



Tutorat 2024-2025



FORMATION EN SCIENCES INFIRMIÈRES

PREFMS CHU DE TOULOUSE

Rédaction 2024-2025

UEC 12 - Soins palliatifs

Introduction aux soins palliatifs

Ce cours vous est proposé bénévolement par le Tutorat Les Nuits Blanches qui en est sa propriété. Il n'a bénéficié d'aucune relecture par l'équipe pédagogique de la Licence Sciences pour la Santé ni de l'IFSI. Il est ainsi un outil supplémentaire, qui ne subsiste pas aux contenus diffusés par la faculté et l'institut en sciences infirmières.

Rédigé par Marie Peral à partir du cours du Dr Sandrine JUNQUA présenté le 20 septembre 2024.

Introduction aux soins palliatifs

I. Historique des soins palliatifs

Les soins palliatifs existaient déjà à l'époque du Moyen-âge, mais pas comme on les connaît aujourd'hui.

L'émergence des soins palliatifs se fait réellement via le mouvement des hospices dans les pays anglo-saxons et en France : Mary Aikenhead, Howard Barret (19e siècle) et Cicely Saunders (20e siècle) en Grande-Bretagne, Elisabeth Kübler Ross (20e siècle) aux Etats-Unis, B. Mount (20e siècle) au Canada et enfin Jeanne Garnier (19e siècle) en France.

Jeanne Garnier a fondé Notre Dame du Calvaire, la première « unité » de soins palliatifs après avoir perdu ses 2 enfants. Le but était de recueillir des femmes qui souffraient de maladies incurables (la plupart du temps du cancer du sein) et de prendre soin d'elles jusqu'à leur mort. Il existe aujourd'hui, à Paris, une unité de soins palliatifs nommée Jeanne Garnier, en l'honneur à la fondatrice française.

En Angleterre, Cicely Sanders est infirmière au début de sa carrière, et travaille avec Howard Barret à l'hôpital Saint-Louis. Des problèmes de santé l'obligent à stopper sa carrière d'infirmière, elle reprend alors ses études pour devenir médecin. Elle commence de grands travaux qui feront évoluer les mentalités, notamment au sujet de la morphine en démontrant que la morphine est un traitement permettant de soulager les patients en fin de vie. Elle développe également le concept de « total pain » (= souffrance globale) en démontrant qu'un patient en fin de vie ne souffre pas uniquement dans ses organes est dans son corps, mais dans sa globalité », c'est-à-dire qu'elle prouve qu'il existe une souffrance psychique, spirituelle et va s'intéresser aux traitements disponibles pour cette souffrance. Elle fonde alors le Saint Christopher hospice en 1967.

Elisabeth Kübler Ross, aux états-Unis, travaille sur la maladie du « mourir » en démontrant qu'il y a plusieurs stades afin qu'un patient atteint d'une maladie incurable accepte sa maladie : le déni, la colère, l'acceptation, le marchandage... Les étapes du deuil. Le patient est évolutif dans sa maladie, il passe d'une étape à l'autre après avoir résolu la précédente, il peut également faire des allers-retours.

Le fondement du concept de soins palliatifs est en lien avec le contexte social et le contexte médical. Contexte social : déni de la mort et relation individualiste à la vie. Contexte médical : déplacement du lieu du « mourir » à l'hôpital, la confusion entre le corps et l'organe, l'exclusion des patients « incurables » (acharnement thérapeutiques, pratiques euthanasiques).

L'arrivée des soins palliatifs se fait donc au 19e et au 20e siècle. Au 20ème siècle, on observe aussi une grande avancée dans la médecine : premières greffes d'organes, arrivée des catécholamines, des antibiotiques, des poumons d'aciars... La médecine se développe vers la technicité et l'organe. On oublie alors la personne dans sa globalité, les médecins entrent dans une démarche d'acharnement thérapeutique afin d'aller au bout de ce qu'ils peuvent faire pour sauver l'organe. Lorsqu'il n'y a plus de solutions, les médecins « abandonnent » et rentrent dans une démarche d' « euthanasie ». 2 courants de pensées se développent :

- Euthanasie quand on arrive pas à sauver le patient

- Acharnement thérapeutique quand il y a une issue

En France, on observe ces 2 courants de pensée dans la société : promotion de la « mort douce » (ADMD) ainsi qu'une initiative médicale et associative (les pionniers : Père Patrick Verspieren, Pr. Sebag-Lanoë, Dr Salamagne, Dr Abiven, Dr Lassaunière + les associations : JALMALV, ASP, SFAP).

Dans les années 70, Père Patrick Verspieren s'intéresse de près aux travaux de Cicely Saunders et va donc lui rendre visite accompagné d'étudiants en médecine : il revient en France avec l'idée de la démarche palliative pour les patients plutôt que l'acharnement thérapeutique.

En plus des « pionniers » de la démarche palliative, on retrouve les associations dans les années 80 avec l'épidémie du SIDA : les médecins se retrouvent avec une maladie qu'ils ne comprennent pas, qu'ils n'arrivent pas à maîtriser avec des patients très jeunes mourants devant eux. Les patients connaissent plus de choses sur leur maladie que les médecins. La population se mobilise pour soutenir ces patients qu'on ne peut pas guérir : c'est le début des associations telles que Jusqu'à la mort accompagner la victime (JAMLAV), Association pour les Soins Palliatifs (ASP), La Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP, 1989 = société savante regroupant des collègues d'infirmiers, des médecins, de psychologues, de bénévoles, de travailleurs sociaux...).

En France, l'État va se saisir des soins palliatifs et engager une législation autour (cf cours des droits des patients en fin de vie).

II. Définitions et principes

Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Les objectifs sont de soulager les douleurs et autres symptômes physiques et de considérer la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Ils ont une approche interdisciplinaire (globale). Le malade est un être vivant et la mort un processus naturel. Pas d'investigations déraisonnables et refus de l'euthanasie. Préservation de la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès. Soutien de la famille et des proches + place des bénévoles d'accompagnement.



La qualité de vie est une définition difficile car c'est une notion subjective. Le concept touche plusieurs dimensions de la vie d'un individu (physique, psychique, sociale et existentielle) : « perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. » OMS 1993. Il y a une

variabilité interindividuelle : culture, lieux de vie, projets... Poids subjectif du manque et manière dont il est vécu.

a. objectifs des soins palliatifs

- Recherche de l'amélioration de la qualité de vie
- Approche globale et individualisée
- Soulagement des symptômes physiques dont la douleur
- Anticipation des risques de complications
- Prise en compte des besoins psychologiques, sociaux, spirituels et religieux
- Pas d'investigations ni de traitements déraisonnables
- Refus de provoquer intentionnellement la mort
- Accompagnement de la famille et des proches (bénévoles, équipes soignantes)
- Formation et soutien des soignants et des bénévoles

b. Principes de la prise en charge palliative

- Respect du libre arbitre et de la dignité humaine
- Considération de la « souffrance globale » du patient
- Accompagnement : écoute, communication verbale et non verbale, réassurance sur le « non-abandon », compétence.
- Evaluation des besoins et mises en oeuvre de projets de soins personnalisés : symptômes, respect des droits (informations, démarche, éthique)
- Réalisation d'un projet de prise en charge des patients et des proches
- Mise en place de réunions pluri-professionnelles de discussions de cas de malades
- Soutien des soignants en particulier en situation de crise : rôle des structures de soins palliatifs
- Mise en place de formations multidisciplinaires et pluri-professionnelles au sein des unités de soins et auprès des soignants du domicile

Interdisciplinarité / Pluridisciplinarité :

- Être compétent : engagement exigeant
- Pouvoir partager ses difficultés et ses questions
- Rencontrer le malade dans l'ensemble de ses besoins => approche holistique du soin
- Maintenir un consensus fondamental : être au service d'une personne en fin de vie dans un objectif de qualité de vie.

c. Accompagner

Pour accompagner un patient, il est important de :

- Être dans un état d'ouverture à l'autre
- Respecter le rythme de l'autre sans lui imposer le sien
- Tenter d'accorder ces 2 rythmes pour entrer dans le rythme de cette relation unique
- Avoir une posture authentique pour établir une relation équitable
- Se rendre pleinement attentif et accessible à l'autre
- Accepter les fluctuations du patient sans chercher à le contrôler ou l'influencer ni l'abandonner

III. Pluridisciplinarité et interdisciplinarité : concepts

a. Pluridisciplinarité

Dans la PEC palliative on utilise la complémentarité intrinsèque de chaque discipline pour résoudre un problème. La synchronisation est un moment indispensable au développement de l'interdisciplinarité car il permet d'analyser une question, il témoigne de la « relativité » de chaque discipline et ouvre une marge de réflexion.

Dans le domaine de la santé, c'est un concept qui prévaut dans la PEC des pathologies aiguës.

b. Interdisciplinarité

L'interdisciplinarité est née :

- avec le développement de la pensée scientifique et la structuration de la connaissance
- Dans un effort pour surmonter la tendance au cloisonnement et au morcellement des différentes disciplines

Elle inclut le moment pluridisciplinaire et le dépasse. Il y a des échanges de concepts : les frontières sont floues mais les fondements restent spécifiques ainsi. Il y a aussi des échanges avec de la coopération : dialogue pour enrichir les points de vue et les stratégies d'intervention.

Il y a une influence importante des pouvoirs académiques, politiques, des impératifs économiques, des contraintes managériales.

Mise en œuvre : 2 moments :

- « le conflit des méthodes » ou « conflit des interprétations » de P. RICOEUR par la mise en tension des méthodes et des approches confrontation des points de vue et des logiques opposées
- La conciliations des perspectives, des approches et des méthodes échanges de points de vue et de perspectives sans renoncer à la logique de chaque discipline

Selon JM. LASSAUNIERE l'interdisciplinarité :

- est une visée qui se construit pas à pas
- Se caractérise par la volonté d'analyser un objet d'étude complexe sur la base d'une collaboration entre professionnels différents et complémentaires

- Parler ensemble de la personne malade à travers sa subjectivité et son expérience professionnelle

Les enjeux :

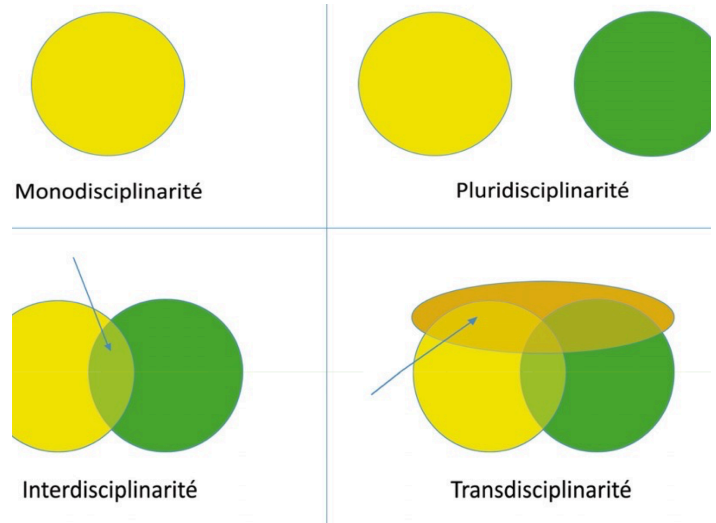
- Apporter des réponses dans les situations de complexité et dans la quête de sens
- La question de la responsabilité et des prérogatives de chacun : interdisciplinarité intégrée

Les apports : complémentarité des actions et créativité liée aux interactions :

- Pour les soignants : Maintien d'un esprit d'équipe + Développement d'une communication aisée + Création d'une culture commune + Meilleure qualité de vie au travail
- Pour les patients : Amélioration de la qualité de soins et de sa qualité de vie + Meilleure prise en compte de sa complexité, de sa vulnérabilité, de sa singularité

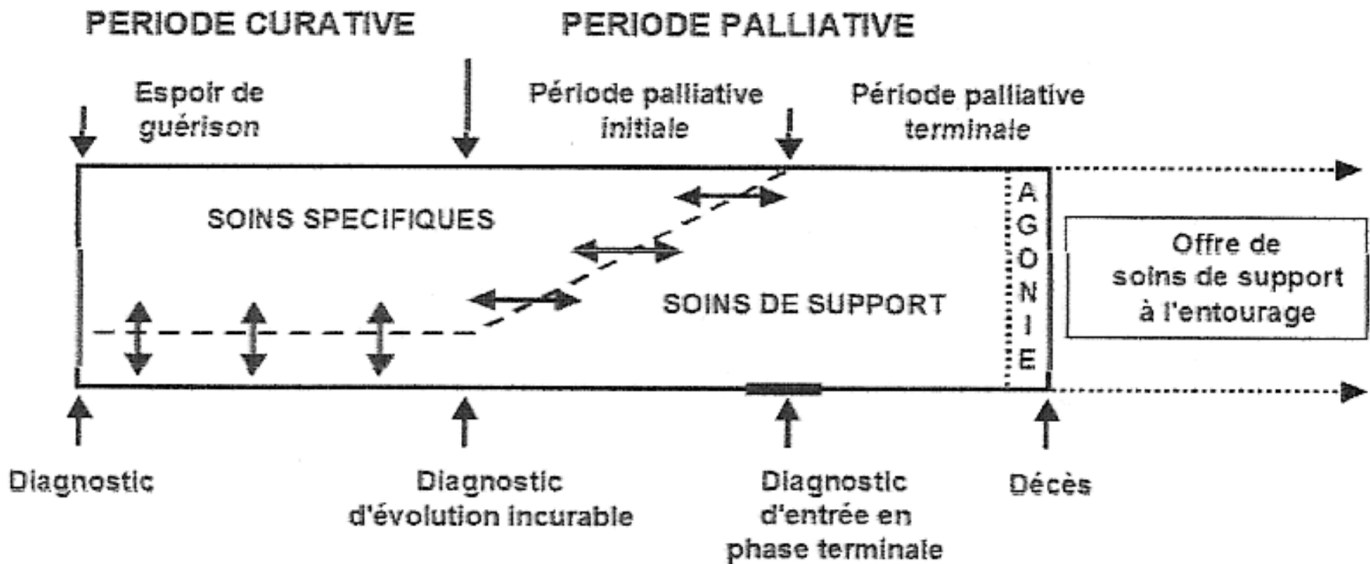
Les risques :

- Pour les patients : Informations contradictoires si mauvaise coordination + Prise de pouvoir des soignants (fantasme d'incarner un savoir total et une maîtrise de toutes les pratiques)
- Pour les soignants : Vulnérabilité face au groupe, perte d'identité professionnelle, désinvestissement + Majoration des conflits interpersonnels o Confusion des places, des rôles



CONTINUITE ET GLOBALITE DES SOINS EN PALLIATIF

Le schéma idéal



« Les millénaires n'ont pas suffi à l'homme pour apprendre à voir mourir. » André Malraux, *Antimémoires*

IV. Les enjeux

a. Malade en fin de vie

Il y a de nombreux enjeux pour les patients en fin de vie :

- Fragilité et vulnérabilité
- Sentiment d'impuissance
- Dépendance
- Solitude en lien avec l'altération du sentiment d'appartenance et la perte de l'estime de soi
- Besoin de savoir, de recevoir une information liée à l'exigence de faire face, la nécessité de retrouver des repères afin de rétablir l'unité. => Mais savoir parfois insupportable et déstabilisant / capacité de décision.

b. Soignants

- Les étapes du parcours de la maladie :
 - Espoir et savoir P tentatives de guérir +++
 - Acceptation de l'impuissance à pouvoir guérir : conscience de l'échec
 - Visualisation de l'approche de la mort

- Temps du « voir-mourir » : visualisation parcellaire de la mort à venir
- Bien faire la différence entre détresse et souffrance du malade ou des proches
- Angoisse et désarroi
- Apprivoiser la mort : adapter son propre cheminement pour : admettre les fluctuations du malade, s'accepter soi-même, ré-inventer une réelle relation d'empathie avec le malade
- Exigences et attentes de la société / « bon soignant » :
 - Partager l'espoir à travers un savoir-faire et un agir
 - Taire sa peur engendrée par l'échec thérapeutique => risque de « lâcher-prise »
 - Masquer sa résignation / aux limites de la science
 - Continuer à soutenir le malade dans un savoir-être différent
- Regard du malade et de sa famille sur le médecin : référent naturel et indiscuté / son savoir et son pouvoir décisionnel, confiance, attentes, désir...
- La démarche palliative
- Le sens du soin au travers d'une relation authentique
- L'engagement éthique : s'impliquer quotidiennement au travers d'un questionnement, replacer le malade dans son appartenance à l'humanité => Recherche d'une attitude juste et justifiée.
- Le devoir d'information : principe de la relation à l'autre / principe d'autonomie, obligation morale de ne pas se soustraire, témoigner une attention à la personne => Qualité de la parole, considération et respect de l'autre.

c. L'accompagnement en action

- Se placer en position de vigilance et de disponibilité
- « Apaiser l'insupportable » au travers d'une : Sollicitude, considération, attention, adoption d'une posture de respect et d'écoute.
- Admettre la parole de l'autre souffrant sans la contester ni la minimiser
- Trouver les mots justes et adaptés et les assumer Être humble
- Être vigilant / médicalisation excessive et protocolisation des pratiques médicales et soignantes

« L'accompagnement éthique, c'est affirmer la permanence de la personne humaine en toutes circonstances, même les plus dégradées. » (Plan Alzheimer et maladies apparentées, 2008-2012)

V. Cadre législatif

- Circulaire LAROQUE du 26 août 1986

- Loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs
- Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et la qualité du système de santé
- Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie
- Loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie
- Plan triennal de développement des soins palliatifs dit plan KOUCHNER 1999-2001
- Programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005
- Plan cancer 2003-2007
- Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012
- Nouveau plan triennal de développement des soins palliatifs 2015-2018
- Plan national de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de la vie 2021-2024

VI. Les structures de soins palliatifs dans le système de soin français

a. Types de structures de soins palliatifs

- Lits identifiés de soins palliatifs (LISP)
- Unités de soins palliatifs (USP)
- Équipe mobile soins palliatifs (EMSP)
- Réseau de soins palliatifs
- Hospitalisation à domicile (HAD)

b. Les lits identifiés « soins palliatifs »

- 5204 lits répartis dans 848 établissements (Source DREES, enquête SAE 2006-2017)
- Dans un service de soin traditionnel ou un établissement sanitaire et social
- Agrément «soins palliatifs» attribué par l'ARS
- Objectif : Optimiser l'organisation du service pour permettre une PEC adaptée et un accompagnement du patient en situation palliative et de ses proches
- Prise en charge de proximité pour des patients nécessitant des soins palliatifs en dehors des situations complexes
- Compétences spécifiques des équipes médicales et paramédicales dans le domaine des soins palliatifs
- Référent « soin palliatif »
- Respect de la démarche palliative`
- Pluridisciplinarité
- Coopération avec les autres structures de soins palliatifs

c. Les unités de soins palliatifs

- La 1ère a ouverte en 1987, en 2019 on compte 152 unités de soins palliatifs
- Unité spécialisée avec une activité spécifique et exclusive en soins palliatifs, dans un CHU ou dans un établissement autorisé ayant une activité oncologique
- Équipe pluridisciplinaire ayant une expertise et compétences spécifiques en SP
- Permanence téléphonique pour conseils
- Objectif : PEC des patients en situation palliative complexe ne pouvant plus être suivis à domicile, en établissement médico-social ou dans leur service hospitalier d'origine
- Rôle de soins et d'accompagnements complexes et de recours
- Accueil temporaire ou permanent des patients et de leurs proches
- Collaboration avec les bénévoles d'accompagnement
- Mission de formation et de recherche
- Coopération avec les autres structures de SP

d. Les équipes mobiles de soins palliatifs

- 426 EMSP en 2017
- Équipe pluridisciplinaire spécialisée en SP rattachée à un établissement de santé
- Activité transversale
- Déplacement auprès d'une équipe soignante, d'un patient et/ou de son entourage à la demande des professionnels de santé
- Absence de participation directe aux soins
- Objectif : Faciliter la mise en place de la démarche palliative et d'accompagnement dans les services
- Rôle de conseil, d'expertise et de soutien auprès des équipes n Respect du principe de non-substitution
- PEC globale du patient et de son entourage
- Soutien des proches pendant la maladie ou après le décès
- Aide au rapprochement, retour et maintien à domicile
- Sensibilisation aux SP et à la réflexion éthique
- Actions de formation
- Recherche clinique dans le domaine des SP
- Collaboration avec les autres structures de SP

e. Les réseaux de soins palliatifs

- 107 réseaux de SP en 2017
- Réseaux de santé et pas réseaux de soins
- Équipe pluridisciplinaire spécialisée en SP

- Intervention à la demande du médecin traitant, du médecin hospitalier
- Inclusion si accord du patient et du médecin traitant
- Objectif : Permettre aux patients et à leurs proches d'accéder à des SP de qualité
- Mission d'expertise et appui-conseil en SP pour : faciliter le maintien à domicile et à éviter les hospitalisations en urgences
- Coordination des acteurs sanitaires et sociaux sur un territoire donné (médecins généralistes et hospitaliers, pharmacien, IDE, Kiné, psychomotricien, orthophoniste, assistante sociale, aides à domicile...)
- Collaboration avec les autres structures de SP

f. L'hospitalisation à domicile

- 122 structures en France (2017), 25 à 30% de l'activité = activité SP
- Formation aux SP nécessaire pour l'équipe d'HAD
- Intervention sur prescription médicale : domicile, EHPAD (2007), établissements sociaux et médico-sociaux (2012)
- Élaboration d'un protocole individuel de soins
- Objectif : Permettre au patient en SP de recevoir des soins techniques ou complexes dans son environnement
- PEC palliative de proximité
- Mise en place de la démarche palliative
- Continuité des soins
- Interface entre le MT, l'équipe hospitalière et les acteurs de terrain
- Formation des intervenants du domicile
- Collaboration avec les autres structures de SP

g. Autres structures

- Les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) : Intervention sur prescription médicale, IDE, aide-soignants, psychologue, ergothérapeute, AMP. Soins de nursing et soins techniques. Personnes âgées et/ou handicapées, patients atteints de maladies chroniques. Possibilité de convention avec les IDEL. Différent des structures d'aides à domicile.
- Structures d'hébergement temporaire
- Service d'hôpital de jour ou de semaine
- Associations de bénévoles en soins palliatifs
- Collaboration avec les structures de SP

h. Organisation des soins palliatifs

- En établissements de santé : offre graduée : Lit d'hospitalisation classique, LISP, USP => intervention de l'EMDSP
- En établissements médico-sociaux : LISP, Réseau de soins palliatifs, Hospitalisation à domicile
- Au domicile : Médecin traitant, Autres professionnels libéraux (IDEL, pharmacien, kiné, psycho, ergo...), Réseau de soins palliatifs, Hospitalisation à domicile, SSIAD, Assistantes sociales, Services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) et les services à la personne (rôle du Centre Communal d'Action Sociale ou du Centre Local d'Information et de Coordination gérontologique), Associations de bénévoles d'accompagnement, Aides matérielles (Matériel de confort ou de maintien à domicile, Aides financières = FNASS, APA..., Allocation journalière d'Accompagnement d'une personne en fin de vie)

VII. Conclusion

« Les soins qu'une population prodigue à ses patients mourants dans le cadre des ressources disponibles sont une indication de son niveau de civilisation. En tant que médecins dans la plus pure tradition humanitaire, nous devons nous engager à fournir des soins de fin de vie les meilleurs possibles. »

Déclaration de l'Association Médicale Mondiale sur les soins médicaux en fin de vie, adoptée par la 62e Assemblée générale de l'AMM, Montevideo, Uruguay, octobre 2011