



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