

GOVERNANCE ET SOINS PALLIATIFS

**Docteur François de la Fournière -Praticien Hospitalier- &
Équipe Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs :
Docteur Maylis Dubasque, Isabelle Haritchabalet & Josiane Massou.**

Résumé

Les soins palliatifs sont (définition de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs) des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluri professionnelle. Ils ont pour objectif de prévenir et de soulager les symptômes physiques sans négliger la douleur, d'anticiper les risques de complications et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée. Les personnes dont l'état requiert des soins palliatifs sont les personnes atteintes de maladie grave évolutive, mettant en jeu le pronostic vital en phase avancée ou terminale.

Applicable dans tous les services de soins, la **démarche palliative** repose sur différents principes (ANAES 2004) :

- La mise en place d'un projet de service
- La formation interne des soignants
- L'organisation des échanges entre professionnels du soin
- Le recours à des aides extérieures

Il va de soi que l'organisation et la gestion d'une telle activité nécessite de solides moyens matériels, financiers et humains. En termes d'organisation, on compte 82 unités de lits hospitaliers en France, 317 équipes mobiles et 84 réseaux. En termes de gestion, on retiendra de réels engagements sur le plan collectif et une véritable éthique sur le plan individuel.

En mettant l'accent sur la complexité du système socio-technique ainsi conçu nous développerons ici notre expérience d'équipe mobile en place depuis 3 ans au Centre Hospitalier de Pau en partant du constat que les 3 composantes traditionnelles de l'hôpital : M (médecins), S (soignants) et A (administratifs) n'ont pas le même regard sur cette discipline. De plus, la tarification nouvelle à l'activité liée à la gouvernance n'est pas applicable en la matière.

Idéalement, une nouvelle gouvernance, une gouvernance bien comprise devrait aider projet de service et équipe de soins palliatifs à se fondre dans une même politique et à épouser des objectifs et un langage commun pour coopérer.

"Je crois que cesser d'occulter la mort implique non pas qu'on se réconcilie avec elle, mais qu'on dialogue avec". Edgar Morin

Mots clés : accompagnement, équipe, hôpital, projet de service, soins palliatifs

HEALTH CARE GOVERNANCE & HEALTH PALLIATIVE GOVERNANCE

Abstract¹

The palliative care (according to the French Company of Accompaniment and Palliative Care) is an active, continuous, and evaluative care, coordinated and practised by a pluri-professional team. They aim to prevent and relieve the physical symptoms without neglecting the pain, to anticipate the risks of complications and to take into account the psychological, social and spiritual needs, in the respect of the dignity of the person. The people whose health state requires palliative care are those reached of serious evolutionary illness, threatening the survival in advanced or final phase of life.

Actually in use in all the care services, the palliative accompaniment states defined principles (ANAES 2004) :

- the installation of a healthcare team project
- the continuous training of healthcare persons
- the organisation of exchanges between the healthcare professionals
- the rescue to external assistances.

It goes without saying that the organisation and the management of such an activity require a big amount of material, financial and human supports. In terms of organisation, one counts 82 units of hospital beds in France, 317 mobile teams and 84 networks.

In terms of management, one will retain real engagements at the collective level and a true ethics at the individual level. By pointing to the social & technical aspects of the complexity of the system we will develop here our experiment of mobile team since 3 years within the Hospital complex of Pau. The 3 traditional partners of the hospital-enterprise : M (doctors), S (health care technicians) and A (administrative persons) indeed do not have the same point of view on this discipline. Moreover, the new payment management related to the governance is in fact not easy to use.

Ideally, a new governance, a well-understood governance, should help both the project service and the palliative care team to follow the same policy, to share the same objectives and a common language in order to cooperate.

*"I believe that to cease occulting death implies not to reconcile with it, but to dialogue with it".
Edgar Morin*

Les soins palliatifs sont (définition de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs) des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluri professionnelle. Ils ont pour objectif de prévenir et de soulager les symptômes physiques sans négliger la douleur, d'anticiper les risques de complications et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée. Les personnes dont l'état requiert des soins palliatifs sont les personnes atteintes de maladie grave évolutive, mettant en jeu le pronostic vital en phase avancée ou terminale.

¹ traduction : Pierre Bricage

Applicable dans tous les services de soins, la **démarche palliative** repose sur différents principes (ANAES 2004) :

- 1 La mise en place d'un projet de service permettant aux soignants de s'approprier les solutions adaptées à leurs besoins
- 2 La formation interne des soignants pour l'enrichissement des connaissances et favoriser l'utilisation d'un langage commun
- 3 L'organisation des échanges entre professionnels du soin : permet de mieux se connaître donc de mieux se comprendre.

La réflexion pluridisciplinaire autour du patient comprenant des espaces de concertation régulière, une réflexion éthique et la discussion des cas plus difficiles, facilite le dialogue et les échanges en débouchant sur une meilleure compréhension du sens des traitements. La clarification de l'élaboration du processus décisionnel contribue à créer un climat de confiance.

- 4 Le recours à des aides extérieures permet à l'équipe de bénéficier de compétences de :
 - une équipe mobile en soins palliatifs
 - un psychologue (mise en place d'espaces de parole, ...)
 - les personnes ressources :
socio-esthéticiennes, sophrologues, ergothérapeutes, diététiciennes...
 - des bénévoles accompagnants.

Il va de soi que l'organisation et la gestion d'une telle activité nécessitent de solides moyens matériels, financiers et humains. En termes d'organisation, on compte² en 2006, 82 unités de lits hospitaliers en France, 317 équipes mobiles et 84 réseaux. En termes de gestion, on retiendra de réels engagements sur le plan collectif et une véritable éthique sur le plan individuel.

En mettant l'accent sur la complexité du système socio-technique ainsi conçu nous développerons ici notre expérience d'équipe mobile en place depuis 3 ans au Centre hospitalier de Pau. Notre expérience étant brève, nous resituerons le cadre des équipes mobiles et d'accompagnement en soins palliatifs par leur existence depuis une vingtaine d'années, leur promotion surtout depuis les années 90. Au départ elles s'adressaient surtout aux patients cancéreux et à leur entourage, mais le cadre s'est élargi à des pathologies très diverses, par exemple les dégénérescences "du système nerveux", les maladies infectieuses, les maladies gériatriques globales avec polypathologie ou perte d'autonomie. Cette diversité diagnostique s'est naturellement assortie de symptômes variés à considérer et plus seulement la prise en soin de la douleur mais la souffrance psychologique du malade, de la famille, et la prise en considération de ses problèmes individuels, sociaux et spirituels.

Leur activité passe aussi par une mission de formation et de recherche et se poursuit après la phase palliative spécifique ; elle peut concerner la phase terminale de la maladie et le décès. Au-delà du décès, le but des équipes est également d'assurer le suivi de deuil car si la période de la fin de vie est importante pour le malade, elle l'est également pour la famille qui gardera un souvenir souvent "indélébile".

"Pour que les inconsolables pleurent moins les irremplaçables" cet accompagnement est déterminant car il pourrait même conditionner la propre approche des survivants.

N'oublions pas que les soins palliatifs qui se pratiquent en équipe mobile ou en unité de soins palliatifs concerneraient un nombre important de malades en fin de vie (environ 200 à 300000 personnes /an) ce qui se situe loin du nombre total de décès (trois fois plus) avec un certain nombre de fins de vie brutales où l'accompagnement n'est ni prescriptible ni opérationnel pour les survivants.

² Gérontologie et Soins, janvier, février 2006

Enfin, et la définition initiale des soins palliatifs y fait référence, il nous faut considérer la mort comme un événement naturel, le deuil ou le travail de deuil n'étant sûrement pas à assumer par les seuls soignants. "La vie aidant la mort ou la mort aidant la vie" (C. Saunders).

La difficulté des soignants d'équipe mobile de soins palliatifs (en tout cas de la nôtre), qu'ils soient médecin, infirmier ou psychologue qui ne sont que "proposants" vis-à-vis de conseils thérapeutiques, médicamenteux ou non, est de ne pas être toujours suivis, compris ou entendus... Ils ne se substituent pas aux soins dans les différents services où ils sont appelés; c'est le plus souvent un soignant non-médecin, une famille, parfois un malade qui les appellent pour un accompagnement palliatif spécifique ou terminal et la prescription thérapeutique appartient dans tous les cas au prescripteur du service de soins concernés. Il peut y avoir donc un décalage entre l'option curative et l'option palliative des deux approches.

Même si le cloisonnement entre soins palliatifs et soins curatifs est beaucoup moins "étanche" que par le passé, nous nous aiderons du tableau ci-dessous déjà un peu ancien pour dégager de la complexité évoquée ci-dessus une confrontation "binaire" et y réfléchir ensemble.

Tableau 1. **Distinction entre soins curatifs et soins palliatifs**³

	Soins palliatifs	Soins curatifs
Objectif	Qualité de vie	Durée de vie
Approche	Pluridisciplinaire	Médico-technique
Dimension psycho-sociale	Essentielle	Accessoire
Représentation de la mort	Évènement naturel	"Échec médical"

Le niveau d'un soin curatif effectué par un médecin est bien celui d'un acte médico-technique [un diagnostic – un traitement] selon la médecine pasteurienne ou encore la médecine expérimentale de Claude Bernard héritée du XIXe siècle. Ce niveau semble pouvoir se dispenser d'un "travail de la maladie" au sens de Balint surtout si la résolution de la pathologie est brève même si nous sommes persuadés que ce travail peut être positif.

En revanche, au-delà de ces soins médico-techniques, dès que l'on entre dans la problématique d'une maladie chronique "incurable" ou d'une maladie palliative dans sa phase initiale spécifique avant la phase terminale, la problématique des soins relationnels apparaît prépondérante. La transdisciplinarité qui était l'exception devient la règle. Le concept de qualité de vie est introduit et l'environnement du malade ne peut plus être ignoré.

Avant de passer au niveau de l'institution où sont pratiqués les soins, il nous faut évoquer la difficulté pour bien des médecins d'envisager de passer du stade curatif au stade palliatif au-delà de critères décisionnels maintenant bien établis. Les médecins hospitaliers sont bien en effet les nouveaux professionnels de la mort, puisqu'on décède 7 fois sur 10 à l'hôpital ou en clinique. Cette évolution place les médecins en particulier, et les soignants en général, devant la contradiction suivante :

- lutter le plus en plus efficacement contre la maladie, faire reculer les limites de la mort grâce aux progrès de la médecine
- et accepter toutefois les limites de la médecine et le caractère aliénable de la mort.

³ Zittoun R. Table ronde : soins palliatifs ou curatifs. Les guides de la décision. Le médecin, le mourant et l'incurable. Actes du IIIème congrès international d'éthique médicale. Conseil nation de l'Ordre des Médecins, Paris, mars 1991.

Pour se défendre contre cette souffrance, une idéologie défensive du métier comme pour tous les métiers à risque⁴ interdirait de pactiser avec la mort pour quelque raison que ce soit. L'exercice du métier se poursuivrait par déni de la mort, par le pouvoir médical, avec le risque à la clef d'agressivité thérapeutique voire d'acharnement. C'est ce déni qui fait parler de guérison à certains oncologues en face de régression d'images radiologiques par exemple au scanner, alors que l'état général du malade ou son autonomie s'altère.

Nous voyons bien que la complexité bio-psycho-sociale de l'individu gravement atteint ou en fin de vie est en réalité un "mot problème" et non un "mot solution"⁵ avec une adaptation à chaque cas.

Au niveau de la composante institutionnelle, c'est-à-dire du Centre Hospitalier, ou de tout autre établissement de santé, il nous faut repartir du même constat qu'il y a un an (colloque AFSCET 2005 – Gouvernance et gériatrie) : les trois composantes traditionnelles de l'hôpital : M (médecins), S (soignants) et A (administratifs) n'ont pas le même regard sur la discipline palliative. Nous l'avons bien vu avec les médecins, l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs ne permet pas toujours la diffusion des idées et des pratiques des soins palliatifs dans toutes les équipes d'un établissement, et pas seulement en raison du petit nombre de soignants que comporte cette équipe (c'est-à-dire deux équivalents temps plein à l'hôpital). Quant aux soignants des services, ils s'attachent davantage à traiter le malade autant que sa maladie, au cours de réunions de service, ils peuvent davantage décliner leur action et être motivés par des objectifs réalistes. Ils respecteront les droits du patient et auront un accord sur les valeurs partagées d'autant plus grand que le processus décisionnel est transparent. Qu'en est-il des cadres de santé mi-soignants mi-administratifs, écartelés entre leur fonction initiale de soignant, leur motivation de bienfaisance et leur étiquette de porte-parole d'une administration comptable...

Quant au soutien aux proches du malade, il sera d'autant plus pertinent que les soignants eux-mêmes seront formés ou accompagnés.

Que peut faire le groupe A pour promouvoir les soins palliatifs à l'heure où le programme 2002-2005 est terminé et où les réseaux extra-hospitaliers supplétifs des anciennes équipes mobiles de soins palliatifs extrahospitalières ne sont qu'en phase débutante ou en demande de financement ? En effet, la tarification des équipes mobiles ne se fait pas à l'activité T2 A qui doit être de mise dans tous les établissements de santé dès 2007. Elle repose sur une tarification dite MIGAC qui rend difficile tout renforcement en effectif. Quant aux lits d'unité de soins palliatifs, la durée plus longue que la moyenne de toute hospitalisation est peu génératrice de "points" ISA donc d'une valorisation T2A. Même s'il existe des systèmes de valorisation modérée en cas de cotation du malade soins palliatifs, la priorité hospitalière reste aux soins techniques plutôt qu'à la création de lits spécifiques palliatifs regroupés. Il y a donc inhumanité d'un système qui se prétend maître de l'organisation gestionnaire et d'un temps incalculable. De manière encore plus nette, n'y a-t-il pas incitation à l'euthanasie dès l'instant où est au-delà de la norme de durée de séjour ou de temps imparti.

À l'hôpital de Pau, 7 lits identifiés doivent être créés début 2007, peut être les limites de ce nombre de lits, dans chaque service d'oncologie concerné feront apparaître clairement la nécessité de lits regroupés, aux soignants, à l'administration et in fine aux médecins par incapacité de pouvoir accompagner jusqu'au bout tous les malades qui ne peuvent l'être à domicile. La charge de travail sera accrue dans ces lits sans renfort quantitatif du personnel de soins. Il y aura seulement l'introduction d'un psychologue temps plein au plan qualitatif mais pas de renfort du personnel de base.

En résumé, la tarification nouvelle à l'activité liée à la gouvernance n'est pas applicable en la matière.

⁴ Dejours C., Travail, usure mentale, Paris, Bayard Edition, 1993, 43

⁵ Morin Edgar, Introduction à la pensée complexe, Edition ESF, Paris, 1990

Cette nouvelle gouvernance pose le problème majeur du rapport au temps des soins palliatifs. La prise de pouvoir administrative sur le temps pour le rendre productif au maximum est en effet utopique dans un domaine, les soins palliatifs, où il y a reconnaissance et respect du temps nécessaire à la personne pour se séparer de la vie. Ces deux objectifs sont rarement compatibles et ce n'est pas augmenter de 30 % par exemple la valeur marchande accordée à ce temps qui changera la qualité de sa durée. Standardiser cette durée est déjà pratiquement suspect et les soignants ne peuvent se retrouver dans cette ambiguïté.

À l'échelon local idéalement, une gouvernance bien comprise devrait aider d'une part projet de service avec quelques lits identifiés d'un service d'oncologie par exemple et équipe de soins palliatifs d'autre part, à se fondre dans une même politique et à poser des objectifs et un langage commun pour coopérer. Resterait, au-delà de cet exemple, la nécessité incontournable de diffuser ce langage commun à tous les autres services de l'hôpital et au réseau de proximité.

De manière incontournable, la création à moyen terme d'une unité de soins palliatifs hospitalo-territoriale s'imposerait. Seul l'avenir dira si les soins palliatifs seront emblématiques d'une nouvelle utopie sociale. Alain Touraine en donnait une définition⁶ : "Mais le sujet se forme aussi dans la tristesse, comme un ultime retour sur soi après les souffrances et les échecs subis, dans la maladie et la proximité de la mort. Ceux et celles qui donnent des soins palliatifs aux mourants, qui établissent avec eux une communication à la fois verbale et non-verbale, les aident à se sentir reconnus comme Sujets, et même parfois à être plus heureux qu'ils ne l'ont été pendant la plus grande partie de leur vie, parce qu'ils se sentent aimés dans leur effort pour se comporter en être dignes et libres, au moment où la mort va les emporter".

Nous concluons avec le poète Antonio Machado, qui mieux que quiconque peut nous aider à apprivoiser la mort, et qui a écrit ces quelques vers durant son bref exil catalan à la fin de la guerre civile d'Espagne : "Et quand viendra le jour de l'ultime voyage, Quand le navire, qui ne doit jamais revenir, sera sur le point de partir, vous me trouverez à bord léger de tout bagage, puisque nu, comme les fils de la mer". Ces craintes du poète sont exactement en miroir des craintes du mourant de Saint Christopher's Hospice⁷ qui exprimait que les craintes les plus fréquentes sont celles d'être séparé de l'être aimé, de son foyer, de son métier, plus que la peur de la perte d'autonomie ou la peur de conséquences pour sa famille, de la douleur, ... En résumé la peur de perdre la vie, la peur de perdre une vie à vivre!

⁶ Touraine A, Pourrons nous vivre ensemble égaux et différents ? Édition Fayard.

⁷ Parkes CM, Psychologie du mourant, Rev. Prat 1986, 36, 479-85