

Au cœur de la démarche palliative

Dans les équipes palliatives, les soignants sont les pivots d'une prise en charge globale complexe. Si une nouvelle loi et un quatrième plan national de développement des soins palliatifs ont été adoptés début 2016, la démarche peine à se diffuser hors des unités spécialisées. Et de fortes inégalités perdurent.

Des murs végétalisés, des photos de nature... Et au centre du service, deux orchidées blanches en sentinelle. Le décor est zen et soigné. Dans l'unité de soins palliatifs (USP) de Puteaux (92), on accompagne avant tout des vivants. « *Tout est fait pour que les patients s'évadent* », souligne Sylvia Boulate,

cadre de santé. Les hospitalisations durent treize jours en moyenne. Les USP sont réservées aux situations les plus complexes – un malade isolé ou des symptômes incontrôlables, une précarité sociale... - en fin de vie ou en séjour de répit.

Charlotte, aide-soignante auprès d'une patiente à l'USP de Puteaux.



© Charlotte Gonzalez

DES INÉGALITÉS SOCIALES ET TERRITORIALES

Alors que le dernier plan national 2015-2018 de développement des soins palliatifs entend s'attaquer aux inégalités territoriales, de nombreuses inégalités persistent.

- 225 000 décès par an dans des conditions requérant des soins palliatifs
- 1 314 lits en unités de soins palliatifs; 5 057 lits identifiés soins palliatifs
- De 1 à 4, l'écart de chances d'accéder aux soins palliatifs selon les régions
- 80 % des Français souhaitent finir leur vie chez eux, entouré des leurs
- 58 % des malades morts dans un établissement de santé
- 16 % des personnes âgées décédées en Ehpad, en 2010
- 1,5 résident par centre d'hébergement et de réinsertion sociale (CHRS) en moyenne atteint d'une maladie grave en phase avancée ou terminale, en 2014
- Plus de la moitié des 250 décès annuels en prison concernent des malades en fin de vie ■

Sources : Plan 2015-2018; « Fin de vie et précarités », ONFV, 2014; Rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie », 2012

Les soins palliatifs se déclinent dans les autres services autour des lits identifiés ou avec l'aide des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP); à domicile, grâce aux réseaux de soins palliatifs bientôt intégrés dans des plates-formes territoriales d'appui, ou en HAD. Avec des temps de prise en charge variables, selon le stade de la maladie.

Nursing et relationnel

À Puteaux, trois soignantes transfèrent Madame N. sur un matelas à air massant, pour prévenir les escarres. « Ça va ? On n'a pas été trop brusques ? » Charlotte Le Noc, aide-soignante, lui caresse le front, avant de s'atteler à sa toilette. Massage, soins de bouche, coiffure... « La toilette peut durer 1 h 30, contre quinze minutes en Ehpad. », souligne-t-elle. Un temps favorisé par un ratio de quatre soignants pour une dizaine de lits. Les soins se pratiquent en binôme infirmière/aide-soignante, pour une observation fine. Nursing et relationnel occupent une place centrale dans les soins.

Infirmière ressource en soins palliatifs, Lyn Silove apporte son expertise aux équipes d'HAD de la Croix-Saint-Simon, en Ile-de-France. La toilette est un « moment intime », explique-t-elle. Identifier les besoins du patient, apprendre à le connaître, recevoir ses inquiétudes... « Il s'y passe des choses clés pour la prise en charge. » Celle-ci comporte en effet quatre dimensions interdépendantes : physique, psychique, sociale et spirituelle. « On sait que l'angoisse peut accentuer la douleur.

Nous sommes à l'écoute de l'ensemble de ces aspects, mais chaque professionnel – psychologues, assistants sociaux... – et bénévole a son rôle » dans les équipes palliatives.

“ On ne fait rien de plus que ce que chacun peut faire, mais nous n'avons pas la tête dans le guidon. ”

Masser un malade parce qu'il se tortille, faire un soin de bouche à un autre qui peine à parler. L'attention aux détails est aiguë. « On ne fait rien de plus que ce que chacun peut faire, mais nous n'avons pas la tête dans le guidon », estime Véronique Laplanche, infirmière dans l'EMSP de l'hôpital Delafontaine, à Saint-Denis.

Équilibre difficile

Cette pratique se révèle tout de même complexe, et suppose beaucoup d'autonomie. « Nous accueillons des malades difficiles à équilibrer et dont les symptômes deviennent vite insupportables, avec des besoins forts d'antalgiques », relate Cécile Deroux-Dauphin, infirmière à l'USP de l'hôpital Sainte-Périne (Ap-Hp), à Paris.

Sédation, détresse respiratoire, angoisse majeure... Les protocoles individualisés « donnent une latitude d'action importante. Il nous faut aussi un regard clinique » pour les administrer à bon escient « et évaluer leur efficacité », précise-t-elle. Et en complément des traitements antalgiques ou anxiolytiques, toutes les alternatives thérapeutiques sont permises. Bains thérapeutiques et hypnose

L'échelle de bien-être expérimentée à l'USP de Puteaux. Objectif : évaluer l'état global des patients, puis chercher les remèdes avec eux.



© Charlotte Gonzalez

sont souvent proposés en USP, de même qu'ateliers cuisine, bars à vins, ateliers d'écriture...

La prise en charge est également spirituelle. « *Des questions resurgissent en fin de vie: sur le sens de sa vie, désir de retrouver un proche perdu de vue...* », expose Lyn Silove. *Il faut être présent à 100 % avec le patient, avoir cette sensibilité.* » Actuellement, l'infirmière co-pilote un groupe pluridisciplinaire réfléchissant à la mise en place d'« *advanced care plannings* » (traduisez projet de soin avancé), visant à formaliser les souhaits des malades – sur les plans personnel, matériel, médical – dans un document qui inclurait les directives anticipées.

“ Seules 20 % des personnes qui devraient bénéficier des soins palliatifs y ont accès. ”

Enfin, prendre en charge l'entourage est une autre particularité des soins palliatifs. Pour éviter l'épuisement, soulager l'inquiétude, mais aussi œuvrer à la sérénité du malade dans une période qui peut exacerber les tensions familiales.

Questions éthiques, esprit d'équipe

Toute l'équipe de Puteaux est rassemblée pour les transmissions, de la psychologue aux agents de service hospitalier. Si les décisions restent in fine médicales, chacun est impliqué dans la réflexion.

La pluridisciplinarité n'est pas un vain mot en soins palliatifs et va généralement de pair avec un fort esprit d'équipe. Une solidarité indispensable tant cette discipline confronte à des questions éthiques délicates.



Dr Valérie Huot-Maire, chef de service à l'USP de Puteaux.

LES DROITS DES MALADES AU CŒUR DE LA LOI DE 2016

La loi Clayes-Léonetti du 2 février 2016 crée de nouveaux droits des malades en fin de vie. Ce qui va changer :

La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès concerne les patients souffrant d'une affection grave et incurable, dont le pronostic vital est engagé à court terme et dont la souffrance est réfractaire aux traitements. Elle fait l'objet d'une procédure collégiale.

« *Elle relevait jusque-là d'une bonne médecine, rappelle le docteur Vincent Morel, ex-président de la Sfaf. Avec la loi de 2016, on passe du devoir du médecin de soulager le patient au droit du malade à être endormi.* »

Les directives anticipées deviennent valables sans limitation de durée et révisables à tout moment. Un tuteur ne peut pas représenter son/sa protégé(e). Ces directives s'imposent au médecin, sauf en cas d'urgence et le temps d'établir un diagnostic, ou si elles paraissent manifestement inappropriées : un refus de réanimation après une tentative de suicide par exemple.

« *Les professionnels devront s'assurer, au moment de leur rédaction, qu'elles correspondent parfaitement à ce que le malade veut dire ; qu'elles seront comprises d'un médecin qui n'aura que peu de temps pour les lire* », insiste Vincent Morel. Mais cela ne règle pas les difficultés de ces professionnels à savoir quand et comment aborder le sujet. ■

« *Nous avons tous des malades dans notre tête et notre poche* », estime la docteure Valérie Huot Maire, la chef de service, en nous entraînant devant deux tableaux, peints par un patient atteint de sclérose latérale amyotrophique juste avant sa mort. « *Cet homme souhaitait qu'on interrompe sa ventilation.* » Un arrêt de traitement encadré par les lois de 2005 et 2016 sur la fin de vie, dans la mesure où il n'a « *d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.* »

« *La réflexion a porté sur notre travail d'équipe: étions-nous capables de l'accompagner? Nous avons vérifié sa motivation pendant trois semaines. Ceux qui n'étaient pas à l'aise avec cette décision ont pu choisir de ne pas travailler ce jour-là. Ce patient marquant a aidé l'équipe à se construire.* »

L'arrêt des traitements peut également concerner l'hydratation et la nutrition artificielles. Accompagner le processus naturel vers la fin de vie est un principe fondamental des soins palliatifs. Le confort est la règle. Ainsi, « *il est arrivé qu'une malade très anémiée soit transfusée afin qu'elle puisse profiter encore de ses plaisirs* », nuance Véronique Laplanche, qui voit, dans le cadre de



Charlotte, aide-soignante masse une patiente. La toilette est un moment clef qui comporte quatre dimensions interdépendantes : physique, psychique, sociale et spirituelle

© Charlotte Gonzalez

son équipe mobile, les patients à d'autres étapes de leur maladie.

« Hier, il y a eu trois décès. » À Puteaux, Lucile Rolland-Piègue, psychologue, lance le « *staff bonzaï* », ainsi baptisé car il se tient autour de cet arbuste que les soignants placent dans chaque chambre après la toilette mortuaire. « On y évoque les décès survenus dans la semaine, pour que les infirmières n'aient pas la sensation d'un travail à la chaîne. » Les groupes de parole paraissent essentiels dans ces services qui dénombrent 200 à 300 morts par an. Selon Claire*, infirmière dans l'équipe, « une certaine maturité est nécessaire pour exercer là. C'est dur : nous créons tout de même des liens avec les patients... »

« Mais nous faisons le maximum, et c'est gratifiant », apprécie Catherine Sandrin, infirmière dans l'USP de Sainte-Périne, qui déplore « les morts dans des conditions épouvantables », dont elle a été témoin dans le service de cancérologie où elle travaillait.

Des besoins croissants

« Seules 20 % des personnes qui devraient bénéficier des soins palliatifs y ont accès », dénonçait le comité consultatif national d'éthique en 2014. « Il y a la question de l'accès aux structures spécialisées, et celle de l'accès à des compétences », précise le docteur Vincent Morel, président du comité de pilotage du plan national 2015-2018 de développement des soins palliatifs.

Le domicile, incluant les établissements médico-sociaux, reste le parent pauvre de la discipline. Les Ehpad et les structures hébergeant des personnes handicapées ne disposent ni de financements pour des lits identifiés soins palliatifs, ni de personnel suffisant. Il faut aussi compter avec la « frilosité de certains médecins libéraux à prescrire des morphiniques », témoigne Marie-Annick Viaux, infirmière à l'Ehpad Résidence du Parc, à Maisons-Laffite (78).

Le Plan prévoit de généraliser la formation initiale et continue en soins palliatifs à tous les professionnels médicaux et paramédicaux. Et il y a urgence. Les besoins vont croissant, en lien avec l'élévation de l'espérance de vie et les progrès de la médecine; en découle une complexification de la prise en charge palliative.

Loin de se cantonner à la fin de vie, cette dernière est également indiquée en parallèle des soins curatifs. « On se bat à ce sujet, insiste Véronique Laplanche. Lorsque le patient se dégrade, notre intervention lui semble moins brutale si on le prenait déjà en charge. »

Mais les réticences semblent tenaces. « Certaines équipes ont du mal à lâcher prise. Elles nous appellent un peu moins... » De crainte d'être confrontées à leur impuissance? ■

EMILIE LAY

*Le prénom a été changé

LA MUSIQUE POUR S'ÉVADER DE LA MALADIE

« L'hymne à l'amour », d'Edith Piaf, vibre au son du violoncelle. Les yeux brillants, Lassine hoche doucement la tête. Atteint de Sclérose latérale amyotrophique, cet ancien boxeur est hospitalisé pour un séjour de répit, dans l'unité de soins palliatifs de l'hôpital Sainte-Périne, à Paris. Face à lui, Claire Oppert, concertiste et art-thérapeute. Outre ces séances en tête-à-tête, elle pratique le « *pansement Schubert* », au cours des soins. Le principe: réduire l'anxiété, et la douleur induite, en complément des antalgiques. Calquée sur l'acte infirmier, l'interprétation peut durer vingt minutes... ou deux heures!

Le « *pansement Schubert* » fait en effet l'objet d'une recherche dans le service. Le but, en réaliser 200, pour comparer ses effets avec les soins pratiqués sans musique. Y compris sur les malades dans le coma. Et les résultats sont là. Une décontraction musculaire et une amplification thoracique ont été observées chez 80 % des patients.

Dans la chambre de Lassine, la violoncelliste poursuit le répertoire de Piaf. L'homme raconte longuement la mort du boxeur Marcel Cerdan, amant de la chanteuse. « La victoire est partie, l'amour est parti... C'est un très grand souvenir, qui donne de la force: tant qu'on est présent, il faut vivre. » ■



© Charlotte Gonzalez

FACE AUX PATIENTS ÉTRANGERS

« Ici, on hyperconcentre la concentration [des cas lourds, nldr]. Nous sommes l'équipe mobile des causes perdues », lâche Isabelle Marin, au sortir de sa consultation « douleur ». Cette médecin dirige l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) de l'hôpital Delafontaine, à Saint-Denis où 31 % de la population est étrangère. L'établissement accueille la patientèle la plus pauvre du pays et 140 nationalités.

« Être pédagogue »

L'EMSP assure des consultations ambulatoires, coordonne les suivis à domicile avec le réseau de soins palliatifs du territoire et appuie les services curatifs de l'hôpital. « Nous les aidons à réfléchir à la pertinence de certains actes », souligne Véronique Laplanche, infirmière « pivot » dans cette équipe. Elle « passe voir les patients dans les services presque tous les jours », avant de rendre compte de ces visites à ses collègues, médecin et psychologues. Elle participe aussi aux consultations d'Isabelle: une « position du tiers » observateur qui permet une écoute plus riche. L'équipe a affiné son savoir-faire au contact de la patientèle. « Elle nous impose plus de pédagogie et d'attention à la communication avec ceux qui ne parlent pas le français, note Isabelle. Mais en réalité, les Français ne comprennent pas plus », ce qu'on leur explique. Des efforts utiles pour tous donc. Face aux étrangers, savoir s'adapter est une nécessité. « Par exemple, la personne de confiance est une bête noire pour les étrangers. Il faut consulter tout le monde ». Chez les Roms et les Africains notamment, la famille « n'a pas le même sens. »

Mourir au pays

Service de réanimation. Dans la chambre de Vassili*, les échanges fusent en Russe et en Français. La mère du malade écoute attentivement Tatiana Clochez, psychologue de l'EMSP, qui traduit les explications d'Isabelle.

En phase terminale d'un cancer gastrique, Vassili* veut rentrer chez lui dès ce soir. En Moldavie. Le médecin énumère énergiquement les dispositions à prendre pour ce départ organisé à l'arrachée: ordonnance de

morphine pour trois mois, certificat médical mentionnant une station debout pénible, attestation d'aptitude au voyage, poche urinaire, poche pour le drainage thoracique...

« Et il n'a pas une casquette? Ce serait bien, pour qu'il n'ait pas l'air malade... » Les commandants de bord peuvent en effet refouler les personnes trop fragiles. Autre difficulté pour les patients sans-papiers: « L'aide médicale de l'État (AME), limite les prescriptions à un mois. »

Vassili* parviendra à bon port. Mais ce jour-là, en réunion d'équipe, Isabelle fulmine. Son patient souffre de complications évitables, liées aux chimiothérapies. « S'il était parti une semaine plus tôt, il aurait été bien. Lorsqu'on demande aux médecins pourquoi faire ce traitement, ils nous regardent comme si on venait d'une autre planète! Seules les infirmières anticipent » les conséquences.

« C'était un jeune et beau gars en pleine forme. Dans ces cas-là, tout le monde essaye de trouver une solution », reconnaît Véronique.

Des départs évoqués en amont

De tels retours, Isabelle en organise une dizaine par an. Tout a commencé en 1996, avec un malade africain suivi pour un cancer du foie. Un jour, ses « frères » – ses cousins en fait – se sont présentés pour le ramener. « Pour le patient, il était hors de question de finir ses jours en France, mais il ne voulait pas s'en aller de peur de mourir. Cet environnement était violent, car il se trouvait contraint à partir les yeux grands ouverts sur son décès. »

Depuis, l'éventualité du départ est évoquée en amont. « Au fil de la discussion, je demande aux patients s'ils ont des enfants, s'ils sont au pays... Cela donne une idée des liens existants », précise Véronique. Et l'EMSP y a converti tout l'établissement. « Ailleurs, on ne laisse rentrer les gens ainsi que s'ils vont bien, relate Isabelle. Mais rester à l'hôpital n'évite pas la mort. »

EMILIE LAY

*Le prénom a été changé



L'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) de l'hôpital Delafontaine.