

Face à l'évolution des idées et des structures : quelle place pour les soins palliatifs ?

■ Soins de support

■ Lits identifiés

Au moment où se mettent en place des **soins de support** et les lits identifiés soins palliatifs, il me paraît urgent que les Associations pour le développement des Soins Palliatifs (ASP) définissent une politique sur les deux plans qui nous concernent : l'accompagnement et les problèmes éthiques dans la relation au malade.

■ L'accompagnement : nous y participons à côté de la famille, en coordination étroite avec les soignants dans des indications qu'il faut peut-être mieux définir. Quelle est la place de l'accompagnement, tel qu'il est pratiqué par les ASP, dans les soins de support et dans les services cliniques dotés de lits identifiés soins palliatifs ?

■ Les problèmes éthiques : les soignants sont à nouveau interrogés sur la position à prendre face à l'information due au malade au moment où, en oncologie, se mettent en place des "consultations d'annonce".

Il serait bon que des **membres des ASP, et d'autres associations**, qui vivent ces problèmes sur le **terrain fassent part de leur expérience**. C'est ce que recherche l'auteur de ce texte qui s'exprime ici à titre personnel. Cette réflexion ne peut, à l'évidence, être neutre, tant elle a été marquée par mon expérience de clinicien très proche du malade pendant une quarantaine d'années, et qui m'a amené à aborder les soins palliatifs avec une optique particulière, conçue et partagée avec **toute l'équipe de pneumologie** de l'hôpital Percy quand naissait l'ASP en 1984. Le concept était simple : **les soins palliatifs devaient intervenir dès lors que le malade traversait une phase critique**, c'est-à-dire, dès lors qu'il sentait peser sur lui **une grave menace de mort** et ceci **dès l'annonce d'une maladie potentiellement**, mais non obligatoirement **mortelle** : l'exemple type en est la leucémie aiguë à laquelle survivent de nombreuses personnes. Cette façon de voir a été acceptée par le Président Fondateur et le premier Conseil d'Administration de l'ASP ; elle a débouché sur la mise en place de deux équipes de bénévoles d'accompagnement, en 1986 dans un service à visée curative,



Docteur Jean Kermarec
Ancien Président
de l'ASP Fondatrice

en pneumologie (Hôpital Percy à Clamart) et, en 1987, dans une Unité de Soins Palliatifs (Hôpital International de la Cité Universitaire à Paris).

En 1995, à une époque où les soignants et particulièrement des médecins impliqués dans le curatif étaient présentés sous un jour très négatif (voir le film "le silence et la douleur"), des soignants adhérents ou sympathisants de l'ASP ont lutté pour faire reconnaître cette **définition des soins palliatifs** qui les concernait, et par la même **rapprocher le monde des soins curatifs et le monde des soins palliatifs**, but ultime de notre association. Ce fut l'un des objectifs majeurs de notre revue de soutenir ces thèses.

C'est en fonction de cette définition élargie des soins palliatifs que seront abordées, dans un premier temps, la place des équipes de bénévoles d'accompagnement dans le cadre des soins de support et des lits identifiés de soins palliatifs, et dans un deuxième temps, les questions posées aux soignants et aux malades par la "consultation d'annonce" qui fait partie intégrante des soins de support.

■ Les soins de support

■ Le concept

Le concept des soins de support a été développé par les oncologues et est intégré au plan cancer 2003-2007 (mesure 42). Les soins de support concernent les attitudes et les actions, tous les soins, en dehors du traitement spécifique du cancer, qui peuvent aider le malade à faire face à sa maladie et à ses conséquences. Ils commencent dès la "consultation d'annonce", se poursuivent tout au long de son évolution jusqu'à la fin du traitement et bien au-delà dans l'éventualité favorable.

Dans le cas contraire, ils continuent jusqu'aux derniers jours du patient. Il s'agit donc d'une prise en charge globale dans tous ses aspects : physiques, sociaux, psychologiques et spirituels.

Une telle prise en charge est réalisée par un **département interdisciplinaire de soins de support** constitué de médecins chargés de la douleur et des soins palliatifs, de psychologues, d'assistants sociaux, de kinésithérapeutes, de nutritionnistes. Encore faut-il assurer la cohérence d'un tel ensemble que nous désignerons pour plus de clarté par une terme choisis par certains : "dispositif de soins de support".

■ **L'organisation pratique des soins de support**

Si l'esprit reste le même, la mise en pratique pose des questions différentes suivant l'importance et la spécialisation des structures.

► **Les Centres anti-cancéreux** : ils ont été les premiers à organiser les soins de support.

■ **Le dispositif des soins de support** fait appel à de **multiples équipes** ou intervenants, travaillant en **complémentarité** dans un esprit interdisciplinaire, simultanément ou alternativement suivant les besoins du malade et de sa famille.

■ **La coordination**, élément capital, est assurée soit par le responsable de l'équipe de lutte contre la douleur, soit par le responsable de l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs, soit par un bi-appartenant douleur-soins palliatifs, soit encore par un binôme constitué de deux médecins de l'une et l'autre discipline.

■ Quand l'équipe soignante de l'un des services du centre anti-cancéreux a **besoin** d'un soutien particulier, il **sollicite le dispositif de soins de support par un appel à un guichet unique**. A titre d'exemple, l'appel peut être adressé à un bureau tenu par un personnel rattaché à l'équipe que dirige le coordinateur. Il peut alerter directement la personne ou l'équipe la plus adaptée à répondre à la demande (psycho-oncologue, service social, etc.) ou systématiquement passer par l'équipe du coordinateur qui voit d'emblée le malade et qui, suivant les cas, sollicite une autre équipe pour compléter son action ou la relayer selon la nature du besoin.

■ Quelles que soient les modalités de l'appel initial, tous les participants au dispositif de soins de support se **réunissent toutes les semaines** ou tous les 15 jours. Ils adaptent leurs interventions de façon cohérente au cours de l'hospitalisation et prévoient la prise en charge pendant les inter-cures ou après rémission, voire après la guérison quand se posent des problèmes ultérieurs : psychologiques, professionnels, familiaux...

► **Les hôpitaux non dédiés spécifiquement au cancer**

Si dans certains hôpitaux existent des services de cancérologie, dans d'autres ce sont des services de spécialités qui prennent en charge les nombreux malades atteints de cancer. Les moyens dont ils disposent sont plus réduits.

Dans la totalité des cas, il existe une équipe douleur (CLUD), un service social, des kinésithérapeutes, diététiciens, etc. et dans un nombre croissant d'hôpitaux une Equipe Mobile de Soins Palliatifs (309 en fin 2002) comportant un médecin, un psychologue et une infirmière formée à la prise en charge de malades graves. Ceci paraît justifier que **l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs**, quand elle existe, **assure le rôle de coordination pour la pluridisciplinarité** qu'elle apporte et, si l'on admet que le dispositif de soins de support puisse, au-delà du cancer, répondre à la demande de soins complémentaires, toutes pathologies confondues, comme le suggère le plan cancer. Là aussi s'impose une **réunion régulière** de tous les intervenants.

► **Relation avec le domicile**

Le dispositif de soins de support s'engage à travailler de concert avec le médecin traitant et, éventuellement quand il existe, le réseau de proximité de soins palliatifs.

■ **Place des soins palliatifs dans les soins de support**

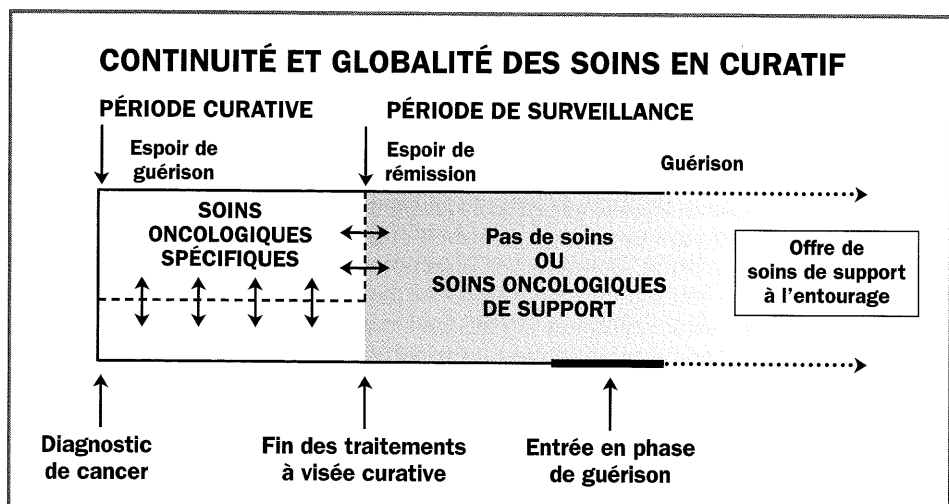
Pour essayer de définir cette place, on peut se référer à des définitions de soins palliatifs telles qu'elles apparaissent dans la revue oncologie en 2004 et plus récemment en mai 2005 dans un dossier consacré aux soins de support, et partir des schémas de l'annexe 3 inclus dans le texte écrit par I. Krakowski, avec la collaboration de 15 auteurs impliqués dans des services de cancérologie, de soins palliatifs, à la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP).

Les soins palliatifs et l'accompagnement font partie des soins de support. Personne ne le conteste. Par contre, les avis divergent sur les moments où il serait opportun qu'ils interviennent.

► **Dans l'éventualité d'une évolution défavorable**

Il n'y a évidemment aucune ambiguïté dès lors que le malade est en **période terminale**. Pour certains, **les soins palliatifs** restent encore cantonnés à cette phase.

Les cancérologues ont une vision plus large et considèrent que la **période palliative débute quand disparaît l'espoir d'une guérison**, quand le malade ne répond plus au traitement à visée curative, quand apparaît la première métastase sous chimiothérapie. Pour autant, la survie peut être de plusieurs mois, voire plus.



► Dans l'éventualité d'une évolution incertaine

Les soins palliatifs n'auraient-ils donc pas leur place en amont quand le malade est dans l'espoir ?

Souvent cet espoir est minime, par exemple, chez des malades atteints de cancer du poumon. Il est beaucoup plus important dans le cadre des leucémies aiguës. Et pourtant, que de crises existentielles doivent traverser ces patients souvent jeunes et chez qui le diagnostic tombe comme un coup de tonnerre dans un ciel serein et plein de promesses. Voilà ce jeune homme engagé dans une longue aventure. Il retrouve l'espoir après une première menace ; puis à l'occasion d'une aplasie liée au traitement, une septicémie survient. Une greffe est ensuite envisagée avec un séjour en secteur stérile... Et voici la guérison. Mais est-elle définitive ? Et s'il y avait une reprise évolutive ? Tout ce chemin est vécu dans l'angoisse par le malade, la famille et l'entourage. L'accompagnement est essentiel dans ces types de situation et des bénévoles formés peuvent y apporter une importante contribution. Telle est bien notre position qui cadre avec une définition publiée par le Conseil National de l'Ordre des Médecins en 1998 : **"les soins palliatifs sont les soins et l'accompagnement qui doivent être mis en œuvre toutes les fois qu'une atteinte pathologique menace l'existence, que la mort survienne ou puisse être évitée"**.

► **Qui fait appel aux bénévoles d'accompagnement ?**

Tout dépend de la structure à laquelle, par convention, l'équipe des bénévoles a été rattachée.

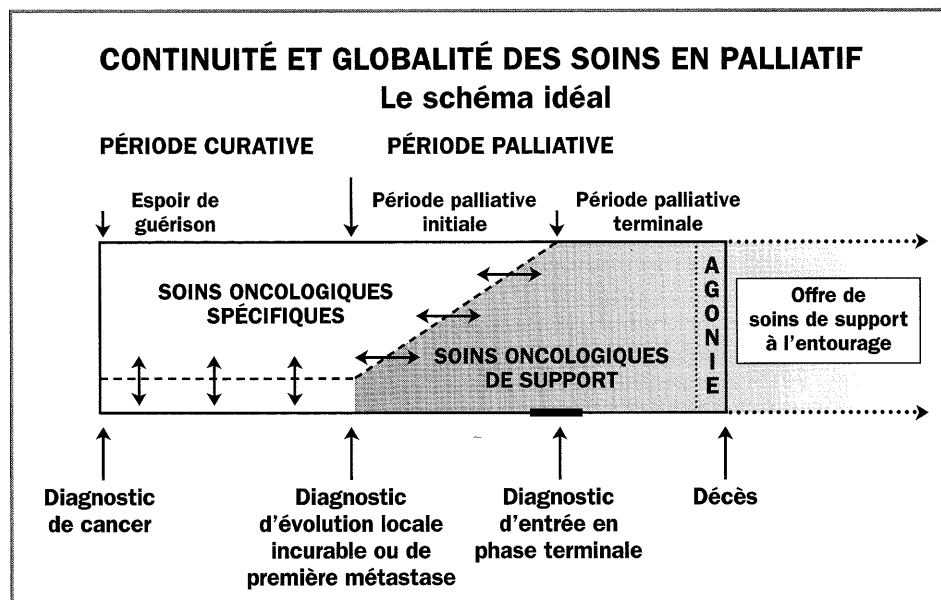
■ **Dans un centre anti-cancéreux** où une équipe de bénévoles ASP est présente, il n'existe en principe pas de difficultés puisque cette équipe est rattachée à l'équipe de coordination du dispositif de soins de support. C'est donc elle qui indique les malades à voir. Mais il reste possible que les services cliniques puissent solliciter directement l'équipe des bénévoles.

■ **Dans les hôpitaux généraux**

Des évolutions sont en cours avec la mise en place de lits identifiés soins palliatifs. Ces lits identifiés correspondent à deux réalités différentes :

– dans le 1^{er} cas, les lits identifiés **soins palliatifs** (3 ou 4 par exemple) **sont regroupés dans un secteur** d'un service. Ils sont réservés aux soins palliatifs. Un local contigu pour l'accueil des familles peut y être aménagé. Un médecin du service et une infirmière sont reconnus comme référents soins palliatifs. Tous les soignants du service sont sensibilisés à la démarche palliative avec un souci de l'accompagnement affirmé. Dans cette configuration le degré d'occupation du secteur soins palliatifs est connu à tout moment et permet de recevoir des malades de services extérieurs.

– dans le 2^e cas, les lits identifiés soins palliatifs sont reconnus comme tels en fonction de la **somme des actes codifiés soins palliatifs**. Il s'agit donc de reconnaître la lourdeur des soins et



la nécessité par là même d'un besoin complémentaire en personnel soignant, infirmière, aide-soignante. On peut ainsi estimer que tel service de cancérologie de 20 lits traite en moyenne 5 malades relevant des soins palliatifs dispersés dans le service avec des fluctuations en plus ou en moins. Il ne reçoit aucun malade extérieur au service.

Il paraîtrait souhaitable qu'un sigle particulier permette de reconnaître l'une et l'autre catégorie : par exemple, lits identifiés soins palliatifs S (sectorisés) pour les premiers, NS (non sectorisés), pour les seconds. Ces derniers connaissent une augmentation rapide en France, passant d'environ 400 lits identifiés en 2002 à 813 en 2003.

Il reste que de très nombreux services, ne comportant pas de lits identifiés, traitent des malades très graves. Mais on peut penser que, compte tenu de l'apport en personnels soignants attachés à la reconnaissance de ces lits, bien des services vont entreprendre des démarches pour en obtenir à leur tour.

Dans tous les services, la place des bénévoles d'accompagnement est fondamentale pour le malade et la famille bien sûr, mais aussi pour les soignants.

Leur comportement les interroge. Beaucoup plus de soignants qu'on ne le croit (médecins, infirmières, aides-soignantes) ont choisi cette profession non par nécessité, non seulement pour des satisfactions intellectuelles, mais aussi et souvent surtout par empathie pour les malades (peut être même par amour). Les bénévoles peuvent maintenir ou réveiller une flamme qui a faibli et il est frappant de voir que, s'il émerge parmi les soignants un référent, beaucoup manifestent leur intérêt aux soins palliatifs : des infirmières font des diplômes universitaires... Le développement se fait vers des services voisins... Une Equipe Mobile naît...

Les modalités d'appel :

Elles s'adaptent au milieu. Globalement il semble que, si l'hôpital ne dispose pas d'Equipe Mobile de Soins Palliatifs, il est préférable que l'équipe des bénévoles soit rattachée à un ou plusieurs services cliniques, là où il y a des lits identifiés et où le dispositif de soins de support intervient le plus souvent.

Si la coordination des soins de support est assurée par l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs, l'équipe des bénévoles peut y être directement rattachée.

■ **Le domicile** est également concerné par les soins de support dans la mesure où il prend le relais de la structure hospitalière qui a le malade en charge et ceci dès la consultation d'annonce.

■ La consultation d'annonce – Ses modalités

■ La consultation d'annonce

Les soins de support démarrent par une première démarche que les cancérologues ont identifiée sous l'appellation de "consultation d'annonce". **Cette consultation a pour but de faire connaître au malade le diagnostic de sa maladie, la façon dont on envisage le traitement et les moyens mis à sa disposition pour l'aider tout au long de sa maladie et éventuellement après.** Elle a été précédée, comme le prévoit la mesure 31 du plan cancer, "d'une concertation pluridisciplinaire autour du dossier du malade" qui a permis de "synthétiser le parcours thérapeutique prévisionnel... sous la forme d'un programme personnalisé de soins soumis au patient".

L'annonce est faite par le **médecin spécialiste** auquel le malade s'est confié. La durée de la consultation est prévue de l'ordre de 30 à 45 minutes. Une infirmière choisie pour sa compétence, son sens de la relation assiste à la consultation dans la mesure où le malade en est d'accord. Cette **infirmière accompagne** ensuite le malade pour reformuler le diagnostic et répondre à des questions que le malade n'a pas posées, soit parce qu'il n'a pas osé, soit simplement parce qu'il était sidéré, sous le choc. Le malade pourra la rappeler ultérieurement.

Lorsque le malade n'est pas en état de recevoir le diagnostic, il est prévu une consultation ultérieure ou une annonce lors de l'hospitalisation.

Le malade quitte la consultation avec un **programme personnalisé de soins** qu'il pourra présenter à son **médecin traitant** qui, par ailleurs, recevra un courrier du cancérologue.

Ce type de démarche apparaît satisfaisant si certaines conditions sont respectées et en tout premier lieu qu'il soit bien dit que **cette consultation d'annonce n'intervient qu'après une information progressive du malade.** Cette information suit la démarche du médecin et passe habituellement par 3 étapes : suspicion, présomption, certitude.

Pour prendre l'exemple d'un malade atteint de cancer bronchique :

Un homme fumeur se présente à la consultation. Il présente un épisode bronchique qui traîne, la radiographie montre une image suspecte. A l'interrogation du malade, on peut répondre : il faut faire des examens complémentaires. Certains insisteront : C'est un cancer ? L'image que l'on voit peut correspondre à bien des causes, il faut faire une fibroscopie.

La fibroscopie montre des lésions évocatrices d'un cancer. On est dans le contexte d'une forte présomption, mais on n'est pas en droit d'affirmer le diagnostic. Des prélèvements ont été faits, mais seul l'examen du laboratoire d'anatomo-pathologie permettra de conclure. Cet examen est indispensable pour affirmer le cancer, et très important en cas de confirmation, car il y a de multiples formes de cancer qui ne relèvent pas du même traitement. Le cancer est diagnostiqué, on en connaît le type, l'extension... et donc, tous les éléments qui vont permettre de **déterminer la conduite thérapeutique** qui apparaît la plus appropriée. C'est ici que se situe me semble-t-il, **la consultation d'annonce qu'il conviendrait peut-être d'appeler, sous**

une forme moins traumatisante "consultation de propositions thérapeutiques". C'est en effet à ce moment que le malade aura, suivant les cas, soit la présomption, soit la confirmation de ce qu'il redoute, mais aussi et surtout des explications sur la conduite thérapeutique qu'on lui propose. Il paraît prudent de ne pas donner de schémas trop précis qui pourraient être remis en cause par des données ultérieures : à notre avis, on peut dire "il faut vous opérer, on verra après s'il y a lieu de faire un traitement complémentaire". Ou bien, "il faut commencer par une chimiothérapie et on va débiter par tel protocole ; dans deux mois on verra comment vous réagissez à ce traitement et comment vous le tolérez".

Le principe de la **"consultation d'annonce" apparaît comme un progrès** sur bien des points quand la progressivité de l'information et le caractère éventuellement évolutif de la thérapeutique sont respectés, dans toute la mesure du possible. On y trouve le principe de la **concertation multidisciplinaire préalable, l'implication d'une infirmière référente pour le malade et la relation établie avec le médecin généraliste.** Encore faut-il que les habitudes et les contraintes matérielles et financières ne limitent pas les ambitions de ceux qui pratiquent ce type de consultation avec des moyens encore précaires.

Enfin, il faut souligner que l'information du malade et le projet thérapeutique interviendront très souvent dans des services où les soins de support ne sont pas en place. Ils peuvent, néanmoins, s'inspirer de cette procédure au moins en partie.

■ Conclusion

Le monde de la santé évolue très vite et dans le même sens que les ASP, puisqu'il **s'agit de voir dans le malade une personne dans la globalité de ses préoccupations et de sa souffrance.**

Dans cette évolution, les associations de soins palliatifs ont leur part. Les unités de soins palliatifs restent une référence dans le domaine de la réflexion et de la pratique des soins palliatifs mais, et il faut le regretter, leur nombre ne s'accroît que très lentement en France (70 USP avec 675 lits en 1998, 78 USP avec 782 lits fin 2003).

Dans un esprit de complémentarité, **le développement des soins palliatifs** passe aussi par les **services cliniques, la gériatrie et le domicile.**

Les ASP et les autres associations doivent s'adapter aux mutations en cours. **Il conviendrait à mon avis que ASP se décline "Accompagnement et Soins Palliatifs"**, comme la SFAP, de façon à présenter clairement les bénévoles des services cliniques et de la gériatrie comme des accompagnants de malades au moment de phases critiques, de l'initiale à la terminale. En effet, qu'on le veuille ou pas, les soins palliatifs restent encore trop souvent, dans l'esprit du public et des soignants, réservés à la phase terminale.

■ Bibliographie

Plan cancer 2003-2007.

Revue oncologie 2005,7, **les dossiers d'oncologie : les soins de support en oncologie.**

Lettre de la SFAP n° 19 – Hiver 2004/2005.

La consultation d'annonce en pratique – Présentation par Didier Mayeur – Versailles 2005.