



7ème Rencontre de Nazareth – 26 novembre 2014

« Quels soins palliatifs à Nazareth ? »

Compte-rendu

Cette rencontre terminait le cycle de trois soirées en 2014 sur le thème général des soins palliatifs en EHPAD. Elle a porté sur les conditions de la mise en place des soins palliatifs à Nazareth.

Les intervenants étaient :

- + **Dr Anne Favre**, Médecin coordonnateur HAD 45, et **Dr Emmanuelle David**, Médecin responsable de l'Equipe d'Appui Départementale de Soins Palliatifs (EADSP), CHR d'Orléans,
- + **Marie-Chantal Rousseau**, Présidente de Jalmalv Orléans, et **Anne-Marie Chancerel**, bénévole d'accompagnement en oncologie au CHRO,
- + **Benoît Saillau**, psychopraticien,
- + **Dr Rémi Archambault**, médecin coordonnateur à Nazareth.

L'échange était animé par **Claire Mounoury**, Directrice de Nazareth.

INTRODUCTION

La rencontre avait pour objet de réfléchir sur les dispositions à prendre à Nazareth pour réaliser l'accompagnement de la fin de vie dans les meilleures conditions, de la part de tous, des équipes soignantes de Nazareth, mais aussi extérieures à Nazareth, des bénévoles et des familles des résidents, chacun ayant sa place et son rôle à jouer auprès de nos résidents.

Elle a traité successivement :

- 1.- de la décision de recourir aux soins palliatifs.
- 2.- de la mise en œuvre des soins palliatifs au sein de l'EHPAD.

Après un bref retour sur les thèmes traités dans les deux précédentes réunions (l'approche de la mort en février, et la définition des soins palliatifs dans leurs différents aspects, notamment

juridiques, en juin), Claire Mounoury a rappelé les principales caractéristiques de ce que l'on appelle « soins palliatifs » (voir annexe).

Chaque intervenant a pu ensuite se présenter :

Le **Dr Emmanuelle David** est tout d'abord revenue sur les caractéristiques des soins palliatifs : il s'agit d'un processus particulier dont le but est de rendre le plus confortable et le plus tolérable possible cette phase de la vie dans laquelle se trouve le malade. Il s'agit d'accompagner, et pas seulement sur le plan médical. C'est une approche globale, car « la personne est un tout », avec toutes ses dimensions, y compris spirituelles. D'où il découle que la mise en œuvre des soins palliatifs est une démarche d'équipe, mais aussi que ce n'est pas une démarche « innée » : ce sont des soins qui s'apprennent.

L'Équipe d'Appui Départementale en Soins Palliatifs (EADSP 45) comprend : un médecin (le Dr David), deux infirmiers, un(e) psychologue et une secrétaire. Elle dépend du Centre Hospitalier Régional d'Orléans (CHRO), mais elle intervient en tous lieux (domicile, EHPAD, etc.) pour aider à la prise en charge des malades, en raison de son expertise. Cette équipe n'a pas un rôle de soins mais, comme son nom l'indique bien, elle apporte un appui, « un regard tiers » pour appréhender la prise en charge et former les soignants.

Le **Dr Anne Favre**, par ailleurs vice-présidente de SP 45, est médecin coordonnateur pour l'HAD 45 (Hospitalisation À Domicile), avec un intérêt particulier pour les soins palliatifs, étant cancérologue. Elle rappelle qu'aujourd'hui on guérit 50% des cancers, mais pas tous, et que les soins palliatifs sont des soins actifs, dont le but est d' « ajouter de la vie aux jours quand il n'y a plus de jours à ajouter à la vie » selon la belle expression du Pr Jean Bernard.

L'HAD, « c'est un petit hôpital qui arrive à la maison » : on se donne les moyens de soigner avec la même qualité de soins qu'à l'hôpital, en prenant en compte l'entourage du malade, sa famille. On assure les soins mais on appuie aussi la famille en associant d'autres membres de l'équipe, y compris des bénévoles.

Marie-Chantal Rousseau, Présidente, et **Anne-Marie Chancerel**, bénévole au service d'oncologie du CHRO, présentent à leur tour JALMALV (Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie), association qui regroupe 40 « bénévoles d'accompagnement » à Orléans. Ces bénévoles font partie de l'équipe de soins palliatifs, ils sont formés à une « écoute respectueuse et sans projet » des personnes malades, en passant du temps avec eux, en soulageant une partie du soin.

Anne-Marie Chancerel explique qu'elle-même va deux fois par semaine au CHRO. Pour être admise à réaliser cet accompagnement, elle a fait un stage d'un an et passé du temps dans différents lieux médicaux. Le temps d'accompagnement est au minimum de deux heures durant lesquelles, munie de la seule étiquette portant son nom, elle rencontre d'abord l'encadrement du service pour savoir vers qui aller, puis passe dans les chambres en demandant aux malades « avez-vous envie de parler ? ». En général, les bénévoles sont reçus et ce temps est souvent « une rencontre unique, importante, qui apporte énormément ». Elle souligne que ces entretiens sont très profonds, très révélateurs, « on nous dit des choses qui ne sont pas dites à la famille »...

Benoît Saillau est psychopraticien. Il intervient à JALMALV pour animer les groupes de parole. Ces groupes sont un lieu de partage des moments forts vécus par les uns et les autres dans leur temps d'accompagnement, et permettent aussi d'assurer la formation continue des bénévoles. Il accompagne par ailleurs des personnes en psychothérapie et forme des personnels dans les

hôpitaux ou les EHPAD, ou encore des soignants intervenant à domicile. Il relève en particulier le fait que la mort reste un tabou, qu'« il y a peur de la mort » : son rôle est d'« aider à baisser le niveau de stress face à la mort de l'autre ». Il y a beaucoup à faire pour le personnel soignant de ce point de vue. Il constate également « l'immense méconnaissance de la Loi Léonetti » et regrette que l'on réduise trop souvent l'accompagnement de la fin de vie à des soins techniques. Pour lui, il faudrait traiter ce sujet sous trois aspects complémentaires : une formation sur la fin de vie (aspects relationnels et législatifs), une formation technique sur les soins palliatifs, et enfin traiter en tant que telle la question de l'accompagnement de la douleur.

Le **Dr Rémi Archambault** est médecin coordonnateur à Nazareth. Son rôle n'est pas de délivrer lui-même des soins, mais d'être l'interface entre les résidents et leurs médecins traitants. Il s'agit d'une part de tenir au courant le médecin traitant, et d'autre part de s'assurer que les prescriptions de celui-ci sont bien respectées. Avec ce rôle relationnel, en « finesse », le médecin coordonnateur est le garant de la qualité des soins dans l'EHPAD et, à ce titre, apporte également un conseil technique auprès de la direction.

Ces présentations étant faites, nous sommes entrés dans le vif du sujet...

1^{ère} partie : La décision de recourir aux soins palliatifs.

Pour le **Dr Archambault**, il n'y a pas de décision brutale. On observe la personne et, à un moment, la question se pose : est-ce raisonnable de poursuivre les soins curatifs ? L'avis du médecin traitant, ainsi que des avis spécialisés sont pris. Il s'agit ensuite d'évaluer si le médecin traitant peut assurer seul cette fin de vie en soins palliatifs, au regard de ce dont a besoin le résident (a-t-il des problèmes cardiaques, besoin d'oxygène, des difficultés d'hydratation, de nourriture, des problèmes de peau, etc.). S'il s'avère que ce sera difficile pour le médecin traitant, alors on s'adresse à l'équipe de soins palliatifs.

Le **Dr Favre** précise : l'équipe de soins palliatifs, ce n'est pas ou l'HAD ou l'EADSP, mais bien les deux. L'HAD se met en place sur spécifications du médecin traitant et, dans les EHPAD, jamais en remplacement des équipes, mais en complément. On apporte le matériel et du temps de soins, à travers un travail d'équipe. On apporte aussi du savoir-faire, en raison de notre expérience, et de la disponibilité. Cela permet au malade de rester sur place, à son domicile ou dans l'EHPAD. Les médecins ne se substituent pas au médecin traitant ni au médecin coordonnateur, mais le fait que l'équipe soit capable de répondre aux situations, 24 heures sur 24, permet d'éviter l'envoi du résident aux urgences.

Elle ajoute que l'équipe de l'HAD participe à la décision lorsqu'il s'agit de mettre en place des soins palliatifs, et qu'il existe une convention globale entre l'EHPAD et l'HAD, détaillée malade par malade, qui définit qui fait quoi mais peut aussi évoluer en fonction des situations.

Claire Mounoury ajoute que c'est aussi, et surtout, les soignants qui alertent sur la situation de tel ou tel résident.

Dr David : la pluridisciplinarité existe déjà au sein des EHPAD. Il faut que les personnels sachent qu'il y a des ressources à l'extérieur, mais la prise en charge existe déjà sur place. Seulement, à

un moment, la fluidité dans la mise en œuvre des soins devient moins évidente, il y a comme « un petit caillou dans les rouages » et progressivement les choses se grippent. Il apparaît un décalage entre ce qu'on a proposé de pertinent à un moment, et ce que l'on constate, qui paraît moins pertinent. C'est à ce moment que l'alerte est donnée.

L'échange s'est ensuite poursuivi sur la place et les relations avec la famille du résident : même si les soins palliatifs, comme le rappelle le **Dr Favre**, sont une prise en charge, un traitement actif qui prolonge la vie et ne signifie pas une fin imminente, il vient un moment où la mort réapparaît, « le moment où on pose le mot » comme le dit le **Dr David**. Et où il faut l'annoncer à la personne, à la famille...

Benoît Saillau témoigne de la grande peur des soignants envers les familles. Comment annoncer que la mort est proche ? C'est « une patate chaude »... Et pourtant, personne n'est « compétent » sur un tel sujet... Il faut simplement oser parler de la mort, sachant qu'il y a moins à dire qu'à accueillir, écouter, accompagner. Bien sûr, on sait que les familles ne sont pas des « entités unies » et que leurs membres peuvent éprouver des sentiments contradictoires. Mais il est important à la fois d'accompagner la personne en fin de vie, et de tenir compte de la souffrance de la famille, en écoutant, en essayant de comprendre ce qui la fait souffrir.

Le **Dr David** va dans le même sens : on doit apprendre, en tant que soignants, qu'on n'a pas réponse à tout. Il faut accepter, entendre la souffrance, mais « le soignant n'a pas à se mettre en position de répondre ». « On sera toujours à côté » et d'ailleurs il n'y a souvent pas de questions posées aux soignants. La personne doit trouver sa propre réponse.

Pour **Marie-Chantal Rousseau**, « nous sommes dans l' « être ». On permet à l'autre de s'exprimer, on écoute, on laisse dire. D'ailleurs, cette écoute ne vaut pas seulement pour des personnes en fin de vie : on peut écouter des personnes qui ont un deuil, sont en dépression, se posent des questions... Parfois, ces rencontres sont silencieuses, c'est une simple présence. Parfois aussi, les bénévoles font le lien entre le malade et sa famille.

C'est d'autant plus important, souligne le **Dr David**, que souvent les malades sont « envahis par le monde médical ». Le bénévole est alors « le représentant de la société » qui a disparu. Quand les soins palliatifs sont mis en place, il y a une modification, et « du vide » ressenti par les malades, et il est important de réintroduire la société civile pour montrer qu'elle ne les oublie pas et leur permettre de retrouver le sens de la vie.

C'est vrai et **Anne-Marie Chancerel** rappelle que le bénévole « n'a pas de blouse » et vient exprimer une solidarité, en attachant autant d'importance à la personne qu'à sa famille. Elle témoigne, pour l'illustrer, des rapports entre mari et femme et de l'importance des échanges qui peuvent se faire entre eux à ce moment, pour se libérer des conflits passés.

Témoignage appuyé par **Benoît Saillau**, pour qui la mort « a deux versants », médical et relationnel. Pourquoi telle personne en soin palliatif ne meurt pas ? Parce qu'elle a encore des choses à régler. Il faut souvent un accord de l'entourage, « une parole qui autorise : vous avez le droit de partir »...

2^{ème} partie : La mise en œuvre des soins palliatifs au sein de l'EHPAD.

Claire Mounoury introduit cette seconde partie par une question simple : « Qui fait quoi ? »

Le **Dr Archambault** rappelle que l'EHPAD a ses propres possibilités de soins, auxquelles s'ajoutent les services existant en dehors. Il s'agit donc d'évaluer les besoins et de coordonner les intervenants au moment de la mise en place des soins palliatifs, en définissant le rôle de chacun.

Les intervenants sont d'accord : cela va se faire naturellement, une fois qu'on sait ce que l'on a à faire. Du point de vue médical, on vérifiera si le traitement est efficace et, pour l'aspect psychologique il y a souvent un(e) psychologue au sein des EHPAD (les services d'appui en ont également, car cet appui n'est pas que technique comme le rappelle de **Dr Favre**).

- De quels équipements a-t-on besoin ? demande **Claire Mounoury**.

Le **Dr Archambault** précise qu'on peut répondre, sur place, aux problèmes d'escars, aux insuffisances respiratoires ou cardiaques, avec un matériel permettant de fournir l'oxygène, mais que l'EHPAD n'a pas l'équipement hospitalier.

Dr Favre : l'HAD apporte le matériel dont l'équipe a besoin, plus ou moins selon les jours. « On apporte et on remporte ! »

Dr David : il faut identifier ce dont l'EHPAD doit disposer en permanence, mais d'une manière générale il faut mieux faire appel à l'HAD, voire à un prestataire, pour fournir le matériel très rapidement. Il faut pouvoir être réactif pour éviter que la personne ne soit obligée de quitter l'EHPAD. Cela concerne aussi le matériel de confort.

D'où, pour **Claire Mounoury**, l'intérêt de réfléchir à la « liste de courses » qui permettrait à l'EHPAD d'avoir cette réactivité, et au personnel soignant, connaissant les possibilités existantes, d'interpeler plus facilement pour apporter des solutions aux problèmes rencontrés.

- Autre question : quelles sont les compétences nécessaires ?

Dr David : dans chaque institution, il y a des compétences, et on peut faire appel aux compétences extérieures. On ne peut pas exiger de tout le personnel d'être spécialisé en soins palliatifs. Ce qu'il faudrait relève plus de l'ordre de la culture et de la sensibilité aux soins palliatifs. Il est vrai que les soignants sont faits pour guérir ! Il faut donc les accompagner pour qu'ils se sentent légitimes dans cette phase des soins palliatifs.

Claire Mounoury : du savoir-être aussi. Mais pour le **Dr Favre**, les choses ont beaucoup bougé sur ce point et il faut s'en réjouir.

- Et le rôle de JALMALV ? **Claire Mounoury** rappelle que Nazareth a passé convention avec JALMALV.

Marie-Chantal Rousseau répond positivement, mais en précisant que, compte tenu du nombre de bénévoles à JALMALV, ce ne peut être qu'une petite équipe pour accompagner une personne. Mais il ne faut pas hésiter à appeler l'association « avant de ne plus en pouvoir ».

CONCLUSION

Claire Mounoury rappelle que des membres du personnel de Nazareth ont suivi des formations au Centre médical Jeanne Garnier à Paris. L'objectif est maintenant de rédiger une charte et d'inscrire l'action de Nazareth dans le cadre des politiques publiques relatives aux soins palliatifs.

Pour le **Dr Archambault**, Nazareth a besoin de mettre en œuvre des soins palliatifs, comme les autres EHPAD. Ce qui existe dans le département est insuffisant. Mais pour mettre en place des lits de soins palliatifs à Nazareth il faudrait des locaux, de la formation, des équipements, c'est-à-dire un investissement très lourd. D'où la question : peut-on faire des soins palliatifs sans « ouvrir des lits » ?

Réponse du **Dr Favre** : pour faire cela, il faut un projet de soins identifié, c'est-à-dire 1) une équipe, 2) qui se réunit, 3) soutenue, 4) travaillant en réseau, 5) avec une volonté commune de garder les résidents, 6) sachant associer les familles, 7) capable d'accepter le deuil, 8) avec tout le « savoir-être » nécessaire. Pour elle, sans aucun doute, Nazareth répond à toutes ces conditions.

Le **Dr David** ajoute qu'il est utile de formaliser cet engagement, pour permettre la réflexion et l'échange entre les parties prenantes, les éventuelles remises en question, la mise en mouvement. Travailler sur les pratiques et mettre des mots sur tout cela, c'est ce qui fait le projet. La charte en découlera, comme expression de la culture palliative de l'établissement.

Pour les lits, elle considère qu'il y a d'abord les équipes de base qui prennent en charge le malade et font du soin palliatif : « 70 à 90% de la prise en charge, c'est de votre ressort, et vous êtes dans cette démarche. » Après, il existe des ressources locales pour aider dans les problématiques plus complexes : HAD, EADSP, JALMALV.

La notion de « lits identifiés aux soins palliatifs » correspond à des places dans des services spécialisés qui n'ont vocation qu'à faire cela. Aujourd'hui, il y a environ 75 lits dans le Loiret, et il n'y en aura pas d'autres. L'ARS (Agence Régionale de Santé) évalue et procédera peut-être à une nouvelle répartition, mais il y aura un cahier des charges exigeant et cela reste dans le champ sanitaire (par ex : exigence d'une présence infirmière 24h/24).

Enfin, il existe des « Unités de soins palliatifs ». Auparavant, une seule en région, mais depuis mars il y en a trois. Une 4^{ème} fait l'objet d'un appel à projets. Cela représente 40 lits.

A la réflexion du **Dr Favre** disant qu'on peut faire des soins palliatifs sans aller jusque là, le **Dr David** répond qu'elle entend l'ambition de Nazareth de « faire bien », ce qui veut dire en fait, dans le contexte actuel, « faire le mieux à moyens constants » mais en sachant pouvoir compter sur l'HAD, JALMALV, etc. Elle insiste simplement sur la nécessité de mettre en place dans l'établissement des « temps institutionnels » pour la réflexion sur les soins palliatifs.

Claire Mounoury s'interroge sur la possibilité de demander à l'ARS du temps supplémentaire. Pour le **Dr David**, Nazareth est légitime, sa démarche est pertinente, et cela malgré les difficultés économiques. Le **Dr Favre** ajoute que Nazareth est aussi légitime parce que l'établissement propose des soins palliatifs au « domicile » plutôt qu'à l'hôpital.

Benoît Saillau complète en évoquant l'évolution de la loi Léonetti, et le souci porté par les deux parlementaires qui y travaillent que les personnes puissent rester en EHPAD : la démarche de Nazareth s'inscrit dans quelque chose qui a du sens au plan général. Il ajoute qu'il est aussi possible de mutualiser les infirmières de nuit, et souligne l'intérêt des prescriptions anticipées (c'est-à-dire les prescriptions du médecin dans l'éventualité de telle ou telle évolution de l'état du patient), comme aussi l'importance du temps pour le soin et l'accompagnement.

En terminant cet échange, les intervenants encouragent Nazareth à continuer dans la voie des soins palliatifs, et appuieront, chacun dans son domaine, l'équipe de Nazareth pour « faire bien » au profit de tous les résidents et de leurs familles.

Claire Mounoury les remercie d'avoir consacré cette soirée à Nazareth et remercie aussi l'assistance. Elle annonce le thème des Rencontres de 2015 : ce sera « les nouvelles technologies dans les EHPAD ».

La soirée s'est terminée par un buffet sympathique autour duquel les échanges ont pu continuer.

