

LES SOINS PALLIATIFS

Journées de formation à l'animation en gériatrie

20 – 21 Septembre 2006



R. ROBINEL

Unité de Soins Palliatifs, C.H.U de Fort-de-France (Martinique)



•
•
•

DE QUOI PARLE-T-ON?

- Prendre soin de l'autre jusqu'à la fin
- Engagement de non abandon
- Impliquant les professionnels de santé et au-delà, la société toute entière

•
•
•

DE QUOI S'AGIT-IL? « 1 »

- *« Approche qui favorise la qualité de vie des patients et des proches face aux problèmes associés à une maladie mettant en jeu le pronostic vital, au moyen de la prévention et du soulagement de toute souffrance, par le repérage, l'évaluation rigoureuse et le traitement de la douleur et de tous les autres problèmes physiques, psychosociaux et spirituels. »*

Définition de l'OMS en 2002



-
-
-

DE QUOI S'AGIT-IL? « 2 »

Les Soins Palliatifs sont donc des soins actifs, continus et coordonnés, dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie mettant en jeu le pronostic vital.

Ils s'adressent à la famille et à ses proches.

Ils sont interdisciplinaires.

Ceux qui les dispensent s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche à ce que ces principes puissent être appliqués à toute personne « dont l'état le requiert ».

•
•
•

FRAGILITE DES SOINS PALLIATIFS

- Formation insuffisante des soignants au traitement de la douleur, au dialogue avec des personnes angoissées.
- Sentiment d'échec et d'impuissance.
- Non prise en compte de la souffrance des équipes soignantes.
- Accueil et soutien des familles souvent inexistant.



•
•
•

CADRE LEGISLATIF

- 1999: loi sur le «droit d'accès aux soins palliatifs » votée à l'unanimité.
- Premier plan triennal 1999-2001 (création de plus de 100 équipes mobiles de soins palliatifs et de réseaux de SP).
- Deuxième plan triennal (2002-2005) avec 3 axes:
 - Développer les SP à domicile
 - Diffuser la culture de l'accompagnement
 - Sensibiliser et informer l'ensemble du corps social



•
•
•

CADRE LEGISLATIF

- Tous les établissements de santé publics, privés ou médico-sociaux sont tenus par la loi de délivrer des soins palliatifs (CSP: articles L614-12, L 611-2, 611-3, 611- 10 , ETC...).



•
•
•

CADRE LEGISLATIF

- Circulaire du 19 /02/2002: précise l'organisation des SP et de l'accompagnement à domicile et dans les établissements : *« il est nécessaire d'asseoir et de développer les SP dans tous les services de soins (cour séjour, soins de suite et de réadaptation, long séjour.... Ce développement doit s'inscrire obligatoirement dans le projet médical et le projet d'établissement. »*



-
-
-

CADRE LEGISLATIF

La démarche palliative dans les services implique une organisation interne:

- La formation d'un référent « SP»: médecin, cadre infirmier, IDE.
- La réalisation d'un projet de service en SP.
- L'organisation d'un soutien des soignants (groupe de paroles, réunion de discussion et analyse des pratiques).
- Une réflexion sur l'accueil et l'accompagnement des familles.

-
-
-

LE CADRE LEGISLATIF

Tout établissement de santé, tout structure assurant une prise en charge sociale ou médico-sociale devra, dans le cadre de son projet d'établissement et du projet de soins, préciser les modalités et les organisations qu'il entend mettre en œuvre pour satisfaire à cette obligation.



•
•
•

MAIS !!!

- Les SP sont mal connus, mal valorisées:
 - Les décideurs sont réticents à favoriser l'implantation des structures de SP au sein des hôpitaux.
 - Les EMSP rencontrent beaucoup d'obstacles.
 - Les soins de fin de vie sont considérés comme marginaux.
 - La politique du « mourir à domicile » rencontre beaucoup d'obstacles.
 - Pas de réseau de SP



HETEROGENEITE DES PRATIQUES

- Les USP
- Les EMSP.
- Les services de soins confrontés à la mort de façon particulièrement fréquente.
- La mort aux urgences.
- La mort dans les services de gériatrie.
- La mort de l'enfant.
- La mort à domicile.



•
•
•

LES USP

- Accueillent les malades dans le cadre d'une hospitalisation conventionnelle.
- Fondée sur un projet d'équipe, avec une équipe formée à l'accompagnement
- Assurent la prise en charge de fins de vie particulièrement difficiles et le contrôle des symptômes rebelles.
- La formation, l'aménagement des locaux, la « culture palliative » avec l'interdisciplinarité, les groupes de paroles et de soutien assurent une réelle qualité d'accompagnement.



•
•
•

LES EMSP

- Leur mission est de diffuser l'esprit et la pratique des SP dans les services curatifs.
- Ce sont des équipes pluridisciplinaires qui, à la demande des équipes référentes, apportent leurs expertise au lit du malade
- Nombreux obstacles:
 - Matériels : locaux, moyens humains.
 - Culturels: déni de la mort ; mort vécue comme un échec dans les services de soins aigus.
 - Certains services ne font jamais appel à elles ou les appellent trop tard.



•
•
•

LES SERVICES CURATIFS

- La plupart des services sont souvent confrontés à la mort.
- Il existe une prise de conscience au niveau de la direction et des soignants de la nécessité d'améliorer la prise en charge des patients en fin de vie.
- Obstacle: absence de «démarche palliative »



•
•
•

LA MORT AUX URGENCES

- On meurt de + en + aux urgences.
- Nb croissant de personnes âgées et de malades en phase terminale.
- Ni le cadre, ni l'organisation des soins ne leur permet d'assumer un accompagnement.
- Souffrance ++ des soignants : situation à la « limite de l'humain ».



•
•
•

LA MORT DANS LES SERVICES DE GERIATRIE

- Avec le vieillissement de la population, quotidiennement confrontée à la mort.
- Dans le futur, les SP seront essentiellement gériatriques.
- Pas de moyens en personnel qui tiennent compte de la charge de travail technique et relationnel.
- Pas de formation à l'accompagnement, ni à la réflexion éthique.
- Pas de psychologue.



•
•
•

LA MORT A DOMICILE

- 80% des personnes désirent mourir à domicile
- Près de 72% meurent en institution
- *S'agit-il d'une mission impossible?*
- Résistances du milieu hospitalier.
- Autres facteurs:
 - Essoufflement de l'entourage.
 - Manque de disponibilité, de formations spécifiques des professionnels à domicile.
 - Manque de coordination entre eux.
 - Manque de reconnaissance de cette activité par les acteurs libéraux.



-
- **Dans tous les services confrontés à la mort:**

le même leitmotiv

- Manque de temps pour accompagner.
- Manque de temps pour parler en équipe.
- Manque de soutien pour les familles et les soignants.
- Manque de formation.



INSUFFISANCE DE LA FORMATION *LES MEDECINS*

- Faute de formation, mal à l'aise dans la prise en charge des malades en fin de vie: mort vécue comme un échec.
- → hospitalisation des patients.
- Malaise + marqué quand réticences vis à vis des morphiniques.
- *Plus les médecins sont à l'aise dans le traitement de la douleur, et moins ils ressentent la nécessité de recourir à l'euthanasie.*



•
•
•

INSUFFISANCE DE FORMATION ***LES SOIGNANTS***

- Davantage conscients de l'importance d'être formés à l'accompagnement de fins de vie.
- Leur mission de soin, la proximité corporelle et affective les confronte plus à ce devoir d'humanité.
- Mais préparation insuffisante → désarroi des équipes devant des décisions éthiques (engageant un risque vital).



•
•
•

INSUFFISANCE DE SOUTIEN ***SOUFFRANCE DES SOIGNANTS***

- **Charge de travail.**
- **Difficulté de communiquer au sein de l'équipe à propos des situations difficiles, quand il n'y a pas de consensus sur le projet thérapeutique**
- **Sentiment d'échec thérapeutique.**
- **Difficulté à parler de la mort, du deuil au sein des équipes.**
- **Difficulté de trouver des temps d'échange.**
- **Sentiment de ne pas répondre aux besoins des patients et de leur familles.**



•
•
•

LA CONSPIRATION DU SILENCE

- Autre violence banale, quasi quotidienne, faite aux malades à l'hôpital: le silence. Cette façon de les tenir à l'écart de ce qui les concerne, d'esquiver leurs questions. « *Personne n'explique jamais rien* » : voilà ce que l'on entend tous les jours.
- Complicité entre les soignants et l'entourage.
- → angoisse des malades proportionnel au déni de la mort qui les entoure, au malaise des soignants



•
•
•

ANGOISSE ET DESARROI DE LA POPULATION FACE A LA MORT

- Grande angoisse dans la population générale face à la maladie grave et à la fin de vie.
- Peur de souffrir, d'être dépendant, d'être impuissant face à la souffrance et à la dépendance d'autrui.
- Vision très négative de la prise en charge de la fin de vie: douleur rarement soulagée, l'hôpital inévitable, mais inadéquat, médecins insuffisamment disponibles et formés.
- SP peu connus: manque d'informations au sujet des ressources qu'ils offrent.



-
-
-

EN CONCLUSION (1)

« Parce qu'elle engage notre conception de la dignité humaine, la médecine palliative doit faire l'objet d'une attention particulière. Elle est appelée à se développer fortement. La collectivité a le devoir de tout mettre en œuvre pour lui donner sa place dans l'univers des soins »

J. CHIRAC



-
-
-

EN CONCLUSION (2)

Même soutenus par une politique qui a fait de la fin de vie une priorité de santé publique, les SP évolue dans un contexte institutionnel, professionnel et culturel peu préparé, réticent, sinon hostile.

A ceux qui ont pris conscience de leur importance, de changer les mentalités pour améliorer les conditions cliniques de la fin de vie.



-
-
-

Conclusion définitive

« Une société incapable de protéger ses membres les plus vulnérables est une société vouée à l'échec »