

[texte](#)

[article](#)

Équipes mobiles de soins palliatifs : entre limites et dérives

Autant les unités fixes de soins palliatifs avec lits d'hospitalisation sont complètement responsables du projet de soin et de sa réalisation, autant en équipe mobile la responsabilité est partagée avec l'autre équipe référente du patient. C'est dans l'interaction entre l'équipe mobile et l'équipe du service que s'élaborent les soins. En effet, l'équipe mobile est souvent dans une position d'initiative, de starter de certaines actions mais elle n'a pas la maîtrise de la réalisation dans le temps. Elle ne peut donc être garante de ce qui sera fait au patient."

Par: Gilbert Desfosses, Responsable de l'unité mobile d'accompagnement et de soins palliatifs, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP, président de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) /

Publié le : 17 juin 2003

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Fichiers

- [La lettre de l'Espace éthique/AP-HP n°9-10-11 \(2.2 Mo\)](#)

Poursuivre la réflexion

Texte extrait de La Lettre de l'Espace éthique n°9-10-11, "Fins de vie et pratiques soignantes". Ce numéro de la Lettre est disponible en intégralité en suivant le lien situé à la droite de la page.

Soigner jusqu'au bout

Les premières structures de soins palliatifs, qui restent d'ailleurs la référence, sont les unités fixes avec des lits d'hospitalisation. Leur évolution dans le milieu hospitalier est marquée par le développement très limité des unités fixes et celui, rapide, des équipes mobiles de soins palliatifs dont l'existence date de 1989. En effet, en 1993, on en dénombrait 8 ; aujourd'hui, nous pouvons en compter près de 90 sur notre territoire, soit autant que les unités avec lits. Cette nouvelle forme d'exercice des soins palliatifs soulève de nouvelles questions.

L'idée directrice est d'inviter chaque service à soigner jusqu'au bout les malades incurables pour éviter une rupture dans les soins. Les équipes mobiles de soins palliatifs ont été créées pour collaborer avec les services en charge de ces patients. Elles veulent introduire ou développer, dans ces lieux, le concept même de soins palliatifs.

La mise en pratique de ce projet entraîne certaines évolutions.

Les soins palliatifs sont très liés aux malades cancéreux en phase terminale. Les équipes mobiles rencontrent, en plus de ces patients, ceux atteints de maladie respiratoire chronique, de maladie neurologique tumorale ou non tumorale, de pathologies infectieuses, cardiaques, traumatiques, etc. Ces derniers amènent à traiter des symptômes différents mais surtout, des situations psychologiques particulières. Les équipes mobiles ont à mener une réflexion par rapport à toute pathologie engageant le pronostic vital et, d'une façon plus générale, à réfléchir aux conditions de la mort en service aigu dans les hôpitaux. Le champ de la recherche est donc très vaste.

Dans son histoire, le soin palliatif est lié à la phase terminale des maladies, mais les équipes mobiles rencontrent les patients bien souvent en amont de celle-ci. Nous pouvons schématiser trois grands moments différents.

Dans les phases initiales, se pose le problème de l'impact de l'annonce du diagnostic (sida, sclérose en plaque, cancer, etc.) et de sa gravité. Nous souhaitons mener, dès ce moment, une réflexion sur la prévention des décompensations psychiques qui peuvent survenir au cours de l'évolution.

Une deuxième phase intermédiaire peut se situer dans l'évolution de la maladie, lorsque des complications apparaissent avec une perte progressive de l'autonomie. Les soins actifs spécifiques permettent alors de retarder l'évolution de la pathologie, d'améliorer la qualité de vie du patient pour que celui-ci supporte des pertes et des deuils. C'est alors que la vie peut être menacée par une complication aiguë. L'équipe aura à mener de front une double approche, à la fois curative sur les complications intercurrentes et palliative dans une approche globale de la personne.

Enfin, les phases terminales des maladies. Certains patients devront rester en service aigu soit parce qu'il existe une intensité particulière de soins à mener, soit parce que l'évolution de la maladie est très rapide ou au contraire prolongée, nécessitant des soins très difficilement gérables ailleurs.

Ne faudrait-il pas stratifier des soins palliatifs de type 1, 2 et 3, selon les phases d'intervention, afin de spécifier qu'un travail est possible à tous les stades de la maladie ?

Responsabilités engagées et partagées

Chaque lieu génère des contraintes particulières. Par exemple, une réanimation pose le problème des temps de visite très limités ; pour d'autres services, celui d'un manque d'espace d'accueil pour les familles ; aux urgences, le temps de séjour nécessairement très court ; dans les services de dialyse et d'aigu, le rythme extrêmement rapide pour les soignants, en décalage avec celui d'un malade en fin de vie. D'autre part, le travail avec l'équipe soignante n'est pas simple, car elle n'est pas toujours formée aux soins palliatifs ou organisée pour ceux-ci, ni toujours très motivée dans ce sens. De plus, l'équipe n'est pas encore habituée à travailler en collaboration avec une autre équipe sans rivalité ou relations passionnelles.

Autant les unités fixes de soins palliatifs avec lits d'hospitalisation sont complètement responsables du projet de soin et de sa réalisation, autant en équipe mobile la responsabilité est partagée avec l'autre équipe référente du patient. C'est dans l'interaction entre l'équipe mobile et l'équipe du service que s'élaborent les soins. En effet, l'équipe mobile est souvent dans une position d'initiative, de starter de certaines actions mais elle n'a pas la maîtrise de la réalisation dans le temps. Elle ne peut donc être garante de ce qui sera fait au patient.

Cette situation de responsabilité partagée est complexe. La qualité et la finesse des soins réalisés vont dépendre des relations entre les deux équipes, de la transmission d'information entre celle de jour et celle de nuit ainsi que d'une même compréhension de ce que vit le malade.

De plus, l'équipe mobile de soins palliatifs n'assure qu'une présence discontinue auprès du patient et de l'équipe soignante. Au mieux, deux ou trois passages dans la journée sont assurés ce qui, dans les meilleurs cas, ne comptabilise que trop peu d'heures dans le service et de surcroît, auprès des patients. Or l'accompagnement nécessiterait une présence 24 heures sur 24. Actuellement, les équipes mobiles de soins palliatifs ne sont présentes ni la nuit, ni le week-end en dehors de rares astreintes téléphoniques.

Enfin, les moyens des équipes rencontrées diffèrent les uns des autres. Nous devons nous y adapter et respecter une pluralité de conceptions. L'ensemble de ces changements, par rapport aux USP fixes, ouvre des champs nouveaux de réflexion et de pratique pour les soins palliatifs. Ils donnent certes des ailes, mais révèlent également une fragilité accrue et, pour certains, menacent même certains concepts fondateurs.

L'engagement des soignants

La logique multidisciplinaire des soins palliatifs voudrait que nos équipes soient composées de médecins, infirmiers, psychologues, assistants sociaux, secrétaires, bénévoles et éventuellement de kinésithérapeutes. De telles équipes idéales sont aujourd'hui rares et nous rencontrons souvent des équipes restreintes en ressources humaines ou en moyens.

Certaines, ne comportent que le couple médecins-infirmiers ou médecins-psychologue ; d'autres, infirmiers-psychologue sans médecin ; quelquefois, encore, médecin seul à mi-temps ou bénévoles seuls. Il est regrettable de constater que ces structures n'aient pas de locaux décents pour se réunir et travailler, davantage encore pour accueillir les familles. Manifestement, des dérives doivent être évitées.

Une mise en ?uvre précaire risque de faire échouer le projet ou de le discréditer. Il est à craindre que certaines unités puissent servir d'alibi à l'administration vis-à-vis du public. Certains critères pourraient être retenus, comme celui de créer des équipes multidisciplinaires, constituées de médecins, d'infirmières et d'un psychologue. Cela nécessite un équilibre proportionnel au nombre de lits et au nombre de décès par an au sein de l'hôpital. Un des enjeux de ces équipes est en effet de permettre ou d'organiser des changements de fond qui impliquent l'hôpital et les soignants. Ces évolutions sont lentes et difficiles et nécessitent un engagement clair des soignants. Par exemple, une équipe grenobloise a obtenu la création d'une fédération des activités de soins palliatifs au sein de l'ensemble du groupe hospitalier, associant ainsi les responsables des différents services.

Ailleurs, pour certains professionnels, les soins palliatifs sont devenus un projet de service. L'enjeu consisterait à ce que les soins palliatifs deviennent l'affaire de tous les soignants mais aussi de quelques membres de ces équipes, si dynamiques soient-elles.

On a voulu croire que la création des équipes mobiles répondrait aux besoins en soins palliatifs dans les hôpitaux et permettrait de limiter le nombre des USP fixes. L'expérience montre que ces deux structures répondent à des besoins et à des situations différents mais complémentaires. Les transferts, à partir des services aigus vers les unités fixes de soins palliatifs ou d'autres lieux de soins, persistent lorsque :

? l'estimation de la durée de vie d'un patient est ?trop longue? pour l'activité du service ;

? il y a simultanément trop de malades en fin de vie au sein d'un même service et que l'activité clinique curative risque d'en pâtir ;

? les soins sont trop lourds pour l'équipe soignante.

Personnaliser la prise en charge

D'une façon générale, pour les maladies chroniques à pronostic létal, aujourd'hui, la prise en charge est toujours attachée à la complémentarité des lieux (domicile, services aigus, maison de repos, services spécialisés, etc.) et des référents, en fonction des services d'hospitalisation. Le maintien d'un seul lieu et d'un même médecin tout au long de l'évolution de la maladie paraît irréaliste. Cet état de fait invite plus à développer des réseaux de soins palliatifs. C'est pourquoi la principale demande exprimée par les services est la création de lieux spécialisés de type moyen séjour palliatif, destinés à des patients présentant des handicaps profonds (états végétatifs chroniques, encéphalopathie, maladie neurologique chronique, maladies congénitales, myopathies, etc.).

La responsabilité des actions entreprises auprès du malade est partagée avec l'équipe soignante. La proximité de l'équipe mobile et du service s'élabore progressivement. Lorsqu'il s'agit d'un avis thérapeutique simple ou d'une expertise, les prescriptions sont très majoritairement exécutées telles qu'elles sont proposées par l'équipe de soins palliatifs.

En revanche, pour une approche plus globale de la personne malade, nécessitant une écoute, un accompagnement, une compréhension du sens de ce qui se vit, la part subjective et relationnelle devient majeure et la position extérieure de l'équipe mobile devient complexe à gérer. Toutes les dérives sont possibles : en particulier, une approche palliative limitée à un

traitement antalgique, à un arrêt de médicament ou encore à un transfert de malade. L'approche globale est souvent tronquée car nous ne pouvons pas toujours rencontrer les familles et la communication avec le patient peut être difficile du fait de troubles neurologiques ou d'une asthénie extrême.

Certaines situations médicales aiguës posent d'autres problèmes particuliers : lorsque les soins sont intensifs et permettent d'espérer une rémission, l'espoir du malade et de la famille est considéré prioritaire, même si le risque de mort est important.

Dans ce contexte, une réflexion sur les pertes et le deuil, est difficile à entreprendre. Le malade se bat et met toutes ses forces dans un espoir que nous ne pouvons que soutenir. Quelquefois, cet espoir peut même rendre difficile notre présence auprès de lui ou de la famille puisque nous symbolisons la mort : l'arrêt de cet espoir. Nous ne sommes alors acceptés que comme ?anti-douleur?.

Ailleurs, nous rencontrons des patients à une phase avancée de la maladie, avec des troubles neurologiques rendant toute communication claire impossible. Ils ne permettent pas non plus une approche globale de la situation et nous risquons de réduire nos soins à des traitements symptomatiques.

Il est indéniable que de nombreuses situations médicales urgentes se prêtent peu à une approche large, voire spirituelle du malade. Toute l'énergie de l'équipe reste centrée sur les soins médicaux en cours. Une réflexion globale est très difficile à élaborer dans ce climat et la position de notre équipe dans le service est réduite par rapport à notre projet.

Limites et dérives à l'approche de la mort

Certains médecins demeurent aujourd'hui en faveur d'une euthanasie active, lors de la phase terminale de la maladie ou d'agonies prolongées avec une souffrance morale ou une détresse de la famille. Dans ces situations, nous assistons à des euthanasies pratiquées le plus souvent avec de la morphine et de l'Hypnovel®. Dans certains cas, nous avons suivi antérieurement un patient dont le traitement mis en place a été volontairement majoré dans un but d'euthanasie. Cette pratique n'est pas sans poser nombre de problèmes. Quelles attitudes adopter avec le service et avec les médecins prescripteurs ? La révolte, l'analyse calme, l'attitude compréhensive ? Ces euthanasies ont lieu le plus souvent lorsque nous sommes absents, le week-end. L'hypothèse d'une majoration des douleurs n'est jamais totalement exclue. Les excuses sont faciles à trouver.

Néanmoins, d'autres situations, plus fréquentes que l'euthanasie, restent difficiles. Face à la souffrance d'un patient en fin de vie, certaines équipes font appel à notre unité mobile. Le désir exprimé vise à soulager et à être efficace. Autour de cette notion d'efficacité par rapport à la souffrance, se jouent certaines sédations. Les médecins sont habitués à établir un diagnostic et à agir. Face à certaines détresses psychiques (le malade qui sonne tout le temps, accapare les infirmières, se lève et tombe ou présente des troubles neurologiques avec agitation), il nous est demandé d'agir et donc de sédaté si aucun traitement spécifique n'est possible. De plus, ces malades en difficulté psychologique sont très souvent seuls : les familles sont habituellement absentes, nos équipes ne disposent pas de bénévoles, nous ne sommes là qu'en pointillé et les infirmières des services sont surchargées de travail.

Il me semble qu'il existe une dérive possible, celle qui consiste à calmer excessivement les

malades présentant des angoisses ou une agitation. Pourtant, ces périodes difficiles peuvent rester riches de sens en dépit d'une certaine souffrance. Il convient alors de repérer les éléments en cause, d'aider à les formuler et d'accompagner le malade. Le sens, lorsqu'il persiste, s'avère fragile et souvent peu apparent. La détresse, elle, impressionne et déstabilise.

Parfois, dans certains cas, l'angoisse de mort semble paralyser le psychisme du malade et rendre impossible toute élaboration de sens.

La sédation, si elle est effectuée, reste peu satisfaisante, car uniquement symptomatique et nous savons qu'elle est très souvent suivie soit d'un acte d'euthanasie, soit d'une dégradation de la situation.

Faut-il que les équipes soignantes acceptent de voir des équipes mobiles impuissantes à calmer, n'ayant d'autres tâches que de maintenir une présence humaine ?

De nouvelles représentations de la mort aujourd'hui

Les équipes mobiles de soins palliatifs constatent dans les services de multiples situations de fin de vie particulièrement difficiles ou qui semblent inhumaines. Tout se passe comme si les soignants attendaient de notre part une réponse : « aidez-nous à trouver une issue humainement acceptable ! Disposez-vous d'un savoir opérant pour tous ces cas ? » Il serait dangereux et illusoire de laisser croire qu'il existe une connaissance médicale qui permettrait d'envisager une bonne façon de mourir. Derrière ces demandes n'apparaît-t-il pas un désir de norme par rapport aux fins de vie ? Les réponses que nous donnons, au cas par cas, conditionnent l'avenir de nos équipes.

Quand nous situons notre action au niveau des symptômes, du corps, du biologique, comme s'agissant strictement d'une discipline médicale, la dérive risque d'être la prescription de sédation de manière excessive, en particulier pour les patients angoissés. Nous pourrions même faciliter, à notre insu, une nouvelle forme d'euthanasie. Quand nous parlons de soins de confort, de qualité de vie, notre approche n'est-elle pas excessivement symptomatique ?

D'autre part, cette attitude réduit les soins palliatifs à des connaissances techniques et risque d'être responsable de notre disparition, dès lors que ce type de compétences serait intégré sans autre forme au savoir médical. Il nous est pourtant donné de pouvoir poser et défendre dans l'analyse de la situation et dans nos réponses la prise en compte du sens, de la culture, de la société, de la famille et du spirituel. Nous introduisons alors cette base non rationnelle dans la pratique médicale, ce qui confère aux soins palliatifs une dimension et une perspective très spécifiques.

De telles considérations semblent nécessiter une réflexion et un développement important. Avec l'aumônier Gérard de Villers nous pensons qu'une des façons de signifier les principes éthiques fondamentaux tels que la souveraineté de l'individu et le respect de sa dignité, passe très probablement par des symboles ou des rites reconnus par chacune des parties et mieux encore par la société.

Aujourd'hui, l'univers médicalisé paraît schizophrénique : le consensus se fait sur une approche humaine large. Toutefois, dans la réalité, seule une lecture symptomatique est prise

en compte. La place du social ainsi que celle du spirituel s'avèrent plus que limitées. Les soins palliatifs participent pourtant à la construction des nouvelles représentations de la mort aujourd'hui.

- [Page précédente](#)
- Page 1/6
- [Page suivante](#)

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Sommaire