



# 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.



## 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<sup>r</sup> 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

**D**epuis le 1<sup>er</sup> 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<sup>e</sup> 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 obligatoirement 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

**L**es 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-

propos, 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

**C**e 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. ■