

Les professionnels et les bénévoles connaissent-ils les textes et les recommandations cliniques qui organisent leurs exercices au quotidien ?

Evaluation des connaissances palliatives de 502 professionnels et 98 bénévoles. Analyse de 10 420 réponses

Dr. J.-M. Gomas, Dr. E. Fossier, A. Hoffmann

Objectif de cette étude quantitative

Apprécier la connaissance des textes réglementaires de base organisant les soins palliatifs, et des thérapeutiques palliatives de base

NB : il n'a pas été question d'étudier la qualité psychologique de l'accompagnement des répondants, ni leur implication relationnelle... ce qui nécessiterait d'autres outils méthodologiques.

Champ d'étude et contexte

Depuis la magistrale publication de Kinley(1) en 2012, qui a montré de manière scientifique que seule l'implication de l'encadrement peut faire changer les pratiques en EHPAD, nous demandons que ces membres d'encadrement (directeur, médecin-coordonnateur, infirmière coordinatrice et psychologue) participent à ces formations sur la démarche palliative et les sujets connexes. Cette notion était en fait connue depuis les années 1990 (2), et peut probablement être généralisée à toutes les structures de soins.

Dix quizz de 10 questions fermées avec formulation binaire (VRAI/FAUX), analysant la connaissance des textes de base ont été testés d'abord auprès de 171 apprenants professionnels afin d'éliminer les formulations ambiguës ou peu compréhensibles.

Les quizz d'évaluation retenus pour la phase finale ont été construits à partir des données théoriquement incontournables et consensuelles issues :

- soit du cadre législatif (notamment des lois de 2005 et de 2016 et de leurs décrets d'applications)
- soit des recommandations de bonnes pratiques « de base », faisant l'unanimité (SFAP, SFETD, HAS...)

Sujets abordés par les quizz : accompagnement, directives anticipées, personne de confiance, traitement de la douleur et son évaluation, agonie, psychotropes, sédation profonde et continue ...

Méthodologie

Phase de validation : test des quizz auprès de 171 soignants pendant 14 journées de formations (2018-2019) soit un an de tests en grandeur réelle :

-les quizz ont été considérés comme stabilisés et compréhensibles lorsque 90 % des apprenants ne posaient plus de questions sur la compréhension et l'ambiguïté des questions

-la complexité était considérée comme adaptée si au moins 10 % des répondants étaient en mesure d'avoir zéro faute sur les dix questions (soit au moins 1 apprenant pour un groupe de 10). Ce critère est crucial puisque ces formations s'adressent à des soignants qui ne sont pas forcément spécialistes de soins palliatifs. Ainsi un test trop complexe -finalement non retenu- avait recueilli 70 % d'erreurs chez des médecins !

Fin 2019 nous avons ajouté une 3e réponse : NSP « Ne Sait Pas », qui permet d'éviter la bonne réponse obtenue au hasard.

Cette 3ème colonne permet de faire la différence entre **erreur** ou **méconnaissance**, et d'avoir une idée au moins partielle de la « capacité d'autocritique » des professionnels de santé et des bénévoles sur leur propres connaissances.

Phase finale prospective : 600 acteurs interrogés produisant 10420 réponses analysables (2019-2023) au cours de 57 journées de formations

Les erreurs et les méconnaissances s'étendent de 0 à 90 %, et diminuent en fin de session à < 12 % suivant les sujets et les équipes. Mais il y a toujours 2 à 3 fois plus d'erreurs que d'auto-perception de méconnaissance...

RESULTATS des équipes d'EHPAD (n= 334)

EHPAD (n = 334 au total) : soit 260 soignants, et 72 membres du quatuor d'encadrement (dont 25 directeurs, 22 médecins coordonnateurs, 25 fonctions transversales). Implantation France entière, EHPAD de groupes privés et / ou associatifs.

Module directives anticipées = 160

- les directives anticipées (DA) ne concernent que la fin de vie (OUI) : 66 % se trompent
- les DA sont valables 3 ans (NON) : 49 % ne savent pas qu'elles sont devenues indéfiniment valables
- les DA sont obligatoirement notées dans le dossier (OUI) : 79 % l'ignorent
- les DA doivent toujours être appliquées par le médecin dans tous les cas (NON) : 46 % ignorent les 2 exceptions qui sont : sauf urgence, et caractère inapproprié

Module démarche palliative = 240

- en phase palliative tous les traitements curatifs sont exclus (NON) : 33 %
- l'aide-soignant peut donner des médicaments dans certaines conditions (OUI) : 92 % le confirment effectivement
- l'annonce du diagnostic est obligatoire au patient (OUI) : 16 % l'ignorent malgré la Loi de 2002
- l'annonce des événements graves est obligatoire à la PDC ou à la famille (OUI) : 17 % l'ignorent
- il ne faut pas parler de son travail en soins palliatifs chez soi (mais si !) : 32 % semble le craindre au point de dire non
- la personne de confiance impose la décision thérapeutique en fin de vie (NON) : 24 % pensent que cette PDC décide, alors que son rôle n'est que consultatif

Module soins ultimes = 41

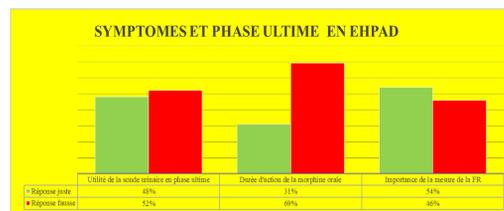
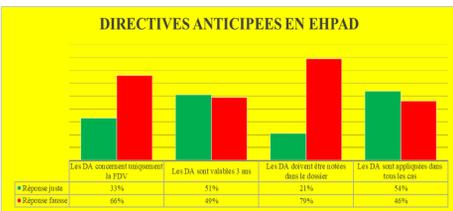
- la morphine doit être diminuée lorsque le malade rentre dans le coma (NON) : 31 % n'en sont pas sûrs
- la fréquence respiratoire (FR) est cruciale comme évaluation du confort à l'agonie (OUI) : 46 % des répondants n'ont pas identifié ce marqueur crucial

Module symptômes (n = 59)

- la contention est interdite (NON) : 45 % se trompent, confondant sans doute précautions et interdiction
- le sondage urinaire même en phase terminale peut être un élément du confort (OUI) : 52 % n'intègre pas ce fait incontestable

Module douleur (n = 178)

- « si j'ai moins mal quand j'ai l'esprit occupé, ma douleur est imaginaire » (NON) : 9 % le pensent pourtant
- la morphine prise à l'âge adulte entraîne le risque de ne pas être efficace plus tard (NON) : 33 % craignent encore qu'une accoutumance entraîne l'inefficacité
- la morphine SC ou orale à libération normale dure 4h (OUI) : 69 % n'en sont pas sûrs
- A noter : entre 20 et 56 % des soignants et des médecins, confondent les significations et les particularités de l'auto-évaluation et de l'hétéro-évaluation de la douleur, et font des erreurs d'usage de l'une ou l'autre...



CONCLUSION :

Ces quizz s'avèrent très efficaces pour apprécier les connaissances des acteurs du soin palliatif (soignants, bénévoles, médecins, directeurs d'EHPAD) sur les textes réglementaires et les recommandations générales.

Bien entendu ces questions quantitatives ne concernent que l'aspect réglementaire et clinique et aucunement la capacité d'accompagnement qualitatif des professionnels interrogés. On peut sûrement, et heureusement être un soignant impliqué ou un accompagnant bénévole attentif et adapté même si on se trompe sur la durée de validité des directives anticipées...

En revanche on conviendra que des médecins ou des infirmiers qui ne savent pas que la morphine orale dure 4 heures ou que la prémédication de 20 min est bien trop courte, qui semblent ignorer que ce n'est jamais la famille qui décide la thérapeutique... nous interrogeons sur leurs pratiques en soins palliatifs.

Quant au nombre de soignants professionnels (38 %) et de bénévoles (36 %) qui n'ont pas compris qu'on ne doit pas se réveiller dans une sédation profonde et continue, ou qui pensent (20 %) que n'importe quel malade peut avoir accès à une SPCMJD s'il le demande, cela montre la gravité et l'étendue du retard de compréhension de la loi de 2016.

Sept ans après la loi de 2016, trente ans après la création de la SFAP, ces chiffres reflètent l'intégration insuffisante des textes et des repères de base en soins palliatifs, qui génère des difficultés à mettre en œuvre une démarche éthique adaptée aux situations complexes (3).

Cette étude factuelle pourrait sans doute être communiquée utilement à tous les décideurs (tutelles, politiques, acteurs du Vème plan de soins palliatifs, enseignants de soins palliatifs) et à tous les formateurs. Elle pose des questions majeures :

- comment évaluer la pratique palliative dans ces conditions ?
- quels peuvent être les buts réalistes d'un Xème plan ministériel ?
- comment adapter nos méthodes d'enseignements pour l'avenir afin d'améliorer ces connaissances ?

Enfin ces chiffres montrent à quel point le retard en soins palliatifs de notre pays ne concerne pas seulement la répartition territoriale des équipes et leur budgétisation, qui sont d'ordre politique, mais également l'intégration des concepts et la compréhension des textes réglementaires quel que soit le lieu d'exercice.

BIBLIOGRAPHIE

- 1- Kinley, Hockey and all. Improving outcome at the end of life in nursing home : a cluster randomised controlled trial ; Congress PAL. Montréal 2012
- 2- Salamagne, Gomas. Impact des formations palliatives sur les soignants. Congrès européen Bruxelles 1991
- 3- Gomas, Hoffmann, Morice, Caceres, Tribout. Comment former à la démarche palliative en EHPAD ? Revue de Gériatrie, 2016 ; 41 (5) : 287-92

Le Docteur Gomas remercie tout particulièrement
-toutes les institutions qui le chargent, au fil des années, de coordonner leurs modules de formation « démarche palliative »
-toute l'équipe de formateurs psychologues du CEFAMA sans qui ces formations n'auraient pu être conduites : Sigolène Gauthier, Ophélie Méchin, Eugénie Cacerès.

Dr. Jean-Marie GOMAS Ancien Gériatre PH, formateur, Médecin douleur et soins palliatifs
Dr. Éric FOSSIER Ancien médecin directeur de l'HAD de Lorient, formateur, Médecin douleur et soins palliatifs
Anik HOFFMANN, Ancienne cadre infirmière, formatrice-consultante
CEFAMA. Centre d'études et de formation sur l'accompagnement des malades. Association Loi 1901

Contact pour ce poster : jean-marie.gomas@orange.fr

Résultats des équipes d'HAD (n = 168)

HAD : 168 professionnels (103 soignants et 65 médecins) Au total n = 1 680 réponses

Soit 78 soignants, 65 médecins, 25 infirmières coordinatrices

Implantation des HAD interrogés : France entière, taille 30 à 1 800 places, structures associatives ou de groupe privé

Module douleur et sédation :

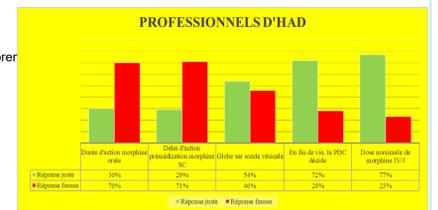
- la morphine en voie SC ou orale dure 4h (OUI) : 30 % seulement sont d'accord
- la prémédication par morphine SC se fait 1 h avant (OUI) : 71 % l'ignorent et répondent 20 ou 30 minutes
- un globe vésical est possible sur sonde urétrale (OUI) : 42 % disent non et oublient la sonde bouchée
- un médicament hors AMM est possible même à domicile (OUI) : 10 % répondent non
- la dose maximale de morphine est 30 mg/h iv soit 720 mg IV /jour (NON) : 23 % acquiescent pourtant à ce maximum
- en cas d'encombrement terminal il faut arrêter la perfusion de réhydratation (OUI) : 7 % l'oublie
- en fin de vie c'est la personne de confiance qui décide (NON) : 28 % se trompent ; son avis est uniquement consultatif
- les neuroleptiques entraînent une surmortalité (OUI) : 47 % l'ignorent

Module personne de confiance :

- la désignation de la personne de confiance est obligatoire (NON) : 73 % se trompent
- les directives anticipées doivent être détenues par la personne de confiance (OUI) : 36 % l'ignorent

Réponses concernant uniquement les médecins d'HAD (n = 65) :

- 13 % ne savent pas que la morphine SC dure 4h,
- 22 % pensent que les DA sont obligatoires à l'admission
- 35 % n'utilisent presque jamais ou jamais de neuroleptiques
- 38 % pensent que le malade doit être réveillable lors d'une SPCMJD



Résultats des Bénévoles (n = 98)

Bénévoles d'associations de soins palliatifs agréées intervenant en service aigu (MCO, USP) et en gériatrie (SSR, EHPAD, USLD)	Réponse idéale	Résultat : Nombre d'erreurs ou de méconnaissances
Les soins palliatifs concernent uniquement les 3 dernières semaines de la vie	non	3
La fonction de bénévole est soumise dans tous les cas au secret professionnel	oui	13
Une famille peut dire des choses différentes pour un même sujet à plusieurs soignants ou bénévoles	oui	4
Les DA écrites par le malade concernent uniquement ses souhaits pour l'organisation des soins de sa fin de vie	non	54
Les soins de bouches en fin de vie peuvent être faits par la famille	oui	49
Quand un résident dément est agressif avec vous, vous ne pouvez pas lui reprocher car il ne s'en rend pas forcément compte	oui	22
Les DA doivent être consignées dans le dossier médical pour être valables	oui	70
Les DA ne sont valables que 3 ans	non	32
Les DA doivent toujours être appliquées par le médecin, dans tous les cas	non	44
Un malade en fin de vie peut refuser de recevoir ses enfants	oui	5
Les souhaits du malade rapportés par le conjoint ont autant de valeur que ses DA	non	30
L'euthanasie est autorisée en France sous certaines conditions	non	13
La démarche palliative peut aboutir parfois à une décision d'euthanasie pour bien calmer le malade	non	17
Euthanasier un malade est un acte qui entraîne la mort du malade en quelques minutes	oui	21
Une sédation profonde pour symptôme insupportable est en fait similaire à une euthanasie	non	17
Il est obligatoire de prévenir la PDC pour toute décision importante survenant chez son parent dans le coma	oui	10
La désignation de la PDC est obligatoire lors de l'admission en EHPAD ou en hôpital	non	70
En phase palliative, c'est la PDC qui décide des traitements en dernier ressort	non	32
Une sédation profonde et continue jusqu'au décès est une thérapeutique au cours de laquelle le malade ne doit théoriquement plus se réveiller du tout	oui	37
Un malade peut refuser de recevoir un bénévole	oui	0