

**2^e congrès
international
francophone
de soins palliatifs**

**23^e congrès du
Réseau de soins
palliatifs du Québec**

5 au 7 mai 2013

**Palais des congrès
de Montréal
Québec, Canada**

www.aqsp.org
www.pluricongres.com/congresrspq



**À la
rencontre
de nos
diversités :**

vers des soins palliatifs pour tous

Préoccupations éthiques du personnel hospitalier
Jean-Louis Chauvet, Pierre Lucas, Philippe Pourcelle, Clémence Joly

Déclaration de conflits d'intérêt réels ou potentiels

Nom du conférencier : Dr Clémence Joly



Je n'ai aucun conflit d'intérêt réels ou potentiel en lien avec le contenu de cette présentation

2^e congrès
international francophone
de soins palliatifs

23^e congrès du Réseau de soins
palliatif du Québec

Introduction

- 1054 lits (389 MCO, 120 SSR)
- 1859 personnels



- 2009 : groupe de réflexion éthique au CHI

2^e congrès
international francophone
de soins palliatifs

23^e congrès du Réseau de soins
palliatif du Québec

Introduction : 3 objectifs

- Faire un **état des lieux des préoccupations, des connaissances et des attentes du personnel**
- Repérer les **questions** qui suscitent **le plus d'intérêt** et sur lesquels le personnel souhaite **être mieux formé**.
- Faire un **état des lieux des pratiques des professionnels soignants**

Méthodes

- Questionnaire
 - Elaboration en 12 mois
 - Test (30 personnels)
- Diffusion
 - Juin 2010, feuilles de paie
 - 3 pages, 20-30 minutes
- Saisie et analyse
 - Logiciel Sphinx IQ
 - Vérification qualité des réponses
 - Résultats redressés (redressement par pondération selon catégorie)

Méthodes

- Questionnaire divisé en 3 parties :
 - 1. Choisir 5 centres d'intérêt principaux** parmi 30 propositions .
 - 2. Évaluation des connaissances sur la fin de vie et la loi Léonetti.** (oui/non)
 - 3. Évaluation des pratiques de soins par les soignants à partir de 21 propositions** (oui/non/à améliorer)

Résultats

525 réponses (28 %)

F : 81 % - H : 19 %

Description de l'échantillon

Analyse par Groupe professionnel

Groupe 1 : Les **prescripteurs** de soins
(médecins, internes, Sages femmes)

Groupe 2 : Les agents acteurs de soin
(**non prescripteurs**)

Groupe 3 : Les agents n'intervenant pas
dans le soin (**administratif...**)

Analyse par secteur de soins

Secteur 1 : Secteur de soins
aigus

Secteur 2 : Secteur de soins
avec prise en charge **chronique**

Questionnaire éthique

1^{ère} partie :

« Choisissez parmi toutes les propositions, les 5 qui vous intéressent le plus dans la réflexion éthique (soit à titre personnel, soit à titre professionnel) »

8 thèmes « cachés »
et éclatés en 30 propositions

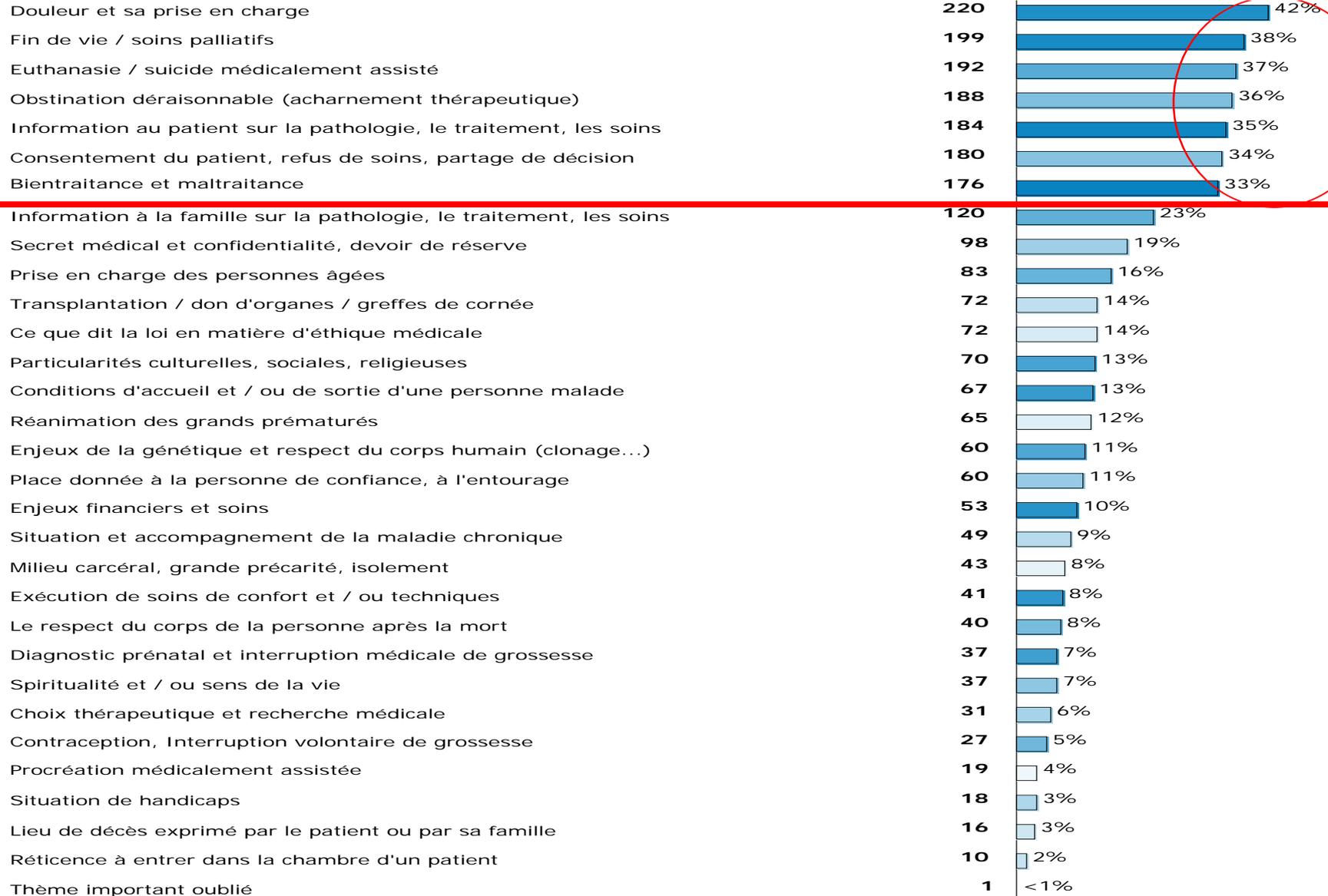
1^{ère} Partie : Répondez en cochant 5 cases maximum

Choisissez parmi toutes les propositions, les 5 thèmes qui vous intéressent le plus dans la réflexion éthique (soit à titre personnel, soit à titre professionnel)

Bientraitance et maltraitance	<input type="checkbox"/>
Information au patient sur la pathologie, le traitement, les soins	<input type="checkbox"/>
Fin de vie / soins palliatifs	<input type="checkbox"/>
Douleur et sa prise en charge	<input type="checkbox"/>
Enjeux financiers et soins	<input type="checkbox"/>
Exécution de soins de confort et / ou techniques	<input type="checkbox"/>
Conditions d'accueil et / ou de sortie d'une personne malade	<input type="checkbox"/>
Diagnostic prénatal et interruption médicale de grossesse	<input type="checkbox"/>
Particularités culturelles, sociales, religieuses	<input type="checkbox"/>
Enjeux de la génétique et respect du corps humain (clonage, utilisation des cellules de l'embryon ou des cellules souches adultes...)	<input type="checkbox"/>
Euthanasie / suicide médicalement assisté	<input type="checkbox"/>
Information à la famille sur la pathologie, le traitement, les soins	<input type="checkbox"/>
Prise en charge des personnes âgées	<input type="checkbox"/>
Contraception, Interruption volontaire de grossesse	<input type="checkbox"/>
Le respect du corps de la personne après la mort	<input type="checkbox"/>
Obstination déraisonnable (acharnement thérapeutique)	<input type="checkbox"/>
Consentement du patient, refus de soins, partage de décision	<input type="checkbox"/>
Spiritualité et / ou sens de la vie	<input type="checkbox"/>
Place donnée à la personne de confiance, à l'entourage	<input type="checkbox"/>
Secret médical et confidentialité, devoir de réserve	<input type="checkbox"/>
Choix thérapeutique et recherche médicale	<input type="checkbox"/>
Situation de handicaps	<input type="checkbox"/>
Situation et accompagnement de la maladie chronique	<input type="checkbox"/>
Transplantation / don d'organes / greffes de cornée	<input type="checkbox"/>
Réticence à entrer dans la chambre d'un patient	<input type="checkbox"/>
Lieu de décès exprimé par le patient ou par sa famille	<input type="checkbox"/>
Ce que dit la loi en matière d'éthique médicale	<input type="checkbox"/>
Réanimation des grands prématurés	<input type="checkbox"/>
Milieu carcéral, grande précarité, isolement	<input type="checkbox"/>
Procréation médicalement assistée	<input type="checkbox"/>

« Choisissez parmi toutes les propositions, les 5 thèmes qui vous intéressent.. »

Résultat global



Total

525

1^{ère} partie : vos 5 préoccupations éthiques

	Total %	Réponse des groupes professionnels			Réponse des secteurs de soins	
		G1 Médical %	G2 Paramed %	G3 Administr %	S1 aigu %	S2 Chronique %
Douleur et sa prise en charge	42	28	47	34	42	47
Fin de vie / soins palliatifs	38	35	42	28	34	51 *
Euthanasie / suicide médicalement assisté	37	27	36	45	34	35
Obstination déraisonnable (acharnement thérapeutique)	36	41	35	34	38	34
Information au patient sur la pathologie, le traitement, les soins	35	41	34	37	38	29
Consentement du patient, refus de soins, partage de décision	34	33	36	28	33	40
Bientraitance et maltraitance	33	23	35	36	27	41

1^{ère} partie : vos préoccupations éthiques

Répartition des 30 propositions en 8 thèmes

Résultats pour les 4 premiers thèmes choisis.

	Total %	G1 Med %	G2 Paramed %	G3 Admin %	S1 aigu %	S2 chronique %
Fin de vie	70					
Douleur et bienveillance	63					
Droit des malades	55					
Relations soignants-soignés	51					

Questionnaire éthique

2^{ème} partie

Etat des connaissances

« Selon vous et d'après ce que vous savez »

8 thèmes Loi fin de vie

(Léonetti) « cachés »

éclatés en 21 propositions

2ème Partie : Répondez par vrai-faux ou par oui-non pour chaque proposition		
Selon vous et d'après ce que vous savez :		
	Vrai	Faux
L'acharnement thérapeutique est autorisé si cela augmente la durée de vie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Un soin ou un traitement qui a pour but de prolonger la durée de vie du patient, peut être arrêté ou non entrepris	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Des souhaits écrits par le patient depuis moins de 3 ans avant une hospitalisation n'ont aucune valeur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le patient peut choisir une personne de confiance pour le jour où il ne sera plus capable de s'exprimer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L'avis de cette personne de confiance est prioritaire sur :	Vrai	Faux
- L'avis de la famille	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Les directives anticipées formulées par le patient	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Vrai	Faux
Le code pénal en France autorise l'euthanasie d'exception	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lorsqu'une personne décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté, après l'avoir informée des conséquences de ces choix	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pour un patient inconscient en fin de vie, une décision de limitation ou d'arrêt de soins :	Vrai	Faux
- Est prise par le médecin seul sans autre concertation nécessaire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Doit tenir compte de l'avis de la personne de confiance	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Nécessite son acceptation par l'équipe soignante en charge du patient	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Vrai	Faux
Le soulagement de la douleur par la morphine, s'il abrège la durée de vie du patient est une euthanasie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La définition de l'euthanasie est une action ou une omission dont l'intention première vise la mort d'un malade pour supprimer la souffrance	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les soins palliatifs (SP) s'adressent aux patients cancéreux exclusivement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les SP ne nécessitent plus la présence du médecin puisqu'il n'y a plus de traitement actif	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La demande d'un patient qui réclame l'euthanasie doit être respectée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les patients admis en SP ne vivent que quelques jours	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
En SP on aide le patient à mettre fin à ses jours, si les souffrances sont insupportables	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Toute douleur peut être atténuée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La personne de confiance est choisie pour l'hospitalisation en cours	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L'arrêt définitif de l'alimentation est un arrêt de soins	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
En général, un patient en fin de vie ne souffre plus de la faim et / ou de la soif	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Oui	Non
Connaissez-vous la Loi Léonetti ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Connaissez-vous la Loi Léonetti : loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2^{ème} partie : état des connaissances / Loi Léonetti

% de réponse « oui » à la question :	Total %	G 1 %	G 2 %	G 3 %	S 1 %	S 2 %
« Connaissez-vous la Loi Léonetti: loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie ? »	41	58 *	42	28 *	40	52 *

Néanmoins l'avancée de la culture palliative est une certitude

- Toute douleur peut être atténuée. **Oui (78 % de réponse juste)**
- Le soulagement de la douleur par la morphine, s'il abrège la durée de vie du patient est une euthanasie. **Non (87 % de réponse juste)**
- Un soin ou un traitement qui a pour but de prolonger la durée de vie du patient, peut être arrêté ou non entrepris. **Oui (76 % de réponse juste)**

2^{ème} partie : état des connaissances / Loi Léonetti

Euthanasie / suicide médicalement assisté

« Selon vous et d'après ce que vous savez .
Répondez par vrai-faux pour chaque proposition »

- o Le code pénal en France autorise l'euthanasie d'exception . **Non 95%**
- o La définition de l'euthanasie est une action ou une omission dont l'intention première vise la mort d'un malade pour supprimer la souffrance. **Oui 78%**
- o La demande d'un patient qui réclame l'euthanasie doit être respectée. **Non 75%**
- o En soins palliatifs on aide le patient à mettre fin à ses jours, si les souffrances sont insupportables. **Non 92%**

2^{ème} partie : état des connaissances / Loi léonétti

Résultats des 21 propositions rassemblées en 8 thèmes :

% de réponse correcte pour les thèmes suivants	Total	G1 Med	G2 Paramed	G3 Admin	S1 Aigu	S2 Chronique
Respect de l'avis direct du patient	93 ‡	91	93 ‡	93	92	95
Personne de confiance	81	82	82	76	83	81
Directives anticipées	76 ‡	82	75 ‡	76	74 ‡	79
Douleur et théorie du double effet	83	84	83	81	82	85
Procédure collégiale	84	90	84	81	84	85
Non indication de l'euthanasie et suicide médicalement assisté	85	86	85	86	86	83
Non indication de l'obstination déraisonnable	73 ‡	81	72 ‡	73	72 ‡	74 ‡
Soins palliatifs sans alimentation	98 ‡	98 ‡	98 ‡	97 ‡	98 ‡	98 ‡
Soins palliatifs avec alimentation	79 ‡	79	80	79	78 ‡	82

‡ = p < 0.05. Différence significative à l'intérieur d'un groupe étudié (analyse par colonne)

- La réponse est sur-représentée (en bleu) - La réponse est sous-représentée (en vert)

Il n'existe pas de différence significative entre les groupes ou les secteurs en dépit des divergences

Questionnaire éthique

3^{ème} partie :

Groupes 1 et 2

Uniquement :

Les soignants

Evaluation

Et

Amélioration

des pratiques

21 propositions

	Oui	Non	A améliorer
Dans votre service, vous vous réunissez régulièrement pour parler de la prise en charge des patients	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Au moment des staffs, les questions « éthique » sont traitées"	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vous participez aux entretiens entre patient et médecin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vous participez aux entretiens entre famille et médecin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Votre avis est pris en compte dans la prise en charge des patients	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les décisions prises en équipes pluridisciplinaires (médecin équipe soignante) sont écrites dans le dossier médical	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vous avez l'habitude de faire appel à d'autres acteurs de soins (assistante sociale, psychologue, Equipe mobile de soins palliatifs, ELISA...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Il existe un temps et espace de parole pour le personnel quand la prise en charge d'un patient semble difficile	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L'application systématique des protocoles ou de procédures répond à toutes les situations de prise en charge des personnes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vous disposez d'un espace de confidentialité pour recevoir les familles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vous disposez de lit ou fauteuil accompagnant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Il y a dans votre service des membres du personnel identifiés, qualifiés en soins palliatifs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dans votre service, la douleur des patients vous paraît suffisamment prise en compte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vous disposez de matériel adapté pour les personnes en fin de vie (matelas anti escarres...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le temps de présence des soignants auprès d'un malade mourant vous semble suffisant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vous savez ce qu'il faut répondre à une famille qui exige qu'on alimente un patient en refus d'alimentation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les familles sont prévenues suffisamment tôt de la possibilité du décès du patient	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le choix du lieu de décès des patients (hôpital, domicile ...) est respecté	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Il vous paraît plus difficile de gérer les situations extrêmes la nuit que le jour	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Il existe dans votre service, des prescriptions anticipées personnalisées pour les situations extrêmes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vous bénéficiez de temps soignant supplémentaire pour la prise en charge des patients en fin de vie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

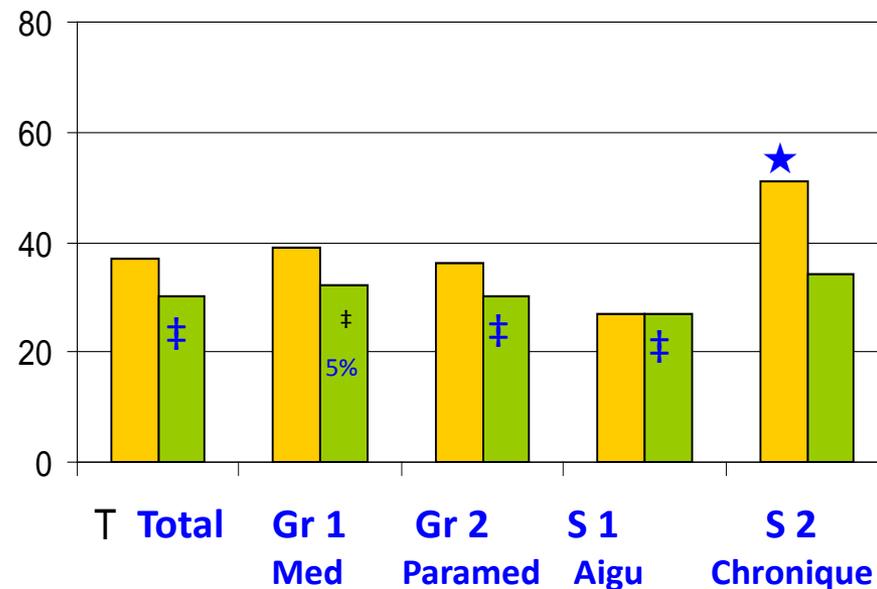
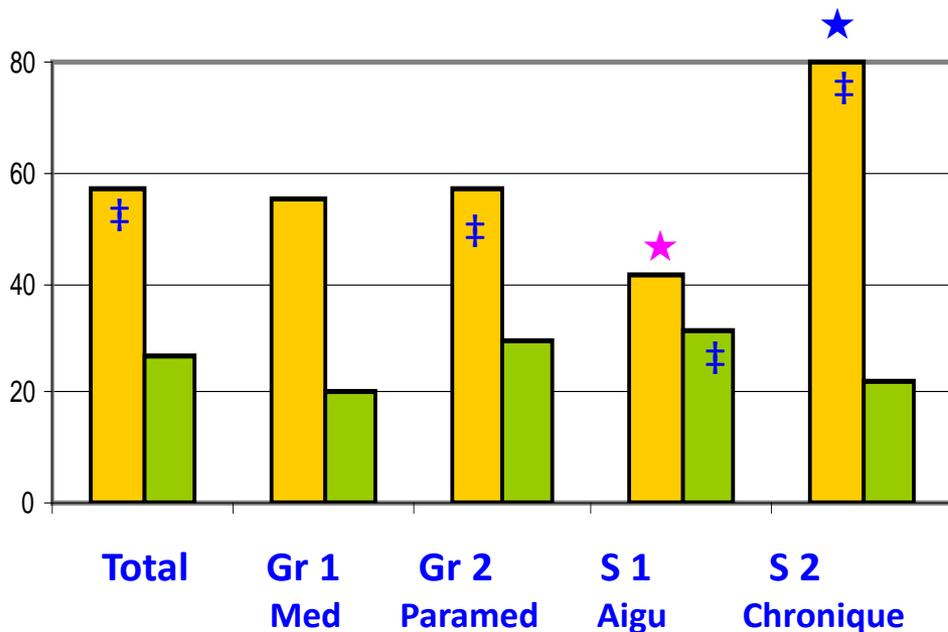
3^{ème} partie : évaluation et amélioration des pratiques

Place du dialogue et de la dimension éthique en équipe

Dans votre service, vous vous réunissez régulièrement pour parler de la prise en charge des patients

■ % de réponse : oui
 ■ % de réponse : « à améliorer »

Au moment des staffs, les questions " éthiques " sont traitées



☐ Réponse significative pour le groupe ou le secteur concerné ‡ sur représenté † sous représenté

☐ Réponse significative entre les groupes ou les secteurs ★ sur représenté ★ sous représenté

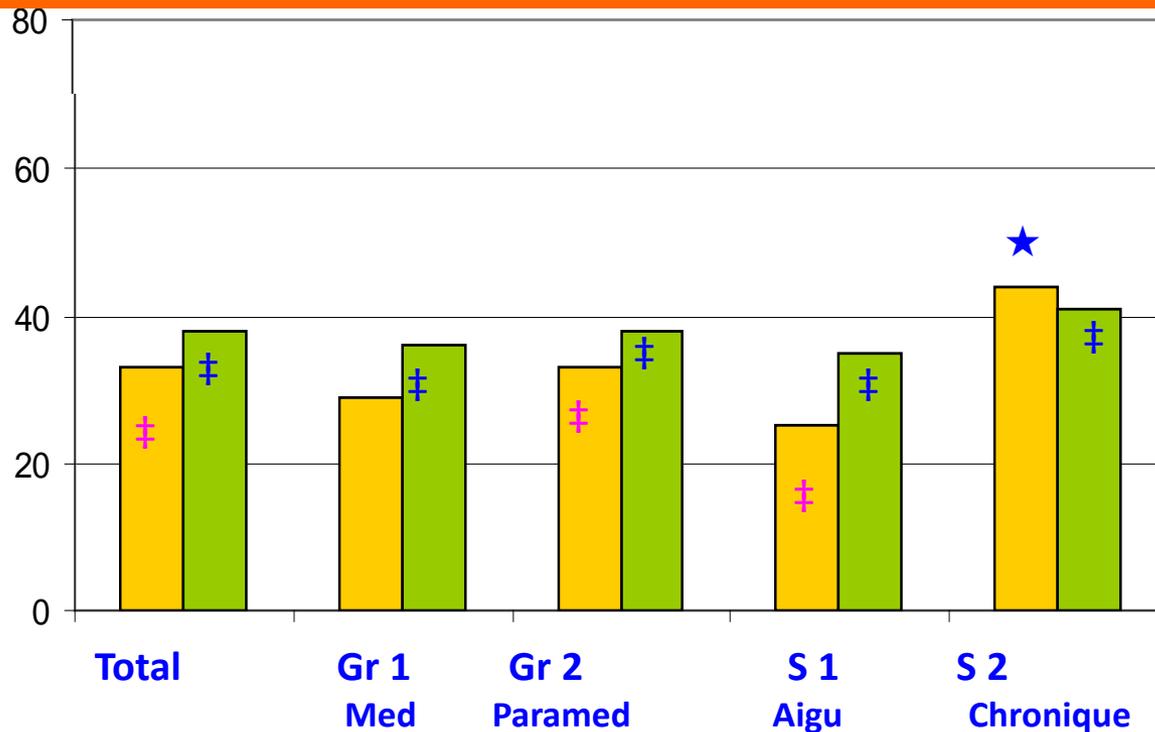
3^{ème} partie : évaluation et amélioration des pratiques

Place du dialogue et de la dimension éthique en équipe

■ % de réponse : oui

■ % de réponse : « à améliorer »

Il existe un temps et espace de parole pour le personnel quand la prise en charge d'un patient semble difficile

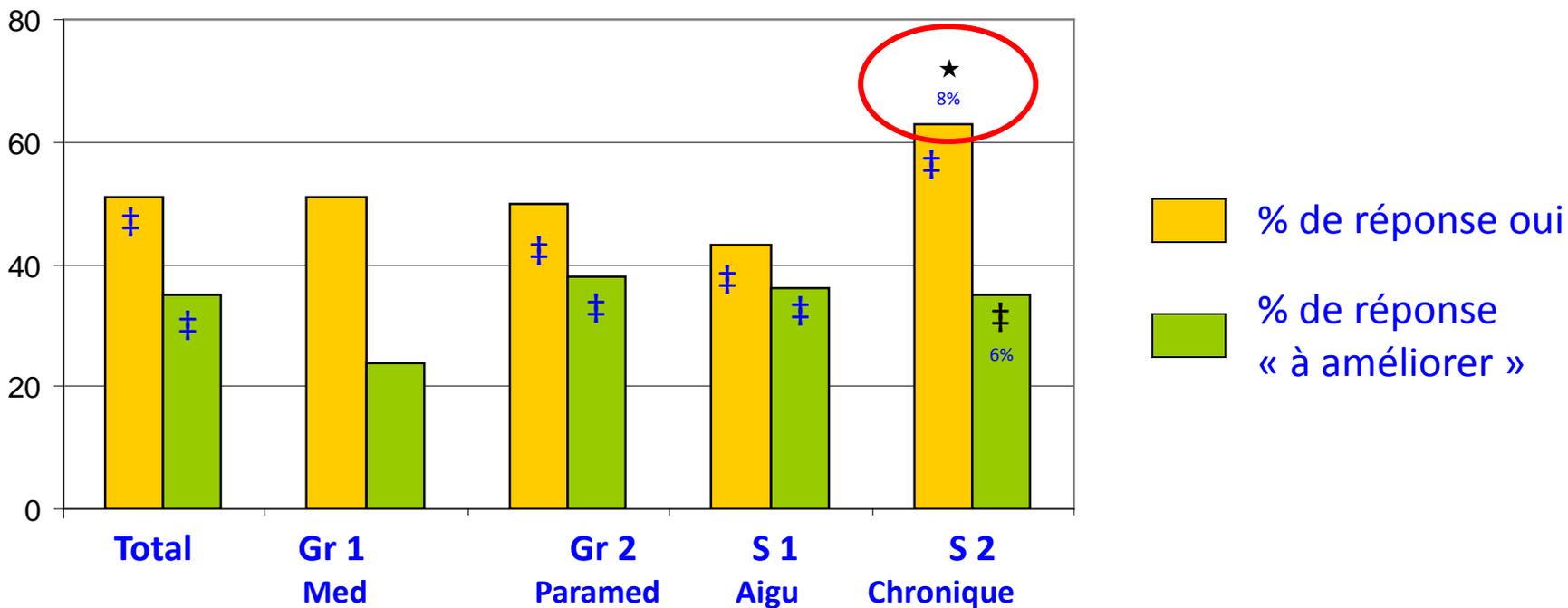


□ Réponse significative pour le groupe ou le secteur concerné ‡ sur représenté † sous représenté

□ Réponse significative entre les groupes ou les secteurs ★ sur représenté ★ sous représenté

3^{ème} partie : évaluation et amélioration des pratiques

Dans votre service, la **douleur** des patients vous paraît suffisamment prise en compte



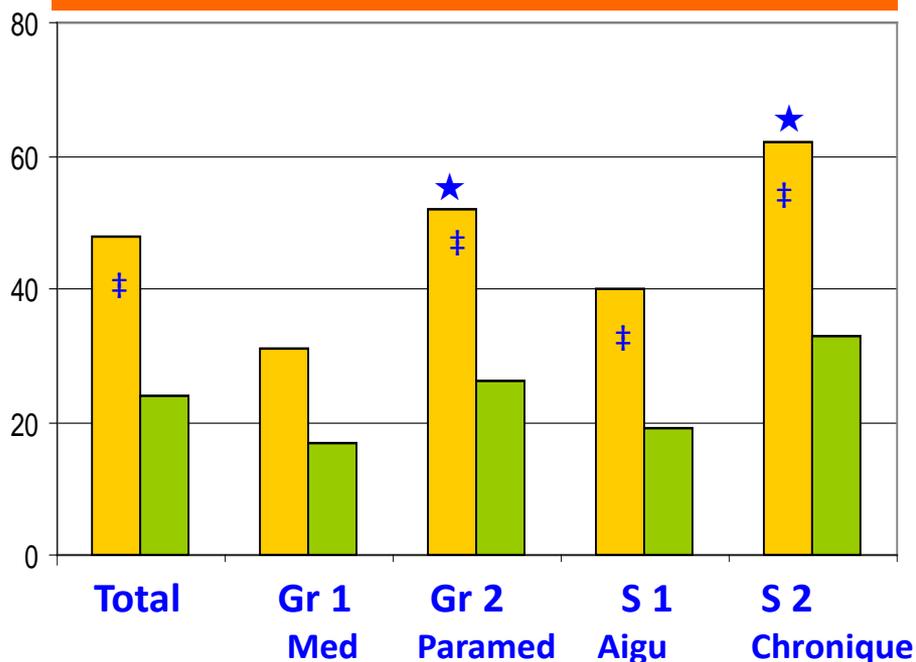
☐ Réponse significative **pour** le **groupe** ou le **secteur concerné** ‡ sur représenté † sous représenté

☐ Réponse significative **entre** les groupes ou les secteurs ★ sur représenté ☆ sous représenté

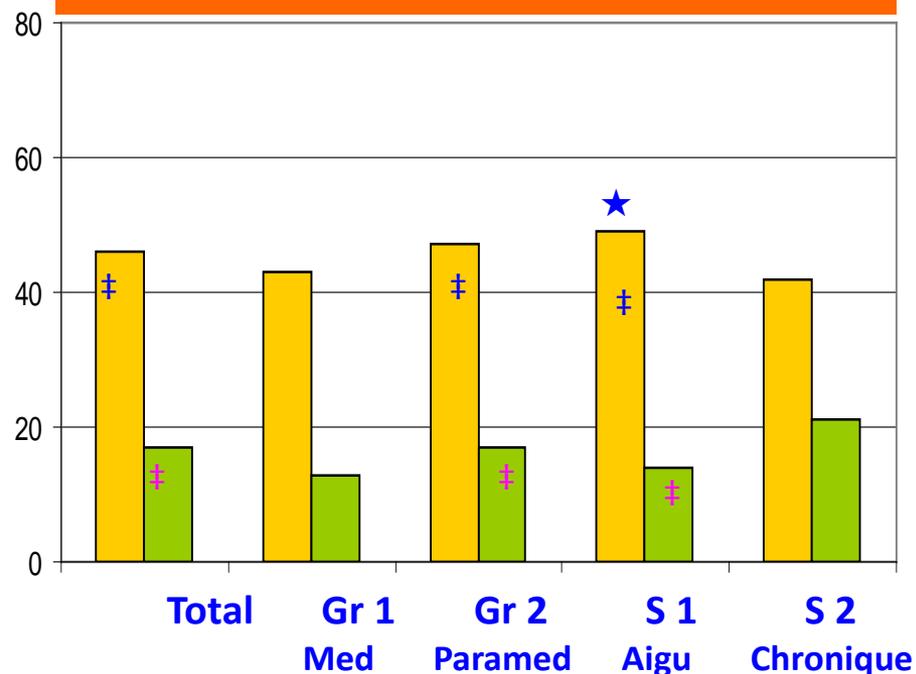
3^{ème} partie : évaluation et amélioration des pratiques

Les pratiques d'accompagnements : moyens matériels

Vous disposez de matériel adapté pour les personnes en fin de vie (matelas anti escarres...)



Vous disposez de lit ou fauteuil accompagnant



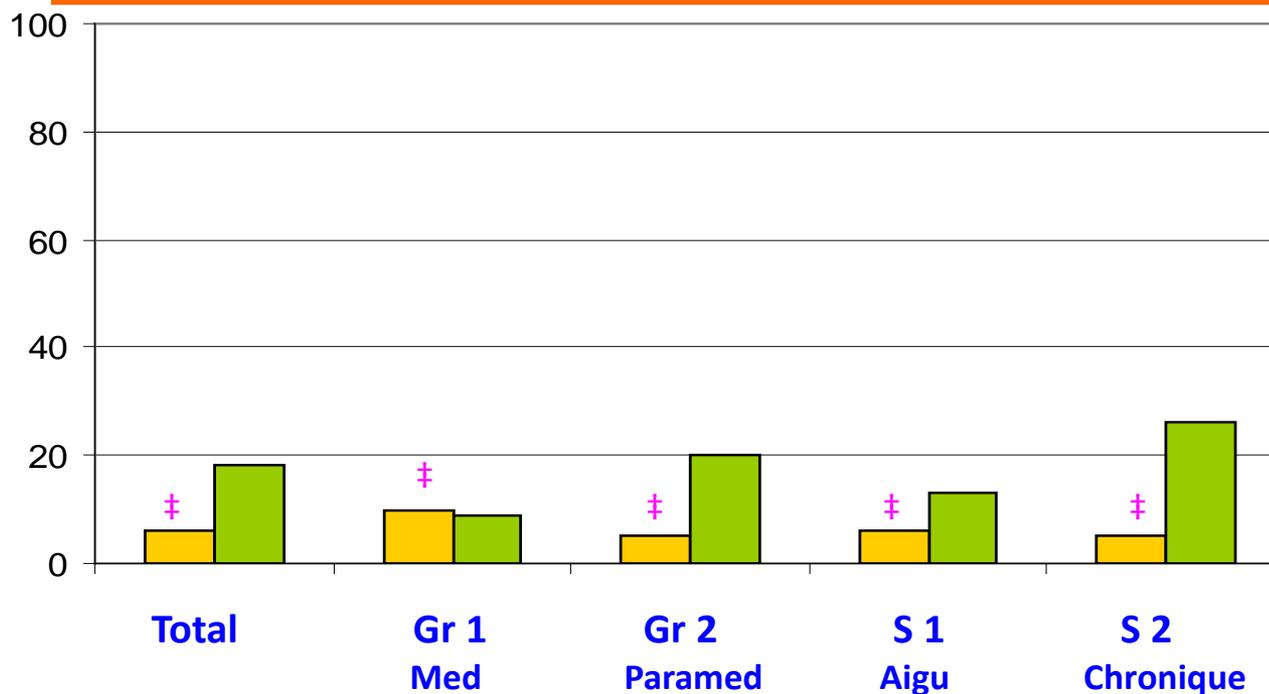
- ☐ Réponse significative **pour** le **groupe** ou le **secteur concerné**
‡ sur représenté ‡ sous représenté
- ☐ Réponse significative **entre** les groupes ou les secteurs
★ sur représenté ★ sous représenté

- % de réponse : oui
- % de réponse : « à améliorer »

3^{ème} partie : évaluation et amélioration des pratiques

Les pratiques d'accompagnement : en pratique au lit du malade ?

Vous bénéficiez de temps soignant supplémentaire pour la prise en charge des patients en fin de vie



☐ Réponse significative **pour** le **groupe** ou le **secteur concerné**
† sur représenté † sous représenté

☐ Réponse significative **entre** les groupes ou les secteurs
★ sur représenté ★ sous représenté

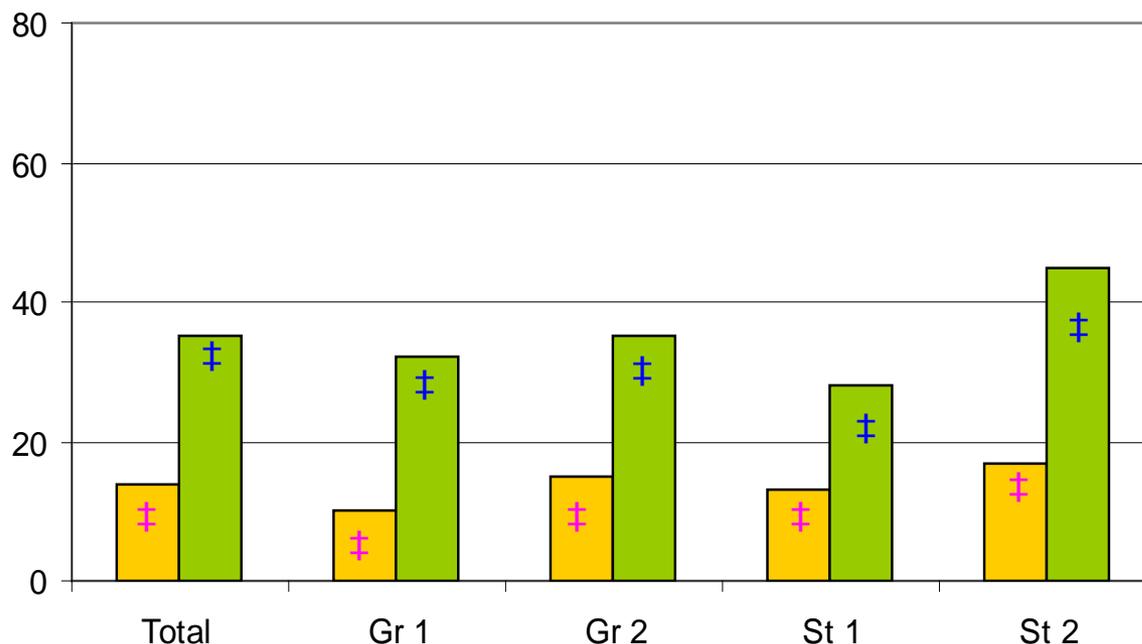
■ % de réponse : oui

■ % de réponse : « à améliorer »

3^{ème} partie : évaluation et amélioration des pratiques

Les pratiques d'accompagnement : en pratique au lit du malade ?

Le temps de présence des soignants auprès d'un malade mourant vous semble suffisant



Réponse significative **pour** le **groupe** ou le **secteur concerné**

‡ sur représenté † sous représenté

Réponse significative **entre** les groupes ou les secteurs

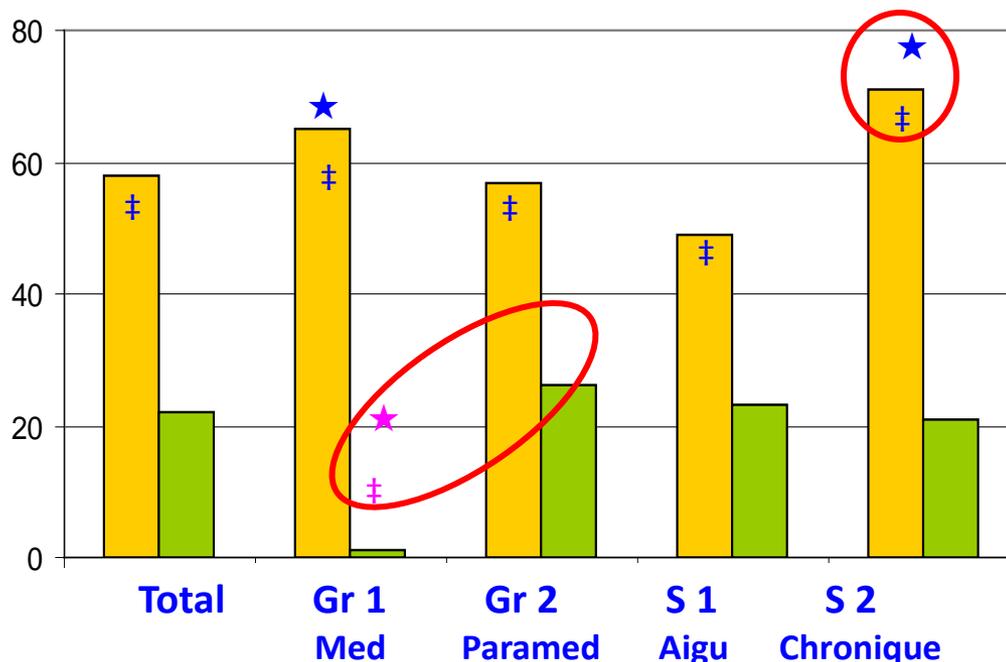
★ sur représenté ★ sous représenté

% de réponse : oui

% de réponse : « à améliorer »

Décision et concertation entre les équipes

Votre avis est pris en compte dans la prise en charge des patients



☐ Réponse significative **pour** le **groupe** ou le **secteur concerné** sur représenté ‡ sous représenté

☐ Réponse significative **entre** les groupes ou les secteurs
★ sur représenté ★ sous représenté

‡

■ % de réponse : oui

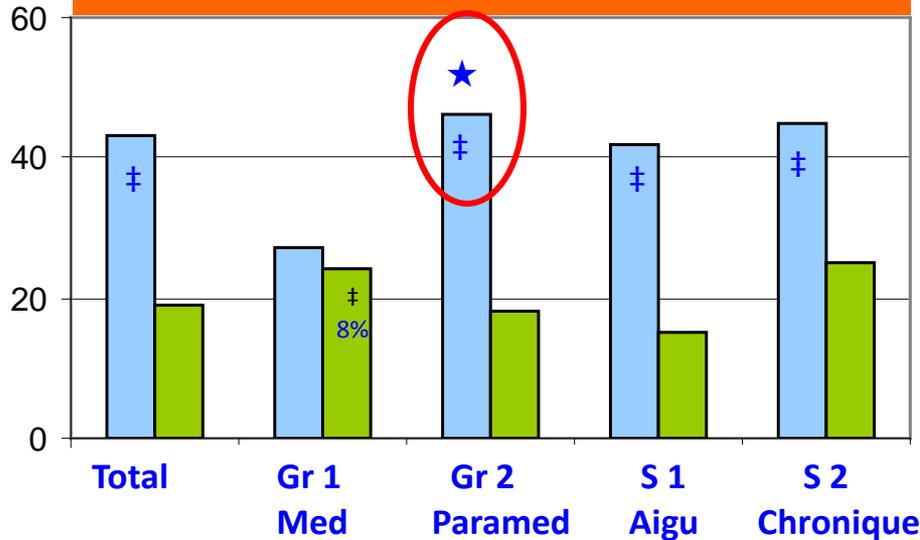
■ % de réponse : « à améliorer »

3^{ème} partie : évaluation et amélioration des pratiques

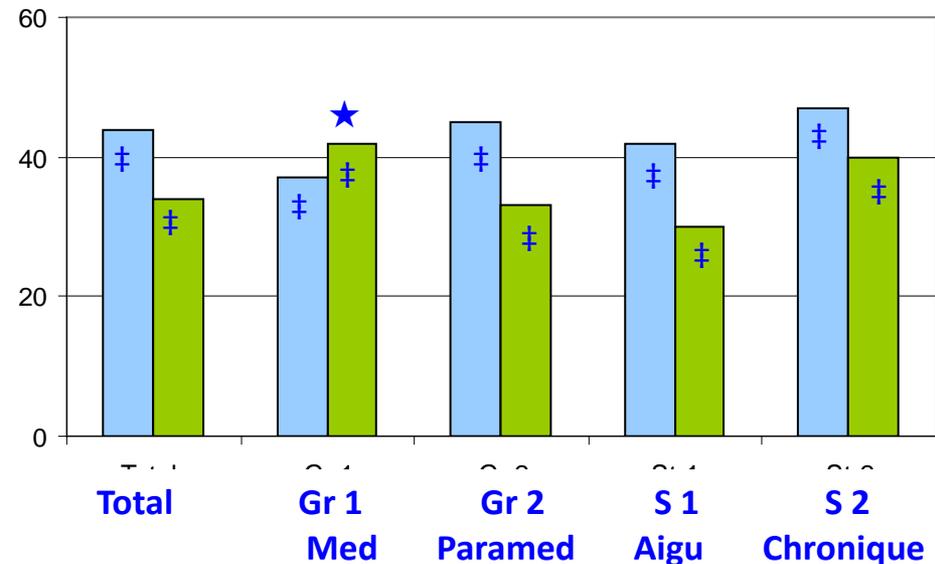
Décision et concertation entre les équipes

 % de réponse : **NON**

Il existe dans votre service, des prescriptions anticipées personnalisées pour les situations extrêmes



L'application systématique des protocoles ou des procédures répond à toutes les situations de prise en charge des personnes



Il existe trop peu de prescriptions anticipées personnalisées répondant à la prise en charge collégiale (procédure collégiale en concertation avec équipe paramédicale)

- Réponse significative **pour** le **groupe** ou le **secteur** concerné
‡ sur représenté † sous représenté
- Réponse significative **entre** les groupes ou les secteurs
★ sur représenté ★ sous représenté

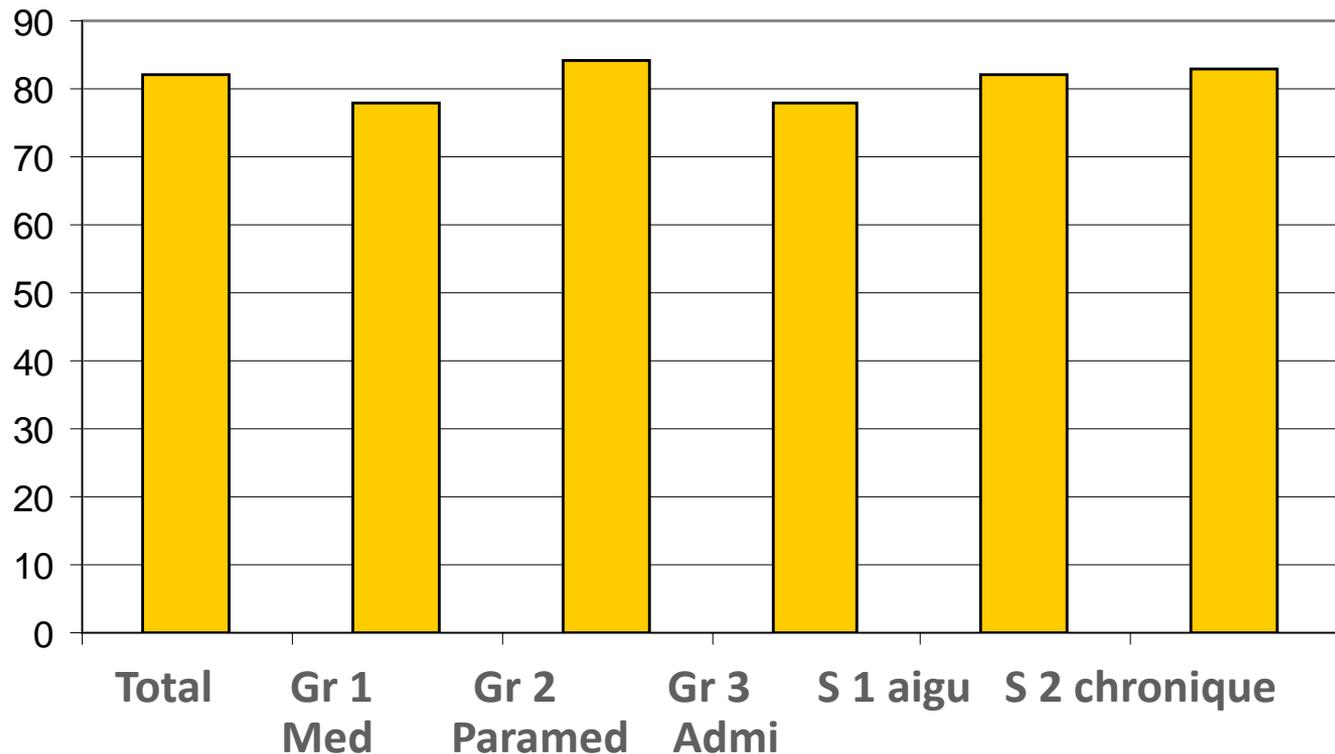
 % de réponse : non

 % de réponse : « à améliorer »

Conclusion

« Souhaitez-vous une formation sur l'éthique ? »

% de oui



Conclusion

❖ La **fin de vie** : une préoccupation majeure

❖ Douleur et bienveillance

❖ Droits des malades

❖ Domaines à travailler :

– L'alimentation en fin de vie

– Directives anticipées

– L'obstination déraisonnable (et savoir comment y remédier)

– La douleur : soulager précocement et en anticipant

Conclusion

Une réelle culture palliative dans le CH

Intériorisation de la loi

Axes d'amélioration : Dialogue, réflexion éthique, formation

Concertation au quotidien

Plus de temps

- ❖ Changer la culture de l'acte vers l'accompagnement
- ❖ Travailler en amont

Une extension de la loi répondrait-elle aux besoins des professionnels ? Non ...



Merci de votre attention !

clemence.joly@ch-pont-audemer.fr

jean-louis.chauvet@ch-elbeuf.fr

2^e congrès
international francophone
de soins palliatifs

23^e congrès du Réseau de soins
palliatif du Québec