une en s'aidant du manuel d'accréditation de l'Agence nationale d'accréditation en soins et l'autre à partir de du référentiel ANGELIQUE¹⁰¹. Les résultats de l'étude ont fusionné pour donner une démarche d'action qualité commune pilotée par deux responsables d'assurance qualité (RAQ). Ce rapprochement entre les deux secteurs est à la fois une chance pour l'hôpital local pour mener une politique commune de management mais aussi un piège si l'on ne prend pas garde à bien repérer les particularités de chaque domaine.

L'hôpital est en pleine phase d'élaboration de son nouveau projet d'établissement et du projet de vie. Après la phase d'auto-évaluation, les premiers groupes de travail en vue d'améliorer la qualité sont entrain de se mettre en place. L'hôpital est donc en pleine mutation.

Après avoir analyser le contexte dans lequel évolue l'établissement et recensés les besoins en ce qui concerne l'accompagnement des personnes en fin de vie, je pense qu'il est nécessaire d'engager une démarche de réflexion et de concevoir une réponse adaptée.

¹⁰¹ Application Nationale pour Guider une Évaluation Labellisée Interne de la Qualité pour les usagers des Établissements

CHAPITRE III - UN PROJET COMMUN ET INTEGRE POUR ACCOMPAGNER TOUTES LES PERSONNES EN FIN DE VIE DANS L'ETABLISSEMENT

L'accompagnement des personnes en fin de vie concerne tous les services de l'établissement. Le besoin de formalisation de cet accompagnement est important que ce soit dans le domaine des soins techniques ou relationnels. Le choix a été fait d'accompagner toutes les personnes en fin de vie dans l'établissement. Ce choix ne peut être appréhendé que d'une manière globale car cette activité s'effectue dans la continuité de la prise en charge. Le projet ne peut être alors que commun et intégré, commun car il concernera tous les services de l'établissement et intégré car il s'inscrit de fait dans la politique générale de l'établissement dont la traduction n'est autre que le projet d'établissement, tout en s'appuyant sur la démarche d'amélioration de la qualité. Cette démarche peut être scindée en trois phases. La première est phase de réflexion pour définir un objectif commun à tout l'établissement et de rechercher sa traduction en terme stratégique. La deuxième phase est consacrée au choix de mise en œuvre de l'objectif défini. Enfin, la dernière phase a pour but de proposer différentes actions envisageables.

III.1 UNE PHASE DE REFLEXION ET DE RECHERCHE

Avant de se lancer dans l'élaboration d'une solution, j'ai d'abord cherché de quelle manière le personnel et les médecins de l'établissement envisageaient la prise en charge des personnes en fin de vie, par rapport aux besoins recensés, aux exigences que ce type de prise en charge nécessite et par rapport à la législation en vigueur. Cette réflexion permettra de dégager une définition propre à l'établissement et un objectif à atteindre. A partir de cette définition et de cet objectif, je me suis alors demandé qu'elle était la meilleure manière de l'envisager sur un plan stratégique.

III.1.1 Une définition et un objectif à atteindre élaborer dans la concertation

Le choix de la réponse à un problème posé doit être réaliste. Il doit tenir compte de la situation interne et externe. Il doit également traduire l'adéquation entre les besoins recensés et la volonté des différents acteurs. Le personnel étant favorable et motivé à engager une réflexion sur le sujet de l'accompagnement de fin de vie dans l'établissement, j'ai décidé de

réunir un groupe de réflexion pour définir les orientations que devrait prendre l'établissement dans ce domaine, de définir un objectif

III.1.1.1 Recherche d'une définition propre à l'établissement

Un groupe de réflexion a été créé pour élaborer une définition de l'accompagnement de fin de vie adaptée à l'établissement. Les membres de ce groupe venaient des différents services de l'institution. Il était composé du directeur, de deux médecins, des cadres infirmiers, de trois infirmières, de quatre aides-soignants et agents des services hospitaliers, l'ergothérapeute, l'assistante sociale et de deux agents administratif et technique. Chacune des personnes avait reçu au préalable un dossier comprenant différentes définitions de l'accompagnement de fin de vie et des soins palliatifs et l'état actuel de la législation.

Après l'examen des éléments théoriques, juridiques et pratiques, le groupe s'est prononcé pour un terme et une définition large et qui permet une adaptation de la prise en charge suivant le type de pathologies, l'âge et le lieu d'hébergement de la personne.

Le terme soins d'accompagnement a été choisi par le groupe une définition. Elle est tirée de la circulaire du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et de l'accompagnement des malades en phase terminale. « Les soins d'accompagnement visent à répondre aux besoins spécifiques des personnes parvenues au terme de leur existence. Ils comprennent un ensemble de techniques de prévention et de lutte contre la douleur, de prise en charge psychologique du malade et de sa famille, de prise en considération de leurs problèmes individuels, sociaux et spirituels¹⁰². »

III.1.1.2 De cette définition découle un objectif principal

Cette définition permet d'inclure les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie dans un même ensemble. Elle permet d'envisager l'engagement dans une démarche commune et progressive à tout l'établissement tout en reconnaissant les spécificités de chaque service. Partant de cette définition, le groupe a ensuite produit l'objectif qui en découlait : notre démarche volontariste dans la phase terminale de la maladie est de garder la personne jusqu'au bout de sa vie dans son unité d'accueil d'origine, en évitant tout transfert évitable et en privilégiant au maximum son confort de vie. La prise en charge de la fin de vie se ferait donc dans la continuité.

¹⁰² circulaire du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et de l'accompagnement des malades en phase terminale

Cet objectif entraîne que les principes des soins palliatifs et de l'accompagnement de fin de vie soient appliqués et respectés dans tous les services.

Pour atteindre cet objectif, il est nécessaire d'adapter la prise en charge à l'évolution de l'état de la personne jusqu'au terme de sa vie. La réalisation de cet objectif entraîne l'adoption d'un choix stratégique adéquat.

III.1.2 Une phase recherche

Après le travail de réflexion, le groupe est resté en attente de propositions concrètes. En tant que manager, j'ai donc recherché une solution réaliste pour atteindre l'objectif précité. En collaboration avec les cadres de l'établissement, j'ai effectué un travail de recherche et rencontré des professionnels œuvrant dans le domaine des soins palliatifs et de l'accompagnement de fin de vie. En prenant en compte les éléments favorables et les freins à l'élaboration d'un projet, j'ai essayé de définir un cadre d'actions permettant la réalisation de l'objectif.

III.1.2.1 La création d'une unité de soins palliatifs est difficilement envisageable

« Les soins palliatifs sanctionnent le dysfonctionnement de l'hôpital dont les services ne seraient plus capables d'accompagner jusqu'à la fin de vie. L'accueil dans ce sens nous paraît déficient car nous ne pouvons dissocier, pour quelque raison que ce soit, les soins curatifs et les soins palliatifs. Vaincre la douleur, apporter la sérénité, la paix et le confort au malade qui va mourir est essentiel dans un service hospitalier. S'en remettre à un service spécialisé sous prétexte que les mourants seront mieux pris en compte est psychologiquement néfaste pour celui qui se voit transféré et humainement incompréhensible pour quiconque a fait le choix de venir en aide par ses soins à celui qui en a besoin, y compris jusqu'au dernier moment¹⁰³... »

III.1.2.1.1 L'unité de soins palliatifs ne concerne que le service de médecine

Par rapport à l'objectif visé ci-dessus, la création d'une unité de soins palliatifs n'est pas la bienvenue. Il existe aujourd'hui un manque de communication et de cohésion entre les différents services de l'hôpital. Le projet de soins d'accompagnement est une occasion pour renforcer les liens entre les différents services. Une unité de soins palliatifs ne ferait

¹⁰³ J.M. Clément Essai sur l'hôpital, 1991 in Organisation des soins palliatifs pour les personnes âgées, La revue de gériatrie, janvier 1998, Tome n° 23, n° 1, p. 21

qu'accroître les différences entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social. De plus, le personnel et les familles acceptent péniblement le transfert d'un résident de son lieu de vie au service de médecine.

III.1.2.1.2 L'hôpital local n'a pas aujourd'hui les moyens humains et financiers pour ce lancer dans cette aventure

La création d'une unité de soins palliatifs demande l'acquisition de compétences, une organisation particulière et un aménagement des locaux. Il existe aujourd'hui une normalisation en ce qui concerne l'ouverture de ce type d'unité. L'Agence régionale de l'hospitalisation du Languedoc-Roussillon propose un cahier des charges précis¹⁰⁴ inspiré du travail de l'Association française de soins palliatifs et d'accompagnement. Il précise la population le type de population qui doit être accueillie. Les unités de soins palliatifs n'accueillent aujourd'hui que les personnes en fin de vie atteinte d'une pathologie grave et évolutive avec un pronostic vital à trois mois dont la prise en charge est très lourde et compliquée. Le recueil des informations sur l'activité et de la charge de travail est aujourd'hui trop restreinte pour pouvoir justifier l'accueil régulier de ce type de patients. Le personnel requis pour travailler dans ces unités est important en nombre et doit avoir une compétence reconnue dans le domaine des soins palliatifs et du traitement de la douleur. Actuellement, seulement deux infirmières détiennent un diplôme universitaire d'algologie et aucun médecin n'est formé au traitement de la douleur et aux soins palliatifs. La création d'une unité de soins palliatifs demanderait la réalisation de travaux importants pour mettre le service aux normes, créer un lieu de vie pour les familles et une salle de réunion pour les bénévoles. La capacité d'investissement de l'établissement étant réduite, envisager de tels travaux semblent inopportuns. De plus, il n'est pas prévu dans le schéma d'organisation sanitaire l'ouverture de possibilité de création d'unités de soins palliatifs.

III.1.2.1.3 Ce projet peut s'avérer dangereux

La création d'une telle unité pourrait créer un effet d'appel. Les besoins dans le secteur de l'hôpital peuvent s'avérer importants car il n'existe pas d'autres unités à moins de 45 kilomètres. La création de lits « dédiés » aux soins palliatifs et annoncés comme tel pourrait avoir le même effet. Les difficultés rencontrées dans la prise en charge des personnes en fin de vie ne feraient que se renforcer. Avec peu de moyens supplémentaires l'hôpital devrait faire face à des cas de plus en plus difficiles. Certaines de ces unités sont en difficultés face à la lourdeur de la prise en charge. Ces unités n'ont souvent pas des moyens identiques,

¹⁰⁴ annexe n° 5

surtout en personnel. Le rapport Delbecque précise que « les unités de soins palliatifs ne sont pas des services de luxes, beaucoup même sont dans une situation impossible, les ratios d'encadrement varient de 0,4 à 2,3 infirmières – aide soignante/lit et de 0,25 à 0,018 médecins/lits¹⁰⁵ » Pourtant, cette activité est très consommatrice en temps de travail. Il convient de garder comme norme un minimum de 6 heures par malade et par lit. Dans une autre étude,¹⁰⁶ les infirmiers et les aides-soignants proposaient un temps optimal de prise en charge des personnes en phase terminale de 6 heures 30 par jour, par malade et par lit. Le ratio personnel soignant/lit idéal serait¹⁰⁷ de 2 infirmières et aides soignantes par lit et le ratio personnel médical/lit de 0,25. Les moyens actuels en personnels infirmiers et le fonctionnement médical de l'établissement ne permettent pas une telle prise en charge. La mise en œuvre de cette option pourrait remettre en cause le fragile équilibre du service.

III.1.2.2 La création d'une équipe mobile de soins palliatifs me paraît aujourd'hui inopportune

Comme pour la création d'une unité de soins palliatifs, la création d'une unité mobile de soins palliatifs est soumise à un cahier des charges strict¹⁰⁸. Aujourd'hui, l'hôpital n'a ni les moyens, ni les compétences pour répondre à ce pré requis. La taille modeste de l'établissement ne permet pas la justification de cette création. L'intervention de l'équipe au domicile ou dans les autres établissements du secteur d'attraction de l'établissement serait envisageable mais le recensement des besoins en soins palliatifs de la région n'a pas été réalisé.

¹⁰⁵ H. Delbecque, Les soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie, Ministère de l'emploi et de la solidarité, janvier 1993, p. 149

¹⁰⁶ A. Sachet, Les patients âgées et les structures de soins palliatifs, Gérontologie et société, septembre 1999, n° 90, p. 166

¹⁰⁷ Selon Pierre Aballea, « Le développement des soins palliatifs en Ile de France, une dynamique en quête de plan », ENSP 1992, document dactylographié DRASSIF in Les soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie, Ministère de l'emploi et de la solidarité, janvier 1993, p. 149

¹⁰⁸ annexe n° 6 : Cahier des charges de l'équipe mobile en soins palliatifs, Agence régionale de l'hospitalisation du Languedoc-Roussillon

III.1.2.3 Un projet exclusivement tourné vers les aspects de la fin de vie serait voué à l'échec

Un projet dont les moyens seraient exclusivement mis au service de l'accompagnement de fin de vie serait voué à l'échec. La fin de vie joue un rôle de révélateur. Ils provoquent des situations physiquement et psychologiquement intenses qui mettent en exergue les dysfonctionnements. Les problèmes d'organisation, de communication et de charge de travail deviennent alors insupportables lors des situations de fin de vie. Si elles sont mal vécues par le personnel et s'il existe des carences lors de l'accompagnement de fin de vie des personnes hébergées, ce n'est peut-être pas en se focalisant uniquement sur la prise en charge des derniers instants que l'on trouvera des solutions pour améliorer la situation.

La fin de vie s'inscrit dans la prise en charge globale du patient ou du résident. La prise en charge des derniers instants ne sera que la résultante du travail effectué en amont. Si la douleur du patient n'est pas soulagée durant son séjour, la fin de vie n'en sera que plus difficile. Ce n'est pas la peine de multiplier les formations en soins palliatifs si le travail en équipe n'est pas amélioré.

Mais l'inverse est aussi vrai, qu'accompagner la mort permet de mieux accompagner les vivants. « S'occuper de la mort, affirme un responsable d'un service de gériatrie, était pour nous vital, car s'occuper de la mort, c'est s'occuper de la vie : toute notre expérience nous amène à penser que le travail de notre équipe sur la mort et pour les mourants, lui permet aujourd'hui de mieux vivre et de mieux accompagner les vivants et toutes ces morts partielles que représentent les grands handicaps et notamment la démence¹⁰⁹. » Je pense donc que la fin de vie doit être appréhendée de façon globale et que tous les aspects de la prise en charge doivent être étudiés. Pour cette raison, les soins d'accompagnement de fin de vie doivent être intégrés à la politique générale de l'établissement.

III.2 UNE PHASE D'INTEGRATION A LA POLITIQUE GENERALE DE L'ETABLISSEMENT

Répondre aux besoins des patients et des résidents en fin de vie implique une cohésion des soins et des intervenants dans la prise en charge. L'exigence dans la qualité des soins techniques et relationnels créée par les situations de fin de vie touche directement l'organisation des soins et le fonctionnement de l'établissement. C'est pour cela que la

¹⁰⁹ Dr Renée Sebag-Lanoé, Bulletin de l'association « vieillir ensemble », n°1, 1982 in Face à celui qui meurt, Paris, Éditions Desclée de Brouwer, 1999, p. 205

réalisation d'actions esseulées n'aurait que peu d'effet sur l'accompagnement des personnes en fin de vie. Seule une vision globale du problème peut être envisagée car la réponse aux besoins doit se faire dans la continuité de la prise en charge. Je pense qu'à cet effet, le moyen le plus efficace et fédérateur serait d'inclure l'objectif des soins d'accompagnement dans le projet d'établissement et dans la politique d'amélioration de la qualité.

III.2.1 Répondre aux besoins dans la continuité de la prise en charge

Pour atteindre l'objectif fixé par le groupe de réflexion c'est à dire garder la personne jusqu'au bout de sa vie dans son unité d'accueil d'origine, en évitant tout transfert évitable et en privilégiant au maximum son confort de vie. La prise en charge de la fin de vie doit se faire donc dans la continuité, il est nécessaire que les principes et les pratiques des soins d'accompagnement soient diffus dans tout l'établissement et que tous les acteurs concernés soient impliqués dans cet accompagnement.

Pour adapter la prise en charge de la personne en fin de vie à son état il faut être capable de répondre aux besoins de la personne pendant la phase terminale mais aussi tout au long du séjour du patient ou du résident afin de mieux la préparer. Ce qui signifie que l'établissement soit capable de dispenser des soins palliatifs demandant des techniques de soins élaborées et que la démarche des soins palliatifs soit intégrée à la prise en charge.

Intégrer la démarche palliative permet d'améliorer la qualité de prise en charge des patients et des résidents. En effet, «La démarche gériatrique est basée sur une évaluation globale des besoins du patient afin de répondre au mieux aux objectifs : prévention des incidents, maintien de la qualité de vie, de l'autonomie et du confort. Cette démarche rejoint celle des soins palliatifs mais implique aussi des soins curatifs. Elle permet aussi d'accompagner jusqu'au décès de plus en plus de personnes dans leur milieu de vie habituel. Cet accompagnement lors des derniers mois puis dans la phase terminale s'inscrit pour nous dans la continuité d'une prise en charge gériatrique plus globale. Si elle est qualifiée de palliative ce n'est que pour souligner les carences (manque de formation, de moyens et de personnel)¹¹⁰ ». Les attitudes et les pratiques appliquées en phase terminale ou évoluée d'une maladie doivent être mises en œuvre auprès de tous les malades, mais aussi des personnes âgées confrontées aux incapacités de l'avancée en âge.

Deux orientations parallèles doivent être prises afin de répondre à l'objectif : intégrer la démarche palliative et d'accompagnement de fin de vie dans la prise en charge du patient et

¹¹⁰ C. Berthelot, F. Ravallec, Patient jeune ou âgé : des soins palliatifs différents ?, *Gérontologie et société*, septembre 1990, n° 90, p. 176

du résident et être capable de hausser le niveau de compétences et de « savoir-faire » pour prendre en charge les fins de vie les plus difficiles. Ces deux orientations permettent à chacun des services de garder leurs spécificités et d'avoir également un objectif commun. Elles impliquent aussi la possibilité pour un service d'obtenir une aide de la part de personnes compétentes en soins palliatifs et traitement de la douleur. Elle implique également de rechercher une amélioration de la qualité par la mise en œuvre d'une réponse globale et concertée aux besoins des usagers.

La mise en œuvre du projet de soins d'accompagnement de fin de vie nécessite donc à la fois un traitement spécifique en ce qui concerne l'aide à la mise en œuvre des soins palliatifs et l'intégration des principes des soins palliatifs et de l'accompagnement de fin de vie dans la prise en charge du patient ou du résident. La solution pour que le projet ait toutes les chances de réussite est de l'intégrer à la politique générale de l'établissement. Il implique tous les intervenants auprès du patient ou du résident. Il nécessitera l'adhésion de ces personnes. Il est donc fondamental que le projet soit inscrit dans le projet d'établissement et dans la démarche d'amélioration de la qualité.

III.2.2 Un objectif du projet d'établissement

Le projet d'établissement est la pierre angulaire de la politique de l'établissement. Il met en adéquation les réponses à apporter aux besoins des usagers et les moyens pour y parvenir. C'est un document prospectif qui fixe les orientations stratégiques à moyen terme. Il constitue une démarche managériale interne confrontée à une démarche planificatrice externe car il doit être compatible avec les objectifs du schéma régional d'organisation sanitaire et il est l'élément essentiel du contrat pluriannuel d'objectif et de moyen et de la future convention tripartite en ce qui concerne le secteur médico-social.

En ce qui concerne la prise en charge des personnes en fin de vie, les textes viennent confirmer le rôle central du projet d'établissement. L'article L. 710-3-1 du Code de la santé publique précise que, pour les établissements publics de santé, le projet d'établissement définit les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent et à assurer les soins palliatifs que leur état requiert.

L'inscription de l'objectif de soins d'accompagnement de fin de vie dans le projet d'établissement est essentiel.

Le projet d'établissement implique tout le personnel. Il permet d'impulser une démarche de réflexion et de regrouper les individus autour de valeurs communes et acceptées. Le projet

d'établissement est garant de la cohérence des actions entreprises dans l'établissement et crée le lien entre les différents intervenants dans la prise en charge du patient ou du résident. La progression de son élaboration et sa validation sont soumises pour avis ou pour approbation aux différentes instances.

Inscrire l'objectif des soins d'accompagnement de fin de vie dans le projet d'établissement permet de le décliner en gardant la cohésion nécessaire à sa réalisation. Il sera décliner dans le projet médical, dans le projet infirmier, dans le projet social, dans le projet logistique, dans les projets de services et le projet de vie. Chaque projet donnera lieu à un travail pluridisciplinaire.

III.2.2.1 Un élément fondamental : le projet médical

Le projet médical constitue la base du projet d'établissement. Il constitue aussi le meilleur moyen pour impliquer les médecins. La validité du projet dépendra en partie de la volonté des médecins à le soutenir. Une phase de concertation sera donc ouverte avec les médecins pour traduire l'objectif défini par le groupe de réflexion en orientations médicales concrètes. Le travail de réflexion et de propositions effectué en amont servira ici de base de travail. Une fois les orientations du projet médical arrêtées, un groupe de travail pluridisciplinaire sera créé pour concrétiser ces orientations en terme de moyens.

III.2.2.2 Les autres projets devront aussi intégrer la démarche

Les soins d'accompagnement étant un des objectifs du projet d'établissement, ils seront déclinés dans les différents projets. Quelle que soit la solution adoptée elle devra s'intégrer dans le projet infirmier, le projet de soins, le projet social, le projet logistique.

Les projets de services et le projet de vie qui ne sont pas encore élaborés seront concernés par la déclinaison de l'objectif.

III.2.3 S'appuyer sur la démarche d'amélioration de la qualité

La démarche qualité étant instituée dans l'établissement, des groupes de travail ont été constitués afin de réaliser des plans d'action qualité. Ces groupes sont inter disciplinaires. Certaines actions ouvriront dans le sens même du projet. Entrer dans la démarche palliative et d'accompagnement de fin de vie requiert une prise en charge du patient de

qualité car l'application de leurs principes n'est pas aisée. Prendre en compte cette démarche permettra d'appréhender les besoins du patient ou du résident dans sa globalité.

Afin de répondre aux besoins des patients en fin de vie et de se confronter à l'objectif validé par le groupe de réflexion, plusieurs pistes de réflexions sont envisageables. Ces indications seront proposées et soumises à la concertation lors de l'élaboration du projet d'établissement et lors du comité de pilotage guidant la démarche d'assurance qualité.

III.3 DES PISTES D' ACTIONS QUI DOIVENT ETRE SOUTENUES

Le premier axe de réflexion serait d'intégrer la démarche des soins d'accompagnement dans l'établissement et donc dans chacun des services. Pour cela, certaines actions peuvent être envisagées.

III.3.1 Des pistes d'actions spécifiques en soins d'accompagnement de fin de vie

III.3.1.1 Intégrer la démarche palliative et d'accompagnement de fin de vie dans tous les services

Chacun des services devra organiser les soins techniques et relationnels en les adaptant aux besoins de la personne en fin de vie. Ils devront souscrire aux principes des soins palliatifs et de l'accompagnement de fin de vie. Ceci demandera une plus grande souplesse d'organisation et une collaboration plus intense entre les différents intervenants.

L'effort de formation en ce qui concerne la fin de vie sera donc soutenu et intensifié. Chaque formation donnera lieu à une évaluation « à chaud » déjà instituée actuellement. Une autre évaluation sera instituée in situ quelques mois après ceci afin de mesurer si les apports de la formation correspondent aux objectifs fixés. Cette seconde évaluation permettra d'éviter les frustrations que nous avons expliquées plus haut et de réajuster le contenu de la formation.

Les services auront besoin d'être soutenus dans leur démarche

III.3.1.2 Permettre aux services d'être soutenus dans la démarche palliative par la création d'un pôle de compétences en soins d'accompagnement

La création de ce « pôle de compétence » pourrait être le point central de la démarche. Le terme de pôle de compétence a été donné pour ne pas créer la confusion avec le terme équipe mobile de soins palliatifs. L'équipe mobile de soins palliatifs a des caractéristiques bien précises¹¹¹, en terme de missions, de moyens et de compétences. La grosse différence est que l'équipe mobile de soins palliatifs est dévolue exclusivement à ses missions. Alors que le « pôle de compétences » sera composé de personnes œuvrant déjà dans les services de l'hôpital.

III.3.1.2.1 Les objectifs

L'objectif principal est d'améliorer la prise en charge des personnes en fin de vie, de partager et de diffuser une éthique de soins palliatifs telle qu'elle est définie par la Société Française d'accompagnement et de soins palliatifs¹¹². Le second objectif est d'aider les médecins et les soignants dans le contrôle de la douleur et les autres symptômes de la fin de vie. Le troisième objectif est d'apporter un soutien au malade ou au résident, à leur famille et au personnel en difficulté. Le quatrième objectif est de favoriser la communication au sein des équipes, de travailler à l'harmonisation des pratiques dans l'établissement et de participer à la formation des professionnels de santé et des bénévoles.

III.3.1.2.2 La composition du pôle

Ce pôle sera composé d'un médecin de l'établissement formé aux soins palliatifs et au traitement de la douleur, des deux infirmières détenant un diplôme universitaire d'algologie, de deux infirmières formées aux soins palliatifs et d'une psychologue recrutée et ayant une si possible une expérience en soins palliatifs et en gériatrie.

III.3.1.2.3 Mode de fonctionnement

Cette équipe interviendra à la demande des services avec l'accord du médecin référent. Un travail de formalisation sera nécessaire. Un document diffusé à l'ensemble du personnel devra récapituler les objectifs, les missions, le mode de fonctionnement et surtout les cas

¹¹¹ annexe n° 6 : Cahier des charges de l'équipe mobile en soins palliatifs, Agence régionale de l'hospitalisation du Languedoc-Roussillon

¹¹² Chartes de l'accompagnement et des soins palliatifs de la SFAP

pour lesquels le personnel peut faire appel au « pôle de compétences ». Ceci permettra d'éviter des sollicitations inadaptées. À aucun moment elle ne se substituera à l'équipe soignante qui a en charge le patient ou le résident. Un bureau et une salle de réunion seront affectés aux « pôle de compétences ». La psychologue sera la coordinatrice des opérations et centralisera les demandes.

III.3.1.2.4 Difficultés de mises en œuvre

Il est nécessaire que l'équipe soit acceptée par tous les professionnels de l'établissement. Il est primordial qu'un médecin exerçant dans l'établissement figure dans le pôle et qu'il soit reconnu par ses pairs. Les professionnels faisant partie du « pôle de compétence » pourront quitter leur poste pour répondre à une demande ou donné un conseil sur leur lieu de travail. Ceci implique l'acceptation par l'équipe de ce mode de fonctionnement. Un renforcement des équipes sera nécessaire pour faciliter le travail.

III.3.1.2.5 Mode de recrutement

Une fiche de poste sera réalisée pour chaque membre du « pôle de compétence ». Les candidatures des deux infirmières en soins palliatifs se feront sur la base du volontariat au sein des services de médecine et de soins de suite et de réadaptation car les deux infirmières formées sur le traitement de la douleur font parties de l'effectif des services de cure médicale et de soins de longue durée. Le médecin sera volontaire pour participer à l'activité de l'équipe. Il recevra en contre partie une rétribution à négocier.

III.3.1.2.6 formations

La formation des deux infirmières et du médecin s'étalera sur deux ans. La première année, le médecin et une infirmière se formeront aux soins palliatifs grâce à un diplôme universitaire ouvert par l'équipe mobile de soins palliatifs du Centre hospitalier universitaire de Montpellier. La deuxième infirmière se formera la deuxième année.

III.3.1.2.7 Évaluation

Une évaluation semestrielle puis annuelle sera obligatoirement effectuée par l'équipe et présentée aux instances. Elle comprendra une analyse quantitative et qualitative des demandes et des réponses apportées. Ceci afin de permettre le réajustement des missions ou du mode de fonctionnement si nécessaire.

III.3.1.2.8 Rechercher le soutien et collaborer avec les professionnels œuvrant dans le domaine des soins palliatifs

L'établissement doit sortir de son isolement pour d'abord obtenir des conseils et un soutien de la part d'autres professionnels avant de pouvoir diffuser son « savoir-faire ». Il est possible d'envisager une coopération avec l'équipe mobile de soutien et soins palliatifs du Centre hospitalier universitaire de Montpellier et les autres institutions du secteur sanitaire au travers de la communauté d'établissements prévue à l'article L.712-3-3 du code la santé publique. Il sera favorable d'intégrer progressivement le groupe méditerranéen de réflexion en soins palliatifs regroupant des professionnels des soins palliatifs dans le but de promouvoir le développement des soins palliatifs dans la région.

III.3.2 Des actions transversales indispensables

III.3.2.1 Soutenir le personnel

III.3.2.1.1 Favoriser la réflexion personnelle

« Le soutien des soignants passe inévitablement par la formation¹¹³. » Outre l'acquisition de compétences elle favorise la réflexion personnelle. Les premières modalités de formation à favoriser sont les formations intra-hospitalières. Elles permettent à un grand nombre de personnes d'y participer et de consolider le travail en équipe. Ce type de formations est utilisé dans l'établissement avec parfois un formateur faisant partie de l'effectif de l'établissement. Les personnes du pôle de compétences seront aptes à dispenser une formation ou une information sur les différents aspects des soins palliatifs.

Les formations inter établissement et les visites sont également à prévoir dans d'autres structures où la fin de vie fait l'objet d'une réflexion poussée.

Ouvrir l'établissement sur l'extérieur est aussi envisageable par l'organisation de conférences ouvertes à la communauté sur différents sujets dont, entre autres, l'accompagnement de fin de vie.

¹¹³ C. Berthelot, F. Ravallec, Patient jeune ou âgé : des soins palliatifs différents ?, Gériologie et société, septembre 1990, n° 90, p. 218

Les personnes en contact avec la vieillesse et la mort ont du mal à prendre du recul face à leurs pratiques quotidiennes.

III.3.2.1.2 Par la création d'un « groupe d'analyse de la pratique »

III.3.2.1.2.1 Objectifs

Le premier objectif est de poser les limites, difficiles à accepter, de l'accompagnement. « Le moment de la mort nous échappe et l'autre nous échappe au moment de la mort. Vient un moment où il s'avance seul vers l'inconnu. Nous n'avons pas encore un rôle de passeur¹¹⁴ comme certains le disent : avec le malade, nous atteignons le « fleuve » mais nous restons sur la rive, alors que lui traverse le gué, seul¹¹⁵ ». Le second objectif est que les participants puissent échanger entre eux ce qu'ils vivent et ressentent dans leur travail, leurs difficultés personnelles et d'équipe, sans que cela n'apparaisse comme une faiblesse ou un manque de compétence. Le troisième objectif est de faciliter l'expression des émotions refoulées afin qu'elles ne s'accumulent pas, de reconnaître la souffrance de l'autre, de parler de ses doutes et de ses questionnements pour repartir à la recherche du sens de son travail. Le quatrième objectif est de permettre la formation d'un état d'esprit qui peut se diffuser dans les services de l'établissement. Le dernier objectif est de permettre une meilleure prise en charge des personnes en fin de vie dans l'établissement.

L'utilité de ce type de rencontre a été reconnue. Elles sont préconisées dans toutes les structures. « Les groupes de paroles supervisés par un psychothérapeute permettent aux soignants, malgré l'intensité de leurs activités, de mieux gérer leurs souffrances, de trouver la bonne distance pour ne pas être submergés par la souffrance ni par les tensions des autres. Cette ressource, reconnue et utilisée dans les unités de soins palliatifs, devrait être généralisée aux autres unités hospitalières et recherchée en médecine de ville¹¹⁶ ».

¹¹⁴ « Le passeur est un personnage issu de la mythologie grecque. Il navigue en barque de l'une à l'autre des rives du Styx, entre le pays de la mort et celui de la vie, avec pour passagères les âmes humaines ». Le mythe du passeur in Soins palliatifs en gérontologie, Ramonville, Éditions Ères, 1996, p 11

¹¹⁵ Marie Sylvie Richard in manuel des soins palliatifs, Toulouse, Éditions Privat, 1994, p. 84

¹¹⁶ H. Delbecque, Les soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie, Ministère de l'emploi et de la solidarité, janvier 1993, p. 45

III.3.2.1.2.2 Modalités de fonctionnement

Nous avons préféré le terme « groupe d'analyse des pratiques » à « groupe de parole ». Le groupe de parole est destiné aux membres d'une même équipe. La taille de l'hôpital et la volonté de cohésion déclarée par le groupe de réflexion nous a incité à écarter cette possibilité. Le groupe « d'analyse des pratiques » sera donc ouvert sur la base du volontariat aux personnes qui sont le plus en contact avec les usagers et leur famille, dans tout l'établissement, sans oublier le personnel de nuit. Il sera animé par un psychothérapeute, autre que le psychologue intégré à l'effectif, expérimenté si possible dans ce type d'exercice délicat. Le groupe se réunira une fois par trimestre. Une évaluation très stricte devra être effectuée pour ne pas tomber dans les errements du passé où le groupe était devenu un lieu pour règlement de comptes.

III.3.2.1.2.3 grâce à l'intervention du « pôle de compétences »

Lorsque les personnes en contact avec le mourant rencontrent une difficulté particulière ou lorsqu'elles n'arrivent pas à appréhender les besoins de la personne, elles peuvent faire appel aux personnes référents en la matière. Le psychologue a ici un rôle important autant auprès du malade que du personnel.

Le soutien du personnel et de fait l'amélioration de la prise en charge des patients se fait aussi par le renforcement du travail en équipe et de l'interdisciplinarité.

III.3.2.2 Favoriser le travail en équipe et l'interdisciplinarité

Le travail en équipe et l'interdisciplinarité sont indispensables pour permettre une meilleure prise en charge des personnes en fin de vie. « L'impérieuse nécessité d'une approche globale de la personne malade, au cours de la phase palliative de soin, implique à la fois disponibilité et continuité, pluri et interdisciplinarité, coopération et collaboration dans la prise en charge. C'est dire combien les notions de projet de soins et d'équipe, autour du malade, s'imposent ici tout particulièrement et doivent impliquer, dans le cadre d'une co-responsabilité partenariale, les médecins, cadres et personnels infirmiers, aides-soignants, psychologues, ergothérapeutes, assistants sociaux, diététiciennes, secrétaires médicaux, agents des services hospitaliers, bénévoles...¹¹⁷ ». Le travail en équipe interdisciplinaire implique donc toutes les personnes en contact avec le malade et pas seulement le personnel soignant. Cela signifie qu'il faut impulser une dynamique de travail et de collaboration entre

¹¹⁷ L'accompagnement des personnes en fin de vie, avis et rapport du Conseil Économique et Social, Paris, Les Éditions des journaux officiels, 1999, p. 8

des personnes qui ont des personnalités, des cultures professionnelles et des intérêts différents.

« La collaboration entre le médecin et l'équipe soignante ne se décrète pas. Elle se construit, et dans la reconnaissance de l'autre comme partenaire, et dans l'utilisation d'outils qui facilitent cette collaboration¹¹⁸ ».

L'idée est de construire un partenariat. Mais pour faire un partenariat il faut être dans un rapport complémentarité sinon d'égalité. Il faut apporter quelque chose à l'autre. Cette affirmation consacrée en ce qui concerne les relations entre les médecins et le personnel soignant peut être reprise pour l'ensemble des intervenants auprès du patient ou du résident. Quatre outils principaux peuvent servir à renforcer ce partenariat.

Tout d'abord, il convient de réaliser une démarche de formation homogène au service d'un projet. En ce qui concerne l'accompagnement de fin de vie et les soins palliatifs, la formation du personnel médical et infirmier sera menée de pair. La démarche de formation sur l'accompagnement de fin de vie déjà amorcée sera intensifiée dans les années à venir.

En second lieu, la collaboration peut s'établir grâce à l'élaboration d'outils communs et reconnus par tous, facilitant le travail et améliorant la qualité des soins apportés au patient. Je pense ici à l'élaboration d'un projet de soins, de protocoles sur l'accueil du patient, sur l'information à donner à la famille ou sur le traitement de la douleur.

Le dernier outil regroupe deux éléments pour améliorer la communication entre les intervenants : les réunions d'équipe et le dossier de soins. L'utilisation de ces deux outils doit se faire de façon optimale pour permettre une approche du patient ou du résident dans sa globalité. Chacun des intervenants doit avoir la même information pour ne commettre aucune erreur dans sa relation avec le malade. Les décisions difficiles et compliquées doivent être prises en concertation.

Aujourd'hui la communication entre les différents professionnels se fait surtout de façon informelle particulièrement entre le personnel soignant et les médecins. Les transmissions sont les seules réunions formelles de la journée. Une réflexion est à mener pour instaurer des réunions d'équipes dans les services soit régulières, soit exceptionnelles pour les cas les plus difficiles. Pour effectuer ce travail une question préalable est à poser. Quels types de réunion pour quels objectifs ? Des choix doivent être effectués dans le nombre et la qualité

¹¹⁸ M. Bondon, La collaboration entre le médecin généraliste et l'équipe soignante, à l'hôpital local, en service de médecine, dans la prise en charge du patient en fin de vie, annales du 6^{ème} congrès de la SFAP, Lyon les 3 et 4 avril 1997

des réunions. Il faut se méfier des grandes réunions hebdomadaires interminables où l'on essaie de régler tous les problèmes. Il vaut mieux segmenter les réunions qui visent des objectifs précis, des réunions de fonctionnement pour l'organisation du travail, des réunions de services où tous les dossiers sont passés en revue, des réunions de synthèses autour de la situation donnée d'une personne et de sa famille, des réunions de deuil pour partager autour de la mort du résident.

Questions à se poser avec soins avant toute réunion¹¹⁹ :

Qui anime la réunion ?

Où se déroule-t-elle ?

A quelle fréquence a-t-elle lieu ?

Quel est la durée ?

Respecte-t-on la durée ?

Prenons la précaution d'établir un ordre du jour ?

Est-il respecté ?

Cette rencontre est-elle féconde en prise de décision ?

Ces décisions sont-elles consignées par écrit dans un compte rendu ou un cahier de réunions ?

Cette évaluation est-elle retransmise lors des réunions ultérieures ?

Avons-nous les moyens de convoquer une réunion extraordinaire lorsque la situation le justifie ?

Le dossier de soins infirmier est un élément fondamental du partage de l'information et le support privilégié pour la collaboration entre les professionnels particulièrement lorsqu'il existe une raréfaction des possibilités de réunions d'équipe. Il a pour objet de permettre la continuité des soins et de faciliter la transmission des informations relatives au patient entre les membres de l'équipe soignante, et de façon plus générale, entre tous les intervenants auprès du patient. Les informations portées dans le dossier du patient sont destinées aux soignants et a fortiori au médecin, en tant que responsable et coordonnateur des soins prodigués au patient. Pour que la collaboration, à partir du dossier de soins, soit de bonne qualité, cela suppose une rédaction complète et précises des informations comprises de tous. Actuellement, il n'existe pas une uniformisation des pratiques en ce qui concerne le dossier de soins. Un travail est en envisager dans ce sens.

Le travail interdisciplinaire basé sur la collaboration et la concertation est un élément essentiel de la prise en charge globale du patient ou du résident. L'implication des médecins

¹¹⁹ D. Landry, Souffrances des soignants en gérontologie et leur nécessaire accompagnement, Gérontologie et société, septembre 1999, n° 90, p. 218

dans les équipes en est un axe essentiel. Un travail délicat de réflexion et de proposition devra être mené afin de responsabiliser les médecins dans le fonctionnement et les objectifs des services. La réforme de la tarification pourra être un terrain privilégié pour réaliser cet objectif et en marquer la reconnaissance. La désignation du médecin coordonnateur pourrait ouvrir sur une réflexion générale sur l'implication des médecins dans les services.

III.3.2.3 Formaliser et développer l'intervention des bénévoles

Les bénévoles ne participent pas aujourd'hui au travail de l'équipe soignante. Leur intervention ne fait pas l'objet d'un encadrement particulier. Ils n'ont reçu aucune formations. Une action est amenée pour intensifier leurs interventions et clarifier leurs rôles. Ceci dans un double but : intégrer leurs actions dans le projet d'établissement et le projet de vie et se conformer à la législation¹²⁰ et à la réglementation¹²¹ en vigueur. Il est envisageable dans cette perspective de faire intervenir une association de bénévole agréée par la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs officiant déjà à domicile sur la localité de Clermont-L'Hérault.

III.3.2.4 Améliorer et uniformiser le traitement de la douleur

Le traitement de la douleur est un axe fondamental de l'accompagnement de fin de vie et des soins palliatifs. L'établissement connaît des carences en ce domaine. Il est donc nécessaire d'agir dans les plus brefs délais. Pour améliorer le traitement de la douleur dans l'établissement, il est nécessaire d'agir en priorité sur les prescripteurs que sont les médecins. Il s'agit de créer une dynamique de réflexion, de mise en œuvre de pratiques et de contrôle grâce en particulier à l'instauration d'un comité de lutte contre la douleur (C.L.U.D) au sein de la commission médicale d'établissement

Les établissements de santé sont incités à créer des comités de lutte contre la douleur. Son rôle n'est pas de se substituer aux services qui sont directement impliqués dans la prise en charge de la douleur, mais de susciter au sein de l'établissement une réflexion qui permette d'introduire une véritable culture anti-douleur. « La prescription de morphiniques reste un acte médical et doit sûrement le rester... Encore faut-il que la pratique palliative morphinique ne se limite pas à quelques unités spécialisées ou quelques praticiens sensibilisés, mais

¹²⁰ article 10 de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs

¹²¹ décret n°2000-1004 du 16 octobre 2000 relatif à la convention type prévue à l'article L.1111-5 du code de la santé publique

puisse, au contraire toucher une population médicale plus large qui, actuellement, soit par ignorance, soit par indifférence, fait la sourde oreille aux demandes des soignants ou des familles ¹²² ».

Le Comité de lutte contre la douleur a pour mission principale de définir et proposer les mesures et les actions permettant de réaliser dans l'hôpital l'engagement de lutte contre la douleur inscrit dans le projet d'établissement.

Dans les hôpitaux locaux, c'est la commission médicale d'établissement qui fait office de comité de lutte contre la douleur. Ceci afin de ne pas ajouter la réunion d'une commission de plus aux médecins qui ont des difficultés à dégager du temps. Une partie de la commission médicale d'établissement serait donc consacrée à la lutte contre la douleur. Les personnes impliquées dans cette lutte pourraient alors participer à la commission, telles que les personnes appartenant au « pôle de compétences ».

L'instauration d'une pratique commune dans tout l'établissement de l'évaluation et du traitement de la douleur est nécessite l'élaboration d'outils communs et un renforcement du travail en équipe.

III.3.2.5 Favoriser le « travail de deuil »

La mort est plus ou moins occulté dans l'établissement. Il faut redonner sa place au deuil. Ce sujet est difficile à aborder que ce soit avec les résidents, avec les soignants ou les familles. Pourtant, tout ce qui se déroule à partir du décès de la personne doit être pris en compte : préparation du corps, accompagnement de la famille et du personnel. La mission de l'établissement ne s'arrête pas au décès de la personne.

Plusieurs actions sont envisageables. La première est d'établir un protocole d'accompagnement de la famille et des proches du défunt, de l'annonce du décès au transport du corps. La seconde action est d'encadrer l'intervention des entreprises de pompes funèbres par leur participation et leur adhésion à une charte concernant le respect de la personne décédée et de passer une convention avec elles. La troisième action consiste à rénover la chambre mortuaire par l'intervention des services intérieurs de l'établissement.

¹²² Didier de Broucker et Marie Louise Lamau manuel des soins palliatifs, Toulouse, Éditions Privat, 1994, p. 69

III.3.2.6 Mieux appréhender l'activité des services

Il est important que l'établissement puisse présenter à ses différents interlocuteurs et financeurs le travail effectué en terme de projet mais aussi en terme d'activité. Pour cela une amélioration du recueil et de l'analyse des données doit être entreprise. Je pense qu'il est essentiel de mesurer la charge de travail et plus précisément la charge en soins dans les différents services. Pour ce faire, en concertation avec les cadres infirmiers, il a été décidé de mettre en place le recueil et l'analyse des soins infirmiers individualisés à la personne soignée (S.I.I.P.S.). Les S.I.I.P.S. sont des indicateurs d'activités en soins infirmiers globaux ou synthétiques. Ils apportent des éléments complémentaires pour approcher la charge en soins requise en rapport avec la demande en soins directs de base, techniques, relationnels, éducatifs du patient. L'effort, auprès des médecins, pour fiabiliser les cotations issues du PMSI doit être maintenu.

La demande de bilans d'activité n'est pas pour l'instant mis en place. Pour la première année les services de médecine et soins de suite et réadaptation a effectué ce travail. A part cela, les données sont éparpillées et données au coup par coup.

Le bilan d'activité permettrait une analyse plus fine de la situation de chaque service avec une évaluation des objectifs fixés en début d'année tout en responsabilisant les auteurs du bilan. Le bilan devra faire apparaître la charge en soins, les anomalies rencontrées, les attentes du personnel. Il permettrait une réévaluation des objectifs par rapport au projet d'établissement.

Les cadres infirmiers sont concernés mais aussi toutes les personnes impliquées dans la prise en charge du patient. L'ergothérapeute, l'assistante et le futur(e) psychologue devront eux aussi effectué ce travail, ainsi que le « pôle de compétences ».

La présentation des rapports sera l'occasion d'une réunion annuelle.

Ces différentes pistes d'actions devront être proposées, améliorées et complétées lors de la phase de concertation et de travail. Elles permettront une amélioration générale de la qualité de la prise en charge des personnes accueillies tout en traitant les besoins spécifiques des patients et des résidents en fin de vie.

La formalisation de l'accompagnement de fin de vie et de la mise en œuvre des soins palliatifs doivent être intégré à la politique générale de l'établissement pour maintenir et renforcer la cohésion au travers d'un objectif commun et valider par l'ensemble des personnes concernées. De plus, le financement des actions et le recrutement des personnels compétents doit être effectué de façon pérenne. Il est nécessaire qu'il soit inscrit dans le futur contrat d'objectif et de moyen et dans la convention tripartite découlant du projet d'établissement et du projet de vie.

CONCLUSION

La mise en œuvre et la formalisation des soins palliatifs et de l'accompagnement de fin de vie est une obligation éthique et légale. C'est aussi une nécessité concrète pour l'établissement car il accueille des patients et des résidents dont l'état requiert une prise en charge adaptée lors des derniers instants de la vie.

La charge en soins relationnels, techniques et en nursing souligne la nécessité, voire l'urgence de reconnaître l'activité d'accompagnement et de soins palliatifs en milieu gériatrique. Cette activité doit se traduire dans les faits par une application des principes qui la régissent et ne pas demeurer une simple intention. « Il ne s'agit pas d'un " simple " travail institutionnel où l'on se limiterait à « donner la main » aux mourants comme certains se plaisent encore à le croire, mais d'une prise en charge globale médicale, psychologique, sociale et spirituelle tout à fait similaire à celle donnée dans les unités de soins palliatifs. Du moins, faut-il tendre vers cet idéal, dans la limite des moyens en personnel dont disposent les services de gériatrie¹²³. »

La difficulté réside à réaliser un accompagnement de fin de vie de qualité, c'est à dire tendre le plus possible vers cet idéal dans tous les services de l'établissement, en tenant compte du contexte interne et externe actuel. Cet objectif ne peut être envisager que dans la politique générale de l'établissement et sur une période à moyen et long terme car elle requiert l'adhésion de tous les intervenants, elle remet en cause le fonctionnement et l'organisation de l'établissement et il s'inscrit dans la prise en charge globale du patient ou du résident.

Le choix a été fait de privilégier dans un premier temps un objectif et un projet de prise en charge qui répond aux besoins des personnes accueillies dans l'établissement. Le but de ce choix est que l'établissement acquière des compétences et un savoir-faire dans le domaine de l'accompagnement de fin de vie et des soins palliatifs, et qu'il soit reconnu à terme comme pôle de référence dans sa zone d'attraction. Ceci permettra de poser les bases pour envisager à l'avenir d'autres actions. En tant que structure sanitaire et médico-sociale de

¹²³ Soins palliatifs dans les services hospitaliers de gériatrie en France ; étude multicentrique sur la charge en soins, La revue de gériatrie, mars 1999, Tome n° 24, n° 3, p. 218

proximité, l'établissement a un rôle central et pivot à jouer en ce qui concerne la prise en charge des personnes en fin de vie. L'hôpital local peut envisager de devenir une alternative à l'hospitalisation lourde en assurant une médecine de relais à proximité du domicile de la personne. Il est un élément essentiel dans la prise en charge des personnes à domicile et particulièrement des personnes en fin de vie, en tant qu'unité d'hospitalisation lorsque la situation l'exige et en tant que centre de coordination dans son secteur. Il peut devenir un pôle de compétence pour aider les autres structures, former et sensibiliser les autres acteurs.

Cette ouverture de l'hôpital vers l'extérieur s'inscrit dans la dynamique actuelle de coordination et de réseau. L'établissement aura un rôle prépondérant dans la création future d'un réseau d'accompagnement de fin de vie et de soins palliatifs dans la région. En 1993, le rapport Delbecque reconnaissait les atouts des hôpitaux locaux pour ce type de démarche. « Le mode de financement réduit des hôpitaux locaux ne permet probablement pas d'autoriser la création de nouvelles unités complètes de soins palliatifs. Par contre, la place de l'hôpital local dans le dispositif sanitaire et social de prise en charge des malades en fin de vie est essentielle parce qu'il a une souplesse de fonctionnement intéressante » et qu'il est une des seules structures qui permettent la continuité de la filière de soins et dans le cadre du choix du malade¹²⁴ ». Ainsi, l'hôpital local doit trouver sa place dans l'offre de soins en ce qui concerne l'accompagnement de fin de vie et les soins palliatifs.

La loi du 9 juin 1999 reconnaît le droit, à toute personne dont l'état le requiert, d'accéder aux soins palliatifs et à un accompagnement. L'hôpital local doit répondre à cette obligation en apportant des soins adaptés et en accompagnant les personnes en fin de vie que ce soit au sein de l'institution ou à domicile. Mais deux enjeux se profilent à l'horizon. Le premier aborde un choix de société en se demandant qui et comment doit-on accompagner car les soins palliatifs requièrent une organisation, des moyens et compétences importants. L'erreur serait de sous-estimer leurs difficultés de mise en œuvre et de répondre à l'obligation législative de façon incomplète et superficielle. Le second s'apparente plus à une mise en garde. Le message porté par le mouvement des soins palliatifs ne doit pas devenir « mythique » au sens d'utopie. Pour que son message reste juste et réaliste et qu'il ne devienne pas un leurre pour les malades, les familles et les soignants, il faut s'efforcer de réaliser « que la mort ne peut être bonne ; que l'accompagnement ne peut être « total » à chaque instant et avec chaque personne ; que les soins palliatifs auront les moyens d'effacer toute la douleur par magie de la morphine et de la présence ; que l'angoisse est mortifère et

¹²⁴ H. Delbecque, Les soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie, Ministère de l'emploi et de la solidarité, janvier 1993, p. 155

doit être dissoute par la parole, les groupes de paroles, l'écoute des malades et que la parole est un outil thérapeutique tout puissant qui efface toute peine¹²⁵ ».

¹²⁵ D Deschamps, L'accompagnement de fin de vie : mythe ou réalité ? Européan journal of palliative care, 3(2), 1996, p. 73

Bibliographie

OUVRAGES

- ABIVEN M., CHARDOT C., FRESCO R. *Euthanasie Alternatives et controverses*. Paris : Presses de la renaissance, 2000. 314 p
- ARIES P. *Essai sur l'histoire de la mort en Occident du moyen âge à nos jours*, Paris : Éditions du Seuil, 1975, 223 p.
- BARJOU B. *Manager par projet*. Paris : ESF, 1998. 134 p
- BARRAU A. *Humaniser la mort*. Paris : Éditions l'Harmattan, 1993. Logiques sociales
- CHANCEAULME-JOUBERT J. *Mourir ultime tendresse*. Paris : Éditions Pierre Mardaga, 1990. 153 p.
- COUVREUR C. *Les soins palliatifs*. Paris : MEDSI/McGRAW-HILL, 1989. 170 p
- DE HENNEZEL M., DE MONTIGNY J. *L'amour ultime*. Paris : Hatier, 1991. 186 p.
- DE HENNEZEL M., LELOUP J.Y. *L'art de mourir*. Paris ; Paris : Robert Laffont, 1997. 213 p
- LAMAU M.-L. *Manuel de soins palliatifs*. Toulouse : Éditions Privat, 1994. 560 p.
- MANGIN C., SUTY N. *Les soins palliatifs en gériatrie*. Ramonville : Éditions Erès, 1996. Introduction pp. 7-10 , 1^{er} partie : Le manuel du passeur, pp. 11-70.
- MARMET T. *Éthique et fin de vie*. Ramonville : Éditions Erès, 1997. 185 p
- RAYNAL S. *Le management par projet*. Paris : Les Éditions d'Organisation, 1996. 263 p.
- SEBAG-LANOË R. *Mourir accompagné*. 7^{ème} édition. Paris : Desclée de Brouwer, 2001 (première édition en 1986), 296 p.
- VERSPIEREN P. *Face à celui qui meurt*. Neuvième édition. Paris : Desclée de Brouwer, 1999 (première édition en 1984). 206 p

ARTICLES

- BERTHELOT C., RAVALLEC F. *Patient jeune ou âgé : des soins palliatifs différents ?* Gériatrie et société, septembre 1990, n° 90, pp. 169-180.
- BILIS M. *Organisation des soins palliatifs pour les personnes âgées*. La revue de gériatrie, janvier 1998, Tome 23, n° 1, pp. 21-22.

- BONDON M. *La collaboration entre le médecin généraliste et l'équipe soignante, à l'hôpital local, en service de médecine, dans la prise en charge du patient en fin de vie.* Actes du 6^{ème} congrès national de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, Les soins palliatifs dans la société : enjeux et défis, les 3 et 4 avril 1998 à Lyon, pp.54-63.
- CAUFMENT M. *Accessibilité des soins palliatifs pour les personnes âgées traitées en service de médecine générale.* La revue de gériatrie, janvier 1998, Tome 23, n° 1, pp.19-20.
- L'hôpital local, enfin sa place.* Revue hospitalière de France, mai – juin 1996, n° 3, pp. 268-281.
- Soins palliatifs dans les services hospitaliers de gériatrie en France: étude multicentrique sur la charge en soins.* La revue gériatrique, mars 1999, Tome 24, n° 3, pp. 213-219.
- DAYER C. *La loi du 9 juin 1999 : aspects juridiques.* Actes du 7^{ème} congrès national de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, Soins palliatifs, médecine et société, les 23 et 24 juin 2000 à Strasbourg, pp. 29-34.
- DESCHAMPS D. *L'accompagnement de fin de vie : mythe ou réalité ?* Européen journal of palliative Care, 1996, 3(2), pp. 72-74.
- Dossier. *Spécial bénévolat.* La lettre de la SFAP, octobre – décembre 1998, n° 6, pp. 1-6.
- Dossier. *Spécial douleur.* La lettre de la SFAP, janvier – avril 1999, n° 7, pp. 1-5.
- Études : *L'hôpital local.* Les cahiers hospitaliers, mai 1993, n° 80, pp .5-7.
- FILIOZAT A-M *La vie inclut la question de la mort.* Gestions hospitalières, novembre 1993, n° 330, pp. 680-684.
- GICQUEL Yves. *Le projet d'établissement, du dire ou faire.* Gestion hospitalière, novembre 1993, n° 330, pp. 686-689.
- HOPPÉ G. *Bilan et perspectives de développement des soins palliatifs.* Revue hospitalière de France, septembre – octobre 2000, n° 5, pp. 57-59.
- JEANBLANC F. *Le médecin coordonnateur en établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes.* La revue gériatrique, février 2000 , Tome 25, n°2, pp. 73-80.
- L'événement du mois. *Le droit d'accès aux soins palliatifs désormais reconnu par la loi.* Bulletin juridique de santé publique, Éditions Tissot, septembre 1999, n° 21, p. 14.
- LANDRY D. *Souffrances des soignants en gériatrie et leur nécessaire accompagnement.* Gériatrie et société, septembre 1999, n° 90, pp. 203-220.
- MAISONDIEU J. *Peut-on vivre en sachant qu'on va mourir ?* Actes du colloque du Centre de liaison, d'étude, d'information et de recherche sur les personnes âgées, Grand âge et crise familiale, le 11 mai 1990, pp. 115-120.
- MALAUQUIN-PAVAN E., MATHIEU A-M., BOUHRIS V. *Défis, mythes et réalité de la pratique palliative spécifique à la gériatrie à Corentin Celton.* . Actes du 6^{ème} congrès national

- de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, *Les soins palliatifs dans la société : enjeux et défis*, les 3 et 4 avril 1998 à Lyon, pp. 299- 311.
- MANICOT C. *L'hôpital face à la mort*. L'infirmière magazine, novembre 2000, n° 154, pp. 34-38.
- PERARD M., GUILLIBERT E., MARIN I. *La communication dans les équipes de soins en situation palliative*. Annales médico-psychologique, 1995, 153, n° 8, pp. 542-546.
- PILLOT J. *Les limites que rencontrent les soignants engagés dans une perspective d'accompagnement*. Actes du 6^{ème} congrès national de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, *Les soins palliatifs dans la société : enjeux et défis*, les 3 et 4 avril 1998 à Lyon, pp. 31- 46.
- RAIKOVIC M. *Soins palliatifs : la transition*. Décisions santé, janvier 2001, n° 170, pp. 17-23.
- SACHET A. *Les patients âgés et les structures de soins palliatifs*. Gérontologie et société, septembre 1999, n° 90, pp. 163-168.
- SEBAG-LANOË R., LEGRAIN S. , LEFEBVRE-CHAPIRO S. *Spécificités gériatriques des soins palliatifs*. La revue de gériatrie, février 1998, Tome 23, n° 2, pp. 147-152.
- VETEL J-M. *Place de la gériatrie hospitalière dans l'offre de soins*. Revue hospitalière de France, mai-juin 1997, n° 3, pp. 380-385.
- VOVELLE M. *Au chevet du mourant : un parcours historique*. Actes du 6^{ème} congrès national de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, *Les soins palliatifs dans la société : enjeux et défis*, les 3 et 4 avril 1998 à Lyon, pp. 13-23.

RAPPORTS

- DELBECQUE H. *Les soins palliatifs et l'accompagnement des personnes en fin de vie, Rapport et proposition pour la généralisation des soins et le soutien des personnes en fin de vie*, Paris, Ministère des affaires sociales, de la santé et de la ville, Ministère de la santé 1994.
- DONAT DECISIER M. *L'accompagnement des personnes en fin de vie, Avis et rapport du Conseil Économique et Social*, Paris, les Éditions des Journaux officiels, 1999.
- NEUWIRTH L. *Rapport d'information sur les soins palliatifs et l'accompagnement*, rapport d'information 207 (98-99), Commission des affaires sociales du Sénat, <http://www.senat.fr/rap/r98-207/r98-207.html>

Liste des annexes

(non fournies par l'auteur)

ANNEXE 1 : Loi n° 99-477 du 9 juin visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs

ANNEXE 2 : Chartes des soins palliatifs et de l'accompagnement de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs

ANNEXE 3 : Chartes des droits du mourant, Conseil de l'Europe, 1976

ANNEXE 4 : Circulaire du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale

ANNEXE 5 : Cahier des charges des unités de soins palliatifs

ANNEXE 6 : Cahier des charges de l'équipe mobile de soins palliatifs