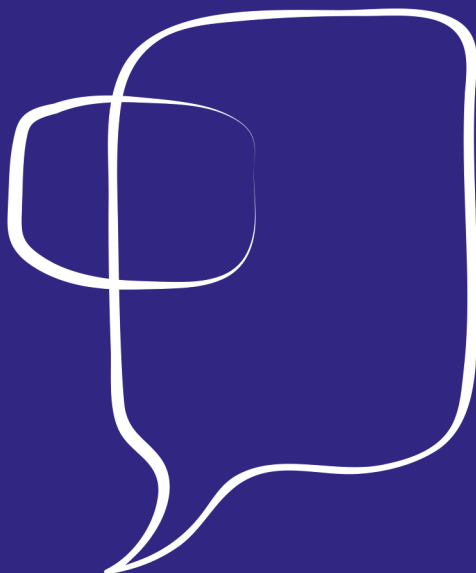




DES SOINS PALLIATIFS
À LA MEDECINE PALLIATIVE :
QUELS ENJEUX POUR L'AVENIR ?



**Fin de vie
Soins Palliatifs**
CENTRE NATIONAL

Des soins palliatifs à la médecine palliative : quels enjeux pour l'avenir ?

Juin 2019



**Fin de vie
Soins Palliatifs**
CENTRE NATIONAL

*Dans la collection Les travaux thématiques du CNSPFV
Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie*

**Des soins palliatifs à la médecine palliative :
quels enjeux pour l'avenir ?**

06/2019

Ce troisième numéro est la synthèse des réflexions du groupe de travail mandaté par le CNSPFV pour réfléchir aux liens entre soins palliatifs et fin de vie aujourd'hui. Ces réflexions ont été menées sous la présidence de Marcel-Louis Viillard, anesthésiste-réanimateur et médecin de soins palliatifs, responsable de l'équipe mobile de soins palliatifs adulte et pédiatrique, Hôpital Necker, AP-HP, Paris.

Il a été rédigé par l'ensemble des membres du groupe (cf Annexes).

01

08
RÉSUMÉ

02

14
INTRODUCTION

16
MÉTHODE

03

**RESTITUTION
DES SÉANCES
DE TRAVAIL**

18
PREMIÈRE SÉANCE
Les soins palliatifs : historique
et enjeux pédagogiques

20
DEUXIÈME SÉANCE
Soins palliatifs en Suisse :
une approche pluridisciplinaire
centrée sur la fin de vie

23
TROISIÈME SÉANCE
Soins palliatifs en Belgique :
une approche centrée sur la fin
de vie conciliant quand il le faut
les soins palliatifs et l'aide active
à mourir

26
QUATRIÈME SÉANCE
Soins palliatifs et pédiatrie. A partir
de deux exemples : la neuropédiatrie
et la néonatalogie

30
CINQUIÈME SÉANCE
Soins palliatifs et gériatrie

32
SIXIÈME SÉANCE
Associations de patients et soins
palliatifs

36
SEPTIÈME SÉANCE
Des alternatives aux structures
de soins palliatifs

40
HUITIÈME SÉANCE
Éléments complémentaires de réflexion

04

46
REVUE DE LA LITTÉRATURE

05

LES PRINCIPAUX ENSEIGNEMENTS MIS EN LUMIÈRE PAR CES TRAVAUX

52

Une nécessaire clarification
des concepts

53

Penser les liens entre soins palliatifs
et médecine palliative

53

La nécessité d'une plus grande
acculturation de la société
à la question de la fin de vie :
pour un développement
de « la culture palliative »

58

Fin de vie ne veut pas dire
démédicalisation

60

Une impérieuse nécessité
de développer les ressources
en soins palliatifs de fin de vie

62

Les principaux enseignements
en un seul coup d'œil

06

64

CONCLUSION

07

66

BIBLIOGRAPHIE

69

GLOSSAIRE

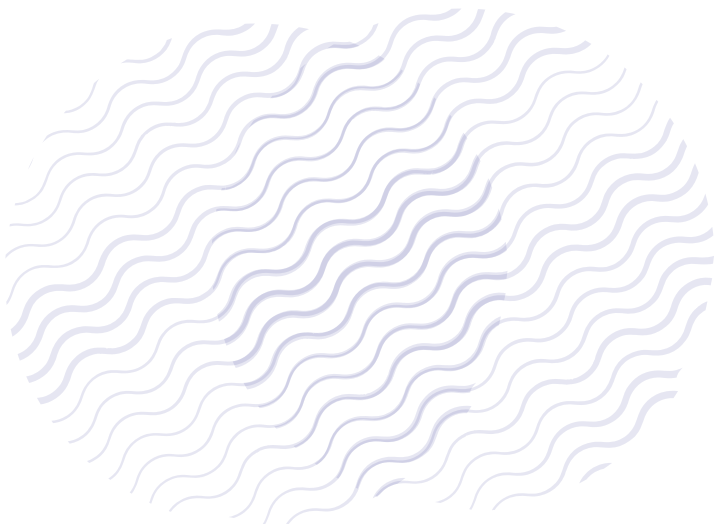
70

ANNEXES

Composition du groupe
Liste des intervenants

01

08
Résumé



RÉSUMÉ

Une triple évolution récente explique que l'on se pose la question de l'avenir des soins palliatifs :

- L'expérience montre qu'une prise en charge en soins palliatifs bien en amont de l'entrée en fin de vie augmente souvent les chances pour le patient de mourir d'une façon apaisée et bien accompagnée, avec notamment une diminution du risque d'obstination déraisonnable en fin de parcours. Ce constat a amené les équipes soignantes à tenter de convaincre les patients de recourir à des soins palliatifs précocement, et non plus uniquement en toute fin de vie, ce qui signifie une augmentation potentielle des besoins globaux en soins palliatifs de la population.
- La force de l'approche palliative, liée à sa spécificité holistique, c'est-à-dire s'intéressant à toutes les composantes du patient, autant physique que psychique, spirituelle ou socio-familiale, a conduit les professionnels du secteur à revendiquer de plus en plus communément de ne pas être réduits à la seule prise en charge des mourants ; ils évoquent un savoir-faire qui pourrait être utile plus largement en médecine, et non réservé aux seules personnes en fin de vie.
- Parallèlement, les besoins en accompagnement de proximité ne cessent d'augmenter, en provenance non seulement des mourants

mais aussi de l'ensemble des personnes vulnérables et atteintes de maladies chroniques dont le nombre progresse du fait des transformations épidémiologiques et socio-démographiques récentes, au premier rang desquelles figurent l'allongement de la durée de vie et le vieillissement de la population d'une part, la tendance à la chronicisation d'une grande partie des maladies mortelles d'autre part.

Ces évolutions conduisent à un double questionnement :

- D'une part, il convient de s'interroger pour savoir si effectivement ce ne sont pas les professionnels de soins palliatifs qui seraient les mieux placés pour, si ce n'est répondre à tous ces nouveaux besoins, du moins inspirer une meilleure façon de les prendre en charge qu'aujourd'hui, moins exclusivement tournée vers le tout médical et le tout curatif.
- D'autre part, un tel élargissement de la mission des soins palliatifs pourrait en venir à éloigner les professionnels de soins palliatifs de leur cœur de métier initial qui était l'accompagnement de fin de vie. Mais qui alors et quelles structures prendraient en charge les patients en fin de vie si les ressources actuellement disponibles sont réorientées vers une mission plus large explicitée ci-dessus ?

Pour apporter quelques éclairages sur ces questions, le travail ici présenté s'est attaché à réfléchir aux liens entre soins palliatifs et fin de vie aujourd'hui. Pour cela, il a cherché à comprendre les articulations actuelles entre les soins palliatifs et les différentes spécialités médicales comme par exemple la pédiatrie, la gériatrie ou la cancérologie, en France comme dans d'autres pays ; à explorer ce que les patients attendent des soins palliatifs et ce que certaines initiatives citoyennes proposent comme alternatives à l'offre sanitaire existante, en matière d'accompagnement de fin de vie.

Les principaux enseignements obtenus à l'issue de ce travail peuvent se regrouper autour de 5 remarques principales.

La première propose une clarification des concepts en présence :

- Pour la population le terme de **« soins palliatifs »** renvoie à **« soins palliatifs de fin de vie »**. Qu'on le déplore ou non, il semble difficile de pouvoir changer cet entendement sémantique installé.

- **« L'approche »** ou la **« démarche palliative »** se définit comme centrée sur une plus grande priorité accordée au sens du soin, à la qualité de vie, aux valeurs du patient et à la prise en compte de son entourage plutôt qu'au curatif avant tout. Il est vrai qu'elle pourrait/devrait inspirer la médecine bien au-delà de la stricte prise en charge des patients en fin de vie, même si elle s'est dé-

veloppée historiquement au chevet des personnes en fin de vie.

- La **« médecine palliative »** est le terme consacré par ceux qui plaident pour une spécialisation disciplinaire de la démarche palliative précédemment décrite. Il s'agit de soutenir la création d'une nouvelle discipline médicale, aux côtés de celles qui existent déjà, comme la cancérologie, la néphrologie ou la pédiatrie. L'objectif est de penser qu'une telle spécialisation permettrait de repenser la médecine à partir du paradigme de démarche palliative tel que défini ci-dessus.

- Enfin, la **« culture palliative »** est le terme retenu par le groupe de travail pour désigner l'acculturation générale de la société aux questions de fin de vie, qu'il appelle de ses vœux parce qu'il considère que ce serait l'un des moyens les plus efficaces pour améliorer les conditions de la fin de vie en France.

La deuxième remarque qu'entend faire le groupe de travail à l'issue de sa réflexion concerne les **liens entre soins palliatifs et médecine palliative**. A cet égard, il estime qu'en tant que mandaté par le CNSPFV, sa priorité se devait de rester focalisée sur la question du meilleur accompagnement possible des patients en fin de vie. Sur le point de savoir si ceci passe par la création d'une spécialisation de médecine palliative, les exemples dont il a eu écho de l'étranger (Suisse, Belgique), ainsi que les différentes interventions entendues en provenance d'autres

disciplines (pédiatrie et gériatrie) lui ont apporté des arguments contradictoires. Les deux logiques sont susceptibles d'avoir des avantages et des inconvénients en termes de qualité de prise en charge des patients en fin de vie. De ce fait, s'il reconnaît que la question de la constitution de la médecine palliative en tant que spécialité ou discipline médicale est une vraie question, il lui semble qu'il n'est pas de son rôle d'y répondre. La question relève davantage de la logique universitaire et/ou (inter) disciplinaire, du moment qu'elle n'a pas d'incidence décisive sur l'amélioration de l'accompagnement de fin de vie.

Les autres remarques que souhaite faire le groupe sont moins conceptuelles et plus directement opérationnelles, c'est-à-dire susceptibles d'avoir des conséquences positives pour améliorer les conditions de fin de vie. Les principaux enseignements qu'il a tirés de ses travaux à cet égard sont les suivants :

Acculturer la société dans son ensemble à la question de la fin de vie, c'est-à-dire développer la « culture palliative ».

C'est par ce biais selon lui que l'on réussira à améliorer les conditions de la fin de vie en France ; et ceci passe notamment par les actions suivantes :

Mieux savoir reconnaître et nommer le moment de l'entrée en fin de vie. Il semble en effet qu'une difficulté majeure – même pour certains

professionnels – soit l'acceptation qu'une personne est proche de la mort. Reconnaître et nommer ce moment de la bascule vers la fin de vie à plus ou moins brève échéance reste encore trop souvent tabou, en particulier en gériatrie et/ou dans les EHPAD.

Davantage associer les proches dans la reconnaissance de ce moment, et en amont pour qu'ils s'y préparent, dans une relation plus systématiquement triangulaire entre le patient, les proches et l'équipe soignante.

Proposer aux citoyens et aux patients des espaces/occasions répétées de parole où la question de la fin de vie peut être abordée, sans que cela soit pour autant perçu comme une injonction d'en parler.

Valoriser et favoriser le développement des initiatives citoyennes qui émergent en matière d'accompagnement de la fin de vie, comme par exemple les maisons de vie.

Dissocier « fin de vie » et « démedicalisation ».

L'idéal des soins palliatifs reste encore trop souvent centré sur l'idée de démedicalisation. Or, il n'est pas sûr que démedicaliser la prise en charge suffise à assurer le meilleur confort du patient en fin de vie. Certains symptômes nécessitent une compétence pharmacologique et/ou technique.

Le groupe estime qu'il est indispensable que les équipes soignantes accompagnant les patients en fin de vie – et notamment les équipes

de soins palliatifs – disposent de ces compétences pour pouvoir proposer aux patients le meilleur de la médecine et s'adapter au mieux aux besoins et aux demandes jusqu'à la toute fin de vie.

Poursuivre l'effort de développement des soins palliatifs de fin de vie, et notamment multiplier les structures d'accueil les plus appropriées, soit en premier lieu les USP.

En effet, les moyens en structures et ressources de soins palliatifs peinent à devenir suffisants, malgré les plans nationaux successifs. Il ne faudrait pas que la diversification des tâches et des intérêts des équipes de soins palliatifs rende encore plus difficile d'accès qu'aujourd'hui les ressources disponibles. Au-delà de l'expertise humaine et technique palliative, certains patients en toute fin de vie, et surtout les plus âgés, comme les plus vulnérables socialement, ont besoin de pouvoir être accueillis dans une structure spécialisée, capable de les garder jusqu'au terme de leur vie, sans risque d'être mis à la porte

avant l'heure, même si leur durée de séjour dans ces unités dépasse de quelques jours la moyenne administrative homologuée.

En conclusion, le groupe de travail souhaite tout d'abord saluer la force et l'intérêt de la « démarche palliative » en tant que démarche centrée sur une plus grande priorité accordée au sens du soin, à la qualité de vie, aux valeurs du patient et à la prise en compte de son entourage plutôt qu'au curatif avant tout. Il reconnaît qu'elle pourrait opportunément irriguer l'ensemble de la médecine et aider cette dernière à combattre certaines tendances plus technicistes et moins humanistes de son art. Mais il souhaite aussi insister sur la nécessité que ce nouvel essor de la démarche palliative ne se fasse pas aux dépens des patients en fin de vie, parce qu'attirant l'ensemble des ressources disponibles déjà trop peu importantes pour répondre aux besoins. Car beaucoup reste encore à faire pour réellement améliorer les conditions de fin de vie de l'ensemble de nos concitoyens.

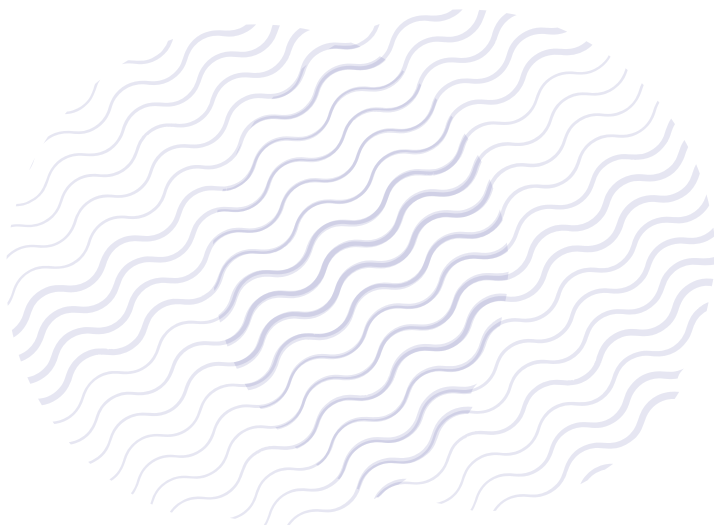
02

14

Introduction

16

Méthode



INTRODUCTION

Les premiers travaux lancés par le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) se sont essentiellement intéressés à la fin de vie, délaissant les questions spécifiques qui se posent concernant les soins palliatifs, comme s'il était implicite que la seule fonction des soins palliatifs était d'accompagner la fin de vie. Interpellée sur ce point par son Conseil d'orientation stratégique, l'équipe du CNSPFV a décidé de l'investiguer, en l'abordant par l'angle suivant : « Des soins palliatifs à la médecine palliative : quels enjeux pour l'avenir ou la mission des soins palliatifs peut-elle/doit-elle se réduire à la question de la fin de vie ? »



Une triple évolution, à l'œuvre sur le terrain depuis quelques années, explique l'émergence de cette interrogation :

- L'expérience des équipes de soins palliatifs, appuyée par la publication de travaux de recherche dans la littérature internationale a montré qu'une prise en charge bien en amont

de l'entrée en période de fin de vie augmentait souvent les chances pour le patient de mourir d'une façon apaisée et bien accompagnée, avec notamment une diminution du risque d'obstination déraisonnable en fin de parcours. Ce constat a logiquement amené les équipes de soins palliatifs à tenter d'intervenir auprès du patient de plus en plus tôt dans son parcours¹, en lui proposant ce que l'on appelle désormais des soins de support plutôt qu'uniquement des soins palliatifs de fin de vie. Par ailleurs, cette connaissance plus précoce des patients rend ces professionnels potentiellement utiles dans la concertation pluridisciplinaire visant à savoir jusqu'où proposer des traitements curatifs et à partir de quand il convient de considérer que la poursuite des traitements constituerait de l'obstination déraisonnable.

- L'approfondissement et le déploiement de l'approche palliative, avec sa spécificité multidisciplinaire d'une part, holistique - s'intéressant à toutes les composantes du patient, c'est-à-dire autant physique que psychique, spirituelle ou socio-familiale - d'autre part, ont conduit les professionnels du secteur à revendiquer de plus en plus communément de ne pas être réduits à la seule prise en charge des mourants ; ils évoquent un savoir-faire qui pourrait être utile bien plus largement

1 Voir Revue de la littérature

que pour les seules personnes en fin de vie, propre en quelque sorte à faciliter l'objectif d'« humanisation » de la médecine dans son ensemble.

- Parallèlement, on note une augmentation incontestable des besoins en accompagnement de proximité, en provenance non seulement des personnes en toute fin de vie mais aussi de l'ensemble des personnes vulnérables et atteintes de maladies chroniques dont le nombre ne cesse de progresser du fait des transformations épidémiologiques et sociodémographiques récentes, au premier rang desquelles figurent l'allongement de la durée de vie et le vieillissement de la population d'une part, la tendance à la chronicisation d'une grande partie des maladies mortelles d'autre part.



Ces évolutions conduisent à un double questionnement :

- D'une part, il convient de se demander si l'on peut démontrer, ou à défaut justifier de façon argumentée, que les professionnels de soins palliatifs seraient les mieux placés pour, si ce n'est répondre à tous ces nouveaux besoins, du moins inspirer

une meilleure façon de les prendre en charge qu'aujourd'hui, moins exclusivement médicale et curative.

- D'autre part, un tel élargissement de la mission des soins palliatifs – qui viendrait alors à s'appeler « médecine palliative » – ne risque-t-il pas d'éloigner les professionnels de soins palliatifs de leur cœur de métier initial qui était l'accompagnement de la fin de vie ? Or, les besoins en la matière deviennent eux aussi et pour les mêmes raisons que précédemment de plus en plus importants. Qui alors et quelles structures prendraient en charge les patients en fin de vie si les ressources actuellement disponibles sont réorientées vers la mission plus large évoquée précédemment ?

Dans ce contexte, la question centrale travaillée par le groupe a été celle du lien entre soins palliatifs et fin de vie aujourd'hui. Pour cela, il s'est attaché à comprendre les articulations actuelles entre les soins palliatifs et les différentes spécialités médicales comme par exemple la gériatrie, la pédiatrie ou encore la cancérologie, en France et dans d'autres pays ; à explorer ce que les patients attendent des soins palliatifs ; et ce que certaines initiatives citoyennes proposent comme alternatives à l'offre sanitaire existante, en matière d'accompagnement de fin de vie.

MÉTHODE

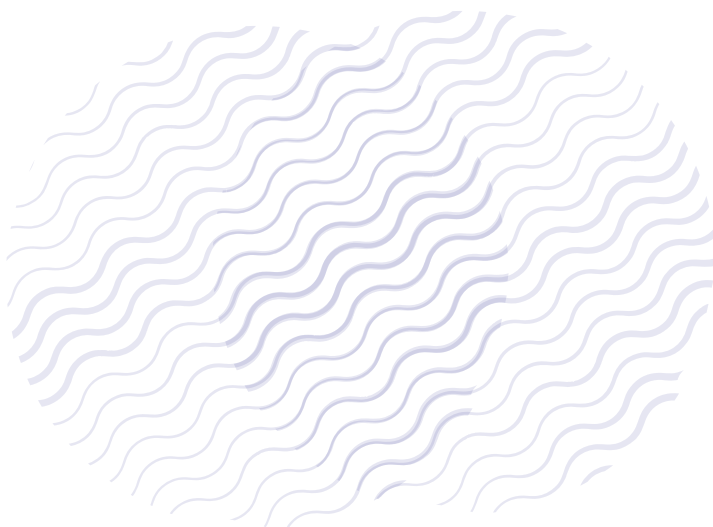
Comme tous les groupes de travail du CNSPFV, ce groupe a été composé de praticiens et d'experts, regroupant des personnes choisies *intuitu personae* non parce qu'elles représentent une institution ou une autre, mais parce qu'elles sont susceptibles de faire remonter du terrain des éléments originaux, actuels et complémentaires sur la question à l'étude. Pour cela, les membres du groupe (Annexe 1) ont été choisis pour leur origine géographique et professionnelle diversifiée, de façon à pouvoir parler de contextes nationaux, illustratifs de diverses pratiques palliatives. Ont aussi été sollicités pour faire partie du groupe des représentants d'associations ou des experts en sciences humaines et sociales travaillant dans le champ de la fin de vie. La présidence du groupe a été confiée au Professeur Marcel-Louis Viallard, anesthésiste-réanimateur et médecin de soins palliatifs, en charge de l'équipe de soins palliatifs adulte et pédiatrique à l'hôpital Necker à Paris. Le secrétariat des

séances ainsi que la rédaction du rapport final ont été assurés par le Pôle études et données du CNSPFV, sous la coordination de Sandrine Bretonnière, responsable de ce pôle.

Le groupe s'est réuni neuf fois de septembre 2017 à janvier 2019. Après une séance introductive, il s'est attaché, à chaque fois, à entendre un ou deux experts de la question qu'il souhaitait traiter en séance, puis à prendre le temps de la discussion autour de ces interventions. Les intervenants (Annexe 2) étaient soit des membres du groupe, soit des invités extérieurs, repérés pour leur expertise particulière à propos de la question choisie comme thème de séance. Le groupe s'est rencontré une dernière fois pour clôturer ses travaux.

Les résultats de ces travaux sont présentés ci-dessous, séance par séance en première partie, puis en synthèse organisée autour des principaux enseignements qui peuvent en être tirés dans une deuxième partie.

03



Restitution des séances de travail

18

Première séance

20

Deuxième séance

23

Troisième séance

26

Quatrième séance

30

Cinquième séance

32

Sixième séance

36

Septième séance

40

Huitième séance

Première séance

Les soins palliatifs : historique et enjeux pédagogiques *par Rozenn Le Berre*

Rozenn Le Berre est docteure en philosophie, enseignante-chercheuse au Centre d'éthique médicale, maître de conférences à l'Institut catholique de Lille. Elle y est responsable d'un diplôme universitaire (DU) et d'un diplôme inter-universitaire (DIU) de soins palliatifs. Elle a exposé la généalogie des soins palliatifs et proposé un éclairage sur la culture palliative à partir de la façon dont elle est enseignée.

Depuis leur origine, a-t-elle relaté, les soins palliatifs cherchent à construire un modèle d'accompagnement spécifique de la personne en fin de vie. Dans ce modèle, le soin ne doit plus être cantonné au seul corps (travail sur la douleur et les symptômes complexes) mais également intégrer la dimension humaine de l'accompagnement : un cheminement partagé avec la personne en fin de vie, un partage humain.

Les soins palliatifs renvoient au souci d'une relation de soin authentique et développent une dimension *morale* de la médecine : responsabilité professionnelle et engagement des soignants à ne pas abandonner leur patient, valeurs de solidarité, respect et dignité de la personne, sens de la vie humaine à protéger et réflexion sur ce que signifie « accompagner ».

Dans cette optique, le prendre soin ne se résume pas aux traitements et actes techniques opérés sur le corps mais mobilise une relation et une prise en compte individuelle des besoins et aspirations de la personne dans sa globalité. Ainsi les soins palliatifs se présentent comme porteurs de valeurs, en lien avec une forme d'humanisme permettant de renouer avec la nature profonde de la médecine, voire d'en renouveler le sens originel.

Dans le même temps, la fin de vie est devenue l'objet de politiques publiques et de lois depuis les années 1980s, promulguant des droits et une diffusion des soins palliatifs afin d'accompagner les patients en fin de vie dans toute la médecine. Cela implique de construire une compréhension commune du soin et de cultiver l'inter-professionnalité. Mais comment travailler ensemble autour d'un projet de soin adapté lorsque des professions, des cultures, des pratiques séparent différentes spécialités médicales ? Comment articuler différentes compétences au lieu de simplement les additionner les unes aux autres ?

Les équipes mobiles de soins palliatifs, amenées à intervenir dans différentes spécialités, sont confrontées à un écueil : leur rôle est (aussi) de diffuser la culture palliative dans les autres services mais leur problème immédiat est souvent de convaincre rapidement d'une prise en charge palliative adaptée. L'enjeu de séduction et de négociation biaise inévitablement la pédagogie.

De manière plus globale, ces enjeux sur le terrain interrogent l'identité actuelle des soins palliatifs : s'agit-il d'une spécialité médicale ou d'une philosophie qui interroge le soin au sens large ? A l'heure actuelle, les soins palliatifs sont-ils de l'ordre d'une philosophie de la médecine ou plutôt des soins spécifiques en fin de vie ?

En miroir de cette tension qui traverse les soins palliatifs aujourd'hui, les formations se trouvent face à un dilemme : s'agit-il de former les professionnels à des compétences spécifiques, objectives et techniques ou faut-il former les professionnels à une réflexion plus large sur l'attention à la souffrance exprimée par le patient ? C'est un défi auquel il n'a pas été répondu jusqu'à présent, indique Rozenn Le Berre. D'un côté, la montée en charge des compétences techniques est souvent associée à une médicalisation et à une protocolisation de l'accompagnement de fin de vie ; de l'autre, l'attention première des soins palliatifs au patient dans sa singularité mobilise plutôt des valeurs et une réflexion éthique éloignées de tout protocole.

Du point de vue des professionnels interrogés par Rozenn Le Berre, la formation continue est un moyen de questionner sur leur pratique et son sens mais aussi d'acquérir des compétences techniques, surtout pour les médecins. Cela n'est néanmoins pas toujours le cas, rapportent les

médecins. En outre, certains médecins et soignants sont frustrés lorsqu'ils retournent dans leur exercice quotidien car ils ne peuvent appliquer l'approche palliative à laquelle ils ont été sensibilisés faute de temps et de moyens.

Ainsi, Rozenn Le Berre a-t-elle au cours de cette première séance bien campé la question à l'étude en montrant combien elle perturbait les enseignants en soins palliatifs sur le terrain, ainsi que - en miroir - leurs étudiants, n'hésitant pas à dire

que ces tensions révèlent selon elle une authentique « crise existentielle » des soins palliatifs. Au cours de la discussion qui a suivi, le groupe a abondé et souligné d'autres points de tension qui témoignent de cette même crise existentielle. Il a par

exemple été relevé qu'il y avait une contradiction entre la tendance à « protocoliser » les prises en charge en fin de vie et la philosophie d'un accompagnement par les professionnels de soins palliatifs qui se veut souple et ajusté à chacun-e. En outre, les attentes des patients sont variées et peuvent évoluer au fil de la prise en charge. Une autre équation difficile à résoudre pour les professionnels de soins palliatifs est celle d'une prise en charge devant être tout à la fois centrée sur la singularité d'un patient, prenant en compte ses dimensions extra-médicales, tout en maîtrisant les compétences techniques et pharmacologiques nécessaires pour le



soulager et l'accompagner au mieux, compétences qui s'améliorent et se renouvellent tous les jours. Ce dernier point pose aussi la question de savoir s'il ne faut pas, pour mieux accompagner le patient – c'est-à-dire plus efficacement –, accepter, de s'éloigner un peu du mouvement historique des soins palliatifs, basé sur un idéal de démedicalisation de la fin de vie. Enfin, Rozenn Le Berre a insisté sur l'importance de porter ces questions spécifiques liées aux soins palliatifs et à la fin de vie dans l'espace public et d'encourager son appropriation par les citoyens pour délibérer et construire un ou plutôt des modèles d'accompagnement de fin de vie. La réflexion sur la fin de vie ne peut être cantonnée à une discipline médicale ou à la médecine dans son intégralité, elle doit faire l'objet d'une réflexion citoyenne globale.

Deuxième séance

Soins palliatifs en Suisse : une approche pluridisciplinaire centrée sur la fin de vie par *Sophie Pautex*

Sophie Pautex est médecin gériatre, spécialisée en soins palliatifs en Suisse. Elle dirige l'unité de gériatrie et de soins palliatifs communautaires (il s'agit de patients à domicile qui ne peuvent

plus se rendre à l'hôpital) au sein des Hôpitaux universitaires de Genève.

En Suisse, les soins palliatifs ont d'abord été développés par les gériatres. Le médecin gériatre Charles-Henri Rapin est le premier à promouvoir l'intégration des soins palliatifs à la médecine gériatrique : sous sa direction est créée la première unité de soins palliatifs, « l'unité 40 », dans le Centre de Soins Continus (CESCO) lui-même rattaché au département de gériatrie. Cette unité est reconnue par l'organisation mondiale de la santé (OMS) comme centre de référence pour les soins palliatifs en 1989². Les choses se sont ensuite davantage formalisées. Il y a une dizaine d'années, une première stratégie nationale de développement des soins palliatifs (2010-2012), a permis la création d'unités de soins palliatifs (USP) et d'unités mobiles de soins palliatifs. Un deuxième temps de la stratégie nationale (2013-2015) a consisté à réfléchir sur la manière d'intégrer les soins palliatifs de manière plus large à l'ensemble de la médecine, sans les réserver uniquement aux unités de soins palliatifs. Aujourd'hui, la stratégie adoptée a été de créer une « plateforme nationale de soins palliatifs » : il s'agit par là de promouvoir l'échange d'expérience et de savoir en favorisant la mise en réseau de tous les acteurs nationaux dans le domaine des soins palliatifs³.

² Ceci est intéressant à noter parce qu'en France c'est plutôt autour de la cancérologie puis du Sida que se sont développées les premières unités de soins palliatifs.

³ La particularité de la Suisse est qu'elle est divisée en 26 cantons qui ont chacun leur propre système de santé, même s'il existe des lois fédérales. Il y a donc des différences importantes d'un canton à l'autre. La stratégie nationale propose des recommandations mais celles-ci ne s'imposent pas aux cantons.

L'organisation des soins palliatifs s'établit ainsi sur trois niveaux distincts :

Les soins palliatifs de base ou généraux :

- Ils concernent 80 % des patients éti-
quetés requérant des soins palliatifs.
- Il s'agit de patients atteints de
pathologies chroniques, souvent
polypathologiques, dont l'état est
stable et qui n'ont pas besoin de
traitement particulier ni de suivi com-
plexe, mais qui sont susceptibles de
bénéficier d'une approche soignante
intégrée, pluridimensionnelle et holis-
tique qui est la base de la démarche
palliative. Ils peuvent être pris en
charge dans le cadre de soins de
premiers recours (cabinets médicaux,
infirmiers indépendants, aides et soins
à domicile, hôpitaux de soins aigus...) avec des professionnels possédant les compétences appropriées.

L'idée est que cette prise en charge de premier niveau intègre tous les principes des soins palliatifs et soit disponible aussi bien en établissement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), qu'à l'hôpital ou au domicile.

Les soins palliatifs spécialisés :

- Ils ne concernent que 10 à 20 % des patients requérant des soins pal-
liatifs en fonction des cantons.
- Il s'agit de patients dont la maladie est devenue instable et qui ont besoin d'un traitement complexe, et/ou pour lesquels les profession-
nels de premiers recours ont atteint leurs limites et requièrent le soutien des spécialistes. En France, ces pa-
tients correspondraient à ceux qui

sont pris en charge par les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) et les unités de soins palliatifs.

Le passage d'un groupe à l'autre se fait progressivement, en fonction de l'état de santé du patient.

Et entre deux : la gériatrie et l'oncologie :

- Ces deux spécialités sont en quelque sorte une étape intermé-
diaire entre les soins palliatifs de base et les soins palliatifs spécialisés.

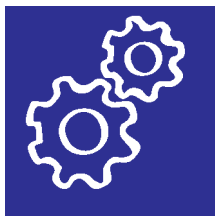


- Ces deux spécialités comptent beaucoup de décès dans leurs services : les gériatres et oncologues sont donc amenés à développer des compétences en médecine palliative. Ils estiment en effet faire des soins palliatifs tous les jours et pourtant ils ne sont pas reconnus comme des spécialistes en soins palliatifs, ce qu'ils déplorent.

Il est à noter que les relations entre les médecins de soins palliatifs et les gériatres restent compliquées. Néanmoins, des initiatives voient le jour comme la création d'une chaire académique de soins palliatifs gériatriques à Lausanne (recherche et formation) par exemple. En outre, un groupe de gériatres européens essaie de faire des ponts entre leur

spécialité et les soins palliatifs depuis quelques années : dans chaque congrès de soins palliatifs, un atelier gériatrie est mis en place et, inversement dans chaque congrès de gériatrie, un atelier soins palliatifs est mis en place, mais ce n'est guère aisé, a souligné Sophie Pautex.

Au niveau universitaire, la médecine palliative est devenue une spécialisation médicale transversale le 1^{er} janvier 2016, ce qui ouvre des opportunités en termes de recherche et de financement. L'enjeu aujourd'hui, a indiqué Sophie Pautex, est la qualité des soins palliatifs généraux. D'une part, il s'agit de former les professionnels de santé qui ne sont pas spécialisés en soins palliatifs, d'autre part, il est important de dépister les patients ayant des besoins en soins palliatifs, autres que les patients atteints de cancer. Un outil spécifique, adapté d'un modèle britannique⁴, a été adopté pour permettre aux médecins généralistes d'identifier les besoins de leurs patients : le SPICT-FR. Il apporte des critères de détection généraux et en lien avec des maladies qui permettent de définir les besoins (soins palliatifs généraux ou spécialisés). Le but est d'évaluer les besoins du patient au sens large afin de prévoir le recours aux soins palliatifs si nécessaire et en temps utile.



A l'issue de cette présentation, le groupe a acquis une connaissance plus précise d'un modèle alternatif d'organisation des soins palliatifs intéressant, car répondant à plusieurs de ses préoccupations de départ. En effet, il semble bien qu'en Suisse les choix en matière de développement des soins palliatifs aient donné force au tryptique revendiqué par certains en France aujourd'hui et décrit en

introduction de ce document : reconnaissance d'un besoin quasi général de soins palliatifs de base pour 80 % des patients, d'où une nécessité d'acclimatation à la démarche palliative de l'ensemble des soignants ; besoin pour 20 % des patients de soins

palliatifs spécialisés, nécessitant un maillage du territoire par des structures-ressources spécialisées : unités et équipes mobiles de soins palliatifs ; universitarisation et spécialisation de la discipline, à partir de ces structures spécialisées pour répondre à la nécessité de formation, ainsi qu'à celle de recherche, indissociable de la valence universitaire de toute discipline médicale. Le groupe a aussi retenu de cette présentation que les soins palliatifs en Suisse restent centrés sur la prise en charge de personnes en fin de vie. Le modèle semble avoir convaincu et avoir acquis une assise forte, même si Sophie Pautex a rapporté que des

⁴ Le SPICT est un guide qui décrit les signes cliniques pouvant aider les équipes de soins primaires ou hospitalières à identifier les patients risquant de décéder, ou dont la santé est en voie de détérioration en raison d'une ou plusieurs maladies avancées. Ces patients peuvent ainsi bénéficier d'une évaluation, d'un examen de leurs objectifs pour les soins, et d'une planification des soins. Source <http://www.spict.org.uk>, consulté le 27 mai 2019.

conflits persistent entre le niveau 2 et 3 de prise en charge palliative, du fait de conflits de territorialité entre disciplines, notamment entre la gériatrie et les soins palliatifs.

Cette organisation des soins palliatifs à trois niveaux est l'un des principaux modèles d'organisation décrits dans la littérature, notamment en lien avec le concept d'intégration de l'oncologie et des soins palliatifs auquel il a été fait référence en introduction. Dans un dossier spécial, *The Lancet Oncology* (2018⁵) détaille ce modèle basé sur des soins palliatifs primaires (fournis par tous les cliniciens), secondaires (fournis par les oncologues) et tertiaires (prodigués par des experts en soins palliatifs). Contrairement au modèle suisse, néanmoins, le modèle décrit n'est pas uniquement centré sur les patients en fin de vie, ou du moins telle n'est pas sa vocation. Cependant, les auteurs notent que l'intégration de la démarche palliative tout au long du parcours de soins par les oncologues est loin d'être évidente, notamment du fait de l'association faite par les patients entre traitements à visée curative et espoir de guérison ou de survie. Les auteurs soulignent également le peu de recherches sur l'efficacité des soins palliatifs primaires et secondaires. Ils en concluent que ce modèle dit intégratif est loin d'avoir atteint ses objectifs.

A ce stade de la réflexion, la question du groupe est restée la suivante : la dynamique d'acculturation de l'ensemble de la population à la démarche palliative nécessite-t-elle la spécialisation en une discipline à part des soins palliatifs et leur universalisation ou peut-elle/doit-elle être développée plus efficacement par d'autres moyens ?

Troisième séance

**Soins palliatifs en Belgique :
une approche centrée sur
la fin de vie conciliant quand
il le faut les soins palliatifs
et l'aide active à mourir
par Jan Bernheim et
Marie-Elisabeth Faymonville**

Le Professeur Jan Bernheim, oncologue de formation, est chercheur au End-of-Life Care Research Group à l'Université libre de Bruxelles et à l'Université de Gand. Jan Bernheim est une figure majeure du développement des soins palliatifs et de l'aide médicale à mourir. Il a porté le mouvement pour la dépénalisation de l'euthanasie en Belgique. La Professeure Marie-Elisabeth Faymonville est anesthésiste-réanimateur et médecin de soins palliatifs. Elle dirige depuis 2004 le Centre de la douleur

⁵ Kasaa, S. et al. (2018) Integration of oncology and palliative care : A Lancet Oncology Commission, *The Lancet Oncology*, Vol. 19, Nov. : e588-e653.

du CHU de Liège et a contribué à développer l'hypnose dans le domaine de la douleur chronique. Elle est également médecin référent de l'Equipe mobile de soins palliatifs du CHU de Liège.

Les soins palliatifs en Belgique sont parmi les plus développés en Europe, avec le Luxembourg et le Royaume-Uni⁶. Il y a environ 500 lits de soins palliatifs (soit 3,4 lits pour 100 000 habitants)⁷ et la « fonction palliative » est présente dans chaque hôpital. Vingt-cinq réseaux de soins palliatifs régionaux couvrent le territoire. La taille du pays n'est pas étrangère à la bonne accessibilité aux soins palliatifs : le territoire étant petit, cela facilite la collaboration entre les différents acteurs du système de soins et l'accès à des plateaux techniques bien équipés. La loi qui a présidé au développement des soins palliatifs a été votée en même temps que celle sur les droits du malade et que celle dépénalisant l'euthanasie (2002), cette dernière faisant partie intégrante de l'offre globale de soins palliatifs.

Il existe trois types de soins palliatifs : à l'hôpital (USP), dans un lieu se substituant au domicile (maisons de repos ou de soins - MRS, centres de jour...), à domicile.

Le réseau de soins palliatifs en Belgique peut lui aussi être schématisé sous la forme de 3 lignes :

- La 1^{ère} ligne est constituée de soignants en contact direct avec le patient, que ce soit à l'hôpital, dans un lieu se substituant au domicile ou à domicile (médecins traitants, services de soins à domicile ainsi que maisons de repos et de soins (MRS), USP⁸, spécialistes et personnel soignant formés aux soins palliatifs).
- La 2^{ème} ligne est constituée d'équipes ressources qui interviennent en soutien de la 1^{ère} ligne, sur demande de leur part. Il s'agit des EMSP, des équipes multidisciplinaires mobiles assurant une fonction palliative : ces EMSP ne sont pas directement chargées des soins palliatifs, qui sont dispensés par l'équipe du service où séjourne le patient ou par les soignants au domicile, mais elles tiennent un rôle de soutien d'écoute et de conseil – ainsi que de formation⁹ – pour ces soignants de 1^{ère} ligne. Elles ne se substituent donc pas aux soignants du service ou à ceux du domicile qui prennent en charge le malade palliatif. Elles leur apportent conseil et écoute.
- La 3^{ème} ligne est une plate-forme de soins palliatifs réunissant les EMSP qui a pour but de réfléchir aux diverses problématiques en lien avec la

6 Woitha et al. (2016) Ranking of palliative care development in the countries of the European union, *Journal of pain and symptom management*, vol. 52, n°3, 370-377.

7 A titre de comparaison, ce ratio en France était de 2,4 lits pour 100 000 habitants en 2015 (source CNSPFV)

8 A noter qu'en Belgique les patients viennent en USP essentiellement pour mourir, lorsque la prise en charge n'est plus possible au domicile ou dans un autre service hospitalier.

9 Il arrive en effet que les soignants de première ligne ne soient pas formés à la pratique des soins palliatifs, d'où l'importance des EMSP.

fin de vie et de travailler à la diffusion de la culture palliative (information, sensibilisation, formation).

L'existence de la 2^{ème} ligne permet ainsi à la fonction palliative d'être présente dans tous les secteurs de soins, que ce soit à domicile ou dans des structures médicalisées. Marie-Elisabeth Faymonville a insisté sur l'importance que tous les médecins qui soignent des maladies graves aient des compétences pour accompagner les patients en fin de vie.

Du point de vue de la formation, il n'y a pas d'unité résidentielle universitaire où apprendre : les jeunes doivent aller se former à la médecine palliative hors de l'université, en faisant des stages dans les équipes mobiles ou en se formant à l'algologie.

La médecine palliative n'est donc pas universitarisée en Belgique. En revanche, la culture palliative y est fortement développée : tous les soignants sont sensibilisés à la nécessité d'avoir des compétences pour accompagner les patients en fin de vie. Les soins palliatifs sont centrés sur la fin de vie et leur objectif est d'accompagner au mieux les patients. L'approche est clairement organisée autour des besoins du patient, à qui est ouverte une palette de soins en fin de vie qui inclut l'euthanasie. Le patient peut être pris en charge par une équipe de soins palliatifs en amont de la fin de vie si nécessaire, mais la priorité de la prise

en charge palliative est centrée sur ses besoins d'accompagnement en fin de vie. Marie Elisabeth Faymonville a expliqué que la collaboration de la deuxième ligne avec les soignants de première ligne permet une évaluation plus continue de l'état des patients et des solutions envisagées. Elle rapporte qu'il n'est pas rare que des patients refusent la trachéotomie à partir du moment où ils sont rassurés sur le fait qu'ils seront accompagnés comme ils le souhaitent en fin de vie. Cependant, elle indique qu'il arrive encore que des malades du cancer, par exemple, arrivent très tard et très abîmés en



USP (en raison d'un défaut de communication et de collaboration en amont avec les services d'oncologie). Mais même dans ces cas, si le patient le demande, il est possible de mettre en place une euthanasie très rapidement puisque

la loi l'autorise. Le sens clinique du médecin est alors primordial. La centralité du patient et de ses besoins singuliers prime sur l'organisation, ou ses dysfonctionnements.

Ainsi, le modèle belge est-il apparu au groupe encore bien différent dans sa conception du modèle suisse. En effet, même s'il est basé sur un même prérequis (une culture palliative très répandue à laquelle la population adhère fortement), l'organisation est ici clairement centrée sur les besoins du patient, spécifiquement du patient en fin de vie, et l'import-

tance de respecter ses droits, plutôt que sur la nécessité de la discipline « soins palliatifs » de se renforcer. A la question, posée en fin de séance 2, de savoir si la dynamique d'acculturation de l'ensemble de la population à la démarche palliative nécessite une spécialisation disciplinaire des soins palliatifs, l'exemple belge semble répondre que ceci n'a pas été nécessaire chez eux.

Quatrième séance

Soins palliatifs et pédiatrie : à partir de deux exemples par Brigitte Chabrol, Isabelle Desguerre et Guy Moriette

Soins palliatifs en neuropédiatrie

Brigitte Chabrol, membre du groupe, est chef du service de neurologie pédiatrique à l'hôpital de la Timone de Marseille. Isabelle Desguerre est responsable de l'unité de neuropédiatrie à l'hôpital Necker à Paris.

Brigitte Chabrol a expliqué qu'en tant que neuropédiatre, elle est confrontée à des enfants avec des malformations congénitales et chromosomiques touchant le système nerveux. A l'annonce du diagnostic d'un trouble du développement neuro-moteur, les premières questions des parents concernent la fin de vie de l'enfant : est-ce qu'il peut mourir ? Est-ce qu'il va mourir avant nous ?

Quel risque pour un autre enfant ? La notion de perte est très prégnante dès l'annonce du handicap. Face à cela, l'annonce permet de mettre en place un accompagnement pluridisciplinaire d'emblée, qui inclut une réflexion sur la fin de vie.

Dans certaines pathologies neurodégénératives, l'histoire de la maladie est telle que les parents ont connu un enfant qui allait bien au début de sa vie, et chez qui s'installe plus tard une maladie, plus ou moins rapidement et sévèrement évolutive, souvent accompagnée d'un déclin cognitif avec perte des acquisitions. Le travail pour l'équipe médicale est alors de faire adhérer les parents à un projet constructif pendant cette phase de déclin, tout en les préparant à la fin de vie, en identifiant avec eux les limitations de soins vers lesquelles il faudra inexorablement s'orienter un jour : gastrostomie percutanée endoscopique (GPE), support ventilatoire... Dans quelles conditions faut-il les mettre en place ? Il y a un véritable enjeu en termes de temporalité et d'adaptation constante. Surtout que pour certaines pathologies, les connaissances scientifiques progressent tous les jours, offrant parfois de



nouvelles pistes thérapeutiques, comme récemment par exemple pour l'amyotrophie spinale. Les deux intervenantes ont rapporté que dans ce cas, les nouveaux espoirs thérapeutiques ont changé et complexifié la façon de penser l'intérêt premier de l'enfant. Ces progrès ont fait que les parents oscillent entre la crainte d'une perte de chance pour leur enfant et la peur qu'on le transforme en « cobaye ».

A l'adolescence, la question se pose un peu différemment, on les a ajoutés. Il n'est pas rare que les adolescents s'informent directement sur Internet et arrivent en consultation en posant des questions sur la mort beaucoup plus franchement et directement que leurs parents. Ils sont souvent plus prêts que ces derniers à réfléchir à ce qu'ils veulent ou ne veulent pas. Parfois, c'est un frère ou une sœur qui pose la question de la mort au médecin, alors que ni les parents ni le médecin ne l'avait abordée. En fait, a expliqué Isabelle Desguerre la mort est souvent abordée par les parents au moment du diagnostic, puis lorsque l'enfant fait un épisode aigu. Mais dans l'intervalle, ni les médecins ni les parents n'en parlent.

Ainsi, pour les neuropédiatres, la prise en charge de leurs patients s'accompagne nécessairement d'une réflexion sur la fin de vie dès le début. Un partenariat, une interface avec des professionnels formés aux soins

palliatifs peut donc se révéler utile : ne serait-ce que pour travailler en pluridisciplinarité et permettre aux enfants et aux parents de rencontrer des soignants extérieurs à l'équipe de pédiatrie. A cet égard, l'équipe mobile de soins palliatifs est une ressource importante. Elle apporte un regard différent et autre que celui des médecins prescripteurs, elle contribue à une réassurance quant au choix effectué. Brigitte Chabrol met cependant le doigt sur une difficulté inhérente aux soins palliatifs : beaucoup de leurs équipes ont été formées en oncologie où l'accompa-



gnement palliatif est mis en place pour accompagner vers la mort. En neuropédiatrie et dans le milieu du handicap en général, l'ambiance est totalement différente, il s'agit au contraire d'accompagner la vie jusqu'à son terme.

Ce sont souvent les infirmières (notamment les équipes de nuit) qui sont les mieux placées pour accompagner ces jeunes malades jusqu'au bout. Ce sont elles qui enseignent sur ce point les équipes de soins palliatifs. Des conflits surviennent parfois, liés à des différences de culture. Ainsi en région PACA, indique Brigitte Chabrol, tous les enfants polyhandicapés préfèrent venir mourir dans leur service hospitalier de référence, plutôt que dans un service spécialisé en soins palliatifs. Par ailleurs, les spécialistes de soins palliatifs adultes ne savent souvent pas bien prendre en charge

ces enfants, au plan de la douleur et de la sédation : ils utilisent des doses pour adultes qui ne sont pas pertinentes chez ces enfants dont par ailleurs les neurorécepteurs sont souvent saturés.

À dessein d'anticipation et de prise en charge cohérente, un outil a été développé dans le champ de la néonopédiatrie au plan national depuis cinq ans : le « certificat de patient remarquable ». Ce certificat décrit pour chaque patient sa maladie, permet de se mettre d'accord et de coucher par écrit, en accord avec les parents, ce qui sera fait en cas de détresse : la non mise en place d'une ventilation non invasive (VNI), d'une réanimation... Puis ce certificat est donné aux parents, à l'équipe de réanimation, au SAMU, aux urgences, il est enregistré sur le logiciel hospitalier d'information patient lorsqu'il existe. Ce certificat permet d'être préparé, « de remettre les choses dans la réalité », même si parfois l'enfant passe la barrière de l'âge où les médecins pensaient qu'il serait décédé.



Soins palliatifs en néonatalogie

Guy Moriette a introduit son propos en expliquant que la question des soins palliatifs a fait irruption dans

la néonatalogie dans les années 2000. Il s'agissait alors de prendre en charge des naissances extrêmement prématurées. La pratique avant les années 2000 consistait à initier une réanimation d'attente afin de prendre ensuite le temps de la réflexion. Le tournant a consisté à décider parfois de ne pas initier certaines de ces réanimations d'attente pour ne pas avoir à les arrêter ensuite. C'est ce qui a ouvert la spécialité à une collaboration avec les soins palliatifs.

Guy Moriette a ensuite complété son propos en disant qu'aujourd'hui cette collaboration se développe dans trois situations cliniques particulières. Dans le premier cas, une femme perd les eaux à 24 semaines ; elle doit accoucher dans les 72 heures. Les caractéristiques cliniques du bébé indiquent qu'il ne va pas vivre. Une décision anticipatoire de non-obstination déraisonnable est prise, et c'est donc une approche palliative qui est privilégiée. La question est : comment accompagner au mieux ce bébé, qui sera dès sa naissance en fin de vie, et ses parents ? D'autant plus que si la durée médiane de survie est d'environ une heure, certains enfants mettent parfois plus de temps à mourir, ce qui est difficile à gérer pour les équipes.

Le deuxième cas évoqué par Guy Moriette concerne les limitations ou arrêts de traitements (LAT) en réanimation néonatale auxquelles la loi de 2005 a donné un cadre avec le refus de l'obstination déraisonnable. Ici,

l'enfant est atteint de plusieurs pathologies cardiaques, neurologiques, etc. qui nécessitent divers traitements de suppléance. L'approche palliative dépend de chaque situation et des limitations de traitement qui vont être décidées. A ce sujet, Guy Moriette rappelle que l'arrêt d'alimentation et d'hydratation artificielles, s'il est maintenant autorisé par la loi, pose de gros problèmes aux équipes et aux parents. Il dit aussi qu'il existe de grandes disparités entre les équipes, avec certaines qui, en cas de LAT, accélèrent un peu le décès et d'autres pour lesquelles, après l'arrêt des traitements, « la nature reprend ses droits » et si le bébé arrive à téter, il survit.

La 3^{ème} situation clinique concerne les femmes portant un fœtus pour lequel la question de l'interruption médicale de grossesse (IMG) s'est posée mais qui demandent à poursuivre leur grossesse pour pouvoir accompagner l'enfant né jusqu'à sa mort. Guy Moriette explique que ces situations sont de plus en plus fréquentes. Dans un cas récent, un bébé avait été diagnostiqué *in utero* avec une pathologie qui entraînait une insuffisance rénale terminale. La mère avait dit savoir qu'il allait mourir mais vouloir l'accompagner jusqu'à sa mort. Le bébé a vécu 3 semaines, bien que la famille n'ait demandé aucun acharnement thérapeutique. A la fin, la mère était épuisée. Pour l'équipe, cela a également été très

difficile de prendre en charge ce bébé pendant 3 semaines, en attendant qu'il meure. Ces situations soulèvent beaucoup de discussions : pourquoi faire du diagnostic prénatal si les parents refusent l'IMG ?

Guy Moriette conclut en soulignant l'importance du dialogue entre les médecins de néonatalogie et ceux de soins palliatifs. Il ne croit pas aux spécialistes de soins palliatifs qui viennent dans les services et à qui l'on passe la main pour la prise en charge de l'accompagnement en fin de vie. Le néonatalogiste doit rester le médecin référent jusqu'au bout. Mais grâce à eux, ils ont pu en néonatalogie intégrer la réalité et l'accompagnement de la mort. En d'autres termes, les néonatalogistes se sont appropriés le savoir-faire technique et la démarche palliative.



En clôture de cette séance, il apparaît évident au groupe qu'en (neuro) pédiatrie, la relation médicale est d'emblée triangulaire puisqu'elle implique l'enfant, ses parents, le médecin. Cette dimension triangulaire diminue la toute-puissance des médecins, précise Isabelle Desguerre. De plus, la prise en charge est d'emblée multiple et pluridisciplinaire : différents acteurs de soins (incluant des professionnels de soins palliatifs) entourent l'enfant et ses parents. Ce sont finalement ces derniers (enfant et/ou parents) qui choisissent celui qu'ils veulent pour référent et

coordonnateur des soins. La prise en charge globale, jusqu'à la fin de vie, fait partie intégrante du métier : les spécialistes sont ouverts à l'acquisition de compétences en soins palliatifs et intéressés par le tiers que les professionnels de soins palliatifs peuvent incarner.

Cinquième séance

Soins palliatifs et gériatrie par Georges Sebbane, Lamia Hachmaoui et Alice Lancelle

Le groupe a échangé avec trois intervenants extérieurs pour cette séance : Georges Sebbane, chef de service en gériatrie et médecine palliative au CHU Avicenne et René Muret ; Lamia Hachmaoui, gériatre, médecin de soins palliatifs et responsable de l'Equipe mobile de soins palliatifs au CHU Avicenne et René Muret ; Alice Lancelle, aide-soignante au sein d'un EHPAD à Lille, intervenante en DU de soins palliatifs et rédigeant actuellement une thèse sur les relations de soins en EHPAD.

Sur la question de la fin de vie en EHPAD, Alice Lancelle a indiqué que c'est un phénomène qui se répète régulièrement, mais qu'il n'y a guère de place pour la réflexion sur ce sujet à l'intérieur de l'institution. Deux facteurs compliquent selon elle la prise en charge des personnes en fin de vie en EHPAD : d'une part, l'articulation et la communication avec la médecine hospitalière est défail-

lante, avec des allers-retours entre EHPAD et hôpital, sources de ruptures dans les parcours de soins qui sont extrêmement dommageables pour les résidents ; d'autre part, il y a une méconnaissance totale de tous les acteurs d'EHPAD en matière de soins palliatifs. Les questions qui devraient être mieux traitées sont pour elle les suivantes : comment définir le seuil du palliatif ? Quand l'équipe mobile de soins palliatifs doit-elle intervenir ? Comment accompagner les résidents dans leur fin de vie ? Il faut arriver à transformer la prise en charge de la fin de vie en EHPAD, pour ne pas en rester comme aujourd'hui à ne prendre en charge en fin de vie que « l'objet-corps ».

Georges Sebbane et Lamia Hachmaoui ont ajouté qu'en EHPAD, le problème est souvent aussi un manque crucial de moyens humains, en particulier un manque d'infirmières la nuit et de formation à l'approche palliative. Les personnels ne sont pas formés et ne savent pas utiliser certaines techniques. Il y a également des lacunes dans l'élaboration du plan de soins personnalisé, trop rarement mis en place. Enfin l'accès à certains produits n'est possible qu'avec l'hospitalisation à domicile (HAD) avec un temps d'admission trop important.

Ils ont poursuivi en disant qu'en gériatrie, les équipes sont confrontées à plusieurs types de trajectoires de fin de vie :

- Maladies chroniques avec atteinte d'organe : décompensations régu-

lières de plus en plus sévères, puis décompensation terminale

- Décompensation aiguë fatale d'un organe fragilisé par le vieillissement
- Néoplasie d'évolution lente avec dégradation rapide et symptomatique
- Fragilité caractérisée par un déclin et une fin de vie lents, peu symptomatiques



En termes éthiques, la frontière entre le curatif et le palliatif est souvent difficile à distinguer, d'autant plus lorsque le patient est dément et incapable d'exprimer sa volonté. Pour chaque patient, il faut faire une évaluation gériatrique, recueillir ses souhaits, sans prendre en compte son âge comme critère décisionnel. La question de la perte de chance *versus* l'obstination déraisonnable se pose souvent, et il n'est pas aisé d'y répondre. Les gériatres doivent être attentifs à ne pas tomber dans le piège de l'obstination déraisonnable.

D'autres éléments peuvent rendre une prise en charge complexe. Par exemple, les troubles de la communication (65 % des patients hospitalisés en gériatrie présentent des troubles démentiels) rendent difficile l'identi-

fication et l'évaluation de la douleur, l'interprétation des symptômes (agitation, refus alimentaire...). En outre, la tolérance aux antalgiques de palier III, aux benzodiazépines et aux neuroleptiques peut être mauvaise.

Peu de patients sont pris en charge en USP car l'incertitude liée au pronostic vital amène souvent un refus d'admission, d'autant plus que le nombre d'USP reste restreint.

En conclusion, le groupe s'est posé la question de la collaboration idéale entre soins palliatifs et gériatrie : faut-il que les gériatres « incorporent » au sein de leur spécialité des compétences en soins palliatifs comme les pédiatres, ou faut-il qu'ils fassent appel à des spécialistes de soins palliatifs pour prendre en charge leurs patients arrivés en fin de vie ? Lamia Hachmaoui a répondu qu'il faut les deux. De fait, tous les patients âgés ne peuvent pas aller en USP. L'accompagnement de fin de vie doit pouvoir se faire dans d'autres services, et notamment en gériatrie. Mais comme l'a rapporté Marion Broucke, membre du groupe et infirmière en USP, il semble que certains gériatres ne savent pas faire ou n'osent pas mettre en place les soins palliatifs de fin de vie. Ils ont besoin de collègues de soins palliatifs pour accréditer le diagnostic de passage en fin de vie, c'est-à-dire le moment où l'on décide collégialement qu'il est temps de basculer vers la fin de vie. Souvent, l'équipe de l'USP ne fait que mettre en place un « filet de morphine » pour ces patients,

puis les renvoie en gériatrie. Dans l'idéal, il serait bien d'arriver à éviter ces transferts qui sont comme déjà dit plus haut autant de risques de ruptures de prise en charge, dommageables pour les patients.

C'est pourquoi pour George Sebbane et Lamia Hachmaoui, il est indispensable que les gériatres acquièrent des compétences en médecine palliative. Ce sont eux qui sont *a priori* les mieux placés pour à la fois être attentifs à ne pas faire perdre de chance à leurs patients âgés en termes de traitements, et qui connaissent le mieux les différentes trajectoires de fin de vie en gériatrie. Ils doivent être aussi ceux qui sont le mieux en capacité de les accompagner lorsque la mort se profile.

Sixième séance

Associations de patients et soins palliatifs par Catherine Grancher, Marie-Louise Mangho et Rolande Lancien

Le groupe a souhaité rencontrer des représentants d'associations de patients pour savoir ce qu'ils attendent des soins palliatifs. Il a invité Catherine Grancher de l'association Vaincre la mucoviscidose (délégation Haute Normandie) ainsi que Rolande Lancien de l'association APF



France Handicap et Marie-Louise Mangho, chargée de mission au comité d'éthique de l'APF.

Toutes trois ont partagé leur expérience de citoyennes confrontées aux problématiques de fin de vie et ont témoigné de la difficulté à faire reconnaître l'importance de ce sujet au sein de leurs associations.

Catherine Grancher, Vaincre la mucoviscidose

Catherine Grancher, forte de son combat auprès de son fils atteint d'une mucoviscidose, est restée militante au sein de l'association même après le décès de ceui-ci : « Dans la mucoviscidose, la mort, il ne faut pas en parler. C'est un tabou » annonce-t-elle d'emblée. Face à ce constat, elle a monté un groupe sur le deuil, pour accompagner les familles après la mort de leur enfant. Pourtant, a-t-elle ajouté, même si la mort n'est pas « parlée », les enfants savent très bien qu'elle est dans le paysage. Mais convaincre les familles d'en parler est très compliqué. Elle rapporte ainsi que lors d'une journée où étaient mis en place des ateliers sur la mucoviscidose et comment est vécue la maladie au jour le jour, les jeunes ont parlé de la mort, ce qui a suscité un véritable tollé de la part des familles pour qui c'était inadmissible d'aborder ce sujet. Actuellement, une réflexion est en cours au sein de l'association pour parler des directives anticipées aux jeunes. Pour Catherine Grancher,

l'enjeu est de taille car auparavant les soins étaient faits sans demander l'avis des patients qui passaient dans ce qu'elle nomme le « rouleau compresseur du soin ». Les patients n'avaient pas de place pour parler et exprimer ce qu'ils voulaient : aborder l'évolution de la maladie, interroger sur ce qui peut arriver (réanimation)... et y réfléchir. Pour autant, elle dit ne pas être sûre de réussir à monter un groupe sur ce sujet : « Ce serait très violent... Pourtant, même s'ils ont du mal à le verbaliser, c'est dans leur tête : quand on a du mal à respirer, qu'on est épuisé, que tout le corps est douloureux... Je ne sais pas comment articuler cette réflexion, mais il faudra bien qu'on y vienne ».



Jean Wils, qui s'est occupé de patients atteints de la mucoviscidose dans sa carrière, le confirme. Dans son expérience auprès de ces malades, on ne parle jamais de l'avenir de la maladie : « On parle de projets mais pas de l'évolution de la maladie ». L'arrivée de la transplantation a encore plus repoussé l'échéance et le besoin d'en parler : « Dans mon expérience, on ne demande pas au patient s'il veut qu'on s'arrête ou s'il est fatigué ». Pourtant, les résultats des premières transplantations étaient très incertains, et encore aujourd'hui ce geste est à risque souligne-t-il. Parlant lui aussi de « rouleau compresseur où il n'y a pas de place pour dire 'je n'en peux plus, on arrête' », il évoque une patiente avec insuffisance res-

piratoire chronique grave qui est décédée en réanimation : « Sa fille m'a dit que jamais on ne lui avait parlé d'un jour où elle irait en réanimation et où ça pourrait s'aggraver ». Il faudrait plus évoquer le cours de la

maladie avec ces patients : les soignants agissent souvent comme si c'était évident, comme si les patients savaient qu'ils allaient passer en réanimation au cours d'un épisode d'insuffisance respiratoire aiguë. Si personne ne leur en a jamais parlé, comment pour-

raient-ils dire en amont s'ils souhaitent ou non être réanimé ?

Rolande Lancien et Marie-Louise Mangho, APF France Handicap

Rolande Lancien explique d'emblée que l'APF n'a pas de position institutionnelle arrêtée sur la fin de vie et les soins palliatifs. Là aussi, le sujet semble tabou malgré le fait que plusieurs adhérents aient déjà fait une demande de suicide assisté en raison d'une grande souffrance. Marie-Louise Mangho a échangé avec de nombreux adhérents qui lui ont confié qu'ils trouvent difficile de parler de la fin de vie lorsque l'on est handicapé depuis longtemps : « On a tendance à leur dire qu'ils ont toujours vécu avec ce handicap et que ce n'est qu'une crise de plus à surmonter » rapporte-t-elle. Le sentiment d'abandon et d'injustice est donc fort, incitant effectivement certains adhérents à partir en Suisse.

Plus globalement, toutes deux constatent que la situation de handicap complexifie le rapport à la fin de vie : quand la personne dit qu'elle n'en peut plus, que c'est trop, elle n'est souvent pas écoutée. Marie-Louise Mangho confie ainsi avoir rencontré un adhérent qui porte en permanence autour du cou un médaillon « ne pas réanimer ». Pour ces patients, le rapport aux proches aidants rajoute un autre niveau de complexité : « Je vois des familles qui se sont battues pour que leur enfant survive, alors quand celui-ci devient adulte, il n'ose pas dire à ses parents qu'il veut que ça s'arrête. Certains n'osent même pas en parler avec leurs médecins ». Il est donc important qu'il existe des lieux où ils puissent s'exprimer. Elle raconte ainsi le cas d'un adhérent qui ne savait pas comment aborder la fin de vie avec l'équipe qui s'occupait de lui car on lui proposait toujours des projets de vie. Finalement il a refusé son appareillage et c'est ce refus qui a déclenché une réunion de l'équipe où ils ont enfin abordé la question de sa mort. Pour autant, elle souligne que c'est très violent d'en parler aussi bien pour l'équipe médicale que pour le patient et ses proches au moment où la fin de vie est proche.

Rolande Lancien a ensuite témoigné de ce qu'elle a vécu en tant que citoyenne et aidante de son père, 95 ans, atteint d'une dégénérescence cognitive, vivant encore à son domicile : « Quand on m'a dit qu'il n'était pas en fin de vie, moi j'ai traduit qu'il ne relevait pas des soins palliatifs. Or

on devrait faire de la médecine palliative tout le temps ! Notre souci à nous, proches, aidants, ce n'est pas la mort car on se doute bien qu'une personne de 95 ans va bientôt mourir, mais c'est qu'elle meure sereinement. » Découvrant aux cours des échanges ce qu'est la culture palliative, elle souscrit tout-à-fait à cette vision : « De par ma pathologie, j'ai un passé avec la douleur. J'ai beaucoup souffert, jusqu'à devenir phobique du monde médical et ne plus vouloir voir un médecin. La culture médicale demeure violente, même si, comme je suis soignée depuis l'enfance, je vois bien que ça a évolué. Mais la culture palliative, c'est-à-dire l'écoute, avec suffisamment de temps, devrait être plus présente dans toute la médecine ! » Elle poursuit en expliquant qu'à son sens on est encore trop dans une culture technicienne, qui effraie car elle touche au corps.



Clément Leclaire confirme cette impression en expliquant que c'est cette dimension d'écoute qui l'a poussé à se tourner vers les soins palliatifs au domicile. Mais il reconnaît par ailleurs qu'il est moins au fait des innovations techniques qu'à l'époque où il était réanimateur. Ce propos interroge les trois invités :

n'est-il pas possible d'être bon sur le plan technique et d'être humain en même temps ?

Ces témoignages ont permis de relever une préoccupation forte chez les représentants d'usagers : comment parler de la fin de vie ? Question épineuse pour les soignants également car beaucoup de patients ne souhaitent pas nécessairement aborder le sujet frontalement. Ils savent qu'ils vont mourir et cela peut être malfaisant de le leur rappeler ou de les forcer à verbaliser à tout prix. Il n'y a pas de recette toute faite si ce n'est qu'il faut éviter tout excès de formalisation de l'écoute, pour qu'elle ne devienne pas intrusive. C'est toute la difficulté pour le médecin qui, s'il ne doit pas imposer le sujet, doit cependant ouvrir un espace que le patient pourra, s'il le souhaite, investir pour parler de sa fin prochaine. Même constat à l'hôpital : la tentative de remonter les soins palliatifs en amont ne fonctionne pas toujours bien car cela demeure très compliqué de parler de la mort dans un service d'aigu. Le passage en soins palliatifs fait alors office de catalyseur mais peut aussi être vécu comme un abandon par les patients. Le modèle d'anticipation souvent présenté comme une solution aux difficultés inhérentes à la fin de vie (passage tardif en soins palliatifs, absence de directives anticipées pour des personnes en fin de vie et difficulté à savoir ce qu'elles auraient souhaité...) pourrait être un leurre ou



en tout cas ne pas fonctionner si bien que cela en pratique. Beaucoup de patients ne souhaitent pas aborder le sujet ou bénéficier d'une prise en charge palliative en amont et ce serait risquer d'être malfaisant de les y pousser. Face à ces écueils, les dispositifs des directives anticipées et de la personne de confiance sont un moyen pour parler indirectement de la mort, et cela en mettant l'accent sur le premier concerné : le patient. A la seule

condition que l'outil ne devienne pas une contrainte ou un devoir : le groupe a ainsi rappelé qu'il était nuisible d'obliger les personnes âgées à écrire leurs directives anticipées à l'entrée en EHPAD. L'obligation de rédaction ne doit pas se substituer au dialogue.

Au terme de la séance, il apparaît que l'objectif des associations de patients est d'aider les personnes confrontées à l'épreuve de la maladie dans la vie. Il n'est donc pas facile pour elles d'aborder conjointement le sujet de la fin de vie. Pour autant nos trois représentantes d'usagers ont rapporté que certains adhérents souhaiteraient plus de sensibilisation à ce sujet au sein de leur association, afin que les gens ne soient plus obligés de venir en discuter « en cachette » mais que l'on puisse considérer que c'est un sujet qui concerne tout le monde et pas seulement une spécialité médicale.

Les témoignages apportés ainsi que les échanges du groupe ont montré l'importance de créer une « ouverture des possibles », un espace de dialogue non formalisé que pourraient investir les patients ayant envie d'aborder le sujet de leur fin de vie. Cet espace de dialogue doit à la fois être individualisé et être nourri au niveau social par une approche plus banalisée des questions de fin de vie.

Septième séance

Des alternatives aux structures de soins palliatifs par Laure Hubidos et Géraldine Pouly

La maison de répit

Médecin généraliste, Géraldine Pouly dirige (avec Matthias Schell) une maison de répit qui accueille des patients et leurs aidants en région lyonnaise. Elle travaillait auparavant dans un SSR (soins de suite et réadaptation) pédiatrique qui prenait en charge de nombreux patients atteints de polyhandicaps et de pathologies neurologiques sévères. Elle s'est intéressée au « répit » du fait de la longueur de l'accompagnement dans les pathologies de ce type.

Pour elle, la question du répit des aidants est devenue un véritable enjeu de santé publique du fait que de plus en plus de soins sont effectués au domicile. Onze millions d'aidants sont concernés. A l'origine du projet de maison de répit, il y a eu la volonté de mettre l'aidant au centre et de proposer une alternative à la ré-

hospitalisation ou à l'accueil temporaire du patient pour permettre à l'aidant et à son aidé d'être « ensemble autrement que par le lien du soin ».

Elle a longuement détaillé le dispositif, qui s'adresse à des patients pris en charge à domicile. Le soutien financier vient de l'Agence régionale de santé (ARS). Les séjours sont préparés en amont : une équipe mobile de répit, pluridisciplinaire, composée de soignants, psychologues et d'une assistante sociale, se déplace à domicile pour faire une évaluation et identifier les causes de l'épuisement de l'aidant : quel est le champ le plus impacté ? Les soins ? Les difficultés administratives ? Suite à cette évaluation, en fonction de la demande et des besoins identifiés de l'aidant, l'équipe propose un séjour dans la maison de répit, ou une autre solution plus adaptée. Géraldine Pouly a insisté sur ce point : la maison de répit n'est pas une USP, la personne malade y rentre parce que son aidant va mal, et non en raison de son état à elle. Elle a rapporté qu'il fallait souvent plusieurs visites de l'équipe mobile de répit pour que l'aidant comprenne que le dispositif est mis en place pour lui : « quand on le rencontre pour la première fois à domicile, il ne nous parle que de l'aidé. L'équipe mobile de répit l'oblige à interrompre son rythme effréné, à s'asseoir et prendre du recul sur ce qu'il vit. C'est loin d'être naturel. »

L'équipe mobile de répit intervient également en aval, après un séjour

à la maison de répit, afin d'effectuer un suivi car l'objectif du dispositif est de contribuer au maintien à domicile. Géraldine Pouly raconte ainsi que la première famille à avoir bénéficié du dispositif a eu du mal à gérer l'après : il s'agissait d'une mère avec sa fille, jeune traumatisée crânienne presque en état végétatif. Pendant une semaine tout s'est très bien passé, elle a pu se reposer, voir ses amis sereinement tout en faisant des allers-retours à la maison de répit pour voir sa fille. Le dernier jour, elle était plus mal, il fallait « reprendre le fardeau ». Il a fallu l'accompagner lors du retour de sa fille à domicile.

Un autre enjeu du dispositif est de ne pas se substituer à l'existant. L'équipe mobile ne se substitue pas à l'HAD si elle existe déjà. Elle est

là pour l'aidant, par exemple pour lui rappeler de ne pas négliger son suivi médical à lui. Elle a aussi un rôle de facilitateur, par exemple elle peut aider à joindre un service hospitalier difficile à contacter pour alléger la tâche de l'aidant, ou orienter l'aidant vers la bonne porte, les soins palliatifs par exemple. « Tout est dans la médiation et l'articulation ».

L'architecture de la maison a été travaillée pour ne pas évoquer l'univers hospitalier. Elle est aussi conçue pour pouvoir accueillir aussi bien des enfants que des adultes. Enfin, l'accompagnement de la fin de vie a également été pensé : il peut y avoir

un décès à la maison de répit, ce n'est pas un frein. Une chambre de recueillement a été prévue. Jusqu'à maintenant, la question de la fin de vie a peu émergé car la maison a surtout accueilli des patients atteints de maladie neurologiques dont l'évolution est lente, mais le séjour dans la maison est l'occasion de s'interroger, de faire le point sur l'évolution de la maladie, de penser aux directives anticipées, aux limitations ou arrêts de traitement en cas d'aggravation.

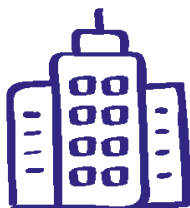


En conclusion, la maison de répit est un lieu ressource pour les aidants. Mais ces séjours de répit sont aussi une bonne occasion pour ouvrir la réflexion sur la fin de vie des patients qui y sont accueillis.

La maison de vie

Laure Hubidos a fondé une « maison de vie » à proximité de Besançon. C'est un lieu destiné à accueillir des personnes atteintes d'affections graves et proches de la fin de vie. Auparavant, Laure Hubidos était bénévole, d'abord dans une USP, puis à domicile. Elle a beaucoup contribué à mettre en place des accompagnements au domicile, ce qui était peu habituel à l'époque et suscitait des réticences. C'est ce parcours dans le bénévolat d'accompagnement qui lui a fait réaliser qu'il manquait un maillon entre le domicile et l'hôpital, un lieu alternatif, qui soit complémentaire de

ce qui existe, quand le domicile n'est plus possible et qu'il est encore trop tôt pour finir ses jours à l'hôpital ou parce qu'on ne le souhaite pas. Qui plus est, le nombre de lits est limité en USP et ce n'est pas leur vocation d'être dans un accompagnement de longue durée, qui peut pourtant s'avérer nécessaire dans certaines maladies comme les scléroses latérales amyotrophiques (SLA) par exemple. Après avoir consacré 5 années à diriger cette première maison de vie, elle a créé un collectif national des Maisons de vie qui accompagne aujourd'hui une trentaine de projets



similaires. Elle est sollicitée par beaucoup de soignants car ce type de structure alternative répond autant à un besoin des patients qu'à une manière d'appréhender le soin qui intéresse les soignants. Le financement de ce type de structure est pris en charge majoritairement par l'ARS (sur la base de l'accueil temporaire) puis par le département. Laure Hubidos a été très attentive à ce que la structure soit à orientation vraiment palliative, tout en étant capable d'accueillir des patients pour une longue durée, (au-delà des 90 jours de séjour imposé aux établissements médico-sociaux) parce qu'« on ne peut

pas dire à quelqu'un en fin de vie de repartir parce que ça fait 90 jours qu'il est là ».

L'objectif de la maison de vie a été d'emblée que les patients puissent y mourir, qu'elle soit un lieu d'accompagnement pour les personnes en situation palliative. La maison s'inscrit en complémentarité de ce qui existe, elle n'a pas vocation à être une « USP bis » : les soins sont assurés par des libéraux, si possible ceux que les résidents avaient à leur domicile. Laure Hubidos insiste sur cette non médicalisation a priori de la maison de vie : « C'est la philosophie du lieu, la médicalisation vient de l'extérieur quand elle est vraiment nécessaire ». En cas d'urgence extrême, on fait appel au SAMU ou à SOS médecin, « avec des documents très détaillés sur les souhaits de la personne ou de sa famille en cas d'urgence ». Et on insiste sur l'objectif que la personne ne décède pas hors de la maison. La maison fonctionne aussi grâce à une forte implication des bénévoles, autant pour l'accompagnement de la fin de vie que pour l'accompagnement de la vie quotidienne : faire les courses, amener les résidents en promenade ou revoir leur maison.

La maison de vie est une vraie solution d'aval pour les USP. Elle accueille pour moitié des personnes atteintes de maladies neurodégénératives et pour l'autre moitié des personnes atteintes d'un cancer. Les critères de sélection sont d'abord l'isolement de la personne, ensuite la situation sociale et enfin l'avancement de la maladie.

Interrogée par le groupe sur la prise en charge en fin de vie des patients atteints de SLA, que certaines USP n'acceptent pas en raison de la complexité de la pathologie comme le rappelle Faustine Colin, Laure Hubidos répond que dans son expérience, un séjour à la maison de vie permet de soulager les proches aidants épuisés, tout en assurant un confort de vie à la personne malade. Cela évite par exemple le recours à des pratiques de « rotation d'USP » avec un patient qui change d'USP et de soignants toutes les deux ou trois semaines. La maison propose une alternance de séjours chez elle et au domicile.

Au cours de la discussion ayant suivi ces deux présentations, le groupe a souligné que ces projets pour innovants qu'ils soient, fonctionnent souvent avec un nombre de places réduit : ils ne sont accessibles qu'à « quelques privilégiés ». Il faudrait pouvoir les multiplier. Les listes d'attente sont considérables, même si les ARS commencent à comprendre l'intérêt de ces initiatives citoyennes, susceptibles de faire relais entre les différents lieux ressources, HAD et réseaux, engagés dans l'accompagnement de la fin de vie.

La discussion a aussi permis de pointer le manque de souplesse institutionnelle qui est à l'origine de nombreuses incohérences autant dans la prise en charge que dans l'affectation des

ressources économiques disponibles. Plusieurs membres du groupe ont en effet rapporté avoir connaissance de patients ayant dû être sortis d'une USP parce que leur séjour devenait trop long au regard de considérations administratives, quitte à y être réadmis ultérieurement.

Au terme de cette séance, le groupe souligne plusieurs points forts.

Un constat partagé : il y a des maillons manquants entre le domicile et l'hôpital. Que faire quand le domicile n'est plus possible mais que l'hospitalisation n'est pas justifiée/souhaitable ? Quel lieu et quelle prise en charge ? Quelle solution pour ces patients ?

En réponse, deux projets très intéressants et qui s'inscrivent en complémentarité de ce qui existe :



la maison de répit centrée sur l'aidant qui est aussi un soutien au maintien au domicile ; et la maison de vie centrée sur la personne malade qui permet de l'accompagner sur le long terme dans une culture palliative et non dans des

soins palliatifs *stricto sensu*, en démedicalisant sa fin de vie, au moins jusqu'à un certain point.

Ces deux projets montrent à la fois la possibilité et la nécessité d'innover en matière de prise en charge de la fin de vie, au-delà des modèles existants et très normés. Ces initiatives dévoilent aussi l'acculturation montante des citoyens à l'accompagnement de la fin de vie.

Huitième séance

Éléments complémentaires de réflexion

Cette séance a été l'occasion pour le groupe de discuter sans contributeur extérieur de la façon dont pourrait être optimisée l'utilisation des structures et ressources existantes au service des soins palliatifs de fin de vie/terminaux.

Le débat a été notamment nourri de l'expérience quotidienne des différents experts et praticiens de soins palliatifs faisant partie du groupe de travail : Guillaume Belouriez (Psychiatre, Strasbourg), Marion Broucke (USP Paul Brousse, APHP, Villejuif), Noëlle Carlin (Cadre de santé en USP), Faustine Colin (hôpital Saint Antoine, AP-HP, Paris), Clément Leclaire (HAD AP-HP, Paris), Marie-Christine Morin (Bénévole en soins palliatifs), Marcel-Louis, Viallard (hôpital Necker, AP-HP, Paris).

Les patients décédés en USP ne représentent que 8 % des décès à l'hôpital

Environ 55 % des individus meurent en milieu hospitalier ; en 2017, 23 689 personnes sont décédées en USP, ce qui représente 8 % des décès en établissement hospitalier. De toute évidence, tous les patients en fin de vie ne peuvent pas être pris en charge en USP ou en Lits identifiés soins palliatifs (LISP) pour des raisons de ressources, mais également de

besoins : les parcours de fin de vie sont divers et tous ne nécessitent pas un accueil spécialisé dans un lit de soins palliatifs. Certains patients peuvent avoir besoin de bénéficier d'un savoir-faire en soins palliatifs terminaux, sans nécessiter pour autant d'être hospitalisés dans un lit spécialisé. A l'inverse, certains autres peuvent avoir besoin d'être accueillis dans un lit dédié, et parfois plus longtemps que juste pour bénéficier d'une expertise spécifiquement palliative, parce que c'est là l'endroit le plus opportun pour eux pour être accompagnés au mieux jusqu'au terme de leur vie.

Pas de standardisation des parcours de fin de vie

La discussion sur ce point a montré qu'il était important d'accepter une grande flexibilité des organisations de façon à ne pas trop les standardiser mais plutôt pouvoir les adapter au cas par cas. Pour un patient, il pourra être judicieux de rester à domicile et de n'entrer en USP que pour ses tout derniers jours de vie, au moment où son maintien à domicile sera devenu trop compliqué pour lui et/ou pour ses proches. Pour un autre, la période en USP aura besoin d'être plus longue. Beaucoup pourront rester en EHPAD et être accompagnés sur place. Les dispositifs nouveaux comme les maisons de vie offrent la possibilité d'être suivis sur une autre temporalité : les patients peuvent y rester plusieurs mois et jusqu'à la fin, choisir de retourner à domicile pour mourir, ou d'être hospitalisés pour leur toute fin de leur vie.

Une pression forte sur les lits d'USP

Au cours de cette discussion, le groupe est aussi revenu sur le fait que les lits de soins palliatifs, en théorie dédiés à l'accueil des patients en fin de vie, sont volontiers sollicités pour d'autres fonctions, ce qui augmente la pression sur eux et les rend moins disponibles pour les patients en toute fin de vie. Les autres fonctions pour lesquelles ces lits sont sollicités sont notamment les suivantes :

• Les séjours de répit

La notion de séjour de répit en USP est assez nouvelle, mais elle semble se répandre assez vite. Elle répond à différents impératifs. Le répit concerne d'abord les patients. Par exemple, lorsque s'impose la nécessité de faire une pause dans un traitement oncologique, le temps que le patient reprenne des forces. Ces séjours sont courts, deux semaines tout au plus. La question qui se pose est alors de savoir où vont les malades à la suite de ces séjours de répit. Repartent-ils en oncologie ? Reviennent-ils en USP ? Où meurent-ils ? Comment vivent-ils ces allers et retours ? Ils peuvent les vivre bien, par exemple parce que c'est l'occasion de faire connaissance avec l'équipe palliative,

l'ambiance de l'USP et que cela peut contribuer à dédramatiser l'idée d'avoir à y retourner. Mais ces séjours peuvent aussi être à l'origine de ruptures dans le parcours de soins, péjoratives pour le patient, par exemple s'il se sent perdre petit à petit le contrôle de ses choix de vie. La notion de répit peut aussi être mobilisée pour soulager un proche aidant ou encore une équipe soignante confrontée à un patient en fin de vie dont la prise en charge est particulièrement lourde. Cela peut être le cas pour un malade atteint de SLA qui passe d'une USP à l'autre pour qu'une équipe prenne le temps de récupérer. Là encore ce qui est salutaire pour une équipe l'est peut-être moins pour le patient concerné. Quoiqu'il en soit, ces séjours de répit sont synonymes de rupture dans le parcours de soins, rupture qui peut être salutaire comme moins salutaire. Sans parler des transferts entre USP pour raisons purement administratives, c'est-à-dire pour éviter des durées moyennes de séjours (DMS) trop longues et réputées peu rentables en termes de T2A ¹⁰, ce que les équipes appellent « les rotations entre USP » et dont il semble au groupe que le fondement est assez peu acceptable au regard du préjudice porté au patient qui

¹⁰ La tarification à l'activité (T2A) est la méthode de financement des établissements de santé mise en place à partir de 2004 dans le cadre du plan « Hôpital 2007 ». Elle repose sur la mesure et l'évaluation de l'activité effective des établissements qui déterminent les ressources allouées. Ces dernières se traduisent notamment par des durées moyennes de séjour-type selon les spécialités ou plus exactement des bornes de financement. En USP, cette borne de financement est de 4 à 12 jours. Concrètement, l'application de la T2A aux soins palliatifs fait que lorsqu'un patient est hospitalisé dans une USP entre 4 et 12 jours, l'hôpital touchera exactement la même somme de la part de l'Assurance-maladie (un forfait de 6.142 euros). À partir du treizième jour, le budget alloué augmente un peu, mais très lentement. Dans certains établissements, les équipes d'USP font état de pressions administratives pour ne pas dépasser les 12 jours d'hospitalisation, alors même qu'elles ont expliqué et informé les directions de la difficulté de maîtriser ce paramètre au vu de la spécificité de la prise en charge en USP.

subit ces transferts répétés, ainsi qu'à ses proches.

- **Les séjours (courts) pour (ré) ajustement de stratégie palliative**

C'est un nouveau type de recours aux USP qui tend à se développer lui aussi. Les patients viennent pour un réajustement du traitement, puis ressortent. La question

est alors la même que précédemment : où les malades vont-ils à la suite de ce séjour ? Où meurent-ils ? Est-ce leur choix de sortir ou préféreraient-ils rester en USP jusqu'à leur décès, une fois qu'ils y ont été accueillis ? Dans le même ordre d'idée, le groupe s'interroge sur cette nouvelle pratique, consistant à envoyer en USP des patients dans l'unique but de porter le diagnostic de fin de vie et d'initier une prescription de morphiniques. La conséquence en est là encore pour ces patients des transferts et des ruptures multiples dans le parcours de soins qu'ils préféreraient sans doute éviter.

- **Les séjours d'accès à une expertise tierce pour redéfinir la stratégie thérapeutique**

Ces séjours en USP d'un type assez nouveau se développent depuis quelques temps : l'idée est d'accueillir en USP un patient pour quelques jours pour réfléchir à sa prise en charge et à la direction à lui donner. Dans certains cas, un patient arrive pour un accompagnement de fin de

vie se verra réorienté vers un service d'oncologie à même de lui proposer un traitement à visée curative ou stabilisatrice approprié. Dans d'autres cas, ces séjours serviront à anticiper les prochaines étapes de la prise en charge et à tenter de s'entendre sur un projet anticipé. Il s'agira d'organiser entre équipe palliative et oncologues, après avoir discuté avec



le patient et ses proches, une réunion de concertation pluridisciplinaire, visant à re-discuter du projet de soins, de l'équilibre curatif/palliatif, de réfléchir à l'obstination déraisonnable, et de s'accorder sur la conduite à tenir en cas de complication à venir,

y compris en envisageant une procédure de LAT.

Réserver les lits d'USP à l'accueil des patients en toute fin de vie

Sans remettre en cause l'ensemble des nouvelles raisons décrites ci-dessus de recourir à une expertise palliative spécialisée, il a semblé au groupe que les unités dédiées ne devaient pas pour autant se désinvestir de la prise en charge de la toute fin de vie. C'est en effet cette dernière qui a été à l'origine de leur constitution, c'est elle qui a fait la force du développement de la démarche palliative, et c'est elle que la société attend et apprécie avant tout dans les soins palliatifs. Et ce, même si le groupe est conscient que ceci passe probablement par l'acceptation de

DMS plus longues dans ces unités que ne le voudrait la tendance actuelle à toujours vouloir raccourcir davantage les durées moyennes de séjours hospitalières. Selon lui, il convient d'accepter qu'un séjour en USP soit fait avant tout pour que le patient puisse vivre cette ultime partie de sa vie le mieux possible, et non uniquement pour qu'il puisse

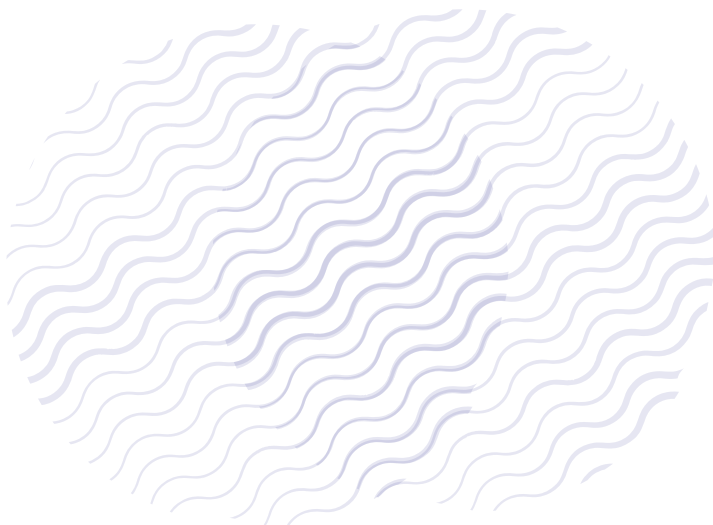
accéder à une expertise technique et médicale particulière.

Au fond, peut-être que les structures les mieux placées pour accéder à une telle expertise seraient les LISP ou les lits hospitaliers d'aigu classiques avec passage d'une EMSP, pour que les lits d'USP puissent accueillir jusqu'à leur mort les patients dans la temporalité qui est la leur.

04

46

Revue de la littérature



La littérature internationale reflète l'évolution des questionnements dans le champ des soins palliatifs. Alors que la prise en charge des mourants – notamment des malades du cancer – avait présidé à la création des soins palliatifs, la volonté d'incorporer la démarche palliative dans le parcours de soins des malades, bien en amont de la fin de vie, a pris de l'ampleur dans les années 2000. Nous retracerons ici brièvement ces développements à partir de trois questions majeures, étroitement liées les unes aux autres, qui sont posées et débattues par les chercheurs en France et à l'international : quand introduire les soins palliatifs dans le parcours de soins pour maximiser le bénéfice rendu au patient ? Qui doit le faire ? Dans quelle visée ?

Les chercheurs se sont saisis de la première question (*quand introduire les soins palliatifs dans le parcours de soins pour maximiser le bénéfice rendu au patient ?*) lorsqu'est apparu le concept qu'il est utile d'intégrer les soins palliatifs au modèle curatif, ou du moins d'articuler étroitement les dimensions curatives et palliatives des traitements et des soins pour une prise en charge optimale et sans rupture. Le point d'ancrage et d'expérimentation de cette incorporation des soins palliatifs dans le champ médical est l'oncologie. L'ambition des chercheurs a été de montrer la

pertinence de cette double valence oncologie-soins palliatifs pour les malades du cancer. Une étude a fait date dans ce domaine : en 2010, Temel et al. ont montré que l'introduction précoce de soins palliatifs pour les malades du cancer atteints de cancer du poumon à non-petites cellules métastatiques leur permettait de vivre plus longtemps et d'avoir une meilleure qualité de vie (Temel et al., 2010). D'autres études en oncologie ont montré des résultats similaires (de Santiago et al., 2012 ; Zimmermann, et al., 2014 ; Bakitas



et al., 2015). Des recommandations de bonnes pratiques ont été établies par des sociétés savantes telles que l'American Society of Clinical Oncology (ASCO) en 2012 (révisées en 2016¹¹) pour soutenir cette intégration précoce de la démarche palliative en oncologie. D'autres spécialités médicales se sont emparées de cette thématique. En cardiologie par exemple, les guides de bonne pratique recommandent l'introduction de l'approche palliative depuis 2005 (Chen-Scarabelli et al., 2015).

¹¹ En 2012, l'ASCO a publié un avis clinique provisionnel concernant l'intégration des soins palliatifs dans le parcours de soins standard en oncologie. Sur la base d'une revue de nouveaux essais cliniques publiés depuis 2012, l'ASCO a élaboré des recommandations prônant l'offre de soins palliatifs de manière concomitante aux traitements à visée curative en 2016 (Ferrell et al., 2017).

Néanmoins, alors que Temel et al. avaient démontré la pertinence de soins palliatifs précoces, leurs travaux publiés en 2017 ont apporté une nuance à ces résultats de 2010 : l'introduction de soins palliatifs précoces n'est pas efficiente pour tous les malades du cancer ; certains ne tirent pas de bénéfice de consultations répétées et régulières avec des professionnels de soins palliatifs pendant leur parcours de soins (Temel et al., 2017 ; Roeland, 2017). En d'autres termes, la systématisation/protocolisation de cette approche précoce des soins palliatifs ne se traduit pas nécessairement par des résultats satisfaisants. En outre, Kavalieratos et al. (2016) ont mis en exergue le manque de fiabilité scientifique de nombre d'études cliniques rapportées dans la littérature, soulignant le manque d'éléments permettant de prouver l'efficacité d'une introduction des soins palliatifs en amont du parcours de soins.

La deuxième question (*qui doit faire ?*) est clé. La volonté actuelle des professionnels de soins palliatifs est celle d'être présents sur un double front : celui d'une expertise sur les questions de fin de vie et celui de la prise en charge globale du patient pendant tout son parcours (Kaasa et al., 2018). La question sous-jacente est celle des ressources : qui sont les professionnels qui vont assumer ces tâches ? Dans quelle mesure les professionnels des soins

palliatifs peuvent-ils se mobiliser sur ces deux fronts ? En France et à l'international, les sociétés savantes et les praticiens de soins palliatifs soulignent l'importance du développement de l'approche palliative, c'est-à-dire la nécessité pour les médecins dans toutes les spécialités de s'acculturer à la réflexion sur la prise en charge du patient au-delà du curatif. En soins intensifs aux Etats-Unis, les études montrent que les besoins des patients en fin de vie ne sont pas couverts, même si certains



bénéficient d'une consultation d'un professionnel de soins palliatifs. Comme le rapportent Seaman et al. (2017), il faut développer l'intégration des principes de soins palliatifs dans la culture des soins intensifs. Chaque médecin, chaque infirmier doit pouvoir porter

la démarche palliative et en faire bénéficier les patients, écrivent-ils. Cela est plus réaliste que de prôner l'intervention régulière de professionnels de soins palliatifs pour tous les patients, soulignent les auteurs. Dans le domaine de la cardiologie, Warraich et al. (2017) insistent sur l'importance de former les cardiologues dans le champ des soins palliatifs. « Bien que tous les patients atteints de pathologies cardio-vasculaires en phase terminale n'aient pas besoin d'être référés en soins palliatifs, l'identification d'une sous-catégorie de patients qui en ont besoin correspond à une compétence qu'il est important de reconnaître. » (p. 1285) Les auteurs

soulignent néanmoins la difficulté d'identifier le moment où il sera pertinent d'introduire la discussion sur les soins palliatifs, notamment du fait de l'incertitude du parcours de fin de vie des patients atteints de maladies cardio-vasculaires¹², rejoignant les interrogations liées à la thématique de l'introduction des soins palliatifs de manière globale. À l'inverse et toujours en cardiologie, Alonso et al. (2017) prônent plutôt l'intervention d'infirmiers formés aux soins palliatifs auprès des patients, aussi bien en amont du parcours de soins qu'en fin de vie. Le rôle des cardiologues serait d'initier cette intervention, et non de la porter. En néonatalogie et réanimation pédiatrique, Richards et al. (2017) expliquent que les professionnels de soins palliatifs interviennent à la demande des équipes pédiatriques pour prendre en charge la communication avec les familles car ils n'ont pas le temps de s'y consacrer. Les équipes de soins palliatifs permettent un meilleur suivi des familles et facilitent les discussions lorsque des décisions médicales doivent être prises. Dans une autre étude, Nguyen et al. (2017) montrent que les néonatalogistes appellent relativement rarement les équipes de soins palliatifs et qu'eux-mêmes ne sont pas formés en soins palliatifs. Comme le souligne également Carter (2018), l'approche qui domine est

celle d'interventions extérieures par des professionnels de soins palliatifs. Les approches sont donc variées d'une spécialité à l'autre, parfois même au sein d'une même spécialité.

En France, le choix a été fait de répondre à cette question de *qui doit faire ?* en mobilisant des personnels dédiés aux soins palliatifs dans des structures (unités de soins palliatifs) et dans des équipes mobiles de soins palliatifs¹³. Le rôle de ces dernières est de s'acquitter de deux missions : répondre aux sollicitations des services de médecine et acculturer les médecins et paramédicaux aux principes de la médecine palliative. S'attachant à faire le bilan de cette politique, Tiby-Levy (2016) relèvent que la diffusion de la culture palliative se heurte au manque de motivation des équipes dans les services de médecine à modifier leurs pratiques à l'égard des patients en fin de vie, à l'insuffisance de moyens matériels et humains, et à l'absence de cahier des charges spécifique concernant la démarche palliative. Néanmoins, les auteurs soulignent qu'un nombre croissant de professionnels de santé se forment par le biais de diplôme universitaire de soins palliatifs et que certains acquièrent le statut de « référent soins palliatifs » au sein de leur service. Dans le domaine spécifique de la néonatalogie, les études

12 La trajectoire de fin de vie des patients atteints de maladies cardio-vasculaires se caractérise par une période relativement longue ponctuée d'épisodes aigus qui sont traités avec succès. Il n'est pas toujours aisé d'identifier quelle complication provoquera la mort (Murray et al., 2005).

13 Circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

montrent cette intégration croissante des soins palliatifs. Dans une étude sur les pratiques des néonatalogistes français, Martini et al. (2017) relèvent que plus de 30 % des répondants ont adopté un protocole pour les situations palliatives et que les professionnels gèrent très souvent les fins de vie, sans avoir systématiquement recours aux équipes mobiles de soins palliatifs. L'approche palliative, s'appuyant sur la participation des familles à la réflexion, semble monter en puissance. De manière globale dans le cadre hospitalier, une récente étude sur l'activité des équipes mobiles de soins palliatifs dans les hôpitaux de l'AP-HP montre que ce sont les services d'oncologie qui les sollicitent le plus et que ceux-ci le font plus en amont de la mort des patients que les autres spécialités médicales. Néanmoins, cela reste tardif dans le parcours de soins et non-systématique. Les auteurs considèrent que le modèle intégratif oncologie-soins palliatifs n'est pas assez développé ni assez systématique là où il existe (Vinant et al., 2017). Comme cela est le cas dans le monde anglo-saxon, les pratiques en France sont disparates d'une spécialité à l'autre.

Un consensus s'est établi sur le troisième point (*dans quelle visée ?*) : il s'agit de permettre au patient d'avoir une meilleure qualité de vie (Hui et al., 2014) qui lui soit acceptable, de prendre en charge ses

symptômes de manière efficace (Dahlin, Sutermaster, 2014), d'éviter des traitements agressifs/futiles en fin de vie (Amano et al., 2014 ; Jang et al., 2015 ; Nieder et al., 2016 ; Goldwasser et al., 2018) et, potentiellement, d'allonger sa durée de vie¹⁴.



En conclusion, tous les auteurs soulignent que le champ des soins palliatifs est marqué par un déficit de recherche. Au niveau international, il est fait état d'une progression qui reste très parcellaire (Kavalieratos et al., 2016 ; Song, M-K, Happ, M.B, 2017 ; Ka Fai Ng et al., 2018 ; Carter, 2018). Dans le domaine de l'oncologie, l'ASCO consacre chaque année une partie de son congrès annuel aux soins palliatifs mais le volume des publications reste faible. En France, cette faiblesse de recherche est également marquée mais des efforts récents, notamment la création d'une plateforme de recherche sur la fin de vie, tentent de remédier à ces manquements.

14 L'allongement de la vie n'était pas un objectif affiché dans le champ des soins palliatifs avant l'étude de Temel et al. (2010). Les résultats de cette étude ont modifié l'attention portée à l'allongement de la vie qui est devenu un point important de la prise en charge palliative (Kelley, Meier, 2010).

05

Les principaux enseignements mis en lumière par ces travaux

52

Une nécessaire clarification des concepts

53

Penser les liens entre soins palliatifs et médecine palliative

53

La nécessité d'une plus grande acculturation de la société à la question de la fin de vie : pour un développement de « la culture palliative »

58

Fin de vie ne veut pas dire démedicalisation

60

Une impérieuse nécessité de développer les ressources en soins palliatifs de fin de vie

62

Les principaux enseignements en un seul coup d'œil

Il y a de plusieurs ordres et seront détaillés ci-dessous en cinq points successifs : deux d'un premier ordre plutôt conceptuel et théorique, puis trois portant les trois messages essentiels sur lesquels le groupe souhaite insister à l'issue de ses travaux.

Une nécessaire clarification des concepts

Comme on l'aura compris, l'un des premiers efforts du groupe a consisté à tenter de mieux distinguer ce que sous-entendent les différents termes liés aux soins palliatifs : soins palliatifs, soins palliatifs de fin de vie, démarche ou approche palliative, culture palliative, médecine palliative. Au terme de ce travail, sans prétendre faire adopter ses choix par tous, mais pour clarifier ce que lui entend par ces différents termes, le groupe propose la synthèse suivante :

- Pour la population le terme de « soins palliatifs » renvoie à « soins palliatifs de fin de vie » ou « soins palliatifs terminaux ». Qu'on le déplore ou non, il semble difficile de pouvoir changer cet entendement sémantique installé. Pour autant, dans ce document, il est spécifié à chaque fois que possible si l'on parle de soins palliatifs de fin de vie ou de « démarches palliatives précoces » ou « intégrées ». En effet, le groupe a estimé quant à lui nécessaire de distinguer les deux dans son analyse, de façon à bien insister sur le fait qu'il ne fallait pas que les soins palliatifs en général se développent aux dépens des soins palliatifs de fin de vie/terminaux.

- « L'approche » ou la « démarche palliative » se définit comme une démarche centrée sur la prise en charge holistique d'un patient, avec une plus grande priorité accordée au sens du soin, à la qualité de vie, aux valeurs du patient et à la prise en compte de son entourage plutôt qu'au curatif avant tout. Une prise en compte des symptômes restant systématique (évaluation, traitement), elle devrait inspirer la médecine bien au-delà de la stricte prise en charge des patients en fin de vie, même si elle s'est développée historiquement au chevet des personnes en fin de vie.

- La « médecine palliative » est le terme consacré par ceux qui plaident pour une spécialisation disciplinaire de la démarche palliative précédemment décrite. Il s'agit par-là de soutenir la création d'une nouvelle discipline médicale, aux côtés de celles qui existent déjà, comme la cancérologie, la gériatrie, la neurologie. L'objectif est de penser qu'une telle spécialisation permettrait de repenser toute la médecine à partir du paradigme de démarche palliative tel que défini ci-dessus, ce qui pourrait être utile pour les patients bien au-delà de la seule situation de fin de vie. L'avantage de spécialiser – et donc d'universitariser la médecine palliative – serait aussi de professionnaliser encore davantage la prise en charge de la fin de vie et donc potentiellement de l'améliorer, en favorisant sur ce sujet le développement d'une activité d'enseignement et de recherche, apanages de l'universitarisation.

- Enfin, la « culture palliative » est le terme retenu par le groupe pour désigner l'acculturation générale de la société aux questions de fin de vie, qu'il appelle de ses vœux car il pense qu'elle serait l'un des moyens les plus efficaces pour améliorer les conditions de la fin de vie en France.

Penser les liens entre soins palliatifs et médecine palliative

Les travaux du groupe l'ont conduit à conclure qu'en tant que groupe de travail du CNSPFV, sa priorité se devait de rester focalisé sur la question du meilleur accompagnement possible des patients en fin de vie. Sur le point de savoir si ceci passe par la création d'une spécialisation de médecine palliative, les exemples dont il a eu écho de l'étranger ainsi que les différentes interventions entendues en provenance d'autres disciplines (pédiatrie et gériatrie) lui ont apporté des arguments contradictoires : plutôt en faveur d'une spécialisation - l'exemple de la Suisse, et dans une moindre mesure le point de vue des gériatres auditionnés par le groupe ; plutôt en faveur d'une intégration de la culture et du savoir-faire palliatif à l'ensemble des disciplines et à tous les étages de la prise en charge soignante - l'exemple de la Belgique et le point de vue des pédiatres entendus dans le cadre de ces travaux. Ainsi, pour le groupe, les deux logiques sont susceptibles d'avoir des avantages et des inconvénients en termes de qualité de prise en charge des patients en fin de vie. A ce stade, s'il reconnaît que la

question de la constitution de la médecine palliative en tant que spécialité ou discipline médicale est une vraie question, notamment pour les raisons qui ont été détaillées en introduction - et qui fait l'objet de nombreux débats également à l'international -, il lui semble qu'il n'est pas de son rôle d'y répondre. C'est une question qui relève davantage de la logique universitaire et/ou (inter)disciplinaire que de celle qui a vocation à organiser l'accompagnement en fin de vie.

La nécessité d'une plus grande acculturation de la société à la question de la fin de vie : pour un développement de la « culture palliative »

C'est l'une des principales conclusions de ses travaux sur lesquelles le groupe souhaite insister : il plaide pour qu'un effort plus intense soit entrepris pour améliorer l'acculturation de la société en général à la question de la fin de vie, dans le sens d'une plus grande appropriation par tous des questions ayant trait à l'accompagnement de fin de vie, soignants à tous les étages du système de soins comme citoyens.

Selon lui, ceci passe notamment par les étapes suivantes :

- **Mieux savoir reconnaître et nommer le moment de l'entrée en fin de vie**

Pour que le projet de soins en fin de vie s'accorde au mieux aux besoins et aux souhaits du patient, et que

celui-ci puisse être accompagné de la meilleure manière possible, il est essentiel de savoir reconnaître et nommer le moment de l'entrée en fin de vie. Or, ce n'est pas chose aisée, même pour de nombreux professionnels. Il semble en effet qu'une difficulté majeure soit l'acceptation qu'une personne est proche de la mort, qu'elle est près de la fin. Reconnaître et nommer ce moment de la bascule vers la fin de vie à plus ou moins brève échéance reste difficile car elle semble parfois plus tenir de la décision médicale que de l'évolution de la maladie. Les témoignages sur ce point sont nombreux, comme celui de Marion Broucke, membre du groupe, relatant qu'il est fréquent que des patients âgés soient envoyés dans leur USP par leur gériatre, juste pour que l'équipe de soins palliatifs formalise la fin de vie prochaine et prenne la responsabilité de la première prescription de morphine. Comme l'a exprimé Alice Lancelle, la difficulté semble être la même en EHPAD, alors même que les personnels y sont très régulièrement confrontés à la mort des résidents. Ils restent nombreux à être réticents à reconnaître le moment où il convient d'admettre comme raisonnable que telle personne âgée bascule en fin de vie.

- **Associer les proches dans la reconnaissance de ce moment, et systématiser pour la fin de vie une relation triangulaire patient/proches/équipe soignante.**

La question subsidiaire qui se pose est : qui pose le diagnostic d'entrée dans cette phase de fin de vie ? Cela renvoie à la place des différents acteurs autour du patient en fin de vie. Ils sont souvent multiples et pas toujours d'accord entre eux. Les proches ont-ils un rôle à jouer à ce stade ? Ou la décision n'appartient-elle qu'au médecin ? A quel médecin : au médecin traitant, au médecin de la spécialité la plus concernée ou au médecin de soins palliatifs ? Sur cette question, les travaux du groupe ont montré une grande disparité de pratiques selon les spécialités. En neuropédiatrie et en néonatalogie, les parents sont généralement impliqués et intégrés à la relation médicale dès le début de la prise en charge. Cette relation est d'emblée tripartite, elle associe aussi les soignants de pédiatrie, et souvent ceux de l'équipe de soins palliatifs. Cette relation systématiquement triangulaire permet aux proches d'être préparés à la fin de vie, voire de participer à reconnaître le moment, du moins d'accepter plus facilement sa désignation. En gériatrie, la relation médicale n'inclut pas toujours aussi évidemment les proches. Par ailleurs, un grand nombre de



patients gériatriques ont des troubles cognitifs, très peu ont anticipé leur fin de vie, très peu ont exprimé ce qu'ils souhaitaient ou pas. Enfin, il est probablement moins évident en gériatrie d'identifier le moment où il convient de reconnaître qu'il est temps d'accompagner un patient à mourir, car le déclin est souvent très progressif chez ces patients. Ceci est d'autant plus vrai pour des patients qui sont depuis longtemps en EHPAD : les soignants se sont habitués à leur état et peuvent de ce fait négliger de se poser suffisamment souvent la question de leur qualité de vie quotidienne et du sens de leur prise en charge. Selon le groupe, il s'agit là de l'un des secteurs de la médecine dans lequel il faudrait vraiment tenter d'améliorer la sensibilité de tous à la reconnaissance du moment de la bascule en fin de vie, sur le modèle de ce qui se fait en pédiatrie. Ce qui implique aussi que les proches soient davantage intégrés dans la réflexion sur cette question. Il serait souhaitable que l'on arrive là aussi comme en pédiatrie, à ce que tous ensemble participent, au sein d'une relation tripartite et multidisciplinaire à l'identification du juste moment, ce qui favorisera sa meilleure acceptation et améliorera l'accompagnement à mourir de la personne concernée.

• **Proposer à tous des occasions répétées de parole où la question de la fin de vie peut être abordée**

Les échanges menés par le groupe avec différents professionnels, ainsi qu'avec des citoyens porteurs

d'initiatives et des représentants d'associations de patients et/ou d'aidants ont mis en exergue le besoin de multiplier les occasions de dialogue dans l'espace public sur les questions de fin de vie, ainsi que la nécessité de davantage systématiser la possibilité d'en parler pour les patients entrés en maladie grave ou s'approchant de la mort du fait de leur grand âge.



Les membres d'associations de patients et/ou d'aidants – comme par exemple l'association Vaincre la mucoviscidose ou l'APF France Handicap ont tous témoigné de combien il était difficile au sein de leur association de parler fin de vie, le combat prioritaire des adhérents étant celui de la meilleure vie possible avec la maladie. Pour autant, ils ont reconnu que le sujet est important et qu'il faudrait faire quelque chose pour inciter à ce qu'il soit davantage pris en compte.

Au-delà de cet effort collectif visant à faire en sorte que le sujet de la fin de vie soit discuté davantage et plus facilement, dans la société en général ainsi que dans les lieux/instances/associations où il est plus prégnant, sous ses multiples aspects, c'est-à-dire non seulement ses aspects existentiels ou

médicaux, mais surtout ses aspects plus organisationnels et quotidiens, le groupe souhaite attirer l'attention sur le fait que développer la culture palliative signifie avant tout développer une écoute et des compétences dédiées aux besoins des patients proches de la mort, dans le but d'améliorer leur accompagnement, et ceci sans pour autant qu'ils le perçoivent comme une injonction à parler de la fin de vie. En effet, les demandes des patients sont variées et il faut les entendre dans leurs différences et leur évolution avec la maladie à chaque fois singulières. Une médecine empreinte de culture palliative se doit d'être à l'écoute d'un patient particulier, sans présumer de la réponse de ce dernier, ni de ses éventuelles tergiversations. Il convient de garder à l'esprit qu'il n'y a pas toujours de linéarité entre le temps du curatif et le temps du palliatif et qu'il peut y avoir des aller-retours entre l'un et l'autre. Les membres du groupe ayant l'expérience des accompagnements de fin de vie ont confirmé que beaucoup de patients expriment des craintes majeures quant à cet accompagnement et sont nombreux à dire, comme le rapportait déjà le rapport Sicard en 2012, l'insuffisance d'écoute des médecins et « l'inquiétude d'être dépossédé de son



corps et de ses capacités de choix à ce moment ultime. »¹⁵ Glaser et Strauss¹⁶ ne témoignaient pas d'autre chose avec leur étude sur la mort à l'hôpital dans les années 1960 lorsqu'ils avançaient qu'il y a facilement un décalage entre la volonté du patient d'une part, et la place et le rôle que l'on voudrait lui assigner dans ce moment particulier d'autre part, à partir de représentations, de conceptions voire d'une philosophie du bien mourir (le maintien de la vie relationnelle, la réconciliation avec la famille, envisager ou parler de sa mort...). Il ne peut y avoir de patient-type, de patient idéal, a souligné le groupe. Ce que semblent

privilégier les citoyens est une ouverture des possibles, c'est-à-dire pouvoir parler de la fin de vie à un moment ou à un autre, avec l'un ou avec l'autre, et si l'on en éprouve le besoin ou l'envie, sans que cela devienne une injonction ou un passage obligé. C'est alors dans le dialogue constant soigné-soignant que la personne se construit sa propre réalité de la fin de vie : prise de conscience, volonté ou non d'en parler ou même déni de l'imminence de la mort. Ce que les représentantes des associations ont exprimé de la façon suivante : « Laissez-moi me raconter, si je le souhaite et quand je le souhaite ». Pour le groupe, une telle ouverture devrait re-

¹⁵ Rapport Sicard – Commission de réflexion sur la fin de vie en France, 2012.

¹⁶ Glaser, B.G., Strauss, A.L. (1968) *Time for dying*, Chicago : Aldine Publishing Group

présenter une modalité à part entière de la culture palliative.



• **Mieux faire connaître ce que sont les soins palliatifs de fin de vie et le rôle qu'ils ont dans l'accompagnement lors du mourir**

En complément de cette ouverture à la discussion, il conviendrait de faire en sorte que l'information sur ce que sont les soins palliatifs de fin de vie, sur les structures existantes et leur rôle dans l'accompagnement des patients soit plus facilement accessible au grand public. Que signifie être pris en charge en USP, par exemple ? Comment peut-on y accéder ? Pouvoir aborder ces questions en amont mais aussi lorsque la personne est en fin de vie si la discussion n'a pas été possible plus tôt peut améliorer l'accompagnement du malade mais aussi de ses proches lorsque la bascule vers la fin de vie est identifiée et comprise. Cela permet aussi aux uns et aux autres, notamment les proches, de se positionner dans cette phase ultime de la vie : veut-on être présent ? De

quelle manière ? La connaissance facilite l'accompagnement.

• **Valoriser et favoriser le développement des initiatives citoyennes qui émergent en matière d'accompagnement de la fin de vie.**

Le groupe a été particulièrement intéressé de découvrir le concept de maison de vie conçu par Laure Hubidos. D'une expérience de bénévole en soins palliatifs en milieu hospitalier, celle-ci en est venue à concevoir et mettre en place une structure non-médicalisée, alternative au domicile, fondée sur le concept de « culture palliative », faite pour accueillir des patients dont la fin de vie est annoncée même si elle ne doit pas survenir à très court terme. L'objectif est de proposer à ces patients un lieu d'accompagnement pour la fin de vie qui ne ressemble pas à l'hôpital, et n'est pas basé sur une infrastructure médicale. C'est là que se situe la rupture avec le modèle de prise en charge classique de fin de vie. La maison de vie permet des accompagnements longs et récurrents et des prises en charge qui s'affranchissent des contraintes administratives de durée moyenne de séjour comme des injonctions thérapeutiques : curatif *versus* palliatif. Ce qui est intéressant dans cette initiative est aussi qu'elle est fondée sur un engagement d'abord citoyen plus que professionnel et qu'elle a fait la preuve de sa pertinence malgré cela, ou peut-être

pour cela. La médecine n'en est pas pour autant absente : une convention a été signée avec l'équipe mobile de soins palliatifs de l'hôpital d'à côté, différents intervenants médicaux et paramédicaux interviennent autant

que nécessaire auprès des patients, mais l'âme de la maison n'est pas d'abord soignante. Cette initiative est une bonne illustration de ce que la fin de vie peut être à la fois accompagnée dans une ambiance palliative au sens de la

« culture palliative », sans être pour autant démedicalisée : la période de fin de vie, même prise dans un temps long, ne veut pas dire que la médecine et les soins paramédicaux se retirent, bien au contraire ils continuent d'accompagner le patient jusqu'au bout. La très grande majorité des patients atteints de SLA qui séjournent à la maison de vie de Laure Hubidos décident à la toute fin d'aller mourir à l'hôpital, a-t-elle précisé. Il s'agit donc d'une présence proportionnée de la médecine à différents moments du parcours de soins plutôt que d'une démedicalisation de la prise en charge en fin de vie.

Le groupe a noté que l'initiative de Laure Hubidos a fait des émules et que d'autres projets émergent ici et là inspirés de son exemple, témoignant du fait que la société civile commence à investir ce champ de la fin de vie, considérant qu'il n'appartient pas qu'aux soignants et à la médecine. Il lui semble que c'est là

une tendance tout à fait intéressante et remarquable qu'il conviendrait de soutenir et valoriser.

De la même façon, il a été très intéressé par l'initiative de Matthias

Schell et Géraldine Pouly, ayant conçu une maison de répit à Lyon. Le dispositif se situe encore plus en amont de la fin de vie que la maison de vie. Il vise à continuer de rendre possible une prise en charge d'un patient lourd

à domicile, en permettant d'éviter l'épuisement et le découragement de son aidant. L'accent étant porté sur l'aidant, la démarche est décentrée du patient, mais l'idée est tout de même de contribuer à ce que sa prise en charge par l'aidant puisse ensuite se poursuivre jusqu'à la fin et rester optimale.

Fin de vie ne veut pas dire démedicalisation

Le deuxième message sur lequel le groupe souhaite insister à l'issue de ses travaux est celui du nécessaire découplage, selon lui, entre démedicalisation et soins palliatifs de fin de vie. Il considère que l'idéal des soins palliatifs reste encore trop souvent centré sur l'idée de « démedicalisation », pour laisser la mort survenir de façon « naturelle ». Or, il n'est pas sûr que cette démedicalisation soit toujours ce qui permet au patient le meilleur confort en fin de vie. Par ailleurs, elle ne correspond plus sys-



tématiquement aux souhaits et aux réalités des patients contemporains. Les parcours de soins en amont de la fin de vie sont souvent extrêmement médicalisés et la volonté d'un patient peut être que sa fin de vie le reste au moins dans une certaine mesure : il peut dire clairement qu'il ne veut pas d'obstination déraisonnable, par exemple. Cela ne signifie pas qu'il ne souhaite pas être accompagné dans sa phase terminale par toute la technicité dont la médecine est capable, notamment pour faire face à une complication cataclysmique, soulager la douleur, la souffrance, voire être endormi profondément. Les professionnels de soins palliatifs membres du groupe ont fortement insisté sur l'idée qu'il était indispensable que les équipes soignantes accompagnant les patients en fin de vie – et notamment les équipes de soins palliatifs – continuent de rester à la pointe en matière d'expertise pharmacologique et technique pour pouvoir proposer aux patients le meilleur de la médecine jusqu'au terme de leur existence. En tout état de cause, la prise en charge et son éventuelle médicalisation doivent être adaptées aux besoins et aux demandes des patients.

En effet, la prise en charge de la mort ne saurait ignorer le modèle social contemporain. Elle se doit d'évoluer parallèlement à ce dernier. Pour beaucoup de patients, il est important d'aller au bout des possibilités

thérapeutiques, puis à un moment la bascule se fait vers la fin de vie. Ils attendent alors d'être accompagnés et soulagés par des traitements palliatifs, mais parfois aussi ils expriment le souhait d'une fin de vie qui ne se prolonge pas trop longtemps. Ainsi, au bout de la vie, beaucoup de patients contemporains attendent de la médecine qu'elle continue d'être présente, qu'elle ne les abandonne pas.

On l'a vu, qu'il s'agisse de patients atteints de cancer à qui l'on annonce la fin des chimiothérapies, de patients atteints de SLA qui ont chacun des seuils différents de demande thérapeutique, d'enfants atteints de maladies neurodégénératives



ou de grands prématurés en néonatalogie pour lesquels il est finalement décidé d'interrompre une réanimation dont il a été jugé qu'elle était devenue déraisonnable, il s'agit de passer d'une phase de médicalisation extrêmement agressive et intense

à une phase d'accompagnement de fin de vie. A ce stade, les souhaits et besoins des patients peuvent être différents, mais cette phase exige souvent d'autres formes de médicalisation, destinées à soulager la douleur, assurer le confort, prendre en charge de nouveaux symptômes, ou mettre en place une sédation. Toutes ces thérapeutiques nécessitent des compétences techniques particulières et un degré de professionnalisation à acquérir et à

remettre perpétuellement à niveau comme dans tous les champs de la médecine. Ainsi, l'idée de « mort naturelle », totalement démedicalisée, paraît-elle désormais incongrue dans le cadre de la société contemporaine. Aujourd'hui, la démarche palliative se doit de contenir un certain degré de technicité médicale, à ajuster en fonction des besoins et de la demande du patient. Il s'agit d'associer des traitements aussi bien curatifs que palliatifs pour lui assurer une continuité de prise en charge et le rassurer, lui et ses proches, dans le fait qu'il n'y aura pas de rupture de compétence au moment de la survenue d'une ultime complication.

Une impérieuse nécessité de développer les ressources en soins palliatifs de fin de vie

Une préoccupation centrale du groupe à l'issue de ses travaux concerne l'offre sanitaire. En effet, les moyens en structures et ressources de soins palliatifs de fin de vie peinent à devenir suffisants, malgré les plans nationaux successifs¹⁷

et il ne faudrait pas que la diversification des tâches et des intérêts des équipes de soins palliatifs rendent encore plus difficile l'accès aux ressources disponibles.

Il n'est pas question de défendre l'idée que tous les patients devraient pouvoir mourir dans un lit de soins palliatifs, ne serait-ce que parce que ce n'est pas forcément le meilleur choix pour tous. Mais le groupe s'est inquiété d'entendre que se multiplient en USP les séjours de répit par exemple, ou les séjours courts pour réajustement de prise en charge, aux dépens de séjours plus longs, permettant de garder les patients dans une même unité jusqu'à leur décès, sans leur faire subir plusieurs transferts ou allers et retours à ce stade de leur parcours. Le groupe ne conteste pas la pertinence de cette nouvelle activité palliative plus diversifiée, mais alerte sur le fait qu'elle pèse sur des structures déjà trop peu nombreuses et qu'elle remet en cause le rôle jusque-là dévolu aux USP. Ces dernières ne sont-elles pas en train d'adopter un mode de fonctionnement qui ressemble plus

à une prise en charge aigüe qu'à un accompagnement de fin de vie jusqu'au bout ? Est-ce souhaitable ? Ne faut-il pas maintenir des lieux d'accueil et d'accompagnement de la fin de vie qui restent fidèles à la vo-

cation d'origine des USP, des lieux où l'on vient pour mourir parce que c'est là que l'on se sentira le plus en paix, serein et sécurisé, du fait de sa pathologie ou de l'impossibilité



¹⁷ Quatre plans nationaux de développement des soins palliatifs ont été mis en place depuis 1999. Le plus récent couvrait la période 2015-2018.

pour soi d'un accompagnement à domicile, quelle qu'en soit la raison ? Pour le groupe, il convient certes de développer l'acculturation de la société en général, et de l'ensemble des soignants, toutes spécialités médicales confondues en particulier, aux enjeux d'un meilleur accompagnement de tous en fin de vie. Mais ceci ne doit pas se faire aux dépens

du développement des moyens dédiés et spécialisés en soins palliatifs de fin de vie, qui restent encore notoirement insuffisants chez nous, et dont le modèle le plus abouti aujourd'hui reste les USP, même si d'autres prises en charge innovantes se développent comme les maisons de vie ou les maisons de répit qu'il convient de valoriser.

Les principaux enseignements en un seul coup d'œil

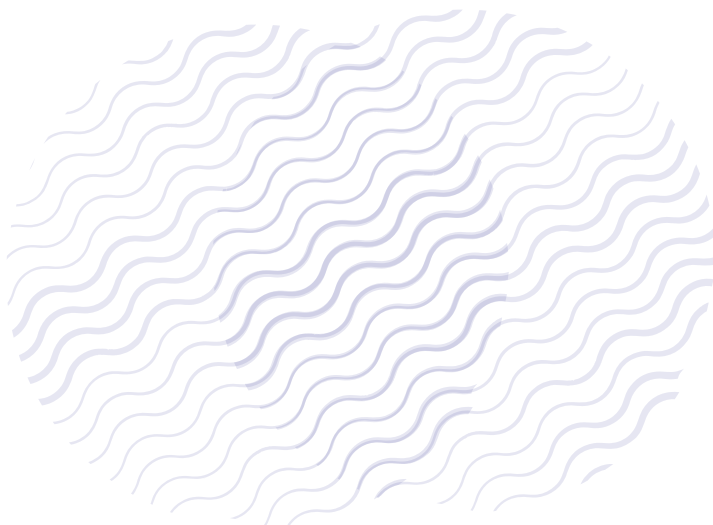


- ❶ Une nécessaire clarification des concepts : quelles différences entre soins palliatifs, soins palliatifs de fin de vie ou terminaux, démarche palliative, médecine palliative, culture palliative ?
- ❷ La création d'une spécialité disciplinaire de « médecine palliative » n'est pas indispensable au meilleur accompagnement palliatif des patients en fin de vie.
- ❸ Une plus grande acculturation de la société à la question de la fin de vie est indispensable : pour un développement de la « culture palliative ».
 - Mieux savoir reconnaître et nommer le moment de l'entrée en fin de vie
 - Davantage associer les proches dans la reconnaissance de ce moment, et en amont pour qu'ils s'y préparent, dans une relation plus systématiquement triangulaire entre patient, proches et équipe soignante
 - Proposer aux citoyens et aux patients, tout au long de leur parcours de soins, des espaces/occasions répétées de parole où la question de la fin de vie peut être abordée, sans que cela soit perçu comme une injonction d'en parler
 - Mieux faire connaître ce que sont les soins palliatifs de fin de vie et le rôle qu'ils ont dans l'accompagnement de fin de vie
 - Valoriser et favoriser le développement des initiatives citoyennes qui émergent en matière d'accompagnement de fin de vie
- ❹ Fin de vie ne veut pas dire démedicalisation.
- ❺ Il faut développer davantage les ressources en soins palliatifs de fin de vie, et notamment les structures d'accueil de type USP.

06

64

Conclusion



CONCLUSION

Le champ des soins palliatifs est en pleine mutation. Le savoir-faire qui a été développé dans ce domaine au chevet des patients en fin de vie a mis en exergue l'intérêt de ce que l'on appelle la « démarche palliative » : une démarche centrée sur la prise en charge holistique d'un patient, avec une plus grande priorité accordée au sens du soin, à la qualité de vie, aux valeurs du patient et à la prise en compte de son entourage plutôt qu'au curatif avant tout.

Certes, cette démarche pourrait opportunément irriguer l'ensemble de la médecine et l'aider à combattre certaines tendances plus technicistes et moins humanistes de son art.

Mais les réflexions menées dans le cadre de ce groupe de travail incitent à attirer l'attention sur le fait qu'il ne faudrait pas que ce nouvel essor de la démarche palliative se fasse aux dépens des patients en fin de vie, parce qu'attirant l'ensemble des ressources disponibles déjà

trop peu importantes pour répondre aux besoins. Car beaucoup reste à faire encore dans ce domaine, pour réellement améliorer les conditions de fin de vie de l'ensemble de nos concitoyens.

Si l'on ne peut que saluer l'émergence de nouvelles initiatives citoyennes, ainsi que l'engagement qui ne faiblit pas de bénévoles au sein des différentes associations d'accompagnement de fin de vie, il n'en reste pas moins que les patients sont aussi de plus en plus demandeurs de compétences techniques et pharmacologiques poussées, c'est-à-dire de médicalisation dans tous les sens du terme, jusqu'à leurs tout derniers jours de vie. C'est un champ que la médecine doit donc continuer d'investir, aux côtés de la société toute entière. Car, comme l'a souligné le groupe à plusieurs reprises, c'est au malade et à ses proches que reviennent de définir comment ils souhaitent que la médecine les accompagne, jusqu'au bout, au plus près de leurs besoins.

07

66

Bibliographie

69

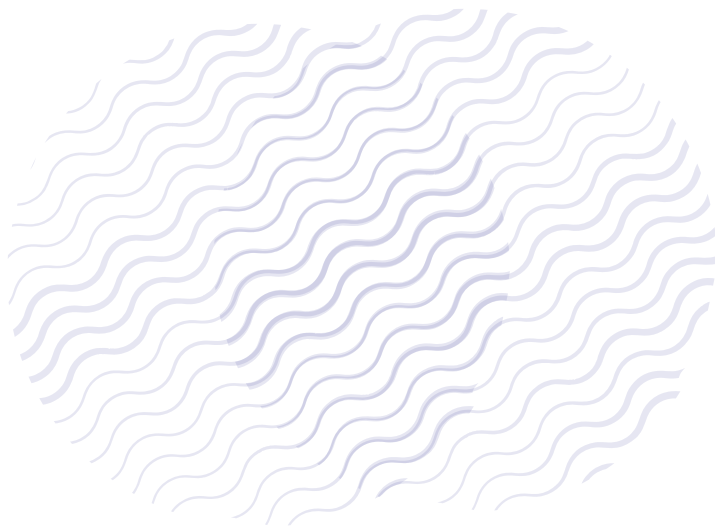
Glossaire

70

Annexes

Composition du groupe

Liste des intervenants



BIBLIOGRAPHIE

- 1** - Alonso, W., Hupcey, J.E., Kitko, L., Caregivers' perceptions of illness severity and end of life service utilization in advanced heart failure. *Heart and lung* 2017, vol. 46, n° 1, p. 35-39.
- 2** - Amano, K. et al. Association between early palliative care referrals, inpatient hospice utilization, and aggressiveness of care at the end of life. *Journal of palliative medicine* 2015, vol. 18, n° 3, p. 270-273.
- 3** - Bakitas, M.A. et al. Early versus delayed initiation of concurrent palliative oncology care: patient outcomes in the ENABLE III randomized controlled trial. *Journal of clinical oncology* 2015, vol. 33, n° 13, p. 1438-45. (<https://ascopubs.org/doi/10.1200/JCO.2014.58.6362>)
- 4** - Carter, B.S. Pediatric palliative care in infants and neonates. *Children* 2018, vol. 5, n° 2, p. 21-30 (<https://doi.org/10.3390/children5020021>)
- 5** - Chen-Scarabelli, C. et al. Dilemmas in end-stage heart failure. *Journal of geriatric cardiology* 2015, vol. 12, n° 1, p. 57-65. (<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4308459/pdf/jgc-12-01-057.pdf>)
- 6** - Sicard, D. *Penser solidairement la fin de vie : rapport à François Hollande Président de la République française*. Paris : La documentation française, 2012, 282 p. (<https://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/124000675/index.shtml>)
- 7** - Dahlin, C.M., Sutermeister, D.J. *Palliative nursing: scope and standards of practice : an essential resource for hospice and palliative nurses*. Silver Spring : American Nurses Association, 2014, 146 p.
- 8** - De Santiago, A. et al. A new palliative care consultation team at the oncology department of an university hospital : an assessment of initial efficiency and effectiveness. *Support Care Cancer* 2012, vol. 20, n° 9, p. 2199-2203.
- 9** - Ferrell, B.R., Temel, J.S, Temin, S. et al. Integration of palliative care into standard oncology care: American society of clinical oncology clinical practice guideline update. *Journal of clinical oncology* 2017, vol. 35, n° 1, p. 96-112 <https://ascopubs.org/doi/pdf/10.1200/JCO.2016.70.1474>
- 10** - Glaser, B.G., Strauss, A.L. *Time for dying*. Chicago : Aldine Publishing Group, 1968, 284 p.
- 11** - Goldwasser, F. et al. Timing of palliative care needs reporting and aggressiveness of care near the end of life in metastatic lung cancer: a national registry-based study. *Cancer* 2018, vol. 124, n° 14, p. 3044-3051
- 12** - Hui, D. et al. Indicators of integration of oncology and palliative care programs : an international consensus. *Annals of Oncology* 2015, vol. 26, n° 9, p. 1953-1959. (<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4551157/>)

- 13 -** Jang, R.W. et al. Palliative care and the aggressiveness of end of life care in patients with advanced pancreatic cancer. *Journal of the National Cancer Institute* 2015, vol. 107, n° 3, p. 1-8. (<https://academic.oup.com/jnci/article/107/3/dju424/912527>)
- 14 -** Ka Fai Ng, S. et al. Palliative care in a tertiary neonatal intensive care unit : a 10-Year Review. *BMJ Supportive and palliative care* 2018, prépublication. (<http://dx.doi.org/10.1136/bmjspcare-2018-001538>)
- 15 -** Kaasa, S. et al. Integration of oncology and palliative care: a *Lancet Oncology* Commission. *Lancet Oncology* 2018, vol. 19, n° 11, p. e588-e653.
- 16 -** Kavalieratos, D. et al. Association between palliative care and patient and caregiver outcomes: a systematic review and meta-analysis. *JAMA* 2016, vol. 316, n° 20, p. 2104-2114.
- 17 -** Kelley, A.S., Meier, D.E. Palliative care: a shifting paradigm. *New england journal of medicine* 2010, vol. 363, n° 8, p. 781-782. (<https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMe1004139>)
- 18 -** Martini, P., Alluin, R. Vieux, R. Soins palliatifs en néonatalogie: étude des pratiques des néonatalogistes français. *Médecine palliative* 2017, vol. 16, n° 6, p. 293-301.
- 19 -** Murray, S.A. et al. Illness trajectories and palliative care. *BMJ* 2005, vol. 330, p. 1007-1011.
- 20 -** Nguyen, L., Cooperberg, D.B., Spear, M. Introduction of triggers for palliative care consultation improves utilization and satisfaction within a level four NICU. *Journal of Perinatology* 2018, vol. 38, n° 8, p. 574-579.
- 21 -** Nieder, C. et al. Impact of early palliative intervention on the outcomes of care for patients with non-small cell lung cancer. *Support care cancer* 2016, vol. 24, n° 10, p. 4385-4391.
- 22 -** Richards, C. et al. When and why do neonatal and pediatric critical care physicians consult palliative care. *American journal of hospice and palliative care* 2018, vol. 35, n° 8, p. 840-846. (<https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1049909117739853>)
- 23 -** Roeland, E.J. Tailoring palliative care to the changing needs of people facing cancer. *Journal of clinical oncology* 2017, vol. 35, n° 8, p. 813-815.
- 24 -** Seaman, J.B. Patterns of palliative care service consultation in a sample of critically-ill ICU patients at high risk of dying, *Heart and lung* 2017, vol. 46, n° 1, p. 18-23.
- 25 -** Song, M.K., Happ, M.B. Generating high quality evidence in palliative and end of life care. *Heart and lung* 2017, vol. 46, n° 1, p. 1-2.
- 26 -** Temel, J.S. et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *New england journal of medicine* 2010, vol. 363, n° 8, p. 733-742. (<https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa1000678>)
- 27 -** Temel, J.S. et al. Effects of early integrated palliative care in patients with lung GI cancer: a randomized clinical trial. *Journal of clinical oncology* 2017, vol. 35, no. 8, p. 834-841. (<https://ascopubs.org/doi/pdf/10.1200/JCO.2016.70.5046>)
- 28 -** Tibi-Lévy, Y. La démarche palliative : bilan à 10 ans, *Médecine palliative* 2016, vol. 15, n° 2, p. 62-68.

29 - Vinant, P. et al. Integration and activity of hospital-based palliative care consultation teams: the INSIGHT multicentric cohort study. *BMC Palliative Care* 2017, 16:36, p. 1-9. (<https://doi.org/10.1186/s12904-017-0209-9>)

30 - Warraich, H. et al. How medicine has changed the end of life for patients with cardiovascular disease. *Journal of the American college of cardiology* 2017, vol. 70, n° 10, p. 1276-1289. (<https://doi.org/10.1016/j.jacc.2017.07.735>)

31 - Woitha et al. Ranking of palliative care development in the countries of the European Union. *Journal of pain and symptom management* 2016, vol. 52, n° 3, p. 370-377 (<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.03.008>)

32 - Zimmermann, C. et al. Early palliative care for patients with advanced cancer : a cluster-randomised controlled trial, *Lancet* 2014, vol. 383, n° 9930, p.1721-1730. ([https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)62416-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)62416-2))

GLOSSAIRE

ARS	Agence régionale de santé
DIU	Diplôme inter universitaire
DMS	Durée moyenne de séjour
DU	Diplôme universitaire
EHPAD	Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
GPE	Gastrostomie percutanée endoscopique
HAD	Hospitalisation à domicile
IMG	Interruption médicale de grossesse
LAT	Limitation et arrêt de traitement
LISP	Lit identifié de soins palliatifs
OMS	Organisation mondiale de la santé
USP	Unité de soins palliatifs
VNI	Ventilation non invasive

ANNEXES

Composition du groupe

PRÉSIDENT

Marcel-Louis VIALARD

Anesthésiste-réanimateur et médecin de soins palliatifs, Responsable de l'équipe mobile de soins palliatifs adulte et pédiatrique, Hôpital Necker, AP-HP, Paris

MEMBRES DU GROUPE

Guillaume BELOURIEZ

Médecin de soins palliatifs et psychiatre, Strasbourg

Sandrine BRETONNIERE

Docteure en sociologie, Responsable du Pôle études et données, CNSPFV

Marion BROUCKE

Infirmière, Unité de soins palliatifs Paul Brousse, AP-HP, Villejuif

Noëlle CARLIN

Cadre de santé en USP, Grenoble, docteure en philosophie, Membre du Conseil d'orientation stratégique (COS) du CNSPFV

Brigitte CHABROL

Neuropédiatre, Chef de service de neurologie pédiatrique, Hôpital de la Timone, AP-HM, Marseille

Faustine COLIN

Médecin de soins palliatifs, équipe mobile de soins palliatifs, Hôpital Saint-Antoine, AP-HP, Paris

Véronique FOURNIER

Médecin, Présidente du CNSPFV

Rozenn LE BERRE

Docteure en philosophie, Enseignante-chercheuse au Centre d'éthique médicale (Faculté de médecine et de maïeutique), maître de conférences à l'Institut catholique de Lille

Clément LECLAIRE

Médecin, Coordonnateur HAD, AP-HP, Paris

Marie-Christine MORIN

Bénévole en soins palliatifs, Paris

Stéphanie PIERRE

Philosophe, Chargée de mission au Pôle études et données, CNSPFV

Marina RENNESSON

Documentaliste, Responsable du Pôle édition et documentation, CNSPFV

Sophie TRARIEUX-SIGNOL

Juriste et chercheuse en Sciences humaines et sociales, Service d'hématologie clinique et de thérapie cellulaire, CHU de Limoges

Jean WILS

Chargé de relations avec les usagers, Hôpital Saint-Antoine, AP-HP, Paris

Liste des intervenants

Jan Bernheim, oncologue et chercheur au End of Life Care Research Group, Université libre de Bruxelles et Université de Gand, Belgique

Soins palliatifs en Belgique : une approche centrée sur la fin de vie conciliant quand il le faut les soins palliatifs et l'aide active à mourir

Brigitte Chabrol, neuropédiatre, Chef de service de neurologie pédiatrique, Hôpital de la Timone, AP-HM, Marseille

Soins palliatifs en neurologie pédiatrique

Isabelle Desguerre, neuropédiatre, Chef de service de neurologie pédiatrique, Hôpital Necker, AP-HP, Paris

Soins palliatifs en neurologie pédiatrique

Marie-Elisabeth Faymonville, anesthésiste-réanimateur et médecin de soins palliatifs, Responsable du Centre de la douleur, CHU de Liège, Belgique

Soins palliatifs en Belgique : une approche centrée sur la fin de vie conciliant quand il le faut les soins palliatifs et l'aide active à mourir

Catherine Grancher, Association Vaincre la mucoviscidose

Association de patients et soins palliatifs

Lamia Hachmaoui, gériatre et médecin de soins palliatifs, responsable de l'équipe mobile de soins palliatifs, Hôpital Avicenne-René Muret, AP-HP, Bobigny

Soins palliatifs et gériatrie

Laure Hubidos, fondatrice de la Maison de vie, Besançon

La Maison de vie : une initiative citoyenne

Alice Lancelle, aide-soignante, doctorante en philosophie, Université catholique de Lille

Soins palliatifs en EHPAD

Rolande Lancien, Association APF France Handicap de Paris

Association de patients et soins palliatifs

Rozenn Le Berre, Docteure en philosophie, Enseignante-chercheuse au Centre d'éthique médicale (Faculté de médecine et de maïeutique), maître de conférences à l'Institut Catholique de Lille

Marie-Louise Mangho,
Association APF France
Handicap

Guy Moriette, néonatalogiste,
PU-PH en médecine néonatale

Sophie Pautex, gériatre et
médecin de soins palliatifs, Unité
de gériatrie et de soins palliatifs
communautaires, Hôpitaux
universitaires de Genève

Géraldine Pouly, médecin
généraliste, la Maison de répit,
Lyon

Georges Sebbane, gériatre,
Chef de service de gériatrie et
de médecine palliative, Hôpital
Avicenne-René Muret, AP-HP,
Bobigny

Les soins palliatifs : historique et enjeux
pédagogiques

Association de patients et soins palliatifs

Soins palliatifs en néonatalogie

Soins palliatifs en Suisse : une approche
pluridisciplinaire centrée sur la fin de vie

La Maison de répit : prise en charge
des aidants et des patients

Soins palliatifs et gériatrie

Les Cahiers du CNSPFV, les travaux thématiques (ISBN 978-2-9561977-5-1), 2019, numéro 3.

Responsable de production éditoriale : le Pôle édition et documentation
du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie

Tél. : +33 (0)1 53 72 33 10

Email : documentation@spfv.fr

Toute reproduction ou représentation intégrale ou partielle, par quelque procédé que ce soit, des pages publiées dans la présente synthèse, doit faire mention du CNSPFV comme suit :

CNSPFV. Des soins palliatifs à la médecine palliative : quels enjeux pour l'avenir ?, Paris : CNSPFV, 2019, 76 p.

Edition : CNSPFV

Responsable de la publication : Véronique Fournier, présidente du CNSPFV

Indexation : Palli@Doc/VigiPallia

Imprimé en France par Idéale Prod, 23 rue Joubert, 75009 Paris.

Dépôt légal : 06/2019.

ISBN : 978-2-9561977-5-1

ISSN : 2609-6935

Quels sont les liens exacts entre fin de vie et soins palliatifs ? La mission des soins palliatifs peut-elle/doit-elle se réduire à la question de la fin de vie ? Cette question travaille le monde des soins palliatifs depuis plusieurs années, en France comme à l'international.

Pour répondre à cette interrogation ou du moins lui apporter quelques éclairages, le CNSPFV a mandaté un groupe d'experts et de praticiens dont les conclusions sont disponibles dans cet ouvrage.

La collection « **Les travaux thématiques** » met en lumière un sujet précis lié aux soins palliatifs et à la fin de vie. A partir d'expériences et d'initiatives concrètes, il s'agit de faire une évaluation en temps réel de ce qui est à l'œuvre sur le terrain, et de comment patients, citoyens et professionnels de santé s'emparent de la question étudiée. Cet ouvrage est le troisième de la collection.

Retrouvez nos publications sur www.parlons-fin-de-vie.fr
Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie
35 rue du Plateau – CS 20004 – 75958 Paris cedex 19
01 53 72 33 00



**Fin de vie
Soins Palliatifs**
CENTRE NATIONAL