

Enseignement des soins palliatifs

Le développement des soins palliatifs requiert la formation des soignants dans le cadre d'un enseignement à la fois théorique et pratique.

Benoît Burucoa

Praticien hospitalier,
chef de service
de l'unité
de soins palliatifs et
d'accompagnement,
CHU de Bordeaux

Formation aux soins palliatifs dans le cursus des études médicales

Tous les professionnels socio-sanitaires sont concernés par les soins palliatifs car ils sont confrontés aux limites de la médecine curative, aux limites de la vie tout simplement. Toute cette expérience pratique, thérapeutique, humaine, est aujourd'hui plus affinée. Elle doit être partagée en enseignement. Les universités de médecine deviennent des plaques tournantes de l'enseignement des soins palliatifs en lien avec les écoles d'infirmières, d'aides-soignantes, de cadres infirmiers, avec les instituts de formation et de recherche des travailleurs sociaux, avec les instituts de formation aux carrières de santé.

Depuis 1993, la SFAP a initié un travail de recherche pédagogique sur l'enseignement universitaire des soins palliatifs. Elle anticipait ainsi sur la parution de la circulaire ministérielle du 9 mai 1995 et de l'arrêté ministériel du 4 mars 1997, rendant obligatoire l'enseignement des soins palliatifs en deuxième cycle des études médicales [1-3].

À ce jour, on compte vingt-quatre diplômés d'université de soins palliatifs dont certains sont regroupés en diplôme interuniversitaire. Une liste de thèses de médecine et de mémoires de diplôme universitaire a été colligée par la Commission qui en assure une mise à jour.

Les séminaires de soins palliatifs obligatoires en deuxième cycle ont été mis en place dans seulement la moitié des universités approximativement. Quelques heures de cours ont été insérées durant l'enseignement

des sciences humaines, des mini-certificats, du certificat de synthèse clinique et thérapeutique ou du troisième cycle de médecine générale, mais la plupart du temps sans programmation véritable.

Nous pouvons préciser les thèmes d'enseignement [4] :

- la mort,
- l'accompagnement, soins palliatifs, continuité des soins,
- la souffrance globale,
- les douleurs et les autres symptômes,
- relations et communications,
- la famille,
- l'équipe,
- le bénévolat,
- l'éthique,
- le deuil.

Les spécificités [4] ou tout au moins les particularités de cet enseignement concernent à la fois ses objectifs généraux et les modalités pédagogiques [1]. L'acquisition de connaissances dans les domaines techniques et scientifiques est toujours nécessaire, mais, dans le domaine des soins palliatifs, chacun s'efforcera de développer des attitudes propices à l'autonomie d'apprentissage comme la responsabilité, l'ouverture, la confiance. Il s'agira aussi de développer des attitudes humanistes telles le respect des valeurs de l'autre, l'habileté à communiquer et à écouter. En plus d'intégrer les classiques démarches diagnostiques et thérapeutiques, il faudra intégrer la démarche éthique des situations palliatives tenant compte du malade, de la famille, des intervenants autour du malade et des conflits de valeurs tant au niveau de l'individu que de la santé publique. L'enseignement devra encore per-

1. Circulaire DGES/DGS n° 15 du 9 mai 1995 relative aux enseignements de premier et deuxième cycles des études médicales, p. 7

2. Arrêté du 4 mars 1997, Jo du 26 mars 1997, article 7, p. 4685.

3. Arrêté du 4 mars 1997 pris en application de l'article 7 de l'arrêté du 4 mars 1997 relatif à la deuxième partie du deuxième cycle des études médicales fixant les thèmes d'enseignement devant faire l'objet de séminaires (Jo du 26 mars 1997), article 1, p. 4696.

4. Burucoa B., Leboul D., Filbet M. et al. Recommandations pour l'enseignement des soins palliatifs dans le cursus des études médicales. SFAP. Paris, 1999, 23 p.



mettre une initiation à l'approche interdisciplinaire pour répondre aux besoins multiples de la personne malade et de son entourage. Ces objectifs sont difficiles à atteindre car ils mettent en jeu la construction personnelle et même une réflexion existentielle.

Il serait souhaitable que l'enseignement des soins palliatifs s'intègre dans l'approche progressive des études médicales [4] :

- en PCEM 1 on peut imaginer, dans le cadre de l'enseignement des sciences humaines, l'approche des grands thèmes de réflexion comme : la mort, la souffrance... l'objectif étant de donner aux étudiants des éléments de base pour une réflexion sur des thèmes fondamentaux pour de futurs médecins ;

- en PCEM 2, dans le cadre de l'enseignement de la psychologie et la socio-anthropologie, on peut imaginer un module optionnel de soins palliatifs où seraient abordées : la définition des soins palliatifs, la psychologie des mourants, la psychologie des familles, la psychologie des soignants ;

- en deuxième cycle, les séminaires obligatoires permettent d'aborder de façon groupée et interactive différentes problématiques.

Il semblerait opportun d'intégrer l'enseignement des soins palliatifs dans l'enseignement des certificats de spécialités. À titre d'exemple : aborder la problématique de la demande d'euthanasie dans le cadre du certificat de médecine légale, la problématique des maladies neurologiques chroniques incurables dans le cadre du certificat de neurologie...

On propose une ou deux heures de cours dans chaque certificat. Chacun de ces enseignements pourrait se faire sous forme de cas cliniques partagés avec les étudiants.

On pourrait également proposer un certificat optionnel d'approfondissement en soins palliatifs : éthique et soutien psychologique. Le but de ce certificat serait de préparer de manière très pratique le futur médecin dans l'abord de la dimension éthique soulevée par les problématiques de fin de vie : quand et comment décider de l'arrêt de certaines thérapeutiques ? Comment gérer une demande d'euthanasie ? Comment traiter les symptômes rebelles en fin de vie ? On pourrait également y aborder certaines spécificités : soins palliatifs en gériatrie et soins palliatifs en réanimation...

Dans le cadre du certificat de synthèse clinique et thérapeutique et en troisième cycle : 2 à 6 heures de cours pourraient être consacrées autour des thématiques suivantes : traitement des symptômes rebelles (occlusion, hoquet, dyspnée asphyxiante, agitation, confusion...) et bien entendu traitements analgésiques en fin de vie.

Pour toucher l'ensemble des étudiants en médecine, il faut déjà appliquer les textes ministériels et créer un cursus pré- et post-gradué [5].

L'ensemble des diplômes universitaires pourrait évoluer vers un diplôme interuniversitaire. Le cap ultime sera la création d'une capacité sur deux ans.

5. Burucoa B. Enseignement et recherche. In : Neuwirth L. Pour une politique de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement. Rapport du Sénat n° 209. Paris : Sénat, 1999, 71-76.

La Conférence des doyens pourrait s'interroger sur la possibilité d'un statut universitaire pour les praticiens. Des postes de praticiens associés en médecine palliative, comme cela a été fait pour la médecine générale, pourraient être créés. Si l'enseignement des soins palliatifs nous paraît spécifique à bien des égards, les soins palliatifs ne sont pas une spécialité médicale mais plutôt une discipline transversale. Ainsi il n'existe pour l'instant aucune représentation des soins palliatifs au sein du Conseil national des universités. Ne pourrait-on dégager plus de coopération entre l'enseignement des soins palliatifs et celui déjà bien institué de la thérapeutique ?

Enfin, les questions au sujet des soins palliatifs et de l'accompagnement doivent être intégrées dans la validation des divers examens et concours, notamment lors du concours d'Internat.

En conclusion, toute mise en place d'enseignements universitaires de soins palliatifs devra tenir compte de trois orientations : la transversalité entre les divers modules, l'adaptation imaginative au sein de chaque université, et bien sûr la concrétisation.

La formation professionnelle ne dispensera jamais d'un questionnement personnel, au sens de l'école de la vie. A-t-on vraiment les moyens de forcer à ce questionnement ? Ceux qui souffrent sont nos véritables maîtres et enseignants. Ils existent et nous rappellent que nous ne sommes ni immortels ni tout-puissants. Ils offrent ainsi, sans le savoir, une assistance à société en danger de déni. Quoiqu'il en soit, espérons en France et en Europe une réelle avancée des enseignements universitaires de soins palliatifs.

Les soins palliatifs dans la formation des aides-soignants(es) et des infirmières

**Marie-José Gaume
Élisabeth Picquart**

Cadres pédagogiques, IFSI « Les Peupliers » de la Croix-Rouge française

Les textes relatifs à la profession soulignent la responsabilité de l'infirmier(ère) et de l'aide-soignant(e) dans l'accompagnement de la personne en fin de vie et de son entourage, des connaissances doivent être acquises au cours des études en institut de formation en soins infirmiers (Ifsi).

Ce qui doit être acquis au cours des études

Pour les aides-soignants(es), un module spécifique est prévu (arrêté du 22 juillet 1994) Il invite à donner, en une semaine, des connaissances plutôt pratiques des problèmes vécus par le patient face à sa mort prochaine, en tenant compte du contexte culturel, religieux, où il se trouve.

Les futur(es) aides-soignants(es) apprennent à dé-

velopper leurs capacités d'observation et d'écoute afin d'apporter un soutien psychologique au patient mais aussi à sa famille.

S'agissant des soins palliatifs proprement dits, l'intervention est liée aux actes de la vie quotidienne en s'assurant du confort et du bien-être de la personne, les autres soins relevant de la compétence de l'infirmier(ère).

Pour les infirmiers(ères) l'enseignement des soins palliatifs ne fait pas l'objet d'un module spécifique : son contenu est dispersé dans les modules déjà existants et traité au cours des trois années d'études sans qu'il y ait un volume horaire défini, et suivant un calendrier laissé au libre choix de l'équipe pédagogique (arrêté du 23 mars 1992).

Les questions relatives à la fin de vie sont approfondies en incluant les apports des sciences humaines. L'apprentissage de l'accompagnement des personnes en fin de vie vient prolonger celui des soins généraux, avec une attention plus particulière des soins destinés à soulager le patient dans ses derniers moments et en particulier à traiter la douleur.

Les vécus de stage, les ateliers de développement professionnel et personnel, les comptes-rendus de relation, l'analyse de cas éthique... sont autant d'occasions de susciter cette réflexion tout au long de la formation, en dehors des moments programmés sur les thèmes des soins palliatifs. Ces moments sont plus ou moins développés dans la formation selon les conceptions pédagogiques de chaque IFSI. Il nous semble souhaitable que le projet pédagogique invite chaque formateur à développer au sein des modules enseignés cette conception de l'esprit palliatif.

C'est pourquoi il a motivé de notre part la création d'un module optionnel, que nous avons baptisé « L'esprit palliatif dans les soins », auquel 80 heures sont consacrées en 3^e année.

Les 10 à 15 % des étudiants qui le choisissent prennent l'engagement d'être présents, de participer activement, ce qui n'est pas le cas pour les cours magistraux des autres modules où le droit de s'absenter a été accordé par l'autorité de tutelle. On notera que ce pourcentage est à peu près égal à celui des étudiants qui prennent « l'accompagnement » comme thème de leur travail de fin d'études (20 % même, cette année).

L'importance primordiale de la pratique

En fait, c'est à l'occasion de leurs stages que les élèves découvrent au travers de ces situations si singulières, la nécessité d'un savoir en la matière et aussi — on pourrait presque dire surtout — leurs difficultés psychologiques lorsqu'il s'agit d'aborder ce domaine et... d'y être efficace.

Peu d'étudiants ont l'occasion d'effectuer un stage en unité de soins palliatifs, par contre la majorité d'entre eux est confrontée à la mort au cours des stages et même souvent dès le premier.

La confrontation avec la réalité a une importance

capitale, décisive. Les étudiants relèvent souvent à l'occasion des difficultés rencontrées, leur impuissance face aux questions des patients, des familles. Que peuvent-ils dire, faire ? comment comprendre une demande sans l'interpréter à mauvais escient sans juger à travers elle le patient, sa famille, sans s'identifier ?... Cela nécessite au niveau de l'encadrement (stage et école) attention, disponibilité, soutien.

Les stages, mais aussi les ateliers de développement professionnel et personnel favorisent un processus de croissance et une réflexion propices au développement de la maturité.

C'est l'occasion d'offrir aux étudiants un lieu d'écoute et de parole pour exprimer leurs émotions, leurs difficultés et leurs joies.

Si les aides-soignants(es) reçoivent une formation à peu près équivalente d'après le programme d'un centre de formation à l'autre, il n'en est pas de même des infirmiers(ères).

Le programme « de base » obligatoire pour les infirmiers(ères) est diversement développé. Les connaissances et comportements attendus en soins palliatifs sont approfondis par un module optionnel dont le contenu est laissé à l'initiative des IFSI, volontaires pour en organiser un... ce qui sous-entend des disparités dans les formations aux soins palliatifs, suivant les IFSI concernés.

Dans ces conditions, nous nous efforçons bien sûr d'apporter aux étudiants les connaissances utiles, dans les domaines du savoir, savoir-faire et savoir-être afin de leur permettre d'aborder leurs difficultés et d'évoluer. Cette évolution est influencée par leur histoire, leurs expériences. Nos projets doivent intégrer le facteur temps nécessaire au processus de maturité. Pouvons-nous obtenir au moins que les infirmiers(ères) sortant de notre IFSI donnent satisfaction à ceux et celles qui les attendent, tant par leur compétence technique que par leurs attitudes, leurs comportements, guidés par le souci des conceptions éthiques auxquelles nous sommes attachés !

La formation initiale doit être une étape qui invite le futur professionnel à poursuivre sa réflexion, sa démarche de questionnement afin de traduire dans sa pratique « Soigner c'est aider à vivre au quotidien » [1]. ■

1. Marc Oraison. *La mort et puis après*. Paris : édition Fayard, 1967.