Enjeux pédagogiques de la collaboration entre soins palliatifs et soins curatifs

Chloé PROD'HOMME(1), Rozenn LE BERRE(2)

(1) Docteure en médecine palliative - Chef de clinique universitaire - Assistante hospitalière - Master recherche en médecine palliative - CHU de Lille - Université de Lille.
(2) MCF -Docteure en philosophie - Centre d'éthique médical - Faculté de Médecine et de Maïeutique de Lille, Institut Catholique de Lille - Laboratoire ETHICS EA 7446

Résumé : Introduction : l'intégration des soins palliatifs (SP) précoces en onco-dermatologie (OD) s'est transformée lors de l'avènement de l'immunothérapie dans la prise en charge du mélanome métastatique. Les soignants ont construit un modèle de collaboration en contexte d'incertitude. Cette étude explore les leviers et les freins des apprentissages des soignants dans l'accompagnement d'un patient en fin de vie. Méthode : étude qualitative basée sur des focus groupes de soignants pluridisciplinaires et de chercheurs en éthique clinique. Ils ont analysé ensemble des cas cliniques vécus. Analyse par thématique du verbatim. Résultats : l'équipe de SP avait un objectif de formation à la démarche palliative en intervenant en OD. Pourtant, il existait des freins à l'apprentissage, notamment du fait d'un évitement de la confrontation au sujet de la mort par l'équipe d'OD. Des compétences pouvaient être transmises aux individus, mais le besoin de soutien était persistant. Par ailleurs, la prise en charge palliative précoce entraînait un mouvement pédagogique de déconstruction des représentations de ce que pouvaient être les SP, explicitant des enjeux identitaires. Conclusion : la méthodologie d'éthique clinique a pu être le moteur d'apprentissages pour ces deux équipes autour de la prise en charge d'un patient en fin de vie.

Mots-clés : Soins palliatifs précoces, éthique clinique, apprentissages mutuels, pédagogie, équipe mobile de Soins Palliatifs.

1 Introduction

Les soins palliatifs (SP) visent à améliorer la qualité de vie des patients et de leurs proches atteints de maladies potentiellement mortelles et évolutives. Ils préviennent et soulagent les souffrances, grâce à l'évaluation correcte et le traitement de la douleur et des autres problèmes, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel (OMS 2020).

En oncologie, il est recommandé de mettre en œuvre précocement des SP auprès des patients atteints de cancer métastatique depuis la publication de plusieurs études randomisées démontrant des bénéfices, tant sur la qualité de vie du patient et des proches que sur leur intégration du pronostic, l'amélioration des symptômes physiques et psychiques, la satisfaction des soins et même la survie (Kaasa *et al.*, 2018).

On différencie théoriquement des SP « primaires » ou généralistes, pouvant être délivrés par l'ensemble des soignants prenant en charge des patients ayant des pathologies graves et potentiellement mortelles, des SP spécialisées, délivrés par des équipes expertes pour les situations les plus complexes (Quill *et al.*, 2013). Néanmoins, les modèles de collaborations entre équipes de SP et de soins curatifs sont pluriels et non standardisés, adaptés aux organisations de soins nationales, régionales et locales, au contexte culturel et au passé des organisations (Gaertner *et al.*, 2017 ; Mathews *et al.*, 2021).

En France, les équipes mobiles de SP sont composées de médecins, infirmiers, psychologues formés spécifiquement aux SP. Elles ont tout à la fois une mission d'expertise, de soutien et d'accompagnement des professionnels de santé, de formation « sur le terrain » de l'action, dans une dimension interdisciplinaire. Elles travaillent ainsi en collaboration avec les équipes de soins curatifs, dans une mission d'intégration de la démarche palliative et de diffusion d'un savoir-faire pratique dans l'accompagnement et la prise en charge d'une personne gravement malade. Ce sont ainsi elles qui participent à ce que peut être la démarche palliative et à son identification et notamment le plus en amont possible de la fin de vie.

Pourtant, malgré les recommandations internationales fortes pour la diffusion de la prise en charge palliative précocement et malgré l'amélioration de la formation en SP chez le personnel soignant, il existe toujours de nombreuses résistances à l'intégration de la démarche palliative dans les services de soins. Parmi elles, on retrouve des résistances en lien avec les individus tels qu'un conflit de loyauté vis-à-vis d'une position de curateur, porteur d'espoir, lors de l'abord de la mort et de la fin de vie, la difficulté de décider d'une limitation thérapeutique en contexte d'incertitude, le manque de clarté autour du concept de SP (ce qui en est, ce qui n'en est pas) et des résistances en lien à l'organisation institutionnelle tel que le manque de moyens (Salins *et al.*, 2020). Si ces constats sont bien étudiés dans la littérature, nous ne savons pas comment les EMSP réagissent face à ces résistances à travers leurs pratiques d'intervention ou leur mission de formation, ces deux actions relevant de la diffusion de la démarche palliative.

Or, cette diffusion porte des enjeux pédagogiques, à la fois dans la formation ou l'information transmise, mais également dans les pratiques quotidiennes et partagées du soin, dans la perspective socioconstructiviste (Jonnaert, 2009) de l'apprentissage pour laquelle la compétence se construit par une démarche interactionnelle et réflexive des acteurs avec et au sein de leur environnement.

Le contexte de la prise en charge des patients atteints de mélanome métastatique est particulièrement pertinent pour étudier les résistances à l'intégration de la démarche palliative dans les services de soins. En effet, ces dernières années, les traitements pour

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

le mélanome métastatique se sont développés de façon spectaculaire avec l'apparition de l'immunothérapie et des thérapies ciblées (Luke *et al.*, 2017). La survie globale de ces patients, souvent jeunes (âge médian au diagnostic de 66 ans chez l'homme et de 60 ans chez la femme) s'est améliorée d'environ 9 mois avant 2011 à un délai, encore indéfini, de plusieurs années, avec un sous-ensemble de patients ayant un contrôle tumoral permanent à long terme (Weiss *et al.*, 2019). Néanmoins, le mélanome métastatique reste une maladie incurable, évoluant immanquablement vers le décès. La prise en charge palliative de ces patients a été impactée par ce contexte à la fois porteur d'espoir et d'incertitude, et la collaboration entre les deux équipes de SP et d'OD a dû s'ajuster. Certains habitus ou automatismes ont été remis en cause. Cela a ouvert pour les soignants un champ de réflexion sur la manière de collaborer pour accompagner au mieux ces patients jusqu'à leur décès parfois dans une temporalité longue, dans une visée d'amélioration de la démarche palliative.

Nous avons souhaité étudier en quoi cette visée était porteuse d'apprentissages mutuels aussi bien pour l'équipe d'OD que pour l'équipe mobile de SP à travers leurs expériences d'accompagnement communes, et en quoi leurs modes de collaborations pouvaient en être les catalyseurs ou des obstacles.

1.1 Cadre conceptuel

Cette étude s'intègre dans un bouquet d'études explorant les enjeux d'une démarche palliative précoce au sein de l'OD, pour la prise en charge du patient atteint de mélanome métastatique à l'ère de l'immunothérapie. Pour cela, trois études ont été mises en œuvre :

- Une étude qualitative explorant le vécu des patients atteint de mélanome métastatique en progression sous immunothérapie suivis de manière conjointe par l'équipe de SP et d'OD.
- Une étude quantitative comparant la survie et l'intensité des soins en fin de vie des patients atteint de mélanome métastatique en progression sous immunothérapie chez qui on décide de poursuivre l'immunothérapie par rapport à une population bénéficiant d'une prise en charge palliative exclusive.
- Une étude qualitative par focus groupe explorant l'expérience de la collaboration des différents acteurs en jeu dans la prise en charge palliative précoce de ces patients, dans un contexte bouleversé par l'avènement de nouvelles thérapies.

Pour cette dernière étude, l'équipe de SP a sollicité les chercheurs en éthique du Centre d'Ethique Médicale (CEM) de Lille de l'Institut Catholique de Lille. L'éthique clinique, telle qu'elle est pratiquée par ce centre, se veut contextuelle, pragmatique et réflexive (Boitte *et al.*, 2002, 2014). Il s'agissait ainsi d'une démarche engagée par les acteurs de terrain afin de définir ensemble la problématique, déterminer des solutions possibles, les tester et les évaluer. En cela, cette enquête s'ancre dans un paradigme socioconstructiviste, dans le cadre duquel, la subjectivité des acteurs contribue à co-construire la connaissance à expliciter. Par cette approche exploratoire, les participants cherchent collectivement à comprendre le contexte socio professionnel

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

dans lequel ils évoluent. Ils questionnent la dimension subjective inhérente à l'action (posture, valeurs, identité personnelle et professionnelle) et cherchent à identifier les ressources à mobiliser dans leurs interventions.

Ce cadre conceptuel fait écho au pragmatisme social de Dewey (2011), faisant de l'expérience une « expérimentation démocratique » apprenante. La démarche éthique engagée par le groupe, associant soignants et chercheurs, peut ainsi être le lieu d'apprentissages mutuels autour de l'intégration de la démarche palliative dans les services curatifs.

2 Méthode

Il s'agit d'une étude exploratoire, qualitative par focus groupe, prospective, conduite au CHU de Lille entre 2018 et 2019. La question de recherche donnée aux participants était d'explorer les enjeux de leur collaboration, dans une visée d'amélioration des prises en charge palliatives des patients atteints de mélanome métastatique sous immunothérapie.

2.1 Participants

Treize personnes se sont réunies de manière trimestrielle à quatre reprises durant plus de trois heures à chaque fois : des médecins séniors de l'EMSP et d'OD, des infirmier(e)s de ces deux disciplines, un cadre de santé, une psychologue clinicienne, une secrétaire et des chercheur(e)s en sciences humaines et sociales (SHS) du centre d'éthique médicale [tab1].

Tab. 1 : Caractéristiques des participants.

	Sexe	Age	Années d'expérience professionnelle	Structure	Spécialité
Médecin	Femme	34 ans	7	CHU Lille	OD
Médecin	Femme	52 ans	7	CHU Lille	SP
Médecin	Homme	36 ans	8	CHU Lille	SP
Médecin et animatrice	Femme	31 ans	1	CHU Lille ETHICS	SP SHS
Juriste	Homme	55 ans	17	ETHICS	SHS
Philosophe et animatrice	Femme	35 ans	10	ETHICS	SHS
IDE	Femme	NC	NC	CHU Lille	OD
IDE	Femme	NC	NC	CHU Lille	OD
Cadre de santé	Femme	NC	NC	CHU Lille	OD
IDE	Homme	50 ans	15	CHU Lille	SP
IDE	Homme	61 ans	10	CHU Lille	SP
Psychologue	Femme	44 ans	3	CHU Lille	SP
Secrétaire médicale	Femme	29 ans	3	CHU Lille	SP

IDE : Infirmier diplômé d'état.

CHU : centre hospitalier universitaire.

ETHICS : Laboratoire ETHICS

(Ethics on experiments, Transhumanism, Human Interactions, Care & Society).

NC : non connu

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

2.2 Collecte des données

L'animation des focus groupes était réalisée par deux chercheuses, l'une philosophe au sein du CEM et l'autre praticien hospitalier en SP au CHU de Lille ayant l'expérience antérieure d'animation de groupe d'éthique clinique. Le guide d'entretien était conçu à partir de cas cliniques vécus par les participants de patients atteints de mélanome métastatique, suivis de manière conjointe par l'EMSP tout en bénéficiant d'une immunothérapie ou d'une thérapie ciblée. Ces situations étaient sélectionnées à l'avance par les participants car considérées comme complexes d'un point de vue éthique et clinique. Ces derniers transmettaient un récit écrit en amont de la rencontre aux animatrices. Les questions posées au groupe pour lancer les échanges après la lecture du cas étaient : quelles questions suscite ce récit clinique au regard de vos compétences professionnelles et de votre spécialité ? Quelles questions cliniques particulières soulève-t-il, pourquoi ? Quelles questions éthiques soulève ce récit ? Pourquoi ?

Différents principes préalables à la mise en œuvre de la méthode ont été présentés au groupe au début de la recherche, afin que ses membres se l'approprient et établissent ensemble les objectifs de la discussion collective (Boitte *et al.*, 2012). Les participants mettaient en avant leur récit et leur vision particulière du cas clinique en fonction de leurs disciplines respectives, de leurs représentations et leur imaginaire, dans la visée d'une plus grande compréhension mutuelle. L'analyse a porté sur les processus de décision, sur ce qui les motivait, sur les valeurs sous-jacentes et sur les organisations institutionnelles qui les déterminaient (Maesschalck, 2012).

2.3 Analyse des données

Les focus groupes ont été enregistrés par dictaphone et retranscrits de manière anonyme en format Word par une secrétaire médicale puis conservé au sein d'un disque dur chiffré pour une durée de 5 ans. À partir de la retranscription, un compte rendu par séance, illustré de nombreux *verbatim*, était rédigé par les animateurs des focus groupes, reprenant le cas clinique et l'essentiel des discussions. Le groupe avait ainsi la trace de la réflexion opérée au fil des séances et de son évolution. Chaque rencontre débutait par la lecture du précédent compte rendu dont le contenu était rediscuté par le groupe.

En parallèle, une analyse qualitative par thématique était réalisée sur le *verbatim*. Deux codages indépendants ont été réalisés par les animatrices permettant la construction d'un arbre thématique à trois niveaux d'analyse. Seules les thématiques concernant les enjeux des apprentissages mutuels dans la collaboration sont présentées au sein de cet article. Les concepts ont été discutés entre les chercheurs du CEM et avec les participants lors du dernier focus groupe (Tong *et al.*, 2007).

2.4 Considérations éthiques

Les participants ont signé un formulaire de consentement à l'étude et à la transmission de leurs données démographiques. L'étude a été déclarée et autorisée par la commission nationale de protection des données. L'ensemble des cas cliniques ont été travaillée de manière anonyme au cours de l'étude.

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

3 Résultats

L'EMSP affirmait avant tout une fonction pédagogique (3.1), cherchant à autonomiser l'équipe d'OD dans la majorité de ses prises en charge palliatives. Elle mettait également en avant ses propres besoins de formation et d'adaptation pour prendre en charge des patients précocement sous traitement spécifique.

Tab. 2 : Présentation des thèmes et sous-thèmes.

Thème	Sous-thème	*Verbatim*
Fonctions pédagogiques de la collaboration	De l'identification de compétence à leur transmission	*Médecin OD : « Quand j'étais interne, le médecin de l'EMSP m'a appris des choses qu'on ne m'avait jamais apprises auparavant notamment sur le non-verbal. Par exemple, quand on s'adresse à un patient en fin de vie, ne pas se mettre au bout du lit, et ça c'est une culture qu'on n'a pas nous ! Enfin on apprend beaucoup à vos côtés quoi ! »*
	L'identité des SP précoces	*Médecin SP 2 : « cela fait partie vraiment des histoires qui nous ont surpris, nous équipe de SP, ce n'est pas la toute première, mais elle a contribué à chambouler nos repères : ça peut bien se passer de continuer l'immunothérapie, ça peut potentiellement être bénéfique et ne pas causer de tort alors qu'on est dans une situation complètement palliative. C'est vraiment venu bouger nos lignes… »*
Des modes de collaboration qui limitent l'intégration de la démarche palliative	La délégation des prises en charge de fin de vie aux SP spécialisés	*Infirmière OD 2 : « quelque part c'était probablement une fuite de notre part, c'était aussi « allez, acceptez le transfert en unité de SP !». On ne le fait jamais sans le consentement du patient donc on essaie de le survendre pour nous rassurer… Ce n'est pas pour se débarrasser, mais pour ne pas avoir à gérer l'inconfortable. »*
	L'expertise des SP permettant de combler des lacunes.	*Médecin OD 1 : « dès que ça va moins bien, qu'un retour à la maison nous paraît difficile, on est vraiment bloqué ! Quand la situation se dégrade, on est dans une impasse et c'est là qu'on a vraiment besoin de vous « à l'aide, venez nous aider parce qu'on ne sait pas quoi faire », là on n'est pas formé pour le coup !»*
Des modes de collaborations qui facilitent l'intégration de la démarche palliative	Partage symbolique de la responsabilité en contexte d'incertitude	*Infirmière OD 2 : « votre venue permet aussi d'acter, leur permettre d'entrer dans une certaine réalité parce que ben un jour le patient va moins bien… Et puis aussi peut-être de libérer la culpabilité ou l'angoisse de certaines personnes, aussi bien l'équipe médicale, que du patient ».*
	Le besoin de soutien.	*Infirmier OD 1 : « des fois, le fait de vous appeler, ça nous aide à cadrer la prise en charge, ça permet un peu de « s'asseoir et boire un verre » ! Rires. Donc en fait c'est un rôle de… de soupape ! »*
Un sentiment d'incompétence lié à des représentations idéalisées de la bonne mort.	Un idéal d'accompagnement	*Psychologue SP : « est-ce que ce n'est pas finalement le temps du patient qui est à respecter, et tant pis si c'est trop tard à nos yeux. Parce qu'on a l'impression qu'une fois qu'on a compris qu'on est dans une prise en charge palliative — forcément on a le souci de transparence, d'information éclairée et tout ça — cela se passe « bien ». Sauf que si psychiquement ce n'est pas audible, est-ce que ce n'est pas à nous de lâcher prise ? »*
	L'idéalisation des soins palliatifs	*Juriste : « vous avez employé le terme de dramatiser, j'ai trouvé que c'était intéressant par rapport à ce qu'on dit, c'est l'idée un peu que par rapport à cet attendu, voilà d'une rupture, on venait un petit peu accommoder le drame, enfin drame aussi dans le récit que le patient et sa famille se font de sa maladie quoi ! C'est un drame de vie et on essaie de… quand même mettre des coussins quoi, grâce aux SP ! Rires »*
	Une bonne mort qui protège les soignants.	*Médecin SP 1 : « il y a l'envie d'apporter des solutions, de calmer la souffrance, on n'est quand même pas soignant pour rien, c'est pour soigner et donc ça veut dire quoi ? Ça veut dire apporter des solutions, calmer la souffrance. Quelqu'un qui continue d'exprimer la souffrance, on a l'impression d'avoir mal travaillé en fin de compte. Alors que ce n'est pas forcément le cas, ils restent autonomes et libres de continuer à pouvoir exprimer leur souffrance. Moi j'ai du mal quand même à le conjuguer au quotidien parce que c'est une donnée qui n'est pas nouvelle pour moi l'idéal de la mort pacifiée ce sont nos représentations de soignants. On doit le questionner et on doit faire attention à ça. Mais au quotidien je trouve toujours ça compliqué parce que quelqu'un qui te balance toute sa souffrance dans la, j'ai envie de dire dans la gueule hein parce que c'est vraiment violent dans ce moment-là, tu te la reçois vraiment en pleine face, tu repars avec ça et bien c'est super-désagréable hein, enfin désagréable c'est un euphémisme ! »*

Cela entraînait une réflexion des soignants sur leur identité et leurs objectifs dans la prise en charge précoce. Pourtant, et malgré la transmission de compétences, certains modes de collaboration limitaient la capacité de l'équipe d'OD à faire usage de ces compétences et à les identifier (3.2). Notamment l'équipe d'OD avait la possibilité

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

de déléguer certaines prises en charge de fin de vie aux soignants de SP considérés comme des experts, favorisant une forme d'évitement de la confrontation à la mort de l'autre et freinant d'autant plus les apprentissages. Par contre, certains modes de collaboration restaient indispensables à la réalisation concrète de prises en charges palliatives en OD, telle que la fonction de soutien et de tiers de l'EMSP, nécessitant des compétences collectives et pluridisciplinaires (3.3). Enfin, il existait un sentiment d'incompétence de la part des soignants d'OD lorsqu'il s'agissait de prendre soin d'une personne gravement malade ou en fin de vie, du fait de représentation idéalisée de la bonne mort ou d'un bon accompagnement du mourant (3.4). Ces quatre thématiques sont illustrées par le *verbatim* issu des focus groupes [tab2].

3.1 Fonction pédagogique de la collaboration

3.1.1 De l'identification de compétences à leur transmission

Au cours des focus groupes, les soignants de SP ont mis en avant la fonction pédagogique de leur profession. En collaborant, leurs objectifs, à travers le terme d'« acculturation » était d'identifier, de valoriser et de transmettre certaines compétences aux soignants d'OD. Ces derniers pourraient ainsi mettre en œuvre une démarche palliative dans leur service, sans avoir à les solliciter. Cela avait pour but d'améliorer l'accès des patients aux SP, reconnus comme bénéfiques, et de dépasser la limite des ressources du centre hospitalier en SP spécialisés.

> Médecin SP 1 : *« le modèle qu'on a plutôt décidé d'adopter, en France, a été imposé par le ministère mais on y adhère complètement, c'est l'acculturation ! Le but est de former les collègues pour qu'à terme ils sachent faire la plus grosse partie de ce travail parce que tout à chacun rencontre des patients en prise en charge palliative quelle que soit sa spécialité ! Pour qu'on intervienne seulement pour les cas les plus complexes. C'est l'objectif ! »*
>
> Médecin OD : *« Quand j'étais interne, le médecin de l'EMSP m'a appris des choses qu'on ne m'avait jamais apprises auparavant notamment sur le non-verbal. Par exemple, quand on s'adresse à un patient en fin de vie, ne pas se mettre au bout du lit, et ça c'est une culture qu'on n'a pas nous ! Enfin on apprend beaucoup à vos côtés quoi ! »*
>
> Médecin OD : *« il y a des mots-clés qui vont faire qu'on va vous appeler systématiquement ! Par exemple, la dernière fois il y avait une patiente, on la rencontre à peine et elle me parle directement de directives anticipées… Ben « allô les SP » ! »*
>
> *Rires*
>
> Médecin SP 2 : *« mais alors du coup, ça typiquement, on va avoir tendance à appeler ça une intervention pédagogique, c'est-à-dire qu'on voit ensemble comment le faire. Parce qu'après les directives anticipées, en soi ça ne nécessite pas le passage des SP, tu vois ce que je veux dire ? »*

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

> Médecin OD : *« oui, enfin on est… Vous nous aviez fait un topo sur ça mais on n'est pas plus formé que ça. Moi je suis incapable d'aider le patient à… »*
>
> Médecin SP 2 : *« mais si en fait tu en es capable ! »*

Ce transfert de compétence existait également des soignants d'OD à ceux de SP. Ces « acculturations » réciproques remettaient en question ce que pouvait être mais également faire de différent une équipe de SP vis-à-vis de soignants d'OD formés à la démarche palliative.

3.1.2 L'identité des SP précoces

L'intégration des SP précocement en OD nécessitait pour les soignants d'EMSP de s'ajuster différemment à la prise en charge oncologique et cela passait par une identification et interrogation des enjeux rencontrés dans les situations de soin.

Tout d'abord, la révolution thérapeutique en lien avec l'avènement de l'immunothérapie et des thérapies ciblées nécessitait une mise à jour de connaissance en oncologie. Par exemple, la question de la futilité ou de l'utilité de la poursuite des traitements spécifiques en fin de vie était remise à plat par la balance bénéfice-risque bien différente des nouvelles molécules par rapport à la chimiothérapie historique.

Ainsi, dans l'une des situations analysées, les traitements spécifiques et les hospitalisations en OD s'étaient poursuivis jusqu'à quelques jours avant le décès du patient. Cela n'avait pas été analysé comme de l'obstination déraisonnable par les soignants de SP, remettant en question la considération habituelle d'un lien entre agressivité des prises en charge thérapeutiques en fin de vie et baisse de la qualité de vie des patients.

> Médecin SP 2 : *« cela fait partie vraiment des histoires qui nous ont surpris, nous équipe de SP, ce n'est pas la toute première, mais elle a contribué à chambouler nos repères : ça peut bien se passer de continuer l'immunothérapie, ça peut potentiellement être bénéfique et ne pas causer de tort alors qu'on est dans une situation complètement palliative. C'est vraiment venu bouger nos lignes… »*

Ensuite, les soignants ont expérimenté, parfois par surprise, et grâce à l'avènement de l'immunothérapie, le temps long de l'accompagnement palliatif. Les nouvelles molécules venaient considérablement améliorer le pronostic de patients que l'on croyait condamnés à court terme. Parfois, les prises en charge palliatives pouvaient être arrêtées ou suspendues du fait de la rémission prolongée, ce qui entrait en contradiction avec certaines valeurs centrales de la démarche palliative, notamment le fait de délivrer des soins « continus », jusqu'au décès.

Ces interrelations entre poursuite du traitement spécifique et accompagnement palliatif nécessitaient de mettre à distance, pour les soignants de SP et d'OD, la césure habituelle entre prise en charge spécifique curative et prise en charge palliative (contenant en elle-même une « certitude » d'un décès attendu). Ils se plaçaient alors dans une

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

forme d'espoir partagée, nécessitant d'accompagner différemment les patients suivis de manière conjointe, en y intégrant l'incertitude du devenir.

> Médecin SP 1 : *« je pense que ça peut quand même être plus confortable aussi de déconstruire, pour le soignant… On le ressent comme une nécessité, de ne pas arriver comme les porteurs de mort, enfin je pense que ce n'est pas possible, sinon ce n'est pas tenable comme position soignante d'arriver comme émissaire de la faucheuse… »*
>
> Infirmier SP 1 : *« néanmoins ça marque quand même, pour le vécu du patient ! »*
>
> Médecin SP 1 : *« et c'est attendu ! Non mais ce qui est intéressant c'est qu'on déconstruit l'attendu ! C'est attendu que ça marque une étape mais on vient quand même le… Rires. Le rendre plus flou quoi ! »*

Cette réflexion visant à déconstruire les représentations des patients, de leurs proches mais aussi de certains soignants, sur ce que peuvent être les SP, permet d'expliciter les enjeux identitaires propres à la discipline. En ce sens, cela participe d'un enjeu pédagogique, en tant qu'il s'agit par-là de diffuser et d'implémenter une culture palliative de l'accompagnement.

La distance vis-à-vis de la mort possible entreprise dans cette déconstruction participait à la coordination des soins, les soignants de SP tâchant de se mettre dans le même registre de l'espoir et dans la même temporalité que les oncologues. Mais ils s'interrogeaient alors sur la manière de proposer quelque chose de différent de ce que proposaient les oncologues, si chacun tentait de rejoindre le positionnement, la culture et la compétence de l'autre.

3.2 Des modes de collaboration qui limitent l'intégration de la démarche palliative

Au cours des focus groupes, les participants ont identifié des modes de collaboration qui entravaient la capacité des soignants d'OD à mobiliser leurs ressources en SP (et notamment certaines compétences identifiées comme « transmises ») en action effective dans l'accompagnement palliatif de leurs patients (Fernagu–Oudet, 2012). Ainsi, la délégation systématique de certaines tâches à une équipe considérée comme experte limitait la possibilité d'intégration de la démarche palliative.

3.2.1 La délégation des prises en charge de fin de vie aux SP spécialisés

Les soignants d'OD signalaient solliciter l'EMSP afin de pouvoir passer le relais de certaines prises en charge. Il s'agissait notamment, lors des fins de vie, de ne pas avoir à gérer *« l'inconfortable »* difficulté à se confronter à la mort de l'autre. Pour faire adhérer le patient à ce relais, une description parfois idéalisée des SP lui était faite.

> Infirmière OD 2 : *« quelque part c'était probablement une fuite de notre part, c'était aussi « allez, acceptez le transfert en unité de SP ! » On ne le fait jamais sans le consentement du patient donc on essaie de le survendre pour nous rassurer… Ce n'est pas pour se débarrasser, mais pour ne pas avoir à gérer l'inconfortable. »*

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

Néanmoins, pour l'EMSP, ce relais n'était pas toujours bénéfique pour les patients, là où il aurait été de la responsabilité des équipes d'OD de faire autrement, et d'accompagner « jusqu'au bout » leur patient.

> Médecin SP 2 : *« parfois, ne pas faire appel à l'équipe de SP c'est une façon d'accompagner. « Oui ce patient a besoin d'une prise en charge palliative, parce qu'il arrive en phase palliative mais ça ne veut pas forcément dire « passage de l'EMSP » parce que ce patient, psychiquement il n'en est pas là et l'accompagner au contraire c'est ne pas lui faire rencontrer l'EMSP. »*

Or ce relais répondait à un besoin des équipes soignantes ; il était vécu comme un soulagement face à la difficulté de certains accompagnements. Cette tendance à l'évitement, cette délégation des prises en charge en fin de vie étaient parfois systématisées, voire institutionnalisées dans les services. Pour l'EMSP, ce manque de confrontation ou d'expérience vis-à-vis de l'accompagnement en toute fin de vie entraînait deux risques : la perte de repère vis-à-vis des limites de la médecine et la baisse d'acceptation des situations d'échec. Or ces deux éléments participaient pour beaucoup à la conception d'une culture palliative.

> Psychologue SP : *« si l'activité, l'organisation à l'hôpital, permettaient que vous puissiez prendre en charge jusqu'au bout vos patients, plus souvent ou plus complètement, peut-être que ce serait moins compliqué aussi pour vous de garder en tête que ben oui dans la pratique, votre mission c'est de guérir mais il y a des fois où on n'y arrive pas… peut-être cela vous permettrait de passer ce cap de l'échec parce qu'on ressent quand même dans votre vécu, enfin j'entendais « la culpabilité », « on ne sait pas trop quoi faire » ou « on a besoin de soutien », on sent quand même que le vécu des soignants il est compliqué. »*

3.2.2 L'expertise des SP permettant de combler des lacunes

La reconnaissance, en tant qu'experts, des soignants en SP était une partie gratifiante de leur activité et légitimait les appels à l'EMSP. Le service-rendu par les soignants de l'EMSP comblait les lacunes de certains soignants ou institutions, et invisibilisait par-là la possibilité d'un changement.

La difficulté semblait être dans la définition de la qualité d'expert, pour des situations dites « complexes » et de ce qui devait être du ressort des services et des soignants de spécialité. Il semblait que les attentes des soignants de SP et d'OD étaient sur ce point en désaccord. La définition du domaine de compétence de chacun était le sujet de tension, comme par exemple la connaissance des structures d'orientation d'un patient en SP lors de la sortie de l'hôpital, ou l'aide à la rédaction de directive anticipée. La formation des soignants d'OD ne permettait pas de lever les résistances à la réalisation de ces activités.

> Médecin OD 1 : *« dès que ça va moins bien, qu'un retour à la maison nous paraît difficile, on est vraiment bloqué ! Quand la situation se dégrade, on*

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

est dans une impasse et c'est là qu'on a vraiment besoin de vous « à l'aide, venez nous aider parce qu'on ne sait pas quoi faire », là on n'est pas formé pour le coup ! »

Ce partage du soin requérant de l'expertise des SP ou des bonnes pratiques de tous soignants était ainsi mouvant, dépendant de chaque contexte, de chaque collaboration.

De plus, il s'agissait dans la collaboration de dépasser des contraintes professionnelles ou institutionnelles. En effet, l'accompagnement palliatif était décrit comme chronophage par les équipes de soins curatifs et celles-ci sollicitaient les EMSP pour prendre ce temps-là.

IDE OD 2 : *« il y a des soins qui demandent énormément de temps… Les gens qui sont en SP ont besoin de temps, qu'on se pose et parfois quand on a dix pansements on est un peu pressé et euh… et donc on sait qu'on n'est pas satisfait de notre prise en charge. »*

Il s'agissait de combler des carences institutionnelles. Ainsi, l'EMSP, parce qu'elle était dans sa constitution pluridisciplinaire, pouvait être appelée pour pallier le manque de présence de psychologue au sein du service d'OD.

Cadre de santé OD : *« on vous appelle pour avoir un temps psychologue. »*

Or, tant que l'EMSP comblait cela, il paraissait difficile d'apercevoir une possibilité de changement. Ainsi, la problématique du temps de présence d'une psychologue restait invisible pour l'institution, puisque comblée par l'EMSP.

3.3 Des modes de collaborations qui facilitent l'intégration de la démarche palliative

Au cours des focus groupes, certaines collaborations auprès de patients étaient remises en question, alors que l'équipe d'OD était jugée compétente pour réaliser la démarche palliative.

Médecin SP : *« mais maintenant vous savez faire beaucoup de choses ! Enfin je veux dire, toi tu le sais, tu sais parler aux gens, aux patients en utilisant le non-verbal, t'analyses souvent bien ce que les gens pensent, leurs réactions … et qu'est-ce qui ferait que devant quelqu'un chez qui finalement l'annonce ne s'est pas trop mal passée, qui est peut-être un peu symptomatique mais tu saurais mettre un antalgique ou ce qu'il faut, qu'est-ce qui fait que tu nous appelles quand même ? »*

L'équipe d'OD attendait du soutien de la part des cliniciens de SP, aussi bien dans le partage symbolique de la responsabilité, que dans la possibilité de trouver une écoute ou un temps pour prendre soin d'eux-mêmes, en tant que soignants impliqués dans l'accompagnement d'un patient gravement malade.

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

3.3.1 Partage symbolique de la responsabilité en contexte d'incertitude

En soutenant leurs prises de décision, leurs orientations thérapeutiques, les EMSP partageaient une responsabilité symbolique en contexte d'incertitude, afin de « *faire ensemble* » dans des situations difficiles ou complexes. Symbolique car les EMSP ont un principe de non-substitution. Cela signifie qu'elles ont une activité de conseil, n'ont pas de possibilité de prescrire d'éventuels traitements et ne sont pas en position de responsabilité dans la prise en charge des patients.

Les soignants de SP étaient considérés comme des « *garde-fous* » face à l'obstination déraisonnable, et pouvaient être appelés pour participer à des délibérations collectives. Pour les soignants d'OD, le passage de l'EMSP permettait également d'acter une certaine réalité, et les aidait à passer le cap de l'échec et de la culpabilité qui découlait des prises de décisions en situation d'incertitude, *même en dehors de situations où la loi imposerait une procédure collégiale.*

> Infirmière OD 2 : *« votre venue permet aussi d'acter, leur permettre d'entrer dans une certaine réalité parce que ben un jour le patient va moins bien… Et puis aussi peut-être de libérer la culpabilité ou l'angoisse de certaines personnes, aussi bien l'équipe médicale, que du patient. »*

3.3.2 Le besoin de soutien

L'EMSP soutenait les soignants impliqués dans l'accompagnement de patients gravement malades. Par l'écoute de leur vécu, le temps consacré à l'expression de leurs ressentis, projections, ou difficultés face à la confrontation de la mort de l'autre, elle avait une fonction nécessaire à toute personne prenant en charge des patients gravement malades, et confrontée à la répétition de situations de fin de vie.

> Infirmier OD 2 : *« vous nous rassurez sur notre prise en charge, sur notre façon de faire et du coup nous on est reboosté hop on repart… on est du coup plus aidant aussi, enfin j'en sais rien, plus… »*
>
> Médecin SP 1 : *« ça permet de partager la charge, de répartir la charge sur plus d'épaules. »*
>
> Infirmier OD 1 : *« des fois, le fait de vous appeler, ça nous aide à cadrer la prise en charge, ça permet un peu de « s'asseoir et boire un verre » ! Rires. Donc en fait c'est un rôle de… de soupape ! »*

Cette fonction de soutien a amené les soignants du focus groupe à prendre en compte les dimensions objectives et subjectives du soin : si des compétences en SP pouvaient être intégrées par les équipes, le besoin de soutien, renvoyant à la notion d'équipe, et de collaboration serait toujours persistant (Worms, 2010).

3.4 Un sentiment d'incompétence lié à des représentations idéalisées de la bonne mort

Il existait chez les participants d'OD un sentiment d'incompétence face à la prise en charge palliative de leurs patients alors même que les équipes de SP jugeaient leur

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

prise en charge de qualité. Cette dépréciation avait peu de lien avec le manque de formation, mais semblait plutôt être le fait d'idéaux vis-à-vis de la fin de vie, que semblaient pouvoir atteindre les SP spécialisés.

3.4.1 Un idéal d'accompagnement

Le sentiment d'incompétence se trouvait dans la communication auprès des patients gravement malades ou en fin de vie. Lorsque les soignants d'OD n'arrivaient pas à faire comprendre un pronostic défavorable à une famille ou un patient, ils attendaient que l'EMSP y parvienne, de par leur rôle d'experts de la relation et de l'accompagnement, et du fait de leur positionnement extérieur à la prise en charge oncologique. Les soignants d'OD soutenaient l'objectif de faire « cheminer » leurs patients ou les proches, vers l'acceptation de la situation palliative voire d'un statut de mourant, grâce à la rencontre avec l'EMSP, ce qui n'était pas toujours partagé par cette dernière.

Or le groupe mettait en évidence que le passage de l'EMSP pouvait faire effraction auprès du patient sans améliorer l'information transmise. Les soignants justifiaient cela par l'existence de mécanisme de défense psychique des patients face à l'adversité et à la gravité de leur maladie, et non par un défaut de communication de l'équipe d'OD.

> Médecin SP 1 : *« ça ne sert à rien d'aller s'asseoir 5 minutes avec eux dans le silence glacial pour dire « on est là, les SP ». »*

Le groupe mettait en évidence le besoin d'un certain « lâcher prise » face au souci de transparence ou de qualité de l'information, bien que cela leur soit juridiquement demandé. Cette expérience semblait être particulièrement difficile à formaliser entre les deux équipes, notamment du fait de l'écart avec les enjeux légaux que cela contenait et de la variabilité des situations cliniques et des attentes des patients en fin de vie.

> Psychologue SP : *« est-ce que ce n'est pas finalement le temps du patient qui est à respecter, et tant pis si c'est trop tard à nos yeux. Parce qu'on a l'impression qu'une fois qu'on a compris qu'on est dans une prise en charge palliative — forcément on a le souci de transparence, d'information éclairée et tout ça — cela se passe « bien ». Sauf que si psychiquement ce n'est pas audible, est-ce que ce n'est pas à nous de lâcher prise ? »*

3.4.2 L'idéalisation des soins palliatifs

L'équipe d'OD se percevait comme incompétent dans la démarche palliative du fait d'une idéalisation d'une équipe ou d'un lieu spécialisé, pouvant accommoder le drame de la fin de vie et apporter une consolation.

> Juriste : *« vous avez employé le terme de dramatiser, j'ai trouvé que c'était intéressant par rapport à ce qu'on dit, c'est l'idée un peu que par rapport à cet attendu, voilà d'une rupture, on venait un petit peu accommoder le drame, enfin drame aussi dans le récit que le patient et sa famille se font*

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

de sa maladie quoi ! C'est un drame de vie et on essaie de… quand même mettre des coussins quoi, grâce aux SP ! Rires »

Ainsi, pour les soignants d'OD, l'unité de SP représentait une perfection, un idéal qui serait en dehors des contraintes hospitalières pesant sur leur propre service (notamment de capacité en personnel, de financement ou de temps), comme en témoigne cet échange à propos des transferts de patients en unité de SP.

Infirmier OD 1 : *« on le vendait bien ! On leur disait « han mais vous serez bien, ils sont plein, ils auront plein de temps pour vous… »*

Psychologue SP : *« et du coup ils étaient tous déçus ! »*

Rires

Médecin OD : *« leur service est magnifique !! »*

Rires

Philosophe : *« comment vous êtes-vous rendu compte que c'était survendu ? »*

Médecin SP : *« ah ben parce que les patients arrivaient avec des attentes, mais vraiment des attentes ! Et on se disait « mais qui vous a dit ça ? », « ah ben on nous a dit que… » ! Alors il n'y a pas que vous hein il y a plein de services qui survendent « on nous a dit que monts et merveilles, qu'on aurait ça, qu'on aurait ça… » Enfin c'est le paradis sur terre quoi et on disait « ben non, c'est quand même un service… »*

Infirmier OD 1 : *« avec du recul maintenant je peux le dire… Moi aussi j'ai fait ça : ouais super ! Parce qu'on était dans une situation difficile où on sent qu'on n'est plus aidant pour le patient « on passe un relais » en espérant que comme vous c'est votre spécialisation ben vous alliez mieux les accompagner dans les derniers…et rattraper peut-être un peu nos maladresses… »*

Ces représentations ajoutaient au sentiment d'incompétence voire à la culpabilité des soignants d'OD, lorsque leurs prises en charge étaient soumises aux contraintes de leur profession ou de leur institution. Or ces contraintes étaient également présentes pour les équipes de SP, qui se défendaient d'atteindre cet idéal.

Là encore, il existait pour les EMSP un enjeu de mise à distance d'un idéal d'accompagnement, pour réaffirmer l'existence de limites notamment dans le soulagement des souffrances en fin de vie. Cela légitimait l'accompagnement palliatif de leurs collègues et rappelait également qu'il était impossible d'accommoder le drame du mourir.

Psychologue SP : *« certains patients sont révoltés ! Moi j'ai cette patiente-là en tête qui hurlait jusqu'au dernier moment, c'est aussi ce qui la tient en vie, enfin certains patients expriment l'injustice et le fait que c'est inacceptable pour eux et non il n'est pas question de se résoudre à ça, de se résigner à ça et puis de mourir en silence… »*

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

3.4.3 Une bonne mort qui protège les soignants

Au cours des focus groupes ont été explicitées nombre de constructions personnelles de ce que devait être une bonne mort, un bon accompagnement, une fin de vie apaisée, acceptée, sans souffrance qui ne soit renvoyée au soignant ou aux proches.

> Médecin SP 1 : *« il y a l'envie d'apporter des solutions, de calmer la souffrance, on n'est quand même pas soignant pour rien, c'est pour soigner et donc ça veut dire quoi ? Ça veut dire apporter des solutions, calmer la souffrance. Quelqu'un qui continue d'exprimer la souffrance, on a l'impression d'avoir mal travaillé en fin de compte. Alors que ce n'est pas forcément le cas, ils restent autonomes et libres de continuer à pouvoir exprimer leur souffrance. Moi j'ai du mal quand même à le conjuguer au quotidien parce que c'est une donnée qui n'est pas nouvelle pour moi l'idéal de la mort pacifiée ce sont nos représentations de soignants. On doit le questionner et on doit faire attention à ça. Mais au quotidien je trouve toujours ça compliqué parce que quelqu'un qui te balance toute sa souffrance dans la, j'ai envie de dire dans la gueule hein parce que c'est vraiment violent dans ce moment-là, tu te la reçois vraiment en pleine face, tu repars avec ça et bien c'est super-désagréable hein, enfin désagréable c'est un euphémisme ! »*

Cela donnait aussi sens au rôle du soignant de SP ou d'OD, dans l'accompagnement d'un patient jusqu'à son décès. La construction de ce sentiment de compétence au cours de la prise en charge palliative était ainsi basée sur des représentations idéalisées du mourir, qui elles-mêmes permettaient au soignant de valoriser son rôle et de se sentir capable de « faire ce métier-là ». Les soignants se disaient aussi mieux protégés face à la souffrance du patient lorsque ce dernier accédait à une forme de résignation ou d'acceptation, ce qui participait à l'entretien de cette forme d'idéal à atteindre, justifiant l'existence même des SP pour certains soignants.

4 Discussion

Cette étude, à travers les enjeux de la collaboration entre deux équipes de soins, l'une spécialisée en SP et l'autre appartenant à la médecine curative, met en évidence un double mouvement potentiellement paradoxal de l'EMSP, à la fois dans la promotion d'une expertise dans l'accompagnement d'une personne en fin de vie, et également dans le souhait de généraliser une démarche de soin dite palliative au sein des services, qui entraîne des conséquences en termes de formation des soignants pour aborder la mort à l'hôpital.

Si certaines compétences du soin peuvent être identifiées et transmises aux acteurs, cette notion de compétence porte des limites lorsqu'il s'agit d'aborder la mort de l'autre, à la fois dans son intégration des dimensions affectives ou émotionnelles inscrites dans les SP et dans la place faite au collectif et aux interactions dans l'agir, primordiaux là encore en SP. La méthodologie d'éthique clinique employée au sein de cette étude a pu mettre en évidence des freins au réel pouvoir d'agir des soignants d'OD dans l'accompagnement en fin de vie, et a expérimenté une réflexion contextuelle

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

et pragmatique basée sur l'expérience des acteurs comme moteur d'apprentissage collectif.

4.1 Les limites de la logique de compétence dans l'accompagnement du mourir

L'apprentissage par compétence répond, en santé, à la complexification des situations de soins et des prises de décisions qui en découlent (Parent et Jouquan, 2013, Jouquan et Parent, 2015) ; élargissant les objectifs de formation de la transmission de savoir théorique à une approche plus ancrée dans « l'agir » en situation. La définition de compétence la plus employée en santé est celle de Tardif (2006), comme un *« savoir agir complexe prenant appui sur la mobilisation et la combinaison efficaces d'une variété de ressources internes et externes à l'intérieur d'une famille de situation »* (Tardif, 2006, p. 22). La construction d'un référentiel de compétence en SP a permis de consolider la visibilité et la reconnaissance d'une spécialité nouvelle et de ses acteurs, s'articulant sans s'y confondre à un paysage médical technoscientifique (Aubry et Mallet, 2008), et qui se traduit par une objectivation des situations de soins et de leur traitement. Cela a nécessité de formaliser des savoir-faire propres aux SP, initialement valorisés comme empiriques ou expérientiels, ce qui a permis à de jeunes soignants, en sortant de leur formation initiale, d'intégrer immédiatement les services de SP spécialisés, s'éloignant d'un fonctionnement historique décrit par Castra (2003) :

> *« Les soignantes trop jeunes ou inexpérimentées sont ainsi souvent écartées des unités de soins palliatifs. L'engagement dans la discipline est systématiquement lié à une nécessaire expérience personnelle et professionnelle des situations de fin de vie, valorisant ainsi l'apprentissage individuel « sur le tas » de savoir-faire, qui ne peuvent s'acquérir que sur le terrain, de façon empirique, par tâtonnement et par essais erreurs. »* (Castra M, 2003, p. 117)

La détermination des compétences des uns et des autres, de celles qui appartiendraient à la spécialisation des SP ou qui pourraient être transmises, est parfois le lieu de représentations erronées ou le vecteur d'une instrumentalisation d'une équipe par une autre. Ainsi, les exemples de l'aide à la rédaction des directives anticipées ou du temps psychologue dédié à l'accompagnement de ces patients gravement malades ne sont pas identifiés de manière semblable par les deux équipes de soins. Cela entraîne des attentes antagonistes dans la collaboration, là où certains rechercheraient la formation pour ne plus avoir à être sollicités et d'autres la délégation systématique de tâches qu'ils souhaiteraient éviter.

Cette détermination de compétences en SP était également le lieu d'une construction identitaire pour les SP, adaptée aux besoins des patients dont ils avaient à s'occuper mais également des équipes qui les sollicitaient.

Dans notre étude, l'EMSP soutenait en partie cette démarche de transmission prédéterminée de compétences, mais se confrontait au sentiment d'incompétence des acteurs d'OD. Ce sentiment était le reflet de l'incapacité partielle de ces derniers à mobiliser leurs ressources afin de mettre en œuvre une démarche palliative dans leur service. Ces limites font écho aux résistances décrites dans la littérature médicale

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

mais ne les recoupent pas totalement. Elles mettent à l'épreuve la logique de compétences (objectivables, centrées sur l'individu et insuffisamment contextualisées) dans l'accompagnement de la fin de vie (Aiguier et Le Berre, 2020).

Ces limites sont de trois ordres :

- la logique de compétence en SP viserait à ce que le professionnel d'OD puisse s'adapter à son contexte organisationnel de soin pour répondre à une situation-problème (Crahay, 2006) relevant de la démarche palliative. Or, l'équipe d'OD se décrit limitée par ce dit contexte professionnel (à l'exemple du manque de présence de psychologue au sein du service d'OD, ou de la charge de travail infirmier). Cela met en évidence les limites de la dimension adaptative de la compétence, sans remettre en cause les logiques d'action et d'organisation à l'hôpital, ne permettant pas de rendre capables des individus.

- les freins institutionnels ne doivent pas invisibiliser des limites individuelles liés à la dimension affective ou émotionnelle du soin, insuffisamment prise en compte dans l'approche par compétence ; dans notre étude, les participants ont mis en évidence que cette dimension pouvait affecter durablement l'organisation des soins, à l'exemple d'une délégation défensive et systématique des accompagnements palliatifs à l'EMSP, mais aussi la conception même du soin et de ses fonctions propres.

- le troisième point limitant la mise en œuvre d'une démarche palliative au sein d'un service curatif n'est que peu critiqué dans la littérature médicale. Il s'agit du rapport à une norme idéalisée de l'accompagnement de la fin de vie. Notre étude a mis en évidence que le sentiment d'incompétence des soignants d'OD était favorisé par des représentations idéalisées des SP, considérés comme un accompagnement exemplaire et inatteignable dans la pratique quotidienne des équipes de soins curatifs. Cet idéal était ainsi porteur de souffrance et d'insatisfaction pour les soignants possiblement nourri par un excès de responsabilité que fait porter la logique de compétence dans l'accompagnement du mourir sur les acteurs de santé, visant la « réussite » d'une action.

On retrouve cette description d'une « bonne mort » ou d'un « mourir soutenu et accompagné » dans la littérature, depuis l'émergence du mouvement des SP jusqu'à nos jours dans les lois relatives à la fin de la vie. S'il est question de mourir dans de bonnes conditions, évitant « toute souffrance », il est également question d'un accomplissement du sujet, portant une sorte de développement personnel jusqu'à son dernier souffle, portant ainsi une promesse extrême dans l'accompagnement (Castra, 2010 ; Kübler Ross, 1990).

> *« Cette belle mort engage les soignants dans l'accompagnement à mettre en œuvre une relation intime et sincère, visant à révéler la subjectivité de l'autre : « la transparence et la sincérité comptent plus que tout : chacun est invité à « ôter son masque » à « oser enfin être vrai », à « écouter sa*

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

> *voie intérieure » pour reprendre le vocabulaire de l'accompagnement des mourants »* (Déchaux, 2004).

Cet idéal est ainsi encore présent dans les représentations des SP des soignants d'OD et limite la mise en œuvre d'une démarche palliative ; ces soignants font appel à une équipe spécialisée lorsqu'ils se trouvent en difficulté face à la souffrance de l'autre, lorsqu'ils n'acceptent plus leurs contraintes liées à leur profession (notamment du temps restreint de disponibilité du soignant pour chaque patient), ou lorsque la « communication » avec une personne en fin de vie ne leur semble pas de qualité suffisante.

Ces idéaux, longtemps diffusés par les acteurs de SP, étaient dans notre étude mis à distance par les soignants de terrain de l'EMSP au cours de la réflexion éthique, car ceux-ci ne se disaient pas systématiquement en position d'améliorer les prises en charge, et identifiaient ces idéaux comme des obstacles majeurs à l'intégration de la démarche palliative au sein de ce service.

La méthodologie réflexive d'éthique clinique a ainsi permis aux participants de prêter attention aux facteurs limitant ou favorisant la conversion de ressources ou de compétences en action effective. Cette réflexion a été permise par la méthodologie d'éthique clinique employée, à la fois contextuelle et pragmatique (Aiguier, 2017).

4.2 Une démarche éthique comme moteur d'un apprentissage collectif de l'accompagnement en fin de vie

C'est durant plus d'un an que les participants ont pu faire évoluer leur réflexion. Cette temporalité, instauratrice d'une dimension d'intercompréhension et de confiance mutuelle, a permis l'expression des subjectivités. Les soignants ont pu, au cours des séances, faire référence à leurs propres situations cliniques dans lesquelles leur positionnement leur paraissait complexe ou insatisfaisant, ouvrant une certaine « intimité » d'un récit contextualisé (Le Berre et Loute, 2018). Ils ont pu remettre en cause le sens de leur profession, tout en retournant au travail le soir même ou le lendemain. Cette déstabilisation fut accompagnée par les animateurs par la promotion du dialogue entre chercheurs en éthique et soignants, inscrivant le questionnement des uns dans celui des autres et réciproquement. Questionnement direct, échange de convictions, d'émotion, d'intuition ou de repères théoriques : le groupe a pu faire l'expérience d'une interdisciplinarité vivante et subjective entre acteurs de sciences humaines et de santé, motrice d'un apprentissage émancipateur en ne visant pas un jugement des personnes, mais bien l'amélioration de l'action et des institutions.

Sans se placer dans une posture extérieure aux pratiques, les chercheurs en éthique ont accompagné l'équipe dans une forme d'éthique « en train de se faire » (Boitte, 2012). Pour eux, l'engagement dans ces focus groupes a nécessité de comprendre et connaître le contexte des soins de cette étude, le vocabulaire médical des deux disciplines, notamment vis-à-vis de l'immunothérapie et des SP précoces. Cette démarche s'est ainsi intégrée dans une démarche d'apprentissage collective et expérientielle, bien en dehors d'une position de surplomb ou de « savoir l'éthique » (Aiguier, 2017).

L'intérêt de l'enquête par focus groupe s'inscrit ici dans cette perspective de « partageabilité » d'un objet tel que l'intégration de la démarche palliative. Dans cette étude,

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

la mise en évidence des limites à l'intégration de la démarche palliative et de son abord par la logique de compétence vient éclairer les enjeux futurs liés au développement des SP dans l'ensemble des services de soins. Elle invite à porter attention à l'idée de capacitation des acteurs, inspiré de l'approche de Sen (2010) : pouvoir prendre soin d'une personne malade jusqu'à son décès suppose d'intégrer les enjeux de gouvernance de l'institution en ce que celle-ci intègre les questions liées aux ressources et limites des accompagnants professionnels (soutien émotionnel, travail sur les représentations parfois culpabilisantes d'une « bonne mort » ou d'un « bon accompagnement »), les questions institutionnelles et organisationnelles (ressources suffisantes, collectifs de soin soutenant, politique de formation), mais également les dimensions sociales et politiques (culture du soin, évolution des formations, législation, politique).

4.3 Limite de l'étude

Cette étude a pour limite principale son caractère unicentrique, ce qui ne permet pas sa généralisation. Néanmoins, la multiplicité des participants, aussi bien en termes de spécialisation que de disciplines et d'années d'expériences en fait une force importante. La méthodologie qualitative, permettant d'explorer en profondeur la question de recherche, a suivi les critères de bonne pratique du COREQ : les sujets ont été sélectionnés sur la base du volontariat mais sans connaître au préalable la question de recherche précise (Tong *et al.*, 2007). La durée de la recherche et le choix de la réaliser avec le même groupe dans chacune de ses étapes a permis un approfondissement de la réflexion et de construire une certaine sincérité du discours. L'analyse qualitative a été effectuée par deux chercheurs formés à la méthode et qui ont pu effectuer une triangulation des thèmes et sous-thèmes.

5 Conclusion

Nous avons mis en évidence, avec cette étude, les facteurs limitant la conversion des ressources à disposition des acteurs de soin, en service curatif, pour accompagner des patients en fin de vie. Ces facteurs touchent aux représentations des individus, à leurs valeurs et identité professionnelle, et à leur besoin de soutien. Il semble donc nécessaire de multiplier les activités réflexives de relecture et d'analyse au sein des organisations de soins : groupes d'éthique clinique, groupe d'analyse de pratique ou de retour sur expérience. Ces activités s'appuieraient sur l'expérience vécue et relatée des participants, pour permettre un apprentissage collectif et soutenant de l'accompagnement en fin de vie, plus largement qu'au sein des lieux classiques de la formation.

Références bibliographiques

Aiguier, G. (2017). De la logique de la compétence à la capacitation : vers un apprentissage social de l'éthique. Éthique publique. *Revue internationale d'éthique sociétale et gouvernementale*, 19(1).

Aiguier, G. et Le Berre, R. (2020). Comment la formation en soins palliatifs peut-elle contribuer à un apprentissage social de la fin de la vie ? Dans R. Le Berre (dir.) *Manuel de soins palliatifs* (p. 1237-1246). Paris : Malakoff, Dunod.

Aubry, R. et Mallet, D. (2008). Réflexions et propositions pour la formation médicale. *Pédagogie médicale*, 9(2), 94-102.

Boitte, P., Cadoré, B., Jacquemin, D. et Zorilla, S. (2002). *Pour une bioéthique clinique*. Lille : Presses Universitaires du Septentrion.

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

Boitte, P., Jacquemin, D., Vanderlinden, T., Nuttens, O. et Cobbaut, J. P. (2012). Chapitre 2. De l'usage d'une grille d'éthique clinique décisionnelle à la constitution d'un lieu d'apprentissage collectif. *Journal international de bioéthique*, 23(3), 33-52.

Castra, M. (2003). *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*. Paris : Presses universitaires de France.

Castra, M. (2009). L'émergence des soins palliatifs dans la médecine, une forme particulière de militantisme de fin de vie. Quaderni. *Communication, technologies, pouvoir* (68), 25-35.

Castra, M. (2010). L'émergence d'une nouvelle conception du « bien mourir ». *Revue internationale de soins palliatifs*, 25(1), 14-17.

Crahay M. (2006), « Dangers, incertitudes et incomplétude de la logique de compétence en éducation ». *Revue française de pédagogie*, 154, 97-110.

Déchaux J.H. (2004). La mort n'est jamais familière. Proposition pour dépasser le paradigme du déni social. Dans S. Pennec (dir.), *Des vivants et des morts ; Des constructions de « la bonne mort »*. Brest : Université de Bretagne Occidentale.

Dewey, J. (2011). *Démocratie et éducation, suivi de : Expérience et éducation*, Paris : Armand Colin.

Dewey, J. et Deledalle, G. (1994). Logique. La théorie de l'enquête. *Revue Philosophique de la France Et de l'Étranger*, 184(4).

Fernagu-Oudet, S. (2012). Favoriser un environnement « capacitant » dans les organisations. *Former pour le travail*, 201-213.

Gaertner, J., Siemens, W., Meerpohl, J. J., Antes, G., Meffert, C., Xander, C., … et Becker, G. (2017). Effect of specialist palliative care services on quality of life in adults with advanced incurable illness in hospital, hospice, or community settings : systematic review and meta-analysis. *Bmj*, 357.

Jonnaert, P. (2009). *Compétences et socioconstructivisme : cadre théorique*. Bruxelles : De Boeck (coll Perspective en éducation et formation).

Jouquan, J. et Parent, F. (2015). *Comment élaborer et analyser un référentiel de compétences en santé ? : Une clarification conceptuelle et méthodologique de l'approche par compétences*. Bruxelles : De Boeck Supérieur.

Kaasa, S., Loge, J. H., Aapro, M., Albreht, T., Anderson, R., Bruera, E., … et Lundeby, T. (2018). Integration of oncology and palliative care : a Lancet Oncology Commission. *The Lancet Oncology*, 19(11), e588-e653.

Kübler Ross, E. (1990). *La mort est un nouveau soleil*. Paris : Éditions Press Pocket.

Le Berre R. et Loute A. (2018) Raconter la souffrance en soins palliatifs : les usages multiples du récit. *Médecine Palliat.*, 17(4), 208-217.

Luke, J. J., Flaherty, K. T., Ribas, A. et Long, G. V. (2017). Targeted agents and immunotherapies : optimizing outcomes in melanoma. *Nature reviews Clinical oncology*, 14(8), 463-482.

Maesschalck, M. (2012). Chapitre 9. L'intervention éthique en régime pragmatique. *Journal International de Bioéthique*, 23(3), 149-165.

Mathews, J., Hannon, B. et Zimmermann, C. (2021). Models of Integration of Specialized Palliative Care with Oncology. *Current Treatment Options in Oncology*, 22(5), 1-18.

Organisation Mondiale de la santé (page consultée le 14/12/2021). Glossaire de la promotion de la santé [en ligne]. https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care.

Parent, F. et Jouquan, J. (2013). *Penser la formation des professionnels de la santé*. Bruxelles : De Boeck Supérieur.

Quill TE, Abernethy AP. Generalist plus specialist palliative care–creating a more sustainable model. N Engl J Med. 28 mars 2013 ;368(13) :1173-5.

Salins, N., Ghoshal, A., Hughes, S. et Preston, N. (2020). How views of oncologists and haematologists impacts palliative care referral : a systematic review. *BMC palliative care*, 19(1), 1-19.

Sen, A. (2010). *L'idée de justice*. Paris : Flammarion.

Tardif, J. (2006) *Évaluation des compétences : documenter le parcours de développement*. Montréal : Chenelière Education.

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

Tong, A., Sainsbury, P. et Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ) : a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International journal for quality in health care*, 19(6), 349-357.

Weiss, S.A., Wolchok, J.D. et Sznol, M. (2019). Immunotherapy of melanoma : facts and hopes. *Clinical Cancer Research*, 25(17), 5191-5201.

Worms, F. (2010). *Le moment du soin : à quoi tenons-nous ?* Paris : Presses universitaires de France.

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666