



# 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<sup>er</sup> juin 1987 à l'instigation du D<sup>r</sup> Maurice Abiven, avec le soutien actif du D<sup>r</sup> 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<sup>r</sup> 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.

### 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

### 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,

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.