

## ACCOMPAGNEMENT ET TECHNIQUE

### Editorial

### Technique et accompagnement : la recherche des équilibres

Tous confrontés à la fin de vie de nos patients, nous essayons chacun à notre manière de leur prodiguer les meilleurs soins palliatifs possibles. Selon l'endroit et le médecin, les moyens à notre disposition ne sont pas les mêmes, les convictions, les formations non plus. Travaillant dans des structures éloignées par leurs moyens mais aussi dans les types de pathologies qu'elles prennent en charge (Centre Catherine de Sienne et Unité soins longue durée), nous avons voulu confronter nos points de vue.

Certes, au quotidien, notre façon de faire est différente. L'une a facilement recours aux seringues électriques, l'autre n'en utilise presque jamais. Quelle est la meilleure façon de faire ? Faut-il enlever toute la technique pour un accompagnement de qualité ? La démarche symbolisée par les perfusions, le masque à oxygène, les seringues électriques... peut sembler bien moins séduisante qu'une main bienveillante tendue vers le patient souffrant en quête de relation. « L'arbre de Noël »<sup>1</sup> décrit par les soignants en colère face à un médecin hyper-technicien est-il toujours un obstacle à la relation ou parfois une nécessité ?

Nous entendons par technique l'utilisation de matériel (entre autre la seringue électrique) pour accompagner les personnes en fin de vie. Nous avons volontairement écarté la question des examens complémentaires.

Il est tout d'abord indispensable de soulager nos patients et il nous paraît possible d'atténuer les symptômes de fin de vie avec ou sans « beaucoup » de technique. Parfois face à un patient qui refuse toute perfusion, le médecin ayant habituellement recours à la technique peut être obligé de s'en passer. Mais l'essentiel du soulagement des symptômes (en plus de l'utilisation adaptée des molécules antalgiques) passe par la dotation en personnel et sa formation : la possibilité de revisiter les patients pour la réévaluation et l'adaptation des traitements est primordiale. En long séjour où il peut y avoir une infirmière pour 100 résidents, lorsqu'il faut descendre deux étages pour aller chercher une interdose de morphine ou réévaluer un patient, la disponibilité et la souplesse d'intervention ne sont pas évidentes... Bien entendu, les pathologies suivies en long séjour et en MCO<sup>2</sup> sont différentes ainsi que le nombre de patients en fin de vie. Le temps n'est pas le même. Mais, une fin de vie en long séjour est-elle moins « intéressante » pour que les financements soient si différents ? Et de plus, si personnel supplémentaire il y a, c'est aussi pour prendre en compte le soin relationnel en MCO : ce temps ne peut être entièrement dévolu à la technique.

Nous observons néanmoins des différences dans l'utilisation ou non de techniques.

- Par exemple, la titration de morphine dans des douleurs intenses est plus rapide avec les seringues électriques qu'avec un patch de FENTANYL®. Cela est plus maniable aussi dans la prévention d'un surdosage.
- La gestion de la dyspnée ne semble pas souffrir du manque de technique. Par contre, les patches de SCOPODERM® sont peut-être plus lents à agir qu'une injection de SCOBUREN® dans l'encombrement.
- La communication est parfois difficile à privilégier avec des médicaments comme le VALIUM® alors que l'HYPNOVEL® à la seringue électrique est remarquablement maniable que ce soit en sous-cutané ou en intraveineux.

L'utilisation de la technique nous permet donc d'agir parfois plus rapidement mais l'éventuel gain d'efficacité ne semble pas du tout évident. Le souhait du patient et les moyens humains dictent plutôt le choix. La préparation, le changement, la responsabilité de la surveillance d'une seringue électrique imposent un personnel suffisant. Qu'y a-t-il de mal à administrer un traitement au niveau d'un site implantable disponible si ce choix convient au patient ?

1. Arbre de Noël : pied à perfusion « supportant » trois à quatre seringues électriques. 2. Service de médecine, chirurgie, obstétrique ou service de soins aigus.

# Extrait

*Éditorial suite*

Par ailleurs, l'instauration d'une technique doit être motivée par l'observation des symptômes et non par la facilité d'accès à cette technique. Nous devons nous orienter vers une technique minimale afin de laisser la place à l'accompagnement humain.

De la place du soignant, une technique trop présente peut déshumaniser le patient aux yeux des soignants (ou de la famille) voire même les empêcher d'y accéder. Où trouve-t-on le temps de s'asseoir au lit du patient lorsqu'il y a plusieurs seringues électriques à préparer ? Le risque d'oublier le patient en tant qu'être humain n'est pas loin. C'est aussi une arme contre le sentiment d'impuissance : « je sais faire, j'ai quelque chose à faire ». On glisse vers le savoir-faire au détriment du savoir-être alors qu'un équilibre entre ces deux compétences est nécessaire. A l'inverse, rester dans le seul accompagnement sans prendre en compte les symptômes ou finir par les tolérer est inacceptable.

Ce qui dérange le soignant ne gêne pas forcément le patient. Bien que certains n'apprécient guère la contrainte des perfusions, d'autres y sont indifférents et même parfois rassurés. Cette réassurance par la technique se voit aussi chez les proches. D'un autre côté, le matériel médical leur laisse peu de place. Les bruits d'une seringue qui sonne peut déranger une intimité ou un repos nécessaire.


En conclusion, nous pensons que l'important c'est de continuer à se questionner en équipe sur la pertinence des actes que nous posons, qu'il s'agisse d'utiliser ou non une technique... Au centre de ce questionnement doivent toujours se trouver le patient et l'expression de sa propre souffrance. Se rapprocher au plus près de ce qu'il dit pouvoir supporter et désirer. Avancer à mesure, sans précipitation inutile, une fois la douleur apaisée. Sans cesse se demander si l'on est dans une intention de confort pour la personne. Accepter son autonomie dans son refus. Là, notre place de médecin-soignant prend tout son sens. Si l'éthique est si importante dans la pratique des soins palliatifs, c'est que là aussi, il est question de sens.

*Gwenola LE GO,  
Médecin de soins palliatifs  
Stéphanie LEVEQUE,  
Gériatre et médecin de soins palliatifs*

Avril est le plus cruel des mois, il engendre  
Des lilas qui jaillissent de la terre morte, il mêle  
Souvenance et désir, il réveille  
Par ses pluies de printemps les racines inertes,  
L'hiver nous tint au chaud, de sa neige oublieuse  
Couvrant la terre, entretenant  
De tubercules secs une petite vie.  
L'été nous surprit, porté par l'averse  
Sur le Starnbergersee ; nous fîmes halte sous les portiques  
Et poussâmes, l'éclaircie venue, dans le Hofgarten,  
Et puis nous primes du café, et nous causâmes.  
Bin gar keine Russin, stamm'aus Lituaen, echt deutsch.  
Et lorsque nous étions enfants, en visite chez l'archiduc  
Mon cousin, il m'emmena sur son traîneau  
Et je pris peur. Marie, dit-il  
Marie, cramponne-toi. Et nous voilà partis !  
Dans les montagnes, c'est là qu'on se sent libre.  
Je lis, presque toute la nuit, et l'hiver je gagne le sud.

Quelles racines s'agrippent, quelles branches croissent  
Parmi ces rocailleux débris ? O fils de l'homme,  
Tu ne peux le dire ni le deviner, ne connaissant  
Qu'un amas d'images brisées sur lesquelles frappe le soleil :  
L'arbre mort n'offre aucun abri, la sauterelle aucun répit,  
La roche sèche aucun bruit d'eau. Point d'ombre  
Si ce n'est là, dessous ce rocher rouge  
(Viens t'abriter à l'ombre de ce rocher rouge)  
Et je te montrerai quelque chose qui n'est  
Ni ton ombre au matin marchant derrière toi,  
Ni ton ombre le soir surgie à ta rencontre ;  
Je te montrerai ton effroi dans une poignée de poussière.

*T. S. ELIOT, L'enterrement des morts*



*Le conseil d'administration,  
l'équipe de Respavie  
et le comité de rédaction de l'Echo Réseau  
vous adressent leurs meilleurs vœux  
pour l'année 2008.*

# Réflexion

## Permission de mourir

Les faits sont là : les accompagnants bénévoles de Jalmalv Loire-Océan interviennent, et interviendront, de plus en plus dans les maisons de retraite. C'est un peu la rançon du progrès qui, grâce à l'allongement de la durée de vie, voit se multiplier les personnes atteignant « le grand âge ». On nous promet des légions de centaines, nous demain ! Nous n'allons pas nous en plaindre.

Mais cet accompagnement en maisons de retraite se heurte assez souvent à l'impossibilité d'une présence jusqu'à son terme auprès des résidents que nous accompagnons. Voici pourquoi.

On peut comprendre que, dès qu'un risque vital se présente pour un résident, il soit dirigé promptement vers les urgences. La technique médicale faisant parfois des « miracles » il nous arrive d'entendre des bénévoles dire : alors que je le croyais mourant, il est revenu « ressuscité ». Enfin pour un temps.

En effet il n'est pas rare non plus que lors d'une visite, et alors que l'accompagnement se poursuit depuis de nombreux mois, voire des années, on constate la chambre vide car la personne a été hospitalisée aux urgences et elle y est décédée. La frustration n'est pas tellement pour le bénévole mais pour le résident lui-même. En effet, très généralement, celui-ci ne souhaitait pas être hospitalisé mais attendre, en conscience, tranquillement sa fin sur place.

Le cas de l'hospitalisation des grands vieillards au moment de leur fin de vie n'est pas simple dans notre société où la mort est un sujet tabou. Dans ces cas là, entre le médecin traitant, l'institution, la famille et... l'intéressé, je ne sais pas qui décide, ni sur quel critère ni comment, mais je sais qu'à chaque fois qu'un sujet est tabou les décisions se prennent dans la

précipitation, la peur ou l'angoisse et que le résultat va facilement à l'encontre du bon sens et, dans notre cas, à l'encontre des souhaits du principal intéressé. Apprendre à donner à ceux qui le désirent la permission de mourir devrait être une proposition simple et pourtant nous en sommes loin.

La législation récente donne pourtant la primauté au patient<sup>1</sup> mais celui-ci est-il sérieusement consulté ? En arrivant dans une institution, aborde-t-on cette problématique avec les futurs résidents ? Leur dit-on simplement, alors que leur santé permet à ce moment-là d'en parler sans trop de solennité et de stress : « nous allons faire en sorte que votre séjour soit le plus agréable possible mais avez-vous réfléchi, avec votre famille, à votre fin de vie qui se présentera forcément un jour ou l'autre ? Avez-vous, comme la législation vous l'autorise, l'intention de rédiger vos directives dans ce domaine pour le cas où vous seriez un jour hors d'état d'exprimer votre volonté ? »

Bien sûr les médecins, qui sont les premiers acteurs et décideurs, ont pour vocation de respecter la vie et de lutter contre la mort. Encore faut-il qu'ils n'oublient pas que mourir est aussi un acte de la vie. Que signifie le respect de la vie s'il s'exerce au détriment du respect de la personne en fin de vie ?

Dans un livre Marie de Hennezel<sup>2</sup> note :

« On se demande si l'on peut encore, à notre époque, mourir de « mort naturelle ». Je pense évidemment à ces personnes âgées qu'on nourrit parfois de force en leur mettant une sonde gastrique alors qu'elles voudraient s'en aller et refusent de manger, ou tout simplement aux pneumonies qui permettaient autrefois aux grands vieillards de mourir, et qu'on traite

presque systématiquement avec des antibiotiques, sans évaluer si cette décision de prolonger la vie a un sens pour celui que l'on soigne. Une personne âgée a son mot à dire sur les traitements qu'on va lui faire et sur la façon dont elle va mourir. »

Et elle rapporte les paroles du professeur Glorion (ancien Président du Conseil de l'Ordre des médecins) à propos de sa mère très âgée :

« Elle a commencé par quitter son fauteuil pour rester au lit. Puis elle a dit qu'elle ne voulait plus manger. Au fond, elle avait tous les signes du syndrome de glissement. On aurait pu la forcer à manger, mais on ne l'a pas fait. Elle n'avait pas envie qu'on la soigne. On l'a donc respectée. Mais on lui a donné tout ce qu'il fallait pour qu'elle ne souffre pas, parce qu'elle commençait à avoir les membres qui se rétractaient. Ma femme et moi, nous sommes restés à côté d'elle et nous l'avons accompagnée. Il faut accompagner la mort quand la personne sent que le moment de s'en aller est arrivé et qu'elle tire les rideaux. »

Ne l'oublions pas, si l'association Jalmalv forme des bénévoles pour accompagner les personnes en fin de vie quand les proches ne peuvent le faire, elle a aussi pour vocation de faire changer les mentalités par rapport à la mort.

C'est une approche hors de toute appartenance religieuse ou philosophique, mais dans le sens de plus d'écoute et d'humanité en considérant qu'en fin de vie le malade (la personne) prime sur sa maladie et plus encore sur les techniques médicales.

Jacques GELE

Accompagnant bénévole JALMALV

1. Lois du 19 juin 1999, du 4 mars 2002, du 22 avril 2005.

2. « Nous ne nous sommes pas dit au revoir » Édition R. Laffont.

**PETIT ECHO  
DE RESPAVIE  
DOMICILE**

Le prochain groupe de parole pour les soignants libéraux aura lieu le **jeudi 31 janvier 2008 de 14 h 15 à 15 h 45** dans les locaux de Respavie.

Pour ceux qui souhaitent y participer ou avoir plus d'informations, prendre contact avec Isabelle Chevalier, psychologue, le **lundi après-midi** et le **jeudi toute la journée**.

# Pratique soignante

## Pour une technique bienveillante

**La technique : ensemble des procédés et des méthodes d'un art, d'un métier. (définition Larousse)**

L'équipe soignante en soins palliatifs est amenée à interroger la technique dans une éthique de soins autre que le guérir à tout prix. Malgré cet autre regard les chambres se médicalisent, les demandes d'exams et de bilans augmentent et les paillasse se remplissent.

Le patient attend de nous, d'abord, d'être compétentes dans nos techniques professionnelles.

C'est d'ailleurs lorsque nous maîtrisons bien les techniques que nous pouvons nous en décaler.

Le médecin a un savoir médical, pharmacologique et la décision de la prescription. L'infirmière a le savoir faire des prescriptions, des gestes et des soins au patient.

C'est parce que nous partageons nos savoirs en équipe que nous pouvons élaborer de nouvelles stratégies en fonction de chaque patient.

La maladie provoque des symptômes, nous n'agissons pas sur la maladie mais sur les symptômes. La technique en soins palliatifs doit être au service du patient et de ses symptômes et non pas au service de résultats de bilans et d'exams.

Entre la décision de la prescription médicale et le geste il y a Nous (IDE).

Entre la légitime demande d'informations du médecin pour prendre la décision et ce que dit le corps du patient et le patient lui-même, il y a Nous (IDE).

Nous sommes en difficulté quand la technique prescrite ne nous semble pas en accord avec: soit le corps du patient, soit ce qu'il dit, soit nos propres limites (douleur provoquée, injection sur un corps décharné, autonomie limitée...).

L'équipe entend, écoute, décide; notre préoccupation, c'est l'impact du geste technique sur la qualité de vie du patient: la douleur d'un bilan, d'une pose de perfusion, le désagrément d'être « attaché » à une tubulure, l'inconfort du déplacement pour un examen, l'intrusion de différents cathéters ou une sonde sur un corps décharné...

Les techniques sont à réévaluer en permanence, en fonction des patients et en fonction de ce que l'on sait: pourquoi? quel bénéfice? quelle qualité de vie ici et maintenant? ce qu'en dit le patient.

L'ambiguïté c'est le combat contre l'hyper technicité médicale à visée curative et pour la recherche d'une technicité bienveillante et inventive pour alléger les symptômes.

Par son parcours hyper médicalisé, le patient sait que nous sommes compétents, mais cette fois nous pouvons le rassurer, lui « proposer » les soins et ce qui change c'est le pourquoi des gestes. Non plus pour lutter contre la maladie mais pour soulager les symptômes.

Nous pouvons l'aider à se situer face aux symptômes de plus en plus envahissants: encombrement, œdèmes, douleur, occlusion...

Cela nous rend inventif, astucieux: il y a sans doute une solution dans la posologie du traitement, dans le faire autrement de la toilette, dans la diminution d'une odeur...

Nous nous entourons de « bonnes conditions » pour le patient afin de ne pas accentuer sa douleur, son inconfort, sa souffrance. La technique est à ce service-là. Un corps considéré, un corps apaisé, pris là où il en est, peut offrir un répit.

La mise en commun de ce que chacun peut apporter de son savoir permet de prescrire ou pas, de faire ou pas, sans abondance.

Le patient pourra nous dire s'il désire nos soins ou pas, des explications ou pas sur nos choix, nos orientations.

La technique au service de chaque patient sera réinventée, réadaptée et l'acceptation du patient dépendra du moment et des conditions offertes par l'équipe.

Si les conditions ne peuvent être remplies, alors nous devons reposer le problème et l'objectif recherché, en équipe et réengager la réflexion.

Si la difficulté vient d'un membre de l'équipe, elle doit être accueillie par l'ensemble de celle-ci. Tous les éléments sont à peser et à évaluer pour une décision au plus juste pour le patient.

Nous devons faire confiance à l'intelligence du patient, à sa vie, à ses ressources ou à son épuisement; il n'y a que lui qui va faire avec; notre geste, notre technique peut l'aider ou pas.

Quand on essaye d'apaiser un symptôme, c'est l'avenir qui nous dit si la décision était la bonne ou non.

Quand la décision est prise, en accord avec le patient, alors nous allons inventer, mettre à contribution nos savoirs, notre expérience et nous entourer de conditions qui allègent ce geste pour le rendre supportable pour le patient.

Si l'équipe est en accord avec la décision et a compris la prescription, alors la technique sera plus juste et le patient le saura.

Ce n'est pas parce nous connaissons la médecine et que le médecin connaît les soins au corps, que nous prescrivons et que le médecin fera la toilette; mais la connaissance éclairée autorise une discussion, un partage, un échange de qualité et une confiance dans le savoir de l'autre. C'est le patient qui nous guidera dans la décision et c'est en lui demandant, en l'observant, en écoutant la famille et en mettant en commun ces informations qu'une décision à propos d'un geste technique sera peut-être juste.

*Marie-Thérèse GUILLEMOT  
Gaby DAUCE*

*Unité de Soins Palliatifs CHU Nantes*

## COMITÉ DE RÉDACTION

**Patrick JAVEL**  
Respavie

**Gwënoïla LE GO**  
Centre Catherine de Sienne

**Agnès de l'ESPINAY**  
Maison d'Accueil « le Bois Hercé »

**Benoist MAILLARD**  
Respavie

**Brigitte RENARD**  
Respavie

**Marie-Christine TAUTY**  
Résidence « les Cheveux Blancs »

*Si vous souhaitez  
proposer un article  
ou un thème :  
tél. 02 40 16 56 40  
e-mail : respavie@chu-nantes.fr*