



dossier

Soins palliatifs et accompagnement

coordonné par

Jean Kermarec

Pneumologue, professeur agrégé du Val de Grâce, vice-président de l'Association pour le développement des soins palliatifs fondatrice

Les soins palliatifs visent à soulager toutes les composantes de la souffrance du malade menacé dans sa vie. Ils associent une thérapeutique palliative contre la douleur et les symptômes d'inconfort et un accompagnement où sont impliqués tous les intervenants regroupés avec la famille dans une équipe interdisciplinaire [>p. 16](#). Une prise en charge précoce rend moins difficile l'accompagnement terminal [>p. 18](#). 150 000 personnes sur 550 000 décédées dans l'année nécessiteraient des soins palliatifs. La prise en charge palliative s'améliore à l'hôpital, où ont lieu 70 % des décès, avec l'augmentation du nombre des unités de soins palliatifs et d'équipes mobiles [>p. 20](#) mais aussi avec le développement de l'esprit soins palliatifs dans les services cliniques. À domicile des structures adaptées aident les malades à rester chez eux [>p. 21](#). L'accompagnement du malade et de sa famille demande de la part des intervenants coopération et complémentarité. L'équipe soignante doit associer compétence et maturité [>p. 24](#). Le malade qui s'en va est d'autant plus angoissé qu'il a tant d'affaires à régler aux plans matériel et social [>p. 25](#), aux plans psychologique et spirituel [>p. 26](#). À cet égard les accompagnants bénévoles, en équipe, peuvent jouer un rôle important quand ils présentent des garanties de fiabilité [>p. 28](#). Les modalités de prise en charge du malade varient suivant le lieu, domicile ou institution, et suivant le type de structures. À l'hôpital, l'unité de soins palliatifs est une unité autonome destinée à recevoir des malades en fin de vie et dont la conception architecturale réserve une large place à la famille [>p. 32](#). L'équipe mobile de soins palliatifs, structure légère, ne disposant pas de lits est à la disposition de tous les services d'un hôpital pour des conseils techniques et une aide à l'accompagnement [>p. 35](#). Une équipe mobile dans un centre anticancéreux suit un nombre plus important de malades, à un stade plus précoce où une thérapeutique curative est en cours d'où le nom d'équipe d'accompagnement et

de soins continus [>p. 37](#). Tous les services aigus se doivent de se préoccuper des malades en phase critique et de les garder en charge jusqu'à la fin s'ils le souhaitent avec l'aide éventuelle d'une équipe mobile [>p. 38](#).

En gériatrie les besoins sont immenses : certains centres comportant une USP contribuent à former des soignants qui diffuseront leur savoir-faire dans les services de soins de longue durée, les maisons de retraite [>p. 46](#)...

Au domicile, les soignants libéraux ont vocation à prendre en charge les malades en fin de vie, ce qui implique qu'ils acceptent de travailler en équipe [>p. 39](#), l'idéal étant de constituer un réseau [>p. 42](#). Ils peuvent aussi être aidés par une USP qui se met à leur service [>p. 40](#).

L'hospitalisation à domicile constitue une solution intermédiaire où l'hôpital intervient par une de ses équipes, mais le médecin référent qui reste le médecin de famille. En milieu urbain l'HAD ne concerne qu'un nombre limité de villes [>p. 43](#), des expériences intéressantes se déroulent en milieu rural [>p. 44](#), plus répandus sont les services de soins infirmiers à domicile de grande utilité.

Le développement des soins palliatifs requiert l'implication des soignants et leur formation au cours des études de médecine [>p. 51](#), de soins infirmiers, d'aides-soignants [>p. 52](#) associant enseignement théorique et pratique.

Le lecteur trouvera dans le cadre des tribunes, les principes éthiques qui sont enseignés à des étudiants en médecine [>p. 54](#), si fondamentaux quand on est confronté à des problèmes tels que ceux posés par la mort des vieillards [>p. 57](#).

L'opportunité d'une coordination régionale des soins palliatifs est argumentée [>p. 59](#).

Les associations interviennent en affirmant une éthique de l'accompagnement, en sensibilisant le grand public, en mettant en place des bénévoles fiables [>p. 62](#). La Société française d'accompagnement de soins palliatifs fédère tout le mouvement associatif au niveau national et international [>p. 64](#).



Données générales

Les soins palliatifs s'avèrent nécessaires pour près d'un décès sur trois. Il s'agit d'une prise en charge à la fois médicale, sociale et relationnelle qui peut intervenir aussi bien en milieu hospitalier qu'au domicile du patient.

Jean Kermarec
Pneumologue,
professeur agrégé
du Val-de-Grâce,
vice-président de
l'ASP fondatrice

Le désir de soulager les personnes en fin de vie ne date pas d'aujourd'hui. L'effet de l'opium sur la douleur remonte à la nuit des temps, la morphine a 150 ans....

De la même façon, l'accompagnement a été conçu et organisé par Saint-Camille avec ses équipes qui parcouraient l'Italie au gré des épidémies pour venir en aide aux mourants.

Jeanne Garnier, avec les Dames du Calvaire, a développé des hospices à partir de 1842, pour accueillir les malades en fin de vie, mais il s'agissait d'établissements non médicalisés, apportant aux malades présence, écoute et compassion mais où manquait la prise en charge médicale de la dimension physique de la souffrance.

Parallèlement, en dehors des hospices, la médecine humaniste avait le souci de la prise en charge globale du malade : les traitements symptomatiques progressaient mais restaient mal adaptés, l'accompagnement par les soignants était facilité par la longueur du séjour des malades et par le temps dont disposaient les infirmières religieuses, et, plus tard, infirmières « Croix-Rouge », personnels semi-bénévoles.

Puis arriva la grande révolution thérapeutique de l'après-guerre : le diagnostic d'une méningite tuberculeuse n'équivalait plus à un arrêt de mort. Les triomphes de la médecine curative eurent un impact psychologique énorme et aussi deux conséquences matérielles : les durées moyennes de séjour hospitalier qui se comptaient en semaines ou en mois dès lors qu'il s'agis-

Définitions

Les soins sont des actions qui ont pour but de guérir (soins curatifs) ou de soulager (soins palliatifs).

On pourrait donc considérer que tous les soins qui visent à combattre les symptômes, sans avoir un impact direct sur la maladie, entrent dans le cadre des soins palliatifs.

En fait, on réserve le terme de « soins palliatifs » aux soins qui s'adressent à des malades atteints d'une affection de pronostic fatal à brève échéance (soins palliatifs terminaux), ou à plus ou moins longue échéance, après des rémissions, qui, parfois, débouchent sur des guérisons.

Il s'agit donc de malades graves confrontés à une crise existentielle, telle que leur souffrance est totale, dans laquelle s'imbriquent des composantes physiques, morales, sociales et spirituelles, qui doivent donc être pris en charge de façon globale par des intervenants divers agissant de façon complémentaire dans le cadre d'une équipe interdisciplinaire.

Ainsi, les soins palliatifs reposent sur deux éléments indissociables : *la thérapeutique palliative et l'accompagnement.*

La thérapeutique palliative est l'affaire des soignants : elle cherche à réduire tous les symptômes, sources de souffrance

et d'inconfort, en premier lieu la douleur, mais aussi les vomissements, l'essoufflement...

L'accompagnement correspond à une attitude qui essaie de « *comprendre ce que le malade est en train de vivre, tout en gardant la distance nécessaire pour lui apporter une aide véritable* » (Rogers). Il est l'affaire de tous les intervenants autour du malade, chacun connaissant des contraintes et des limites.

La famille représente, avec les proches, le premier et le principal soutien du malade. Mais elle est souvent désemparée et ne sait quelle attitude tenir

sait de maladies graves, se réduisent de plus en plus pour atteindre actuellement 5 à 6 jours, et dans ce temps limité, doivent se loger des explorations techniques de plus en plus nombreuses : le temps de relation entre le malade et le soignant ne laisse plus la place au dialogue d'antan.

C'est dans ce contexte qu'apparaît une forte réaction, initiée de façon particulière par Cicely Saunders à partir des années cinquante et plus encore après l'ouverture en 1967 du Saint Christopher's Hospice dont elle est la fondatrice. Son influence sur la conception des soins palliatifs est considérable : la prise en charge globale du malade en fin de vie doit comporter la thérapeutique palliative et l'accompagnement, indissociables l'un de l'autre. Elle comprend comment mieux maîtriser la douleur chronique en utilisant largement la morphine, en recherchant par palier la dose efficace, en ayant recours si possible à la morphine orale, renouvelée à heure régulière, avant que la douleur ne réapparaisse, en tenant compte de la durée d'action du médicament. Parallèlement, elle fait en sorte que l'accompagnement de ce malade, soulagé au mieux, soit assuré par l'ensemble des professionnels de santé, les ministres des cultes, et, élément nouveau, les bénévoles, œuvrant ensemble dans le cadre d'une équipe. Les hospices anglais font une large place aux bénévoles qui interviennent sur deux plans : au chevet des malades et des familles, dans le cadre d'un soutien moral direct, ce sont les bénévoles d'accompagnement à proprement parler ; et les bénévoles qui facilitent et agrémentent la vie des malades en réalisant des tâches matérielles : faire des courses, les aider à s'alimenter, assurer des transports, faire le ménage, jardiner pour rendre le cadre plus plaisant.

Cette prise en charge des tâches matérielles par les bénévoles a été discutée et généralement récusée en France dans la mesure où elle pourrait avoir un impact sur des emplois salariés.

La diffusion des soins palliatifs

Le mouvement des hospices anglais se répand à partir de 1974 au Canada où Balfour Mount crée un service de soins palliatifs, substituant cette appellation à celle de l'hospice ; à la même époque, apparaît la première équipe de soins palliatifs à domicile aux États-Unis.

En Grande-Bretagne, à partir de 1970, le Cancer relief Mac Millan fund (CRMF, Fondation de lutte contre le cancer), soutenu par le ministère de la Santé, joue un rôle déterminant dans l'essor des soins palliatifs. Le CRMF finance la création des unités de soins palliatifs et un réseau de services de soins à domicile, dont les frais de fonctionnement sont couverts par le ministère de la Santé. Il s'implique dans l'enseignement et la formation. D'autres organismes participent à cet effort, de telle sorte qu'en 1994, M. L. Lamau évalue le nombre des unités de soins palliatifs à 193, représentant 2 993 lits, avec une médiane de 10 lits et une durée de séjour habituelle de 9 à 17 jours.

Les études anglaises situent le besoin en soins palliatifs à 50 lits par million d'habitants.

En France, des associations naissent pour soutenir ce mouvement : l'association Jalmalv (Jusqu'à la mort accompagner la vie), est créée à Grenoble en 1983 par le P^r Schaerer, puis l'ASP (Association pour le développement des soins palliatifs) à Paris en 1985 par Jean Faveris, Alliance à Bordeaux, Albatros à Lyon, Clément en Alsace et bien d'autres. Toutes sont représentées au sein de la SFAP (Société française d'accompagnement et de soins palliatifs) fondée en 1989.

À ces initiatives multiples, émanant de milieux privés et publics, répond une initiative gouvernementale : le ministre de la Santé, Edmond Hervé, charge une commission ministérielle d'étudier le problème des soins palliatifs et de faire des propositions à ce sujet. Le rapport de Geneviève Laroque *Soigner et accompagner jusqu'au bout* paraît en 1986, débouchant la même année sur

devant son malade qui oscille entre des attitudes de déni, d'espoir, de dépression et de résignation. Ses encouragements, sa lassitude, voire ses acquiescements, peuvent intervenir à contretemps et déclencher chez le malade agressivité et colère.

Les professionnels de la santé connaissent tous des contraintes de temps. Le médecin, par la qualité de son information, percevant la demande réelle du malade qui ne correspond pas toujours à la demande exprimée, toute l'équipe soignante, par leur façon d'être et de faire, le psychologue, qui peut décrypter cer-

tains messages au travers de paroles ou d'attitudes, tous peuvent, quand leur action est cohérente et complémentaire, apporter beaucoup au malade et à sa famille. Les assistantes sociales, formées à l'écoute, en ayant le souci de régler des problèmes familiaux et économiques touchant à l'avenir du conjoint et des enfants, concourent à soulager la souffrance morale ; tout comme l'aumônier et d'autres, attentifs aux préoccupations spirituelles qui ne concernent pas que le religieux.

Face à ces contraintes de temps et à ces difficultés psychologiques, les bénévo-

les d'accompagnement apportent une disponibilité et une approche plus sereine. Inconnus du malade, instruits des phases qu'il peut traverser, formés à l'écoute, ils représentent, dès lors qu'ils sont sélectionnés et soutenus au sein d'une équipe, des personnes fiables à qui l'on peut se confier.

Dans certains pays, des bénévoles apportent également une aide matérielle importante. En France, on reste vigilant à ce que l'action des bénévoles ne puisse avoir aucun impact sur l'emploi des personnels salariés. ■



Soins palliatifs et accompagnement

une circulaire ministérielle relative « à l'organisation des soins et de l'accompagnement des malades en phase terminale » avec un document sur le traitement de la douleur chronique. Le premier congrès européen de soins palliatifs, à Paris en 1990, en présence du Président de la République, souligne l'adhésion de l'État au principe des soins palliatifs. La loi hospitalière du 31 juillet 1991 introduit le terme de « soins palliatifs » et en fait un droit pour le malade. Les soins palliatifs sont ainsi reconnus, de façon officielle, par les pouvoirs publics.

En 1993, le rapport de H. Delbecq, chargé de mission auprès du ministre de la Santé, fait le point sur le développement des soins palliatifs en France et ses insuffisances.

En 1995, la loi revient sur la nécessité de la prise en charge de la douleur des patients dans les établissements de santé, publics et privés, et la formation des médecins.

Le Conseil national de l'ordre des médecins a toujours soutenu le mouvement des soins palliatifs. Dans un document de janvier 1996 *déontologie et soins palliatifs*, élaboré en coordination avec le P^r Hoerni, il a rappelé les principes éthiques auxquels doivent obéir les médecins face aux malades en phase critique ou en fin de vie et les conditions qui favorisent leur application.

La loi de juin 1999 sur les soins palliatifs confirme le droit du malade à en bénéficier (lire p. 21). Elle mentionne la possibilité que des bénévoles, formés à l'ac-

Les soins palliatifs terminaux

Maurice Abiven
Médecin, ancien chef
de service de la
première unité de
soins palliatifs en
France

Le malade face à la mort ! Ici tout change, tout bascule. Il ne s'agit plus d'une maladie, même d'une maladie grave ; il s'agit de la mort qui est une toute autre réalité. Pour reprendre W. Jankelevitch : « *En vérité la mort n'est pas sur le même plan que les autres ennemis avec lesquels l'humanité se mesure ; aussi invisible que le temps et plus invincible encore, la mort n'est jamais pour l'homme un adversaire... Avec qui entrerions-nous donc dans un rapport de belligérance ? À qui ferions-nous donc la guerre ? Contre qui ouvririons-nous donc les hostilités ? Le combat contre la mort est un affrontement sans partenaire, et l'idée même de victoire ou de défaite n'est plus qu'une métaphore.* » Pour ces malades qui vont mourir, peu leur importe, au fond, qu'ils meurent d'un cancer ou d'une cirrhose, l'important pour eux, c'est qu'ils vont mourir. Pour beaucoup de bien portants, il est confortable de dire que bien souvent les malades ne savent pas qu'ils vont mourir. Ça leur évite, à ces bien portants, de se poser trop de questions sur la manière d'approcher ces mourants. Pourtant, de multiples enquêtes, et l'expérience des oncologues en particulier, montrent bien que la plupart de ces malades (85-90 %) parvenus à cette phase palliative de leur vie, celle, comme il l'a été dit plus haut, où les thérapeutiques curatives ont épuisé

leurs effets, sont assez lucides sur leur fin prochaine. Peu importe la manière dont ils sont arrivés à cette constatation : que cette annonce leur ait été faite par leur médecin ou qu'ils l'aient comprise par eux-mêmes, l'important pour eux, c'est leur mort prochaine.

Et cette prise de conscience entraîne chez chacun de ces malades, on le comprendra, des modifications psychologiques, des interrogations, des comportements, des besoins nouveaux qui jusqu'alors n'étaient pas apparus. On ne s'étendra pas longuement ici sur la crise du mourir (lire aussi p. 26). Notons cependant quelques éléments importants qui spécifient cette phase terminale de la vie. Au point de vue psychologique, d'une part, un détachement progressif de tout ce qui, jusqu'alors, avait été sujet d'intérêt, tandis qu'en même temps se développe un besoin de plus en plus fort de se sentir entouré de l'affection des siens. Parallèlement apparaissent, chez un grand nombre de ces malades, des interrogations spirituelles sur le sens de la vie vécue, sur un au-delà possible, etc. Pour certains d'entre eux, c'est aussi le moment venu de régler des problèmes familiaux qui avaient été négligés jusqu'alors : la réconciliation avec un conjoint, un enfant, les retrouvailles désirées avec un ami abandonné ; à moins qu'il ne s'agisse de trouver des

solutions à des questions matérielles, importantes pour ceux qui restent, et dont la solution avait été négligée jusqu'alors. Tout ceci pouvant être vécu avec beaucoup d'angoisse et de souffrance morale.

Toutes ces questions, on le comprendra, prennent, chez bon nombre de mourants, le pas sur les symptômes physiques de leur maladie, surtout si ceux-ci ont été correctement traités. Et certaines d'entre elles ne relèvent pas immédiatement des soignants, médecin ou infirmière, mais de l'assistante sociale, voire du notaire, du psychologue ou du psychiatre, de l'aumônier si ce n'est tout simplement de la famille ou des amis.

Il apparaît alors à l'évidence que cette pratique des soins palliatifs terminaux est particulière : il ne s'agit plus de soigner une maladie, mais de prendre en charge un malade avec tous les problèmes que cette mort prochaine peut soulever. Et cette médecine a ses exigences. D'une part, elle impose d'être pratiquée en équipe interdisciplinaire. Les besoins de ces malades sont si divers, on l'a vu, qu'ils ne peuvent être pris correctement en charge que par une équipe interdisciplinaire comportant : médecins, infirmières, aides-soignants, kinésithérapeutes, psychologues, assistantes sociales, ministres des cultes et bénévoles, équipe au sein de laquelle les com-

compagnement, apportent leur concours à l'équipe de soins en participant à l'ultime accompagnement du malade et de son entourage, sous condition d'avoir l'accord du malade et de ses proches, et de ne pas interférer avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux. Enfin, la loi prévoit le droit pour tout salarié, dont un ascendant, descendant ou une personne partageant son domicile, fait l'objet de soins palliatifs, de bénéficier d'un congé d'accompagnement de 3 mois.

Conception des soins palliatifs en France

Les soins palliatifs reposent sur trois éléments indissociables : une éthique, la thérapeutique palliative et l'accompagnement.

L'accompagnement commence par le traitement de la souffrance physique et prend en compte la souffrance morale, sociale et spirituelle. Elle vise la qualité de fin de vie en conservant au mieux les possibilités de communication.

Les différentes composantes de la souffrance sont mieux prises en compte de façon complémentaire par une équipe interdisciplinaire comportant la famille, les professionnels de santé, les personnes susceptibles d'apporter un soutien spirituel...

Les bénévoles d'accompagnement peuvent être sollicités et apporter un concours important dans l'aide morale, voire spirituelle, en particulier au plan des réconciliations génératrices de paix.

munications doivent être d'une qualité telle que chacun des membres de l'équipe soit informé de tout ce dont il a besoin pour assurer, dans son domaine, la meilleure prise en charge possible du mourant.

Par ailleurs cette médecine doit fonctionner selon des règles éthiques qui lui sont propres ; la principale de ces règles étant que la qualité de la vie qui reste à vivre à ce malade doit primer sur la durée de cette vie ; règle qui est exactement à l'opposé de la règle éthique fondamentale de la médecine, où l'on doit toujours s'employer à ce que la durée de la vie soit prioritaire, même si cela devait être aux dépens, de la qualité de cette vie.

Faut-il, alors, envisager des services spécialisés pour accueillir tous ces mourants ? Certainement pas. L'idéal vers lequel il faut tendre est, au contraire, que partout où des malades sont appelés à mourir, ils puissent recevoir ces soins palliatifs terminaux. Mais ce souhait comporte un certain nombre d'exigences. D'une part il importe que tous les soignants, médecins comme infirmières, reçoivent dans le cours de leurs études une formation à cette discipline nouvelle ; ce qui est heureusement en train de se faire, puisque les soins palliatifs font maintenant partie du cursus obligatoire des études des uns et des autres. Cette formation devrait leur permettre de

garder leurs malades qui vont mourir dans les services hospitaliers où ils ont été soignés jusque-là. Pour ce faire, il leur sera peut-être nécessaire de se faire conseiller par une équipe mobile de soins palliatifs, équipe dont tous les hôpitaux devraient peu à peu se doter. Cette équipe, formée de médecins, d'infirmières, de psychologues, peut-être d'assistantes sociales, pourra répondre à la demande des différents services de ces hôpitaux pour aider le personnel à assurer la meilleure prise en charge possible des mourants dont la fin de vie pour une raison ou une autre se révélerait difficile.

Faut-il alors continuer à prévoir des unités fixes de soins palliatifs (USP) ? Certainement. Parce qu'il y aura toujours des malades dont la fin de vie posera des problèmes : traitement de douleurs rebelles aux thérapeutiques habituelles, problèmes psychologiques difficiles à résoudre, relations particulièrement difficiles avec le malade ou la famille, etc. problèmes qui seront mieux pris en charge dans des services organisés pour ce type de travail. Par ailleurs, ces USP seront toujours nécessaires comme lieux privilégiés de formation et de recherche. C'est la raison pour laquelle un rapport du Conseil économique et social préconisait très justement la création de telles USP dans chaque centre hospitalier universitaire, sujet qui, mal-

heureusement, n'a pas été suffisamment précisé par la loi du 9 juin 1999. Reste le problème des mourants au domicile. Il est juste de préciser que les généralistes n'ont pas attendu la formulation de cette discipline nouvelle pour s'occuper de leurs malades mourants. Mais compte tenu de ce qui a été dit plus haut concernant le travail interdisciplinaire que nécessite ce type de malades, la création de réseaux reliant entre eux les divers intervenants auprès du malade (généraliste, infirmière libérale, kinésithérapeute, etc.) apparaît comme de plus en plus nécessaire. Ces réseaux animés par un coordinateur, une coordinatrice feront le lien entre les différents intervenants. Cette coordination semble tout à fait indispensable pour assurer au malade, et à sa famille qui en a la charge, une sécurité dans la continuité et l'adaptation permanente des soins aux besoins du mourant.

Ce sera une des chances de notre médecine de la fin du xx^e siècle que d'avoir introduit dans la pratique médicale cette dimension humaniste et compassionnelle des soins palliatifs, que la technicité qui l'avait envahie avait risqué de lui faire perdre. ■



Soins palliatifs et accompagnement

Les soins palliatifs s'appliquent aux malades en fin de vie, aux soins terminaux qui ont été le point de départ de la réflexion sur les soins palliatifs.

Élargissement de la conception des soins palliatifs : les soins continus

Dans cette approche, les soins palliatifs s'appliquent aux malades lors de phases critiques de leur maladie, correspondant à des moments où ils se sentent menacés dans leur vie. L'exemple le plus caractéristique est représenté par le malade chez lequel un cancer vient d'être diagnostiqué à l'occasion d'une métastase douloureuse : les examens réalisés objectivent des localisations multiples, une chimiothérapie lourde démarre, c'est la panique chez le malade et sa famille.

Au traitement à visée curative, la chimiothérapie, va être associé un traitement palliatif visant à réduire la douleur. Mais pour autant, va-t-on laisser ce malade et cette famille sans l'accompagnement dont ils ont à ce moment un besoin aigu ? L'évolution peut se faire dans des sens variables : le malade va être répondeur à la thérapeutique et connaître des rémissions, voire, dans certains cas, une guérison ; le traitement palliatif n'aura plus de raison d'être et l'accompagnement s'adaptera. Les soins palliatifs auront permis de franchir un cap. En cas de reprise évolutive ou en l'absence de réponse au traitement, l'accompagnement sera moins difficile s'il a été précoce. On est là dans une optique de soins continus ou en début d'évolution, les soins curatifs sont essentiels et les soins palliatifs complémentaires, les termes s'inversant en cas d'évolution défavorable, les soins palliatifs devenant exclusifs dans la phase terminale qui présente des particularités dès lors que le malade se sent face à la mort.

La situation des soins palliatifs en milieu hospitalier

L'évolution récente montre que l'accompagnement de fin de vie préoccupe de plus en plus les Français : parmi les quinze thèmes retenus dans le cadre des États généraux de la santé, celui de la douleur et des soins palliatifs est le plus traité lors des débats en région.

L'augmentation de l'espérance de vie, les changements de mode de vie, l'éclatement de la famille, la modification de l'habitat rendent indispensable une prise en charge cohérente et organisée des derniers jours de la vie, une prise en charge médicale mais aussi sociale et relationnelle.

Depuis la circulaire de 1986, les soins palliatifs se sont essentiellement développés en milieu hospitalier dans deux types de structures : les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) et les unités de soins palliatifs (USP). Les soins palliatifs concernent principa-

lement les cancers, les troubles neurologiques dégénératifs, le sida et la maladie d'Alzheimer, soit environ 150 000 décès par an sur un total de 550 000 décès en France.

Le secrétariat d'État à la Santé et à l'Action sociale met actuellement en œuvre un plan triennal de développement des soins palliatifs dont l'objectif est de créer et de diffuser une culture de soins palliatifs à la fois chez les professionnels de santé et dans le public pour que chacun ait droit à une mort décente.

Les axes principaux du plan sont, notamment, le renforcement de l'offre de soins palliatifs existante, le renforcement de l'offre de soins et la réduction des inégalités entre régions, le développement de la formation des professionnels et de l'information du public, le soutien à la prise en charge à domicile.

Les équipes mobiles et les unités de soins palliatifs

Les équipes mobiles et les unités de soins palliatifs constituent deux maillons essentiels de la prise en charge des soins palliatifs. À ce titre, on peut constater une évolution progressive de la situation en France, ces trois dernières années.

La situation en 1997

Au 30 mai 1997 la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) recensait 55 équipes mobiles et 51 unités de soins palliatifs représentant un total de 547 lits (pour mémoire, en 1992, on ne comptabilisait que 22 unités et 6 équipes mobiles de soins palliatifs).

En 1997, on pouvait constater qu'il existait d'importantes disparités entre les régions. Ainsi, les régions Centre, Limousin, Languedoc-Roussillon et la Corse ne disposaient d'aucun équipement. 41 départements ne disposaient ni d'équipes mobiles de soins palliatifs, ni d'unités de soins palliatifs.

La situation au 31 décembre 1998

À l'issue du premier recensement effectué par la direction des Hôpitaux au 31 décembre 1998, on dénombre :

- 84 équipes mobiles de soins palliatifs,
- 74 unités de soins palliatifs pour un total de 675 lits.

On peut constater que, comparativement à 1997, toutes les régions — à l'exception de la Guyane, la Martinique, la Guadeloupe et la Réunion — sont dotées d'au moins une unité ou équipe mobile de soins palliatifs.

Les prévisions 1999

La mise en œuvre du plan triennal de développement des soins palliatifs lancé en avril 1998 par le secrétariat d'État à la Santé et à l'Action sociale, comporte, outre l'effort financier de 50 millions fait par la Cnamts au titre du fonds national d'action sanitaire et sociale, un financement spécifique de 150 millions en 1999 afin de soutenir le développement et la création d'équipes mobiles et d'unités de soins palliatifs. Un recensement

Gabrielle Hoppé
Chargée de mission,
bureau E04,
direction des
Hôpitaux

Garantie du droit à l'accès aux soins palliatifs

La loi n° 99-477 du 9 juin 1999, s'inscrivant dans la prise en charge de la douleur, vise deux objectifs.

Par l'insertion d'un nouveau livre au Code de la santé publique, elle donne le droit à toute personne malade d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. Ces soins s'appliquent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à maintenir la dignité du malade et à soutenir son en-

tourage. Dans le cadre du schéma régional d'organisation sanitaire, ils sont dispensés par les établissements de santé mais également à domicile selon des conditions particulières définies par décret. Le rôle et le cadre d'action du milieu associatif, notamment dans l'accompagnement de la fin de vie, sont définis.

En complétant le Code du travail et selon diverses modifications législatives, ce texte ouvre un droit

nouveau pour l'entourage du malade. En effet, il permet à tout salarié du secteur public ou privé, dont une personne partageant son domicile fait l'objet de soins palliatifs, de prendre un congé de trois mois.

Pour assurer le suivi de ces mesures, le gouvernement présentera un rapport au Parlement et le Haut Comité de la santé publique est chargé de dresser un état des lieux. ■

des structures existantes et surtout le choix des projets de développement ou de création de soins palliatifs viennent d'être réalisés. Les agences régionales de l'hospitalisation sont chargées de la mise en œuvre et du suivi de ces opérations.

Les axes privilégiés

Le choix a été fait de privilégier dans un premier temps le développement des équipes mobiles de soins palliatifs au sein des établissements plutôt que les unités fixes. En effet, les équipes mobiles ont pour objectif de faciliter l'intégration et la pratique des soins palliatifs par l'ensemble des services concernés. Elles jouent un rôle pivot dans la mise en place des réseaux ville-hôpital. En permettant de mieux apprécier les besoins réels de l'établissement, elles peuvent constituer une étape préliminaire à la création d'une unité de soins palliatifs.

Bilan global de l'offre de soins

Grâce à ce financement spécifique et après sélection et priorisation par les agences régionales de l'hospitalisation des projets proposés, l'offre de soins palliatifs sera fin 1999 d'environ :

- 177 équipes mobiles de soins palliatifs,
- 99 unités de soins palliatifs représentant un total de 774 lits,
- une dizaine de réseaux de soins palliatifs entre les établissements ou entre la ville et l'hôpital répartis sur l'ensemble du territoire.

Tous les départements, à l'exception de la Guadeloupe (prévue en 2000) et de la Guyane, seront dotés, d'au moins une équipe mobile ou d'une unité de soins palliatifs.

Renforcement des équipes existantes

Parallèlement à ces créations, un effort important est accompli au niveau régional, pour renforcer les équipes déjà existantes. Sur la seule année 1999, il est

prévu un renforcement en moyens humains dans plus d'une cinquantaine de structures et équipes mobiles de soins palliatifs.

Un bilan des actions menées au titre de l'exercice en cours sera établi en fin d'année.

La situation des soins palliatifs à domicile

Depuis quelques années, certaines études mettent en évidence l'intérêt des soins palliatifs à domicile, ainsi que les difficultés auxquelles se heurtent les malades, leur entourage et les soignants.

C'est pourquoi, il est apparu nécessaire de mener un recensement afin de connaître avec précision l'état des lieux en France des soins palliatifs à domicile.

Les services déconcentrés du ministère de l'Emploi et de la Solidarité ont validé à l'échelon du département le nombre et le type des structures existantes au 31 décembre 1998 se déclarant dédiées aux soins palliatifs à domicile à partir d'un questionnaire élaboré par la direction générale de la Santé :

- les structures HAD (hospitalisation à domicile) avec orientation soins palliatifs ;
- les réseaux de soins palliatifs ville-hôpital ;
- les structures libérales de soins à domicile organisées autour des soins palliatifs ;
- les services de soins infirmiers à domicile (Ssiad) centrés sur les soins palliatifs à domicile.

La situation en 1997

Aucun recensement exhaustif des activités strictement libérales n'avait fait l'objet d'enquête. Des estimations ont été publiées dans le rapport Delbecq (décembre

Raphaël Serreau
Interne de santé
publique, direction
générale de la Santé



Soins palliatifs et accompagnement

1993) ainsi que dans le rapport du Conseil économique et social (février 1999) qui les ont évaluées à une dizaine d'équipes intervenant au domicile, pour toute la France.

La situation au 31 décembre 1998

À l'issue du premier recensement effectué par la direction générale de la Santé au 31 décembre 1998, on dénombre (figures 1 et 2) :

- 30 unités d'hospitalisation à domicile (HAD) avec une orientation soins palliatifs ;
- 18 réseaux de soins palliatifs à domicile ville-hôpital ;

- 102 services de soins infirmiers à domicile (Ssiad) identifiés par les Ddass pour s'être organisés autour des soins palliatifs.

Une concentration des structures HAD et des réseaux est effective sur l'Île-de-France, la région Provence-Alpes-Côte-d'Azur, l'Aquitaine et l'Est français. Le Nord de la France, le Centre et la Bretagne, ainsi que les Dom-Tom sont dépourvus de ces types d'organisations spécialisées intervenant au domicile. Les Ssiad sont présents au Nord et dans le Centre, se superposant parfois avec les deux autres types de structures.

- 37 départements ne disposent d'aucune des structures définies dans le cadre de l'enquête.

Les prévisions 1999

Onze structures, HAD et réseaux principalement ont déposé un projet d'organisation multidisciplinaire des soins palliatifs à domicile auprès de leurs agences régionales de l'hospitalisation et des Ddass respectives (figure 2).

Description

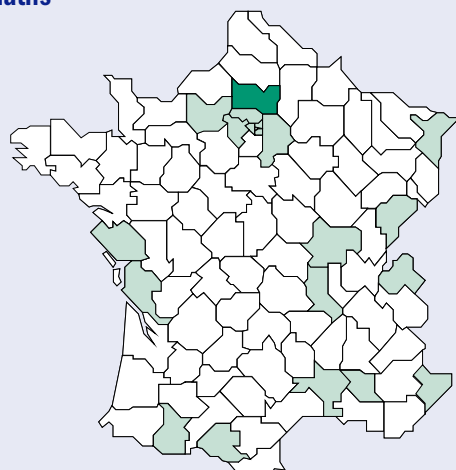
• La composition des équipes de soins palliatifs caractérisent les Ssiad, HAD et réseaux de soins palliatifs. En effet, l'ensemble des professionnels est présent dans les HAD, les Ssiad et les réseaux, mais il semble que les psychologues et les bénévoles sont faiblement représentés en HAD, les secrétaires médicales et les assistances sociales sont en nombre moindre dans les réseaux. Le personnel des Ssiad est composé majoritairement de cadres infirmiers et d'aides soignants qui collaborent avec le médecin traitant, le pharmacien et le masseur-kinésithérapeute mais les psychologues et les diététiciennes restent rares.

- L'origine et la destination des patients : l'HAD est

figure 1

Réseaux de soins palliatifs

- 1 réseau
- 2 réseaux

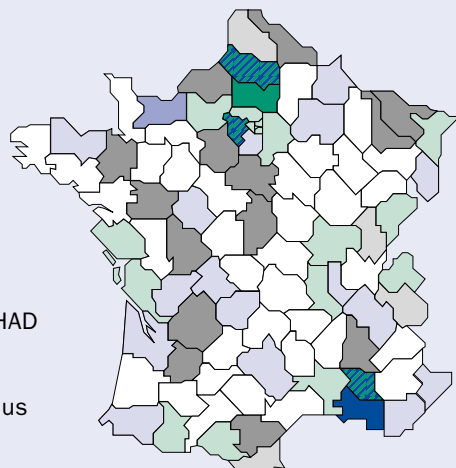


Source :
direction
générale
de la
Santé

figure 2

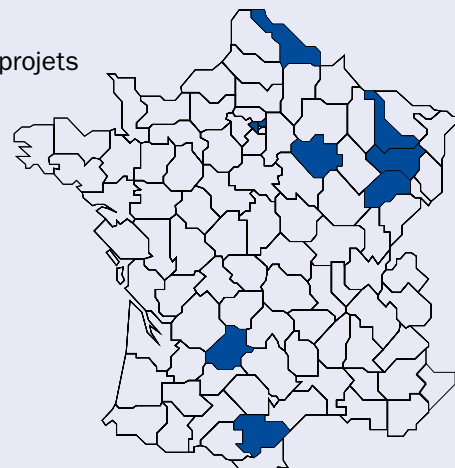
Réseaux Ssiad et HAD en soins palliatifs et projets

- néant
- 1 réseau
- 2 réseaux
- 1 HAD
- 2 HAD
- 3 HAD
- Réseaux et HAD
- 1 Ssiad
- 2 Ssiad et plus



État au 31 décembre 1998

- projets



Projets pour 1999

Source :
direction
générale
de la
Santé

la structure qui reçoit la majorité des patients de réanimation et des services de court-séjour, les patients des centres de lutte contre le cancer sont pris en charge dans les réseaux et les Ssiad accueillent davantage les patients des services de soins de suite. Avant de décéder les patients retournent souvent en service de court-séjour, très peu en réanimation ; ce qui peut apparaître comme un critère de qualité de la prise en charge au domicile d'un patient, compte tenu du fait que l'état s'aggrave généralement. En Ssiad, les patients qui décèdent à leur domicile, sans être réhospitalisés, sont plus nombreux.

- La formation spécialisée en soins palliatifs caractérise les réseaux. Par rapport aux HAD et aux Ssiad, leurs actions de formation sont importantes, comme en témoigne le nombre de publications. La formation initiale et continue est assurée. Sans être sélectionnés sur des diplômes et titres universitaires, ils ont ainsi acquis une polyvalence en terme de pratique médicale et de population accueillie. En HAD, les psychologues et les bénévoles interviennent au cours des journées de formation, de sensibilisation et des groupes de parole. Les personnels des Ssiad, ayant une formation initiale universitaire sont très peu nombreux, ils assistent surtout à des journées de sensibilisation et de formation continue.

- La coordination de l'équipe soignante est assurée pour le transfert du patient de l'hôpital à son domicile par un cadre infirmier en HAD, par l'équipe au complet dans les réseaux et par le personnel soignant et le médecin traitant dans les Ssiad.

- Les difficultés exprimées sont d'ordre médical et institutionnel en HAD, budgétaire et institutionnel en réseaux et médical et budgétaire dans les Ssiad.

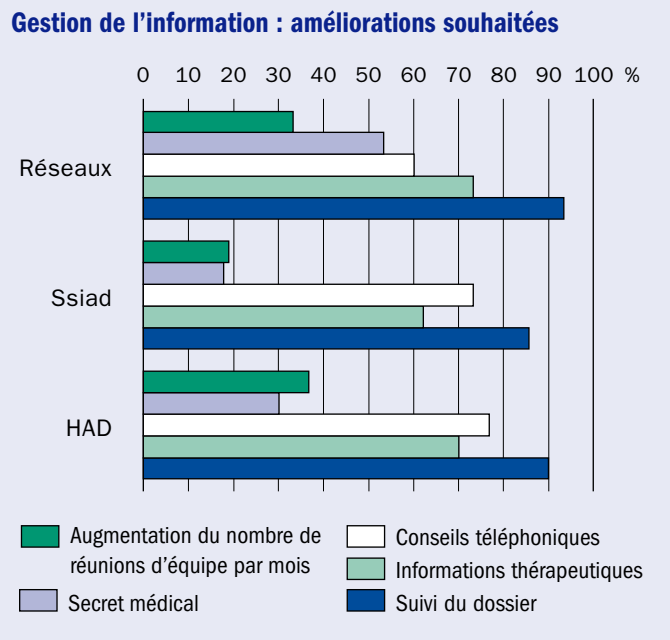
- Le choix d'une prise en charge à domicile est décidée en priorité par le patient et/ou avec sa famille, puis par son médecin traitant et enfin par le personnel soignant. La motivation forte de la famille est le prérequis essentiel à la réussite de ce choix.

- L'amélioration du suivi du dossier du patient et des conseils téléphoniques (figure 3) préoccupe davantage les équipes que les contraintes du secret médical ou l'augmentation du nombre de réunion d'équipe par mois.

- Les améliorations à apporter dans la prise en charge sont pour les soignants en priorité : le temps passé à domicile, le temps de secrétariat et le temps de logistique (être joignable 24 heures sur 24,...). Cette demande met ainsi en lumière les limites des soins à domicile et la nécessité d'une organisation en réseau pour éviter les ruptures de prise en charge.

- Les patients et leur entourage évaluent l'activité de ces structures comme satisfaisante voire très satisfaisante pour les structures HAD et les réseaux. Ces structures ont mis en place un questionnaire pour l'évaluation. Les réseaux la complètent par une enquête. Les Ssiad utilisent surtout l'entretien oral et enregistrent des appréciations allant d'assez satisfaisantes à très satisfaisantes.

figure 3



Conclusions

Ces constats appellent en conclusion les recommandations suivantes :

- Permettre une diffusion de la culture des soins palliatifs à domicile en donnant l'accès en priorité à la formation des professionnels.

- Développer en priorité les réseaux ville-hôpitaux, en articulation avec les structures Ssiad et HAD existantes afin de couvrir progressivement les départements déficitaires.

- Encourager les réseaux de soins palliatifs à s'intégrer dans des réseaux plurithématiques (personnes âgées, cancérologie, douleur,...) afin de mieux répartir les activités de secrétariat et de logistique, que ne peuvent assumer pleinement, les réseaux monothématiques.

- Provoquer une fédération des compétences Ssiad-HAD à l'intérieur d'un réseau.

- Potentialiser et capitaliser les compétences des structures institutionnelles au domicile dans un ensemble piloté par les réseaux.

- Le médecin généraliste doit être le pivot de cette coordination tout en travaillant en étroite collaboration avec l'ensemble des structures.

Les soins palliatifs à domicile existent et se développent, vu le nombre de dossiers déposés auprès des Ddass depuis 1996. Leurs progressions et leurs dynamismes seront accentués si une coordination des structures hospitalières et du domicile devient réellement effective. L'équipe mobile de soins palliatifs est au centre de ce dispositif par une relation efficace et permanente intra, inter-hospitalière puis à domicile. ■



L'accompagnement

L'accompagnement participe aux soins palliatifs. Il nécessite une grande compétence clinique de la part des soignants, une prise en compte des difficultés sociales et un soutien spirituel souvent assuré par des bénévoles. Tous ces intervenants travaillent ensemble pour « rendre la mort plus humaine ».

Le rôle de l'équipe soignante

Quels que soient les lieux et les modalités de son exercice — dans une structure spécifique dotée de lits, en unité mobile, au domicile ou au sein d'un service à haute mortalité — l'équipe qui dispense des soins palliatifs souhaite offrir deux qualités : une excellente compétence et une heureuse maturité psychique.

Tendre à la meilleure compétence clinique

Le malade parvient à un stade où il est le souffre-douleur d'une somme d'inconforts somatiques ressentis comme humiliants par la perte d'autonomie qu'ils induisent.

Pour soulager cette souffrance globale, les symptômes physiques et psychiques si térrifiants de la fin de vie, il faut que le soignant ait été préparé par un désir d'observer, d'apprendre et d'enseigner.

Des décisions mesurées et le savoir-faire technique n'excluent pas l'inventivité face à des situations variées.

Lorsque la mort, la terre de finitude, est en vue, les syndromes les plus accablants, souvent associés sont : les douleurs rebelles, les dyspnées progressivement croissantes ou les asphyxies aiguës, les confusions, les occlusions, les problèmes nutritionnels, les états grabataires parfois liés à une paraplégie, à des rétractions tendineuses ou compliqués d'escarres.

Leur approche diagnostique et thérapeutique appelle une démarche logique à base de clinique et d'examen simples.

- Il faut d'abord préciser quel organe souffre. Ainsi, les viscères profonds expriment des douleurs projetées, très à distance. Dans le cadre d'un cancer bronchique, une douleur de la base thoracique peut correspondre à un envahissement costal, pleural ou diaphragmatique, une métastase de la glande surrénale, du pancréas

ou de la région hépatique sous-capsulaire. La dyspnée peut relever de l'atteinte d'un ou de plusieurs organes intrathoraciques ou même d'une ascite, d'une anémie. Une occlusion digestive est haute ou basse.

- De manière concomitante est menée une recherche physiopathologique et étiologique. La douleur a un substratum nociceptif, neurogène, sympathique, mixte. Elle peut être due au cancer lui-même, à des séquelles thérapeutiques, à une affection intercurrente telle un zona.

Plusieurs facteurs concourent aux accès dyspnéiques : évolution tumorale, surinfections, troubles du rythme cardiaque, embolies.

Les confusions constituent une des situations les plus délicates à débrouiller. L'éventail de leurs causes va de la progression cancéreuse à la dépression masquée, en passant par les infections opportunistes, les déséquilibres métaboliques, les effets secondaires des traitements antalgiques ou anti-dépresseurs.

Assez souvent, plus le patient approche de la fin de vie, plus, dans l'affolement ou l'inquiétude, le praticien a tendance à multiplier des explorations, dans l'illusion d'une meilleure maîtrise.

Avec juste mesure, on choisira l'examen complémentaire à la fois le plus approprié, le moins traumatisant, réellement utile dans l'optique d'un soulagement efficace.

L'Association européenne pour les soins palliatifs a souligné l'intérêt de deux principes :

- celui de la proportion : apprécier clairement les éventuels bénéfices et les inconvénients des soins proposés ;
- celui de la futilité : renoncer à ce qui n'entraînera aucune amélioration significative du confort du malade.

Le contrôle de la douleur ne repose ni sur des dosages sanguins d'opiacés, ni sur des formulations passe-partout, mais sur une titration clinique. Celle-ci nécessite de la part des soignants une connaissance sérieuse de la pharmacologie des morphiniques, de leurs effets

François Natali
Médecin, chef de l'unité de pneumologie, médecine 3, hôpital d'instruction des armées, Brest

Françoise François
Monique Alligné
Infirmières, hôpital Percy d'instruction des armées, Clamart

secondaires, de la pratique de l'auto-analgésie contrôlée. Apaiser une crise de suffocation ou d'agitation, arrêter une hémorragie amènent au maniement précis des neuroleptiques ou des benzodiazépines, sans vouloir ni couper la vie de relation, ni hâter la mort.

Le temps de la toilette, celui des soins de bouche ou des plaies, les transferts sont des moments privilégiés pour entrer en alliance et pour développer le toucher.

La maturité psychique

En parcourant avec le malade et ses proches les étapes du mourir, les soignants acquièrent une maturité sereine qui éclaire les décisions à prendre en fin de vie.

- Sur le premier panneau d'un triptyque s'inscrit, outre l'altération physique, la souffrance morale du patient. Le poids mythique de la maladie grave — cancer, sida, affection paralysante — s'inscrit dans sa temporalité depuis l'annonce du diagnostic, la phase de rémission, jusqu'à la rechute. Tout organe atteint subit une perte fonctionnelle, et une autre symbolique dans la vie de relation. Pensons par exemple au retentissement des amputations laryngées, linguales, digestives ou de la sphère génitale.

- L'équipe soignante doit aussi reconnaître la souffrance des proches du malade. Elle est physique : nuits de veille, longs trajets, retentissement psychosomatique dû au côtoiement de la déchéance. Elle est morale : souhait que l'être cher soit enfin délivré de toutes ses peines et, en même temps, désir de le retenir dans ce monde ; sentiments de culpabilité ou d'échec ; effroi devant l'avenir ; réconciliations à effectuer.

- Le troisième volet est le propre désarroi des soignants. Le malade et sa famille projettent une image idéalisée du bon soignant : il sait et il peut, il a un devoir d'humanité. Les infirmières et les aides-soignantes sont très exposées à ce stress. Au plus près des patients et dispensant des soins multiples elles n'ont pas la possibilité d'un repli aisé. Or elles sont encore peu participantes aux décisions thérapeutiques. Il existe un risque d'épuisement professionnel, le « *burn out* ». Il peut apparaître des clivages au sein de l'équipe soignante, non seulement entre médecins et infirmières, mais à l'intérieur même de ces sous-groupes. Les comportements réactionnels à ces désarrois vont des attitudes d'évitement — mensonge, fausse réassurance, rationalisation, esquive — à l'identification projective, fusionnelle et dangereuse.

- L'accompagnement d'un malade grave commence dès la première consultation ou admission dans le service.

La vérité se découvre dans une relation vivante. Elle est davantage qu'une information technique pour détaillée et transparente qu'elle soit. Elle n'est pas une annonce lâchée, déchargée par un médecin fatigué ou acculé par des questions et qui n'arrive plus à poser sa réflexion. La vérité va au rythme du patient et de ses proches, sans les précéder.

Elle est accueil et respect, qui ni n'entretient de fausses espérances, ni ne détruit les défenses instaurées.

Mais les difficultés tiennent surtout à la capacité de discerner au cours de chaque situation de crise :

- si celle-ci est réversible dans de bonnes conditions de vie au juger du malade,
- ce que signifient les expressions ou attitudes de celui-ci,
- où en est psychologiquement chaque membre de l'équipe et de la famille.

Les bénévoles des associations pour le développement des soins palliatifs apportent ici une aide précieuse aux uns et aux autres.

Malgré une marge d'incertitude dans l'interprétation des faits cliniques, des dits et des non-dits, les décisions concernant celui qui meurt :

- rejettent l'euthanasie, active et volontaire, ou « *mercy killing* »,
- mais repoussent également l'euthanasie « à l'insu de », qu'elle soit brutale — cocktail lytique — ou qu'elle se dissimule sous une banale augmentation de doses d'opiacés et de benzodiazépines.

Exercés et mûris, confortés, les soignants sauront éviter une obstination déraisonnable, et se référer aux principes du « *withold* » (ne pas engager un traitement disproportionné) et du « *withdraw* » (retirer un traitement inutile ou dangereux).

Le rôle du service social

« L'accompagnement est une démarche, un acte qui participe des soins palliatifs et qui les imprègne en même temps qu'il les justifie. » [1]

La souffrance de la personne en fin de vie et de son entourage se doit d'être soulagée dans sa globalité, en tenant compte de sa dimension physique, psychologique, sociale et spirituelle, tant à l'hôpital qu'au domicile.

En lien étroit avec les autres intervenants, soignants, bénévoles, ministres du culte, l'assistant(e) de service social va principalement aider à la résolution des problèmes à dominante matérielle et organisationnelle, non seulement individuellement mais aussi en réfléchissant avec les associations et les pouvoirs publics à l'aide à apporter aux aidants.

Le soutien psychosocial se poursuit au-delà du décès.

Particularités suivant les lieux d'intervention

Le service social, présent dans pratiquement tous les lieux dispensant des soins palliatifs, voit son rôle modulé en fonction du service employeur : services hospitaliers (longs séjours, oncologie, immunologie, oncologie pédiatrique..., équipes mobiles et unité de soins palliatifs) ou à domicile (services d'hospitalisation à domicile, associations type François-Xavier Bagnoud).

Dans les services d'hospitalisation traitant les pathologies hautement létales, l'assistant(e) de service social

Chantal Antigny-Warin

Assistante de service social, Institut Gustave-Roussy, Villejuif

1. L'accompagnement des personnes en fin de vie, avis présenté par M. Donat Decisier. Conseil économique et social, 1999



Soins palliatifs et accompagnement

va consacrer un temps variable à la prise en charge des patients en fin de vie. Celle-ci sera de meilleure qualité si, pendant la phase curative, le malade lui était connu : la prise en charge précoce permet de tisser des liens avec le patient et avec l'extérieur, d'anticiper les conséquences de la fin de vie et du décès sur les proches.

- Il n'est pas rare que les adultes malades meurent dans ces services dits aigus ; cependant, sur indication médicale, la recherche d'unité de soins palliatifs est effectuée par l'assistant(e) social(e) qui prépare le patient et son entourage au passage douloureux vers une autre structure de soins. Sa connaissance des établissements lui permet de rassurer, d'atténuer l'angoisse.

Le temps nécessaire à ce travail est bien souvent réduit en raison de la forte pression exercée par les services pour libérer les lits au plus vite. Conciliant les logiques parfois contradictoires du malade, de l'institution, et de la société, l'assistant(e) social(e) va tenter de trouver, dans l'intérêt de tous, le plus grand dénominateur commun.

- En ce qui concerne les enfants en fin de vie, l'hospitalisation en service de pédiatrie reste la solution la plus sécurisante, et la prise en charge en unité de soins palliatifs ne se justifie pas.

- Le service social répond aux préoccupations, aux angoisses du malade et de son entourage qui ne man-

Le soutien spirituel

Maurice Abiven
Médecin, ancien chef
de service de la
première unité de
soins palliatifs en
France

Le mot spirituel est, dans notre langue, aujourd'hui, un mot ambigu. Le plus souvent, il est employé pour décrire des réalités immatérielles, qui dépassent le monde de l'expérience ; il a, alors, rapport à la transcendance, et partant, le plus souvent au religieux. Mais le mot spirituel peut, aussi, tout simplement signifier ce qui a rapport à l'esprit. L'homme est spirituel en ce sens qu'il est capable de manier des concepts, d'apprécier des réalités abstraites : esthétiques, morales, par exemple. Quand, dans le domaine des soins palliatifs, on parle de soutien spirituel, c'est dans ce deuxième sens qu'il faut l'entendre. Il est question, en somme, de soutien de l'esprit, par opposition au soutien du corps, qui lui aussi, cela va de soi, relève des soins palliatifs.

Dans un si bref exposé on ne s'attardera pas longtemps à décrire cet homme, cette femme parvenus au terme de leur vie, et dont la mort est proche. Notons seulement cet élément fondamental : ces malades qui relèvent des soins palliatifs terminaux sont proches de leur mort, et ils le savent. Et cette conscience de leur mort prochaine provoque chez eux des questions et des réactions particulières qui ont pu être décrites comme « une crise du mourir ».

À cette crise, l'aide psychologique va répondre pour une part. Son domaine est surtout celui du « comment ». Comment est vécue la crise ?

Comment réagit le malade à cette prise de conscience de sa mort prochaine ? Le psychologue, au besoin le psychiatre, va pouvoir l'aider à se pacifier. Mais le contenu même du vécu spirituel est d'un autre ordre. L'homme en fin de vie est sollicité par des interrogations fondamentales, celles qui faisaient se poser à Platon la question : « *D'où je viens ? qui suis-je ? où vais-je ?* ».

Pour le mourant, ces interrogations vont le conduire à un retour sur lui-même, sur sa vie passée ; à une reconnaissance de soi, de ce qu'il a fait ou pas fait, de ce qu'il a été ou voulu être, etc. reconnaissance qui pourra engendrer des réactions diverses. D'une part, peut-être, des sentiments de satisfaction pour ce qu'il aura accompli de bien : son foyer, ses enfants, son travail, ses amitiés, que sais-je. Mais, aussi, peut-être des interrogations génératrices de culpabilité pour ce qu'il n'aura pas fait, manqué de faire ou regretté d'avoir fait.

Le temps d'une intense activité de l'esprit

Ce temps de crise est aussi un temps où le mourant trouve l'occasion de se réinterroger sur les valeurs auxquelles il a adhéré durant sa vie. Il pourra y trouver des satisfactions, ou, au contraire, il pourra être conduit à se poser des questions sur la qualité, l'authenticité de ces valeurs. C'est toute l'interroga-

tion sur le sens de la vie qu'il aura vécue qui va, ainsi, se reposer à lui.

Et il ne pourra fort probablement pas éviter le « *où vais-je ?* » de Platon. Dans notre monde où les vrais croyants en un au-delà ne sont sans doute pas les plus nombreux, peu d'hommes, cependant, parvenus au terme de leur vie, peuvent échapper à une telle question. Pour ceux qui ont cru à une vie après la mort, pour ceux qui ont cru à une transcendance, ce terme de la vie devient un temps très particulier, fait, peut-être de moments de doute et d'angoisse, mais aussi, très souvent, d'une grande espérance, et pourquoi pas, d'un bonheur profond : voir, enfin, ce à quoi jusque-là, ils n'ont cru que dans la foi. Pour les autres, même si ces questions n'ont pas fait partie de leurs préoccupations dominantes, peu nombreux sont ceux pour qui la mort est la fin de tout ; ceux qui ne sont pas conduits à s'interroger sur une vie après la vie, avec toutes les questions qu'une telle interrogation soulève. On l'aura compris, le temps de la mort est pour les mourants le temps d'une intense activité de l'esprit.

Peut-on les y aider ? les soutenir dans ces interrogations fondamentales ? Il ne peut, cela va de soi, être question de conseils. Quels conseils pourrait-on donner à quelqu'un qui vit une expérience existentielle de cette importance et qui est d'un domaine aussi personnel ?

quent pas, pour peu que la réalité de la situation médicale soit connue. Les questions posées seront différentes selon qu'il s'agit d'un enfant, d'un adulte, ou d'une personne âgée en fin de vie ; toutes pouvant être posées, sous couvert d'une parfaite confidentialité : « *Ai-je droit à un congé pour rester auprès de mon enfant ? Comment préserver les droits de mon conjoint ? Qui va s'occuper de mon enfant après mon décès ? Puis-je organiser mes obsèques, donner mon corps ? Que va devenir mon affaire ?...* »

Les demandes d'information concernent principalement : les enfants mineurs, les démarches autour des obsèques, les aides au moment du décès, les droits du conjoint après le décès...

Pour mettre de l'ordre dans ses affaires, faire ce qui n'a pu être fait auparavant, prendre des décisions, il est nécessaire de pouvoir parler de la mort. Ceci repose sur le discours de réalité tenu par le médecin. L'information donnée au patient, à sa famille, permet de soulager, soutenir, rassurer ; le manque d'information est source de peur inutile. Informer le patient sur son état est parfois difficile, l'assistant(e) de service social permet de faire le lien entre le malade et son médecin, en aiguillonnant ce dernier vers plus de clarté si nécessaire, complétant son travail d'information.

- Les équipes et les unités de soins palliatifs se consacrent entièrement à l'accompagnement des fins de

Par contre, il peut être très important et utile pour eux, d'avoir auprès d'eux quelqu'un qui les écoute. Ces interrogations qu'ils se posent ont besoin d'être entendues, confortées pour certaines d'entre elles, déculpabilisées pour d'autres. Toutes ces réflexions qu'ils se font, ses questions qu'ils se posent, dont certaines sont clairement formulées, mais d'autres confuses, imprécises, angoissantes, ont besoin de passer par la parole pour être clarifiées, pour prendre vraiment sens. D'où l'importance d'une oreille pour les entendre. L'aide qui, en ce domaine, peut être apportée au mourant est de l'ordre de l'écoute. Car il ne peut s'agir ici que d'un soutien, il ne s'agit pas de thérapeutique. Ce soutien va d'ailleurs pouvoir se manifester de diverses manières. L'écouter aura parfois à confirmer le mourant dans ses réflexions, parfois à le rassurer, à le déculpabiliser, parfois tout simplement à l'entendre. On a pu dire que son rôle principal pouvait être, auprès du mourant, celui d'un témoin.

Une aide indispensable : l'écoute

Bien entendu, si le mourant est croyant, s'il a des interrogations dans le domaine religieux, tout simplement s'il veut prier, la présence auprès de lui d'un ministre de sa religion peut devenir importante en l'apaisant dans ses doutes, en l'aidant dans sa prière, en le préparant à cette

rencontre à laquelle il croit. D'où, à mon sens, la nécessité d'intégrer les ministres des principales religions pratiquées dans notre pays aux équipes soignantes, là où des malades meurent. Leur rôle peut être d'une extrême importance pour certains mourants.

On aura compris qu'un tel rôle d'écouter n'est pas spécifique des soignants. Non pas que les soignants ne puissent être de bons écoutants ; certaines infirmières, certaines aides-soignantes, certains médecins assurent de manière remarquable ce soutien spirituel de leurs mourants. Mais le domaine de la mort n'est pas celui de la maladie ; il est, ontologiquement, d'une autre nature, et si notre société a progressivement confié à la médecine la charge de s'occuper de la maladie qui fait mourir les hommes, elle ne lui a pas confié leur mort. Ceci est tellement vrai que les études médicales ne comprennent pratiquement aucun enseignement sur le sujet ! Il va de soi que la place de la famille, des proches, des amis, est ici primordiale ; et elle doit être rendue possible, en particulier en permettant leur présence libre et facile auprès du mourant. Mais il n'y a pas toujours de famille, d'amis ; ou bien ces proches ne se sentent pas aptes à une telle fonction. Parfois, d'ailleurs c'est le mourant lui-même qui se choisit un interlocuteur privilégié auquel il se confiera tout particulièrement. C'est

la raison pour laquelle on a vu se développer, avec la notion de soins palliatifs, la fonction de bénévole d'accompagnement. Un bénévole d'accompagnement c'est, au fond, un « monsieur-tout-le-monde » qui accepte de s'asseoir auprès de ce mourant, d'être auprès de lui ce témoin ; un homme auprès d'un autre homme, son frère en humanité.

Il va de soi qu'une telle fonction ne peut s'improviser. Il importe que de tels bénévoles aient reçu une formation préalable, et qu'ils continuent à être en lien avec une association qui garantisse à la fois la régularité et la qualité de leur activité. Cette qualité est habituellement entretenue par une participation régulière à des groupes de parole donnant à ces bénévoles la possibilité d'échanger avec d'autres bénévoles, sous le contrôle d'un psychologue, leurs expériences, de formuler leurs interrogations, de « ventiler » leurs émotions, etc. Le bénévolat auprès des mourants est devenu aujourd'hui, à travers le monde, partie prenante des soins palliatifs.

L'expérience, vieille aujourd'hui de plus de trente ans, a montré la place que pouvait tenir le soutien spirituel dans la phase terminale de la vie. Il fait partie intégrante des soins palliatifs et ce faisant contribue à rendre la mort plus humaine. ■



Soins palliatifs et accompagnement

vie. À ce titre, le rôle du service social est plus fortement emprunt de coordination, d'action de soutien des pairs, et de sensibilisation des autres membres de l'équipe aux problèmes sociaux. Il s'agit d'inciter les autres professionnels de l'équipe à porter plus systématiquement, et le plus précocement possible, attention à la dimension sociale de la souffrance des patients et de leur entourage. Moins évidente que l'aspect médical ou psychologique, la prise en charge des questions d'ordre social est loin d'être une priorité dans l'esprit des soignants. Mieux repérer les difficultés sociales passe par l'utilisation de grilles de critères [2], par la sensibilisation des partenaires au cours de formations, par la participation de l'assistant(e) de service social aux réunions cliniques...

- Si le retour au domicile est souhaité par la personne en fin de vie et par ses proches, le service social hospitalier, en collaboration avec les collègues du service d'hospitalisation à domicile, ou l'infirmière, va aider au réaménagement de la vie familiale afin de permettre l'intégration des soins du malade au domicile tout en favorisant un nouvel équilibre.

D'un point de vue plus général, le service social applique à la fin de vie ce qu'il sait faire par ailleurs. Accueil et information, écoute et soutien, relations intra- et extra-institutionnelles lui permettent d'évaluer la situation et de déterminer l'action à entreprendre. Préable nécessaire à toute intervention, l'évaluation sociale rend compte de l'état des solidarités familiales et amicales, des besoins en information, des forces et des fragilités du patient et de son entourage.

Les différentes aides aux familles

Seule la famille peut assurer d'une façon continue une présence auprès du mourant. Mais les problèmes matériels peuvent submerger des proches déjà déstabilisés, épuisés, et rendre la situation insupportable, favorisant les demandes d'euthanasie, surtout lorsque le temps de la fin de vie s'allonge, sans qu'il soit possible d'en préciser l'échéance.

L'avis du Conseil économique et social sur l'accompagnement des personnes en fin de vie, adopté en février 1999, préconise : « l'instauration d'un congé d'accompagnement ouvert à toute personne devant interrompre ou réduire son activité professionnelle pour accompagner un proche, [...] d'une prestation complémentaire forfaitaire d'un montant significatif (sous peine d'être inopérant) devant relever d'un financement collectif et solidaire, [...] d'un complément par mutualisation ou accord de branches professionnelles ».

Le droit à prendre un congé non rémunéré pour accompagner un proche en fin de vie, vient d'être récemment adopté par l'Assemblée nationale, clarifiant ainsi le droit du travail. Cependant, il est à craindre que ce congé, sous la forme autorisée, soit peu utilisé pour accompagner un adulte, dans la mesure où son financement n'a pas été prévu. Les proches pourraient bien être tentés de continuer à utiliser les arrêts maladie,

plus rémunérateurs ; les difficultés rencontrées par les non-salariés n'ont, elles, pas été retenues.

Par contre, ce droit à congé permet aux parents d'enfants gravement malades, bénéficiaires de l'allocation d'éducation spéciale avec un complément troisième catégorie, de suspendre leur activité professionnelle en toute légalité. Le dispositif concernant l'aide aux parents des enfants en fin de vie est maintenant complet.

Ainsi donc, le service social, que l'on peut retrouver dans divers lieux, a partout les mêmes missions, à dominante variable, selon qu'il consacre son temps, en tout ou partie, à l'accompagnement de la personne en fin de vie. Cette spécificité lui confère un rôle d'expert, de référence, pour l'extérieur, l'équipe et le patient. Toutes les catégories socioprofessionnelles sont touchées par la mort imminente, et aucune famille n'échappe aux perturbations psychosociales, professionnelles, financières, familiales, liées à la fin de la vie. Les familles ont plus ou moins les capacités de faire face seules à ces perturbations. Si nécessaire, l'assistant(e) de service social, alerté suffisamment tôt par l'équipe, pourra leur apporter information, orientation, soutien, ou leur servir de médiateur. À défaut de réponse apportée par la société à une difficulté sociale, le service social, en faisant remonter les difficultés rencontrées par les personnes en fin de vie ou leurs proches, doit pouvoir participer à une réponse adaptée, aux côtés des associations et des institutions.

Accompagner, être à côté, exigent de la disponibilité, un engagement dans une relation humaine fondée sur la confiance, le respect et l'écoute. Une relation de qualité construite avec les proches de la personne décédée débouche bien souvent sur la poursuite de la prise en charge.

Avec les autres intervenants, le service social travaille sur le temps, un temps essentiel, les derniers moments de la vie. Il accompagne la vie jusqu'au bout, tout en aidant les proches à affronter le deuil à venir.

Les accompagnants bénévoles

**Danièle Delas
Cécile Bessièrè**
ASP fondatrice

Accompagner, c'est faire un bout de chemin avec l'autre, à son rythme, dans la même direction. Quand le malade arrive en fin de vie, il entrevoit la séparation finale avec, souvent, un sentiment d'angoisse et de grande solitude intérieure.

Qui pourra assurer une présence auprès de lui et de ses proches en ces instants, les écouter de longs moments exprimer leur peine, voire leur agressivité, dans la douleur trop lourde ? Le médecin, les soignants, l'équipe paramédicale, tous à un moment ou à un autre se pencheront vers eux, rempliront cette mission d'écoute fraternelle, mais il leur incombe, en priorité, d'accomplir des tâches spécifiques. Ce sera donc au bénévole, par sa disponibilité de temps, à les relayer dans la présence et dans l'écoute.

Le bénévole n'est pas un professionnel de santé, pas un psychologue : en matière de soins, il est incompétent. Il n'est pas en position de savoir, et donc pas en position de pouvoir. Il n'est pas non plus un visiteur, ni un ami ou un parent, celui qu'on désirerait épargner. Il est simplement le témoin, le tiers solidaire. Restant dans l'anonymat en ce qui concerne sa situation familiale ou professionnelle, il se présente avec son prénom seulement. Son âge ? Il s'échelonne de 23 à 75 ans, mais la moitié d'entre eux ont entre 30 et 50 ans.

Son profil est assez particulier : les trois-quarts sont des femmes. Par ailleurs, la majorité d'entre eux est en pleine activité professionnelle.

Motivations des bénévoles et sélection

Leurs motivations sont très diversifiées, marquées de deux constantes : la mort a marqué leur vie, et le désir les habite d'une solidarité forte avec ceux qui franchissent le dernier passage. « Monsieur ou Madame Tout le Monde », ils veulent suppléer le manque de présence des voisins, des amis et apporter un remède à la carence, face à la mort, de notre société moderne et pressée. Leur motivation se nourrit d'une expérience humaine qui les a fait cheminer intérieurement. Il est évident qu'il faudra opérer un véritable discernement parmi toutes ces bonnes volontés : la générosité n'y est pas forcément assortie du jugement et de la finesse nécessaires à ce style d'accompagnement. C'est à cela que va répondre la démarche de sélection.

La sélection se fait, de façon générale, en trois temps : deux entretiens individuels, suivis d'une session de formation initiale.

Le premier entretien mené par un des responsables de l'association, bénévole chevronné, permet au candidat de raconter son histoire et d'évoquer les raisons de sa démarche. Le responsable essaiera de percevoir les motivations profondes du candidat, la manière dont il a vécu les aléas et les souffrances de sa vie, la distance prise par rapport à ce passé, son ouverture aux autres et ses expériences éventuelles d'accompagnement. Il s'efforcera de faire un bilan des qualités de base requises : capacités relationnelles, tolérance, faculté d'adaptation, d'écoute, bon sens, finesse, etc. En second temps, il expliquera au candidat les obligations auxquelles il s'engage, à savoir, en cas général : une permanence de 4 heures consécutives une fois par semaine, la nécessité d'assister au groupe de parole et de participer, au minimum une fois par an, à un week-end de formation continue. Il propose ensuite à ce candidat une date pour le deuxième entretien.

Le deuxième entretien mené par un psychiatre ou psychologue, qui connaît parfaitement les objectifs de l'association, ses exigences, ainsi que le travail spécifique du bénévole d'accompagnement, donnera un diagnostic de personnalité portant particulièrement sur l'équilibre psychique, la maturité émotionnelle et la finesse d'intelligence, l'attitude par rapport aux deuils et séparations, la capacité d'engagement, etc. À la suite

de ces entretiens, est faite une synthèse pour déterminer les candidats qui seront admis à la session (ainsi, pour l'ASPF, 53 % des demandes initiales pour l'année 1998).

La session de sensibilisation-formation initiale, qu'elle s'opère par séquences réparties au cours d'une année, ou bien comme à l'ASPF sur trois jours pleins consécutifs, a un objectif double :

- une sensibilisation des candidats sélectionnés à leur future fonction d'accompagnants bénévoles de personnes en phase aiguë ou critique d'une maladie potentiellement mortelle, en leur apportant une certaine connaissance du monde de la maladie, de la mort et du deuil qu'ils vont aborder. Les moyens mis en œuvre sont divers : interventions de médecins, infirmiers, psychologues, et de bénévoles en activité apportant leur éclairage spécifique ; projections de vidéocassettes où malades et familles, exprimant leurs souffrances, leurs désirs et besoins dans la rencontre de bénévoles, font pressentir la réalité des situations ; réactions et questions des candidats permettant la discussion et l'approfondissement de la réflexion, etc.

- une troisième sélection des candidats bénévoles permettant de juger le candidat en situation de groupe. Ici pourront plus facilement être décelées : l'aptitude ou non à s'intégrer à une équipe, la tolérance face à la diversité des opinions, la facilité à écouter les autres, la prise de parole mesurée ou excessive, la capacité à maintenir la stabilité émotionnelle, etc.

L'animateur de formation et certains responsables d'équipes de bénévoles participant régulièrement à ces sessions se réuniront ensuite pour l'attribution des bénévoles aux différentes équipes en fonction des choix préférentiels des bénévoles et des besoins des équipes. Les observations faites durant la session seront prises en compte pour l'admission : certains candidats pourront être refusés.

Le candidat bénévole, au cours d'un entretien avec le coordinateur de l'équipe dans laquelle il s'engage, signe un contrat moral pour deux mois, durant lesquels, assisté d'un parrain bénévole chevronné, il fera ses preuves. Après cette période d'essai, et si les deux parties sont satisfaites, l'engagement sera entériné.

Soutien et formation continue

Un soutien et une formation continue vont aider le bénévole à accompagner au mieux, en évitant les risques, tant pour lui-même que pour le malade, ses proches et l'équipe soignante. Car l'adaptation à la vie des services hospitaliers ou au domicile, la rencontre avec le malade, sa famille, ne vont pas de soi. C'est pourquoi des moyens efficaces sont mis à disposition.

Le groupe de parole réunit tous les membres de l'équipe d'un service ou du domicile autour d'un psychologue selon une périodicité régulière, tous les quinze jours le plus souvent. Il permet un échange libre et authentique sur les faits survenus dans les jours précédents, et leur retentissement sur chacun. Libération



Soins palliatifs et accompagnement

des tensions par la parole, partage des réactions, effet de miroir des uns par rapport aux autres, mise au point discrète et opportune du psychologue : voilà de quoi apaiser l'angoisse, analyser et clarifier les situations, orienter la réflexion et permettre au bénévole d'approfondir sa relation à l'autre, aux autres...

C'est là que l'équipe se soude et s'enrichit, en plus des occasions de convivialité et autres réunions. Ce groupe de parole est donc la base de la formation continue du bénévole et du soutien moral apporté à chacun. Il fonctionne dans la confidentialité entre ses membres. Il peut s'ouvrir aux soignants une ou deux fois par an, mais il prend alors un caractère différent : il ouvre à un échange amical, à plus de compréhension réciproque, et peut permettre une évaluation et un bilan de partenariat.

Les week-ends à thème proposés tout au long de l'année seront l'outil d'une formation continue où on abordera les sujets non traités, faute de temps, en formation initiale, ou bien à les approfondir, bien que déjà abordés. Les thèmes en seront : « l'écoute, la communication non verbale, le deuil, besoins spirituels et cultures, motivations du bénévole, approche du malade confus, etc. ».

Animés par un spécialiste, psychothérapeute en général, ils approfondissent l'expérience acquise par les bénévoles dans leurs accompagnements : il s'agit là d'une véritable formation personnelle, où jeux de rôle et travail en face à face trouvent leur place et leur efficacité.

Ces deux outils, groupe de parole et week-end à thème, assurent un travail sur soi et la progression des bénévoles.

Le rôle du bénévole

Si son atout et sa richesse, c'est de mettre son écoute et sa disponibilité au service du malade et de ses proches, des soignants et de l'équipe médicale dans la plus grande discrétion, sa difficulté, c'est d'acquiescer jour après jour un *savoir être* et non un *savoir-faire*, c'est de changer de rythme intérieur, et, dans les phases d'accompagnement prendre son temps et non plus courir après le temps.

Que fait-il ? Rien, ou presque rien, aucun geste technique, en tout cas.

Auprès du patient : il lui est demandé simplement d'être soi-même, d'apporter une présence pleine d'attention à l'autre, pleine de vigilance, pour créer le climat d'empathie qui permettra le vrai contact. Il lui faut écouter le dit et le non-dit, être sensible à la communication non verbale autant qu'à la parole.

Par sa présence, il établit un pont entre la vie de l'extérieur et la bulle dans laquelle est enfermé le malade : il apporte la bouffée d'air, il rompt la monotonie des heures et jalonne le temps ; peut-être pourra-t-il ainsi faire oublier au malade son sentiment de non-appartenance au monde des bien-portants. Il lui permet en tout cas de se décharger de son angoisse, de ses peurs, de ses secrets, sans que le malade crai-

gne de peser sur lui, comme il le craint pour ses proches.

La présence du bénévole, à la fois neutre et fraternelle, réaffirme à l'autre, qui est gravement atteint, qu'il existe pleinement pour tous ceux qui l'entourent, que ce qu'il subit en cet instant sera notre lot à nous autres, et que cette solidarité humaine qui nous relie lui donne le droit de communiquer jusqu'au bout son angoisse, ou sa révolte, et d'être soutenu le plus qu'il est possible, en allant dans le sens de son désir, le respect de sa volonté.

Peut-être pourra-t-on mieux comprendre, et ainsi mieux entendre ce qui se passe au cours des cinq étapes du « travail de deuil » que le docteur Élisabeth Kübler-Ross a si bien analysées et que le bénévole apprend à décrypter :

- le déni de la réalité, refus de voir la vérité en face, qui constitue une forme de défense du malade devant l'angoisse, la mort, l'inconnu, l'inéluctable,
- la colère ou la révolte accompagnée de ce sentiment d'injustice à être frappé soi, et pourquoi ?
- le marchandage, étape en apparence plus sereine et pourtant douloureuse qui permet parfois de mettre à jour et régler des problèmes anciens,
- la dépression où le moral est profondément atteint et le découragement accompagné de pleurs ou de repli sur soi qui nous rendent à notre impuissance fondamentale,
- l'acceptation, enfin, quand du moins elle se produit, et c'est alors pour le témoin présent la belle leçon de sagesse du mourant.

Enfin, à tout moment, le bénévole ne perdra pas de vue qu'il peut aider le malade à garder l'estime de soi-même, à se valoriser à ses propres yeux en tant qu'être vivant, qui a besoin d'être reconnu dans son identité, voire admiré pour sa patience et sa force intérieure. Il sera à l'écoute de ses besoins spirituels, de sa quête de sens sur la vie, du bilan qu'il retrace grâce à la présence de l'autre en miroir.

Auprès de la famille et des proches, le bénévole, par son écoute, aidera à s'exprimer sur la maladie, sur la souffrance morale, la fatigue, sur l'angoisse de l'avenir, de la séparation. Dans la confidentialité et le non-jugement, il pourra permettre les prises de conscience préparant le travail de deuil qui les attend, parfois aussi le travail de réconciliation.

Il les aidera à voir, au-delà de la dégradation physique de l'être cher, la transformation intérieure qui s'accomplit, le courage, la dignité dont il fait preuve, à l'accepter tel qu'il est, plutôt qu'à souhaiter pour lui l'euthanasie.

Place du bénévole dans l'équipe interdisciplinaire

Se considérant dans une dépendance fonctionnelle par rapport à l'équipe soignante, il s'adapte au service par des qualités de discrétion, de réserve et de non-jugement. Il peut « assister » un malade au moment des repas, mais n'est pas habilité à lui faire prendre ce repas, ni en aucun cas un médicament. De même, il peut assister un soi-

gnant pour mobiliser un malade, mais n'est pas habitué à faire ce geste par lui-même. Restant dans le non-agir, il accepte les limites de son rôle avec humilité, et se réfère au soignant en cas de besoin.

Il s'engage à une présence hebdomadaire régulière, se plie à une ponctualité quasi professionnelle. Dans les échanges, il respecte la confidentialité.

Il consigne par oral ou par écrit sur un cahier de transmission ce qui lui semble important pour les soignants, concernant l'état moral du malade, son évolution ou les problèmes qui le hantent. Ces notes permettent aux soignants de mieux comprendre le patient au quotidien. Soutien moral pour eux, il rappelle à tous le sens du partenariat centré sur le malade et sa famille.

Il côtoie les soignants dans la difficulté de leur fonction. Son écoute silencieuse, sa compréhension du stress éventuel, son estime, voire son admiration pour leur courage quotidien, leur bienveillance, valorisent leur tâche tout en créant des liens et une reconnaissance mutuelle qui apportent un soutien moral.

Les bénévoles constituent une équipe disponible pour le malade sous la responsabilité d'un bénévole chevronné, agréé comme coordinateur. Il crée l'interface entre les bénévoles et l'équipe soignante : c'est à lui qu'elle s'adresse pour tout projet commun ou problème à régler afin d'agir en complémentarité.

Intervention à l'hôpital

Après signature d'une convention avec le chef de service concerné et le directeur de l'hôpital, l'équipe des bénévoles intervient, par au moins l'un de ses membres, sur une séquence horaire (14 à 18 heures souvent) ou deux (18 à 22 heures par exemple), parfois trois (séquence du matin) ou quatre (la nuit).

En réponse à la demande des soignants, le coordinateur établit les plages horaires et détermine le planning des présences.

Le médecin ou la surveillante désigne au bénévole présent quels sont les malades à voir, selon les critères « soins palliatifs ».

Le bénévole aura à juger si sa visite est opportune ou non.

En règle générale, il se présentera au malade sans l'intermédiaire du soignant.

Il saisira les occasions de contact avec la famille ou les proches, ce qui est facilité là où existe un salon d'accueil.

Intervention au domicile

Permettre à la famille de « souffler », donc à la fois de s'éloigner quelques heures pour mieux retrouver la force de tenir et pouvoir se décharger à son tour de toute sa propre souffrance, de son angoisse, grâce à la présence et à l'écoute d'un bénévole, sera la raison fondamentale des accompagnements. En l'absence de la famille, peu à peu, des liens s'établiront entre le bénévole et le malade qui n'a, au mieux, accepté cette présence que pour soulager sa famille.

Le temps moyen d'accompagnement s'effectue sur 130 jours. L'accompagnement des familles dans leur deuil se fait par téléphone et, pour quelques-unes, à leur domicile pendant 2 à 4 mois avec arrêt progressif.

Le rôle de l'infirmière-conseil

Contrairement aux bénévoles des équipes intervenant dans des structures hospitalières, qui n'ont aucun geste à faire, compte tenu de la présence des soignants, le bénévole au domicile, pour permettre à la famille de s'absenter, pourra être amené à faire quelques-uns des gestes que la famille réalise, à condition que la famille et les soignants les aient clairement définis et autorisés ; cela fait partie de l'évaluation réalisée par notre infirmière-conseil, indispensable pour le fonctionnement d'une équipe d'accompagnement à domicile.

Nos critères d'interventions :

- le malade est en phase critique éventuellement réversible ou en phase terminale. La prise en charge par l'équipe soignante est conforme à la déontologie des soins palliatifs, la douleur est calmée, les symptômes sont traités, la communication est maintenue autant que faire se peut ;

- nous ne prenons pas en charge de personne totalement seule, à l'exception des malades qui présentent une indépendance suffisante.

La coordination des soins est assurée.

Le rôle de l'infirmière-conseil est donc de :

- servir d'interface entre l'équipe soignante et l'équipe des bénévoles ;

- évaluer les besoins de la famille dans la diversité de ses membres ;

- définir les jour et horaires ;

- présenter ce que sont les bénévoles d'accompagnement et ce qu'ils ne sont pas : ni soignant, ni auxiliaire de vie, ni psychologue... ;

- définir avec la famille et l'infirmière référente les gestes autorisés et les gestes interdits au bénévole ; ce protocole est signé des trois parties ;

- réévaluer les éléments en fonction des évolutions tant du malade que des besoins de la famille ;

- apprendre aux bénévoles les gestes simples qu'il aura l'autorisation de réaliser ;

- donner les renseignements appropriés aux coordinateurs des bénévoles, choisir avec eux les bénévoles adaptés, les introduire au domicile ;

- faire, en fin de parcours, avec les soignants, la famille et les bénévoles, l'évaluation des accompagnements réalisés ;

- en cas de soignants isolés, coordonner les opérations, conseiller éventuellement les familles, en repercutant sur l'infirmière de soins référente ce qui a été dit à la famille.

Dans ce dernier cas, l'évaluation est beaucoup plus complète que si l'équipe de soins est structurée, cas de l'hospitalisation à domicile (HAD). ■



Les modes de prise en charge

Les soins palliatifs s'exercent à l'hôpital dans des unités spécifiques, ou en faisant appel à des équipes mobiles de soins palliatifs ou encore dans les services curatifs après formation des personnels. Au domicile ils peuvent être assurés par les médecins libéraux, dans le cadre de réseaux, ou par les services d'hospitalisation à domicile.

À l'hôpital

**Yves Camberlein
Pascal Arnaud**
Médecins,
Institut mutualiste
Montsouris

Une unité de soins palliatifs (USP) assure la prise en charge des patients en fin de vie, atteints d'une pathologie irréversible et pour lesquels un traitement curatif ne peut plus être proposé, soit en raison de l'aggravation de l'état du patient, soit parfois à la demande du patient qui, informé, ne souhaite pas prolonger un traitement qu'il juge inutile ou trop agressif. Cette prise en charge est axée sur la sédation de la douleur avec tous les moyens de la pharmacopée actuelle, et sur le traitement des symptômes gênants tels occlusions, nausées et vomissements, troubles respiratoires ou épisodes de confusion ; s'y associent également les soins de nursing : toilette, bains, douche, massage, prévention d'escarres, tous soins qui permettent une approche non verbale, un contact, un échange « dans le corps » avec des patients souvent recroquevillés sur leurs douleurs physiques et psychiques.

La prise en charge de la douleur morale est autrement plus difficile, l'accompagnement est ici la mission essentielle du service : comment, à partir de ce que sait et a compris le patient, l'aider à cheminer vers cette fin de vie qui est un bilan de la vie passée, un deuil de la vie qui va s'arrêter, un abandon des êtres aimés.

Comment aider celui qui ne veut rien savoir et qui ne peut entendre aujourd'hui, et celui qui sachant tout, est pétrifié d'angoisse ou de désespoir. Cet accompagnement demande de l'énergie, du temps (pour parler avec le patient, l'aider dans ses questions, interroger son entourage, dépister les drames, les non-dits qui vont inmanquablement resurgir), une disponibilité de tous les instants et une approche pluridisciplinaire où chaque soignant a un rôle spécifique et indispensable à jouer.

Il faut ici revenir sur la nécessité de respecter les défenses du patient, de ne pas essayer de lui imposer notre vision de la situation, de respecter ses espoirs ou son désespoir, ses émotions, bref de le respecter comme sujet quel que soit son état mental ou physiologique, de le laisser aménager comme il l'entend ses derniers moments et rencontres. Cette notion de sujet pensant et désirant est essentielle pour qui veut se tenir à distance de l'acharnement thérapeutique et de son glissement qu'est l'euthanasie.

Pour les soignants, cette approche nécessite le renoncement à la toute puissance, l'acceptation de l'échec thérapeutique et des sentiments de frustration qui peuvent en découler.

Cette approche globale implique également une connaissance et un respect des pratiques culturelles, spirituelles ou religieuses du patient et de sa famille.

Le fonctionnement de l'équipe soignante

L'expérience acquise au fil des années, au travers de réussites, d'échecs, de périodes de tension, de difficultés relationnelles, a bien montré l'importance de la mise en place de moments de dialogue ou d'information. L'important est de permettre un échange permanent sur les patients : c'est le but de la réunion quotidienne en fin de matinée avec tout le service (30 mn), où chacun, de sa place, peut apporter une information ou son expérience (la transmission infirmière lors du

changement d'équipe est encore trop courte faute de plage horaire commune à l'équipe montante et descendante). Une fois par semaine a lieu la réunion de deuil où sont évoqués les derniers jours des patients hospitalisés, les difficultés rencontrées, les joies ou les satisfactions ; moment structuré qui permet à chacun une élaboration psychique afin d'éviter le trop-plein d'émotion ou d'indifférence défensive. Un groupe de parole a lieu une fois par quinzaine, réunissant les membres du service qui ont choisi d'y venir pour raconter leurs difficultés de soignants confrontés à des situations difficiles ou mal vécues, et ce en présence d'un écoutant de formation psychanalytique qui sert de bienveillant miroir.

Ont également lieu de façon informelle des échanges autour d'un café, souvent après un décès ou un événement fort, comme pour se regrouper après l'orage.

Accompagnement de l'entourage

Les fins de vie ne peuvent s'imaginer sans la présence des proches adultes et enfants, et pour ce faire le service est ouvert 24 heures sur 24. Répondre à leurs questions, les écouter, les aider à vivre ce qui se passe dans l'angoisse, l'incertitude, mobilise les compétences et l'expérience de chaque membre de l'équipe, la place du psychologue y trouvant sa pleine justification. Il faut être là au moment du décès pour écouter la détresse, la révolte, en étant si possible apaisé. Notre rôle ne s'arrête pas là et l'équipe est disponible pour accueillir les survivants et notamment les aider dans leur deuil y compris les enfants, ce qui incombe à notre psychologue. Les structures relais de suivi de deuil sont exceptionnelles.

L'hospitalisation

Les patients hospitalisés dans l'unité de soins palliatifs

sont essentiellement des personnes atteintes de pathologies cancéreuses évoluées, d'affections neurologiques dégénératives, d'insuffisance rénale ne relevant plus de la dialyse mais sans exclusion d'aucune pathologie. Compte tenu du nombre encore faible de lits d'hospitalisation en soins palliatifs en France (environ 580), nous devons faire un choix parmi les 700 demandes qui nous sont adressées chaque année, choix dont on imagine la difficulté. Nous privilégions donc les « morts difficiles », si l'on entend par ce terme les malades en phase terminale chez lesquels, soit les symptômes physiques, soit les souffrances psychiques (anxiété, rupture ou crises familiales douloureuses, solitude) nécessitent la présence d'un personnel spécialement préparé et formé.

C'est-à-dire les patients jeunes, les adolescents, les parents d'enfants ou d'adolescents (40 % de nos patients ont moins de 56 ans), les situations de solitude et parfois de dénuement, les situations familiales conflictuelles que le décès à venir rend plus explosives et qui nécessitent la présence de tiers médiateurs, les patients douloureux nécessitant des doses titrées d'analgésiques.

Parmi nos admissions, 30 % viennent du domicile, après demande du médecin référent, parfois après avoir été vues en consultation de soins palliatifs. Celles-ci au nombre d'une soixantaine par an rendent possible, mais pas toujours, le maintien à domicile jusqu'à la fin dans un accompagnement accepté par l'entourage et le patient.

L'apport des soins palliatifs à la pratique soignante

Les unités de soins palliatifs ne peuvent faire face à toutes les demandes. Quel pourrait être l'apport des soins palliatifs à la pratique soignante classique ?

- Du côté du patient les soins palliatifs nous ont appris

La première unité de soins palliatifs

L'unité de soins palliatifs de l'Hôpital international de l'Université de Paris, devenu depuis Institut mutualiste Montsouris, a été créée le 1^{er} juin 1987 à l'instigation du D^r Maurice Abiven, avec le soutien actif du D^r Jean Pichard médecin directeur et l'agrément d'Edmond Hervé alors ministre de la Santé.

La création de ce service, premier du genre en France, s'appuyait sur la circulaire Laroque du 26 août 1986 portant sur l'organisation des soins et l'accompagnement des malades en phase terminale, qui montrait l'intérêt que le ministère de la Santé accordait aux malades en fin de vie.

L'unité de soins palliatifs, qui comprend 12 lits, est dirigée par le D^r Yves Camberlein assisté de deux médecins. L'équipe soignante comprend : un cadre infirmier, une psychologue clinicienne, une secrétaire médicale, une kinésithérapeute à mi-temps, et sur demande une assistante sociale et une diététicienne, 7 infirmières, 6,5 aides-soignantes et 3 agents hospitaliers, tous volontaires recrutés par le chef de département après entretiens ; il leur est demandé d'avoir de l'expérience professionnelle, une certaine maturité associée à un projet éthique, moral ou spirituel personnel. Leur formation est assurée par « compagnonnage » et, de manière plus théorique, l'inscription à un diplôme universitaire de soins palliatifs est encouragée.

Le service a accueilli depuis sa création 1 700 patients avec un pourcentage de retour à domicile de l'ordre de 15 %. La durée moyenne de séjour, qui a peu varié en 10 ans, est de 22 jours. ■



Soins palliatifs et accompagnement

que l'arrêt d'un traitement curatif ne signifie pas que l'on soit abandonné ou rejeté, que le passage au palliatif ne signifie pas la fin de tout espoir ou de toute perspective thérapeutique. Et que la fuite en avant n'est pas pour le patient un projet thérapeutique pertinent.

- Du point de vue de l'équipe soignante, il est clair que doivent être mises en place des réunions institu-

tionnelles tels les groupes de parole ou les réunions de deuil permettant une mise à plat des émotions, des regrets, des angoisses qui amélioreront sensiblement la disponibilité et la qualité du travail quotidien hospitalier. N'est pas réglé le problème du financement de tels groupes.

- Du point de vue des médecins, formés à l'obligation de résultats, l'évolution à venir est encore plus longue, difficile et est devenue une fin en soi. La pratique des soins palliatifs montre qu'au cours de l'évolution de la maladie les limites de la phase curative sont plus précoces que ce que le thérapeute pouvait espérer, et qu'il vaut mieux se placer dans une perspective palliative en s'interrogeant sur la finalité des thérapeutiques utilisées, sans se cacher derrière des traitements de la dernière chance qui n'ont pour seul effet que de tenter de rassurer le prescripteur et sûrement pas le patient.

Les bénévoles représentent un regard, une présence irremplaçable, extérieurs au monde hospitalier ; ils assurent surtout la nuit mais aussi de jour une aide et un soutien auprès des patients. Ils sont en quelque sorte les témoins de la société civile ; après une sélection et une formation, ils ont des contraintes assez fortes puisqu'ils s'engagent sur une période de 2 à 3 ans à être présents 4 heures par semaine dans la journée, ainsi que des nuits ou des week-ends. Tout au plus peut-on regretter qu'ils ne représentent pas toute la diversité de la société.

Les formations

L'USP assure ou participe à diverses formations soit par des stages de médecin, d'infirmière, d'aide-soignante, de psychologue, soit en participant à diverses formations externes de type DU de soins palliatifs, école d'infirmière, associations médicales.

Le financement

L'unité de soins palliatifs de l'Institut mutualiste Monsouris est dans un hôpital privé à but non lucratif, participant au service public hospitalier, et voit donc dans le cadre du budget global son prix de journée fixé par les autorités de tutelle (4 244 F pour notre unité) ; ce tarif ne correspond pas à la réalité d'une comptabilité analytique, mais plutôt à une péréquation entre les différents services d'une même structure, ce qui est un obstacle à la création d'autres unités hospitalières, malgré de récentes incitations législatives ou gouvernementales.

Les patients atteints, par définition, d'une affection de longue durée, sont donc exonérés du ticket modérateur.

L'activité des services hospitaliers est actuellement évaluée par le PMSI qui génère des points ISA servant à l'avenir à financer les services réputés les plus performants ou les plus actifs. Il s'agit d'un outil conçu pour la chirurgie, la médecine ou l'obstétrique, mais qui n'est absolument pas adapté aux soins palliatifs ou aux équipes mobiles, puisque les actes classants générateurs de points ISA sont très peu nombreux et mal cotés. La prise en charge de la douleur, des symptômes gênants, ou le travail d'accompagnement auprès du patient ou des familles ne sont pas reconnus dans le PMSI. Il est donc indispensable, si l'on ne veut pas que notre activité soit pénalisée, que soit mis en place un cadre spécifique.

Difficultés et espoirs

Les difficultés rencontrées sont de plusieurs ordres et pas toujours là où on les attendrait.

- Certes des agonies difficiles, surtout si elles durent, si elles sont émotionnellement envahissantes, donnent au service des « coups de houle » qui, l'expérience aidant, restent supportables.

- Les difficultés sont plutôt du côté de la routine qui pourrait s'installer, ou de l'émergence d'un bouc émissaire exutoire de tous les dysfonctionnements réels ou fantasmés, ou plus rarement de l'irruption d'une parole libre qui s'érige en gardienne de la tradition ou du savoir-faire palliatif et qui n'est jamais que le reflet d'une angoisse individuelle en écho à une angoisse collective.

- Difficultés matérielles, de ne pouvoir, faute de personnel ou de disponibilité, remplir les missions que se sont assignées les soins palliatifs : accueillir et former des stagiaires, faire de la recherche clinique, recevoir une famille dont on ne pourra prendre le malade, faire des formations dans l'institution, être plus systématiquement disponible auprès des autres services en équipe mobile.

Mais dans un futur proche, fin 1999, l'unité aura 14 lits d'hospitalisation plus un lit de jour dont la finalité sera de faciliter le maintien à domicile de patients relevant de soins palliatifs, sans être en phase terminale : lit de répit, d'ajustement de soins et de traitements, espace de parole, de soutien psychologique et social,

L'échelle de Karnofsky

Activité	Échelle de Karnofsky	
Activité normale	100	Asymptomatique
	90	Symptômes mineurs
	80	Légèrement limité
Incapable de travailler	70	Assume tous ses besoins personnels
	60	Assistance occasionnelle
	50	Assistance considérable mais alitement inférieur à 50 % heures éveillées
Incapable de s'occuper de lui-même	40	Assistance médicale fréquente et confiné au lit plus de 50 % heures éveillées
	30	Hospitalisation permanente nécessaire
	20	Alitement permanent
	10	Moribond

lit relais qui implique la participation de la médecine libérale ou d'autres structures de domicile pour lesquels l'unité jouera un rôle de référent. Pour cette future structure, avec bien sûr le maintien et le développement de la consultation externe, le ratio de soignants restera insuffisant, inférieur à 1,2 soignant par lit. C'est malheureusement le cas de la majorité des unités en France, même si le passage en soins de suite offre une alternative, mais insuffisamment spécifique vu la charge en soins. Les deux tiers de nos patients, lors de leur arrivée ont un indice de Karnofsky inférieur à 30 (cf. p. 34). Il serait regrettable que notre unité ne se voit pas dotée de création de postes en nombre suffisant, permettant la mise en place d'une véritable équipe mobile soutenant les autres services dans l'accompagnement de leur propres patients en fin de vie.

Nous espérons beaucoup de la loi qui vient d'être votée, dans l'attente de décrets qui en préciseront l'application et la faisabilité, reconnaîtront nos spécificités et nos besoins dans le seul but d'assurer un accompagnement de qualité de toute personne en fin de vie.

L'accompagnement du malade en fin de vie a permis de redonner toute sa dimension à ce moment de la mort, dimension qui nécessite un questionnement éthique permanent et adapté.

L'équipe mobile de soins palliatifs

L'histoire récente de la lutte contre le cancer en France montre que les médecins ne s'intéressaient pas à ceux qui étaient « incurables » [1]. Il n'y a eu en conséquence aucune transmission d'une culture clinique sur les soins palliatifs. Pendant de nombreuses années, aucune réflexion n'a été vraiment menée sur le sujet. Dans un premier temps, peut-être espérait-on tout simplement que soit gagnée la bataille du cancer, la priorité étant donnée à la recherche. Le développement de la médecine biotechnologique a préparé des médecins sans culture sur l'homme. Les débats sur l'euthanasie, l'acharnement thérapeutique ont soulevé dans la population des interrogations sur la manière dont on meurt à l'hôpital.

Les raisons d'un besoin

En 1997, pour 27 des hôpitaux de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris, il y a eu 12 316 décès dont 41,13 % par cancer (données MSI) se répartissant en service de médecine (56 %), de réanimation (20 %), de chirurgie (18 %), lits porte (6 %). C'est cette réalité qu'il convient d'évoquer, car avant de n'être que des chiffres dans des statistiques, ce sont des milliers de personnes qui ont souffert, pendant des mois et années, d'une maladie grave, espérant de l'hôpital moderne la guérison. Il y a aussi les familles, ceux qui survivent et qui n'oublieront jamais la manière dont la fin de vie et le décès de leur proche se sont déroulés.

Une particularité des progrès récents de la médecine est l'allongement de la survie de ceux qui sont atteints d'un cancer récidivant ou métastasé grâce aux traitements mais qui vont en fin de compte mourir de cette maladie. Ce gain de temps peut être vide de sens s'il est vécu dans l'angoisse de l'aggravation, avec la persistance de douleurs non prises en compte, les soucis financiers, professionnels et familiaux, l'épuisement physique et psychologique. La qualité de la survie devient aujourd'hui essentielle et pas uniquement dans les derniers jours de vie. Il convient de bien comprendre qu'aujourd'hui, les personnes atteintes de cancer sont en droit d'attendre les meilleurs traitements en vue d'une rémission durable mais aussi un soutien médico-psycho-social adapté et un accompagnement tout au long de la maladie. Si la maladie progresse, les problèmes risquent d'être plus complexes au fur et mesure que l'on s'approche de la fin de vie et l'évaluation pluridisciplinaire telle qu'elle est réalisée en soins palliatifs a montré sa pertinence et son efficacité.

L'évolution des mentalités dans la société est marquée par un processus d'individualisation. La montée du sentiment dans les relations humaines et une plus grande intimité modifient la perception de la souffrance, et comme l'écrit Luc Ferry, la montée du sentiment comme celui du retrait des traditions font que « *Le mal sous toutes ses formes nous devient tout à la fois plus sensible et moins sensé* » [2]. Les individus doivent affronter une figure inédite des relations humaines plus angoissante : celle du face-à-face. Le respect de la personne humaine, le souci de l'autre, de sa dignité ou du soulagement de sa souffrance ne sont plus des principes de devoir, ce sont aussi des valeurs librement acceptées et consenties par les individus d'aujourd'hui. C'est ce souci de l'autre qui souffre (la douleur et le regard du mourant) qui est à l'origine d'une prise de conscience de la nécessité de développer les soins palliatifs dans l'institution hospitalière. La souffrance, ce sentiment pénible qui touche la globalité de la personne malade, sa famille et les soignants est multidimensionnelle (physique, psychologique, sociale, spirituelle). Elle est aggravée par la solitude. Elle conduit à la démotivation, à la dépression, au désespoir, à l'angoisse. De nouvelles exigences apparaissent donc aujourd'hui comme la nécessité de respecter le sujet malade (être accueilli, être informé, être considéré). Celui qui meurt à l'hôpital vient cristalliser les tensions, les dysfonctionnements de l'institution dans cette évolution des mentalités.

Sept patients sur dix décèdent actuellement en milieu hospitalier et la plupart ne peuvent accéder à une Unité de soins palliatifs individualisée, il est donc apparu logique de permettre au patient décédant dans un quelconque service hospitalier de pouvoir également bénéficier d'une approche de type palliatif. C'est pourquoi depuis une dizaine d'années, les équipes mobiles de soins palliatifs ont été mises en place dans un grand nombre d'hôpitaux universitaires ou généraux.

Jean-Michel Lassaunière
Médecin
responsable du centre
de soins palliatifs,
Hôtel-Dieu, Paris

Laure Batel-Copel
Médecin spécialiste
responsable de
l'unité mobile
d'accompagnement
et de soins continus,
Institut Curie

Margot Estrate
Infirmière,
Institut Curie

1. Pinell P. *Naissance d'un fléau. Histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940)*. Éditions Métailié, 1992.
2. Ferry Luc. *L'homme-Dieu ou le Sens de la vie*. Paris : Grasset, 1996.



Soins palliatifs et accompagnement

Objectifs d'une équipe mobile

La visée d'une équipe mobile de soins palliatifs dans un hôpital serait de prévenir la souffrance induite par la maladie grave. Prévenir signifie dépister et agir (proposer des mesures de soutien adaptées) plutôt que d'intervenir en période de crise ou de décompensation. Dépister veut dire identifier des facteurs de risque propres à la personne malade, sa famille, et les soignants, ou liés au fonctionnement de l'institution susceptibles avec le temps et l'aggravation de la maladie d'entraîner une décompensation sous forme d'une détresse ou souffrance aggravée.

Il s'agit donc, dans une approche globale du patient et de sa famille, de maintenir le plus longtemps possible trois objectifs :

- un maximum d'autonomie,
- un minimum de symptôme,
- un maximum de communication entre le patient et ses proches.

Pour cela, une équipe de professionnels spécifique-

ment formés dans différents domaines (médical, infirmier, kinésithérapie, diététique, psychologique et social) et ayant l'habitude de travailler ensemble, peut intervenir dans les services au contact des équipes soignantes pour réaliser cet objectif.

Ces équipes fonctionnent avec des principes communs :

- Elles sont multidisciplinaires (médecins, infirmières, psychologues...), travaillent en équipe auprès du patient et de son entourage.
- Elles répondent à l'appel des soignants pour les aider dans la prise en charge des patients qui au cours de la phase palliative posent des difficultés particulières.
- Elles travaillent donc en collaboration et non en substitution avec les équipes soignantes ayant pris en charge le patient depuis le début de sa maladie.
- Elles essaient tout à la fois de soulager les souffrances des patients, de leur entourage, et des équipes soignantes.
- Elles ont également vocation à faire de la formation et de la recherche clinique.

Dans un hôpital universitaire l'équipe mobile de l'Hôtel-Dieu

**Jean-Michel
Lassaunière**

Médecin
responsable du centre
de soins palliatifs,
Hôtel-Dieu, Paris

La création de l'équipe mobile de l'Hôtel-Dieu date de 1989 sur un projet conçu par le P^r Robert Zittoun, chef du service d'hématologie, en réponse à la circulaire ministérielle du 26 août 1986. C'est aujourd'hui une unité fonctionnelle au sein du département d'onco-hématologie.

Les convictions qui rassemblent les membres de l'équipe sont :

- Le respect des personnes aussi bien le malade, les membres de sa famille, les autres soignants de l'hôpital, que les membres de l'équipe entre eux. Le sujet malade est reconnu dans sa singularité, dans son histoire personnelle et familiale. La maladie, son évolution, les retentissements sociaux, familiaux, psychologiques sont replacés dans le contexte de l'histoire de sa vie.
- Le dialogue comme moyen de transformation des mentalités et non le jugement ou le pouvoir. La hiérarchie autoritaire, telle qu'on peut se l'imaginer à l'hôpital, est refusée. Chacun possède une part d'autonomie, de libre arbitre au service de toute l'équipe. À cha-

que membre de l'équipe d'articuler son désir avec le projet commun du service.

- La patience et la prudence, deux attitudes qui respectent le cheminement des autres et se découvrent progressivement, au contact des malades, des autres membres de l'équipe, des soignants de l'institution. Cela passe nécessairement par des épisodes de crise, de frustration et de découragement.
- Le questionnement et la recherche en collaboration avec les autres équipes soignantes afin d'identifier dans un domaine peu exploré les thèmes (médical, psychologique, social et spirituel) qui peuvent être approfondis en vue d'un meilleur soulagement.
- Le travail d'équipe, et un interne en témoigne : « *On a tous en tête le schéma hospitalier de la place de chacun, mais dans une équipe pluridisciplinaire, la parole de tous les membres a du poids et est prise en compte. Il existe un chef pour la crédibilité du service vis-à-vis de l'extérieur, pour trancher et aussi unifier les membres* ».*
- Le Centre a une activité interne

de consultations ou d'hospitalisation de jour au bénéfice de malades venant du domicile ou d'autres hôpitaux. Une astreinte téléphonique 24h/24 est proposée à tous les patients suivis au centre. C'est le médecin et l'infirmière qui interviennent après un premier appel en salle. La démarche consiste à analyser en détail les éléments de la situation clinique donnée, à partir du dossier et/ou auprès du patient. Auparavant, il est précisé avec le médecin du service et l'équipe soignante la demande qui a motivé l'appel.

Les difficultés institutionnelles rencontrées sont multiples. Elles sont liées à la particularité du travail de l'équipe qui ne s'apparente pas à une spécialité reconnue de la médecine, à la dialectique qui s'engage avec les équipes sur les stratégies de soins poursuivies (curatif ? palliatif ? collaboration ?), suscitant un questionnement. Cette confrontation à l'altérité sur « le terrain » peut déranger des convictions ancrées, remettre en cause des pratiques ou des conduites parfois automatiques. ■

* De Sa Moreira E.
Interne dans une structure de soins palliatifs. Analyse d'entretiens et réflexion sur l'enseignement des soins palliatifs.
Thèse Médecine, Université René Descartes, 1994.

Dans un centre anti-cancéreux l'expérience de l'Institut Curie

Laure Batel-Copel
Médecin spécialiste
responsable de
l'unité mobile
d'accompagnement
et de soins continus
Margot Estrate
Infirmière
Institut Curie

Depuis le 1^{er} janvier 1997, une telle unité s'est implantée à l'Institut Curie, elle est actuellement constituée de deux médecins, de deux infirmières et de deux secrétaires médicales. Elle travaille en étroite collaboration avec les assistantes sociales et les psychologues de l'Université de psycho-oncologie de l'Institut pour suivre les patients issus de tous les services de l'Institut.

En six mois d'expérience, nous avons travaillé en collaboration avec tous les services du centre pour le suivi d'environ 200 patients.

- La moitié d'entre eux sont des malades hospitalisés. Pour ces patients la demande des services portait sur un travail d'accompagnement dans le cadre d'une fin de vie. 60 % avait trait à un conseil thérapeutique, une mise en place de projet de fin de vie (retour à domicile, transfert dans une USP...) ou une discussion éthique.

- L'autre moitié des patients suivis par l'équipe mobile a été vue pour la première fois en consultation dans un cadre ambulatoire. Il s'agit alors de faire le bilan d'une situation nécessairement complexe, celle-ci étant devenue trop lourde pour le cancérologue référent. Nous avons donc mis en place des consultations dites multidisciplinaires. Dans un premier temps le patient et sa famille sont reçus par un médecin, une psychologue et une assistante sociale. L'objectif est de dégager tous les problèmes auxquels est confronté le malade (le patient peut se plaindre d'une dyspnée modérée et constater que cela l'handicaperait moins s'il n'habitait pas au 5^e étage sans ascenseur). Dans un deuxième temps, le patient reste seul avec le médecin pour l'examen clinique, pendant que la famille est reçue séparément par la psychologue et l'assistante sociale.

Au terme de ces différents entretiens, une proposition de prise en charge est soumise au consultant puis transmise au médecin référent, il s'agit habituellement d'une coopération avec l'équipe mobile basée sur les besoins mis à jour lors de la consultation (traitement symptomatique, soutien psychologique, aide aux décisions, soutien familial, coordination avec les intervenants extérieurs...).

La mise en place d'une équipe mobile de soins palliatifs au sein d'un centre anticancéreux correspond à un besoin réel, mais elle oblige aussi à une réflexion parfois douloureuse qui mène à des remises en question permanentes de chacun.

Pour être réussie, il doit s'agir d'un projet institutionnel, nécessitant certes le soutien de la direction, mais correspondant également à un besoin ressenti et exprimé par des médecins et le personnel soignant. ■

- Elles coopèrent avec les services d'hospitalisation à domicile, les libéraux et les médecins généralistes.
- Elles favorisent le choix du patient quant à son lieu de fin de vie.

Comme le disait T. Dormont en 1996 : « *La prise en charge de la phase terminale dans le service hospitalier où le patient a été suivi et hospitalisé apparaît comme la solution la plus naturelle et la moins traumatisante pour le patient, son entourage et le personnel soignant* ». Ceci est facilité par la présence d'équipes mobiles qui jouent le rôle de courroies de diffusion des soins palliatifs.

La mort à l'hôpital est une réalité qu'on essaie constamment d'évacuer parce qu'elle dérange et renvoie aux limites de la médecine. Il existe un impact à long terme de la souffrance négligée sur les soignants et les familles. Ignorer cette souffrance, c'est prendre le risque d'une violence qui finit toujours par retomber sur les acteurs. L'équipe mobile de soins palliatifs vient modestement rappeler cette évidence en osant la nommer.

Les difficultés

Un certain nombre de difficultés liées au mode de fonctionnement apparaissent, voici les principales.

- Respecter les demandes différentes de chaque service (voire même des différents intervenants dans un même service) sans déroger aux principes de base de fonctionnement de l'équipe mobile de soins palliatifs.
- Savoir adapter ses interventions à des modes d'organisation et des conceptions éthiques très diverses d'un service à l'autre.
- Éviter d'être appelé trop tard (lorsque plus aucun projet ne peut-être mis en place, ou que l'on a pas assez de temps pour servir de référence pour la famille).
- Ne pas faire de substitution mais de l'aide, quel que soit l'intervenant : médecin, infirmière, ou psychologue.
- Maintenir, quelle que soit la surcharge de travail à laquelle on peut-être confronté, un temps de partage pour une cohésion interne à l'équipe.
- Négocier avec les contraintes liées à l'institution et/ou à l'environnement hospitalier (disponibilité en lits, architecture...).
- Savoir partager les responsabilités cliniques (heureusement ceci est relativement classique en cancérologie où chimiothérapeutes, radiothérapeutes et chirurgiens ont dû apprendre à travailler ensemble depuis longtemps).



- Savoir s'effacer, sans provoquer de rupture, en cas de divergences éthiques ou cliniques.

- Respecter la confidentialité de chaque équipe.
- Faire la différence entre éthique professionnelle

(code de déontologie, règles professionnelles des IDE) et privée.

- Apprendre à gérer sa propre frustration de soignant : on est plus dans le « faire-faire » que dans le « faire ».

L'évaluation doit être réalisée suffisamment tôt (les soins palliatifs ne sont pas réductibles à la période terminale) dans l'évolution de la maladie et il convient de sensibiliser les équipes de soins (la formation est un moyen) qui pensent bien faire et ne voient pas immédiatement l'intérêt d'une telle évaluation. Des situations cliniques antérieures difficiles, rediscutées avec les acteurs de soins, peuvent être pédagogiques, ainsi que la recherche clinique. Nous avons récemment montré que les difficultés sociales des patients et familles au cours de la maladie étaient corrélées aux troubles psychologiques. Ce travail de sensibilisation vise un changement des habitudes et pratiques qui demande de la patience et beaucoup de temps. Parvenir à une évaluation régulière de la douleur chez les personnes hospitalisées et à des conduites appropriées de soulagement est un exemple de cette patience.

Une autre difficulté constitue pour l'équipe mobile une limite sérieuse : ce sont les aléas rencontrés dans le fonctionnement des services comme l'absence de participation des soignants aux décisions, l'autoritarisme de supérieurs hiérarchiques, le peu d'intérêt pour ces questions de fin de vie des personnalités qui travaillent seules et pour qui la discussion est vécue comme une contestation de leur compétence. Ces réalités institutionnelles génèrent malheureusement des souffrances inutiles. Combien de soignants venant en formation de soins palliatifs expriment leur découragement face à la lenteur d'évolution des pratiques dans leur service comme par exemple : « *Que dire aux familles quand nous-mêmes ignorons les informations transmises au patient ?* » ou encore la pratique de l'euthanasie clandestine. Il est impératif d'instaurer un travail d'équipe autour de la personne malade qui souffre.

L'approche clinique concerne les diverses conséquences liées à l'évolution de la maladie et aux effets secondaires des traitements et n'est pas en contradiction avec la poursuite des traitements spécifiques. L'équipe intervient transversalement dans l'hôpital en soutenant le travail des équipes soignantes. Il s'agit d'une démarche qui se veut immédiatement pragmatique (soulager rapidement des douleurs, recevoir et écouter la détresse d'une famille, animer un groupe de parole pour des soignants) et pédagogique (transmettre des connaissances, donner des clefs de compréhension d'une situation clinique). Ce travail est sans fin car les connaissances évoluent très vite et l'expérience des membres de l'équipe s'affine au fil du temps. Il s'agit d'un travail de réciprocité avec les équipes soignantes qui s'inscrit sur le long terme.

Hervé Durand
Chef de service de
médecine interne,
Hôpital Laennec,
Paris

Les soins palliatifs dans les services à visée curative

La nécessité de faire évoluer l'assistance aux malades considérés comme incurables vers une prise en charge volontariste et efficace a donné naissance au mouvement pour les soins palliatifs depuis une vingtaine d'années. Sa montée en charge a été progressive, freinée par le manque de conviction sur son bien-fondé, de motivation, de savoir-faire et de moyens. Heureusement, il n'est plus de structure sanitaire digne de ce nom qui ne mette actuellement en pratique le concept de soins palliatifs. Comment organiser cette prise en charge au sein d'un hôpital de pathologie aiguë, faut-il créer dans l'hôpital un service spécifique de soins palliatifs, une équipe mobile, ou chaque service doit-il mettre en pratique les soins palliatifs dans le cadre de son activité normale en dédiant ou non des lits à cette activité ?

Notre expérience d'un service de médecine interne, recevant des malades graves de tous âges, situé dans un hôpital où n'existe pas de service de soins palliatifs mais une équipe mobile, nous incite à formuler les quelques réflexions suivantes.

L'équipe mobile de soins palliatifs a l'avantage de permettre au malade de rester dans la structure de soins à laquelle il est habitué. Continuer à être soigné par une équipe avec laquelle se sont tissés des liens de sympathie est, pourvu que les conditions hôtelières soient correctes, moins angoissant que d'être transféré dans un service inconnu. L'intervention de l'équipe pluridisciplinaire mobile de soins palliatifs, comportant médecins, psychologues et infirmières spécialement formés, est une aide précieuse à l'application des moyens les plus aptes à prendre en charge l'inconfort et la douleur. Cette équipe a en outre un rôle d'écoute et de soutien du malade, de la famille et de l'équipe soignante. Enfin, sa mission d'enseignement n'est pas la moindre. Mais l'intervention d'une équipe mobile pose des problèmes. À quel moment faire appel à ses services ? N'est-ce pas dans une certaine mesure une démission de l'équipe soignante, médecins et infirmières ? L'intervention d'une équipe abordant les problèmes du malade sous un angle purement palliatif ne risque-t-elle pas d'être traumatisante ? N'est-ce pas signifier au malade sa fin proche ?

Trois conditions sont nécessaires à la réussite de cette intervention :

- l'équipe infirmière qui assume, ne l'oublions pas l'essentiel de la charge, doit être associée à la prise de décision sous peine de conflit potentiel ;

- le malade (s'il est conscient) et sa famille doivent être préparés psychologiquement, connaître la nature de l'intervention, sous ses aspects psychologique et métaphysique et avoir exprimé leur assentiment ;

- l'équipe de soins palliatifs doit, pour mener son intervention, connaître l'état de la relation entre l'équipe soignante et le malade, son niveau de connaissance

de la maladie, son niveau d'acceptation du pronostic. Bien entendu les prescriptions médicamenteuses sont faites en concertation avec les soignants habituels.

Équipe soignante, équipe mobile : une articulation nécessaire

Il faut à tout prix éviter le cloisonnement entre l'équipe soignante et l'équipe de soins palliatifs, cloisonnement non pas dû à un blocage psychologique ou relationnel mais plus souvent au manque de temps.

En pratique, le plus gros risque est de laisser totalement la prise en charge du malade et de sa famille à l'équipe mobile. Ce n'est bien sûr nullement son rôle, elle n'en a ni les moyens ni le temps (le temps quotidien d'intervention souhaitable pour chaque patient et sa famille est estimé à 6 heures 30 d'infirmières et d'aide-soignante et à 1 heure de médecin et de psychologue). L'équipe soignante doit continuer à s'occuper de son patient de la même façon qu'avant l'intervention de l'équipe mobile dont l'implication ne revient nullement à considérer les soins curatifs comme obligatoirement terminés même si leurs modalités en sont profondément modifiées. L'espoir de guérir ou d'améliorer doit toujours rester présent dans l'esprit et du malade et des soignants, même dans les cas *a priori* les plus désespérés. Jamais le patient ne doit se sentir abandonné par son équipe habituelle.

Le deuxième écueil, lorsqu'il existe une équipe mobile de soins palliatifs à la disposition de tout l'hôpital, est l'excès de la demande par rapport à l'offre. L'équipe mobile se rend dans des services aux activités différentes. Ses interlocuteurs médicaux et paramédicaux sont nombreux. Si elle n'hésite jamais à donner tout son temps au patient, le dialogue préalable avec l'équipe soignante est parfois sacrifié. On peut en rendre responsable l'excès de travail et surtout le manque de disponibilité de l'équipe demandeuse de l'intervention.

Tout ceci semble plaider pour la constitution au sein de chaque service d'une équipe de volontaires qui tout en assurant l'activité traditionnelle médicale s'investisse plus particulièrement dans les soins palliatifs après avoir reçu une formation spécifique.

Est-il envisageable dans cette optique de dédier quelques lits du service aux soins palliatifs ? Nous sommes assez opposés à ce type de solution car elle complique la gestion des lits et aboutit à la création d'une zone spécialisée dont la destination ne peut pas rester inconnue des malades. Le transfert dans un de ces lits risque d'être mal reçu.

Les services de soins palliatifs purement dédiés à cette activité peuvent sembler être la meilleure solution : équipe parfaitement formée, grande expérience entretenue par une activité quotidienne, locaux et matériel adaptés. Nous avons toujours eu à nous louer de l'excellence de la prise en charge des malades dans ces services auxquels nous faisons assez souvent appel. Cependant, un transfert dans un tel service est une décision grave qui ne peut être prise qu'à la demande

expresse du patient et de sa famille. Il sera envisagé s'il ne présente que des avantages et le malade ne doit pas le comprendre comme un abandon au moment où la prise en charge médicale et psychologique est devenue trop lourde. Il entraîne malgré tout un sentiment de culpabilité de la part de l'équipe soignante.

Intégrer les soins palliatifs à la prise en charge de l'équipe soignante

Les structures de soins palliatifs, équipe mobile, services spécialisés, lits dédiés au sein d'un service, sont des expériences non exclusives les unes des autres dont on n'a pas encore tiré toutes les leçons. Si, dans l'état actuel, l'équipe mobile nous semble une solution assez satisfaisante, notre préférence va à la prise en charge par l'équipe soignante habituelle des situations de fin de vie.

La formation des jeunes médecins et infirmières à ce type d'activité est prometteuse d'évolution (l'enseignement des soins palliatifs a été introduit dans le second cycle des études médicales et dans le programme de l'internat). L'idéal serait que tout médecin, toute infirmière soient parfaitement aptes à prodiguer les soins palliatifs dans la continuité ou en association avec les soins curatifs sans avoir recours à une équipe spécialisée autrement que dans un but de formation. Parallèlement, chaque lit d'hôpital devrait être conçu comme un lit potentiel de soins palliatifs, c'est-à-dire placé dans une chambre individuelle avec les équipements adéquats. Les services hospitaliers fréquemment confrontés aux problèmes de fin de vie (médecine interne, oncologie, gériatrie,...) devraient être les premiers à s'engager dans cette direction, un peu utopique et très onéreuse, mais vers laquelle il faut tendre.

Les services de soins palliatifs doivent continuer à se développer. Ce sont les meilleurs lieux d'enseignement et de recherche donc de diffusion et de progrès de cette discipline encore jeune et trop souvent maltraitée.

À domicile

Expérience de généralistes

Assurer des soins à un patient en phase terminale à son domicile est une des missions essentielles du médecin de famille qui retrouve ici son rôle fondamental. Qui mieux que le médecin traitant connaît le patient dans sa globalité : son histoire et celle de sa famille, sa personnalité, ses convictions et ses croyances, et à un plan plus technique sa réactivité aux traitements, son seuil de tolérance à la douleur et sa façon de s'exprimer ou non dans ses périodes de souffrances physiques ou morales.

Sylvain Michenot
Médecin généraliste,
chef de l'unité de soins
palliatifs, Maison de
Santé Claire-Demeure,
Versailles

Richard Hono
Médecin généraliste,
Le Chesnay



Soins palliatifs et accompagnement

Cette pratique d'accompagnement nécessite de la part des médecins généralistes que nous sommes quelques particularités de motivation, formation, disponibilité et capacité à fédérer et à animer une équipe.

Les motivations

Les motivations à soigner un patient en phase terminale ne vont pas de soi. Elles surgissent à l'occasion d'une relation médecin-malade de qualité, de la prise de conscience du champ de nos responsabilités et de la réflexion de notre « rôle propre ». Cela suppose que le médecin fasse le deuil de « la toute-puissance » c'est-à-dire de sa capacité à soigner et à sauver coûte que coûte, et qu'il valorise ses qualités d'écoute et ses capacités relationnelles dans le sens d'un accompagnement à vivre jusqu'à la fin.

Actuellement 70 à 80 % des patients meurent en

institution. Il y a donc manifestement une carence de prise en charge, et une lacune dans le champ d'activité des médecins généralistes.

Peut-être est ce par manque de motivation à assurer ce rôle à la fois simple et si difficile mais aussi par manque de formation, de soutien et d'équipes pluridisciplinaires présentes sur le terrain et compétentes.

La formation

La formation et le perfectionnement sont une nécessité pour tout médecin. Nous savons bien que nous devons veiller à mettre nos connaissances à jour. Mais le champ de notre activité de généraliste est vaste, et la formation en soins palliatifs n'est pas obligatoire perçue comme une priorité. Pourtant lorsque nous y sommes confrontés, l'accompagnement de fin de vie ne s'improvise pas. Outre l'aspect technique (manie-

Une unité de soins palliatifs au service des médecins libéraux l'exemple de

Jacques Girardier
Médecin chef
d'établissement,
USP La Mirandière,
Quétigny

Les unités de soins palliatifs ne représentent pas un nouveau secteur d'hospitalisation « spécialisé » destiné à recevoir tous les malades en fin de vie d'une région. Elles sont là pour promouvoir une qualité de soins adaptée à la fin de la vie, dans les lieux où les malades peuvent terminer leur existence. Il est en effet regrettable qu'aujourd'hui la fin de la vie entraîne trop souvent une hospitalisation, parfois éloignée du domicile et que le malade soit pris en charge par une équipe soignante nouvelle et inconnue, même si c'est une équipe de soins palliatifs.

D'autre part aujourd'hui, si les malades décèdent très majoritairement en institution ce n'est pas uniquement la conséquence d'une évolution de la société. C'est aussi par un manque d'investissement des médecins et des soignants libéraux faute de formation et découragés par l'ampleur du travail et l'absence de soutien.

La médecine de la fin de la vie doit rester de la compétence de la médecine libérale et tout doit être entrepris pour que le malade puisse rester chez lui le plus longtemps possible, avec l'accord de sa famille.

Mais pour cela il faut que les médecins puissent compter sur l'ap-

appui, le soutien d'une équipe toujours disponible, prête à les conseiller, les aider sur place, les rassurer, les valoriser et éventuellement les relayer en cas de problème.

C'est dans cet esprit que travaille l'USP La Mirandière de Quétigny.

Un soutien aux médecins libéraux

L'USP La Mirandière est indépendante, à l'écart de toute structure publique ou privée pour être vraiment à la disposition de tous. Son activité se déploie dans quatre directions :

- Un secteur d'hospitalisation réduit de 15 lits pour bien signifier le caractère volontairement limité de cette activité.

- Une activité de consultations et de visites qui est particulièrement développée. Les raisons de l'appel sont en rapport soit avec un symptôme mal soulagé, une difficulté de maintien du malade là où il est ou encore des questions éthiques difficiles. Sauf rares exceptions il n'y a pas à La Mirandière d'hospitalisation directe ou sur dossier. Toute demande passe par une évaluation préalable du malade là où il se trouve. Elle est sollicitée par le médecin de famille, le spécialiste, le malade lui-même, sa famille ou l'infirmière. Dans tous les cas le médecin référent est joint en premier, avant

toute intervention, ce qui permet une première prise de contact et d'ailleurs elle est généralement bien accueillie, parfois même avec un certain soulagement. Cette précaution est indispensable pour éviter aussi tout malentendu, générateur de conflit. Ainsi tous les jours un médecin et un soignant de La Mirandière se rendent au chevet de malades soit en institution soit à domicile et rencontrent non seulement le malade et sa famille mais aussi tous les intervenants. Cette visite permet avant tout, d'analyser la situation, d'évaluer les différents problèmes ainsi que les souhaits et motivations de chacun. Un long temps est accordé pour connaître le souhait du malade, écouter, évaluer, étudier les ressources encore possibles, puis énoncer les solutions et leur réalisation pratique. Effectuée par des tiers, cette analyse est utile et empreinte de justesse car elle n'est influencée ni par le vécu, ni par le poids de l'investissement affectif et l'épuisement. Au terme de cette évaluation, l'admission à l'USP est décidée dans seulement un tiers des cas. Dans les autres cas le malade est laissé sur place soit parce que c'est trop tôt soit parce que le maintien est possible. Les conclusions de l'évaluation sont communiquées

ment des antalgiques majeurs, prise en compte des symptômes associés à la douleur, traitement des douleurs neurogènes, etc.) la prise en charge du patient dans sa globalité implique des connaissances particulières ; éthiques, philosophiques, psychologiques, et impose une réflexion sur soi-même, une capacité à prendre de la distance, une bonne maîtrise de l'investissement affectif, des mécanismes de défense et des difficultés décisionnelles. On voit donc qu'un minimum de formation s'impose. Mais contrairement aux médecins hospitaliers ou salariés nous devons financer nous-mêmes et intégralement notre formation, le plus souvent sur notre temps libre, ce qui représente une complication supplémentaire.

La disponibilité

La disponibilité du médecin généraliste libéral doit être

totale ; l'accompagnement ne fait appel que très partiellement au médecin spécialiste et n'implique le médecin hospitalier que pour des ajustements thérapeutiques ou des situations particulières dans le cadre d'allers-retours de courte durée. Cet accompagnement nécessite un temps de présence qui n'est pas rémunérable (ou difficilement). La proximité de la mort génère chez le patient et son entourage une angoisse et un sentiment de solitude que le médecin de famille se doit d'assumer avec toute l'équipe soignante. Un passage quotidien, voire plus ne serait-ce que quelques minutes, est toujours nécessaire. Par ailleurs, les symptômes de la maladie et les effets secondaires des traitements justifient de fréquentes adaptations thérapeutiques et l'utilisation d'opiacés impose des prescriptions régies par une législation contraignante.

Être joignable facilement, y compris en dehors du

La Mirandière

au médecin de famille. Tout maintien à domicile passe nécessairement par son accord. L'évaluation se termine toujours par le rappel que l'USP s'efforcera de toujours être disponible si nécessaire.

- Les avis téléphoniques se multiplient et constituent une activité croissante. L'équipe médicale est régulièrement appelée pour aider, renseigner, conseiller, soutenir un médecin aux prises avec un malade à domicile qui ne va pas bien. Ces entretiens dépassent la simple demande de détail technique car souvent le médecin isolé a besoin de réconfort, de soutien et surtout de vérifier que ce qu'il fait correspond à la bonne attitude.

Il est possible de conjuguer ces modes de soutien. Par exemple, un médecin suit dans sa clientèle une malade de 67 ans qui arrive au stade terminal d'un cancer du rectum. Elle est maintenant en occlusion et ne peut plus absorber la morphine LP qu'elle recevait jusque-là. Elle est encore consciente et très entourée par une famille qui souhaite la garder à la maison jusqu'à la fin. Le médecin traitant peu familiarisé avec les techniques antalgiques téléphone à La Mirandière. On le sent motivé mais embarrassé. Un long entretien lui permet d'obtenir tous les rensei-

gnements pratiques pour la mise en route d'un traitement antalgique et antiémétique par voie sous-cutanée continue. Le lendemain, comme convenu, l'équipe de La Mirandière se rend au domicile de la malade pour vérifier qu'il n'y a pas de problème et rencontre à cette occasion tout le monde. Par la suite le médecin suivra quotidiennement sa malade chez elle (nous tenant au courant) jusqu'à son décès 10 jours plus tard.

L'existence de La Mirandière a permis une augmentation du nombre des malades restant à domicile.

Il faudrait, dans un souci de disponibilité, que La Mirandière puisse répondre à l'urgence et c'est là une difficulté. Le maintien à domicile a ses limites pour des raisons qui appartiennent au malade, à sa famille, à l'équipe médicale ou soignante et il n'est pas rare qu'après une période stable la situation bascule brusquement. En cas d'urgence un médecin est toujours joignable à l'unité et s'efforcera d'admettre le malade si c'est possible. Le malade qui vient du domicile est prioritaire, même s'il faut reporter l'admission d'un malade prévu venant d'une institution. En cas d'impossibilité du fait de la faible capacité de l'USP, il est convenu que le malade soit hospitalisé temporairement dans l'institution qui l'a déjà soigné en attendant

qu'une place se libère. Une telle éventualité est toujours préparée à l'avance et les familles ne sont pas prises au dépourvu. C'est l'absence d'anticipation de l'urgence qui constitue le principal obstacle au maintien à domicile. Au contraire une explication claire, des prescriptions anticipées, la démystification des conditions de la phase ultime et le soutien actif de l'USP sont des facteurs apaisants indispensables à une bonne prise en charge à domicile.

- La formation proposée aux médecins libéraux et soignants représente une composante très importante de l'activité de l'unité. Cette formation repose sur l'expérience et une réflexion qui se poursuit chaque jour. Elle est réalisée de plusieurs façons : participation à l'enseignement du diplôme interuniversitaire de soins palliatifs, cycles de formation, stages encadrés à l'unité, intervention dans le cadre de la formation médicale continue.

On parle beaucoup aujourd'hui de soins palliatifs, de maintien à domicile et de réseaux. La médecine de la fin de la vie est difficile et réclame beaucoup d'investissement et de courage. Il est du rôle des Unités de soins palliatifs d'y apporter un soutien actif, en institution comme à domicile. ■



Soins palliatifs et accompagnement

temps de travail est donc primordial, mais savoir déléguer l'est aussi en désignant ou en informant un confrère susceptible de prendre le relais si nécessaire.

Comme nous le verrons, ce type de prise en charge ne peut s'assumer qu'en équipe. Il faut donc prévoir des temps de rencontre entre soignants et une disponibilité vis-à-vis des autres acteurs de soins. En pratique libérale cette disponibilité est grande consommatrice de temps ; le sien et celui des autres.

Dans notre expérience, cet impératif demande une organisation différente de son travail et une attention aux difficultés des autres acteurs de soins ; attitude à laquelle nous n'avons pas été particulièrement préparés. Pourtant le travail en équipe est un élément clé de la prise en charge des patients en fin de vie.

Fédérer et animer une équipe

Est-ce une activité spécifique d'un médecin de famille ? Pas forcément. Le patient s'attache souvent à l'un ou à l'autre des intervenants (infirmière kinésithérapeute, aide-ménagère, etc.) dont il réclame avec insistance la présence aux derniers moments conscients. Cependant, lorsque l'équipe n'existe pas, le médecin tente de la

créer et de la faire fonctionner, en associant infirmières, kinésithérapeutes, pharmaciens, biologistes, assistantes sociales, médecins spécialistes, voire associations de bénévoles ou de soins à domicile.

En tant que praticien libéral, nous avons déjà l'habitude de travailler avec tel ou tel autre professionnel, par affinité, pour des raisons de proximité, ou par souci de qualité de soin. Mais cela ne suffit pas. Il faut valoriser le rôle de chacun et savoir partager des informations qui dépassent le cadre habituel d'une relation strictement professionnelle, tout en étant garant de leur confidentialité.

Nous répons habituellement à consigner par écrit nos observations, résultats d'examen, prescriptions, ailleurs que dans un dossier médical que nous considérons comme notre propriété. Pourtant comment travailler en équipe pluridisciplinaire sans partager un outil de travail commun, sans échanger par écrit consignes et informations. Les transmissions orales n'offrent pas de sécurité suffisante quand elles s'adressent à plusieurs acteurs de soins et qu'elles concernent un patient particulièrement vulnérable.

La simple tenue d'un cahier de transmission, asso-

Le réseau Cicely

Didier-Henri Mayeur

Médecin hospitalier
oncologue, Hôpital A.
Mignot, Le Chesnay

Martine Jaquemont

Administrateur, ASP
Fondatrice

Richard Hono

Médecin généraliste,
Le Chesnay

Sylvain Michenot

Médecin généraliste,
chef de l'unité de
soins palliatifs,
Maison de Santé
Claire-Demeure,
Versailles

Laurence Vitu-Loas

Radiothérapeute,
Unité de soins
palliatifs Maison de
santé Claire-
Demeure, Versailles

Ce réseau, du nom de Cicely Saunders, fondatrice du mouvement moderne des soins palliatifs, s'est constitué en 1998, à l'initiative de professionnels de santé « de terrain ».

Les acteurs du réseau

Il comporte comme membres fondateurs un médecin généraliste, un médecin d'unité de soins palliatifs, un oncologue médical, un oncologue radiothérapeute, une association d'infirmières libérales : Libé-soins.

Ce réseau s'est étoffé avec la participation de kinésithérapeutes, de biologistes, de pharmaciens et du centre communal d'action sociale de Versailles. Il s'agit d'un réseau ville-hôpital, centré autour des patients cancéreux en phase évoluée et/ou palliative de leur maladie. L'objectif est de favoriser le retour et le maintien au domicile du patient en l'entourant des compétences de chacune des parties intéressées.

Ceci est rendu plus facile par le

réseau qui permet une meilleure coordination des acteurs de santé. Des réhospitalisations en urgence ont pu ainsi être évitées grâce à l'existence d'un répertoire téléphonique permettant de donner des réponses rapides aux problèmes posés.

L'association Libé-soins a permis depuis 4 ans de former 170 infirmières libérales au traitement des pathologies lourdes et à l'accompagnement des malades en phase terminale. Le réseau Cicely a élargi ces formations à l'ensemble des acteurs de santé concernés.

Situation actuelle

Le réseau se heurte cependant à diverses difficultés. Ainsi, les négociations avec les diverses autorités de tutelle (CPAM, Ddass, ARH, Urcam,...) avancent lentement en raison de la multiplicité des interlocuteurs et du flou juridique persistant concernant l'accréditation des réseaux et leur financement. En effet, sur le terrain le réseau fonctionne pour l'instant très bien

grâce au bénévolat et à l'enthousiasme initial. Mais il faut bien sortir du bénévolat pour pérenniser le réseau. Ainsi, un réseau de ce type nécessite un travail rémunéré de coordination, de secrétariat et de formation. Il faut également, dans le cadre des pathologies lourdes et « chronophages », trouver un système de rétribution correspondant à la réalité du travail effectué par les acteurs de santé. Un autre point crucial est le recrutement d'un psychologue par le réseau et la possibilité de remboursement de visites de psychologues au domicile des patients.

Les points positifs sont le très bon accueil des professionnels de santé de la région de Versailles, qui sont nombreux à être intéressés par le réseau Cicely. En outre, les rapports avec l'Association pour le développement des soins palliatifs (ASP) sont étroits et un partenariat avec l'ASP est envisagé pour permettre l'intervention de bénévoles au domicile des patients. ■

ciant tous les partenaires, dont la famille, laissé au domicile du patient ne peut nuire à personne s'il est utilisé avec discernement.

Les réseaux : une solution possible

Volontairement nous n'avons pas évoqué les patients qui sont pourtant au centre de nos préoccupations. Nous savons que 70 % d'entre eux meurent à l'hôpital alors que leur volonté s'exprime dans des proportions inverses. Il nous semble possible de mieux respecter le choix des patients en dépit des obstacles, et nous, médecins de famille, espérons trouver dans la création de réseaux de soins et le regroupement d'associations diverses, un outil efficace et des conditions de travail nous incitant à mieux nous impliquer. Mais pour le moment les conditions ne sont pas en place et les démarches administratives pour créer simplement un réseau sur la base d'associations de bénévoles ayant fait largement leurs preuves relèvent d'un véritable parcours du combattant. Les bonnes intentions proclamées n'ont pour l'instant aucune répercussion pratique sur le terrain. Il suffirait simplement à tous les acteurs de santé (y compris à l'administration) d'abandonner un peu de pouvoir, de partager un peu de savoir, de manifester un peu d'obstination, pour qu'un plus grand nombre de patients puisse terminer leur vie dans les conditions de leur choix. Nous y gagnerons en complétude.

L'hospitalisation à domicile en milieu urbain

Patrick Le Plat
Médecin coordina-
teur, chef de service,
HAD Croix Saint-
Simon, Paris

En France, il y a 63 structures d'hospitalisation à domicile. Leur répartition géographique sur le territoire est inégale. Elle se fait au détriment des zones rurales. Ainsi, l'Île-de-France concentre plus de 62 % de la capacité nationale d'accueil (3 900 places).

À ce jour, 52 départements sont dépourvus d'HAD [1].

Les HAD initialement créées assuraient des prises en charge polyvalentes, les pathologies étaient diverses : tumorale, vasculaire, infectieuse, neurologique... Au fur à mesure des années, tout en conservant cette polyvalence, elles ont développé des pôles de compétences, notamment pour les soins palliatifs.

Cependant, la tendance actuelle est à la création de structures unipolaires, se « spécialisant » en soins palliatifs. Leur capacité d'accueil dépasse rarement 30 places.

La récente loi sur les soins palliatifs [2] accentuera vraisemblablement cette tendance.

Quelle que soit la structure d'HAD, les soins palliatifs ont pris une place prépondérante.

Ils concernent tous les âges de la vie et tous types de pathologies : cancer, sida, maladie neurologique chronique ...

Les demandes de prise en charge HAD proviennent essentiellement de l'hôpital, mais de plus en plus fréquemment, des médecins de famille la prescrivent.

Quel est le rôle de l'HAD ?

Pour une prise en charge cohérente et efficace, centrée sur le souhait du patient en fin de vie voulant retrouver son environnement, l'HAD assure différentes missions de coordination, de soin, de formation et de soutien.

La structure d'HAD assure la coordination des acteurs de santé et du service social, autour du patient. La prise en charge est pluridisciplinaire. Elle fait appel :

- au médecin de famille, en partenariat avec le médecin hospitalier,
- aux soignants : infirmière, aide-soignante, kinésithérapeute...,
- au psychologue,
- au pharmacien de proximité et/ou hospitalier,
- au service social,
- aux associations d'accompagnants bénévoles,
- aux prestataires de services : location de matériel (lits tous soins, pompes, seringues électriques, machines à ventiler...).

C'est un véritable réseau de soins qui se tisse autour du patient.

Au domicile, un dossier de soins infirmiers centralise l'ensemble des actions réalisées par les soignants. Ce document est un lien entre les acteurs. Le médecin traitant, à chacune de ses visites, y annote ses observations et ses consignes. Pour le médecin hospitalier, le dossier accompagne le patient lors d'une réhospitalisation ou d'une consultation. Ce dossier doit respecter les règles en vigueur du secret professionnel. Bien sûr, il ne dispense pas des rencontres au chevet du patient entre le médecin traitant et l'équipe, pour une synthèse de la prise en charge.

Le projet thérapeutique fédère les acteurs : c'est le ciment de la coordination.

Il permet une prise en charge globale du patient, car il se décompose en trois éléments étroitement liés : clinique, psychologique et social, qui s'inscrivent dans une démarche éthique.

Élaboré par le médecin prescripteur de la demande d'HAD (médecin de famille ou hospitalier), ce projet est proposé au médecin coordinateur.

Ce dernier évalue l'adéquation du projet avec les possibilités de soins au domicile, afin d'assurer au malade une sécurité optimale.

Au cours du séjour, les objectifs seront réévalués en concertation avec le médecin traitant et l'équipe soignante, et si nécessaire, avec le service social de l'HAD.

Ce projet est indissociable de la volonté du patient et de ses proches. Aucune HAD n'est possible sans l'accord du patient et la collaboration de ses proches. Il en est de même pour le médecin de famille : l'HAD doit recueillir son assentissement pour le suivi du patient.

Les soignants élaborent le projet de soins. L'HAD

1. Données 1999, Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile.
2. Loi n°99-477 du 9 Juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. J.O du 10 Juin 1999. 8487-8489.



Soins palliatifs et accompagnement

réalise au domicile des soins identiques à ceux réalisés à l'hôpital, avec une qualité au moins égale.

Ces soins prodigués sont variés et nombreux :

- Prise en charge de la douleur, avec suivi et réévaluation du traitement antalgique. Une information claire doit être faite au patient et à ses proches sur l'emploi notamment de la morphine. Ils doivent en comprendre la dimension antalgique : ne pas confondre avec « la mort fine... »

- Technique : pansements complexes d'escarres, de trachéotomie, soins d'hygiène et de confort, perfusions, changement des sondes urinaires, de poches de colostomie ...

- Éducation des proches : la famille, à leur demande, peut être « formée » par l'infirmière, à la pratique de petits gestes : vider une poche urinaire, fermer une perfusion... L'autorisation du médecin traitant est requise pour dispenser cette formation. L'objectif est de fournir aux proches une certaine autonomie par rapport aux soignants et de leur permettre d'accompagner leur parent malade.

- Soutien relationnel à la fois du patient et de sa famille. Il est assuré par le médecin, l'infirmière, le psychologue, l'accompagnant bénévole ...

Ce dernier permet notamment de seconder le proche et lui permettre des périodes de répit.

L'accompagnant bénévole complète l'action de l'équipe soignante, sans jamais se substituer à elle. Le plus souvent, des conventions de partenariat lient les HAD à des associations d'accompagnants bénévoles.

Pour améliorer au quotidien ses compétences, le personnel soignant est régulièrement formé et informé des derniers progrès médicaux, notamment dans la prise en charge de la douleur.

L'HAD, en tant que structure, permet d'assurer une formation permanente et homogène à l'ensemble de son personnel.

Mais aussi, l'expérience de l'HAD est riche d'enseignements. À ce titre, elle est choisie comme terrain de formation pour les instituts de formation en soins infirmiers (Ifsi), voire par des étudiants en médecine au cours de leurs stages chez le médecin généraliste.

Les techniques du groupe de parole sont destinées au personnel. Piloté par un psychologue ou par un psychiatre, ce procédé facilite l'expression des angoisses, des difficultés de l'équipe dans l'accompagnement de certains patients. En conséquence, le soutien au malade et de ses proches se trouve ainsi renforcé.

En conclusion, pour l'HAD : coordination, projet thérapeutique, soins, formation, groupe de parole sont les mots-clés d'une prise en charge « soins palliatifs ». Le médecin traitant en est le pivot médical.

Cependant, il est nécessaire de poursuivre nos efforts pour :

- intégrer au mieux le médecin de famille en lui donnant la possibilité de suivre avec l'équipe de l'HAD, les groupes de parole, les formations... ;
- permettre le suivi du deuil des familles. Ainsi, pour

les quelques jours suivant le décès au domicile, il doit être mis en place un soutien psychologique de la famille ;

- élargir la prise en charge financière de certains frais de garde du patient. À l'heure actuelle, les garde-malades sont financés par le malade ;

- développer des actions de recherches au domicile, dans le domaine des soins palliatifs pour améliorer notamment le soutien relationnel du patient et de l'équipe soignante, les techniques de soins et obtenir une reconnaissance par les tutelles et le corps médical, du bénéfice à être accompagné en fin de vie à son domicile ;

- s'inscrire dans une « démarche qualité », adaptée aux conditions du domicile.

Au total, les soins palliatifs sont un des domaines de prédilection des HAD. L'avenir est à leur développement au domicile (70 % des patients décèdent à l'hôpital). Le médecin de famille, en collaboration avec l'HAD, aura une place prépondérante dans les réseaux de soins, grâce à la synergie de leurs expériences.

L'hospitalisation à domicile en milieu rural

Jean-Pierre Calmels

Médecin chef,
service moyen et
long séjour, Hôpital
de Rodez

Philippe Delbes

Coordinateur des
bénévoles, ASP 12
de Rodez

Lydia Tolou

Médecin oncologue,
coordinatrice des
soins palliatifs, HAD
UDSMA Mutualité de
l'Aveyron, centre
hospitalier Rodez

L'hospitalisation à domicile existe dans le département de l'Aveyron depuis 1979, département rural très étendu (873 500 hectares). Sa vocation initiale était de prendre en charge au domicile des patients venant des hôpitaux généraux et des CHU voisins, souvent relativement éloignés du domicile parfois peu accessibles du fait des voies de communication, situées dans une zone de montagne, dont l'habitat rural est particulièrement dispersé.

Les 30 lits que comprend cette structure d'hospitalisation à domicile a bénéficié dès 1989 de la transformation de 5 de ses lits en structure de soins palliatifs ce qui permettait une approche soignante plus adaptée aux fins de vie.

Les aspects théoriques du fonctionnement de l'hospitalisation à domicile

Ils se caractérisent par l'originalité de leur cadre administratif, il s'agit d'une réalisation mutualiste de l'Union des sociétés mutualistes de l'Aveyron qui est ouverte à tous les assurés sociaux quel que soit leur régime de couverture. Leurs zones d'interventions sont nombreuses et réparties sur 10 centres de soins éclatés sur le département couvrant ainsi les besoins d'environ 46 % d'une population de 270 141 habitants. Leur organisation est souple car les centres de soins sont aussi des prestataires de service, que ce soit dans le domaine du service de soins infirmiers à domicile, du soin infirmier à l'acte, de l'hospitalisation à domicile classique, du soin palliatif à domicile.

Le soutien soignant comprend des moyens humains institutionnels à raison de 80 minutes d'aide-soignante par jour, de 180 minutes d'infirmière à domicile par jour, de 38 minutes de garde-malade par jour et 4 vacations hebdomadaires de médecin coordinateur.

Ce temps est attribué à des médecins du centre hospitalier de Rodez mis à disposition de la structure d'hospitalisation à domicile et de soins palliatifs. Ils assurent l'interface entre le médecin traitant, les services hospitaliers et les contrôles médicaux des caisses d'assurance maladie.

Ce soutien comprend aussi des moyens humains extra institutionnels. Le kinésithérapeute, choisi par le patient, intervient sur prescription médicale avec une forfaitisation de son intervention sur la base de 6,5 AMK. Les infirmiers libéraux, par convention avec la structure peuvent continuer à prendre en charge leur patient. Les bénévoles de l'Association départementale des soins palliatifs (ASP 12) interviennent au domicile dans le cadre d'une convention de coopération. Leur intervention, toujours acceptée par le malade et la famille, se fait au départ sur la base de deux interventions par semaine avec mise en place de deux accompagnants bénévoles qui suivent régulièrement le malade hospitalisé en sachant que ce type d'intervention est modulable en fonction de l'état et des problèmes éventuels survenant chez ce dernier.

Le matériel médical est également mis à disposition. Il est celui de l'équipement classique d'une chambre de malade et fait appel si besoin à un lit médicalisé électrique, matelas anti-escarre sophistiqué type Alpha XL Nimbus, Kineris... Ce peut-être aussi du matériel permettant d'assurer une meilleure performance de la prise en charge de la douleur du malade et fait appel, si besoin, à des pompes à perfusion et à du matériel de PCA (analgésie contrôlée par le patient).

L'ensemble de ce matériel est fourni à la structure d'hospitalisation à domicile par les pharmaciens du secteur ou les établissements assurant la distribution du matériel médical qui en assurent la maintenance.

Les aspects pratiques du fonctionnement de l'hospitalisation à domicile en soins palliatifs en milieu rural

Ils sont la conséquence de liens forts qui unissent auprès du malade et de ses proches au domicile, les différents intervenants. Le médecin de famille, choisi par le patient, bénéficiant de la confiance de celui-ci, assure la prise en charge thérapeutique et son suivi ; il est le référent dans le fonctionnement du réseau. Les structures de soins hospitaliers de proximité (privées ou publiques) s'engagent à reprendre les malades en soins palliatifs à domicile à la demande du médecin de famille quand les circonstances l'imposent. Les acteurs de terrain sont également très concernés, que ce soient les professionnels de la distribution du médicament, qui délivrent et facturent par le biais du tiers payant aux organismes payeurs les produits prescrits par le

médecin traitant ; les auxiliaires médicaux, infirmier, kinésithérapeute qui peuvent, grâce à une convention continuer à prendre en charge pendant la fin de vie les patients qu'ils suivaient en ambulatoire au début de leur maladie ou les acteurs sociaux qui construisent un système facilitant le maintien au domicile par le biais d'interventions d'aide-ménagère, de travailleuses familiales ou d'autres prestations concernant par exemple le portage des repas ou l'entretien du linge.

Enfin les bénévoles d'accompagnement dont l'intervention souhaitée par le malade et acceptée par la famille est d'autant plus bénéfique que la prise de contact a été établie en milieu hospitalier souvent à un stade moins évolué de la maladie. Leur utilité est reconnue et matérialisée par de nombreux acteurs de santé, par le biais de conventions signées par l'Association des soins palliatifs (ASP 12) avec des hôpitaux, cliniques et structures HAD soins palliatifs. Leur efficacité et leur crédibilité passe par la souplesse du rythme des interventions des bénévoles qui s'adaptent à la demande du malade et de sa famille. Leur mise en place est favorisée par les soignants hospitaliers et le médecin traitant, qui facilite le travail d'accompagnement en apaisant les angoisses et les peurs d'ingérence.

Les aspects budgétaires du fonctionnement de cette structure reposent sur un prix de journée régulièrement actualisé par les organismes sociaux payeurs en fonction de la politique de l'Agence régionale d'hospitalisation et du fonctionnement de la structure : ce prix de journée a régulièrement évolué depuis 1989 et s'établit actuellement aux alentours de 960 francs.

Un forfait de 1 100 et à 1 200 F par jour, tel qu'il a pu être proposé par le Conseil économique et social dans sa séance du 24 février 1999, permettrait une meilleure prise en charge de la dimension psychosociale ainsi qu'un financement de certaines dépenses non remboursées comme des gardes de répit supplémentaires et la prise en charge de l'incontinence.

La prise en charge de la douleur de la fin de vie au domicile et la création d'une unité de soins palliatifs en hospitalisation à domicile rurale était en 1989 une véritable innovation. Dix ans après, chaque année, est pris en charge régulièrement sur 5 lits une centaine de patients pour un séjour qui dure environ 20 jours alors qu'accompagnement et suivi du malade et de ses proches durent 4 à 8 semaines car il sont souvent initiés en service hospitalier avant que ne soient abandonnées les orientations thérapeutiques curatives. Ce défi est donc devenu une réalité qui assure une prise en charge personnalisée multidisciplinaire sécurisante et permanente où sont régulièrement échangées par tous les acteurs des émotions autour d'une expérience forte et unique qui est la mort d'un être humain.

C'est aussi un acte de solidarité pour la société et un véritable enjeu dont la finalité est de réhabiliter la dignité humaine dans l'isolement ultime et souvent désespéré de l'homme face à sa mort. ■



Les soins palliatifs en gériatrie

De par la diversité des pathologies et des situations, les malades âgés en fin de vie nécessitent des approches spécifiques et diversifiées.

Renée Sebag-Lanoë
Médecin,
chef de service
de gériatrie et
de soins palliatifs,
Hôpital Paul Brousse,
AP-HP

Les soins palliatifs en gériatrie sous-entendent ici la pratique clinique des soins palliatifs et de l'accompagnement auprès des malades âgés en fin de vie dans les services de gériatrie ou de gérontologie qui comportent habituellement des lits de court séjour, de soins de suite et de soins de longue durée.

Mais on peut considérer également dans ce cadre les nombreux services de médecine qui soignent beaucoup de malades âgés et les maisons de retraite médicalisées qui jouent et joueront sans doute un rôle croissant dans la prise en charge au long cours — et jusqu'à son terme — des malades très âgés dépendants.

L'ampleur des besoins actuels et futurs

L'ampleur des besoins de soins palliatifs des malades âgés en fin de vie est très largement méconnue et sous-estimée et ce, alors même que la majorité des décès concerne des personnes âgées et même très âgées, en France comme dans les autres pays européens...

En effet, d'après les données fournies par l'Inserm, en 1996, près de 79 % des décès surviennent chez des personnes de 65 et plus, environ 60 % chez des personnes de 75 ans et plus, et surtout 35 % chez des personnes de 85 et plus. Et ce dernier pourcentage devrait encore augmenter dans les années à venir...

La majorité des décès survient maintenant en institution. Ainsi en 1996, toujours d'après l'Inserm, 68 % des décès ont eu lieu en institution (49 % à l'hôpital, 9,8 % dans des cliniques privées et 9,4 % en maisons de retraite ou hospices), et 26,1 % au domicile (26,9 % pour les hommes, 25,3 % pour les femmes). Depuis une dizaine d'années, le pourcentage de décès à domicile connaît des fluctuations, mais dans l'ensemble diminue, de 28,6 % en 1988 à 26,1 % en 1996. Qu'en est-il pour les plus âgés ? Pour les hommes de 65 à

84 ans, le pourcentage de décès à domicile est de 26,9 %, c'est-à-dire équivalent à celui des hommes de tous âges, alors qu'il est inférieur pour les hommes de 85 ans et plus (26,4 %). Pour les femmes âgées, ces pourcentages sont toujours inférieurs à ceux des hommes, mais ce sont les femmes de plus de 85 ans qui meurent un peu plus chez elles (25,9 %) que l'ensemble des femmes (25,3 %) et que les femmes de 65 ans à 84 ans (24,5 %). Fait notable, le pourcentage de décès en maisons de retraite ou hospices a augmenté de 7,3 % en 1988 à 9,4 % en 1996, et ce sont les plus de 85 ans qui meurent le plus dans ces structures (13,8 % des hommes, 20,5 % des femmes). Peut-on raisonnablement espérer une modification de ces tendances en France dans les années à venir ? En particulier, le développement des soins palliatifs à domicile, actuellement largement souhaité, peut-il permettre à l'avenir de personnes âgées de mourir chez elles dans l'avenir ? Trois articles anglo-saxons récents apportent quelques éléments de réponse qui doivent inciter à la prudence. En Angleterre le pourcentage de décès à domicile des patients cancéreux, qui était de 27 % en 1985, est de 26,5 % en 1994, après avoir connu un minimum de 25,5 % en 1992. Mais il est souvent inférieur pour les plus âgés, et notamment pour les femmes. En effet le pourcentage de décès à domicile des hommes de 75 à 84 ans varie suivant les régions d'Angleterre entre 27,3 et 20,4 %, celui des femmes de la même tranche d'âge, entre 22,0 et 15,5 %. Pour les plus de 85 ans les pourcentages sont inférieurs, entre 20,0 et 15,3 % pour les hommes et entre 16,7 et 13,0 % pour les femmes. Une autre étude anglaise relative à 229 décès de patients cancéreux montre que seulement 21 % d'entre eux sont morts à domicile et confirme que les malades de moins de 65 ans et les hommes ont plus de chances de mourir à domicile que les plus âgés et les femmes. Une autre étude américaine cette fois étudie les décès d'une cohorte de 620

sujets de 65 ans ou plus pendant les années 1989 et 1990 : 49 % des décès surviennent à l'hôpital, 20 % dans des maisons de retraite, 21 % à domicile et 7 % en hospices, c'est-à-dire en unités de soins palliatifs. Parmi les patients qui vivaient à leur domicile avant le décès plusieurs facteurs sont associés à une diminution significative des chances de mourir à domicile : le sexe féminin, la dépendance, les troubles des fonctions cognitives, le cancer, les maladies pulmonaires chroniques et l'insuffisance coronarienne. Le fait d'avoir un parent féminin proche, et donc susceptible de s'impliquer directement dans les soins, ou de vivre avec un enfant, augmente les chances de mourir à domicile. Une autre étude suédoise souligne que les soins à domicile supposent un engagement très important de l'entourage et probablement la participation d'un autre soignant informel que le seul conjoint.

Ces études montrent combien il est urgent d'améliorer les conditions de la mort des plus âgés dans les hôpitaux, dans les cliniques et dans les maisons de retraite, tout en développant bien entendu la pratique des soins palliatifs à domicile pour les patients âgés qui peuvent en bénéficier.

Cependant tous les décès de personnes âgées ne nécessitent pas des soins palliatifs et un accompagnement. Il existe en effet des vieillards qui décèdent brutalement. Mais contrairement à certaines représentations sociales, ils ne sont pas la majorité, loin s'en faut. Et une étude multicentrique récente réalisée avec un groupe de gériatres sensibilisés aux soins palliatifs montre bien que 73 % des décès hospitaliers de malades âgés de plus de 85 ans surviennent en quelques jours ou quelques semaines. Ce sont donc des malades dont la mort est prévisible et qui peuvent bénéficier de soins palliatifs adaptés et d'un accompagnement pendant le temps qu'il leur reste à vivre.

Les soins palliatifs au grand âge représentent donc un problème de santé publique d'avenir. Il est d'autant plus important d'en reconnaître et d'en enseigner les spécificités.

Les spécificités gériatriques des soins palliatifs

Les besoins des malades âgés en fin de vie, non différents de ceux des malades plus jeunes, sont physiques, psychologiques, sociaux et spirituels et nécessitent la même prise en charge pluridisciplinaire du malade et de sa famille, avant et après le décès.

La charge en soins techniques et relationnels des malades âgés en fin de vie est lourde pour les équipes soignantes. Et elle est tout à fait comparable à celle de patients plus jeunes comme l'a bien montré une étude multicentrique réalisée dans plusieurs services de gériatrie sensibilisés aux soins palliatifs en France. En termes de charge de travail, les résultats sont remarquablement concordants d'un centre à l'autre. Si

l'on considère le travail infirmier et aide-soignant, les malades âgés en soins palliatifs nécessitent en moyenne 5 heures de travail quotidien, mais d'après les soignants, 6 heures 30 minutes seraient souhaitables. Ces chiffres sont très proches des évaluations faites auprès de malades hospitalisés dans des unités de soins palliatifs : dans son rapport, Henri Delbecq estimerait en effet à 6 heures par jour le temps moyen nécessaire aux soins d'un malade en phase terminale et Chantal Couvreur en Belgique avait trouvé des chiffres similaires. D'autres ont montré que le gradient d'activité est étroitement corrélé à la dépendance, avec par exemple 3 heures 30 minutes de soins nécessaires par jour pour un index de Karnofsky à 10 (lire p. 34) chez des malades atteints par le sida. Or nul ne remettra en cause la grande dépendance habituelle des personnes âgées à la fin de leur vie (dans l'étude gériatrique évoquée, 94 % des personnes avaient une perte d'autonomie physique au moment de l'inclusion).

La pauvreté actuelle des moyens dont disposent habituellement les équipes gériatriques ne doit pas conduire à sous-estimer les besoins en soins palliatifs des malades âgés ni la charge en soins réelle qu'ils représentent pour les équipes qui peuvent les réaliser.

La diversité des pathologies

Une première spécificité procède certainement de la diversité des pathologies auxquelles on est amené à appliquer le concept de soins palliatifs en gériatrie. Les soins palliatifs se sont développés au départ autour de la prise en charge des cancéreux en phase avancée ou terminale. Mais Dame Cicely Saunders avait bien prévu leur extension potentielle dans le champ gériatrique. Très vite, leur pratique s'est étendue à d'autres contextes pathologiques générateurs de morts progressives : les défaillances viscérales graves, telles que les insuffisances respiratoire, cardiaque ou rénale terminales, mais surtout les processus démentiels — maladie d'Alzheimer et autres démences — les autres maladies neurologiques vasculaires ou dégénératives parvenues à un stade avancé et les tableaux de polyopathologies évoluées au cours desquels la survenue d'un épisode aigu surajouté peut poser le problème du passage aux soins palliatifs. Dans l'enquête multicentrique française qui étudiait les diagnostics des 300 malades âgés qui étaient décédés dans le cadre d'une prise en charge palliative, il s'agissait de cancers (26 % des cas), de démences (26 % des cas), de polyopathologies (14 % des cas), de pathologies neurologiques (12,5 % des cas), d'insuffisances d'organes (10,5 % des cas) et d'autres pathologies (11 %).

C'est bien la personne âgée en fin de vie elle-même et l'approche pragmatique des symptômes dont elle souffre qui comptent davantage ici que la (ou les) pathologie(s) responsable(s) du processus de fin de vie. L'approche palliative des malades atteints de maladie d'Alzheimer est déjà très développée dans des unités spécialisées aux Etats-Unis. Cet aspect des soins pal-



Soins palliatifs et accompagnement

liatifs gérontologiques et la nécessité de développer cette approche dans nos services ont été fortement évoqués au cours du 4^e congrès de l'Association européenne de soins palliatifs en 1995.

Le grand âge

Un deuxième ordre de spécificité procède du grand âge en lui-même, puisqu'il imprime sa marque sur l'expression clinique des symptômes sur l'ambiance psycho-relationnelle et sur le maniement des thérapeutiques.

● Au plan clinique, tous les gériatres connaissent la discrétion relative, voire même le caractère trompeur de nombreux tableaux pathologiques chez le vieillard. Les symptômes de fin de vie n'échappent pas à cette règle, et la douleur au premier chef.

● Est-ce un effet de cohorte et d'éducation qui veut que les personnes âgées se plaignent moins que des personnes plus jeunes ?

● Est-ce l'effet d'une modification physiologique de la perception de la douleur au cours du vieillissement, qu'on ne peut pas totalement exclure à l'heure actuelle ?

● Est-ce le fait que la douleur entraîne chez les vieillards des comportements qui ne sont pas évocateurs de douleur *a priori*, tels que le repli, le mutisme, l'anorexie, comme on les observe chez le jeune enfant ?

● Est-ce parce que toutes sortes de symptômes concomitants tels que les troubles de l'attention, de la mémoire, les déficits sensoriels, les troubles du langage, la confusion et l'altération des fonctions intellectuelles entravent souvent l'expression de la douleur et la communication avec le malade ?

● Est-ce enfin parce que souvent, faute de temps suffisant, nous ne portons pas assez d'attention aux personnes âgées et à leur symptomatologie douloureuse ?

Tout concourt pour que soit encore sous-estimée la douleur en gériatrie d'une façon générale et la douleur des personnes âgées en fin de vie en particulier. L'existence de troubles de la série démentielle, mais aussi le grand âge en lui-même, accroissent ce risque, ce qui conduit bien évidemment à ne pas traiter la douleur ou à la traiter de façon insuffisante. L'utilisation d'échelles d'évaluation peut certainement faciliter la quantification de la douleur. Les échelles d'auto-évaluation (échelle visuelle analogique ou numérique) sont utilisables et sont utilisées chez tous les patients, même très âgés, qui sont susceptibles de collaborer de façon active à l'évaluation. Chez les patients atteints de troubles des fonctions intellectuelles débutants à modérés, il est encore possible d'utiliser au moins une des différentes échelles d'auto-évaluation car la non-compréhension du principe de l'une ne sous-entend pas nécessairement la non-compréhension d'une autre, mais il faut surtout tenir compte de l'évaluation du moment et répéter les évaluations de façon régulière. Mais chez tous les patients atteints de troubles plus évolués et/ou qui ne sont plus en mesure de s'exprimer verbalement, qui sont si nombreux aujourd'hui dans les institutions gériatriques hospitalières ou extra-hospitalières,

les instruments d'hétéro-évaluation de la douleur fondés sur l'observation comportementale du malade par les soignants apportent une aide certaine, même pour les équipes déjà entraînées. L'échelle Doloplus, élaborée par Bernard Wary à partir de l'échelle de l'Institut Gustave Roussy mise au point et validée chez l'enfant par Annie Piquart-Gauvain, est aujourd'hui validée, grâce au travail réalisé par de nombreux gériatres français dans le cadre du Collectif Doloplus. L'utilisation d'une telle échelle devrait permettre de faire des progrès substantiels dans la prise en compte de la douleur chez les malades âgés, non communicants ou qui ne coopèrent pas à l'auto-évaluation.

● L'ambiance psycho-relationnelle est également influencée par le grand âge et ce, au moins pour deux grandes raisons. D'une façon générale, et comme beaucoup de travaux l'ont montré, le cheminement psychologique des malades âgés en fin de vie est sensiblement différent de celui des patients plus jeunes, moins marqué par le déni et la révolte, davantage empreint d'acceptation et de sérénité, à la condition bien entendu que la douleur soit contrôlée et que le vieillard ne se sente pas abandonné. Comme si l'avancée en âge permettait d'effectuer progressivement un travail de préparation et d'acceptation de la finitude, qui, même s'il n'est pas achevé, n'en est pas moins déjà entamé... surtout si la vieillesse a été émaillée de maladies, de pertes d'autonomie et de deuils.

Par ailleurs, les troubles de la communication sont fréquents. Qu'ils relèvent d'un état confusionnel, d'un état neurologique avec aphasie, de maladies démentielles parvenues à un stade avancé ou encore d'une simple somnolence, fréquente dans les derniers jours, ils gênent l'évaluation des symptômes et l'appréciation de l'efficacité des thérapeutiques, mais ils modifient aussi profondément la relation que les membres de la famille et les soignants peuvent entretenir avec la personne âgée mourante. Le regard, le toucher, le nursing, mais aussi la présence silencieuse prennent ici le pas sur la communication verbale, ce qui peut désarçonner et angoisser la famille ou les soignants qui ne sont pas encore habitués à ce mode d'échange relationnel. Parce que la famille et les soignants se trouvent ainsi renvoyés à leur propre solitude et leurs propres angoisses...

● Le vieillissement et le grand âge modifient le maniement des thérapeutiques. Le vieillissement physiologique lui-même entraîne des modifications de la pharmacocinétique avec notamment une diminution du débit sanguin hépatique qui diminue encore en cas d'alimentation et d'insuffisance cardiaque. Ceci est important pour les médicaments administrés par voie orale qui ont « un effet de premier passage hépatique », dont la bio-disponibilité est augmentée. La diminution de l'eau totale et de la masse maigre et l'augmentation du tissu adipeux qui se produisent au cours du vieillissement modifient la distribution des médicaments en fonction de leur hydro- ou de leur lipo-solubilité. Ainsi, tous les psychotropes qui sont liposolubles s'accumulent dans

le tissu adipeux, ce qui peut prolonger leur action. Il existe également des modifications du métabolisme hépatique. Enfin, très fréquemment le fonctionnement rénal diminue au cours du vieillissement, alors même que le chiffre de la créatinine sanguine reste normal. De surcroît la polyopathie habituelle s'accompagne d'une polymédication, donc d'un risque accru d'effets secondaires et d'interactions médicamenteuses. Enfin, la dénutrition et l'insuffisance rénale sévère sont des situations fréquentes, qui interviennent sur le métabolisme des médicaments.

En pratique, il faut insister sur quelques points fondamentaux :

- Tous les antalgiques ou presque peuvent être utilisés en gériatrie, et en particulier ceux préconisés par l'Organisation mondiale de la santé, que beaucoup de gériatres prescrivent en routine depuis de nombreuses années avec beaucoup de satisfaction.

- La morphine, en particulier, est parfaitement utilisable jusque dans le grand âge, mais il faut absolument tenir compte du fait qu'elle-même et son métabolite actif le morphine-6-glucuronide s'accumulent en cas d'insuffisance rénale. Aussi, chez les malades âgés, dont le fonctionnement rénal est la plupart du temps réduit, la posologie initiale de morphine orale doit être faible : 5 mg, et même 2,5 mg, toutes les 4 heures chez les plus âgés. Le traitement sera ensuite progressivement adapté en fonction de l'antalgie obtenue.

- Les anti-inflammatoires non stéroïdiens doivent être prescrits avec prudence et parcimonie chez les vieillards parce qu'ils favorisent des hémorragies digestives, mais aussi des insuffisances rénales, de mécanismes divers, de connaissance plus récente. Lorsqu'ils sont nécessaires, notamment en cas de métastases osseuses, il faut préférer les dérivés de demi-vie courte, utiliser la posologie la plus faible possible, pendant une durée aussi brève que possible, en prévenant les complications digestives et en surveillant la fonction rénale et l'équilibre hydro-électrolytique, surtout en cas de traitement diurétique ou par inhibiteur de l'enzyme de conversion associé.

- D'une façon générale, les psychotropes doivent être maniés avec des posologies inférieures à celles utilisées chez les personnes plus jeunes.

- Les antidépresseurs tricycliques seront utilisés plus rarement, compte-tenu de leurs nombreuses contre-indications chez les vieillards. Il est intéressant de savoir que la paroxétine aurait un effet antalgique.

- On se méfiera, de principe, des médicaments qui entraînent une hypotension orthostatique, de ceux qui ont un effet anticholinergique chez les patients atteints de troubles des fonctions cognitives, et d'une façon plus générale de tous les médicaments récents avec lesquels on manque de recul suffisant.

- Enfin, l'effet secondaire des thérapeutiques le plus fréquent, la constipation, sera systématiquement prévenu grâce à l'instauration d'un traitement laxatif dès qu'un traitement antalgique de niveau 2 ou 3 a été prescrit.

La diversité et l'hétérogénéité extrême des tranches d'âge élevées

En fonction de l'âge chronologique, de l'âge physiologique, de la pathologie principale, des pathologies associées, de l'autonomie physique et psychique, du mode évolutif des pathologies, du vécu psychologique et des possibilités d'échange verbal, les situations gériatriques palliatives sont extrêmement différentes et nécessitent une grande souplesse d'adaptation de la part des soignants.

Combien sont différentes en effet la fin de vie du malade âgé parfaitement lucide, et jusque-là autonome, qu'une maladie maligne rapidement évolutive précipite vers une prise en charge palliative, et celle du malade qui, au terme de plusieurs années d'évolution d'une maladie d'Alzheimer, parvient au stade terminal de sa maladie dans la maison de retraite ou dans le service de gérontologie où il séjourne déjà depuis longtemps !

La constellation familiale du vieillard

Elle peut être absente et les vieillards isolés qui n'ont que leurs soignants pour les accompagner existent dans toutes les institutions gériatriques. Lorsque la famille est présente, elle est souvent déjà âgée, parfois malade, et souvent épuisée, qu'il s'agisse du conjoint ou des enfants. Ceci limite leurs possibilités physiques et psychologiques d'accompagnement, surtout si ce dernier se prolonge ou s'il succède à une longue période de prise en charge à domicile. Le soutien apporté par les soignants n'en est que plus important, avant, comme après le décès, surtout s'il existe des conflits dans la famille, si les survivants entretenaient une relation fusionnelle avec le ou la malade âgée, surtout s'ils sont malades et socialement isolés. Il faut toujours avoir présent à l'esprit le risque de deuil pathologique, et même de suicide, en particulier pour les veufs. Et il faut savoir également que la qualité des soins prodigués aux patients en phase terminale a un impact réel sur la santé et le bien-être des survivants.

L'organisation des soins

Comment organiser la prise en charge palliative des malades âgés en fin de vie dans les structures gériatriques au sens large ? En d'autres termes, quels sont les pré-requis indispensables à la pratique clinique des soins palliatifs et de l'accompagnement ?

Faut-il ou non créer davantage de structures officiellement spécialisées en soins palliatifs en milieu gériatrique ? Et quel est leur rôle ? Autant de questions auxquelles il est crucial de répondre aujourd'hui pour que le plus grand nombre de malades âgés en fin de vie puisse rapidement bénéficier des progrès incontestables que représentent les soins palliatifs et l'accompagnement ?

Un certain nombre de conditions est nécessaire à la pratique clinique des soins palliatifs et de l'accompagnement en milieu gériatrique :

- une volonté partagée de l'équipe de direction,



Soins palliatifs et accompagnement

médicale et paramédicale, de la structure (service hospitalier ou maison de retraite) ;

- un mode de travail pluridisciplinaire de l'équipe qui favorise la mise en commun des informations, la concertation et la coordination des attitudes de soins mais aussi la communication intercatégorielle et l'expression des émotions ;

- une formation en soins palliatifs d'au moins quelques membres de l'équipe (un médecin, un cadre infirmier, quelques infirmières et aides-soignantes...), grâce aux diplômes d'université et aux différentes formations qui existent aujourd'hui en France ;

- une densité de personnel suffisante, pour pouvoir répondre aux différents besoins des malades en fin de vie et de leurs familles, sans négliger pour autant les autres patients demandeurs d'autres soins ;

- un soutien psychologique et une valorisation sociale des soignants, pour leur permettre de mieux faire face à la souffrance, à la culpabilité et au deuil que peuvent déclencher les fins de vie souvent prolongées des malades âgés qu'ils connaissent parfois depuis longtemps. Le rôle et l'efficacité des réunions d'équipe pluridisciplinaires et des groupes de parole animés par des psychanalystes, psychologues ou psychiatres est amplement démontré aujourd'hui ;

- enfin le concours de bénévoles, dont le soutien relationnel peut venir compléter très utilement celui que peuvent apporter les soignants.

Depuis les quelques expériences gérontologiques pionnières qui ont précédé la création de la première unité de soins palliatifs en France en 1987, la nécessité clinique des soins palliatifs et de l'accompagnement auprès des malades âgés en fin de vie, s'avère de plus en plus largement reconnue en France. Et il existe aujourd'hui une volonté croissante des équipes gériatriques au sens large (services hospitaliers, maisons de retraite) d'intégrer ces pratiques à leur activité de soins. Malheureusement le facteur limitant essentiel reste la densité de personnel soignant insuffisante. À l'exception du court séjour gériatrique mieux doté en personnel, quel que soit le type de secteur : soins de suite, soins de longue durée en milieu hospitalier ou section de cure médicale en maisons de retraite, les normes de personnel attribuées sont inadaptées aux besoins de soins réels des malades âgés dépendants en général, et des malades âgés en fin de vie en particulier. Cette situation ne saurait durer indéfiniment, comme le soulignait d'ailleurs très récemment le rapport du Conseil économique et social consacré aux soins palliatifs.

Il faut certainement créer davantage de structures spécialisées en soins palliatifs en milieu gériatrique (lits de soins palliatifs, unités avec lits d'hospitalisation ou équipes mobiles) avec une triple mission de soins, de recherche et de formation conformément à la circulaire ministérielle d'août 1986. En effet il faut davantage d'unités et de lits spécialisés pour assurer les soins palliatifs et l'accompagnement des malades âgés en

fin de vie qui posent le maximum de problèmes cliniques, relationnels ou familiaux ; pour réaliser la formation adaptée de tous les professionnels, médecins, infirmières... qui retourneront ensuite appliquer dans les différentes structures gériatriques (services hospitaliers, maisons de retraite) tout ce qu'ils auront vu pratiquer dans une structure spécialisée ; pour approfondir les problèmes cliniques, psychologiques et thérapeutiques que posent les malades âgés en soins palliatifs, dans le cadre de recherches locales ou multicentriques et pour avoir également des enseignants compétents dans ce domaine. Il faut également des équipes mobiles de soins palliatifs gériatriques pour favoriser la pratique clinique des soins palliatifs et de l'accompagnement dans les structures hospitalières qui n'ont pas, ou pas encore, de lits ou d'unité d'hospitalisation spécialisés, mais aussi dans les maisons de retraite où meurent un nombre croissant de malades âgés. En effet les professionnels des équipes mobiles, spécialisés en soins palliatifs gériatriques, peuvent venir apporter un soutien technique et relationnel et une formation pratique précieuse aux équipes gériatriques confrontées aux problèmes thérapeutiques ou relationnels que leur posent les malades âgés en fin de vie et leur famille.

Les enjeux

Les enjeux sont véritablement multiples. Ils concernent les malades âgés en fin de vie eux-mêmes, leurs familles et les professionnels qui les soignent, mais aussi les citoyens âgés et toute la société d'une façon plus générale.

Ils touchent des domaines aussi primordiaux que la prévention des demandes et des pratiques d'euthanasie en milieu gériatrique, l'amélioration de la prise en charge de la douleur et de la souffrance des malades âgés en général, le développement d'une réflexion éthique sur les soins et d'une meilleure approche de la décision médicale en gériatrie, avec réduction concomitante des examens complémentaires et des thérapeutiques devenues inutiles ; mais aussi la prévention des complications du deuil et du suicide chez les survivants, les conditions de travail, la souffrance, et donc l'absentéisme du personnel soignant en gériatrie. Enfin les représentations sociales du mourir dans notre société...

À moyen terme, la multiplicité des enjeux et des retombées positives que l'on peut attendre d'une politique d'amélioration des conditions de la fin de la vie des malades âgés devrait largement justifier les révisions indispensables des densités de personnel en gériatrie qu'elle nécessite... et les coûts inévitables qu'elles entraîneront.

La toute récente loi sur les soins palliatifs affirme sans ambiguïté possible que « toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement ». Les malades âgés en fin de vie ne doivent pas être « les oubliés » de cette avancée remarquable ! ■

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.



Réflexion éthique et formation médicale

Intégrer la réflexion éthique dans la formation médicale c'est enseigner des données théoriques, discuter des cas pratiques et surtout impliquer le futur soignant.

Paula La Marne
Agrégee de philosophie,
professeur en sciences humaines,
Université de Paris XI

Les sciences humaines font désormais partie du cursus universitaire du futur médecin. Elles sont obligatoires dans la préparation au concours de première année (PCEM1)¹ puis sont présentes, en deuxième année, de façon optionnelle ou quelquefois obligatoire. Il faut entendre par sciences humaines, « la démographie, l'économie de la santé et l'organisation des systèmes de santé, la psychologie, la déontologie ». Mais dans les faits, les programmes étant suffisamment souples pour laisser de la liberté aux organisateurs, figurent aussi dans les enseignements l'histoire de la médecine (formation des concepts, évolution des mentalités...), l'anthropologie, le droit, la sociologie, l'éthique médicale. La formation médicale invite donc désormais à réfléchir à une dimension plus large de l'approche du patient.

La philosophie est présente dans cette nouvelle partie du programme, bien qu'elle ne soit pas nommée comme telle et bien qu'au sens propre elle ne soit pas une science humaine. Elle occupe dans ce panorama une place double : soit sous la forme de l'éthique, en formulant les problèmes à caractère moral auxquels nous confrontent les techniques modernes, soit sous la forme plus rare de l'épistémologie, en examinant la construction de notions biologiques pour en tirer des conclusions sur la façon dont se constitue la rationalité scientifique. Dans l'un et l'autre cas, elle analyse les implications de la science médicale.

1. Arrêté du 19 octobre 1993. Annexe du Jo du 10 novembre 1993 : Section VIII : Sciences humaines et sociales (Bulletin officiel de l'Éducation nationale, n° 41, 2 décembre 1993).

Notre expérience portant plutôt sur l'approche éthique², quelles remarques peut-on faire au sujet de cet enseignement particulier ?

Les réticences

Bien que l'enseignement de l'éthique médicale gagne du terrain, des doutes et une certaine méfiance peuvent persister à son encounter. D'où viennent ces doutes ? Sur quelles raisons reposent les formes variées de la résistance à l'éthique ? Voici les raisons³ que nous croyons déceler.

Ce qui est vrai en théorie est-il vrai en pratique ?

Voici une opinion courante qui consiste à penser que la philosophie, destinée à formuler des principes généraux dans l'abstrait, passerait inévitablement à côté des problèmes particuliers de l'existence concrète. C'est oublier que les sciences (qui connaissent le réel et peuvent le modifier) sont elles aussi des théories et que la question pertinente n'est pas celle de la distinction entre l'abstrait et le concret, mais celle de la distinction entre les bonnes et les mauvaises théories : la biologie moléculaire a toute sa valeur, la théorie

2. Au CHU du Kremlin-Bicêtre (Paris XI), au CHU de Créteil (Paris XII), au CHU de La Salpêtrière (Paris VI).

3. Nous parlons bien de raisons, c'est-à-dire d'arguments que l'on peut avancer. Nous proposons de les distinguer des causes qui freinent l'extension de l'éthique médicale : l'ignorance (génératrice d'indifférence) de ce qu'est la philosophie, la force de l'habitude (ou conservatisme), la crainte de bousculer l'autorité médicale, etc. Ce sont des causes à caractère psychologique. Entrons plutôt directement dans le débat d'idées.

des quatre humeurs des temps anciens ne vaut rien... Se penchant sur cette question, Kant ironisa, en évoquant le ridicule de l'artilleur qui oserait affirmer que la théorie mathématique des projectiles n'est pas valable dans l'application⁴. Certaines théories éclairent le réel, d'autres se trompent, voilà la distinction qui convient. On nous dira que les sciences expérimentent le réel et que leur rapport avec le monde concret consiste alors en un « dialogue » serré, pour reprendre l'expression de G. Bachelard. Mais le philosophe n'a pas moins de rapport avec la réalité. Il fait feu de tout bois et a recours aux données multiples que lui fournissent les sciences, qu'il confronte à ses rencontres de terrain et à sa connaissance de l'histoire des mentalités et des idées. Sa perspective est donc particulièrement riche et ouverte : peut-on le dire coupé du monde ? Il n'en a pas le droit et doit savoir de quoi il parle. Il va à la rencontre du réel et fait usage de sa raison, un usage dit critique, qui soumet idées et comportements à l'épreuve, formule des problèmes, propose des éléments, argumentés, de réponse.

Y a-t-il des vérités en éthique : tout n'est-il pas relatif ?

Voici un argument plus solide. Chaque soignant en exercice a, en effet, hésité face à des choix également possibles dans l'intérêt du malade (chirurgie ou chimiothérapie ? etc.), ou a, au contact de l'expérience, abandonné certains principes valables par ailleurs (par exemple, « dire la vérité » en cas de pronostic sombre...). Y a-t-il des recettes toutes prêtes ? Chacun sent bien que la variété des situations, où entrent en ligne de compte le cas pathologique individuel, mais aussi la capacité cognitive du patient, sa capacité émotionnelle, ses *a priori*, son origine culturelle, ne permet pas d'affirmer cela. Faut-il dès lors verser dans le scepticisme et le relativisme, chaque médecin n'ayant plus qu'à compter sur ses « valeurs », ses habitudes, ses intuitions ? Mais si l'n'y a plus de point de repère quelque peu stable, chacun sent le danger d'une liberté d'action qui ouvre la voie à l'arbitraire. C'est cet arbitraire que combat la longue formation des jeunes médecins auprès des « anciens » qui, en expliquant leurs motifs et en donnant des conseils, mêlent les aspects éthiques aux aspects proprement médicaux de leurs décisions. La prolifération actuelle des formations complémentaires en

éthique, qui traverse le paramédical et le médical, renforce cette volonté et en dit long sur un besoin d'y voir clair, de confronter les points de vue, de s'enrichir par l'interdisciplinarité. D'où vient un tel besoin, de toute façon attaché à la formation médicale elle-même ? Très probablement de la diversité des techniques et de la multiplication des choix qu'elle implique. Lorsque le sort décidait de la maladie à la place du médecin, un certain nombre de questions ne se posaient pas. Mais maintenant que l'on peut, dans une situation de pronostic fatal, par exemple, soit s'abstenir de nouvelles thérapeutiques en cas de complications (antibiotique, hémodialyse...) sans abdiquer pour autant les soins courants (« *nursing* »...), soit poursuivre plus avant et instaurer des thérapeutiques aux chances faibles mais existantes, soit interrompre tel ou tel soin en cours... Que faut-il faire ? Entre plusieurs solutions, laquelle choisir ? Maintenant que le diagnostic anténatal peut révéler des maladies « graves et incurables au moment du diagnostic », que faut-il entendre par « graves » : quels seront les critères d'appréciation qui fondent la décision ? Car si chacun s'accorde sur le principe kantien du « respect de la personne humaine », quel sens, quel contenu donner à cette notion dans telle ou telle situation : respecte-t-on la personne humaine qui demande la mort si l'on s'y refuse en respectant en elle le caractère sacré de sa vie, ou si l'on accède à sa demande par respect de sa volonté ?

Que faut-il entendre par éthique médicale ?

Si nous reprenons l'exemple de la fin de vie, nous voyons se dessiner des lignes de conduite dans l'action médicale. Par exemple, se fondant sur « le principe de proportionnalité », qui compare les bénéfices attendus du traitement à ses effets négatifs, les médecins ont élaboré la notion de « soin futile » (inutile) qui évite de tomber dans l'acharnement thérapeutique (des examens complémentaires, la mise en place de nouveaux traitements, des perfusions nutritives, auparavant justifiés, n'ont plus de sens dans les dernières heures...). Les réanimateurs par ailleurs s'appuient constamment sur les deux critères de « la durée de vie » estimée et de « la qualité de vie » à venir du patient, étroitement combinés, pour évaluer au plus près possible le mode d'existence futur du patient et décider de la conduite à tenir. Enfin, pour contrer les risques d'une demande de mort qui n'aurait rien de libre ni de solide, les soins

palliatifs, ont, pour leur part, mis l'accent sur le traitement de la douleur, la prise en charge de l'anxiété, la multiplication des liens avec l'entourage, car la souffrance et la solitude sont des sources de désespoir. On le sait, il s'agit d'appréhender le patient comme une « personne globale »⁵... Ce genre de « principes », à peine esquissés ici, ne sont pas des recettes rigides mais des indications, des pistes, des directives, élaborées par la pratique médicale telle qu'elle se pense.

Il s'agit donc de montrer aux étudiants en médecine qu'il faut se garder de deux écueils : une pratique aveugle et un dogmatisme inflexible. L'éthique médicale est une morale « en situation », capable de dire ce qui convient dans tel ou tel genre de situation et au nom de quel principe (autonomie, qualité de vie, justice, engagement...). Elle se présente comme une troisième voie, capable d'atteindre l'universel par la valeur de ses arguments et capable d'appréhender la particularité des situations sans s'y noyer. C'est une activité rationnelle. Le philosophe Paul Ricoeur a expliqué avec finesse dans quelle sorte de rationalité l'on se trouve. Toute réflexion qui porte sur des questions de morale (et cela concerne le magistrat, le décideur politique, le médecin...) manie des arguments rigoureux, mais qui ne peuvent avoir le caractère implacable de la vérité mathématique, forcément univoque. L'argumentation du magistrat, par exemple, fait au mieux avec les données dont elle dispose (textes réglementaires, faits, confrontation des parties en présence...); mais il est vrai qu'à tout instant un nouvel argument, que l'on n'avait pas vu, peut surgir et corriger la position (ce que l'on rencontre en appel). Mais cette rationalité ne peut être autrement et il s'agit de faire comprendre aux étudiants qu'une pensée morale est forcément nuancée, prudente, capable de remise en cause et qu'elle n'a rien de binaire (oui/ non) c'est-à-dire rien de simpliste. Tout l'enjeu est de faire comprendre qu'il n'y a pas, d'un côté, les sciences, et de l'autre, du bavardage; mais qu'il y a, tout simplement, plusieurs formes de rationalité : scientifique (à l'intérieur de laquelle on doit d'ailleurs faire des distinctions : sciences « dures », sciences « molles »...), philosophique, etc.

Il y a un usage littéraire de la langue (pour composer des romans, de la poésie, du théâtre...) qu'on ne doit pas exiger du futur médecin, mais on est en droit d'attendre de

4. Sur l'expression courante : *il se peut que ce soit juste en théorie mais cela ne vaut rien en pratique*, 1793

5. Paula La Marme. *Éthiques de la fin de vie*. Paris : Ellipses, « La bioéthique en question », 1999.



lui un usage rationnel de celle-ci : dans la cohérence du propos, dans l'analyse des termes, dans l'élucidation des *a priori*, etc.

Quelle formation pour les étudiants de PCEM2 ?

Une fois que l'on est conscient de ces principes, comment impliquer les étudiants ? Procède-t-on comme en cours magistral, en transmettant des informations scientifiques pures ? D'après notre expérience, il faut *combinaison* au moins trois objectifs en éthique médicale : l'assimilation de données théoriques, la discussion de cas pratiques, l'implication personnelle de l'étudiant.

L'assimilation de données théoriques ne saurait être négligée. D'une part, elle peut glaner des éléments d'horizons variés (l'histoire de la médecine, celle des mentalités, celle des concepts philosophiques). Par exemple, l'essor de la médecine moderne ne peut se comprendre que sur le fond d'une séparation de l'âme et du corps (au XVII^e siècle), qui a fait du corps un genre d'objet monté comme une machine et soumis aux mêmes lois (croyait-on), selon une nouvelle vision que Descartes a formulée (théorie de « l'animal-machine ») ; or, cette nouvelle façon de voir allait jouer un rôle sur la mise à distance du sujet, sur l'oubli de la fusion réelle et intime vécue des aspects psychiques, éthiques, biologiques, que l'on essaie aujourd'hui, tant bien que mal, de réunir. Autre exemple : on peut expliquer le statut particulier qu'occupent les sciences de la procréation (la génétique, la procréation médicalement assistée...) en mettant en évidence, avec le philosophe Michel Serres, leur double caractère, conservateur et révolutionnaire : l'homme a toujours délégué ses fonctions à des techniques (trancher, soulever, pétrir, mémoriser, calculer... et maintenant : procréer) mais nous assistons à l'émergence de techniques radicalement neuves, qui nous placent désormais « aux commandes de l'être » : dans le choix de l'individu à naître... D'autre part, la théorie permet de formuler les principes qui éclaireront l'action médicale : principes de bienfaisance et d'autonomie (T. Engelhardt), principe de justice (J. Rawls), principe du devoir à l'égard d'autrui (E. Kant), principe de solidarité entre les citoyens (J.-J. Rousseau), etc. Chaque catégorie de principe permet ainsi d'éclairer des situations particulières différentes.

Mais cette manière de faire serait inefficace s'il ne s'y adjoignait une autre méthode : l'examen de situations concrètes particulières. Les

éléments théoriques ont en effet plus de force s'ils se dégagent d'une appréciation en finesse de cas particuliers, étudiés par exemple en travaux dirigés. Ainsi, on peut charger un étudiant (ou un groupe d'étudiants) de l'analyse d'exemples concrets : que ferait-il avec le patient qui se sait séropositif mais qui a des rapports non protégés, avec le patient qui attend une greffe et qui est en mesure d'acheter un greffon, avec les parents qui se séparent et qui ne répondent plus au sujet d'embryons congelés leur « appartenant », avec le patient en hémodialyse chronique qui décide d'interrompre les séances, etc ? L'intérêt est de mettre au jour les difficultés en les formulant et ensuite d'argumenter une solution. Ainsi forge-t-on cette qualité qu'exigeait Bachelard du chercheur : « avoir le sens du problème ». Quelles difficultés éthiques soulève telle situation ? Que peut-on proposer ? Pointer les difficultés, proposer de les résoudre, voilà ce que l'on appelle « problématiser ». Or, tout cela est soumis au jugement des autres (étudiants et formateurs) et ouvre la voie à une discussion. La confrontation contraint chacun à examiner la valeur de ce qu'il soutient. Elle met à l'épreuve la force des arguments par la contestation ou la reconnaissance. C'est dans cet esprit, faut-il le rappeler, que Socrate a fondé la philosophie : non comme un savoir constitué et fermé sur une vérité, mais comme une quête du vrai, insatiable et inventive. Le rôle du formateur est alors de reprendre en fin de séance les points essentiels rencontrés et de souligner les éléments de réponse qui ont émergé, sinon les étudiants risquent de rester dans une impression de confusion et d'impassé morale qui irait à l'encontre de ce que l'on vise. La place du théorique au côté du pratique est cependant variable : soit en « cours » séparés (introductifs ou conclusifs à la série des TD), soit en reprise à la fin de chaque séance pratique, soit... sous les deux formes. Mais c'est à partir de la deuxième année seulement que l'on peut procéder à un tel enseignement, qui est impossible dans les gigantesques amphithéâtres de première année, où le théorique pur a sa place, mais risque de s'apparenter, s'il n'est pas transformé par la suite en approche réflexive, à du bourrage de crâne.

La mise en œuvre du deuxième principe (l'examen pratique comme accès au théorique) suppose le caractère actif de l'étudiant. Nous touchons au troisième élément requis dans la formation. C'est seulement si l'on se confronte personnellement à certaines questions que l'on prend conscience de leur per-

tinence et de leur importance. Car ce qui est parachuté de l'extérieur, sans que l'on se soit posé aucune question à son sujet, glisse sur l'esprit et s'oublie. Les séances impliquant les étudiants sont ainsi assez variables : préparation d'un mémoire (court) sur un sujet éthique, et/ ou prise en charge par roulement des cas pratiques, préparation d'un exposé sur certains problèmes centraux (le don d'organe, l'épidémie du sida, le consentement à l'expérimentation sans bénéfice direct...) mêlant aspects théoriques et pratiques, etc. C'est ici que l'on touche véritablement à la notion de formation. Celle-ci désigne la transformation de soi par un effort personnel et l'apprentissage de méthodes progressivement maîtrisées. Or, on ne doit pas se le cacher, cet apprentissage de la philosophie éthique appliquée à la médecine a ses exigences et ses difficultés : dans l'élucidation des concepts sous-jacents, dans le choix des mots, dans les arguments ou raisons avancées, dans l'organisation du propos et dans l'appropriation (découverte et usage personnel) des idées forgées par certains auteurs. Tout cela demande du temps.

Perspectives

Tout ce que nous avons décrit pourrait se faire au niveau de n'importe quelle année du cursus (exception faite de la première, compte tenu des conditions d'enseignement que nous avons évoquées). Or, dans la plupart des cas, on trouve un enseignement d'éthique presque exclusivement circonscrit à la deuxième année. Mais les questions abordées ne sont-elles valables que pour un temps, très provisoire, et avant toute expérience clinique ? Ne méritent-elles pas d'être reprises tout au long de la formation, envisagées sous d'autres angles, grâce à l'expérience de terrain ? Ce serait absurde de penser le contraire. Sans doute l'éthique doit-elle faire ses preuves et gagner la confiance du milieu. Elle y parvient d'ailleurs, si l'on en juge par la création progressive de « diplômes universitaires d'éthique » et de certificats de « maîtrise de sciences biologiques et médicales » qui lui accordent une place plus large. Plaidons pour son développement, ce qui inclut la création de postes et non le recours quasi systématique à des vacataires dont le travail, très lourd, est fort mal reconnu...

La France peut s'honorer d'avoir connu une école d'épistémologie brillante tout au long de ce siècle. Ne pourrait-elle donner l'exemple d'une école d'éthique médicale tout aussi rayonnante ? Relevons ce défi. ■

Problèmes éthiques posés par la mort des vieillards

Parallèlement à l'allongement de la durée de la vie, on assiste à une médicalisation de la mort dans un environnement où celle-ci est ressentie comme un échec technique, renonçant par-là même au respect de la dignité humaine.

Didier Sicard

Professeur, chef de service de médecine interne, Hôpital Cochin, président du Comité consultatif national d'éthique

Parallèlement à l'allongement de la durée de la vie, on assiste à une médicalisation de la mort dans un environnement où celle-ci est ressentie comme un échec technique, renonçant par-là même au respect de la dignité humaine.

Dans les pays anglo-saxons, les panneaux routiers incitant à la vigilance vis-à-vis des personnes âgées (« elderly people ») remplacent progressivement les panneaux prévenant de la présence d'enfants. Comme si l'attention aux personnes âgées ayant perdu son évidence il devenait nécessaire de la formuler.

Cette mise en scène publique est loin d'être celle de la médecine. Le modèle biomédical y prolifère. L'image, le chiffre, la performance thérapeutique relèguent au second plan le paradigme relationnel. Quand la guérison attendue ou possible rassure le narcissisme médical et confère au soignant cette impression rassurante de bienfaiteur, la relation le plus souvent paternaliste est simple et s'impose. Quand la maladie, en revanche, devient inaccessible à la médecine, quand le grand âge ne permet plus d'espoir raisonnable d'une vie autonome ou d'une simple rémission, le modèle biomédical revient en force sur le devant de la scène et le risque est de ne proposer que les trois choix suivants :

- retour à « l'autonomie » du choix par le malade. Ce choix ne peut être effectué que

conformément à ce que pense la société contemporaine. Dans une société dans laquelle la référence est une image de santé physique et mentale, il est difficile d'imposer sa détresse physique et morale inéluctable à son entourage. La courtoisie peut être alors de demander d'abrégé ses jours... Cependant cette autonomie est proposée au moment où le malade le demande le moins. C'est à ce moment, en effet, qu'il souhaite généralement une attitude compassionnelle et accueillante et pas la manifestation revendiquée de son indépendance ;

- décision médicale d'abrégé la vie de ce malade dont la douleur n'a plus de sens et qui serait probablement « délivré » ainsi de ses souffrances et de sa déchéance. Cette « délivrance » est parfois justement souhaitée par l'entourage ;

- au contraire mise en route de l'artillerie médicale, au sens propre du terme, technique, avec investigations endoscopiques, radiologiques, biologiques, cathéters tunnésés multiples, biopsies, prélèvements divers, sonde alimentaire...

Car le vieillard est devenu un « objet de soins ». La dégradation progressive de l'ensemble des systèmes accumule investigations et thérapeutiques au nom d'une médecine qui ne renonce pas. Si elle renonce, elle ne peut être confrontée longtemps à son impuissance.



Le mot « acharnement » n'est plus à la mode. Il est même plutôt employé pour la procréation comme le fait Axel Kahn qui parle « d'acharnement procréatif ». Si l'on ne se réfère plus au concept d'acharnement thérapeutique, dont la connotation péjorative le fait progressivement disparaître du vocabulaire médical, d'autres mots sont venus comme toujours à la rescousse de ce concept écarté : le mot « futility » si difficilement traduisible en français et qui exprime le caractère vain du soin ou d'un traitement, de « thérapie déraisonnable », le mot déraisonnable étant bien vague et chacun aura à cœur de raconter une survie inattendue liée à des soins prolongés au-delà de tout sens.

Nous souhaitons tous une mort paisible, pas nécessairement inconsciente ou brutale. Une mort où les instants sont suspendus dans un autre temps, instants toujours si précieux. Entre l'abandon sans hydratation ni protéines si générateur d'escarres et la sonde alimentaire parfois si nécessaire mais aussi souvent vécue avec angoisse, il y a place pour une approche qui ne fasse plus du modèle biomédical le *sine qua non* du soin. C'est là l'immense changement introduit par quelques équipes de gériatres et de soins palliatifs qui, sans paternalisme ni abandon à l'autonomie du patient, portent un autre regard. Ce regard porté sur celui qui est le plus faible, le plus vieux, le plus désespéré, le plus souffrant, le plus condamné, peut devenir un regard qui accueille et cet accueil est à la source même de la dignité de celui qui souffre. La difficulté et l'honneur de la médecine ne sont pas dans cette dichotomie entre modèle biomédical et modèle relationnel. Le vieillard a autant besoin que l'adolescent ou le nourrisson de la médecine la plus sophistiquée mais il a besoin avant tout que la proposition de cette médecine soit faite dans des termes humainement acceptables.

La dignité de la médecine est dans cette revendication incessante d'une subjectivité de la personne respectée, c'est-à-dire qui ne soit ni réduite à une autonomie factice et cruelle ni à une médecine froide, technologique et instrumentale.

Que la médecine n'oublie pas que nous sommes les hôtes de la vie et que l'humanité forme une communauté où le plus faible a des droits sur le plus fort ! ■

De l'opportunité d'une coordination régionale

La création d'une coordination régionale des soins palliatifs et de l'accompagnement est une étape essentielle de leur généralisation.

Henri Delbecque

Chargé de mission auprès du ministère de la Santé pour un rapport sur les soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie, chef de service de médecine interne, hôpital de Dunkerque

Est-il nécessaire de constituer dans chaque région une coordination des soins palliatifs, et de l'accompagnement ? Pourquoi vouloir construire une nouvelle structure alors que certaines associations qui ont été fondatrices et pionnières du mouvement en France, comme Jalmalv et l'Union nationale des associations de soins palliatifs, ont déjà un réseau d'associations sur une grande partie du territoire ? D'autres, comme Alliance en Aquitaine et Pierre Clément en Alsace et Lorraine, sont des associations déjà en partie régionalisées. De plus, toutes ou presque, adhèrent à la Société française de soins palliatifs et d'accompagnement (SFAP) qui les représente et les fédère.

C'est sur l'initiative de la SFAP, à l'exemple du Groupe de réflexion sur l'accompagnement et les soins palliatifs en hématologie (Grasph) que vient d'être lancé, depuis 1998, un maillage régional en réseau, du mouvement français des soins palliatifs, par création « d'antennes régionales ».

Avant de répondre aux questions du pourquoi et du comment, ce changement structurel poursuit l'objectif principal, celui de viser à permettre, à tous ceux dont l'état le requiert dans tout le territoire français et les départements d'outre-mer, d'avoir accès à des soins palliatifs.

La coordination régionale, un outil du développement des soins palliatifs.

L'organisation du mouvement des soins palliatifs dans chaque région va permettre de réduire les inégalités de développement, de stimuler les ressources, d'associer les acteurs, et de rejoindre l'effort tout récent de régio-

nalisation sanitaire entrepris depuis l'institution des comités régionaux d'organisation sanitaire et sociale (Cross), des schémas régionaux d'organisation sanitaire (Sros), de l'Agence régionale de l'hospitalisation, des conférences régionales de santé et de l'enveloppe régionale. Pour la région, il manquait le maillon des soins palliatifs dans le dispositif médico-social. Pour la SFAP et le mouvement français des soins palliatifs, la régionalisation crée le soubassement territorial et structurel de fonctionnement, de communication, et de cohérence désormais indispensable, après la période militante des vingt premières années.

La coordination régionale devrait se donner comme premier objectif d'associer tous les professionnels de santé à changer de mentalités à l'égard du droit au malade à « être au cœur de l'action ». Elle devrait, d'autre part, participer à l'effort des élus et des administratifs, des membres du secteur associatif et caritatif, et des citoyens de répondre « aux besoins de la population », afin de réintégrer ceux qui vont mourir et les familles endeuillées dans la communauté des vivants, par l'accompagnement.

Les quatre fonctions essentielles de la coordination régionale sont : l'information, la représentation, la participation et la formation.

L'information

Réduire l'écart entre le discours, aujourd'hui la loi du 9 juin 1999, et les réalités, tel est le challenge dans notre pays, pour que le malade mourant ne soit pas, en fait, négligé. La souffrance de la personne gravement malade



Soins palliatifs et accompagnement

dérange et fait fuir. Les intervenants des soins palliatifs doivent s'unir pour s'informer en vue de publier, par exemple, sur l'importance des douleurs, sur les effectifs dramatiquement insuffisants des sections de cure médicale... Ils n'en ont pas l'exclusivité, mais ils ont pour tâche de faire progresser le système de santé vers la qualité, dans la sécurité, même si au bout du compte, il n'y a pas d'espoir de guérison. Il importe que chaque région recense les besoins de cette population de malades et ceux de leur entourage, par des enquêtes et travaux. La démocratie sanitaire qui s'instaure sollicite la transparence et le partage des informations avec les partenaires institutionnels et associatifs comme avec les professionnels et le public.

Le manque de cohésion régionale entre les différents acteurs de soins palliatifs, professionnels de santé et bénévoles, seuls ou en association, doit être comblé par la coordination régionale.

La circulation des échanges d'informations locales et interrégionales, les propositions d'actions, la définition d'objectifs opérationnels, des réunions régionales annuelles, les efforts de formation aux soins palliatifs des étudiants et des professionnels, la formation à l'écoute et au deuil sont autant de chantiers qu'il est nécessaire de préparer ensemble, rapidement.

La représentation

La sensibilisation aux soins palliatifs et de l'accompagnement est l'une de ces actions fortes à mener, rapidement, auprès des responsables de la région.

Aussi le Conseil régional du Nord-Pas-de-Calais, malgré l'absence légale de compétence sanitaire, s'est penché en 1997, en raison de chiffres préoccupants de morbidité et de mortalité supérieurs à ceux des autres régions, sur les problèmes de santé dans le cadre de remarquables Assises régionales de santé. Les perspectives de progrès pour améliorer l'état de santé de la population n'ont pratiquement pas abordé le développement des soins palliatifs. La troisième conférence régionale de santé de 1998 a réparé cette faute due au manque de vigilance de la coordination régionale.

Les soins palliatifs et l'accompagnement n'occupent pas ou pas encore la place qui leur revient, dans les préoccupations des élus, des représentants de l'État, Ddass et Drass, de l'ARH, des maires présidents des conseils d'administration des hôpitaux, des directeurs hospitaliers et de cliniques, des présidents de

commission médicale d'établissement (CME), des représentants de l'Union régionale des caisses d'assurance maladie (Urcam), du ou des doyens et des responsables de formation, des professionnels de santé, des représentants syndicaux et des fédérations hospitalières publiques et privées, les associations de libéraux, de l'Union régionale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux (Uriopps), et des Conseils ordinaires moins par blocage institutionnel, que par un manque d'intérêt pour un problème dont ils n'ont pas toujours bien saisi les enjeux. Pourtant l'un des responsables, au cours de ces assises, est convaincu que *« la régulation des dépenses de santé exige à la fois un regard macro-économique (cartes sanitaires, Sros) mais également, si ce n'est surtout un regard micro-économique, le projet médical, la population desservie, [...] l'évolution de la qualité des prises en charge et surtout le comportement du soigné, devenu acteur de sa propre santé »*.

La région sanitaire s'emploie aujourd'hui à réparer les inégalités interrégionales et infrarégionales à investir dans des plans pluriannuels jugés prioritaires selon des pathologies ou selon une réorganisation de l'offre de soins, dans la carte sanitaire, avec le concours des conférences sanitaires de secteur et des membres du Cross. L'ARH arrête, dans le domaine de l'hospitalisation, de nouveaux schémas régionaux de l'organisation sanitaire.

Le deuxième enjeu de la coordination régionale est de pouvoir s'asseoir à la table des discussions pour que les décisions qui sont prises, le soient, sans oublier les soins palliatifs et l'accompagnement. Il faut donc entreprendre de se faire connaître par des démarches préparées et cohérentes dans l'intérêt des patients et de leur entourage.

La participation

Les associations, les professionnels et les bénévoles connaissent le prix de la participation, au quotidien, sur le terrain. La région sanitaire a besoin des représentants et experts en soins palliatifs, pour mettre en œuvre une politique régionale des soins palliatifs. La coordination régionale a besoin des administrations et des structures territoriales pour la généralisation du concept et des pratiques des soins palliatifs. Il convient donc que les institutionnels et les élus invitent la coordination régionale à débattre avec eux de cette politique souhaitée par les uns et les autres.

La conférence régionale de santé publique du Nord-Pas-de-Calais, en 1998, a choisi

comme première priorité, la lutte contre le cancer. Comme dans quatre autres régions (Alsace, Auvergne, Bretagne, Champagne-Ardenne), un programme régional de santé cancer, baptisé « Challenge », a été défini, incluant, dans une démarche globale, les soins palliatifs et l'accompagnement. La coordination régionale a préparé et fait valider onze actions qui portent, entre autres, sur la douleur, la formation des généralistes et des cadres infirmiers, celle des bénévoles accompagnants, le deuil, un réseau expérimental avec les libéraux... Elle est maintenant dans le comité de pilotage de ces actions, qui demandent le suivi, les adaptations et des financements.

La Basse-Normandie, avec la Drass et l'ARH, a créé un réseau régional de la douleur et des soins palliatifs, et une HAD de 32 lits avec l'équipe mobile du CHU de Caen. La Franche-Comté a mis en place un réseau régional de soins palliatifs. Une commission régionale de soins palliatifs a été créée dans le Languedoc-Roussillon avec le concours « du groupe méditerranéen de soins palliatifs ».

L'effort demandé est à la mesure de l'enjeu, celui d'une planification éclairée des structures et des moyens nécessaires, aussi bien dans les zones urbaines que dans les espaces ruraux. Les objectifs opérationnels de cette programmation régionale, sont, à partir des attentes et besoins des malades, des familles, et des soignants, de parvenir :

- à des cofinancements par toutes les collectivités et administrations concernées ;
- à la constitution de coordinations du domicile, avec l'engagement des libéraux en développant les services de soins de proximité, type service de soins infirmiers à domicile et hospitalisation à domicile et les réseaux de médecine de groupe avec des forfaits qui ne soient pas qu'expérimentaux ;
- à la contractualisation de services de soins adaptés à l'accueil des malades en fin de vie, selon les principes de proximité, de continuité, d'efficacité, de qualité et de respect de la liberté du choix de la personne malade ;
- à la sectorisation médico-sociale qui permet l'accès aux soins palliatifs à tous quelle que soit la densité de population ;
- à encourager partout les équipes d'accompagnement.

La formation aux soins palliatifs et à l'accompagnement

Chacun sait bien les changements d'attitudes et d'aptitudes personnelles et des mem-

bres d'une équipe, rendus possibles par la sensibilisation et par la formation. Celles-ci sont, bien évidemment, à la base et la priorité dans une politique régionale de qualité et de continuité des soins palliatifs et de l'accompagnement. La tâche est difficile, longue, immense, mais enthousiasmante, car il s'agit de progrès en humanité.

Déjà, depuis dix ans, se sont développés dans 24 universités, des diplômes universitaires et interuniversitaires de soins palliatifs aussi bien pour les médecins que pour les soignants, travailleurs sociaux, et les bénévoles. L'engagement, parfois très lourd, des uns et des autres, a permis dans pratiquement toutes les régions, d'introduire et poursuivre cette formation.

Une réflexion de toutes les parties intéressées devrait, dans chaque région, prévoir une intensification de l'effort à faire dans la formation de base des étudiants, de tous les futurs professionnels de santé, pour qu'ils soient au moins sensibilisés, dès le début, à l'esprit et la pratique des soins palliatifs et à l'accompagnement. D'autre part, un plan de rattrapage et de perfectionnement de tous les personnels de santé, dans les hôpitaux, cliniques, institutions, et de tous les soignants du secteur extra-hospitalier devrait être prévu et financé au plan régional.

On le sait, la priorité des priorités, c'est de former et de soutenir les hommes qui s'engagent à prendre soin de quelqu'un et à lui donner — c'est ce qui est aujourd'hui le plus difficile — de son temps et de son attention, pour que le malade se sente soutenu et garde des raisons de vivre sa vie jusqu'à son dernier souffle.

La coordination régionale, un outil à créer

La SFAP a sollicité, il y a un an, quelques personnalités, déjà bien engagées, susceptibles de rassembler un groupe appelé « antenne régionale » capable de servir de relais aux informations et à la communication.

De plus en plus, ces antennes sont le moyen d'une coordination régionale dont nous avons vu l'importance.

Tout ne sera pas bâti en un jour et les empêchements sont des réalités têtues. Et pourtant, ceux qui sont déjà engagés dans la pratique des soins palliatifs, avec des emplois du temps et des contraintes très lourdes, doivent, en plus, prendre en considération la nécessité de la coordination, de l'animation et de la participation à une politique régionale.

L'idée qui prévaut, est de prévoir une or-

ganisation souple, à géométrie variable, travaillant dans la pluridisciplinarité et la collégialité.

Créer une coordination régionale dans chaque région est devenu pour le mouvement français des soins palliatifs et de l'accompagnement, une étape essentielle de leur généralisation sur l'ensemble du territoire.

Cet organisme, à peine né, a des responsabilités régionales dans les quatre domaines de l'information, la communication, la participation, et la formation. Les élus locaux et régionaux des collectivités territoriales, les parlementaires, les représentants administratifs et médicaux ne peuvent plus se désintéresser du sort des grands malades, de celui des familles et de la souffrance des soignants. Les soins palliatifs sont nés du secteur associatif qui ne peut ni être écarté des choix décisifs des Sros, ni étendre ce progrès dans la qualité et l'organisation des soins pour les personnes en fin de vie, sans le concours actif et les financements de ceux qui, au plan régional, décident de l'amélioration de la santé de leur population régionale en tenant compte, aussi, de leurs concitoyens les plus vulnérables. ■



Le rôle des associations

Les associations ont un rôle de sensibilisation du grand public, de garant d'une éthique d'accompagnement. Elles assurent le recrutement et la formation de bénévoles fiables.

Dany Horner-Vallet
Médecin, présidente de l'Union nationale des Associations pour le développement des soins palliatifs (Unaps)
Françoise Glorion
Pédopsychiatre, présidente de Jalmalv Paris-Île-de-France

Dans la dynamique de développement des soins palliatifs qui semble enfin s'accélérer, la nécessité de l'accompagnement n'est plus à souligner. Elle renforce le rôle des associations dont les plus anciennes ont été à l'origine de cette prise de conscience de notre retard concernant les soins palliatifs et la prise en compte de la douleur, donc de l'importance du regard de la société sur la fin de la vie qui tardait à s'affirmer.

À cet égard, deux grands courants semblent indispensables dans les objectifs que peuvent se définir les associations :

- d'une part, la sensibilisation de l'ensemble d'une société qui semblait avoir mis de côté la mort et les souffrances qu'elle engendre aussi bien pour ceux qui l'affrontent que pour ceux qui l'accompagnent et l'affirmation d'une éthique d'accompagnement ;
- d'autre part, la formation et le soutien des bénévoles susceptibles de compléter les équipes de soins en apportant aux malades et à leurs familles leur capacité à accompagner jusqu'au bout.

Sensibilisation auprès du public

L'action dans la société est un préalable indispensable à la réalisation de soins globaux de qualité en favorisant l'évolution des mentalités et des attitudes face à la mort. Elle se fait au travers de l'organisation de conférences grand public, de colloques, d'interventions dans les milieux les plus divers, dans les institutions chargées de la formation et de l'encadrement des soignants sans oublier les enfants et les adolescents en milieu scolaire auprès desquels cette nécessité de réflexion est une étape importante de leur développement

personnel et de leur comportement futur dans ce domaine.

Affirmation d'une éthique d'accompagnement

Les associations ont aussi un rôle de témoins au sein d'une société qui a une responsabilité réelle dans les débats autour des problèmes difficiles de malades incurables en phase terminale où des solutions hâtives, individuelles et non réfléchies risquent encore d'être prises faute d'une réelle connaissance des progrès accomplis dans le traitement de la douleur, les soins globaux de la personne, l'accompagnement et la nécessité d'un travail en équipe.

Les consultations de plus en plus fréquentes des instances de décision (Sénat, Assemblée nationale, ministères, ...) démontrent le rôle reconnu et nécessaire des associations.

Le bénévolat d'accompagnement est la suite logique de ces actions de réflexion, d'information et de sensibilisation.

Rôle dans la mise en place du bénévolat d'accompagnement

Le bénévolat d'accompagnement ne peut être une activité individuelle. L'expérience acquise par les grandes fédérations (Jalmalv, Unasp) montre que le bénévolat d'accompagnement exige une formation sérieuse et s'exerce dans un cadre associatif très structuré.

Si les bénévoles interviennent en collaboration étroite avec les équipes soignantes, ils le font gratuitement et ne dépendent que de l'association dont ils font partie et qui est la seule responsable vis-à-vis des structures de soins.

Les associations ont donc un rôle très important à jouer au niveau de l'institution (ou de la structure de soins) et au niveau des équipes soignantes.

Une convention précisant les engagements respectifs des deux partenaires est signée entre l'association et l'institution. D'une manière générale, l'institution s'engage à accueillir les bénévoles et à donner les moyens matériels (locaux, mobilier...) nécessaires à leur activité. De son côté, l'association s'engage à recruter, former, encadrer et soutenir les bénévoles d'accompagnement dont elle se tient responsable ; c'est à elle de contracter une assurance « responsabilité civile » pour des bénévoles.

Une équipe de bénévoles n'est mise en place que s'il existe déjà une équipe soignante formée aux soins palliatifs et fonctionnant bien. Avant d'introduire une équipe de bénévoles dans une structure de soins, l'association s'assure du bon fonctionnement de l'équipe soignante et prépare l'intégration des bénévoles. Il est important de prendre le temps nécessaire pour que les bénévoles soient bien situés et acceptés (information des soignants, organisation de rencontres soignants-bénévoles et organisation de journées de formation communes aux bénévoles et aux soignants pour leur apprendre à mieux se connaître et leur permettre d'établir des liens). Le rôle des bénévoles doit être bien expliqué aux soignants par l'association en insistant sur les points suivants :

- la présence des bénévoles d'accompagnement est gratuite,
- ils n'ont aucun pouvoir mais aussi aucune obligation de soins,
- ils doivent rester neutres en toutes circonstances.

Le bénévole est libre. Il n'est pas imposé et ne s'impose pas.

- ils sont disponibles ; ils offrent une présence et une écoute,
- ils ont un rôle de relais et de trait d'union essentiel,
- ils établissent une relation indépendante de toute contrainte médicale ou familiale,
- ils sont soumis au même secret professionnel que les soignants,
- ils se sont engagés à venir régulièrement et l'on peut compter sur eux.

C'est ensuite à l'équipe soignante de préciser ce qu'elle attend exactement des bénévoles et les limites de leur intervention. Chaque équipe a ses caractéristiques, son mode de fonctionnement et les bénévoles doivent s'y adapter.

Le bénévolat se vit donc dans un double partenariat : avec l'institution et avec l'équipe soignante. L'association offre une garantie morale à ses partenaires.

Au niveau des équipes de bénévoles

Les associations assurent le recrutement par sélection, la formation, l'encadrement et le suivi des équipes de bénévoles.

Le candidat-bénévole fait acte de candidature auprès de l'association qui a signé une convention avec la structure de soins où il souhaite intervenir. Il lui est demandé d'écrire une lettre indiquant ses motivations et éventuellement de répondre à un questionnaire. Il est ensuite convoqué pour deux entretiens de sélection : le premier avec un bénévole recruteur, le second avec un psychologue ou un psychiatre désigné par l'association. Toutes les candidatures ne peuvent être retenues et le « psy » devra évaluer les aptitudes et découvrir les motivations réelles parfois cachées du candidat.

Préformation ou formation initiale

Avant de l'intégrer dans une équipe, l'association demande au candidat-bénévole de suivre une formation initiale ou une préformation organisée par elle. Le candidat-bénévole qui a suivi cette formation doit signer un contrat moral d'engagement par lequel il s'engage en particulier à exercer régulièrement son bénévolat dans le cadre de l'association, à respecter le secret professionnel et l'éthique des soins palliatifs. Une fois son contrat signé, le bénévole pourra intégrer une équipe de bénévoles placée sous la responsabilité d'un coordinateur.

Le coordinateur ne doit pas être un soignant mais un bénévole appartenant à l'association et reconnu par elle. Il est, en effet, important qu'il garde son indépendance vis-à-vis de la structure de soins. Le coordinateur est souvent lui-même un bénévole d'accompagnement ayant une certaine expérience. Idéalement, il devrait recevoir de l'association une formation spécifique afin de remplir au mieux ses fonctions : animer et gérer son équipe, être l'interface entre l'équipe de bénévole et l'équipe soignante et être l'interface entre l'équipe de bénévole et l'association. Les grandes associations qui ont plusieurs équipes de bénévoles intervenant dans des lieux différents devront aussi avoir un coordinateur général des équipes de bénévoles.

Les associations proposent aux bénévoles en activité une formation continue afin d'approfondir leur expérience d'accompagnement

par des conférences, débats, réunions, séminaires, jeux de rôle... Elles mettent aussi en place des groupes de parole animés par un psychologue et elles demandent à tous les bénévoles d'accompagnement d'y participer. Le groupe de parole est un lieu de ressourcement nécessaire, le fondement même de l'équipe de bénévoles. Il a également une fonction de formation et de soutien. La présence des bénévoles y est obligatoire.

Une contribution reconnue

En conclusion, les associations ont beaucoup contribué au développement des soins palliatifs en France et les plus anciennes sont aujourd'hui bien structurées, reconnues pour leur expérience et leur compétence. Elles doivent continuer à jouer un rôle important dans les domaines qui leur sont propres et elles représentent un maillon des réseaux de soins palliatifs qui commencent à se mettre en place. ■



De l'expérience à la généralisation la SFAP

La Société française d'accompagnement et de soins palliatifs représente au niveau national et international tout le mouvement associatif. Elle suscite une réflexion de fond et élabore des points de repères pour la pratique de l'accompagnement et des soins palliatifs. Elle développe, diffuse la recherche et assure l'information et la communication autour des soins palliatifs.

Gilbert Desfosses

Président de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, médecin responsable de l'unité mobile d'accompagnement et de soins palliatifs, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière

Treize ans après la circulaire relative à « l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale » du 26 août 1986, la loi n° 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir « le droit à l'accès aux soins palliatifs » donne enfin un véritable statut aux soins palliatifs. Ils deviennent un droit de la personne malade et une obligation pour tous les établissements de santé. Les Sros devront déterminer les moyens nécessaires à la réalisation de cet objectif. Cette loi tant attendue, donne un incomparable support au mouvement national représenté par la SFAP (Société française d'accompagnement et de soins palliatifs). Que s'est-il passé pendant ces treize ans ?

Le début des soins palliatifs en France commence dans les années 1975-1980 avec la prise de position de Patrick Verspieren dans le journal *Le Monde* contre l'euthanasie. Il propose les soins palliatifs comme troisième voix. Parmi la communauté médicale, le Pr René Schaeffer à Grenoble, crée l'association Jalmaly (Jusqu'à la mort accompagner la vie). À Paris, le Pr Dominique Laplane, le Dr Maurice Abiven, le Pr Jean Kermarec créent l'ASP (Association pour les soins palliatifs). Nous pouvons citer, entre autres les pionniers, comme le Dr René Sebag-Lanoe en gériatrie, le Pr Robert Zitounn en hématologie, le Dr Michèle Salamagne en anesthésie et le Dr Marie-Sylvie Richard en pneumologie. Ils organisent la réflexion, développent un enseignement.

À partir de 1986, les premières unités avec lits de soins palliatifs seront créées. Elles feront référence à la circulaire et la première

unité sera dirigée par le Dr Abiven en 1987. D'autres personnalités vont être à l'origine de nombreuses structures éparses en France, s'appuyant le plus souvent sur des associations de bénévoles. L'expérience française prend naissance, et ces premiers médecins, au cours de l'année 1989, décident de fonder une instance nationale pour regrouper les professionnels et les associations au sein d'une société chargée de représenter le mouvement.

La SFAP sera officiellement reconnue en janvier 1990 et le Dr Abiven en sera le premier président pour une durée de quatre ans. D'emblée, la SFAP développera simultanément deux rôles : celui d'une société savante, organisant une réflexion sur les pratiques de soins et d'accompagnement et d'autre part, une instance rassemblant le mouvement associatif pour le représenter au niveau national et international.

Les principales réalisations de la SFAP pendant les années qui suivent vont s'organiser autour de trois thèmes :

- susciter une réflexion de fond et proposer des points de repères pour la pratique de l'accompagnement et des soins palliatifs ;
- développer et diffuser la recherche ;
- informer et communiquer.

Une réflexion de fond

La SFAP élabore une charte à laquelle tout le mouvement des soins palliatifs adhère. Elle est aujourd'hui un point d'identité. Un travail par commissions approfondit une réflexion concernant des thèmes essentiels :

La commission enseignement et formation rédige un livret de recommandations sur les

programmes, les thèmes essentiels à aborder, les horaires aussi bien à l'université qu'en IFSI. Dans un deuxième temps, cette même commission propose d'harmoniser l'enseignement au sein des 23 diplômes d'université. Aujourd'hui la SFAP met en place deux diplômes interuniversitaires et nous l'espérons prochainement une capacité.

Une commission à propos des stages définit les objectifs, la pédagogie, le contenu, l'organisation et les lieux.

La commission « structures de soins palliatifs », après une enquête nationale, démontre l'inégalité de répartition de ces centres, les différentes densités de personnel d'une structure à une autre, les difficultés de fonctionnement. Elle propose des normes en matière de personnel, redéfinit les missions des différentes structures, Équipes Mobiles, Unités de soins palliatifs et domicile. Ces recommandations seront les premières au niveau national et auront un grand impact.

La SFAP met en place des travaux par collègue, médecins, infirmières et bénévoles.

Le collège médecins a pour objectif de favoriser la recherche, un protocole multicentrique sur les occlusions est mis au point.

Par ailleurs, des séminaires d'information et de méthodologie se mettent en place ainsi que des rencontres autour de situations cliniques.

Le collège infirmiers développe une réflexion sur son rôle propre et rédige un ouvrage spécifique *L'infirmière et les soins palliatifs ; éthique et prendre soin*.

Le collège bénévoles travaille à l'élaboration d'une charte éthique de l'accompagnement et du bénévolat, mais aussi au contrat entre le bénévole chargé de l'accompagnement et l'association d'origine. Aujourd'hui ce collège de la SFAP est en relation avec la Cnamts en vue de permettre le financement d'une partie de la formation des bénévoles au sein des différentes associations.

Développer et diffuser la recherche

La SFAP associée à la Fondation de France attribue des bourses de recherche et un prix Fondation de France est remis lors des congrès annuels. L'organisation de journées nationales et des congrès dynamise et valorise les expériences et travaux des unités de soins palliatifs. Les actes constituent des références. Une enquête récente sur la recherche et ses difficultés en France, analyse les difficultés rencontrées par chaque équipe. L'aide sera désormais mieux ciblée.

Informer et communiquer

La SFAP organise des congrès depuis 1991 et des journées nationales. Initialement, 300 à 400 personnes y participaient, aujourd'hui plus de 1 200 personnes y assistent, la qualité des communications s'améliore. En avril 1998, à Lyon, M. Kouchner et M. Neuwirth participent à la cérémonie d'ouverture du congrès.

La SFAP a établi des liens avec l'Association européenne de soins palliatifs et permet de diffuser des revues francophones. En 1996, elle crée un outil de diffusion de sa réflexion : *La lettre de la SFAP*, tirée actuellement à 7 000 exemplaires. Enfin, elle réalise un annuaire, répertoriant de façon exhaustive, l'ensemble des structures de soins palliatifs et associations en France.

De nombreuses personnalités de la SFAP vont participer à des émissions télévisées ou radiophoniques.

Avec le temps, la SFAP est devenue un lieu de rencontre et de réflexions à propos des expériences menées dans tout le pays au sein des structures spécialisées en soins palliatifs et des associations. Ce travail de conceptualisation à partir de l'expérience de terrain permet à l'expérience française de mûrir et de se faire connaître.

La SFAP devient un interlocuteur auprès des instances politiques. La préparation de la loi de janvier 1999 a montré à quel point elle a été reconnue au travers des auditions du Sénat, du Conseil économique et social, de l'Assemblée nationale. Aujourd'hui, l'enjeu est d'harmoniser les pratiques, en France, et de mettre en place une politique nationale ambitieuse pour le développement des soins palliatifs

Celle-ci devrait envisager deux axes selon la SFAP :

- l'un vers les structures spécialisées en soins palliatifs, telles que les équipes mobiles, les unités avec lits ou les réseaux thématiques. Il est urgent maintenant de définir au niveau national, la densité de personnel de ces structures, les missions, leur organisation et leurs liens.

- l'autre, est de reconnaître de façon plus générale tous les services ayant en charge des malades graves en phase avancée ou terminale, et de donner les moyens à ces services non spécialisés, de faire des soins palliatifs dans de bonnes conditions. Ceci passera par une analyse de la charge de soins, une formation du personnel, une évolution du PMSI. La SFAP souhaite aujourd'hui que la loi soit déclinée en décret d'application beaucoup

plus précis concernant les thèmes que nous venons d'évoquer. Le PMSI et l'accréditation sont aujourd'hui des enjeux essentiels. La SFAP continue de travailler en relation étroite avec l'administration du ministère de la Santé. ■



bibliographie

Aballea P. *Le développement des soins palliatifs en Île-de-France : une dynamique en quête de plan*. Rennes : École nationale de santé publique, mémoire 1992.

Abiven M. *Une éthique pour la mort*. Paris : Desclée de Brouwer, coll. *Éthique sociale*, 1995.

Aries P. *Essais sur l'histoire de la mort en Occident du moyen âge à nos jours*. Paris : Le Seuil, 1975.

Avis et rapports du Conseil économique et social. *L'accompagnement des personnes en fin de vie*. Présenté par M. Donat Decisier. Paris : Les éditions des JO, n° 99-5, 1999.

Burdin L. *Parler la mort. Des mots pour la vivre*. Paris : Desclée de Brouwer, 1997.

Cadart B. *En fin de vie*. Paris : Le Centurion, 1989.

Collège soins infirmiers-SFAP. *L'infirmière et les soins palliatifs. Éthique et pratiques*. Paris : Masson, 1999.

Couvreur C. *Les soins palliatifs*. Encyclopédie de santé publique. Paris : Medsi/Mc Graw Hill, 1989, 41-43.

Delbecq H. *Les soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie. Rapport pour le ministère de la Santé et de l'Action Humanitaire*. Paris : La Documentation française, 1993.

Ernoul. *Approviser l'absence*. Paris : Fayard, 1992.

Faure C. *Vivre le deuil au jour le jour. Réapprendre à vivre après le mort d'un proche*. Paris : J'ai lu, 1998.

Fédération Jalmaiv. *La vérité n° 7*.

Galzain Ch., Richard M.-S., Venetz A.-M. *Quand les jours sont comptés*. Paris : Saint-Paul, 1997.

Gauvin A., Regnier R. *Accompagnement au soir de la vie*. Montréal : Le Jour, 1992.

Pichard-Leandrie E., Gauvin-Picard A. *La douleur chez l'enfant*. Paris : Medsi/Mc Graw Hill, 1989.

Gomas J.-M. *Soigner à domicile des malades en fin de vie*. Paris : Les éditions du Cerf, 1993.

Hanus M. *Les deuils dans la vie*. Paris : Maloine, 1998.

Hirsch E. *Médecin et éthique*. Paris : Les éditions du Cerf, 1990.

Jankelevitch W. *La mort*. Paris : Flammarion, 1977

Kubler-Ross E. *Les derniers instants de la vie*. Genève : Labor & Fides, 1975.

Lamau M.-L. *Manuel de soins palliatifs*. Toulouse : Privat., 1994

La Marne P. *Éthiques de la fin de vie*. Paris : Ellipses, 1999.

Monbourquette J. *Aimer, perdre, grandir. Assumer les difficultés et les deuils de la vie*. Paris : Le Centurion, 1995

Natali. F. *Décisions de fin de vie*. ASP Liaison, juin 1999

Poletti R., Dobbs B. *Vivre son deuil et croître*. Genève : Jouvence, 1993.

Rapin C.-H. *Soins palliatifs, mythe ou réalité ?* Lausanne : Payot-Lausanne, 1987.

Rimbault G. *Lorsque l'enfant disparaît*. Paris : Odile Jacob, 1999.

Ruszniewski M. *Face à la maladie grave*. Paris : Dunod-Privat, 1999.

Salamagne M.-H., Hirsch E. *Accompagner jusqu'au bout. Manifeste pour les soins palliatifs*. Paris : Les éditions du Cerf, 1992.

Saunders C., Baines M. *La vie aidant la mort*. Paris : Arnette, 1995.

Tavernier M. *Soins palliatifs*. Paris : Puf, coll. *Que sais-je ?*, 1996.

Verspieren P. *Face à celui qui meurt. Euthanasie, acharnement thérapeutique, accompagnement*. Paris : Desclée de Brouwer, 1984.

Vimort J. *Ensemble face à la mort. Accompagnement spirituel*. Paris : Le Centurion, 1987

adresses

Association pour le développement des soins palliatifs fondatrice (ASP-F)

44, rue Blanche
75009 Paris
Téléphone : 01 45 26 58 58
Télécopie : 01 45 26 23 50

Jalmaalv Paris-Île-de-France

132, rue du Faubourg Saint-Denis
7510 Paris
Téléphone : 01 40 35 89 40
Télécopie : 01 40 35 17 26

Alliance-Aquitaine

196, rue Achard
33300 Bordeaux
Téléphone : 05 56 43 07 07
Télécopie : 05 56 69 80 93

Pierre Clément-Alsace

5, rue Jacques
67000 Strasbourg
Téléphone : 03 88 31 42 75
Télécopie : 03 88 31 28 04

ASP Toulouse Midi-Pyrénées

BP n° 182
40, rue du Rempart Saint-Étienne
31004 Toulouse Cedex
Téléphone : 05 61 12 43 43
Télécopie : 05 61 12 32 37

Albatros Lyonnais

6, quai Claude Bernard
69007 Lyon
Téléphone : 04 78 58 94 35
Télécopie : 04 78 61 76 51

ASP Nord-Pas-de-Calais

5, avenue Oscar Lambert
59037 Lille Cedex
Téléphone : 03 20 44 56 32
Télécopie : 03 20 44 56 38

Choisir l'espoir (enfants)

73, rue Gaston Baratte
59650 Villeneuve-d'Ascq
Téléphone : 03 20 64 04 99
Télécopie : 03 20 64 05 02

Association François-Xavier Bagnouid

7, rue Viollet
75015 Paris
Téléphone : 01 44 37 92 00
Télécopie : 01 44 37 92 01
Mél : afixb.paris@wanadoo.fr

Vivre son deuil

7, rue Taylor
75010 Paris
Téléphone : 01 42 38 07 08
Télécopie : 01 42 38 08 88
Écoute téléphonique : 01 42 38 08 08

Fédération nationale Jalmaalv

132, rue du Faubourg Saint-Denis
7510 Paris
Téléphone : 01 40 35 17 42
Télécopie : 01 40 35 14 05
Mél : jamalv@club-internet.fr2

Union nationale des ASP (Unasp)

44, rue Blanche
75009 Paris
Téléphone : 01 45 26 35 41
Télécopie : 01 45 26 23 92

Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP)

110, avenue Émile Zola
75015 Paris
Téléphone : 01 45 75 43 86
Télécopie : 01 45 75 43 13
Mél : sfap@wanadoo.fr

European association for palliative care (EAPC)

Istituto nazionale dei Tumori
Via Venezian, 1, 20, 133
Milano, Italie
Téléphone : 00 39 02 23 90 792
Télécopie : 00 39 02 70 600 462
Mél : eapc@istitutotumori.mi.it