

***Les soins palliatifs en
service de réanimation
médicale :***

***Des intentions aux
actes***

Cardot Philippe

*Diplôme Inter-Universitaire d'éthique
médicale*

Strasbourg – Nancy

Promotion 2001-2002

Remerciements

A toutes celles et ceux qui ont participé directement et indirectement à l'élaboration de ce travail (professionnels, patients et familles)

Plus particulièrement à Angèle et Betty.

Sommaire

Introduction	9
Motivations	11
- « Suite à une formation infirmière ... »	11
- Le service de réanimation actuel	12
Bases théoriques	17
1- La réanimation	17
2- Les soins palliatifs	18
3- Les soins palliatifs en réanimation	21
L'avis des professionnels	24
- Méthodologie	24
- Le contenu du questionnaire	24
- Les résultats	25
1- Une définition des soins Palliatifs	26
2- Concernant la possibilité d'effectuer des soins palliatifs en réanimation	27
Concernant le fait que l'on fasse déjà des soins palliatifs dans ce service de réanimation	27
3- La décision thérapeutique	28
3.1 – <i>Quelles questions se poser ?</i>	28
3.2 – <i>Les informations nécessaires</i>	29
3.3 – <i>Les personnes impliquées</i>	30
3.4 – <i>L'intérêt de la pluridisciplinarité</i>	32
3.5 – <i>Les modalités de la pluridisciplinarité</i>	32
4- La prise en charge du patient et de sa famille	33
4.1 – <i>Les soins aux patients</i>	33
4.2 – <i>La prise en charge de la famille</i>	35
5- Le travail d'équipe – Le projet de soins	35
6- Le vécu des soignants face à la mort	37
7- Le psychologue – l'équipe mobile de soins palliatifs	38
7.1 – <i>Le psychologue</i>	38
7.2 – <i>L'équipe mobile de soins palliatifs</i>	39
8- Les formations	39
8.1 – <i>Les manques à combler</i>	39
8.2 – <i>Les moyens</i>	40
8.3 – <i>Les limites – Les difficultés</i>	41

Réflexions et propositions

43

Le temps de la réflexion en équipe	43
1- La mort.....	44
2- Le mourant	45
3- Les soins au mourant en réanimation	48
3.1 – <i>Connaissances des soins palliatifs</i>	48
3.2 – <i>Modifications et adaptations</i>	48
3.3 – <i>Le volontariat</i>	50
... pour quelles actions ?	53
1- Au niveau organisationnel	53
- <i>La formation d'un groupe de référents « soins palliatifs »</i>	53
- <i>La mise en place de formations internes au service</i>	53
- <i>Le développement de l'appel à des aides extérieures</i>	54
- <i>La modification de la procédure décisionnelle</i>	54
- <i>L'amélioration du dossier de soins actuel</i>	57
- <i>L'organisation d'un soutien des soignants</i>	58
- <i>A plus long terme</i>	58
2- Sans oublier	59

Pour finir ...

61

Annexes

62

Annexe 1 : Circulaire n°2002\98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement	63
Annexe 2 : Soins infirmiers – Normes de qualité	79
Annexe 3 : Prise de décisions – Responsabilité et collégialité	85
Annexe 4 : Place de l'éthique dans le processus décisionnel	89

Bibliographie

94

Abréviations

C.E.T.D. : Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur

E.M.S.P. : Equipe Mobile de Soins Palliatifs

H.U.S. : Hôpitaux Universitaires de Strasbourg

S.F.A.P. : Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

S.F.I.S.I. : Société Française des Infirmier(e)s de réanimation et de Soins Intensifs

UF : Unité(s) Fonctionnelle(s)

« Le savoir (la recherche de la vérité) est lié au doute, à la perte des repères initiaux, à l'acceptation de la réalité »

Eugène Enriquez, *de la horde à l'état. Essai de psychanalyse du lieu social*, Paris, Gallimard, 1983, p.65

Introduction

Parler de soins palliatifs en service de réanimation est de plus en plus répandu ...
Les appliquer, par contre, sur le terrain, semble plus délicat et sujet à questionnements et discussions, tant théoriques que pratiques.

Mon expérience professionnelle, après 9 années passées en service de réanimation, a fourni matière à réflexions sur ce thème. Ethique, sémantique, technique, ce questionnement peut faire l'objet de multiples approches ... mais concrètement, comment aborder le sujet ?

L'exposé des faits et réflexions premières qui m'ont orienté vers ce travail,
Le rappel de quelques bases théoriques sur les grands thèmes abordés,
Le recueil et l'analyse de l'avis de soignants directement concernés par la question,
La réflexion vers une démarche de réponses aux questions soulevées, aux attentes exprimées,
Telles seront les étapes de mon travail au fil de ces pages ...

Motivations

Les bases de cette réflexion sont multiples. Ceci m'oblige à resituer tout d'abord le cadre général dans lequel elle s'est développée avant d'explicitier certains facteurs directs qui ont participé à son développement.

◆ **Suite à une formation infirmière** qui m'a sensibilisé très tôt à la prise en charge des personnes en fin de vie, je me suis naturellement tourné vers des services à spécialités variées, mais où la fin de vie est particulièrement omniprésente :

- 1 année en centre de cancérologie (médecine – bloc opératoire – soins intensifs ~ réveil),
- 4 années en service de réanimation médicale,
- 1 année en clinique médicale A (immunologie et S.I.D.A. – maladies infectieuses et tropicales),
- Puis, de nouveau jusqu'à ce jour, ce même service de réanimation.

De la technicité la plus pointue à la prise en charge psychologique, du curatif le plus « jusqu'au boutiste » au « laisser-aller » résigné voir à des actes plus extrêmes (euthanasie), ces multiples expériences représentent pour moi les multiples facettes d'une prise en charge qui n'a cessé d'être source d'enrichissement mais également de questionnements, de conflits et d'insatisfaction :

- Peut-on et doit-on tout faire contre la mort ? Quelles sont les limites à se poser ?
- La technique peut-elle répondre à tout ?
- Qu'est ce qui définit la prise en charge d'un patient : la spécialité d'un service ou l'évolution de l'état du patient en lui-même ?
- Comment adapter un fonctionnement de service, des actes de plus en plus protocolisés à l'unicité de chaque situation et besoin(s) implicite(s) ou explicite(s) ?
- Le soin peut-il et doit-il être totalement désintéressé ? Que faire avec le vécu propre à chaque soignant ?
- Qu'est ce qui définit l'acharnement thérapeutique, l'abandon de soins, l'euthanasie ? Une décision thérapeutique peut-elle être juste et selon quel(s) critère(s) ?
- Qu'est ce que le travail d'équipe ? Peut-il se résumer à l'esprit d'équipe ? Peut-il être une valeur éthique en lui-même ?

« Si donc on recherche une définition de l'éthique, je la chercherais plutôt dans ses effets, c'est à dire lorsqu'une situation provoque chez le soignant une sorte de choc, le tire hors de lui-même ou au contraire le contraint à descendre en lui plus profondément jusqu'à le confronter dans son essence même à ses propres interrogations. C'est à ce moment que l'on reconnaît l'interrogation éthique vraie »

Anne-Marie David, *Préface 2.*
In : A la rencontre de l'éthique,
Heures de France, Thoiry, 1997, p.9

Ces expériences m'ont permis de cerner les bases d'une éthique personnelle dans mon travail infirmier :

Bien entendu les quatre grands principes de bienfaisance, de non-malfaisance, d'équité et d'autonomie qui devrait guider toute pratique soignante au-delà d'un cadre médical strict.

Mais à cela s'est imposé à moi d'autres valeurs ou exigences :

- Le perfectionnement individuel par la recherche d'une amélioration des pratiques soignantes, mais également (et peut-être surtout) des connaissances techniques, sociologiques, psychologiques.
- La capacité d'adaptation à l'évolution inévitable de notre environnement (évolution des pathologies, des populations de patients, des valeurs sociales actuelles), ceci afin de ne pas rester accroché à des acquis inadaptés aux attentes des patients.
- Le principe de réalisme : savoir à tout moment relativiser et accepter que la réalité soit « moins » que la théorie, sans que cela remette en cause le bien-fondé de ces principes, sans que cela ne pousse au découragement ou à l'abandon, sans que cela évite toute remise en question nécessaire à l'évolution de nos professions. En d'autres termes, accepter nos imperfections et notre finitude humaine.

◆ ***Le service de réanimation actuel ...***

La Réanimation Médicale de l'Hôpital Civil de Strasbourg, de structure pavillonnaire comme l'ensemble de cet hôpital, comporte deux services de réanimation médicale, un service d'accueil d'urgences et un service « porte ».

Le service concerné par cette étude, Unité Fonctionnelle 0812, se situe au 1^{er} étage du pavillon. Il est constitué de 15 lits d'hospitalisation, pour un effectif total de 72 personnes réparties comme suit :

- 3 médecins dont 1 professeur / chef de service, 1 praticien hospitalier et 1 chef de clinique,
- 2 internes,
- 1 cadre infirmier,
- 45 infirmiers(es),
- 11 aide-soignants(es),
- 8 agents des services hospitaliers,
- 1 kinésithérapeute,
- 1 aumônier catholique.

Ajouté à cela le personnel commun à tout les services du pavillon :

- 1 cadre infirmier supérieur,
- 1 psychiatre,
- 1 assistante sociale,
- 2 diététiciennes,
- 1 adjointe hôtelière.

Les patients sont admis pour des pathologies cardio-circulatoires, respiratoires, neurologiques, infectieuses, rénales et liées à des intoxications médicamenteuses volontaires ou involontaires. En 2001, 246 patients ont été hospitalisés dans le service, 74 sont décédés (source : archives administratives du service)

C'est dans ce contexte que divers éléments sont apparus au fil des années pour nourrir cette réflexion :

➤ **Lors de discussions informelles au sein du service**, l'acharnement thérapeutique, l'euthanasie, l'abandon de soins sont des sujets abordés et des difficultés sont alors exprimées :

- La non-prise en compte des observations et avis de chacun, et le caractère individuel et irrévocable des décisions thérapeutiques prises par les médecins.
- L'absence d'un projet de soins défini par concertation pour chaque patient permettant une cohérence et un suivi dans la prise en charge médicale et paramédicale.
- Le sentiment d'abandon des malades en impasse thérapeutique.
- Les souffrances des uns face aux souffrances des autres, que ce soit le médecin, l'infirmier(ère), le patient ou sa famille.

Ces réactions sont souvent confidentielles, lors de pauses, entre personnels paramédicaux. L'ouverture aux médecins se fait, selon les individus, à distance et de manière non systématique.

Dans ce cadre, la position du personnel paraît osciller souvent entre le tout ou rien : « tous les soins » (sous-entendu les soins de réanimation) ou « tout arrêter » (sous-entendu tous les traitements et investigations médicales hormis la sédation, l'antalgie, l'alimentation) en maintenant juste les soins de nursing systématiques (toilettes – frictions anti-escarre – soins de bouche, yeux et nez) et la surveillance des constantes physiologiques (pouls – tension artérielle – température) « au cas où ... » ou « parce qu'il faut bien faire quelque chose. »

Enfin, l'époque n'est pas si loin où pour certains(nes), le simple fait d'écrire dans le dossier médical d'un patient « NTBR » (Not To Be Reanimated - ne pas réanimer) était considéré comme illégal et risquait d'entraîner l'auteur de ces mots vers des démêlés judiciaires inextricables. « Ne pas réanimer » était alors synonyme de non-assistance à personne en danger, voir d'euthanasie. L'orientation thérapeutique pouvait être transmise par oral entre paramédicaux ou médecins mais surtout pas écrite et signée. Les soins palliatifs étaient alors considérés comme utopiques ou inutiles, « de toute façon, on est pas là pour ça ». Mais les patients mourants, eux, étaient bien présents.

➤ **Trois congrès** m'ont d'une part sensibilisé à l'éthique, et d'autre part permis d'envisager la possibilité et l'utilité de pouvoir faire autrement dans un service de réanimation, à travers différents thèmes abordés :

- Congrès SRLF : *Ethique et réanimation* – Poitiers, mai 2000 :
 - « Face à la futilité thérapeutique : esquisse d'une philosophie pour les soins palliatifs »,
 - « Non-admissions et limitations des thérapeutiques »,
 - « La réflexion éthique au quotidien dans les services de réanimation ».

- Journées d'éthique médicale Maurice Rapin : *les nouveaux droits des patients* Paris, novembre 2001 :
« Droits aux soins palliatifs : le droit de mourir – l'esprit des soins palliatifs et ses conséquences pratiques – l'introduction des soins palliatifs en réanimation aux Etats-Unis. »
- Congrès SFISI/SRLF – Paris, janvier 2002 :
« Intervention d'une Equipe Mobile de Soins Palliatifs en service de réanimation »

Une question s'est alors imposée : le principe des soins palliatifs peuvent-ils répondre aux multiples questions et difficultés rencontrées par l'équipe et sont-ils adaptables aux contextes de la réanimation ?

⇒ Depuis 2001, et après 2 années de réflexion, de contacts divers entre quelques personnes motivées, **un groupe éthique** a pu voir officiellement le jour et développer trois axes de réflexion : le travail d'équipe, l'accueil des familles et les décisions thérapeutiques.

Ce dernier groupe se donna comme but d'améliorer le processus de prise de décision en définissant, entre autre, une classification des patients en niveaux de soins possibles.

La question des soins palliatifs fût alors soulevée en réunion de travail.

Extrait du compte-rendu de réunion, décembre 2001 :

« Niveau 1 : *arrêt des traitements actifs en cours sur échec thérapeutique ou condition de survie insupportable pour le patient.*

Peuvent-ils faire partie intégrante de ce niveau ?

Deux grands courants d'opinions se sont exprimés alors, pouvant être résumés (approximativement) comme suit :

- *Plutôt contre (...) car :*
 - *La prise en charge des personnes en fin de vie est déjà effective, et la situation ne nécessite pas une modification fondamentale de cette prise en charge. L'appel à l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs serait donc une démission de l'équipe médicale de réanimation.*
 - *Le contexte de la réanimation s'oppose par principe à la mise en place de soins palliatifs conforme à la définition (problèmes de temps – de moyens techniques – de formation du personnel) : ce serait donc dénaturer la nature même des soins palliatifs que de vouloir utiliser cette notion (...).*
- *Plutôt favorable (...) :*
 - Ils sont effectifs actuellement pour certains soignants, ils restent donc à les développer et à les affiner par des moyens supplémentaires (...) pour pallier aux difficultés rencontrées (...) ».*

Par la suite, l'évolution du travail a permis l'intégration de la notion de soins palliatifs dans la procédure : « *Le recours aux soins palliatifs, comme alternative aux thérapeutiques à visée curative devenues inappropriées, doit toujours être envisagé.* »

Ceci peut-il rendre caduque une réflexion sur la possibilité et l'utilité des soins palliatifs en réanimation ?

Je ne le pense pas car, au-delà d'une adhésion théorique, qu'il conviendrait de renforcer par des arguments clairement explicités, leur mise en application dans un service particulier, auprès de patients particuliers, soulève, comme nous le verront dans la prochaine partie, de nombreux questionnements quant à la possibilité de faire et de bien faire... ce qui relève directement du cadre éthique.

Bases théoriques

Nécessaire pour cerner le mieux possible les contours et le contenu de ces deux thèmes, une analyse succincte est proposée pour aller au-delà des éventuels lieux communs et des pré-supposés et revenir aux bases qui fondent notre pratique et nos professions.

1 - La réanimation

« Art. R. 712-90. - Les soins de réanimation sont destinés à des patients qui présentent ou sont susceptibles de présenter plusieurs défaillances viscérales aiguës mettant directement en jeu le pronostic vital et impliquant le recours à des méthodes de suppléance.

Art. R. 712-91. - L'activité de soins de réanimation est exercée dans les établissements de santé comprenant une ou plusieurs unités organisées à cette fin, pouvant assurer la mise en œuvre prolongée de techniques spécifiques, l'utilisation de dispositifs médicaux spécialisés ainsi qu'une permanence médicale et paramédicale à la disposition exclusive de l'unité »

Décret du 5 avril 2002 relatif aux établissements de santé publics et privés pratiquant la réanimation et modifiant le code de la santé publique.

« Elle s'appuie sur des moyens techniques propres de surveillance et de soutien vital permettant d'attendre l'efficacité éventuelle du traitement curatif spécifique ou la guérison spontanée de l'affection (...).

Les objectifs que l'on reconnaît habituellement aux traitements de réanimation sont de trois ordres :

- *empêcher la mort,*
- *lutter contre la maladie causale,*
- *soulager la souffrance physique et psychique liée à la maladie ou aux traitements ».*

Groupe de travail du Comité d'éthique de la SRLF sur la limitation et l'arrêt des traitements,
Bases de réflexion pour la limitation et l'arrêt des traitements en réanimation chez l'adulte
Réanimation Urgences 2000 ; 9 ; 11-25.

Apparue dans les années 50, la réanimation est une spécialité médicale faisant l'objet :

- d'un enseignement universitaire dans le cursus des études de médecine,
- d'un enseignement post-universitaire par des congrès, des publications diverses, et l'existence de sociétés savantes (Sociétés de Réanimation de Langue Française par exemple).

« L'appellation de réanimation ou de ranimation a suscité quelques réserves, ne serait-ce qu'au point de vue étymologique et conceptuel. Dans un article publié dans Le Monde du 16 avril 1992 (...) J. Hamburger écrivait : « je plaide coupable pour avoir proposé ce terme dans les années 50 sans me rendre compte qu'il risquait de créer une confusion avec les méthodes de ressuscitation d'un homme en état de mort apparente. La réanimation médicale n'est nullement l'art de faire revenir à lui un malade évanoui. Elle consiste pendant toute la période critique d'une maladie aiguë à prendre le contrôle du milieu intérieur que l'organisme malade ne contrôle plus. »

Goulon M., *Réanimation Médicale*. Masson, 1999, XIII-XXII

Quelles sont les limites de cette spécialité déterminant autant un « bien soigner » ou un « bien traiter » qu'un « bien mourir » ?

Dans une attitude de lutte contre des facteurs « déclenchant », la réanimation possède un rapport quasi-constant avec la mort. Cette tentative de maîtrise des circonstances de la vie entraîne ipso facto un pseudo-maîtrise des circonstances de la mort avec toutes les questions ou dilemmes éthiques liés :

- Notre action vise t-elle une illusoire recherche à repousser la mort indéfiniment ou vise t-elle, sur la base d'une analyse lucide d'une situation, à pallier momentanément une défaillance potentiellement réversible ?
- Comment éviter tant un acharnement thérapeutique qu'un arrêt précoce des thérapeutiques ?
- Quelle place nous attribuons-nous au chevet du patient ?
- Quelles limites fixons nous à nos compétences et à nos capacités thérapeutiques, diagnostiques ?

2 - Les soins palliatifs

« Les soins palliatifs concernent des personnes malades, atteintes d'une pathologie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale, quel que soit leur âge.

Les soins palliatifs sont définis par la loi n°99-477 du 9 juin 1999. il s'agit de « 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 entourage ».

Ils améliorent ainsi la qualité de la vie, en luttant contre les symptômes physiques et en apportant un soutien psychologique, spirituel et social aux patients et à leurs proches. Tous les professionnels de santé, travaillant en équipe interdisciplinaire et en lien avec des professionnels formés spécifiquement, sont concernés par cette démarche. »

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

Ils relèvent d'un cadre juridique spécifique, déterminant au fil des années un certain nombre de notions fondamentales encadrant la déontologie, la recherche, l'organisation de la prise en charge des personnes en fin de vie :

- Reconnaissance des soins palliatifs dans les missions du service public hospitalier, quel que soit le lieu de soins, au même titre que les soins préventifs et curatifs, par l'article L-711-4 de la loi n° 981-748 du 31 juillet 1991 portant sur la réforme hospitalière.
- Inscription des soins palliatifs dans le système sanitaire français et réaffirmation du droit pour tout citoyen de bénéficier de ces soins quel que soit l'endroit où il se trouve, par la loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Elle reconnaît notamment le rôle des bénévoles d'accompagnement, et instaure un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie.
- Définition et organisation des soins et accompagnement des malades en phase terminale par la circulaire DGS/3D du 26 août 1986 (dites circulaire Laroque).
- L'accès pour tout patient à une prise en charge de ses souffrances et de ses besoins en fin de vie est réaffirmé dans une annexe à la charte du patient hospitalisé du 6 mai 1995.

Le législateur va s'attacher également à inclure les soins palliatifs dans le cursus d'enseignement médical et infirmier, puis, en toute cohérence, dans les principes déontologiques de ces deux professions :

- Renforcement de la dimension palliative des soins infirmiers tant dans leur enseignement que dans la pratique infirmière, par le décret du 15 mars 1993 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession infirmière, réaffirmé dans les articles 1 et 2 du décret de compétence n°2002-194 du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier.
- Obligation de l'enseignement des soins palliatifs et du traitement de la douleur durant le premier et le deuxième cycle des études médicales par la circulaire DGES/DGS du 9 mai 1995.
- Reconnaissance explicite des devoirs du médecin en matière de prise en charge de la douleur et des personnes en fin de vie dans les articles 37 et 38 du nouveau Code de Déontologie médicale (6 septembre 1995)

Des textes vont encadrer la recherche, la formation et la mise en application de la prise en charge de la douleur :

- Organisation de centres spécifiques pour la prise en charge de la douleur chronique par la circulaire DGS/DH du 7 janvier 1994 relative à l'organisation des soins et à la prise en charge de la douleur chronique, complétée par la loi n°95-116 du 4 février 1995
- Mise en place d'un plan triennal de lutte contre la douleur (2002/2005) dans les établissements de santé publics et privés (circulaire DGS/DH n° 98-586) destiné à
 - poursuivre l'amélioration de la prise en charge de la douleur notamment de la douleur chronique rebelle (douleurs cancéreuses, céphalées chroniques, lombalgies),
 - prévenir et traiter la douleur provoquée par les soins, les actes quotidiens et la chirurgie.

La pratique des soins palliatifs est également appuyée par des textes européens internationaux : les mêmes grands principes y étant défendus, ils ne seront pas cités ici.

Pour résumer les principes fondateurs des soins palliatifs, tels qu'ils ont été voulus par le législateur :

- pluridisciplinarité de la prise en charge,
- globalité de la prise en charge (physique – psychologique – spirituelle),
- organisation des structures d'accueil laissée au libre choix des établissements,
- compétence – formation – recherche.

Pour plus de détails sur l'état des soins palliatifs en France, le lecteur peut se référer à la circulaire DHOS/O2/DGS/SD5D/2002/n° 2002/98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs (annexe 1)

Enfin, les soins palliatifs possèdent leurs sociétés savantes ayant pour but de développer et promouvoir leur pratique :

- Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (S.F.A.P.) créée en 1991
- Union des associations de soins palliatifs (A.N.A.S.P.) créée en 1992
- Association européenne des soins palliatifs (E.A.P.C.) créée en 1988

Au niveau local, la politique de soins palliatifs est appuyée par **des structures** ...

- Une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) aux Hôpitaux Universitaires de Strasbourg
- Une unité de soins palliatifs et une équipe mobile de soins palliatifs à la Clinique de la Toussaint
- Un Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur réparti en deux unités (Hôpital de Hautepierre – Hôpital Civil)

... et **des projets** :

- Le projet d'établissement 2000-2005 des HUS :
« Les axes prioritaires de développement du C.H.U. de Strasbourg :
1^{er} axe : mieux soigner, mieux accueillir, mieux informer [par]
→ *La montée en charge des soins palliatifs (...)*
→ *Le développement de l'activité du centre d'évaluation et de traitement de la douleur.*

Le projet médical :

→ *Cette notion de soins approprié à l'état de santé du patient est une valeur forte à développer.*

[Dans le cadre de la nouvelle organisation médicale des HUS, en Centre d'activités Médicales], les axes de développement souhaités par les services [pour le C.A.M. de réanimation] :

→ *Standardisation des procédures et des protocoles médicaux et infirmiers et développement des échanges de compétences dans les domaines (...) de la douleur. »*

Le projet de soins :

Le soin infirmier a pour but de (...) assister les personnes dans les derniers instants de leur vie (...)

Pour l'ensemble des professionnels, les soins sont dispensés (...) avec un caractère préventif, curatif et/ou palliatif (...)

Pour les personnes parvenues au terme de leur existence, les soins d'accompagnement répondent aux besoins spécifiques. Ces malades sont accompagnés par le personnel. Cet accompagnement fait partie intégrante des soins. »

- Le projet de service 1997-2000, déclinaison du projet de soins général, a permis la formalisation de références éthiques propre au service, déclinées selon trois axes : le respect de la personne – le respect du droit aux soins – le respect du droit à l'information. Le patient en fin de vie se trouve alors indirectement concerné.

Rappelons enfin que la pratique des soins palliatifs est inclus dans le référentiel d'évaluation de l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation des Soins (ANAES) en vue de l'accréditation des établissements de santé :

« *Le patient et sa prise en charge*

- *Organisation de la prise en charge des patients.*

Référence 5 – Les besoins spécifiques du patient sont identifiés et pris en charge.

OPC.5.b. Les douleurs aiguës ou chroniques et la souffrance psychique sont recherchées, prévenues et prise en charge.

OPC.5.c. La prise en charge des besoins spécifiques du patient en fin de vie est assurée.

La prise en charge des besoins spécifiques du patient en fin de vie fait l'objet notamment de formations et de réflexions multidisciplinaires permettant d'élaborer une démarche commune, en relation avec le médecin traitant et l'entourage.

Référence 13 – Le décès du patient fait l'objet d'un accompagnement

OPC.13.b. Les volontés et les convictions du défunt sont respectées.

OPC.13.d. Un accompagnement psychologique de l'entourage est assuré ».

3 - Les soins palliatifs en réanimation

La question trouve réponse dans **les textes législatifs** :

« *La majorité des malades terminent aujourd'hui leur vie dans un établissement de soins. Certaines unités d'hospitalisation ont un taux de décès particulièrement élevé : unités non spécialisées, oncologie, gériatrie, urgences, réanimation. C'est là que l'effort pour améliorer l'aide aux mourants doit porter en priorité.*

D'une manière générale, il est indispensable autant que faire se peut, de ne pas changer le cadre dans lequel la personne a été soignée. Les soins palliatifs doivent être dispensés aussi bien à domicile que dans les établissements sanitaires et sociaux ».

« les soins palliatifs en institution » - Circulaire DGS/3D du 26 août 1986, relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale (Circulaire Laroque).

« Sont plus particulièrement et plus directement concernés par les soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie (...) les malades admis en réanimation. Ces pathologies représentent les principales causes de décès et justifient à elles seules le développement des soins palliatifs »

Rapport du docteur Delbecque - janvier 1993

« Les soins palliatifs en établissements de santé :

1. Une pratique qui concerne tous les services »

Circulaire n°2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement.

La SRLF a également émis un avis sur la question en juin 2002 :

« Primauté des mesures de confort et des soins palliatifs.

La décision de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s) dans un contexte de fin de vie doit s'accompagner de toutes les mesures susceptibles d'améliorer le confort du patient et de ses proches. Il ne peut s'agir d'un abandon de soins, c'est un réorientation de leurs objectifs.

Les réanimateurs pourront solliciter l'expertise des équipes mobiles de soins palliatifs »

« Les limitations et arrêts thérapeutique(s) active(s) en réanimation adulte ».
Recommandation de la Société de Réanimation en Langue Française - 6 juin 2002.

Enfin, nous l'avons vu dans le chapitre précédent, **le groupe de réflexion éthique** du pavillon Pasteur devrait également suivre cette tendance.

A l'heure actuelle, la question n'est donc plus de savoir s'il est possible en théorie de pratiquer des soins palliatifs en réanimation, mais plutôt de savoir comment passer à la pratique, de manière éthique pour l'ensemble des principales personnes concernées par la situation : le patient, son entourage et le personnel soignant.

*L'avis des
professionnel
s*

Connaître l'avis de professionnels directement concernés par cette orientation des soins m'a semblé un évidence : la mise en application concrète de décisions législatives, éthiques reposent sur leurs compétences et expériences. Elle ne peut que s'enrichir des questions soulevées, des objections, des oppositions ou des propositions exprimées.

Methodologie

12 personnes furent interrogées suivant la méthode de l'interview semi-dirigé : 11 de l'UF 0812 et une personne de l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs des HUS.

- Cette méthode m'a permis de recueillir de manière la plus complète possible le vécu et la réflexion de personnes, sur un sujet à la fois précis sur sa dénomination et vaste dans ses prolongements et développements.
- Le temps à ma disposition pour effectuer ce travail, la volonté de coller le plus possible aux spécificités d'organisation et de fonctionnement du service, m'ont poussé à me concentrer sur l'UF 0812 au détriment des autres UF du pavillon.
- Les catégories de personnels ciblés pour l'étude étaient toutes directement concernées par la question soit à un niveau de soins direct (infirmiers(es) – aide-soignant(e)s – médecins) ou à un niveau plus décisionnel (personnel d'encadrement). De même, je me suis attaché à choisir des personnes d'ancienneté variable dans le service et dans la profession : l'expérience professionnelle plus ou moins grande, mais également l'évolution du contenu des études de formation ouvrent des questions, des réflexions différentes, intéressantes à prendre en compte dans une telle démarche.

Il me semble important de garder en mémoire que la connaissance de point de vue personnel, individuel et non d'une collectivité a été recherché. La méthodologie aurait été différente dans le cas d'une étude étendue à l'ensemble du personnel de l'UF ou du pavillon.

Le contenu du questionnaire

Il a porté sur la possibilité de parler de soins palliatifs en réanimation (en général) et dans ce service de réanimation en particulier, en abordant les thèmes suivants :

- La définition des soins palliatifs (populations concernées – objectifs),
- Les conditions et moyens nécessaires à leur mise en place (organisationnel – humain – matériel)

Au fil de l'interview, tel ou tel point plus précis ont été développés suivant les réponses apportées par les personnes.

Les résultats

Effectuées sur environ 2 mois, d'une durée moyenne de 45 minutes chacun, les interviews ont fait l'objet d'une transcription écrite littérale en vue d'en faciliter l'étude et l'analyse. Le contenu du document a ensuite fait l'objet d'un travail de synthèse, présenté ici, visant à regrouper les différents avis exprimés autour des huit grands thèmes émergents :

- La définition des Soins Palliatifs,
- La possibilité et l'effectivité des soins palliatifs en réanimation,
- La décision thérapeutique,
- La prise en charge du patient et de la famille,
- Le travail d'équipe et le projet de soins,
- Le vécu des soignants,
- Le psychologue et l'équipe mobile de soins palliatifs
- Les formations.

Les passages en italique et entre guillemets sont des extraits des interviews.

La fonction et le nombre de personnes ayant répondu aux différentes questions n'ont pas été spécifiés systématiquement. Il n'apparaît que pour certains items lorsque cela peut apporter un éclairage particulier au sujet abordé. Globalement, le but et la méthodologie du travail n'étaient pas de répondre à une logique statistique, ni de classer ou créditer la valeur des informations recueillies selon leur fréquence.

1- Une définition des soins palliatifs

Aucune des personnes interrogées n'avait connaissance, de manière précise, des définitions élaborées par la S.F.A.R. ou le législateur. Cependant, les grands principes fondateurs ont été retrouvés :

Les soins palliatifs s'adressent :

- **aux patients**, en « *fin de vie* », « *mourants* », « *en train de partir* », « *au pronostic vital en jeu dans les jours ou les semaines à venir* ».
- **à leur famille**.

pour leur « *permettre de mieux vivre jusqu'à la fin* », par « *plus d'humanisation, pas de la mort, mais de la fin de vie* », « *dans la dignité, dans des conditions les moins pénibles possible* ». C'est « *prendre les gens en compte jusqu'au bout* ». Une personne a spécifié que le respect du patient ne doit pas s'arrêter au moment de la mort.

Les grandes orientations thérapeutiques sont donc la lutte contre la douleur, le confort, l'accompagnement psychologique du patient et de sa famille.

Une seule définition divergente a été exprimée : les soins palliatifs ne sont pas spécifiques à la fin de vie même si, à la base, « *ils ont été créés dans des centres d'hospitalisation de fin de vie, parce que les gens ne meurent plus à la maison* ». Ils s'adressent donc « *à tous les niveaux, à tous les stades, dans tous les services* ».

Elle différencie ainsi plusieurs types de soins :

- « *Les soins de base, d'entretien, quand les soins palliatifs sont impossibles.* »
- Les soins palliatifs, qui s'adressent obligatoirement à une personne consciente ou susceptible d'être consciente. Les principales caractéristiques de ces soins rejoignent alors les autres définitions. La relation avec le patient s'inscrit dans « *la parole, le contact, la présence* », « *c'est un accompagnement, un bien-être pour quelqu'un qui est conscient, qui est hospitalisé, qui a besoin de notre présence* ».
- Les soins aux mourants qui regroupent les soins palliatifs et un accompagnement basé sur une écoute plus approfondie : « *les gens ont besoin de parler, de se rassurer* ». En sachant que les soins palliatifs et les soins aux mourants ne sont pas séparés : ils sont liés dans la pratique.

2- Concernant la possibilité d'effectuer des soins palliatifs en réanimation,

une seule personne a répondu par la négative, pour plusieurs raisons :

- « *On fait de la réa en réa, du soin palliatif en soins palliatifs* ». Le soin palliatif est une spécialité médicale comme la réanimation. Elle nécessite donc une structure particulière en terme de locaux, de moyens humains, financiers, matériels : ce sont les unités de soins palliatifs.
- La réanimation gère « *l'avant mort, les soins palliatifs gèrent la mort uniquement* ». Ils s'opposent donc aux soins curatifs.
- « *On a pas les patients pour car quand on arrête les traitements curatifs,*
 - *soit le patient décède rapidement, et l'on a pas le temps de développer des soins palliatifs,*
 - *soit le patient décède lentement, la situation s'inscrit dans la durée et on le transfère alors en unité de soins palliatifs.* »

Concernant le fait que l'on fasse déjà des soins palliatifs dans le service,

en dehors de la personne qui ne peut concevoir cette possibilité/réalité,

- une personne pense que non car « *on se contente de maintenir la vie* ».
- quatre personnes n'ont pas un avis clairement défini, car trop d'incertitudes ou de manques existent à l'heure actuelle par rapport à ce type de soins.
- quatre personnes pensent que oui sachant que cela est fonction des individus et reste encore à développer.

La divergence des avis est donc directement liée aux critères définissant les soins palliatifs :

- en fonction des patients et de leurs besoins, quel que soit l'imperfection de notre réponse de soins : dans ce cas, ils existent et on les pratique avec plus ou moins de qualité et d'efficacité,
- en fonction du niveau de soins effectifs pour répondre à ces besoins : dans ce cas, nos carences actuelles ne permettent pas de parler de prise en charge palliative effective.

3- La décision thérapeutique

« La question initiale qu'il faut se poser c'est de décider de mettre en place des soins palliatifs. Et je pense que là, dans le service, c'est le problème principal : c'est de prendre la décision initialement que chez tel patient, on va passer à des soins palliatifs. (...) Cela nécessite qu'il y ait ... que toute l'équipe soit d'accord ... quels sont les objectifs exacts ».

Toutes les personnes interrogées reconnaissent l'importance du processus décisionnel dans le développement d'un politique de soins palliatifs :

- pour définir effectivement au cas par cas le moment où l'on va débiter ces soins,
- pour définir leurs modalités d'application au cas par cas.

Il doit donc permettre d'éviter des décisions et des soins ressentis comme de l'acharnement thérapeutique.

Notons que l'euthanasie ou l'arrêt précoce des traitements n'ont pas été cités une seule fois dans les attitudes contraires ou alternatives aux soins palliatifs.

Vont être abordés respectivement :

- Quelles questions se poser ?
- Les informations nécessaires,
- Les personnes impliquées,
- L'intérêt de la pluridisciplinarité,
- Les modalités pratiques de cette pluridisciplinarité.

3.1 - Quelles questions se poser ?

« Il faut se placer par rapport au patient (...) raisonner au cas par cas » en se questionnant sur :

- l'efficacité du traitement, l'utilité ou l'inutilité des « *supports médicamenteux, mécaniques, ventilatoires* » face au bénéfice thérapeutique « *en fonction de l'évolution du malade* ». Ceci détermine une impasse thérapeutique et aboutit à la question : le patient est-il en fin de vie ?
- l'agressivité d'une thérapeutique par rapport au bénéfice en terme de confort.

Mais d'autres questions restent en suspens :

- Une personne interviewée s'est posée la question de la différence entre arrêt thérapeutique simple et soins palliatifs : qu'est ce qui détermine plutôt l'un que l'autre ? Quelle place a le ressenti d'un soignant dans un processus décisionnel ?

« Mais est-ce que ce que demandent les infirmiers(ères) sont forcément des soins palliatifs ? Les souvenirs que j'ai de mon expérience de clash avec les médecins, c'est quand on avait l'impression de soigner des gens morts déjà. Des gens morts-vivants, intubés, qui étaient gris, qui puaien de partout, les liquides internes qui suintaient de partout, bref de m'occuper de quelqu'un qui était déjà mort. Ma demande, ma souffrance était liée à cela : je ne peux pas toucher quelqu'un qui est

déjà mort, quelqu'un qui est vivant parce qu'il a un respi, ... Je ne sais pas si c'est du soin palliatif. C'est plus un appel au secours qui dit : moi je ne peux pas, je ne peux pas toucher quelqu'un qui est déjà mort. C'est plutôt de l'arrêt thérapeutique. »

- Quelle orientation thérapeutique adopter pour les patients en impasse de placement médico-social du fait d'une dépendance vitale à un appareillage (canule de trachéotomie avec ventilation mécanique) ? Relèvent-ils de soins palliatifs et à partir de quel moment ?

Et de nombreuses difficultés apparaissent pour les médecins :

- Le sentiment d'un échec personnel, d'anormalité :

« on est dans notre trip réa et maintenant se dire que c'est fini, on arrête et ... on passe aux soins palliatifs, c'est pas quelque chose de programmé ... ça nous paraît pas logique »

- La difficulté d'interagir directement avec la vie :

« Et c'est vrai qu'on a le sentiment que c'est beaucoup plus dur de prendre une décision, justement de soins palliatifs, dans ce service parce que justement, comme on a accès à toutes ces techniques là, se limiter à simplement un traitement symptomatique, ça demande beaucoup plus d'effort finalement qu'ailleurs, où, ailleurs ont dit « on ne transfère pas en réanimation ». La décision de soins palliatifs peut se faire à ce moment là. : on ne va pas plus loin donc on ne transfère pas. Et là on a affaire à des gens qui sont déjà chez nous, qui ont eu déjà recours à des techniques extrêmement invasives, et c'est vrai que la grosse question qui se pose, c'est de savoir est-ce qu'il faut reculer ... disons faire machine arrière par rapport aux thérapeutiques qu'on a débuté ? Est-ce qu'il faut laisser venir d'autres complications et maintenir les thérapeutiques que l'on a déjà mises en place ? »

- L'acceptation d'une erreur : aurait-on pu continuer avec un succès thérapeutique final?
- L'annonce à la famille d'une situation critique : « Comment leur annoncer ? C'est plus simple d'annoncer que l'on va tout faire ».

3.2 - Les informations nécessaires

Ont été cités :

- l'état clinique du patient,
- le diagnostic médical,
- l'évolution de l'état du patient en fonction des traitements curatifs en cours,

- le pronostic :
Une personne pense que les soins palliatifs doivent être débutés même s'il existe une incertitude de pronostic : « *on commence une dynamique de soins palliatifs et après on voit* ».
- Le choix du patient vis à vis des traitements et des soins,
- L'état psychologique et général du patient : « *la perception infirmière n'est absolument pas la même que la nôtre [médicale] (...) Toute l'équipe soignante pourra percevoir des choses que nous, on a pas perçu, que ce soit pour la douleur, que ce soit comment ils ressentent le malade : est-ce qu'ils pensent qu'il est bien ? Est-ce qu'ils pensent qu'il a envie de se battre ? (...) vous avez un rapport beaucoup plus proche avec les malades* »,
- « *L'accord de la famille est essentiel* », « *ce qu'ils ont besoin, envie par rapport au malade* »,
- L'absence de relais post-réa pour des patients appareillés (canule de trachéotomie avec ventilation continue ou discontinue) : « *dans le fait qu'il n'y a pas de structure, ça appauvrit la proposition thérapeutique que l'on peut faire au patient. Ça peut être un élément de décision de limitation de soins. Alors on est pas vraiment dans les soins palliatifs (...) entre soins palliatifs et limitation de soins, c'est pas loin* ».
- Le ressenti du personnel par rapport au patient et à la situation : « *si lui ne souffre pas, disons que c'est le critère essentiel c'est ça. Mais il y a en parallèle notre sensibilité à nous et que c'est difficile d'en faire abstraction.* »
- Les « *possibilités de lits et d'admission* » : pour une personne, l'arrêt des soins palliatifs, voir l'euthanasie, sont en théorie envisageables en cas de problème de place. Cette attitude est cependant isolée : pour un autre professionnel, « *je ne peux pas rentrer là-dedans. Ça me ... alors, à ce moment là, ça ouvre à toutes les dérives, c'est à dire que, quand on a beaucoup de place, on va laisser les patients survivre et bon ... si on a des problèmes de lits, on va tuer des malades ? Je peux pas accepter ça* »

3.3 - Les personnes impliquées

Toutes les personnes interrogées intègrent dans le processus décisionnel « *tout ceux qui sont au chevet du malade* » :

- Le patient

Pour une personne, le choix du patient est à respecter dans toutes les situations au-delà de l'efficacité réelle ou attendue du traitement. Le non-respect de cet avis définit un acharnement thérapeutique. Elle peut cependant comprendre qu'on passe outre le désir du patient si le rapport bénéfice/risque est en faveur du patient mais « *c'est dur* »

Concernant les demandes de mort exprimées par le malade :

« *Mais un malade qui veut mourir, il veut vraiment mourir ou il veut être soulagé ? Toutes les intoxications volontaires que l'on a, ce sont des gens qui ont voulu mourir. Mais en fait, c'était tout. C'est tous en général des appels au secours. (...) Il y a l'exception qui fait la règle. Il y a des gens qui sont capables de demander l'euthanasie, y a des gens ... mais tout dépend comment ils sont accompagnés, ce qu'ils ont vécu, ce qu'ils ... quelles sont leurs croyances, quelles est leur éducation,*

parce que ... bon ... demander l'euthanasie quant tu es marié, que tu as 3 gosses, aller jusqu'au Conseil de l'Ordre, aller jusqu'au Conseil de l'Europe pour demander le droit de mourir, c'est quand même une réflexion, ça demande quand même des démarches, ça implique des frais, ça fait quand même beaucoup de choses et seul, on peut pas faire ça. Il faut qu'il y ait effectivement un soutien moral, je dirais, des soins palliatifs dans le cursus. Et quelqu'un qui va jusque là, je crois qu'il faut savoir dire oui. On fait pas toutes ces démarches pour jouer la comédie quand même (...) J'ai l'impression que tous les malades qui évoquent la mort, quand on leur dit sous une autre phrase « vous voulez mourir ? » Ils disent « non ! C'est pas ce que j'ai voulu dire ». Je crois que vouloir mourir c'est une chose, mais quand on est proche de la mort, on a peur quand même. On sait pas ce qu'il y a derrière ... après la vie. Et ça fout les jetons à tout le monde, à moins d'avoir une croyance profonde et d'être persuadé de ce que l'on veut. Plus tu vieillis, plus tu as peur de la mort. Mais ... et pour ça, le palliatif est hyper important »

- Sa famille

« Elle donne son accord par rapport à la décision prise par le médecin » après information (diagnostic – pronostic).

Le problème de la pluralité des avis au sein d'une même famille est posé comme difficulté.

Pour une personne, il peut être envisagé de prendre une décision de soins palliatifs à l'encontre de la famille car *« ils ne comprennent pas toujours que l'issue est fatale. Mais soins palliatif n'est pas tuer »*.

- Le personnel paramédical

L'infirmier(e) peut demander à passer du curatif au palliatif *« si on voit que ça n'avance plus »* mais il faut faire attention au manque d'informations, de compréhension. Notre action est donc limitée : *« à part essayer de comprendre et de donner mon avis, je ne vois pas ce que je peux faire d'autre »*.

L'infirmière pose des questions lors de l'élaboration du diagnostic et du pronostic et donne son avis.

« Les paramédicaux interviennent ensuite pour les critères de confort »

- Le personnel médical

Le médecin prend la décision de soins palliatifs ou de soins curatifs.

« La famille, l'équipe dira : « on ne veut plus réanimer, on veut du palliatif ». Si le médecin n'est pas d'accord, cela ne marchera jamais. C'est fatalement lié à une décision médicale au départ. Ensuite la façon de faire, c'est une décision à consensus »

Une personne a une position plus nuancée : le médecin *« juge de l'impasse thérapeutique »* puis l'équipe pluridisciplinaire décide du passage de l'actif au palliatif.

- **Les intervenants extérieurs** (type E.M.S.P.) ne sont pas souhaités car ils ne travaillent pas dans le domaine de compétence de la réanimation.

3.4 - L'intérêt de la pluridisciplinarité

Elle reste un élément fortement demandé par toutes les personnes, en opposition à la démarche qui a longtemps prévalu dans le service de « *solitude* », de « *non-consensus* » dans les décisions médicales.

Elle permettrait ainsi :

- d'éviter une partialité des informations prises en compte et donc, des décisions prise pour des raisons trop personnelles liées à des « *difficultés d'acceptation de la mort* », des « *difficultés à parler avec la famille* »,
- d'éviter les « *appréciations différentes d'un médecin à un autre* », « *les pressions du personnel qui ont une sensibilité différente* »,
- de mieux assumer la décision :
« *C'est difficile de prendre une décision de ce type là. C'est d'autant plus difficile quand on a à la prendre seul(e) ou à 2 ou 3 ... ça aussi je crois que c'est ... le problème c'est que ... au niveau de l'équipe médicale, il n'y a peu vraiment de discussion par rapport à tout ça, et ça c'est un petit peu dommage et puis chacun a ses idées propres* »

3.5 - Les modalités pratiques de cette pluridisciplinarité

Le principe de réunions pluridisciplinaires soulève des interrogations :

- Faut-il des jours fixes ou non, avec la question de l'adaptation à la demande (quelquefois urgente) ?
- La difficulté de concordance entre les plannings et impératifs des différents professionnels concernés.

Le choix du moment de la visite journalière pose le problème de la présence effective de tout le personnel concerné (congrès)

Concernant le nombre de personnes devant intervenir, aucun consensus ne ressort des entretiens. Une seule fois, le principe de l'équipe fixe de décision a été explicitement rejeté.

L'articulation des informations entre paramédicaux et médicaux est posée en terme de point de vue : pour un des médecins interrogés, « *vous ne voyez pas forcément, comme nous, le malade dans sa globalité, c'est à dire par rapport à la synthèse de sa pathologie et du coup, comment envisager réellement son pronostic vital* ». Il faut donc effectuer une « *synthèse* », pour arriver à un « *consensus* ».

L'utilité d'un outil de référence est donc plusieurs fois exprimée, tant pour la procédure qui permet une décision,

« *S'il y a avait une stratégie claire pour le service pour passer du curatif au palliatif, ça simplifierait certainement les choses car les décisions seraient ... protocolisées* ».

que pour définir le but à atteindre :

« *Ce qui n'est pas bien défini, c'est une attitude commune où tout le monde fait pareil, avec les mêmes critères, avec des niveaux de soins qui sont prédéfinis à l'avance. (...)* »

Enfin, une personne précise que le résultat de cette démarche ne peut être statique : il est important de réévaluer la situation, le raisonnement chaque fois que cela est

nécessaire, d'être ouvert au changement et à la potentielle impermanence de la situation.

Parallèlement à cela d'autres pré-requis émergent :

- Le volontariat des personnes concernées,
- « *Etre au clair avec la mort* »,
- « *La sensibilité, l'ancienneté et l'approche des soins palliatifs* » du personnel,
- La confiance et le respect :
« *Je crois qu'il faut pas systématiquement rentrer dans le cas de dire « l'autre fait mal ». « Je crois pas qu'on puisse juger qui que ce soit. On peut proposer, on peut donner son avis mais je crois pas qu'on peut porter de jugement. Parce que si on nous disait « alors fais », alors on serait drôlement embêté* ».
- faire preuve de patience face à la réflexion et à l'évolution de la famille :
« *C'est que justement on n'est pas sur la même longueur d'onde, à la même heure et le même jour. Et aujourd'hui tu parles à une famille, ils sont absolument contre, et le fait simplement de réfléchir, le lendemain, ils disent le contraire. Ils reviennent sur ton point de vue, mais comme toi tu n'es pas là, tu ne le sais pas* ».

4- La prise en charge du patient et de son entourage

4.1 - Les soins aux patients

Il faut « *se placer par rapport au patient* » pour son « *bénéfice* », lui assurer un « *confort psychique, physique* ». « *La démarche de confort, de qualité de vie prime sur la quantité.* » Le tout dans une « *prise en charge bio-psycho-sociale* », « *globale* ».

- *Techniquement*,

les soins palliatifs comprennent le nursing, la kinésithérapie de confort non algique, l'alimentation et l'hydratation, les techniques de toucher et de massages, les soins esthétiques, la lutte contre la douleur.

La prise en charge de la douleur est à améliorer sur deux points :

- « *Nous possédons les molécules mais il manque une protocolisation de la prise en charge avec les Echelles Visuelles Analogiques (EVA).* »
- Le signalement de la douleur par les soignants perçu comme insuffisant.

Elle génère également des problèmes :

- La souffrance ressentie par le personnel chez les patients comateux ou sédatisés : elle varie selon la sensibilité personnelle, elle n'est pas toujours prise en compte par les médecins du fait de son caractère subjectif.
- Les effets secondaires des traitements (troubles neurologiques) par rapport au bénéfice antalgique pour le patient.
- Peut-on ne pas souffrir ?

D'autres techniques soulèvent également des questions :

- Le massage cardiaque effectué chez un patient en fin de vie pour lutter contre un décès d'origine iatrogène: « *le patient doit mourir comme on l'entend ?* ».
- L'extubation à la demande du patient avec la question de l'encombrement : « *est-ce mourir dans la dignité ?* »

Globalement, « *on a le matériel, l'effectif, la disponibilité pour le nursing et la surveillance* »

- Concernant la prise en charge psychologique,

La conservation de la conscience et de la communication chaque fois que cela est possible est importante mais cela pose des problèmes :

- Si le patient est déjà sédaté et que l'on décide de le réveiller, « *quel niveau de conscience aura-t-il au réveil ?* ».
- « *Repousser la mise en route d'une sédation avant l'échéance inéluctable pour permettre un dernier dialogue entre le patient et la famille est difficile car cela nécessite d'annoncer la situation, c'est à dire la finalité du soin pour le malade.* »
- Si le patient ne peut parler du fait de son appareillage, « *il serait utile d'apprendre à lire sur les lèvres.* »

Concernant les patients inconscients,

- « *La communication doit se faire même si le patient n'entend pas : il ne faut pas avoir peur* »
- « *Je crois que je me suis dit : j'ai ça à faire, je fais ce que j'ai à faire et je ne peux pas faire plus* ».

« *Concernant la prise en charge psychologique, il n'existe pas de protocole possible : c'est laissé à la bonne volonté et à la compétence de chacun, au feeling.* »

A travers les soins techniques (toilette shampoing), on peut faire en sorte que « *le patient sache qu'il existe, qu'il vit, qu'il n'est pas seulement un objet qu'on transbahute à deux dans des conditions pas toujours drôles sur un brancard douche avec un drap sur un plan dur* », « *le détendre* », « *lui faire du bien* », « *répondre à ces besoins en anticipant, en demandant si le dos le gratte, sans attendre l'heure des frictions pour faire ce genre de choses* ». « *Tout le monde sait faire un shampoing, mais le faire avec amour c'est différent* ».

Enfin, deux difficultés ont été mises en évidence :

- Allier la prise en charge d'un patient inconscient (sans demande verbale - passif) avec un patient conscient (demandes multiples - indépendance). La capacité d'adaptation du soignant, l'importance du self-control vis-à-vis de la violence verbale, savoir passer le relais si besoin et organiser des réunions « *pour vider son sac* » sont alors mis en avant pour réagir positivement face à cet état de fait.
- L'environnement bruyant, qui ne « *favorise pas le repos du patient, un meilleur départ ?* » : « *le scope, le respi., l'ordinateur, les alarmes : c'est trop différent d'un service de soins palliatifs avec une structure spécifique pour l'accueil des familles, des patients, avec un salon, une télévision, un lieu de vie finalement* »

« mais comme le patient en réa ne peut aller dans un service spécial du fait de son appareillage, la réa doit essayer de faire le maximum et de s'adapter ».

4.2 - La prise en charge de la famille

« Une heure après la mort, c'est fini pour nous, on ne revoit plus jamais les gens, et je crois que là-dessus on peut laisser une grande trace. »

Plusieurs points ont été abordés :

- L'importance d'aborder les questions administratives (pompes funèbres – papiers et certificats),
- *« Leur permettre une participation aux soins ou à l'accompagnement »* avec des *« horaires de visite élargis »*,
- L'installation et le confort : *« parfois, les familles sont dans les chambres, on vient les voir et voilà ... alors qu'on pourrait appuyer un peu plus sur l'installation. Je sais pas si tout le monde propose un café (...) ou on leur propose peut-être pas toujours une chaise non plus, alors que ... c'est pas facile pour eux, et si en plus ils sont debout accoudés à la barrière ... »*
- En collaboration avec le médecin, la gestion de la décision prise et *« la préparation au deuil »* : *« La famille a l'impression d'être entourée par le corps médical & paramédical », « verbaliser l'anxiété », « accompagner la famille tout le temps, en étant présent physiquement », « déstresser », « leur permettre d'exprimer ce dont ils ont besoin, envie pour le patient ».*

« Je crois qu'il faut demander, il faut oser demander de quoi ils ont besoin. Il y a des gens qui disent qu'ils n'ont besoin de rien, je crois qu'il faut savoir respecter cela aussi quelque part ... on peut avoir une approche verbale qui suscite un éveil de besoin »

5- Le travail d'équipe – Le projet de soins

Globalement, cette prise en charge nécessite de :

- ➔ sortir de la planification habituelle des soins pour une adaptation des soins et du rythme aux besoins du patient,
- ➔ permettre la participation de la famille,
- ➔ prendre son temps,
- ➔ un travail d'équipe par un consensus et une volonté par rapport aux buts poursuivis.

Notons d'emblée que pour les personnes interrogées, la communication interdisciplinaire est intimement liée au développement d'un projet de soins, les deux permettant :

- la continuité des soins,
- une auto-formation du personnel,
- la prise de décision thérapeutique et *« savoir ce que l'on va faire au cas par cas »*,
- un recentrage des motivations du personnel.

« On ose pas toujours parler de ce que l'on ressent face à une personne qui décède ou une personne qui doit décéder. »

Une amélioration de la communication interdisciplinaire perçue comme « *absente* » ou « *insuffisante* » par les personnes interrogées, passerait par l'organisation de « *discussions* », d'« *entretiens* » pour « *parler en comité restreint, en petite équipe, en grande équipe, ça rejoint quelques part les formations, et chacun en garde ce qu'il en veut.* » Cela permettrait de déterminer « *où est ce qu'on en est chez ce patient* », « *pour vider son sac, pour articuler les nouveautés par rapport au patient* » entre personnels concernés par le cas. La fréquence de ces réunions est « *à adapter : par quinze jours ou une fois par mois* » ;

Il n'a pas été fait clairement de distinction entre les réunions de travail, visant à définir un décision thérapeutique, un projet de soins spécifique, et les réunions type « *groupe de paroles* ».

Enfin, une aide-soignante a précisé que la communication avec les médecins s'effectue par l'intermédiaire des infirmiers(ères) sans qu'il y ait une vérification des informations transmises (diagnostic – pronostic) directement auprès des médecins. Ceci n'est cependant pas ressenti comme problématique.

D'autres moyens sont mis en avant pour permettre la mise en place d'un projet de soins spécifique :

- Le développement du diagnostic infirmier,
- Le développement de protocoles spécifiques,
- les formations continues,
- Une « *sensibilisation* » par des rencontres avec l'équipe mobile de soins palliatifs des HUS « *mais attention, cela ne remplace pas le vécu, la pratique* », en sachant « *aller doucement* » et « *faire du concret* ».

Des difficultés d'application sont également mise en avant :

- Les différences de timing et d'emploi du temps entre professionnels (médecins – infirmiers),
- Le roulement du personnel,
- Le caractère non systématique des situations problématiques,
- Le manque chronique de médecin,
- Le sujet fait peur,
- Le manque de motivation et d'investissement du personnel, la remise en question et l'effort nécessaires : « *on est pas là en touriste* »

« Aujourd'hui, les gens qui commencent à travailler, ils ont un âge mais aucune maturité, et puis c'est un peu dommage : ils sont contents de gagner du fric, et le fait de gagner du fric, ça leur donne toutes les libertés et tous les droits. »

« Aujourd'hui, les jeunes qui travaillent comme infirmière n'ont pas toutes choisi ce métier pour être infirmières, mais pour gagner de l'argent, et pour avoir un métier, une place et un emploi. C'est peut-être là que ça pêche. C'est à dire que je sens beaucoup moins la motivation chez les personnels qui sortent de l'école aujourd'hui ... bon, je généralise un peu mais ... par rapport à des personnels d'il y a 10 ans (...) Leurs questions c'est « quand est-ce que j'ai mes congés ? ». C'est pas « quel sont les patients ? ». C'est ça aujourd'hui : c'est loisirs et planning. »

- La communication ressentie comme « impossible » ou difficile avec certains professionnels médicaux et paramédicaux,
- La gestion de deux rythmes de travail différents entre la réanimation et la prise en charge de mourants :

« Le mélange des genres dans la structure ne se prête pas trop aux soins palliatifs. Les gens ne s'attendent pas à voir des soins palliatifs. Il y a une organisation difficile entre la réa et les soins palliatifs » même si « on a le personnel, la disponibilité pour le tout le côté technique, du nursing et de la surveillance (...) En fait, ce qui freine, je trouve, en réanimation, c'est le fait que c'est un service de soins intensifs et donc forcément, si on parle de soins intensifs., il y a beaucoup de travail, de soins lourds et d'autres patients en charge. On a souvent d'autres soins, et donc je pense qu'il n'y aura pas des soins optimaux, comme moi j'entends les soins palliatifs. »

Ce témoignage reflète bien l'ambivalence de la plupart des avis concernant le facteur temps : à la fois nous avons le personnel, la disponibilité en terme d'effectif total, à la fois, ce même personnel pris individuellement est fortement accaparé par les tâches journalières pour chaque patient ...

6 - Le vécu des soignants face à la mort

6 personnes se sont exprimées sur le sujet.

La confrontation avec la mort et le mourant est source de difficultés, s'exprimant par :

- de la peur : « Plus tu vieillis, plus tu as peur de la mort »,
- une fuite face à une situation difficile car « on n'ose pas toujours parler de ce que l'on ressent face à une personne qui décède ou une personne qui doit décéder »
- une distanciation, une banalisation pour se protéger, (« il est mort, point ») mais qui peut être perçu comme du non-respect pour des personnes extérieures à la situation,
- des soins et des traitements perçus comme de l'acharnement thérapeutique.

Ces expériences sont cependant à moduler en fonction :

- des caractéristiques de chacun : « Le ressenti n'est peut-être pas le même par rapport à un gamin ... on prend la situation d'un gamin de 25 ans face à une infirmière de 23-24 ans, le ressenti n'est probablement pas le même que face à une femme de 50 ans qui a l'impression de perdre son fils »,
- des convictions et croyances personnelles : « Et ça fout les jetons à tout le monde (...) à moins d'avoir une croyance profonde et d'être persuadé de ce que l'on veut ».

Il est donc nécessaire :

- d'admettre que le patient peut mourir,
- de prendre en compte notre ressenti de soignants face aux conditions de décès,
- d'anticiper le problème,
- de se mettre d'accord avec un protocole,
- de développer et favoriser la relation entre collègue « qui sont mûrs, qui sont à l'écoute. Qui n'ont peut-être pas grand chose à dire mais qui sont à l'écoute ».

« On a toutes vécu des choses ensemble dans une équipe et on est les seules à pouvoir comprendre la peine et ... parce qu'on a travaillé ensemble. Et quant on réanime et qu'on perd le patient, on a réanimé à plusieurs ».

7- Le psychologue - L'équipe mobile de soins palliatifs

7.1 - Le psychologue

- Pour le patient et la famille

« Je pense qu'il y a un manque dans le service, dans le sens où il n'y a pas de personne qui soit ... de psychologue qui peut nous aider, parce que nous, que ce soit au niveau infirmier ou médical, on a un statut qui fait qu'on a un certain rapport avec la personne malade, et je pense qu'on arrive ... on peut pas se substituer à une psychologue ou à une aide psychologique d'une autre nature car on est un petit peu enfermé dans notre statut de soignant. On a des rapports corporels avec les gens, les gens n'osent pas nous dire les choses et peut-être encore plus au niveau médical : on n'arrive pas forcément à recueillir correctement les souhaits des patients parce qu'on en dit pas la même chose à son médecin, ou même à l'infirmier qui s'occupent ... on arrive pas à exprimer les mêmes choses quoi. Et je pense que d'avoir des intervenants un petit peu extérieurs, ça c'est quand même une nécessité. »

« On est quand même, personnel médical, paramédical, agressif quelque part, alors que le psychologue c'est quand même quelqu'un d'extérieur. Ou peut-être ... disons que si à nous, ils nous disent quelque chose, ils peuvent très bien se dire après qu'on va peut-être moins bien le soigner. »

Globalement, la présence d'un psychologue pour le patient et sa famille serait positif car « hors service et hors statut », « neutre », « extérieur ».

Une personne cependant pense que les problèmes avec le patient doivent se régler au sein de l'équipe : « parler de patient avec des médecins qui connaissent les patients, qui ont des compétences, des infirmières qui ont toutes les ressources, je pense qu'on peut arriver à un projet fédérateur pour un patient, sans psychologue. Je vois le psychologue comme une aide extérieure quand il y a une crise. Mais pas forcément pour un patient. »

Néanmoins, si l'équipe le souhaite, avec un projet argumenté, elle ne voit pas de problème à la création de ce poste.

- Pour le personnel

4 personnes sont pour, du fait de la neutralité du psychologue, qui n'a pas participé à la situation. Cette aide est cependant perçue comme limitée du fait d'une incompréhension fondamentale résultant de la méconnaissance de notre ressenti : « on peut pas ressentir face à la mort ou face à une situation gravissime ce que l'autre peut ressentir ». Enfin, « l'expérience de vie joue » également.

2 personnes n'en voient pas l'intérêt à titre personnel car la discussion en équipe est suffisante. La scission travail /extérieur se fait sans problème.
Néanmoins, si d'autres personnes le souhaitent, elles ne s'opposent pas au projet.

7.2 - L'équipe mobile de soins palliatifs

Une seule personne interrogée connaît très succinctement les missions de l'EMSP des HUS suite à une présentation lors d'un congrès. Elle ne possède cependant pas assez d'infos pour déterminer si elle peut apporter un aide quelconque dans le service.

Une autre a connu le fonctionnement d'une EMSP lors de ses études d'infirmière dans un autre centre hospitalier :

« C'était surtout par rapport aux patients conscients en général ou alors pour la famille. C'était le psychologue ou l'infirmière ... d'écoute, de soutien et aussi de faire verbaliser leurs angoisses et leurs peurs »

Les rôles supposés de l'EMSP sont :

- une sensibilisation aux soins palliatifs – des formations,
- des aides techniques (nursing – antalgie) et psychologiques, relationnelles, pour pallier à nos difficultés, avec un rôle actif en remplacement de l'équipe en cas de manque de temps.

Après une information succincte sur les rôles de l'EMSP, seule deux personnes jugent inutile la venue de l'EMSP dans le service :

- Celle qui juge les soins palliatifs infaisables en réanimation. L'EMSP n'aurait rien à nous apporter (technique ou autre). Même dans le cas hypothétique où l'EMSP se déplacerait *« ce ne serait pas des soins palliatifs, mais des conseils »*.
- Un deuxième avis porte sur le manque de disponibilité de la structure et le contexte trop spécifique de la réanimation. Cependant, elle ne s'opposera pas en cas de demande argumentée du personnel.

Deux problèmes ont été soulevés face à une telle démarche :

- Le temps disponible entre la décision thérapeutique et le décès peut être trop court pour envisager de faire appel à l'EMSP.
- Le problème de la territorialité médicale et du partage de compétences.

8- Les formations

Actuellement, pour pouvoir développer une politique de soins palliatifs, y a-t-il des manques en terme de connaissances, de compétences et comment y remédier ?

8.1 - Les manques à combler

Au niveau technique :

- La douleur : sa détection - la gestion et la connaissance des produits.
- Les méthodes de massage, de toucher, de relaxation.

Au niveau relationnel :

- Les techniques de communication : la relation non verbale - « *pour aider à trouver les mots* » « *quoi dire au patient & à la famille* », « *parler avec la famille* ».
- L'accompagnement à la mort pour la famille et le patient – la relation d'aide.

Autres sujets :

- Les soins palliatifs, pour permettre une sensibilisation du personnel :
« *Que l'on ait une formation sur le soin palliatif, qu'on nous explique ce que les gens ont pensé ce que pourraient être des soins, ce qu'on peut apporter en plus. Je crois que personne n'est hyper-cultivé ou personne n'est un super-personnage et je crois qu'il y a toujours à apprendre et à retenir.* »
- Une formation sur la coordination des intervenants (prêtres, psychologues).

8.2

- Les moyens

- **Les formations initiales**, quelques soient les études (médicales ou paramédicales), sont ressenties comme insuffisantes par les personnes interrogées :

- Au niveau **médical**, « *on a simplement quelques réunions d'éthique, on a des jours avec des discussions éthiques dans différents services, mais bon, qui peuvent toucher des sujets extrêmement variés mais qui touchent fréquemment à des arrêts de soins ou des limitations de soins, donc, forcément les soins palliatifs. Mais de manière plus spécifique, c'est clair qu'il y a pas d'apprentissage théorique, il n'y a pas de sensibilisation par rapport à ça et je pense qu'après c'est vraiment une question individuelle et, puis on apprend sur le tas, selon ces susceptibilités individuelles.* ».
- Au niveau **paramédical**, la formation sur les soins palliatifs et la relation d'aide est jugée « *généraliste, pas assez approfondie* » :
« *Quand on sort de l'école, on a des petits outils, des trucs ...* » « *on a un tas de données que l'on a peu exploité* » « *on a beaucoup de trucs en tête, et on en sait pas trop faire les liens entre eux. Et je pense que c'est au fur et à mesure* ». « *Il est difficile d'affronter la mort en sortie de D.E.* »

Notons que personne ne connaît, même approximativement, le contenu des formations initiales sur le sujet chez les autres professionnels : chez les médicaux pour les paramédicaux et vice-versa.

- **Au cours de la vie professionnelle**, plusieurs moyens peuvent être utilisés :

- Les stagiaires infirmiers ou les nouveaux infirmiers qui sortent de l'école pour « *se former, apprendre les nouvelles techniques (...)* Mais jamais dans une équipe comme la nôtre (...) *il y a quelqu'un qui apporte quelque chose de neuf en arrivant* »
- L'encadrement des nouveaux agents infirmiers, après la phase d'apprentissage technique, mais ce n'est pas systématique.
- L'équipe : « *parler en comité restreint, en petite équipe, en grande équipe, ça rejoint quelques part les formations, et chacun en garde ce qu'il en veut.* »

- La formation continue, pour répondre aux besoins explicités plus haut, avec cependant un avis modéré :

« C'est certainement bien qu'il y ait des personnes qui soient formées, car je pense que quand on fait un DIU de soins palliatifs, au niveau réflexion, c'est pas la même chose qu'avant. Maintenant, ça ne me paraît pas impossible de faire des soins palliatifs sans qu'il y ait quelqu'un qui ai fait le DU. Maintenant, que certaines personnes dans une équipe aient fait des études et des formations en soins palliatifs, ça ne peut être que bien. Ça ne peut qu'apporter des choses »

- L'équipe mobile de soins palliatifs des HUS.
- Par l'expérience : *« vivre des accompagnements, des décès, accueillir les familles. »*

Une personne a également fait le lien entre la vie professionnelle et la vie privée : *« C'est mon âge et mon savoir être. Je crois que l'on est ouvert ou on ne l'est pas. Moi, en famille, ma mère je lui demande si elle veut être incinérée ou pas. Pour nous, il n'y a pas de secret. Ça je crois que c'est un savoir être »,* sans que cela remette en cause l'utilité de formation spécifique.

8.3 - Les limites, les difficultés

- L'application des acquis de la formation est laissée à la bonne volonté de chacun.
- Le manque d'intérêt du personnel pour la discipline car cela nécessite un investissement personnel supplémentaire.
- Les difficultés de remise à niveau pour une discipline ayant déjà fait l'objet d'une formation : *« Quant tu as demandé une formation, après tu n'as pas le droit de la refaire parce qu'il y a des priorités, parce qu'un maximum de gens doivent passer ».*
- l'évolution personnelle des individus qui font évoluer l'impact, le vécu de telle ou telle formation
- Le roulement du personnel avec des départs réguliers.
- Le caractère exceptionnel des situations nécessitant des soins palliatifs empêchant un entraînement régulier.

*Réflexions
&
Propositions*

Les soins palliatifs en réanimation soulèvent beaucoup de questions, de problèmes, mais également sont sources d'idées et de propositions concrètes.

L'ampleur des données recueillies, et des thèmes abordés, montre que l'élaboration d'une telle démarche de soins ne peut se faire dans la précipitation, ou par la mise en place de quelques mesures pratiques. De plus, il serait utopique de vouloir tout aborder de front dans ce travail.

Pour ces deux raisons, cette dernière partie ne reprendra donc pas de manière linéaire les différents thèmes abordés dans les interviews, ou les différentes questions posées, même si elle s'en est nourrie. Elle s'en dégage volontairement, sur la forme, pour proposer une démarche progressive axées autour de deux grandes thématiques transversales et complémentaires mises en évidence :

- 1- La relation du soignant et de l'institution avec la mort et le mourant : quelles valeurs ? quels repères ? pour quelles pratiques ?
- 2- Comment assurer une bonne mise en pratique de nos intentions dans les différentes phases de la prise en charge ?

De ce fait, beaucoup de questions resteront sans réponses, des propositions faites ne seront pas reprises : cela ne préjuge pas de leur valeur.

Un choix a dû être fait pour définir une approche que j'ai voulu la plus cohérente, rigoureuse, complète et utile possible, sans toutefois s'éparpiller à outrance : (re)partir de l'essentiel, pour (re)définir une base de travail éthique et de réflexions en équipe, tel a été mon objectif dans cette dernière partie.

Le temps de la réflexion en équipe ...

« *Projet commun :*

ses fondations reposent sur une question fondamentale : sommes-nous prêts à nous engager dans un projet commun et des objectifs de soins acceptés de tous afin de répondre au plus près aux besoins et aux désirs du patients ? une réflexion préalable sur les postulats, les valeurs communes ou divergentes, la définition des concepts et de la terminologie utilisée dans le service, assurent la base d'une cohésion d'équipe »¹

Non spécifique au sujet – toutes activités de soins devraient théoriquement reposer sur une telle réflexion, adaptés à sa spécialité – la définition d'une base de valeurs communes, référence éthique pour le service, portera sur les grands thèmes fondateurs du sujet : la mort, le mourant, les soins spécifiques.

¹ SFAP.Collège soins infirmiers : *Structures et réseaux*. In : l'infirmier(e) et les soins palliatifs, ed.Masson, Paris, 2002, p.218.

1 - La mort

« J'aimerais suggérer que l'aptitude à prodiguer des soins palliatifs humains et réconfortants est fondé sur l'aptitude du soignant à être à l'aise avec la mort »²

Point central de toutes les informations recueillies, et de toutes pratiques de soins palliatifs, le soignant qui désire s'investir dans une telle démarche ne peut faire l'économie d'une réflexion profonde sur le sujet. Car notre manière d'aborder ce phénomène va implicitement influencer notre mode d'être avec le premier concerné, le patient mourant, et son entourage : la prise de décision, les soins mais également l'organisation du travail vont en être influencés, comme le reflet de notre état profond.

Nous le savons, en réanimation, la relation à la mort est une constante du fait même de la nature de cette spécialité : la lutte contre des troubles physiologiques potentiellement mortels. Même si à l'origine, « la réanimation médicale n'est nullement l'art de faire revenir à lui un malade évanoui. Elle consiste pendant toute la période critique d'une maladie aiguë à prendre le contrôle du milieu intérieur que l'organisme malade ne contrôle plus. »³, « les objectifs que l'on reconnaît habituellement aux traitements de réanimation sont de trois ordres [dont] empêcher la mort ».⁴

On voit bien que cette relation est très ambiguë, que l'attitude d'acceptation implicite de la mort, comme phénomène ultime et incontournable, est constamment malmenée par l'application concrète de cette spécialité médicale visant à tenter de rétablir des désordres physiologiques (maladies) dont la finalité peuvent être mortelle ... de là à vouloir lutter contre LA Mort, le pas peut être rapidement franchi.

Le phénomène ne peut donc se laisser enfermer dans une approche aussi restrictive (maladie = mort) car, ne l'oublions pas, au-delà de notre désir légitime de soigner, donc sauver des vies, la finalité de toute existence a toujours été et sera probablement toujours (heureusement ?) la mort.

² Levy M.M. : *Les soins palliatifs dans les unités de soins intensifs : pouvons-nous mieux faire ?* In : Journées d'éthique médicale Maurice Rapin - Nouveaux droits des patients, ed. Médecine-Sciences / Flammarion, 2002, p.57.

³ Goulon M. : *La réanimation – Naissance et développement d'un concept.* In : Réanimation médicale, ed.Masson, Paris, 1999, p.XIII-XXII

⁴ Groupe de travail du Comité d'éthique de la SRLF sur la limitation et l'arrêt des traitements : *Bases de réflexion pour la limitation et l'arrêt des traitements en réanimation adulte.* In : Réanim Urgences 2000, ed.Elsevier, Paris ; 9 : 11-25.

Malgré tous nos efforts, cette dernière restera toujours :

- 1- inévitable,
- 2- difficilement prévisible, même si l'intuition ou le raisonnement médical peuvent en évaluer la proximité,
- 3- globale et intime pour la personne concernée : elle concerne l'être dans toutes ses dimensions bio-psycho-socio-spirituelles ... avec une rupture irréversible avec notre monde et son mode d'existence actuel.
- 4- inconnue quand à son essence profonde et au devenir « après », même si de nombreuses approches (religieuse, philosophique, médicale ...) tentent d'en apporter une signification profonde.

Les soignants, pour envisager une démarche de soins palliatifs, sont donc tenus de rentrer dans une attitude de refus raisonnable de la mort dont la seule limite est ... l'acceptation ultime, finale, de ce phénomène comme normal et naturel. Ce que certaines personnes interrogées appelaient « *être au clair avec la mort* ».

Alors seulement, des soins adaptés à la personne mourante pourront être décidés et organisés en pleine conscience, et non dans le refus ou dans le sentiment d'échec.

Ceci ne peut se faire qu'à travers une réflexion personnelle, intime, profonde pour dépasser l'acquiescement de surface, répondant au raisonnement logique, intellectuel : il peut sembler facile de dire « la mort est normale », mais, combien l'accepte réellement de tout leur être, avec leur cœur ?

Car vouloir apporter des soins à une personne en fin de vie nécessite une attitude d'ouverture et d'acceptation de la situation, donc du patient.

2 - Le mourant

Il est au carrefour de cette relation ambiguë : reste-t'il encore un patient de réanimation, nécessitant donc implicitement une prise en charge de réanimation au niveau de l'organisation et des techniques de soins, ou est-il devenu quelqu'un d'autre, avec des besoins spécifiques ?

Initialement,

- entrevu en priorité sous l'aspect physiologique : son corps, par le(s) dysfonctionnement(s) à traiter, est le centre de tout les traitements,
- généralement passif soit à cause d'une sédation répondant à des objectifs de confort (les traitements étant lourds et agressifs), soit du fait d'une incapacité réelle à comprendre et maîtriser des techniques de soins complexes, répondant à des connaissances pointues,

le patient est implicitement, au moins durant la phase aiguë, objet de soins.

« A chaque fois que toute l'action « soignante » est centrée uniquement sur la maladie, c'est à dire sur ce qui meure à la vie, les soignants donnent une importance prédominante à la maladie, c'est à dire à ce qui meurt, au point que « les gens sont condamnés à mort bien avant leur mort », y compris jusqu'au stade de la mort où il se voient acculés à mourir leur vie au lieu de vivre leur mort »⁵

Premier et seul véritablement « touché » par la mort, cette finalité, avec ses caractéristiques, ne peut que nous amener à modifier notre approche :

- Son caractère intime rends le patient seul possesseur réellement de ce phénomène : il est le seul à être directement concerné, dans toutes les composantes de son être (physique – psychologique – spirituel – social - familiale), par le phénomène. On peut donc considérer que l'approche première physiologique n'est plus suffisante pour répondre à toutes les composantes nouvelles de la situation. Une ouverture et une pluridisciplinarité s'imposent alors implicitement.

« (...) Le discours médical a pour objet de transformer des symptômes en signes cliniques, le malade est mis entre parenthèses, la cadre de référence étant la maladie et non le malade. On réaffirmera qu'il serait insensé de ne pas reconnaître les avantages d'une telle démarche, car elle a permis une connaissance plus précise des maladies et fait évoluer les modalités de traitement. Il serait toutefois dangereux, pour la connaissance, de s'y enferme et d'exclure d'autres approches ».⁶

L'être humain est une entité unique ayant des besoins et ressources propres liés à sa dimension physique, psychologique, sociale et spirituelle. Il est constamment en relation avec un environnement changeant dans lequel il évolue.
Projet de soins des H.U.S. « conception des soins infirmiers aux HUS »

- Notre méconnaissance sur sa finalité et son essence profonde ne peut que nous incliner à mettre de côté nos certitudes et croyances, et laisser au patient la liberté d'exprimer sa propre approche de la mort : il est le seul à pouvoir donner un sens à ce moment qui corresponde vraiment à ce qu'il (le mourant) a été, est et sera par la suite.

« Dans l'exercice de sa profession, l'infirmière crée une ambiance dans laquelle les valeurs, les coutumes et les croyances de l'individu sont respectées »
Conseil international des infirmières. Principes déontologiques appliqués aux soins infirmiers.

« Le médecin s'interdit d'imposer au patient ses opinions personnelles, philosophiques, morales ou politiques dans l'exercice de sa profession »
Principes d'Ethique médicale Européenne (Conférence Internationale des Ordre, janvier 1987)

⁵ Collière M.-F. : *Identifier les soins infirmiers*. In : Promouvoir la vie, ed. Masson/InterEditions, Paris, 1982, p.296-297.

⁶ Abdelmalek A.A., Gérard J.-L. : *Un discours sur la maladie, non sur l'humain : l'approche médicale*. In : Sciences humaines et soins, ed. InterEditions, Paris, 1995, p.31.

Ces deux facteurs ne peuvent que nous inciter à (re)mettre le patient au centre du soin et de la relation, de manière responsable, par un réel pouvoir de réflexion et de décision sur les objectifs de soins et les soins eux-mêmes, sur les modalités pratiques de son existence pour le temps qu'il lui reste à vivre. Il devient donc nécessaire d'écouter, d'observer le patient avant de décider quoi faire ou quoi dire.

« *Lorsque des personnes sont parvenues au terme de leur existence, elles reçoivent des soins d'accompagnement qui répondent à leurs besoins spécifiques (...)* »
Charte du patient hospitalisé (annexée à la circulaire ministérielle n°95-22 du 6 mai 1995)

« *Les soins infirmiers, préventifs, curatifs ou palliatifs, intègrent qualité technique et qualité des relations avec le malade (...) dans le respect des droits de la personne, dans le souci de son éducation à la santé et en tenant compte de la personnalité de celle-ci dans ses composantes physiologique, psychologique, économique, sociale et culturelle* »
Article 2 du Décret de compétence no 2002-194 du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier

« *Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers instants, assurer par des soins et mesures appropriées la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage.* »
Art. 38 code de déontologie médicale, 1995

« *La personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique* »
Article 1 de la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

« *Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences* »
Article 37 du Code déontologie médicale, 1995

- Son caractère irréversible enfin, ne peut que nous amener à délaisser toutes les thérapeutiques et soins visant à lutter contre (soins curatifs de réanimation). Ceci est à moduler par la difficulté à déterminer, surtout en réanimation, le point de non retour entre espoir légitime de guérison et pronostic fatal : la mort est alors souvent l'enjeu, dans ses facteurs précurseurs, d'une décision médicale. Celle-ci doit donc faire l'objet d'une réflexion visant à définir ses modalités pour éviter au maximum tant un acharnement qu'une abstention thérapeutique, voir une accélération thérapeutique volontaire du processus morbide (euthanasie).

« *En toute circonstances, le médecin doit s'efforcer de (...) éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique* » Article 37,
« *Le médecin (...) n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort* »
Article 38 du code de déontologie médicale.

« L'infirmier ou l'infirmière exerce sa profession dans le respect de la vie et de la personne humaine(...) »

Article 2,

« L'infirmier agit en toutes circonstances dans l'intérêt du patient »

Article 26 du décret n° 93-221 du 16 février relatif aux règles professionnelles de l'infirmier et infirmière.

L'altération partielle (démence – aphasie) ou totale (sédation – coma) de la conscience du patient peut-elle être un frein à cette démarche ?

En l'absence de l'avis et des demandes explicitées directement par le patient, l'équipe ne peut que se tourner vers la famille ou l'entourage du patient pour guider sa prise en charge (croyances et besoins spirituels – gradation dans les thérapeutiques de confort).

« Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté »

Article L.1111-4 de la Loi n° 2002-203 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

3 - Les soins aux mourants en réanimation

3.1 - Connaissance des soins palliatifs

Le contenu des interviews montre à quel point ils sont encore peu connus pour certains professionnels : de la méconnaissance des bases théoriques à une opposition radicale, l'importance d'une (in)formation théorique sur le sujet est nécessaire pour éclairer les professionnels sur les possibilités, et leurs devoirs, en la matière. Des oppositions ou des réticences à une telle démarche sont compréhensibles, mais il me paraît essentiel que les véritables raisons soient mises à jour, et ne reposent pas sur des contre-vérités ou des fantasmes.

3.2 - Modifications et adaptations

Les problèmes du patient mourant, confort - antalgie - soutien psychologique, ne s'accordent plus d'une conception des soins et d'une organisation du travail initialement prévue pour répondre en priorité à des problèmes physiologiques :

- Les réponses techniques ou médicamenteuses ne sont plus suffisantes. D'autres, non protocolisables, relevant du domaine de la relation et du ressenti avec leurs

exigences, incertitudes et limites, prennent le relais. Moins couramment utilisées, les réactions de doute, de peur, de rejet, ou de négation surgissent alors : « *je ne sais pas quoi dire* », « *on est pas là pour ça* ».

« *Une bonne médecine et une bonne technique ne peuvent pas se cantonner aux seuls aspects scientifiques du soin par rapport à la maladie, ils doivent favoriser la dimension humaine, et plus encore, la dimension spirituelle de cet événement* ».⁷

- Les infirmiers(es) sont confronté(e)s à une expansion de leurs activités relevant de leur rôle propre : « *le développement de l'approche palliative interdisciplinaire (...) a remis en valeur ce que Virginia Henderson nommait le côté « humble des soins », ces « choses de la vie non spectaculaires, tenues pour insignifiantes alors qu'elles sont vitales* ».⁸

Ceci, au détriment du rôle prescrit, jusqu'alors perçu comme « *valorisant* », « *intéressant* ». « *La relation soignant-soigné remet en question une certaine sécurité acquise par l'extension du champ de la compétence technique qui assimilait de plus en plus l'infirmière à une technicienne spécialisée. Il y a déplacement de la fragile plage d'identité qui avait essayé de se fixer sur le caractère technique du rôle* ».⁹

L'identité de « *l'infirmière de réanimation* », (et du médecin réanimateur ?) est alors remise en question dans ses fondements et sa légitimité.

- Les relations médecins - infirmiers(ères) vont se modifier par nature, la relation de prescription étant moins importante et centrale, le rôle propre et le diagnostic infirmier prenant une place plus prépondérantes. La partie médicale, jusqu'alors centrale, devra réinvestir une position partagée avec la partie paramédicale, fédératrice des informations concernant le patient et support d'un projet de soins global.

« *Face à la crise du mourir, l'équipe pluridisciplinaire est confrontée à ses incohérences, ses dysfonctionnements. Pour éviter la seule juxtaposition de plusieurs professionnels autour du patient, l'équipe doit s'engager sur la voie de l'interdisciplinarité. Cela demande du temps pour réfléchir et articuler les compétences de chaque membre pour offrir au patient une position centrale dans le projet de soins palliatifs* ».¹⁰

⁷ Desfosses G. : *Description des Soins Palliatifs*. In : SRLF – Programme de la 5^{ème} journée de formation médicale continue : fin de vie en réanimation– 4 avril 2002.

⁸ SFAP.Collège soins infirmiers : *Nature du soins infirmier*. In : L'infirmier(e) et les soins palliatifs, ed.Masson, Paris, 2002, p.34.

⁹ Collière M.-F. : *Courant de revalorisation de la relation soignant-soigné*. In : Promouvoir la vie, ed. Masson/InterEditions, Paris, 1982, p.156-157.

¹⁰ SFAP.Collège soins infirmiers : *Structures et réseaux*. In : l'infirmier(e) et les soins palliatifs, ed.Masson, Paris, 2002, p.216.

- Une (re)découverte de l'étendue du rôle et des compétences de chacun, jusqu'alors inutilisés, devra s'opérer pour un travail en collaboration efficace et complet.
- La planification, la protocolisation rigoureuse de la prise en charge (du traitement jusqu'aux soins d'hygiène) nécessitent d'être assouplies, voir abandonnées, pour s'adapter aux demandes particulières.

*« Un des thèmes principaux de mon intervention est d'insister pour que chaque personne et groupe familial évoluent dans le respect de ses valeurs. L'idéal serait de pouvoir faire du « sur mesure » pour chaque malade et d'être dans un état d'esprit d'ouverture à la relation, de disponibilité complète pour chaque cas. Les arbres de décisions, les normes de fonctionnement et d'organisation semblent loin de cet état d'esprit. La mort de chaque individu est un événement unique et il est fondamental de laisser une place déterminante à ce moment si particulier de la vie ».*¹¹

3.3 - Le volontariat

Ceci ne doit pas éviter une réflexion sur la question du volontariat des professionnels concernés : peut-on obliger un professionnel à effectuer des soins palliatifs ?

Les textes régissant les professions médicales, infirmières et aide-soignantes ont balisé la pratique par :

« Les soins infirmiers, préventifs, curatifs ou palliatifs intègrent qualité technique et qualité des relations avec le malade. Ils ont pour objet (...) de participer à la prévention, à l'évaluation et au soulagement de la douleur et de la détresse physique et psychique des personnes, particulièrement en fin de vie au moyen des soins palliatifs, et d'accompagner, en tant que de besoin leur entourage »

Décret de compétence n°2002-194 du 14 février 2002 relatif aux actes et à l'exercice de la profession d'infirmier.

« Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses 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. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort »

Article 38 du Code de déontologie médicale (1995)

« L'aide-soignant contribue, dans le cadre du rôle propre de l'infirmier, en collaboration avec lui et sous sa responsabilité, à des soins visant à répondre aux besoins d'entretien et de continuité de la vie de l'être humain et à compenser partiellement ou totalement un manque ou une diminution d'autonomie de la personne »

Décret 96-729 du 12 août 1996 relatif au diplôme professionnel d'aide-soignant.

¹¹ Desfosses G. : *Description des Soins Palliatifs*. In : SRLF – Programme de la 5^{ème} journée de formation médicale continue : fin de vie en réanimation– 4 avril 2002.

Dans la Circulaire Laroque, le volontariat est explicité dans le chapitre concernant « les caractéristiques des unités de soins palliatifs ».

« Le fonctionnement de l'équipe est fondé sur le volontariat de ses membres et sur la bonne cohésion de son action : au cours de réunions de travail régulières, l'équipe élabore un projet commun précisant les modalités de l'intervention de chacun ».

Dans le chapitre concernant « les soins palliatifs en institution », il n'en est fait nullement allusion.

Au-delà des injonctions légales, ou hiérarchique (« *On est pas là en touriste* »), il semble donc que la voie de la sagesse réside dans une position médiane basée, autant que possible, sur le volontariat, après avoir clairement mis en lumière les oppositions, les craintes, les rejets et, chaque fois que cela est possible, y avoir apporté une réponse : même si la mort est une évidence dans le service, et les mourants incontournables, la qualité des soins et l'équilibre professionnel et personnel des individus en dépendent en grande partie :

*« La recherche en soins infirmiers devrait pouvoir nous aider à discerner leurs limites, leurs seuils de saturation, tant pour ceux qui les reçoivent que pour ceux qui les donnent, et ceci est lié à la nature, à la complexité, au nombre, à l'impact émotionnel, à la dépense d'énergie vitale qu'exigent les soins en relation avec les situations. (...) par là, il deviendrait plus à même de discerner les conditions opérationnelles de son travail en relation avec des critères de sécurité, d'efficacité, de confort, de sociabilité qui, pour le moment, sont exigés de lui comme allant de soi, presque comme un dû ».*¹²

¹² Collière M.-F. : *Une nouvelle infirmière ?*. In : Promouvoir la vie, ed. Masson/InterEditions, Paris, 1982, p.211.

Le contenu de cette analyse ne doit pas être considéré comme une vérité absolue par le lecteur. Il me semble important avant tout que chacun réfléchisse et définisse ses propres valeurs sur la question, pour tenter ensuite de définir une base de travail commune, la plus universelle possible, « laïque », pouvant s'adapter et accepter par la suite toutes les individualités au cas par cas, dans le respect bien évidemment des lois, codes de déontologie, et chartes multiples régissant les relations entre les différentes personnes impliquées dans la situation.

Ne sous-estimons pas la difficulté et la complexité du travail à fournir dans cette phase préparatoire : le mourant pousse le soignant, médical et paramédical, à une remise en cause profonde de ses activités, à un triple « processus de deuil » touchant :

- Sa puissance ou efficacité présupposée face à la maladie. Ressurgit alors son incapacité fondamentale à cerner la mort et le mourant comme une entité réductible et contrôlable dans une approche jusqu'alors (partiellement) efficace.
- Le soignant détenteur du projet de soins : le mourant pousse l'équipe à redéposer le soin et le sens du soin entre ses mains. Il redevient implicitement maître de la situation patient / soignants, le temps de la fin de vie.
- Le professionnalisme initial, devenu trop réducteur face aux besoins du mourant.

Il est fondamental de faire appel à des personnes d'expérience pour mener à bien ce travail préliminaire : L'Equipe Mobile de Soins Palliatifs des HUS répond à cet objectif de formation et de réflexion. Elle a donc sa place dans cette préparation et formation initiale.

Pour résumer, une réflexion d'équipe portera sur :

- ***la mort, le mourant et sa place au sein du système de soins du service,***
- ***les soins spécifiques à y apporter,***
- ***une adaptation de notre organisation de soins.***

Dans le but de :

- ***définir une base de référence éthique, sur laquelle pourra se développer un projet de soins spécifiques,***
- ***mettre en lumière les motivations réelles du personnel, et son niveau d'implication possible dans une telle démarche***

Avec l'aide de personnes d'expérience et disponibles (E.M.S.P. des H.U.S.)

... pour quelles actions ?

Les valeurs dégagées vont permettre de guider des actions destinées à adapter notre fonctionnement et nos actes aux besoins du mourant et de son entourage.

1 - Au niveau organisationnel

Appuyées par la circulaire du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs (annexe 1), plusieurs actions peuvent être développées :

- ***La formation d'un groupe de référents « soins palliatif » (médecin, cadre infirmier ou infirmiers(es)) et la réalisation d'un projet de service en soins palliatifs***

Les référents seront définis sur la base du volontariat et de la compétence en soins palliatifs (actuellement, une personne du pavillon Pasteur suit les enseignements en vue de l'obtention du Diplôme Inter-Universitaire de soins palliatifs). D'autres domaines de compétences en lien avec le sujet, peuvent être retenus : relation d'aide – lutte contre la douleur.

Ce groupe pourra être chargé de l'élaboration d'un projet de soins spécifique puis de la coordination et du suivi des différentes actions à mettre en place.

La reconnaissance institutionnelle de ce projet de soins devra, en toute cohérence, être suivi d'un réajustement des informations fournies par la cellule recrutement de la Direction des Ressources Humaines, lors des entretiens d'embauches : les soins palliatifs sont effectifs en réanimation, et font partie intégrante des « tâches » attribuées au personnel soignant.

- ***La mise en place de formations internes au service***

la réflexion proposée en première partie peut correspondre à ce travail de formation théorique, complétée ensuite par des formations pratiques sur des sujets précis (prise en charge de la douleur par exemple – relation d'aide et communication – soins palliatifs).

L'utilisation de protocoles et de recommandations destinées à soutenir et guider notre pratique quotidienne peut fournir un support formatif non négligeable :

- « Soins infirmiers et douleurs » (35 pages), « Ethique et douleur » (5 pages) sont deux documents du Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur, disponibles sur le site intranet des HUS, « déclic », et accessible par tout le personnel : ils présentent, entre autre, un guide pratique complet concernant la prévention de la douleur provoquée lors des soins (ponction veineuse, ponction

artérielle, ponction sous-cutanée, ponction intra-musculaire, ponction d'une chambre implantable, ponction de moelle osseuse, ponction lombaire, ponction pleurale, ponction d'ascite, sondage vésical, pose de sonde naso-gastrique, les pansements, les bandages, installation d'un patient dans une position en rapport avec sa maladie ou son handicap, la manutention du patient, la toilette, le soin de bouche, la réfection de lit, la prévention des escarres, les soins afférents aux excréta, le lavement évacuateur)

- « Guide du service de soins infirmier 2^{ème} édition : soins infirmiers, normes de qualité :

- La prise en charge de la douleur,
- La prise en charge de la souffrance,
- L'accompagnement des personnes en fin de vie »

(Annexe 2)

Elaboré par le Ministère de l'emploi et de la solidarité, cet ouvrage est disponible sur le site internet www.sante.gouv.fr rubrique « dossiers / soins infirmiers ». Il a été distribué à tout les établissements de santé et va faire l'objet prochainement d'une parution au Journal Officiel sous la forme d'un bulletin spécial.

- ***Le développement de l'appel à des aides extérieures***

L'Equipe Mobile de Soins Palliatifs des HUS, la Clinique de la douleur, le médecin acupuncteur, le psychologue sont autant de professionnels disponibles aux HUS, dont les consultations mériteraient d'être développées et favorisées pour élargir les possibilités de prise en charge. L'organisation de rencontre entre ces structures et le personnel du service permettrait dans un premier temps une meilleure connaissance des compétences et complémentarités de chacun.

Cependant, faciliter le travail ne signifie pas remplacer ... Le soignant gardera toujours son rôle et sa responsabilité propre dans la gestion de la douleur, de l'accompagnement du patient et de sa famille.

- ***La modification de la procédure décisionnelle***

Comme cela a été expliqué au chapitre 2 de ce travail, le processus décisionnel actuel fait l'objet, au pavillon Pasteur, d'une réflexion et d'un travail visant à « *établir une procédure, un outil non rigide, utilisant la pluridisciplinarité de l'équipe, qui permettra de prendre des décisions par concertation dans le but d'améliorer la prise en charge des patients. Faire Bien, faire Ethique en favorisant la prise de décision* ».

¹³

La procédure n'étant pas encore finalisée, elle ne peut être présentée dans ce mémoire.

¹³ Compte-rendu de la réunion n°1 du groupe de travail « décisions thérapeutiques », le 04/05/01

Cependant, sur la base des compte-rendus de réunions du groupe, les améliorations apportées devraient porter principalement sur :

- la pluridisciplinarité de la réflexion,
- un bilan initial permettant la mise en commun de toutes les connaissances concernant le patient,
- une classification par niveau de soins des patients, allant du « tout thérapeutique », à une attitude palliative,
- Une réévaluation régulière de la situation chaque fois que nécessaire.

Concernant les modalités pratiques d'application de ces éléments, je ne vais pas effectuer moi-même le travail de ce groupe. Je me contenterai d'aborder quelques points me paraissant essentiels, soulevés au cours des interviews:

- Le pronostic d'incurabilité, la place à laisser à tel ou tel argument ne pourront pas toujours être définis ou affirmés de manière certaine : le doute, l'incertitude font quelques fois partie intégrante de la décision, quel que soit l'outil décisionnel utilisé.

*« Le respect des procédures décisionnelles n'effacera pas le caractère hautement problématique de certaines décisions. Mais, elles devraient permettre de maintenir tout à la fois la possibilité d'une justification des décisions tout en maintenant leur caractère problématique ».*¹⁴

- La pluridisciplinarité, et la recherche d'un consensus, ne peuvent être les garants du caractère éthique de la décision prise :

*« Un consensus peut être l'expression d'une idéologie de groupe, le produit de la domination hiérarchique ou charismatique d'un ou plusieurs membres du groupe. Ce qui confère la légitimité et la valeur au consensus, c'est l'épreuve de la raison par laquelle il a été obtenu. Nous devons défendre l'idée qu'un seul peut avoir raison contre tous. L'enjeu de la discussion n'est pas le consensus, mais l'accord de tous par l'épreuve critique d'une confrontation d'arguments de différentes natures qu'il s'agit d'articuler pour se déterminer ».*¹⁵

Peut-on définir une méthodologie de la discussion pluridisciplinaire garantissant un résultat éthique ?

P. Canouï définit trois types de discussions ayant chacune leur utilité et leurs limites : la discussion dite « symbolique », la discussion collective et la discussion argumentative (annexe 4).

Leur but est « d'apprendre à réfléchir » pour « permettre une réflexion argumentée, raisonnée, raisonnable et partagée entre l'ensemble des acteurs de soins concernés par la prise en charge du patient »

Ceci peut permettre d'éviter des prises de décisions basées sur des critères trop personnels (sentiment d'échec – non acceptation de la mort), ou d'approche trop restrictive (médicale ou autres).

¹⁴ Grassin M., Pochard F. : *Prise de décision : responsabilité et collégialité*. In : site internet de l'inserm – « www.inserm.fr/ethique », 2000 (intégralité du document en annexe 3)

¹⁵ Grassin M., Pochard F. : *Prise de décision : responsabilité et collégialité*. In : site internet de l'inserm – « www.inserm.fr/ethique », 2000 (intégralité du document en annexe 3)

- Quelle place est laissée au médecin, responsable légal de la décision qui sera prise ?

*« la responsabilité de la décision revient institutionnellement à celui à qui le corps social à remis la vie, en l'occurrence le médecin (...) La collégialité doit se comprendre comme la condition nécessaire au processus décisionnel qui permettra à celui qui en a la charge de décider (...) Nous devons accepter qu'au terme du processus le responsable décide en son âme et conscience au nom de la responsabilité ».*¹⁴

Sommes-nous prêts alors à accepter d'être écoutés, entendus, mais pas forcément suivis dans l'avis exprimé ? Comment gérer un éventuel décalage entre les deux ? Plus largement, un rappel du rôle et responsabilités de chacun dans le processus décisionnel, prévus dans les textes officiels, permettrait de partir sur une base fiable, et éviter des attentes disproportionnées face aux possibilités légales actuelles. Dans ce but, l'information portera non seulement sur les responsabilités du médecin, de l'infirmier(e), du patient et de sa famille, mais également, sur les notions d'acharnement thérapeutique, d'euthanasie, d'abandon de soins ...

- Les grands principes « faire Bien, faire Ethique » qui sous-tendent la pluridisciplinarité de la réflexion dans la décision thérapeutique ont-ils une place dans la définition et l'orientation des soins autres que strictement médicaux ? Les décisions de soins palliatifs relevant du diagnostic et de la prescription infirmière relèvent-ils de cette exigence et le personnel paramédical est-il prêt à appliquer à son propre champ de compétences les principes destinés à assurer la rigueur et l'éthique qu'elle souhaite voir appliquer dans le champ de compétence médical au nom « du respect du malade » ?

*« L'estimation arbitraire de ce qui relève ou non des soins infirmiers est due à l'absence de repères significatifs pour étayer la pratique professionnelle infirmière, qui de ce fait oscille dans toutes les directions : de l'hyper-protectionnisme au laissez-faire, de la décision autoritaire à l'imprécision la plus totale ».*¹⁶

La réunion pluridisciplinaire peut permettre de baliser des pratiques de soins souvent individualistes, floues et aléatoires, sans gardes-fous institués concernant leurs légitimité, conséquences ou motivations réelles. « [elle] est un temps de synthèse des données fournies par les membres de l'équipe permettant d'élaborer un projet de soin . Elle est le rouage vital pour pratiquer des soins palliatifs. On pourrait même dire qu'elle se confond avec la nature de ces soins qui n'existent que par la pluridisciplinarité et nécessitent donc des temps de réunion pour mettre en œuvre cette exigence » .¹⁷

¹⁶ Collière M.-F. : *Une nouvelle infirmière ?*. In : Promouvoir la vie, ed. Masson/InterEditions, Paris, 1982, p.198.

¹⁷ [SFAP.Collège soins infirmiers : *Ressources infirmières*. In : L'infirmier(e) et les soins palliatifs, ed.Masson, Paris, 2002, p.61.

Enfin, n'oublions pas :

« L'éthique, c'est « avant », pas « après » la décision ! Autrement dit : c'est trop facile de refaire une décision après les événements, car tout a changé dans l'inventaire (temps, clinique, maturation, effets des décisions) ». ¹⁸

Bien au-delà d'une simple « modification de la procédure décisionnelle » initialement prévue, il s'agit probablement plus de développer un réel travail d'équipe, au-delà de l'esprit d'équipe, au-delà de la juxtaposition de compétences et d'avis individuels, vers un but et des valeurs communes centrées sur le mourant.

- L'amélioration du dossier de soins actuel

Actuellement, les dépendances ou problèmes (physiologiques ou psychologiques) du patient n'apparaissent que dans les feuilles de transmissions infirmières, classées par ordre chronologique :

- A aucun moment, les données recueillies dans le dossier font l'objet d'une analyse écrite déterminant des problèmes clairement explicités, suivis d'un plan de soins détaillé et d'une évaluation spécifique.
- Les consignes infirmières jugées importantes pour la prise en charge du patient font l'objet de transmissions orales (rapidement perdues), et/ou sont notées sur un tableau effaçable situé dans le box du patient (remise à jour aléatoire des informations)

Ceci ne permet pas un suivi effectif, dans le temps, de l'évolution des dépendances du patient, donc de connaître et d'évaluer réellement les actions entreprises et leurs efficacité.

Pour l'instant, le principal élément fédérateur, assurant la continuité des soins est la feuille de prescription médicale.

« Le dossier de soin, support d'un projet de soins, a pour ambition de sortir de cette logique de « chasse au symptôme », afin d'ordonner une démarche qui fait passer la personne soignée du statut « d'objet de soin » à celui de « sujet ». ¹⁹

Ce nouveau support devra permettre :

- un recueil de données sur le patient, et son entourage, dépassant le cadre strict de son problème de santé initial et des références biomédicales : par exemple, l'évaluation de la douleur corrélée à l'éventuel traitement antalgique en cours,

¹⁸ Gomas J.-M. : *Refus de traitement ou d'alimentation en gériatrie : comment décider, et qui décide ?*. In : Journées d'éthique médicale Maurice Rabin - Nouveaux droits des patients, ed. Médecine-Sciences / Flammarion, 2002, p.52-53.

¹⁹ [14] Abdelmalek A.A., Gérard J.-L. : *Stratégies de pouvoir et libertés individuelles dans les organisations de soins*. In : Sciences humaines et soins, ed. InterEditions, Paris, 1995, p.352.

l'état psychologique du patient et de sa famille pour permettre des transmissions précises et un suivi effectif de la situation.

- la transcription précise et documentée des problèmes ou dépendances du patient ou/et de sa famille, définis en particulier par le diagnostic infirmier.
- l'élaboration d'un plan de soins avec le détail des interventions nécessaires, les personnels concernés, et l'évaluation des résultats obtenus.

A ce niveau de la démarche, il serait utile de se référer aux travaux effectués par la SFAP concernant les diagnostics infirmiers prévalants en soins palliatifs (fatigue – peur – sentiment d'impuissance – détresse spirituelle chagrin (deuil) - anxiété – douleur – perturbation de l'image corporelle).²⁰ Ils peuvent offrir une aide concernant la définition, l'évaluation et les réponses infirmières à apporter à chacun de ces problèmes fréquemment rencontrés en fin de vie.

- *L'organisation d'un soutien des soignants (groupe de parole, réunion de discussion et d'analyse des pratiques)*

permettant d'aborder les problèmes mais également le vécu des soignants dans certaines situations. Avoir un lieu pour évacuer ses sentiments, ses émotions ne peut qu'aider à :

- éviter des comportements pouvant devenir problématiques (agressivité devant les collègues, le patient ou la famille – fuite),
- développer un travail d'équipe et des soins de qualité, sur la base du volontariat et en tenant compte des nombreuses remarques et limites exposées par les soignants.

A plus long terme, il serait utile de réfléchir à l'utilité d'un dispositif spécifique comportant des lits « identifiés »

Ceci peut faire partie d'une réflexion à long terme en prévision de l'ouverture du Nouvel Hôpital Civil qui verra la création de 3 unités de réanimation médicale de 10 lits chacune.

²⁰ [15] SFAP. Collège soins infirmiers : *Prendre soin et s'organiser – Soigner : objectif confort*. In : *L'infirmier(e) et les soins palliatifs*, ed. Masson, Paris, 2002, p.79–210.

2 - Sans oublier ...

- Les prise de tension par heure,
- Les alarmes sonores inutiles ou mal réglées se déclenchant de manière intempestives,
- Les transistors allumés en continu, volume sonore élevé,
- Les barrières de lit relevées inutilement en présence de la famille,
- Les soins de « confort » (frictions - soins de bouche, de nez et des yeux – brancard douche) effectués de manière systématique, respectant la planification habituelle, mais inutiles ou inadaptés aux besoins du patient (trop nombreux ou trop rares),
- Les bronules repiquées systématiquement sans réévaluation de leur utilité,
- La détection et la transmission des signes douloureux, la prescription d'antalgique(s) et de protocole(s) adapté(s), leur suivi et leur évaluation,
- Etc.

Le respect du confort, du calme du patient et de son entourage peuvent faire l'objet de formation(s), de campagne(s) de sensibilisation, de mise en place de protocoles spécifiques. Mais, au final, rien ne peut remplacer, ni forcer la motivation, l'attention, le sens clinique de chaque soignant devant « son » patient, et ses besoins, au jour le jour.

Pour certains professionnels, le travail de l'infirmier(e) pour des patients en fin de vie se résume à un ensemble d'actes techniques ; pour d'autre, quelque chose de plus est présent, peut-être indétectable de l'extérieur mais présent néanmoins dans cette relation à deux entre soignant et mourant : ce que certain ont appelé « *donner de l'amour* ». Cette qualité de présence essentielle, qui assure encore une dignité au mourant, se vit, se donne. Mais aucune procédure, aucun protocole ne pourra assurer son effectivité : elle est laissée à la conscience de chacun, au-delà de la seule responsabilité professionnelle.

Là, se trouve une des limites de toutes actions institutionnelles, ou de tout travail de recherche destiné à éclairer des pratiques. Mais là, se trouve aussi l'un des fondements essentiels des soins palliatifs, et du soin en général.

Cette attitude ne doit cependant pas nous pousser à surestimer notre rôle ou la portée de nos actions : quel objectif poursuivons-nous ? supprimer toutes souffrances ? toutes angoisses ? rendre la mort plus belle ?

Ou seulement permettre au mourant de vivre le moins mal possible la fin de sa vie accompagné par des êtres humains qui accepteront du mieux possible la situation, sans chercher à cacher, maquiller ou voler une expérience avant tout intime et personnelle ?

Au-delà des aspects purement techniques, une attitude d'humilité, de sincérité, de discernement et de compassion est nécessaire pour appeler soins palliatifs ce qui deviendrait sinon très vite, sans cela, de nouvelles procédures techniques destinées à répondre à des symptômes cliniques dépossédant ainsi le mourant de son humanité.

Pour finir ...

16 années après la parution du premier texte législatif relatif aux soins palliatifs, ceux-ci sont reconnus, au Pavillon Pasteur, comme une orientation thérapeutique possible. Cependant, de la déclaration d'intention, importante, à la mise en pratique, un long et profond travail de réflexion et d'adaptation est nécessaire pour assurer une démarche concrète de qualité tant pour les mourants, leur entourage et le personnel soignant.

Ce mémoire a tenté d'en cerner les contours ... Au-delà de ses imperfections, répond-t-il aux besoins, aux demandes exprimées ? je laisse chacun se faire un avis en fonction de sa sensibilité et de son expérience.

Je souhaite avant tout que le processus amorcé permette une évolution positive dans la prise en charge des mourants, vers plus d'ouverture et d'acceptation d'une réalité universelle et incontournable humainement.

Annexes

Annexe 1

***Circulaire n°
2002/98
Du 29 février
2002***



REPUBLIQUE FRANÇAISE
Paris, le 19 février 2002

***Direction de l'Hospitalisation
et de l'Organisation des Soins***

La Ministre de l'Emploi et de la Solidarité
Le Ministre Délégué à la Santé

Direction Générale de la Santé

à

Mesdames et Messieurs le Directeurs des
Agences Régionales d'Hospitalisation
(*pour exécution*)

Mesdames et Messieurs les Préfets de Région
Direction Régionale des Affaires Sanitaires
et Sociales
(*pour information*)

Mesdames et Messieurs les
Préfets de Département
Direction Départementale des Affaires Sanitaires
et Sociales
(*pour exécution et diffusion*)

Circulaire DHOS/O2/DGS/SD5D/2002/n° 2002\98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

Résumé : en application de la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, de ses décrets d'application et du nouveau plan 2002-2005, la présente circulaire précise l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement à domicile et en établissement. Elle met l'accent sur les missions et les modalités de fonctionnement des « équipes à domicile », notamment dans le cadre de réseaux ville-hôpital. Elle définit les notions de places d'hospitalisation à domicile (HAD) « identifiées » et de lits « identifiés » de soins palliatifs dans le cadre de projet de service et/ou d'établissement. Elle décrit les missions des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) auprès des équipes soignantes des établissements de santé et des patients hospitalisés et le rôle des unités de soins palliatifs (USP) en matière de soins, d'enseignement, et de recherche.

Mots clefs : soins palliatifs et accompagnement, équipe à domicile, réseau, lits « identifiés », places identifiées, hospitalisation à domicile, équipe mobile de soins palliatifs, unités de soins palliatifs, bénévoles

Texte de référence :

- loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs**
- 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**
- circulaire DGS/3D/ du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale**
- circulaire DH/EO2/2000/295 du 30 mai 2000 relative à l'hospitalisation à domicile**

Deux ans après l'adoption de la loi du 9 juin 1999 et au terme du premier plan triennal, l'état des lieux national montre les nets progrès accomplis par les soins palliatifs en France. Toutefois, aujourd'hui encore, la démarche palliative n'est pas assez développée à domicile, en institution et en établissements de santé. L'accès aux soins palliatifs reste encore inégal selon les régions et les départements.

Un second plan quadriennal de développement des soins palliatifs, rendu public le 22 février 2002, poursuit les objectifs suivants :

- le respect du choix des malades sur les conditions et le lieu de leur fin de vie ;
- l'adaptation et la diversification de l'offre territoriale de soins palliatifs et l'articulation entre les différents dispositifs, structures, et instances concernées ;
- la promotion du bénévolat d'accompagnement par l'intermédiaire des associations.

Il s'articule autour de 3 axes :

- développer les soins palliatifs et l'accompagnement à domicile ;
- poursuivre le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement dans les établissements de santé ;
- sensibiliser et informer l'ensemble du corps social.

Les soins palliatifs doivent progressivement s'intégrer dans la pratique de tous les soignants, à domicile comme en établissement de santé. En outre, la complémentarité des actions entre le domicile et l'hôpital constitue un enjeu fondamental pour assurer la continuité et la qualité de la prise en charge. La mise en œuvre de cette complémentarité repose sur la constitution de réseaux.

Si la mise en place des réseaux doit respecter la liberté d'adhésion des professionnels, nécessitant donc une approche pragmatique et par étapes dans le temps, elle n'en constitue pas moins un objectif vers lequel il convient de tendre progressivement. Aussi, chaque département devra être doté d'un réseau de soins palliatifs, au terme du second plan.

La présente circulaire a pour objet de définir les principes d'organisation des soins palliatifs (I) et de fournir aux acteurs des éléments de définition des différents types de prise en charge : à domicile (II) et en établissement de santé (III). Les modalités de mise en œuvre par les ARH sont ensuite précisées (IV).

I Les « soins palliatifs » : définitions, objectifs et principes généraux d'organisation

I-1 Définitions et objectifs

Les soins palliatifs concernent des personnes malades, atteintes d'une pathologie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale, quel que soit leur âge.

Les soins palliatifs sont définis par la loi n° 99-477 du 9 juin 1999. Il s'agit de « 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 entourage ».

Ils améliorent ainsi la qualité de la vie, en luttant contre les symptômes physiques et en apportant un soutien psychologique, spirituel et social aux patients et à leurs proches. Tous les professionnels de santé, travaillant en équipe interdisciplinaire et en lien avec des professionnels formés spécifiquement, sont concernés par cette démarche.

Des bénévoles d'accompagnement, formés et bénéficiant d'une supervision des pratiques, interviennent en complémentarité avec ces équipes, dans le cadre de conventions conformes à l'annexe du décret n° 2000-1004 du 16 octobre 2000.

I-2 Principes généraux d'organisation

La loi n° 99-477 du 9 juin 1999 garantit, dans son article premier, le **droit d'accès aux soins palliatifs** : « toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement ».

Afin d'appliquer ce droit sur l'ensemble du territoire national, les Agences Régionales d'Hospitalisation (ARH) élaborent obligatoirement un volet spécifique aux soins palliatifs dans les **schémas régionaux d'organisation sanitaire (SROS)**, en tenant compte des principes posés dans cette circulaire.

Les ARH veillent en particulier à susciter, appuyer et financer les différentes composantes de l'offre de soins telles que définies dans cette circulaire, sur la base d'un diagnostic régional et d'une organisation définie en fonction des besoins des malades et en lien avec les Unions Régionales des Caisses d'Assurance Maladie (URCAM). Ces composantes sont appelées à s'inscrire progressivement dans un fonctionnement en réseau afin d'assurer l'indispensable continuité de la prise en charge du patient entre le domicile et les établissements de santé.

Les réseaux de soins palliatifs, comme tous les réseaux de santé constituent une forme organisée d'action collective apportée par des professionnels en réponse à un besoin de santé des individus ou des populations, à un moment donné, sur un territoire donné. Ils peuvent être selon les cas, locaux, départementaux ou régionaux et prennent en compte la dimension de proximité.

Les réseaux répondent aux missions suivantes qui sont détaillées en annexe I :

- 1-Conseils, soutien et appui des intervenants à domicile
- 2-Continuité des soins
- 3-Coordination

- 4-Formation continue des acteurs et des équipes
- 5-Communication et système d'information
- 6-Evaluation

Ils sont définis dans l'article 57 de la loi droits des malades qui insère dans le code de la santé publique l'article L.6321-1 ainsi rédigé « les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. Ils peuvent participer à des actions de santé publique. Ils procèdent à des actions d'évaluation afin de garantir la qualité de leurs services et prestation. Ils sont constitués entre les professionnels de santé libéraux, des établissements de santé, des centres de santé, des institutions sociales ou médico-sociales et des organisations à vocation sanitaire ou sociale ainsi qu'avec des représentants des usagers... ».

Ils donnent lieu à un financement sur la dotation nationale de développement des réseaux de santé ville-hôpital, créée par l'article 36 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2002.

II Les soins palliatifs à domicile

Le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement à domicile ou dans le lieu de vie habituel constitue le premier axe du plan quadriennal. Il est en effet primordial que les personnes qui souhaitent mourir à domicile puissent bénéficier de soins palliatifs et d'un accompagnement adapté à leur état de santé et à leur contexte socio-familial. Ces soins et cet accompagnement peuvent être délivrés par une équipe à domicile, un réseau de soins palliatifs ou dans le cadre d'une hospitalisation à domicile. Les services de soins infirmiers à domicile et d'aides à domicile peuvent participer à cette prise en charge.

II-1 Les équipes à domicile

L'équipe à domicile comprend les professionnels de santé exerçant à titre libéral, ou les professionnels salariés des centres de santé, intervenant auprès d'un patient qui a exprimé son désir, à un moment donné, de rester à domicile. Elle est notamment composée du médecin généraliste du malade, prescripteur et de personnel infirmier.

Cette équipe est choisie par le patient. Elle a pour mission de garantir l'interdisciplinarité, la continuité thérapeutique et le soutien de l'entourage des patients en fin de vie pendant toute la durée des soins palliatifs et de l'accompagnement. La coordination est assurée par un des professionnels, membre de l'équipe. Le médecin généraliste, pivot de la prise en charge du patient, a vocation à accomplir cette mission.

La loi n° 99-477 du 9 juin 1999 a prévu, pour faciliter la prise en charge des soins palliatifs à domicile et en permettre le développement, un dispositif de rémunération des professionnels de santé libéraux exerçant dans le cadre de cette équipe, dérogeant au droit commun. Les modalités, prévues dans le projet de décret relatif aux conditions d'exercices des professionnels de santé délivrant des soins palliatifs à domicile, devraient permettre une rémunération à l'acte ou au forfait des professionnels dispensant des soins palliatifs à domicile et de la personne assurant la coordination de l'équipe à domicile.

Lorsque l'accès à un réseau de soins palliatifs est possible, les membres de l'équipe pourront y adhérer de façon à pouvoir bénéficier des prestations de ce réseau (cf. II-2).

Lorsqu'il n'existe pas de réseau de soins palliatifs présent dans son territoire, l'équipe à domicile choisie par le patient élaborera un document qui définit la composition de l'équipe, les conditions de son fonctionnement, les modalités de concertation interdisciplinaire, et de transmission des données médicales, dans le respect des règles déontologiques.

II-2 Les réseaux de soins palliatifs

Sur un plan général, les réseaux de soins palliatifs permettent d'une part, le respect du désir des patients en ce qui concerne le choix du lieu de vie, du lieu de soin et d'autre part, d'optimiser le fonctionnement du système de santé en développant des complémentarités.

Le réseau de soins palliatifs a pour **objectif** de mobiliser et de mettre en lien les ressources sanitaires et sociales sur un territoire donné autour des besoins des personnes. Il vise à assurer la meilleure orientation du patient, à favoriser la coordination et la continuité des soins qui lui sont dispensés et à promouvoir des soins de proximité de qualité.

Il s'articulera, en tant que de besoin, avec les réseaux de prise en charge de la douleur, des personnes âgées ou de cancérologie.

Le réseau est doté d'une **équipe de coordination** qui a pour mission de :

- mobiliser et mettre en lien les personnes et structures ressources, sanitaires et sociales dont le réseau dispose, notamment avec l'hospitalisation à domicile (HAD), les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), les unités de soins palliatifs (USP) ;
- offrir des ressources complémentaires en professionnels de santé (psychologues, ergothérapeutes et travailleurs sociaux par exemple), non inclus dans cette équipe, à la demande du médecin généraliste, coordinateur de l'équipe à domicile ;
- proposer un soutien et un accompagnement des équipes à domicile pour les situations difficiles ou complexes ;
- permettre l'accès à une expertise en soins palliatifs ;
- aider à la continuité de la prise en charge entre le domicile et l'hôpital et entre l'hôpital et le domicile ;
- faciliter une organisation de la permanence des soins ;
- proposer des possibilités de formation et d'évaluation aux différents acteurs.

L'équipe de coordination ne se substitue ni à l'équipe à domicile, ni à l'équipe interne d'une structure de soins palliatifs. Elle n'a pas pour mission d'effectuer des soins, ni de prescrire. Elle accompagne la démarche de soin dans une dynamique de partenariat et de complémentarité avec les acteurs du domicile.

Elle peut être composée, selon l'importance du réseau, de professionnels de santé libéraux ou exerçant en établissement de santé public ou privé.

II-3 L'hospitalisation à domicile (HAD)

L'HAD concerne des malades atteints de pathologies graves aiguës ou chroniques, évolutives et/ou instables, qui en l'absence d'un tel service, seraient hospitalisés en établissements de santé (circulaire DH/EO2/2000/295 du 30 mai 2000).

Dans le cadre de la prise en charge palliative, l'HAD constitue un moyen de retour ou de maintien à domicile d'une personne en fin de vie. Ce maintien à domicile ne peut se réaliser qu'en accord avec la personne malade et ses proches et uniquement si la structure est en capacité d'assurer seule et/ou avec ses partenaires tous les aspects du soin et de l'accompagnement à domicile requis par l'état de santé de la personne.

Compte tenu des exigences liées à la pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement, et afin de les doter des moyens nécessaires, les structures d'HAD peuvent individualiser des places consacrées à la pratique de soins palliatifs : il s'agit de places « identifiées ».

Les missions, l'organisation et le fonctionnement de ces places d'HAD identifiées pour les soins palliatifs sont décrits en annexe II.

III Les soins palliatifs en établissements de santé

III.1 Une pratique qui concerne tous les services :

Il est nécessaire d'asseoir et de développer les soins palliatifs, dans tous les services de soins (court séjour, soins de suite et de réadaptation, long séjour...). Ce développement doit s'inscrire obligatoirement dans le projet médical et le projet d'établissement. Il permet le respect de la charte du patient hospitalisé.

La démarche palliative dans les services implique une organisation interne :

- la formation d'un référent « soins palliatifs » (médecin, cadre infirmier ou infirmier) ;
- la mise en place d'une formation interne au service ;
- la réalisation d'un projet de service en soins palliatifs ;
- l'organisation d'un soutien des soignants (groupe de parole, réunion de discussion et d'analyse des pratiques) ;
- une réflexion sur l'accueil et l'accompagnement des familles.

Elle nécessite aussi des aides extérieures visant à faciliter le travail des soignants : experts en soins palliatifs (professionnels des structures de soins palliatifs, soignants formés de l'établissement, membres de réseau), psychologues, bénévoles d'accompagnement.

III.2 Un dispositif spécifique doit également être développé

Il comporte des lits « identifiés », des équipes mobiles et des unités de soins palliatifs.

III.2-1 Les lits identifiés « soins palliatifs »

Les lits identifiés de soins palliatifs sont situés en dehors des unités de soins palliatifs. Ils représentent, au sein des services ayant une activité en soins palliatifs importante, une organisation qui doit permettre d'optimiser la réponse à une demande spécifique et croissante.

Ils peuvent être identifiés dans un service de courte durée, de soins de suite et de réadaptation, ou éventuellement de soins de longue durée.

L'identification de lits de soins palliatifs permet :

- une reconnaissance de la pratique des soins palliatifs dans un service et/ou un établissement
- une meilleure lisibilité interne et externe des activités au sein d'un service et/ou d'un établissement
- l'accès à une dotation adaptée.

Ces lits ont pour fonction d'assurer la continuité de la prise en charge en soins palliatifs en :

- accueillant des personnes relevant de soins palliatifs habituellement suivies dans le service et/ou l'établissement ;
- recevant des personnes nécessitant des soins palliatifs dans un contexte de crise où la nécessité de répit temporaire est imposé par une prise en charge devenue trop lourde. Il peut s'agir alors d'un accueil temporaire ;
- répondant à des demandes extérieures au service et/ou à l'établissement pour des cas complexes, émanant du domicile ou d'autres structures (y compris d'HAD), dans le cadre d'une activité de proximité, permettant ainsi d'éviter ou de raccourcir le passage systématique dans différents services (ex : passage par les urgences).

Les services disposant de ces lits peuvent également servir de base aux équipes mobiles.

L'identification de ces lits donnera lieu à une contractualisation avec l'ARH dans la mesure où des moyens supplémentaires sont nécessaires. Un arrêté en établira le nombre et un avenant au contrat d'objectifs et de moyens précisera la mobilisation des ressources.

Les conditions nécessaires à l'identification de ces lits, l'organisation et le fonctionnement de ces lits identifiés « soins palliatifs » sont précisés en annexe III.

III.2-2 Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)

L'équipe mobile de soins palliatifs est une équipe interdisciplinaire et pluriprofessionnelle qui se déplace au lit du malade et/ou auprès des soignants, à la demande des professionnels de l'établissement de santé.

L'équipe mobile exerce une activité transversale au sein de l'établissement de santé. Elle a un rôle de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes des services de l'établissement, de formation et est éventuellement associé à des fonctions d'enseignement et de recherche.

Les membres de l'EMSP se déplacent au lit du malade et auprès des soignants, à la demande des professionnels de santé des services de l'établissement de soins. Ils ne pratiquent pas d'actes de soins. La responsabilité de ceux-ci incombe au médecin qui a en charge la personne malade dans le service.

Les missions, l'organisation et le fonctionnement des EMSP sont précisés en annexe IV.

III.2-3 Les unités de soins palliatifs (USP)

Chaque région doit comporter, au moins, une USP, en C.H.U. ou en établissement de référence régional.

L'unité de soins palliatifs est constituée de lits totalement dédiés à la pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement. Elle réserve sa capacité d'admission aux situations les plus complexes et/ou les plus difficiles.

Elle assure une triple mission de soins, de formation - enseignement et de recherche.

En outre, elle participe activement à la constitution d'un maillage adéquat en soins palliatifs et au fonctionnement en réseau dans sa zone de référence.

Les missions, organisation et fonctionnement sont définies en annexe V.

IV Modalités de mise en œuvre par les ARH

La mise en œuvre du second plan quadriennal pour le développement des soins palliatifs passe par une forte mobilisation de vos services et de l'ensemble des établissements de santé et professionnels libéraux. Vous devrez, dans les quatre ans à venir, veiller à ce que les conditions de réalisation de l'égalité d'accès sur le territoire aux soins palliatifs soient progressivement mises en place, dans le cadre du volet du SROS que vous y consacrerez. Vous vous appuyerez sur les structures et les professionnels formés à cette démarche et soutiendrez la création de réseaux qui doivent permettre une meilleure articulation de l'ensemble des intervenants.

Pour l'année 2002, des crédits spécifiques ont été réservés :

- dans le cadre de la dotation régionalisée de dépenses hospitalières, au titre des mesures de santé publique, pour le développement des soins palliatifs et de la prise en charge de la douleur, à hauteur de 22,87 millions d'euros (150 millions de francs) dont 50 % sont réservés aux soins palliatifs ;
- dans le cadre de l'enveloppe fongible de développement des réseaux ville-hôpital, à hauteur de 6,1 millions d'euros (40 millions de francs).

Ces crédits contribueront à la mise en œuvre du volet soins palliatifs du SROS de votre région, en tenant compte des priorités suivantes :

- développement du travail en réseau, en soutien aux équipes à domicile
- identification de lits de soins palliatifs et de places d'hospitalisation à domicile ;
- poursuite du développement des EMSP ;
- individualisation dans chaque région d'une USP, en CHU ou en établissement de référence.

Annexe I : les missions et le fonctionnement des réseaux

1-Conseils, soutien et appui des intervenants à domicile

Le réseau organise un soutien des soignants qui le demandent, ponctuellement ou dans le cadre de formations-action, en apportant dans des situations difficiles une aide efficace à la décision et au retour et au maintien à domicile.

2-Continuité des soins

Elle doit être assurée 24h/24 par le réseau grâce notamment à une coordination entre les structures qui la composent. Elle permet de pourvoir au remplacement des acteurs de l'équipe à domicile en cas d'absence. En cas de difficulté pour assurer la permanence et la continuité des soins, le recours à l'hospitalisation peut être retenu avec l'accord de la personne malade ou de son entourage.

3-Coordination

Le réseau doit mettre en place une coordination entre l'ensemble des intervenants, y compris les bénévoles, et structures de santé qui prennent en charge les personnes en fin de vie. Cette mission peut prendre la forme d'une équipe de coordination qui crée notamment les liens entre le domicile et l'hôpital.

4-Formation continue des acteurs et des équipes

Le réseau doit proposer un système de formation continue à tous les acteurs potentiels du réseau. Trois types de formations peuvent être développées : formation multidisciplinaire à l'apprentissage du travail en réseau, qui doit permettre aux membres de s'approprier la dynamique du réseau, formation aux soins palliatifs avec discussion de cas cliniques et réflexions sur l'analyse des pratiques, et formation-action et soutien des soignants qui permet d'établir un lien direct avec les soignants.

5-Communication et système d'information

Le réseau doit proposer un système d'information facilitant la communication entre les acteurs impliqués dans la prise en charge du patient qui passe par : des cahiers de liaison, des échelles d'évaluation des symptômes si possibles communs et qui suivront la personne malade sur toute sa trajectoire, un système de permanence téléphonique pour urgences et conseils, et enfin un réseau de communication permettant la transmission de dossiers, et facilitant conseil, information et formation.

6-Evaluation

Le réseau a enfin la mission de mettre en place sa propre évaluation pour vérifier si les objectifs du réseau sont atteints, si les procédures utilisées pour atteindre ces objectifs sont les plus adaptées. La finalité de l'évaluation est de permettre l'adaptabilité du réseau, son évolutivité. Dans la mesure du possible, le cahier des charges et les indicateurs permettant l'évaluation seront déterminés en accord entre les acteurs de soins, les représentants des usagers de la santé et les représentants de l'ARH et l'URCAM. Une évaluation externe, sera mise en place dès lors qu'un financement lui sera consacré.

Annexe II : les places d'hospitalisation à domicile « identifiées » en soins palliatifs

Missions :

La mission principale de ces places d'HAD est de permettre des soins palliatifs et un accompagnement des personnes malades et de leur entourage dans le respect de leur cadre de vie.

Organisation et fonctionnement :

Ces places de soins palliatifs en HAD doivent disposer de moyens nécessaires pour développer ce type de prise en charge qui suppose des temps de soins importants, et doivent être adaptés à chaque niveau de soins.

Un lien avec les équipes mobiles de soins palliatifs et toute autre structure de soins palliatifs doit être envisagé, afin d'assurer notamment la continuité de la prise en charge dans le cas d'une hospitalisation jugée indispensable.

La continuité du dialogue entre les différents intervenants à domicile doit passer par une transmission interdisciplinaire (cahier de transmission, dossier informatisé...).

Une formation et un soutien doivent être apportés aux professionnels de l'HAD.

Le service social doit être en situation de répondre à tous les besoins engendrés par cette situation de soins palliatifs à domicile.

Annexe III : les lits « identifiés » de soins palliatifs

Conditions nécessaires à l'identification des lits :

La structure (unité fonctionnelle, service, département, fédération) à laquelle appartiennent ces lits est choisie parce qu'elle a une activité importante en soins palliatifs et un projet élaboré.

L'identification ne pourra être effective que si certaines exigences sont satisfaites, à savoir un projet de service et/ou d'établissement structuré, concerté, élaboré en lien avec des équipes référentes et validé par les représentants de l'ARH, incluant :

- une formation spécifique des personnels ;
- une réflexion préalable de l'équipe ;
- un soutien de l'équipe ;
- un personnel en adéquation au plan qualitatif et quantitatif à cette mission ;
- un médecin, cadre infirmier ou infirmier référent en soins palliatifs dans le service ;
- des réunions régulières de synthèse pluridisciplinaires ;
- une procédure d'intervention d'une équipe de bénévoles d'accompagnement.

Organisation et fonctionnement :

La structure à laquelle appartient ces lits est dotée d'une capacité suffisante et d'une organisation permettant l'accueil de personnes venant des autres services ou venant du domicile.

L'équipe soignante affectée à cette prise en charge n'est pas une équipe spécialisée en soins palliatifs, mais se compose d'un minimum de personnes formées. Elle doit être dotée d'un personnel en nombre suffisant pour soigner et accompagner les personnes malades et leur entourage afin d'éviter l'épuisement professionnel.

Les médecins généralistes des personnes hospitalisées sont associés, dans des conditions définies avec le chef du service concerné, à la prise en charge pendant la période d'hospitalisation.

Les locaux doivent être adaptés à la pratique correcte des soins palliatifs et de l'accompagnement pour les personnes malades (chambres individuelles...), pour les familles (lieux de repos et d'accueil...) et pour les équipes soignantes et bénévoles (bureaux, salle de réunion).

En l'absence de patients requérant des soins palliatifs, ces lits sont utilisés conformément à leur autorisation initiale d'équipement de soins.

Annexe IV: les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)

Missions :

- **Soutien et conseil :**

L'EMSP intervient comme consultant et comme "conseiller" en soins palliatifs auprès des équipes soignantes. Elle propose conseils et soutiens sur les aspects somatiques, psychologiques, socio-familiaux et spirituels, par :

- une évaluation de la situation
- la proposition d'un projet de soins et l'application de protocoles
- une réflexion éthique et une aide aux décisions
- la réévaluation et le suivi de la situation
- le partage et la réflexion autour des situations rencontrées, participant ainsi à la prévention de l'épuisement professionnel;
- le soutien psychologique et la mise en place de groupes de paroles
- la mise en lien des différents acteurs (soignants, malades, familles, secteur social, médico-social etc...) participant ainsi à l'intégration et à la promotion des soins palliatifs.

- **Formation - enseignement :**

La formation constitue une mission essentielle de l'EMSP pour favoriser la diffusion des connaissances et l'amélioration des pratiques.

Celle-ci se fait sous diverses formes, tant au lit du malade (pour les soignants du domicile, les soignants des services hospitaliers et pour les stagiaires accueillis) que dans le cadre de formations institutionnelles.

Les EMSP peuvent être associées aux enseignements universitaires initiaux et continus, et tout particulièrement dans le cursus des études médicales, les instituts de formation, les diplômes universitaires, les diplômes inter universitaires et les capacités.

- **Recherche**

L'EMSP peut avoir un rôle concret à jouer dans l'avancée des connaissances et des pratiques palliatives. Cette activité intéresse tous les intervenants et tous les domaines concernés par les soins palliatifs (somatiques, psychologiques, sociaux et éthiques) et l'accompagnement. Les travaux sont menés en lien avec les structures de recherche.

Organisation et fonctionnement :

L'EMSP fonctionne au minimum 5 jours sur 7 et participe à la permanence de la réponse en soins palliatifs et accompagnement, dans le cadre des réseaux de soins palliatifs quand ils existent. Les règles de fonctionnement de l'EMSP sont formalisées et diffusées à l'ensemble des partenaires concernés.

Les relations entre l'EMSP et les membres du réseau de soins palliatifs, quand il existe, sont encadrées par la convention constitutive du réseau. Des conventions de collaboration permettent à ces EMSP d'intervenir dans d'autres établissements de santé. Ces conventions précisent les conditions des interventions (responsabilités, prise en charge des frais de déplacement, de formation, etc...).

Des professionnels d'autres services peuvent être amenés à participer aux activités de l'EMSP (orthophonistes, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, diététiciens, assistantes sociales, personnels administratifs, aumôniers, etc...).

La composition de l'équipe de l'EMSP doit tenir compte de la mission attendue.

Les personnels de l'EMSP doivent être volontaires et répondre à un profil de poste précis. Le responsable médical et le ou les cadre(s) infirmier(s) sont obligatoirement titulaires d'un diplôme universitaire de soins palliatifs ou d'une équivalence. Tous les membres de l'équipe doivent s'inscrire dans une dynamique régulière de formation.

Les membres des EMSP bénéficient d'une supervision des pratiques et/ou d'un groupe de parole.

L'EMSP dispose de locaux indispensables à son activité.

L'EMSP établit un bilan d'activité annuel précis.

Annexe V : les unités de soins palliatifs (USP)

Missions :

- **Soins :**
 - soulagement de la douleur et des autres symptômes ;
 - soutien psychologique, spirituel et social ;
 - soutien de l'entourage avant, pendant et après la mort, accompagnement du deuil ;
 - préparation du retour à domicile chaque fois qu'il est possible et souhaité.

- **Formation - enseignement:**

Chaque USP constitue un pôle de compétence indispensable pour la formation initiale et continue des différents professionnels appelés à intervenir en soins palliatifs. A ce titre, elle doit être en capacité d'accueillir des stagiaires.

Les USP participent activement aux enseignements universitaires initiaux et continus, et tout particulièrement dans le cursus des études médicales, les instituts de formation, les diplômes universitaires, les diplômes inter universitaires et les capacités.

- **Recherche:**

L'USP est un pôle privilégié de développement de la recherche clinique et thérapeutique en soins palliatifs et accompagnement sous toutes ses formes y compris éthique.

Organisation et fonctionnement :

En règle générale, une USP dispose d'une capacité de 5 à 20 lits et doit être située dans des services de soins de courte durée et/ou de soins de suite et de réadaptation.

Elle doit comporter un personnel en nombre suffisant.

Le fonctionnement de l'USP implique :

- la mise en œuvre d'un projet de service ;
- l'élaboration de critères d'admission ;
- l'utilisation de dossiers de soins pluridisciplinaires ;
- l'organisation de réunions régulières de synthèse pluridisciplinaires ;
- l'existence d'un groupe de parole animé par un superviseur ;
- une procédure d'intervention des bénévoles d'accompagnement ;
- une procédure formalisée d'accueil des stagiaires.

La composition de l'équipe de l'USP doit tenir compte de la triple mission attendue. Chaque personnel d'une USP doit être volontaire et répondre à un profil de poste précis qui détermine le niveau de formation requis. Le responsable médical et le ou les cadres de l'unité sont obligatoirement titulaires d'un diplôme universitaire de soins palliatifs ou d'une formation équivalente.

Des bénévoles peuvent intervenir auprès des personnes malades et de leur entourage, en coopération avec l'équipe de soins et dans le respect des dispositions du décret n°2000-1004

du 16 octobre 2000. Ils apportent leur présence et leur écoute auprès des malades mais ils ne sont en aucun cas des soignants.

Il est essentiel que les locaux affectés à l'USP soient adaptés à la pratique correcte des soins palliatifs et de l'accompagnement, répondant aux besoins des personnes malades, des familles et de l'équipe (lieux de repos, coin cuisine, chambre d'accompagnement, salle de réunion). Une disponibilité de locaux doit être prévue pour l'enseignement et la recherche.

Chaque USP effectue annuellement un bilan détaillé de son activité.

Annexe 2

« Soins infirmiers : normes de qualité

*Guide du service de
soins infirmiers 2ème
édition
(septembre 2001) »*

Soins infirmiers : normes de qualité

Guide du service de soins infirmiers 2ème édition (septembre 2001)

Garantir aux soins infirmiers une qualité encore plus grande par la proposition de règles de bonnes pratiques tel est l'objet du guide "*Normes de qualité pour la pratique des soins infirmiers*".

Elaboré par un groupe de professionnels travaillant sous la responsabilité du Ministère de l'emploi et de la solidarité, cet ouvrage expose les normes qu'il est recommandé de mettre en œuvre depuis l'accueil de la personne malade à l'hôpital jusqu'à sa sortie.

- Pourquoi élaborer des normes de soins infirmiers ?
- **Les normes de pratique infirmière :**
 - L'accueil de la personne soignée
 - Le projet de soins infirmiers
 - Les interventions infirmières auprès de la personne soignée
 - Les prises en charge particulières
 - La participation de l'infirmière à la qualité des soins dispensés dans l'institution
 - La sortie de la personne soignée
 - Des aspects généraux de l'exercice professionnel
- **Annexes :**
 - Le cadre de référence de l'élaboration de ces normes
 - La méthode d'élaboration
 - Textes officiels
 - Bibliographie

Contact DHOS :

Anne-Marie Doré, Conseillère technique :

"Sous-direction des professions paramédicales et des personnels hospitaliers"

Tél. 01 40 56 50 59

(anne-marie.dore@sante.gouv.fr)

Avril 2002

Soins infirmiers : normes de qualité

Les prises en charge particulières

Cinq normes :

- 1 - La prise en charge de la douleur
- 2 - La prise en charge de la souffrance
- 3 - L'accompagnement des personnes en fin de vie
- 4 - Soins aux personnes en situation d'exclusion
- 5 - Soins aux personnes présentant un comportement violent

Norme 1 – La prise en charge de la douleur

La personne soignée est préservée de toute douleur évitable. Elle est soulagée lors de l'apparition d'une douleur aiguë ou l'existence d'une douleur chronique.

La contribution à la prévention et à la prise en charge de la douleur - aiguë ou chronique – chez les personnes soignées en institutions comme à domicile est un aspect essentiel du soin infirmier. L'infirmière, par les soins réalisés dans le cadre de son rôle propre, participe à la prévention des douleurs évitables. Elle est l'interlocuteur direct de la personne soignée dans les situations de douleur physique et de souffrance morale. A ce niveau, elle contribue à l'évaluation de la douleur physique ressentie par la personne soignée et à la perception de la souffrance morale ; elle peut apporter les premiers soulagements. L'infirmière, dans la réalisation des soins prescrits par le médecin contribue en collaboration avec les autres membres de l'équipe soignante, au soulagement de toutes manifestations de douleur chez la personne soignée ainsi qu'à l'évaluation des effets des traitements administrés.

Caractéristiques de ressources / structure

- Un comité de lutte contre la douleur est mis en place dans l'établissement
- Le service dispose des outils et protocoles nécessaires à son application
- Une information sur les matériels et techniques pour la prévention des risques iatrogènes est à la disposition des soignants
- Une formation à l'évaluation et au traitement de la douleur est accessible à tous les soignants
- L'existence d'un projet de service intégrant la prise en compte de la douleur et l'implication de tous les membres de l'équipe soignante permet une prise en charge globale de la personne algique
- L'infirmière dispose d'ouvrages qui peuvent répondre à ses préoccupations dans ce domaine.

Caractéristiques de processus

- Dès son arrivée et tout au long du séjour de la personne soignée, l'infirmière :
 - prévient, dans le cadre de son rôle propre, les douleurs dues à la pathologie, à la perte d'autonomie et aux traitements par des soins d'hygiène et de confort
 - est attentive à toute douleur provoquée par les soins et utilise tous moyens de sa compétence et à sa disposition pour l'éviter ou la diminuer
 - encourage la personne soignée à exprimer sa douleur physique qu'elle évalue par l'écoute, l'observation et l'utilisation d'échelles d'évaluation. Elle est attentive aux manifestations non verbales lorsque la personne soignée ne peut s'exprimer autrement

- transmet au médecin les observations et informations recueillies auprès de la personne soignée et de ses proches sur les douleurs qu'elle ressent
- applique les prescriptions médicales et / ou les protocoles spécifiques à la douleur, en assure la surveillance et en évalue les effets.
- transmet au médecin les résultats de cette évaluation en vue des réajustements thérapeutiques nécessaires
- transcrit dans le dossier de soins, toute information utile pour la continuité de cette prise en charge.

Caractéristiques de résultats

La personne soignée ne présente pas de douleur évitable :

- La personne soignée exprime sa douleur spontanément
- Toute expression de douleur est prise en compte par l'infirmière
- L'évaluation de la douleur renseigne sur la diminution à un seuil tolérable ou sur la disparition de la douleur chez la personne algique
- Les questionnaires de sortie et / ou les enquêtes de satisfaction font état de l'efficacité de la prise en charge de la douleur.

Norme 2 – La prise en charge de la souffrance

La souffrance morale de la personne soignée et/ou de ses proches est identifiée et prise en compte.

La douleur n'est pas seulement physique, elle est aussi psychique. La souffrance psychique voire spirituelle peut envahir le champ de conscience de la personne et être à l'origine de sa maladie ou entraver son processus de guérison. La souffrance peut être mutilante, invalidante voire destructrice, c'est pourquoi l'infirmière doit déceler et aider la personne souffrante à s'en libérer dans le cadre d'une prise en charge pluri-professionnelle.

Caractéristiques de ressources / structure

- L'infirmière dispose d'ouvrages qui répondent à ses préoccupations dans ce domaine
- Des rencontres infirmières et interprofessionnelles régulières sont programmées dans le service de soins
- Des formations sur le thème de la souffrance morale et de la relation d'aide sont proposées au plan de formation
- Des personnes ressources (psychologues) facilitent l'expression des difficultés des professionnels face à la souffrance des personnes soignées.

Caractéristiques de processus

L'infirmière est attentive aux manifestations de souffrance morale chez la personne soignée et/ou ses proches, elle en tient compte dans sa relation avec les personnes.

- L'infirmière, formée à la relation d'aide :
 - facilite, accepte et valorise l'expression des sentiments positifs et négatifs de la personne soignée et de ses proches
 - fait preuve d'une écoute active centrée sur la perception de la personne soignée
 - repère et signale toute expression de souffrance pouvant laisser supposer une maltraitance
 - manifeste de la congruence, de l'empathie et pose un regard positif inconditionnel sur la personne soignée afin de l'aider à trouver le sens de ses préoccupations et à faire ses propres choix

- repère chez la personne soignée les incongruences entre son comportement et son discours afin de l'aider à trouver plus de clairvoyance, de lucidité et d'estime de soi
- veille à maintenir un climat d'authenticité relationnelle et invite la personne soignée à mobiliser un comportement constructif.
- L'infirmière contribue à la prise en charge de la douleur morale par la transmission de ses observations aux membres compétents de l'équipe de soins et les retranscrit dans le dossier de soins.

Caractéristiques de résultats

- La personne soignée et/ou ses proches s'expriment sur leur souffrance morale
- La personne soignée utilise les ressources proposées par l'équipe soignante
- La personne soignée exprime le sentiment d'avoir été écoutée, entendue, comprise, acceptée. Elle exprime le sentiment d'avoir acquis plus de lucidité pour résoudre ses problèmes.

Norme 3 – L'accompagnement des personnes en fin de vie

La personne en fin de vie bénéficie des soins infirmiers qui privilégient son confort et sa qualité de vie. Ses proches bénéficient d'un soutien adapté à leurs besoins et à leurs demandes.

" Le soin palliatif est un soin différent, en ce qu'il tend, dans une phase particulièrement critique, à privilégier la qualité de la vie et à prendre en compte la personne malade dans toute sa dimension ". (Rapport CES, 1^{er} mars 1999, p. 13).

La période considérée est celle de toute la durée de la prise en charge palliative jusqu'au décès de la personne soignée. Période pendant laquelle les soins infirmiers tiennent une place importante dans l'identification des besoins et ressources de la personne soignée et de ses proches ainsi que dans la mise en place et la réalisation des soins palliatifs par l'équipe pluri-professionnelle

Caractéristiques de ressources / structure

- Une formation à l'accompagnement des personnes en fin de vie est proposée au plan de formation continue de l'établissement
- Un travail en équipe pluriprofessionnelle, incluant les professionnels de santé extérieurs à la structure de soins, permet de mettre en place une prise en charge globale de la personne en fin de vie
- La participation de l'entourage de la personne en fin de vie ou de bénévoles apportant leur concours dans l'accompagnement est favorisée par l'équipe de soins
- Un soutien psychologique est proposé à la personne en fin de vie, à ses proches et au personnel soignant
- Des personnes ressources, (existence d'une équipe mobile de soins palliatifs) aident les équipes soignantes à faire face aux situations de fin de vie difficiles
- Une information sur les pratiques et rites religieux entourant le décès est disponible dans le service de soins.

Caractéristiques de processus

- L'infirmière :
 - repère les étapes de l'approche de la mort et réalise les interventions infirmières appropriées
 - partage ses observations avec les autres membres de l'équipe soignante

- évalue les besoins et ressources de la personne en fin de vie et de ses proches. Elle pose des objectifs de soins infirmiers en accord avec la personne soignée et/ou ses proches en veillant à la coordination et à la cohérence entre le projet de soins infirmiers et le projet médical
- identifie les besoins journaliers de la personne soignée et les actions à mettre en œuvre pour y répondre en fonction d'objectifs réalistes et cohérents avec le projet de soins de la personne soignée
- organise, réalise et évalue les soins infirmiers visant à assurer le confort, la sécurité, l'intimité de la personne en fin de vie dans le respect de sa dignité. Elle porte une attention particulière à la lutte contre la douleur, au soutien psychologique et à la confidentialité des échanges
- s'assure de la présence dans le dossier de la personne en fin de vie des informations permettant :
 - . de joindre ses proches à tout moment
 - . de connaître ses volontés et/ou celles de ses proches (visites souhaitées ou non, demandes d'ordre spirituel, modalités funéraires ...).
 Elle favorise et s'assure du respect des désirs exprimés
- laisse des moments privilégiés avec les proches
- évalue les connaissances des proches en ce qui concerne le degré de gravité de l'état de la personne en fin de vie. Elle repère l'étape de deuil dans laquelle ils se trouvent et propose une aide adaptée
- Au moment du décès, l'infirmière :
 - Respecte les souhaits exprimés par la personne
 - est attentive aux besoins et demandes des proches de la personne décédée. Elle les aide à identifier et à exploiter leurs propres ressources ainsi que toutes autres formes de soutien et d'aide.

Caractéristiques de résultats

- La personne en fin de vie reçoit les soins infirmiers appropriés à ses besoins et conformes à ses attentes
- Les proches de la personne en fin de vie sont satisfaits des soins infirmiers prodigués. Ils peuvent collaborer dans les limites de leurs souhaits et de leurs possibilités
- Les volontés de la personne en fin de vie et de ses proches sont prises en compte et respectées
- Les proches de la personne décédée sont satisfaits du soutien reçu au moment du décès par le personnel infirmier.

Annexe 3

**« *Prise de
décision :
responsabilité et
collégialité* »**

Prise de décision : responsabilité et collégialité.

Grassin M, Pochard F.

Nous défendons ici l'idée que les conditions de prises de décision ne sont pas secondaires ou accessoires dans la possibilité d'une justification éthique d'une pratique aporétique au regard de la morale et de la loi. Le caractère éthique d'une décision tient toute à la fois dans la conformité et /ou la prise en compte des normes, règles et valeurs admises, et dans son adéquation (adaptabilité) à la situation réelle toujours singulière. Décider est accepter d'assumer la responsabilité d'être acteur de la vie de l'autre et de prendre au sérieux cette convocation morale. Pour ce faire, elle exige de chacun d'accepter d'être l'acteur d'une argumentation critique afin de permettre un " discernement prudent, raisonné et raisonnable " conduisant à la prise de décision. (Grassin M., L'arrêt de vie en réanimation néonatale : un discernement prudent, raisonné et raisonnable.dans Ethique médicale Périnatalité et pédiatrie. Les cahiers de l'APHP, éd.DOIN p.22-23) Nous ne devons pas réduire la décision médicale à l'instant de la décision proprement dite, (le moment où l'on arrête la décision) mais comme l'ensemble du processus, du mouvement réflexif qui conduit à décider de mettre en œuvre telle ou telle action. La décision médicale s'enracine dans une histoire complexe, histoire médico-technique, histoire humaine, histoire de soins, histoire psychosociale du patient dont les équipes se sont vues confiées la responsabilité. Cette complexité oblige à ne pas juger les décisions prises au regard d'une argumentation morale au sens strict du terme (en terme de valeurs ou de principes), mais au regard d'une responsabilité qui assume les difficultés et ambiguïtés inhérentes aux situations rencontrées.

Ce processus décisionnel doit être compris comme une discussion au sens de Habermas et non pas comme un simple débat d'opinion ou de conviction. (Habermas J. De l'éthique de la discussion. Ed.du Cerf. Paris 1992.) Une discussion est un processus qui repose sur le principe d'une confrontation d'arguments et de contre arguments entre plusieurs acteurs qui acceptent de se plier à l'argument le plus fort ou supposé tel. Chacun doit pouvoir, parce qu'il est acteur de la situation, faire valoir des arguments susceptibles d'éclairer la situation en fonction de son rôle et de ses compétences propres. La discussion est un travail de la raison qui met en œuvre des rationalités différentes mais complémentaires (une rationalité médicale, sociale, affective, symbolique). La discussion permet l'élaboration d'un **espace public critique** (l'équipe soignante, la communauté médicale, le corps social) qui permet, si ce n'est de fonder, du moins de justifier les raisons des actes posés. La discussion, entendue comme précédemment, est un garant, non absolu, d'éviter les tentations fortes en matière de morale ou d'éthique. Soit le moralisme stricte qui s'adapte mal à la complexité des situations rencontrées, soit une éthique de conviction qui présuppose la pertinence de principe de ses convictions et tentent de les imposer sans l'épreuve critique de la raison partagée, soit un pragmatisme dont l'objet serait de résoudre les situations parfois au prix d'un oubli d'une confrontation aux normes et valeurs communément admises par tous.

Si l'argumentation critique dans une discussion ne permet pas de manière absolue d'échapper totalement à ces tentations réductrices, elle en diminue néanmoins le risque par la mise à jour des raisons éprouvées par le jeu des contre argumentations. Elle opère un décryptage des raisons et des logiques des uns et des autres. Si le principe de discussion est respecté, il permet en toute rigueur l'obtention d'un accord de l'ensemble des acteurs impliqués dans la discussion, souvent appelé consensus. Le consensus n'est pas en soi l'objectif de la discussion, mais il en est le résultat probable. Dès lors, cet **accord critique** permet de valider les raisons pour laquelle une décision sera prise.

Le consensus n'est pas un principe éthique suffisant. Un consensus peut être l'expression d'une idéologie de groupe, le produit de la domination hiérarchique ou charismatique d'un ou plusieurs membres du groupe. Ce qui confère la légitimité et la valeur au consensus, c'est l'épreuve critique de la raison par laquelle il a été obtenu. Nous devons défendre l'idée qu'un seul peut avoir raison contre tous. L'enjeu de la discussion n'est pas le consensus, mais l'accord de tous par l'épreuve critique d'une confrontation d'arguments de différentes natures qu'il s'agit d'articuler pour se déterminer.

Le temps de prise de décision doit permettre de se mettre à distance critique des " idéologies sous-jacentes " et " pré-compréhensions " implicites de la situation, quelles soient humaines, sociales ou médicales. (Heidegger M. Etre et temps. Gallimard, Paris, 1986. Gadamer H-G. Vérité et méthode, Seuil, Paris, 1973, Habermas J. La technique et la science comme idéologie, Gallimard 1973. Le pré-jugement ou préjugé est analysé comme une donnée de la raison. Qu'il soit structurel, lié à nos appartenances à des traditions, à l'organisation sociale, à la culture ou à nos habitudes dans l'exercice de nos activités. La fonction de l'argumentation critique est d'en prendre toute la mesure afin d'éviter toute forme de réductionnisme ou de masquage idéologique.) Il crée un espace au cœur d'une situation entre les raisons qui nous font poser la question de l'arrêt thérapeutique et la décision elle-même. Espace nécessaire qu'il faut vouloir et faire vivre sous peine de faire disparaître les difficultés et parfois même les ambiguïtés morales de certains actes. Ainsi, dans les cas les plus difficiles, appelés parfois " zones grises " (Dehan M. Repère éthique en réanimation néonatale Dans Relir JP Progrès en néonatalogie, n°9, Paris Karger, 1989.), il est fondamental de maintenir l'incertitude foncière d'un point de vue moral des décisions à prendre. L'argumentation sous la forme de la discussion joue au delà de son rôle d'élaboration des choix, qui pourront toujours être contestés, un rôle éminemment symbolique. Cette **fonction symbolique** participe au respect de la personne dont nous avons la charge. Cet écart voulu entre la question et la décision qui prend corps par l'argumentation dit le sérieux et la rigueur avec laquelle nous faisons exister l'enfant. Le temps nécessaire pris, le respect de principe décisionnel clairement établi symbolisent l'exigence éthique vis à vis de l'enfant et donc le respect que nous lui accordons.

En la matière, la décision qui tenterait de justifier au nom d'une simple logique médicale (par la standardisation de pathologies par exemple) amputerait la complexité des situations rencontrées. Si tel était le cas, l'arrêt thérapeutique pourrait être décidé sans autre discussion que celle du dossier médical proprement dit. L'ensemble des éléments environnementales (dimension humaine, familiale et sociale) pourrait être invoqué de manière accessoire, sans qu'il puisse véritablement être intégré comme argument. Ce serait réduire l'enfant à sa seule réalité médicale. Si la standardisation clinique est nécessaire (état des connaissances, évaluation du devenir probable (pronostic), qualité de vie) afin d'éviter le recours à des processus de fin de vie non justifiés d'un point de vue clinique, mais sous pression d'une souffrance familiale ou soignante, elle ne saurait être absolutisée seule comme élément décisionnel. Le rôle d'une standardisation médicale est de permettre de déterminer le cadre général dans lequel se pose la question de l'éventualité d'un " arrêt thérapeutique ". Elle est le présupposé nécessaire au processus décisionnel, garant d'une cohérence et d'une rigueur de la pratique médicale.

L'argumentation est-elle une garantie absolue de bien faire?

La discussion ne confère pas à la décision prise une certitude absolue de légitimité. Elle confère cependant à la décision un sérieux et une rigueur dont nous ne saurions nous passer par l'analyse de **tous les arguments impliqués par la situation et la recherche des alternatives possibles et raisonnables**. Nul ne pourra dire véritablement qu'il est en soi légitime de " donner la mort ", tout au plus pourrions-nous justifier les raisons pour lesquelles la " mort " a été décidé. Raisons qui auront été éprouvées. En matière de soins, la question est moins la vérité morale (une recherche d'objectivité morale) que l'exercice de la responsabilité qui se décline selon quatre axes - responsabilité vis à vis de l'enfant, des familles, des acteurs soignants de la situation, vis à vis du corps social (l'institution). Le respect des procédures décisionnelles n'effacera pas le caractère hautement problématique de certaines décisions. Mais, elles devraient permettre de maintenir toute à la fois la possibilité d'une justification des décisions tout en maintenant leurs caractères problématiques. En ce sens, la pratique médicale exige parfois "d'accepter pour des raisons morales ce que nous dénonçons pour des raisons morales ".(H.T Engelhardt, the foundations of bioethics, Oxford, university Press, 1986.) La difficulté de la pratique médicale repose sur le fait que les équipes sont requises par la situation à l'agir et qu'elles n'ont d'autre solution que de répondre à la responsabilité qui leur incombe. Parce que le devenir de l'enfant se pose, nous ne saurions nous satisfaire d'une réponse qui consisterait à ne pas prendre en charge la possibilité même d'une mort programmée, et ceci quelqu'en soient les difficultés morales, sociales et humaines.

Remarques.

- Le terme " prise de décision éthique " couramment employé dans la littérature médicale est inapproprié. (Pieter JJ., Sauer MD, Ethical decisions in neonatal intensive care units. Pediatrics Vol.90 n°5 November 1992.) La légitimité éthique pourra être accordée au terme du processus décisionnel sous certaines conditions de procédure. Pour le même acte, il nous faut défendre l'idée que selon les modalités de prise de la décision, nous ne pourrions conférer stricto sensu la même valeur morale à l'acte. Comme nous le montrerons par la suite, une décision prise seule par un médecin ne saurait être déclarée légitime d'un point de vue moral, car elle supposerait de la part de celui-ci qu'il totalise l'ensemble des éléments éclairants la situation médicale, humaine et sociale de l'enfant.

- Si la discussion exige la prise en compte de l'ensemble des acteurs comme force critique, la collégialité est une condition impérative dans le processus décisionnel (L'ensemble de la littérature médicale reconnaît la nécessité d'une collégialité.). Nous devons néanmoins nous méfier de la collégialité comme si elle suffisait à la conquête d'une légitimité. Ce n'est pas tant la collégialité elle-même qui importe que la manière dont elle est réellement l'élément d'une prise en compte des arguments de chacun. Si la réunion d'équipe n'est que l'alibi d'enregistrement d'une décision en réalité déjà prise, elle ne saurait être évoquée comme le garant éthique d'une décision. (De ce point de vue, les études en France confirment le recours à un processus de décision en équipe. Néanmoins, aucune ne précise les procédures de fonctionnement et n'évalue la portée réelle du rôle de l'équipe dans la prise de décision.)

- Le rapport entre responsabilité et collégialité doit être soulignée. La responsabilité de la décision revient institutionnellement à celui à qui le corps social a remis la vie, en l'occurrence le médecin, via l'institution hospitalière. En l'état actuel, c'est la mission institutionnelle et non le contrat médecin/malade ou le consentement au soin qui confère au médecin l'autorité et la responsabilité des conduites à tenir. Y compris dans le monde anglo-saxon où prédomine le modèle contractuel, le corps médical revendique la possibilité de décider un arrêt de soin ou de poursuivre les soins au nom de la responsabilité lorsqu'il juge l'avis parental contraire à intérêt de l'enfant. (Pieter JJ. Sauer MD. Ethical decisions in neonatal intensive care units : the Dutch experience. Pediatrics, vol 90 n°5 1992. Lawrence J. Nelson PhD, Robert M, Nelson MD Ethics and the provision of futile, harmful or burdensome treatment to children. Critical Care Medicine Vol 20, n°3 1992. Tyson J. Evidence-based ethics and the care of premature infant. The futur of children, Vol n°5, n°1 spring.1995.) Dès lors, la collégialité ne consiste pas à déplacer la responsabilité décisionnelle de celui qui en a la responsabilité à l'équipe. Il s'agirait d'une confusion qui risquerait d'opérer des transferts de responsabilités. Ainsi, ce n'est pas l'équipe qui décide, mais bien celui à qui revient cette fonction. **La collégialité doit se comprendre comme la condition nécessaire au processus décisionnel qui permettra à celui qui en a la charge de décider.** Si l'exercice d'une responsabilité éthique exige le passage par la discussion et donc le travail collégial d'une équipe, nous devons aussi accepter qu'au terme du processus le responsable décide en son âme et conscience au nom de sa responsabilité. L'exercice de la responsabilité exige de reconnaître à celui à qui a été confié le pouvoir décisionnel de trancher, y compris en cas de désaccord. Il s'agit ici de défendre l'idée de la responsabilité garant du fonctionnement social. Néanmoins, nous devons parier que la discussion conduit généralement à un assentiment général de la décision prise. C'est à partir de cette notion de responsabilité que nous pouvons poser le débat autour de la place des parents dans la décision. La position française n'est pas favorable à la participation active des parents dans la prise de décision, contrairement à l'attitude anglo-saxonne (sous réserve des remarques faites précédemment. Cette position tient pour une part au fondement de la culture anglosaxon mais aussi à l'omniprésence juridique. (Voir les difficultés liées aux réglementations appelées Baby Doe regulation 1982)) préférant une implication indirecte des parents dans un accompagnement. Les raisons le plus souvent invoquées sont celles de protection des parents (risque d'une culpabilité a posteriori, charge trop lourde, protection parfois de l'enfant contre ses parents, difficultés de compréhension de la réalité médicale et clinique de l'enfant). Cette position se justifie principalement en terme d'exercice de la responsabilité. De la même manière qu'il ne revient pas à l'équipe de décider au sens strict, les parents ne sauraient, eux aussi, en dernier recours prendre une décision de cette nature. C'est l'idée de responsabilité médicale qui est en jeu et non pas celle trop souvent invoquée d'exercice du pouvoir, voir d'abus de pouvoir.

LEM Necker / DISC Inserm - Contacts : nicole.pinhas@dicdoc.inserm.fr - URL : <http://www.inserm.fr/ethique>

Page modifiée le 16/08/2000

Annexe 4

« Place de l'éthique dans le processus décisionnel »

Place de l'éthique dans le processus décisionnel

P.Canouï

Service de réanimation pédiatrique néonatale, hôpital Necker-Enfants Malades, 75015 Paris, France.

Introduction

Les progrès technologiques et médicaux, le désir d'aller toujours plus loin pour sauver des vies exposent les services de réanimation et de soins intensifs à des situations médicales et humaines complexes, sources de dilemmes éthiques.

Aborder ces situations nécessite *d'apprendre à réfléchir*. Les discussions concernent des choix thérapeutiques stratégiques, la poursuite ou l'arrêt de traitements, la qualité de vie offerte, la place des familles des patients dans le choix proposé. Ces dilemmes éthiques peuvent conduire à des conflits d'opinion, entre différentes équipes, entre les soignants et les familles, voire la personne malade.

Enfin, des décisions difficiles sont une des sources de l'épuisement professionnel des soignants par l'intermédiaire de conflits et de désaccords dits ou non dits.

Il est inconcevable que l'équipe infirmière soit exclue des discussions ou qu'elle n'ait qu'un rôle de figuration passive (!). Ainsi que le formule Franco Carnevale, les infirmier(ère)s ont une responsabilité dans la mesure où elles ont à répondre de la mise en route et de l'application de la décision. Il faut donc apprendre à délibérer ensemble et rien n'est moins simple.

Pour avancer dans la délibération éthique, deux grands axes de réflexion sont possibles : ils sont complémentaires.

Le premier consiste à clarifier des repères éthiques. La première formulation des repères éthiques, et la plus connue, est celle de Beauchamp (1979). Celui-ci définit quatre principes bioéthiques :

- le principe de non-malfaisance ;
- le principe de bienfaisance ;
- le principe d'autonomie ;
- le principe de justice.

Les recherches des éthiciens et philosophes ont montré la limite de ces quatre principes et leurs insuffisances dans la mesure où ils ne permettent pas d'aboutir à une harmonie suffisante dans la décision.

Le second axe de réflexion, dont nous allons parler aujourd'hui, est celui issu de l'Ecole de Francfort dont les deux représentants sont Jürgen Habermas et Karl-Otto Apel. L'Ecole de Francfort s'est attachée à l'analyse des processus décisionnels. Brièvement résumé, l'idée en est la suivante : il s'agit de « fonder une morale indépendante des hypothèses de la métaphysique et de la religion en réfléchissant sur la manière dont la décision a été prise. De la manière dont la décision a été prise dépend la validité éthique de celle-ci ».

En effet, si l'on respecte les règles que nous allons formuler, il est possible de voir émerger de la délibération une « rationalité émergente intersubjective » ayant une valeur éthique.

Dans une première partie de l'exposé nous aborderons les principes « théoriques » de façon didactique et dans une seconde partie, nous verrons les limites et les difficultés d'en faire usage dans la pratique afin de pouvoir poser un regard critique sur ce que peut apporter réellement cette approche philosophique au service de la médecine et de la réanimation.

Définitions

Discuter, selon le dictionnaire historique de la Langue française d'Alain Rey, c'est examiner le pour et le contre d'une chose. La discussion est donc un examen attentif et contradictoire. Discuter a aussi un sens secondaire qui signifie contester. Nous utilisons ici le terme « discuter » selon l'acceptation de l'examen attentif et contradictoire.

Une *décision* est l'action de trancher une question, d'en trouver la solution.

Le terme *décisionnel* est un néologisme créé en 1958 qui signifie ce qui a trait à la décision.

Délibération : le mot est emprunté au latin *deliberare* (XIII^e siècle) qui signifie : « faire une pesée dans sa pensée, réfléchir mûrement et prendre une décision ». C'est le fait d'examiner une question en analysant le pour et le contre dans le dessein d'aboutir à une décision.

La notion de processus décisionnel doit être comprise comme une discussion au sens que donne à ce mot le philosophe Habermas cité plus haut. Il ne s'agit pas d'un simple débat d'opinion ou de convictions.

La discussion repose sur le principe d'une confrontation d'arguments et de contre-arguments entre plusieurs acteurs qui acceptent de se plier en définitive au raisonnement le plus fort (mais pas celui du plus fort) ou supposé comme tel. Chacun doit faire valoir des constatations susceptibles d'éclairer la situation selon son rôle et ses compétences propres. La discussion implique un travail critique de la raison qui s'appuie sur des réflexions de natures différentes mais complémentaires. Enfin, la discussion ouvre un espace entre l'équipe soignante, la communauté sociale, le corps social, espace où s'échangent et se partagent des raisonnements qui permettent d'élaborer et de justifier les décisions.

Ainsi, Marc Grassin précise que la discussion a pour but d'éviter certaines tentations fortes en matière de morale ou d'éthique et d'éviter :

- d'une part, le *moralisme* strict qui s'adapte mal à la complexité des situations rencontrées ;
- d'autre part, le sentiment de « l'intime conviction » qui présuppose la pertinence de principes de conviction et tente de les imposer, sans passer par l'épreuve critique de la raison partagée ;
- et enfin le *pragmatisme* qui souhaite résoudre les situations en oubliant parfois de les confronter aux normes et aux valeurs communément admises par tous.

Le terme de discuter ne sera pas employé dans le terme dégradé de « discutaitter ». C'est pourquoi, nous verrons que la discussion vue comme exercice de réflexion se soumettant à l'épreuve critique de la raison partagée ne va pas de soi. La discussion en milieu médical n'est pas une évidence. Pour permettre que celle-ci s'élève à un niveau éthique, des critères doivent être réunis, mais peut-on apprendre à discuter en équipe ?

Pourquoi discuter ?

La nécessité de la discussion ne fait plus de doute actuellement, étant donné, la difficulté des traitements, la complexité des maladies, la durée de celles-ci, le nombre des intervenants autour d'un malade. La relation singulière médecin-malade est dépassée dans les milieux hospitaliers. Il est rare qu'un intervenant agisse pour un seul malade : c'est toute une équipe de médecins, d'infirmiers et d'autres collaborateurs qui doivent prendre part à l'élaboration d'une décision. Tous n'ont pas le même avis. Malgré ce nombre important de soignants, il émerge un sentiment de solitude de chacun et donc une angoisse car les informations et la communication sont souvent médiocres. Il y a une carence de dialogue entre les personnes. Discuter permet d'anticiper l'action mais aussi de partager des pensées avant qu'il ne soit trop tard. Cette notion de partage de pensées est selon nous fondamentale non seulement pour obtenir une décision, mais aussi pour permettre que l'action de différentes personnes soit dans une harmonie relative.

Pour que la discussion s'élève à un certain niveau éthique, il faut un certain nombre de critères.

Quels sont les différents types de discussion ?

Ces discussions diffèrent dans leurs formes, dans leurs objectifs et dans leur nature.

On peut en identifier trois types :

- la discussion dite « symbolique » ou « dialogue » ;
- la délibération collective ;
- la discussion argumentative.

▪ Discussion dite « symbolique » en référence au dialogue

Dans ce cadre-là, la décision est déjà prise. La situation médicale ne justifie pas que l'on discute la décision. L'objectif d'une telle discussion dite « symbolique » peut se résumer ainsi : les personnes ayant pris cette décision peuvent avoir besoin de confirmer leur jugement en échangeant avec les autres. Ils jouent également un rôle d'information vis-à-vis de l'ensemble de l'équipe. Ils « rendent compte ». Ils peuvent avoir besoin de mettre en relation leurs avis avec ceux des autres participants. C'est ainsi une discussion de forme dans laquelle il n'existe pas d'opposition ou de confrontation réelle entre les participants car les données médicales ne laissent aucune alternative.

Une telle discussion ou dialogue peut-elle devenir éthique ? Nous le pensons dans la mesure où cette discussion va porter sur le *respect de la vie* qui va s'achever, sur la manière de préserver la *dignité* du patient et de sa famille, sur le *degré de transparence* du discours qui va être tenu envers la famille et sur la prise en compte des valeurs culturelles de celle-ci.

Dans ce type de discussion, il n'y a pas de vraie confrontation. La dimension éthique va porter non pas sur le fond de la décision mais sur la forme et l'on voit bien que ces notions de respect de la vie, de dignité et d'autonomie du patient et de sa famille ont des incidences importantes sur les suites de la maladie et sur le seuil de la famille (en cas de décès).

▪ Délibération collective ou réflexion collective en vue d'une décision

Dans ce type de discussion, il existe une opposition, un débat des points de vue médicaux.

On peut définir deux objectifs.

Objectif n°1

Il consiste, devant des points de vue médicaux conflictuels ou opposés, à déterminer le *raisonnable* et le *déraisonnable* (le terme d'acharnement thérapeutique a été remplacé dans les délibérations éthiques par le terme d'obstination déraisonnable).

Cela signifie que dans la situation, il n'existe pas de critères absolus ou d'objectifs permettant de prendre une décision, mais qu'il va falloir réunir un faisceau d'indicateurs qui sont :

- des éléments médicaux les plus exacts dans l'état actuel de la science ;
- les données les plus complètes sur les préférences et les valeurs personnelles du patient et de sa famille ;
- l'analyse de l'environnement ;
- la prise en compte de la qualité de vie que l'on peut envisager et qui serait la plus acceptable pour le patient et sa famille.

Objectif n°2

Le second objectif de ce type de délibération est de permettre à toutes les personnes impliquées dans la décision d'éliminer de leur raison d'agir, autant qu'il est humainement possible, tout mobile inconscient ou toute intention consciente autre que l'intention droite d'éviter l'obstination déraisonnable pour un patient. Cet objectif est atteint par « le principe kantien de publicité ». Ce principe fait référence au fait que la formulation de nos pensées est un critère d'universalisation de l'action : « ce qu'on ne peut pas dire qu'on fait, on ne doit pas le faire ». Cette hypothèse philosophique met en exergue qu'il est bon de formuler avec les idées de mots et de les exprimer aux autres. Trop souvent, nous constatons qu'une fois la réunion terminée, les langues se délient ou pire encore, les mimiques ou les sous-entendus apparaissent dans le couloir, dans les salles de repos. Toutes ces manifestations ont toujours le même sens : elles expriment des réserves, un désaccord sur ce qui a été dit et décidé. Mais elles disent aussi un sentiment d'impuissance, un « A quoi bon » et peut-être aussi une forme de refus d'implication pour des motifs très variés que nous ne développerons pas ici, bien qu'ils méritent réflexion.

Ce type de délibération conduit à une justification de nos actes. Ainsi, la responsabilité de ceux-ci se trouve, par la même, partagée. Dans un nombre important de situations, ce type de délibération aboutit à une décision authentique. En cas d'échec de consensus, on aboutit au troisième type de discussion qui est la discussion argumentative.

▪ **Discussion argumentative**

Elle représente une véritable confrontation d'arguments opposés. L'objectif est de mettre à plat les divergences et de trouver rationnellement un terrain d'entente pour tous, le patient et sa famille. Les moyens sont la mise en œuvre des données précédentes, mais on voit aussi intervenir des arguments moraux et éthiques importants, concernant en particulier la qualité de vie et les espoirs. Cela impose des règles de discussion (que nous allons développer) et des hypothèses philosophiques et éthiques.

Règles de discussion

La discussion argumentative est fondée sur :

- le refus des rapports de force et de violence ;
- le fait que vont intervenir des facteurs psychologiques en relation avec l'expérience de chacun et la culture de chacun ;
- la personnalité et la position éthique des intervenants qui vont participer à la discussion.

Les *règles générales* de discussion sont :

- le *principe de non-systématicité* concerne le fait d'être prêt à renoncer à une décision que l'on pensait juste lorsque la discussion va se développer ;
- le *refus de mensonge* ;
- le *refus de rapport de pouvoir*, c'est à dire la capacité d'affirmer qu'*un homme = une voix* ;
- le *refus de la manipulation* : c'est affirmer qu'il n'y aura pas d'arrangement en dehors de la réunion visant à fausser son authenticité ;
- la *mise de côté de l'intérêt personnel* : c'est l'*intérêt supérieur du malade* qui est visé et non le but de gloire ou de fin personnelle des participants. Cela est la formulation la plus claire du *refus d'instrumentalisation de la personne* ;
- le *devoir de faire évoluer la discussion*, c'est l'affirmation que chacun va éviter de camper sur une solution personnelle par vanité ou égoïsme ;
- enfin, tout le monde doit parler, même les plus timides, qu'ils soient capables de s'exprimer car ils permettent d'apporter un avis à la discussion.

La discussion argumentative doit obéir à un certain nombre de *règles linguistiques* :

- les *contraintes linguistiques*, les phrases formulées doivent pouvoir être comprises par tous les interlocuteurs ;
- les *contraintes sémantiques*, les mots employés doivent être définis et garder le même sens tout au long de la discussion entre les différents intervenants ;
- les *contraintes logiques* : il n'est pas possible, au cours de la discussion, de présenter un argument puis son contraire uniquement pour le plaisir de discuter ;
- les *contraintes performatives* (autocontradiction) : on ne peut faire valoir comme argument quelque chose de contraire à ce qui est formulé. Exemple d'autocontradiction « j'étais sur un bateau qui a fait naufrage ; il n'y a pas eu de survivants ».

Ce type de discussion a des limites car si la théorie est relativement claire, il est difficile d'appliquer strictement toutes ces règles. Cependant, toutes ces règles sont une bonne base pour la mise en œuvre de discussions permettant de développer les différents arguments médicaux, humains et socioculturels.

Regard critique sur les processus décisionnels

Un certain nombre de critiques ont été formulées sur cette délibération délibérative idéale développée par l'Ecole de Francfort. En effet, même si elle est probablement un critère pour aboutir à une délibération claire, si le Conseil consultatif national d'éthique (CCNE) tente de l'appliquer dans nos services, son application sera extrêmement complexe.

Plusieurs critiques ont été abordées. François Lemaire dans son éditorial soulevait la question du temps. A-t-on le temps suffisant pour arriver à ce niveau de discussion ? Quelle est la capacité des participants à argumenter au sens où l'entendent Aple et Habermas ? La vraie question, semble-t-il, est de savoir comment combler le fossé considérable qui sépare ces procédures décisionnelles dans les services qui ont réfléchi à cette problématique de l'idéal théorique de l'Ecole de Francfort.

Les participants sont-ils capables et ont-ils suffisamment d'expérience pour se mettre dans l'état psychique permettant une telle délibération ?

Cette situation psychique peut se définir comme une situation de tolérance, d'écoute, d'ouverture, mais aussi comme une capacité intellectuelle suffisante pour formuler clairement les pensées en utilisant un langage avec des mots clairs et employés dans un sens extrêmement précis.

On voit bien qu'il existe ici de nombreux arguments qui permettraient de dire au fond : tout cela est un idéal qu'il n'est pas possible d'appliquer. Cependant, je crois que l'on peut en tirer un certain nombre d'indications utiles.

La première est de savoir où se situe le niveau d'échange entre les participants. S'agit-il d'un dialogue, ce que nous avons appelé la discussion symbolique ?

S'agit-il d'une délibération collective en vue d'une décision ou s'agit-il d'une véritable discussion argumentative ?

Il est clair que chacune a ses valeurs. Il ne s'agit pas d'appeler discussion argumentative un échange entre les participants qui auraient déjà pris leur décision. Il est inutile d'appliquer le principe : un homme = une voix, lorsqu'on se trouve dans une délibération médicale où seuls n'ont de paroles valables les spécialistes détenteurs d'une certaine connaissance. En revanche, dans les décisions argumentatives quand on rentre à un niveau de réflexion éthique, une fois posées les questions et clairement développés les enjeux et les risques, la règle démocratique « un homme = une voix » peut être appliquée à juste titre.

Ces règles délibératives permettent aussi d'analyser le fait d'accepter nos limites. Elles permettent aussi d'apprendre à écouter l'autre et de donner la parole en dehors de tout pouvoir hiérarchique. Enfin, elles mettent en valeur les limites non seulement de nos compétences médicales mais aussi de nos compétences délibératives, éthiques et finalement humaines.

Le débat qui va suivre va nous permettre de mettre à l'épreuve nos idées et avis multiples.

Bibliographie

Grassin M. Les arrêts de réanimation et les arrêts de vie en néonatalogie. Responsabilités et transgression. L'éthique clinique en question [thèse]. Paris : université Paris-V ; 1999

Habermas J. De l'éthique de la discussion. Paris : Flammarion – médecine- sciences ; 1999.

Lemaire F. Limitation et arrêts de traitements actifs en réanimation : un autre point de vue [éditorial]. Réanim Urgences 2000 ; 9 : 3-7.

Rameix S. Eléments d'éthique médicale. Paris : Ellipses ; 1996.

Bibliographie

- Abdelmalek A.A., Gérard J.-L., *Sciences humaines et soins*. InterEditions, Paris, 1995
- Abiven M., *Une éthique pour la mort*. Desclée de Brouwer, Paris, 1995
- Collectif SRLF, *Éthique en réanimation*. Elsevier, Paris, 2000
- Collière M.-F., *Promouvoir la vie : de la pratique des femmes soignantes aux soins infirmiers*. InterEditions/Masson, Paris, 1982
- David A.-M., *Éthique et soins infirmiers*. Lamarre, Vélizy, 1997
- De Hennezel M., *Nous ne nous sommes pas dit au revoir*. Pocket, Paris, 2002
- Lemaire F., Outin H., Rameix S., *Nouveaux droits des patients*. Médecine-Sciences/Flammarion, Paris, 2002
- Paycheng O., Szerman S., *A la rencontre de l'éthique*. Heures de France, Thoiry, 1997
- Quivy R., Van Campenhoudt L., *Manuel de recherche en sciences sociales*. Dunod, Paris, 1995
- Saulnier F., Bion J., *Management en réanimation : évaluation, organisation et éthique*. Elsevier, Paris, 2000
- SFAP - Collège soins infirmiers, *L'infirmier(e) et les soins palliatifs – 2^{ème} édition*. Masson, Paris, 2002
- Thomas L.-V., *Que sais-je ? La mort*. Presse Universitaire de France, Paris, 1998