

Les soins palliatifs peuvent-ils se développer au sein même des EHPAD ?

Dr J-M GOMAS

Ancien médecin généraliste
Centre Douleur chronique Soins Palliatifs
Hôpital Sainte Perine AP-HP

Avec la collaboration du Dr D. TRIBOUT
Coordinateur EHPAD

Les soins dit « palliatifs »

- Expression initialement traduite de l'anglais « palliative care »; marquait une différence avec les soins « curatifs », censés guérir
- Mais ce mot est vite apparu comme un piège sémantique et symbolique , qui a trop bien fonctionné : palliatif était devenu synonyme de 'terminal' ! (vers 1990: seuls les agonisants, de préférence comateux, étaient adressés péniblement aux soins palliatifs... !)

Pourquoi les SP se développent en 1992 ?

5 Arguments

Sociologique

Éthique

Technique (Déontologique)

Anthropologique

Économique

*Sebag-Lanoë, Gomas, Salamagne,
Cancérologie aujourd'hui, 1992, n° 5, 21-26*

M. Salamagne (1992)

- « faire du soin palliatif, ce n'est pas être dans un lieu privilégié. C'est regarder le malade avec un œil différent, mais surtout en étant persuadé qu'il a une raison de vivre jusqu'au bout. Ce regard peut être porté quel que soit le lieu où l'on se trouve ».

Politique

Mais y a t il un pilote dans l'avion ?

Plus de 30 responsables sur 39 formations différentes de ministres et de secrétaires d'Etat se sont succédés, (sur la Santé, la gériatrie et le Handicap) , depuis la fondation de la SFAP, en 20 ans

(Source 2005 réactualisée : service communication du ministère)

Un socle éthique et réglementaire

- Loi de 9 juin 1999
- Loi de 22 Mars 2002
- Diverses recommandations ANAES HAS
- Loi de 22 Mars 2005
- Circulaire du 25 Mars 2008

- Code déontologie, Reco. Bonnes pratiques ...

Principes éthiques

- Autonomie
- Justice
- Bienfaisance
- Non malfaisance

Principes éthiques de la relation

Axes fondamentaux de la relation

- Respect de la personne : sa dignité « sans prix ni mesure » , avec une prise en compte de la systémique familiale
- Autonomie de la personne : donc avec SA liberté de son propre chemin
- Prise en compte de la Souffrance autrui : responsabilité, engagement , sollicitude, compassion

Les défis du soins palliatifs :
pour un système qui a parfois (complètement)
perdu ces valeurs..

- Écoute du sujet
- Travail en équipe
- Éthique des soins
- Décision adaptée

J-M Gomas (1998)

Le visage d'autrui qui souffre nous
requiert

Emmanuel Levinas

Tout ce qui reste à « faire » quand il
n'y a plus rien à « faire »

Thérèse Vanier

(St Christopher's Hospice, 1967)

Cicely SAUNDERS (22 06 18- 14 07 05)

Optimiser l'environnement du malade
pour qu'il fasse de son mieux

Robert Twycross, 1985

Les S.P. sont des soins actifs, dans
une approche globale
de la personne,
atteinte d'une maladie grave évolutive
ou terminale.

SFAP, 1992 -1996

Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

Définition SFAP (1996)

- Leurs objectifs est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes, et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.
- Les SP et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche.

Définition SFAP (1996)

- les SP et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel..... Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort..... Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien au proches en deuil.

Accompagner ? :

nécessite une sorte de « conversion intérieure »: se centrer sur le malade et pas sur nous et notre pouvoir

- Abandonner son pouvoir de « maîtriser »....
guérir , soigner, rééduquer, tout laver...
- Ecouter et Respecter
- Le malade « vivant jusqu'au bout »
 - Désirs
 - Plaisirs
 - Potentialités
 - Communications
- Travailler en équipe

Les soins palliatifs en 2009

- Approche globale d'un sujet « unique » dont on respecte la dignité absolue
- Exigence de compétences professionnelles : soulager les symptômes physiques, proposer des stratégies adaptées
- Exigence relationnelle : l'accompagnement de chaque malade est un devoir d'humanité
- Dimension de resocialisation de la mort si mal vécue par notre société

Les soins palliatifs en 2009

- «Accepter notre » finitude : sans culpabilité
- Dignité : inaltérable
- Liberté : de sa trajectoire
- Compétence : en équipe

Les soins palliatifs

Une leçon « d'humilité »

Une leçon de « dé-maîtrise »

« Il y a un temps pour tout »

Jeannine PILLOT, 1987

Les soins palliatifs

« La mort de l'Autre ...?
CE N'EST PAS D' MA FAUTE ...! »

*J-M Gomas (1999),
d'après Freud, Lacan , et Ruzniewski....!*

Les soins palliatifs

**« vivre PAISIBLEMENT que,
PEUT-ETRE,
il ny a pas grand chose a faire de PLUS pour
L'AUTRE »**

*Donatien MALLET
congres d'Éthique, Bicêtre, 1999*

•

Pourquoi ces freins envers les SP ?

- Très nombreuses publications sur ces sujets , à relire pour comprendre le présent...
- Angoisse de mort
- Souffrance morale de la perte d'autonomie, du handicap
- Puissance du lobby hospitalo-universitaire opposé au mouvement palliatif jusqu'à la Loi de 1999
- Evolution sociétale : 100% assurance , Zéro risque, 100% maîtrise, individualisme, « je fais ce que je veux »
- puis manipulations médiatiques constantes délibérées :
libre arbitre est érigé en « droit » Au mépris de la solidarité, et de la cohérence sociale sur le sens de « dignité »
(confusion de sens, d'engagement..)

Les soins palliatifs peuvent-ils se
développer au sein même des
EHPAD ?

Quid en EHPAD ?

- Population de patients clairement concernés, mais en gériatrie la décision du temps palliative est souvent peu évidente
- Structures ont évolué sous la poussée de la convention tripartite
 - Effets positifs de structuration , création du corps des médecins coordinateurs, renforcement de la formation gérontologique
 - Effets négatifs : diminution du ratio de personnel, suppression de l'IDE la nuit , persistance de délégation à des MG parfois (trop ?) peu formés

Oui , bien sur

- L'accompagnement simple
- Le contrôle des symptômes quand il est simple

MAIS...

MAIS

- Mais avec quelles personnes ressources appelées?
 - L'HAD
 - Les Réseaux
 - Les EMSP
- Mais avec quelles personnes ressources sur place ?
 - Ces structure peuvent elle compenser l'absence
 - De personnel qualifié de jour ?
 - De personnel qualifié de nuit ?
 - L'absence du médecin-co ou du MG référent à leur passage ?
 - Compenser les dysfonctionnements institutionnels?

Freins en EHPAD

- Réticences complexes , à l'image de celles de la toute la société envers la mort
- Compétence médicale très inégale
 - Médecin généraliste (mésusage...)
 - Médecin coordinateur
- Compétence de l'équipe soignante
 - intérimaire
 - «Bras cassés »...
- Compétence de la direction
 - choix éthiques
 - Choix « politiques »

Freins en EHPAD

Travail d'équipe

- travail en 12h, pas de transmissions sur équipe de jour, qui ne se croisent plus
- Quel accompagnement réel peut effectuer une IDE... pour 50 malades ?
- Quelle information des familles est –elle possible ?
- Travail en binôme ?

Parlons de la continuité des soins...

- Réaction des internes de garde aux urgences des hôpitaux généraux lorsque un patient d'EHPAD arrive ...
 - « Ils » ne l'ont pas assez hydratés
 - « Ils » l'ont laissé se dénourrir
 - « ils » ont laissé développer des escarres....
- Que peuvent penser les familles de ces remarques ?
 - Ou des reportages en caméra caché qui détruisent toute confiance et font vivre les acteurs dans la crainte, la suspicion

SP ? Ce ne sont pas que les douleurs !

- Les outils pour la douleur
- La réflexion éthique
- Le savoir décisionnel

Démarche de décision éthique DDE © version 2

Presse Médicale, 2001, tome 30, n°19, pp. 973-975

- **1- INVENTAIRE**

pour : le malade : malade (PDC, DAP) , maladie, famille

les acteurs: médecin, soignants, cadre des soins

- **2- DELIBERATION**

- Du temps
- De la parole vraie
- Permettant une maturation des acteurs : choix possibles ?

- **3- DECISION**

- Acte piloté par le référent, explicité et devenant consensuel
- Organisation de l'annonce, du consentement éclairé
- Programmation de la réévaluation

En EHPAD : savoir passer la main

- Pour les missions trop lourdes
 - Contrôle des symptômes graves , notamment ceux nécessitant des injections et des interdoses, des soins infirmiers complexes, le MEOPA, des soins en binôme
 - Accompagnement des familles en temps réel
 - Travail d'équipe « approfondi »
 - (Recherche et publications = pas dans les missions)

Développement des SP en EHPAD

- Directeur dépendant
 - « Capacité » de manager
 - Connaissance de ce qu' est un « résident / malade »
 - Soutien d'une équipe qui voudrait s'impliquer
- Médecin dépendant
 - capacité à vivre une « éthique de la résistance »
 - Compétence symptomatique
 - Savoir faire et savoir être « psychologique »
 - Implication auprès des familles (NTBR, NTBT)

En EHPAD : du soins palliatifs « généraliste »

- Anticipation de la structure
 - Formation des soignants, SI ILS SONT FIXES
 - Formation des médecins , homogénéité, cohérence
- Objectifs réalistes
 - Contrôle des symptômes simples
 - information des familles compliantes
 - Travail d'équipe de base

Gratifications ...?

- Sociale : solidarité , équité
- Thérapeutique : symptômes, décision, travail bien fait
- Familiale clarté, sérénité, apaisement
- Psychologique : acceptation, maturation, leçon sur soi -même
- Spirituelle question sur le sens de sa vie
- Vie d'équipe : complémentarité ,solidarité, richesse
- Ratage assuré: les finances ... !

Merci !

jean-marie.gomas@spr.aphp.fr

www.cefama.org

Hôpital sainte Perine

75016 PARIS