



- 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