

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

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

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

L'équipe mobile de soins palliatifs

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

Les raisons d'un besoin

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

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

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

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

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

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

Margot Estrate
Infirmière,
Institut Curie

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



Soins palliatifs et accompagnement

Objectifs d'une équipe mobile

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

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

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

Pour cela, une équipe de professionnels spécifique-

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

Ces équipes fonctionnent avec des principes communs :

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

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

Jean-Michel Lassaunière

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Les difficultés

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

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



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

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

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

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

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

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

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

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

Les soins palliatifs dans les services à visée curative

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

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

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

Trois conditions sont nécessaires à la réussite de cette intervention :

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

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

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