

Les conditions de la mise en réseau des acteurs de soins pour l'accompagnement de patients cancéreux en phase palliative, à partir d'une analyse des pratiques.

Mémoire de DEA d'Ethique Médicale et Biologique,
présenté par Bernard DEVALOIS, [Unité Mobile de Soins Palliatifs, CHU Dupuytren 87042 Limoges](#)
cedex. b.devalois@umsp-limoges.org
Directeur de mémoire : Pr. P. PINELL

L'institution de réseaux de soins constitue une nouvelle étape dans la recherche d'une rationalisation du système de santé français. Elle correspond à une démarche visant à modifier le modèle traditionnel de gestion des structures d'offre de soins. Les difficultés actuelles de prise en charge des patients en fin de vie ont naturellement conduit à appliquer à ce domaine le travail en réseau. Le développement de la pratique des soins palliatifs est depuis quelques années une priorité affichée de santé publique. De nombreux textes aussi bien d'origine administrative que professionnelle fixent les orientations et les modalités de cette prise en charge des patients en fin de vie. Le Ministre de la Santé a souhaité que se créent des réseaux "notamment dans le cadre des Soins Palliatifs et de la prise en charge de la douleur". Toutes les conditions semblent donc requises pour voir se multiplier les projets de réseaux pour la prise en charge des patients en fin de vie. Le réseau constitue certes une réponse possible à des problèmes précis de santé prenant en compte les besoins individuels et les possibilités de la communauté. Mais, le préalable à sa mise en œuvre est l'analyse soigneuse des problèmes posés pour savoir si le réseau est la bonne réponse, et s'il existe des acteurs pour s'y investir. C'est l'objet du mémoire qui s'efforce de vérifier la nature des problèmes posés concrètement par la prise en charge à la fois hospitalière et à domicile des patients cancéreux en fin de vie et la possibilité de les résoudre par la mise en œuvre d'un réseau de soins palliatifs et d'accompagnement entre les établissements hospitaliers et le secteur ambulatoire. Il porte donc sur l'évaluation des pratiques actuelles afin de mettre en évidence les éventuelles tensions - notamment d'ordre éthique - que peut générer la prise en charge de ces patients.

Le travail porte à la fois sur les pratiques et les représentations des différents acteurs de soins vis à vis de l'accompagnement de patients en fin de vie et de la mise en place de réseaux de coordination des soins. Il est basé sur une série d'entretiens semi-directifs avec les différents acteurs de soins directement impliqués dans la prise en charge aussi bien à domicile qu'en milieu hospitalier de 4 patients récemment décédés d'une pathologie cancéreuse. Cette méthodologie permet d'une part de comparer le vécu des interviewés autour de l'accompagnement d'un patient précis, et d'autre part de sortir d'un discours convenu et vague pour se rapprocher de la réalité quotidienne des acteurs de soins. Au total 17 entretiens ont été réalisés.

Les principaux points de dysfonctionnement dans la coordination des soins qui émergent de l'analyse de ces entretiens doivent impérativement être pris en compte dans le cadre de la mise en œuvre des réseaux de soins actuellement encouragés par le législateur et les autorités de tutelle.

Mauvaise communication entre les différents acteurs, notamment sur l'information détenue par le patient concernant son diagnostic et son pronostic :

La communication entre les différents acteurs de soins est globalement insatisfaisante. C'est notamment le cas pour la communication entre les acteurs hospitaliers et les acteurs intervenants à domicile. La communication entre médecins, si elle satisfait généralement les médecins hospitaliers, n'est pas jugée comme suffisante par les généralistes. Elle est quasiment inexistante entre acteurs à domicile non-médecins et acteurs hospitaliers. Il existe également des problèmes de communication entre les acteurs à domicile (entre les médecins généralistes et les infirmières ou les kinésithérapeutes par exemple) et entre les acteurs hospitaliers (avec les équipes de nuit par exemple qui se sentent très isolées).

Un exemple caractéristique en est donné par l'étude de l'information détenue par les différents soignants sur ce que le malade connaît de son diagnostic et de son pronostic (ce qui a été dit au patient et ce qu'il en savait réellement). Dans l'échantillon étudié la transmission entre l'ensemble des acteurs concernés de cette information (pourtant capitale pour la prise en charge et

l'accompagnement d'un patient en fin de vie) est correcte dans moins d'un quart des cas. Lorsqu'elle est correcte il s'agit d'une transmission entre médecins, alors qu'elle est toujours incorrecte entre médecins et non-médecins. Enfin pour l'ensemble des acteurs interrogés il semble que les malades soient globalement mal informés de leurs pronostics et même de leurs diagnostics, alors que l'entourage est lui systématiquement mis au courant. Cette différence dans l'information complète détenue par la famille et l'information restreinte détenue par le patient, entraîne des difficultés de prise en charge notamment pour les infirmières qui ont du mal à gérer cet état de fait et préfèrent fuir toutes les questions des patients en se réfugiant derrière les gestes techniques.

Dans le cadre de la mise en place d'un réseau il est donc impératif :

Que tous les acteurs puissent discuter ensemble de l'information délivrée au patient concernant son diagnostic et son pronostic, afin de s'adapter au mieux à ses demandes et à son cheminement dans son travail de trépas.

Que des procédures précises soient mises en place afin d'organiser la circulation de l'information entre l'ensemble des acteurs de soins. Les courriers ne peuvent pas satisfaire complètement cette demande et il convient d'envisager des réunions de coordination régulières (ce qui implique une rémunération spécifique pour ce temps de coordination).

Absence de procédures permettant de gérer le problème des décisions thérapeutiques en fin de vie et de leurs conséquences sur le plan éthique :

Lors de la phase palliative de nombreuses situations appellent des décisions délicates à prendre (poursuite ou non d'une chimiothérapie, traitement chirurgical ou médical d'une complication ou abstention thérapeutique, etc.). Les décisions semblent actuellement reposer essentiellement sur une seule personne (le médecin hospitalier) ou sur un "staff" anonyme sans que les autres acteurs ne soient associés à la décision, ni même informés des éléments justifiant cette décision. Certaines de ces décisions posent des questions éthiques complexes comme la pratique des essais thérapeutiques de phase I ou II, les protocoles à visée compassionnelle, l'utilisation de chimiothérapie "placebos", etc. La prise de conscience de ces enjeux éthiques n'est pas toujours claire et la tension sous jacente est nettement répercutée sur les autres acteurs de soins chargés de mettre en oeuvre des décisions auxquelles ils ne sont pas associés et parfois qu'ils ne comprennent pas. De plus le consentement du patient est loin d'être évident pour certaines de ces décisions, faute notamment de lui avoir délivré au départ une information claire sur sa pathologie et ses éventuelles conséquences.

Dans le cadre de la mise en place d'un réseau il est donc impératif :

Que les décisions thérapeutiques soient prises en collaboration avec l'ensemble des acteurs dans le cadre des procédures d'éthique de la discussion définies notamment par Habermas.

Que le patient soit informé et associé aux décisions thérapeutiques le concernant, afin de sortir du paternalisme médical et pour respecter à la fois le principe d'autonomie du patient et le principe de bienveillance.

Confusion persistante concernant l'utilisation de la morphine, la pratique de la sédation, l'euthanasie volontaire ou involontaire :

Pour un grand nombre de soignants, il existe une confusion entre l'utilisation de la morphine comme antalgique et comme agent sédatif de fin de vie ("mort fine"). De même il existe une confusion entre la sédation en fin de vie et l'accélération de la mort (euthanasie). De plus il existe un déficit sérieux de connaissance des critères justifiant la mise en oeuvre d'une sédation, notamment en situation critique (hémorragies massives, dyspnée aiguë) conduisant à sa non mise en oeuvre, même si la décision en a été prise.

Dans le cadre de la mise en place d'un réseau il est donc impératif que tous les acteurs soient au clair :

Sur l'utilisation de la morphine comme antalgique (ou comme anti-dyspnéique) et non comme agent sédatif ou d'accélération de la mort.

Sur les conditions d'une éventuelle sédation en fin de vie, qui doit être anticipée et discutée afin d'éviter une décision "en urgence".

Sur la nature ontologique de la dignité humaine qui ne saurait être aliénée par la maladie, la dépendance ou l'approche de la mort, et qu'il est du devoir des soignants de respecter quoiqu'il arrive.

Sur les impératifs législatifs, déontologiques mais surtout éthiques qui doivent conduire à tout mettre en oeuvre pour assurer au mourant le respect de sa dignité, sans pour autant vouloir abrégé sa vie (souvent par méconnaissance des possibilités existantes de soulagement des symptômes).

Confusion fréquente entre douleur et souffrance. Intrication entre douleur des patients et souffrance des soignants et de l'entourage.

Les patients et les soignants eux-mêmes font difficilement la différence entre la douleur (avoir mal) et la souffrance (être mal). L'approche de la mort entraîne chez les patients une souffrance importante dans le cadre du travail de trépas (préparation à la mort prochaine). Cette souffrance est majorée par une douleur non contrôlée mais elle ne doit pas être confondue avec elle. De plus la souffrance et la douleur des patients entraînent une souffrance de l'entourage et des soignants, notamment les plus impliqués au contact direct des malades (soignants non-médecins). La prise en charge de la souffrance de l'entourage est un élément important afin d'éviter une focalisation sur la douleur du patient, à titre de mécanisme compensatoire. Pour les soignants il existe également un mécanisme d'adaptation face à la souffrance qui est de renvoyer le patient vers d'autres soignants. Le patient se retrouve alors dans le rôle d'une "patate chaude". Ainsi c'est souvent en alléguant une douleur "incontrôlable (c'est à dire que l'on a pas pu ou su contrôlée) du patient qu'on le fera hospitaliser pour éviter sa propre souffrance de soignant, alors qu'il est possible dans l'immense majorité des cas de la contrôler à domicile. La proximité rapprochée de la mort conduit également à des "ré hospitalisations en urgence", souvent via le SAMU et le service des urgences pour éviter la confrontation avec la réalité de la mort. Il est pourtant clair que ces structures ne sont pas adaptées à ce type de situations. En effet elles fonctionnent dans une logique de "sauver la vie" plutôt que "d'accompagner jusqu'à la fin".

Dans le cadre de la mise en place d'un réseau il est donc impératif :

Que chaque acteur soit clairement capable de différencier la douleur de la souffrance des patients.

Que tous les moyens existants permettant de soulager la douleur soient mis en oeuvre en prévoyant le recours à des référents spécialisés pouvant soit conseiller soit prendre en charge directement la stratégie antalgique, en privilégiant systématiquement le souhait des patients de maintien à domicile.

Que la souffrance des soignants puisse être prise en compte dans le cadre de groupes de paroles permettant de mettre en place d'autres stratégies de "coping" (adaptation) que l'évitement ou l'épuisement professionnel (syndrome de burn-out).

Qu'après chaque décès une réunion de l'ensemble des acteurs impliqués soit organisée afin de réévaluer a posteriori la prise en charge de manière collégiale.

Que lorsqu'une ré hospitalisation est nécessaire elle soit faite en collaboration avec le service référent en évitant absolument le recours injustifié aux services d'urgence ou en coordination étroite avec eux afin d'éviter ce qui pourrait être perçu comme de l'acharnement thérapeutique injustifié.

Que soit clairement discuté avec l'ensemble des acteurs, avec la famille et le patient lui-même le déroulement possible de la phase terminale (à domicile, dans le service hospitalier référent, dans une structure spécialisée en soins palliatifs ?) afin de planifier autant que faire se peut celle-ci et éviter des prises de décisions "en urgence" ne respectant pas cette collégialité de la décision.

En conclusion, il convient de ne pas se lancer à la légère dans l'aventure des réseaux de soins pour les patients cancéreux en fin de vie. Un des risques majeurs de ces réseaux est de créer ou de renforcer des rapports de force avec leurs corollaires de querelles corporatistes et surtout de nier la globalité des soins aux malades, sans véritablement apporter de solutions aux problèmes concrets de l'articulation des soins entre l'hôpital et le secteur ambulatoire. Comme le souligne D. PATTE : "l'émergence des réseaux traduit un mouvement profond qui pourrait remettre en cause les fondements mêmes de l'organisation des soins tant hospitaliers que libéraux, tant médicaux que paramédicaux et sociaux. L'attention qu'y portent tutelles et payeurs en suscitant et en encadrant

l'innovation est révélatrice de l'ampleur des enjeux de santé publique en cause" (PATTE, 1998). Il faut donc bien analyser les problèmes existants, mettre en place des procédures permettant de les solutionner et bien réfléchir aux conséquences possibles. Le partage organisé de l'information, la formation des différents acteurs à l'accompagnement de fin de vie et la réflexion commune sur les valeurs éthiques des soignants sont des éléments fondamentaux de la réussite des projets de ce type. A cet égard la lecture, par tous les soignants impliqués dans ce type de prise en charge, des témoignages recueillis lors des Etats Généraux des malades atteints de cancer (Ligue Contre le Cancer, 1999) pourrait être considérée comme un impératif préalable. En effet, après cette lecture, on ne peut plus douter que, comme l'affirme un des patients interrogés : "la technique et les soins purement médicaux sont satisfaisants, il n'y a rien à redire. Mais autour il n'y a pas assez d'amour et de considération". Si l'on met en place des réseaux de soins ils devront contribuer à apporter plus de cet amour et de cette considération que réclament à juste titre les malades. Sinon ils ne seront qu'un avatar supplémentaire des différentes réformes successives de notre politique de santé.

Principales références législatives et réglementaires :

Articles 29 et 30 de l'ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996.

Article 6 de l'ordonnance n° 96-345 du 24 avril 1996.

Article L. 712-3-2 du Code de la Santé Publique.

Article L. 162-31-1 du Code de la Sécurité Sociale.

Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Journal officiel de la République Française du 10/06/1999.

Bibliographie

Buckman R. S'asseoir pour parler : l'art de communiquer de mauvaises nouvelles aux malades. 1994, Paris, Inter Editions.

Ecole Européenne d'Oncologie d'Expression Française. Soins Palliatifs et cancérologie. 1999, Paris, Les Editions de l'Ecole Européenne d'Oncologie d'Expression Française.

Fondras JC. Aspects éthiques de la prise en charge des douleurs cancéreuses terminales rebelles. In 8^{ème} Congrès de la SOFRED, pp 227-233. 1998, Paris. SOFRED.

Habermas J. De l'éthique de la discussion. 1999, Paris, Flammarion.

Jonas H. Le droit de mourir. 1996, Paris, Rivages poches.

Jullien M. Etude expérimentale des soins palliatifs : évaluation, dimension psychosociologique. In Expérience nationale des soins palliatifs à domicile à Digne les Bains, pp 136-181. 1995, Paris, Edition Mutualité Française.

La Marne P. Ethiques de la fin de vie. 1999, Paris, Ellipses.

Ligue Contre le Cancer. Les malades prennent la parole. 1999, Paris, Ramsay.

Malherbe JF. L'incertitude en éthique, perspectives cliniques. 1996, Montréal, Fidès

Marmet T. Ethique et Fin de vie. 1997, Paris, Erès.

Mauron A. La sédation complète et ses enjeux éthiques. Info Kara, 1996, 43 : 41-49.

Mazzacato C. A propos de la sédation en phase terminale, le point de vue clinique. Info Kara, 1996, 43 : 31-38.

Patte D. Les réseaux et la santé publique. Actualité et Dossiers en santé publique. 1998, 24 : 15-17.

Ricoeur P. La souffrance n'est pas la douleur. In Souffrances, pp 58-70. 1994, Paris, Autrement.

Roupie E. La Mort aux urgences. In Actualités en réanimation et urgences 1999, pp 281-289. Paris, Elsevier, 1999.

Ruszniewski M. Face à la maladie grave. 1995, Paris, Dunod.

Sibelle-Husson M. Le cocktail lytique ou M1. Info Kara, 1998, 51 : 16-21.

Une bibliographie complète et le texte du mémoire sont disponibles au format RTF sur demande auprès de l'auteur (Bernard.Devalois@wanadoo.fr).