

Université Pierre et Marie Curie- Paris 6

Faculté de Médecine

Transfert en USP :

Existe-il un bon moment ?

Par Céline NEZET

Infirmière de Coordination

Mémoire pour le DU Accompagnement et fin de vie

Année universitaire : 2015-2016



Responsables d'enseignement : Docteur Véronique BLANCHET

Docteur Yolaine RAFFRAY

Remerciements

Je tiens à remercier :

- Mon ami, de longue date et qui n'a jamais manqué à l'appel, Michael, pour les conseils, la relecture et les encouragements ;
- Le Docteur CHROSTEK pour m'avoir soumis quelques idées quand je me sentais enfermée dans la rédaction de ce travail ;
- Les médecins avec qui je travaille et qui ont bien voulu me consacrer un peu de temps en répondant à mes questions ;
- Mon cadre Coordonnateur et ma Directrice des Soins pour m'avoir offert la possibilité de participer à ce DU ;
- Ma fille Lise et son papa pour le bonheur qu'ils m'apportent et leurs encouragements qui me permettent de croire en mes capacités.

Sommaire

Introduction	p. 4-5
1) Récit	p. 6-9
2) Analyse de situation	
a) Problèmes et questionnement induits par le récit	p. 9-12
b) Problématique	p. 12
3) Cadre conceptuel	
a) Les soins palliatifs	
i) Historique	p. 13
ii) Définitions	p. 14
iii) Références et inspirations	p. 14-16
b) Unité de Soins Palliatifs	
i) Bref Historique	p. 16-17
ii) Définitions	p. 17
iii) Les missions	p. 18
iv) Les spécificités	p. 18-19
c) Service de Médecine Oncologique	
i) Définition d'oncologie	p. 19
ii) Qu'est-ce qu'un service de médecine oncologique	p. 19-20
iii) Différences entre Unité de Soins Palliatifs et service de Médecine Oncologique	p. 20
4) Avis de médecins sur la question des soins palliatifs	p. 21-22
5) Critères d'admissions en Unité de Soins Palliatifs	
a) Objectifs et subjectifs	p. 22-24
b) Outils et grilles	p. 25-26
6) Quand ne faut-il plus transférer un patient en Unité de Soins Palliatifs ?	p. 26-27
7) Les USP sont-elles considérées, à tort, comme des mouiroirs ?	p. 27-28
Synthèse et conclusion	p. 29-31
Bibliographie	p. 32-33
Annexes	p. 34-36

Introduction

Cela fait un peu plus de cinq ans que je suis infirmière. Cinq ans bientôt que je travaille dans l'hôpital que certains appelle « l'usine à cancer ». Je parle de « l'Institut Gustave Roussy » récemment renommé « Gustave Roussy campus cancer grand Paris ».

Je me rappelle m'être dite, en voyant le bâtiment, que je n'y travaillerais jamais : c'était trop grand, trop impersonnel, c'était juste bien pour quelques missions d'intérim.

Puis, de mission en mission, je me suis laissée « happer » par les lieux. J'ai aimé la gentillesse des équipes que je côtoyais, la technicité des soins, les spécificités de la pathologie et surtout ce relationnel si particulier que nous pouvons avoir avec les patients atteints de cancer.

Je me suis assez vite rendue compte que, malgré l'importance de cette structure hospitalière, une prise en charge personnalisée y était possible. Celle-ci étant, entre autre, réalisable grâce à la pluridisciplinarité et les soins de supports. Cependant, parfois, malgré les moyens dont nous disposons, nous ne parvenons pas à l'optimiser.

Mes quatre premières années, à Gustave Roussy, j'ai exercé dans le service dit des « urgences oncologiques » ; service dédié uniquement aux patients suivi sur l'hôpital. Comme son nom l'indique, cette unité est beaucoup plus axée sur les soins immédiats et techniques que sur les parcours d'accompagnements. Ce qui pouvait s'avérer frustrant.

Depuis un peu plus d'un an je suis infirmière de coordination et grâce à ce poste, je cerne mieux ce qu'est « l'accompagnent du patient ». L'une de mes principales fonctions est la gestion du parcours patient. Quotidiennement je suis amenée à discuter avec les équipes soignantes, les médecins et autres acteurs hospitaliers (assistants sociaux, diététiciens, médecin de la douleur et nutritionniste) du devenir de ceux-ci. Je retire une grande satisfaction de cette mission qui me donne la sensation de participer activement au bien-être du patient.

Mes autres missions sont :

- L'intégration et l'encadrement du nouveau personnel soignant ;
- l'évaluation et la formation du personnel soignant pour garantir la qualité des soins ;
- l'encadrement des étudiants infirmiers et aides-soignants.

Il m'arrive régulièrement de remplacer les cadres de santé en leurs absences pour faire la gestion des lits.

Toutes les prises en charges auxquelles je participe, ne se déroulent pas idéalement, malheureusement, et compte tenu des enjeux humains qu'elles représentent, il est important d'essayer de comprendre ce qui a dysfonctionné.

La situation de soins qui a inspiré ce travail, s'est avérée insatisfaisante à bien des égards. Compte tenu de la complexité de la prise en charge, de l'urgence du moment, de la multiplicité des intervenants il apparaît qu'elle ne fut pas optimale pour le patient. Elle laisse un goût d'amertume tant à la famille qu'aux soignants. Il paraît important de s'interroger, à distance des événements, sur la façon d'améliorer la qualité de ce genre de prise en charge, d'anticiper ces problèmes et d'éviter qu'ils ne se reproduisent.

Il me semble important de préciser, avant de débiter ma narration, que je travaille sur un nouveau site de Gustave Roussy : Chevilly Larue. Auparavant ce lieu était un centre de pneumologie. La fusion est effective depuis un peu plus d'un an. Il s'agit d'une petite structure d'une centaine de lits sur laquelle les Equipe Mobile d'Accompagnement en Soins Palliatifs et de Prise en Charge de la Douleur n'intervenaient à cette époque. Depuis, nous disposons d'un médecin spécialisé dans ces deux domaines. Les oncologues référents se situent tous sur le site de Villejuif et ne se déplacent pas sur Chevilly Larue.

1) Récit

Nous sommes le 23 mars 2015, je remplace la cadre de santé du service de médecine oncologique pour la gestion des lits et ce en plus de mes missions d'infirmière de coordination. Comme chaque matin à 09h, je suis les transmissions des équipes soignante et médicale. Les problèmes du jour de chaque patient sont évoqués, et je suis d'autant plus attentive que je reviens de deux semaines d'absences. Je ne connais pas la plupart d'entre eux. Il y a un turn-over important dans le service.

La situation de Monsieur F. m'interpelle plus particulièrement : il s'agit d'un patient de 47 ans suivi pour un carcinome bronchique à petites cellules hilaire gauche, avec une méningite carcinomateuse. Il est hospitalisé pour prise en charge thérapeutique et poursuite de sa chimiothérapie suite, à un transfert du site de Villejuif le 12 mars 2015. Il est important de spécifier que Monsieur F est à l'hôpital depuis le 18 février 2015.

Dans un premier temps, il a consulté aux urgences pour une altération de l'état général et une constipation associée à un syndrome de la queue de cheval. Une imagerie à résonance magnétique a été réalisée et a permis d'objectiver la méningite rachidienne avec absence de localisation cérébrale. Devant l'évolutivité de la maladie ont été débutés du Méthotrexate en intratéchale le 20 février, et une nouvelle ligne par Topotecan le 24 février. Les J8 et J15 ne pourront être réalisés en raison d'une thrombopénie de grade III. Le patient est à ce moment-là admis dans le service.

Devant l'aggravation des signes neurologique, et ce malgré la persistance de la thrombopénie, une chimiothérapie sera réalisée le 24 mars. La décision a été prise de façon collégiale.

Ce même jour, je suis dans mon bureau, une femme frappe à la porte et se présente comme étant l'ex-compagne de Monsieur F. Elle souhaite que l'on discute du devenir de celui-ci et me semble inquiète. Elle voudrait savoir si les traitements vont être efficaces car elle trouve qu'il se dégrade physiquement et qu'il est ralenti. Elle me dit qu'elle est la personne de confiance et qu'ils sont restés très proches. Après quelques minutes d'échanges elle évoque leur fille de 2 ans. Elle ne sait pas comment lui expliquer la situation. Elle a conscience de l'incurabilité de la maladie de M. F et de l'issue fatale, à assez court terme.

Après notre entretien, je décide de me pencher un peu plus sur la situation psycho-sociale de Monsieur F.

Il est père de 3 enfants (2 ans, 12 ans et 17 ans). Il se rendait, jusqu'à son hospitalisation, une fois par semaine en CMP pour renouer des liens avec ses aînés qui sont issus d'un premier mariage. Il semble entretenir des rapports conflictuels avec son ex-épouse.

Durant l'hospitalisation de M. F je n'ai eu l'occasion de rencontrer que son ex-compagne et apercevoir la fillette de 2 ans.

Dans les antécédents notables, je relève une anxiété chronique, une addiction au tabac, au cannabis et à l'alcool. J'en déduis qu'il s'agit d'un patient assez fragile psychologiquement et que le contexte psycho-socio-affectif est complexe.

Le 25 mars 2015, lors des transmissions, les infirmières nous informent que la chimiothérapie s'est bien déroulée et que la tolérance immédiate est bonne. Cependant elles trouvent que son état général s'altère de jour en jour et qu'il perd en autonomie. J'interroge, dès lors, les médecins du service sur l'intérêt et l'efficacité de ces traitements. Je pense plus particulièrement au méthotrexate qui s'injecte en intratéchale. Je n'ai vu que peu de résultats positifs sur des patients atteints de méningite carcinomateuse. Ils me répondent qu'il est jeune et que son oncologue référent espère augmenter son espérance de vie de quelques mois.

Le lendemain et le surlendemain le même questionnement revient de la part de l'équipe soignante : « Pourquoi ne nous orientons nous pas uniquement vers des soins de confort ? ».

Elles m'avertissent que Monsieur F. a chuté deux fois en moins de 24h en essayant de se mettre au fauteuil. Sa prise en charge devient de plus en plus complexe dans un service où la charge en soins est lourde.

En début de semaine suivante, je reviens de weekend, j'apprends que Monsieur F. a été mis sous Keppra® suite à un épisode de convulsions. Jusque lors, et ce malgré son impotence fonctionnelle, il continuait à descendre fumer sa cigarette ce qu'il ne peut désormais plus faire. Effectivement je ne l'ai pas vu à l'entrée de l'hôpital ce matin. En prenant mon service, j'ai ce petit rituel d'observation des patients. Je n'ai pas forcément toujours le temps de me rendre dans les chambres. Ce petit moment furtif m'est précieux.

L'ex-compagne et l'ex-épouse ont été vues durant le week-end afin de leur annoncer la gravité de la situation.

Je soumets la possibilité de transférer Monsieur F. en Unité de Soins Palliatifs. Les médecins du service me disent qu'ils n'ont pas de nouvelles de l'oncologue référent mais que ça n'était jusque-là pas son souhait.

Sur ce je reçois un appel inattendu de la directrice des soins de Gustave Roussy. Je ne sais comment elle a été informée de cette situation mais elle m'interroge sur le « pourquoi ce patient n'est-il pas en attente d'une place en USP ? ». Je lui explique que les médecins du service ne veulent pas aller à l'encontre de la décision de l'oncologue référent.

Entre temps je me suis rendue au chevet de Monsieur F. qui semble mal vivre sa perte d'autonomie. Je vois un homme amaigri, affaibli et qui n'arrive plus vraiment à s'exprimer.

Je me sens alors impuissante face à l'équipe soignante que je sens désœuvrée et fatiguée. A ceci s'ajoute un sentiment de frustration dû au mon manque de disponibilité qu'impose ma charge de travail.

Je continue à avoir quasi-quotidiennement l'ex-compagne au téléphone. Elle est de plus en plus inquiète pour lui, pour elle, pour leur fille et pour ses fils qu'il n'a pas revus depuis longtemps. Je me sens désemparée car je n'ai pas les réponses, je n'ai pas les mots ; la possibilité de lui répondre ce qui me semblerait juste.

Je reçois les maux des proches et ceux de l'équipe soignante et ne peux rien faire.

La situation se débloque le vendredi suivant, le 03 avril. Lors du staff pluridisciplinaire, le chef de service arrive à joindre l'oncologue référent. Avec une pointe d'humour un peu acerbe il arrive à le convaincre de transférer le patient en USP.

A la fin du staff nous nous rendons au chevet du patient pour lui expliquer ce choix. L'importance des soins de confort et la demande d'USP. Au jour d'aujourd'hui je suis incapable de me souvenir si le patient a acquiescé, compris ou si l'atteinte neurologique était telle qu'il n'était plus en état de répondre.

L'annonce est également faite à son frère, son ex-épouse et son ex-compagne. De leur côté cette option semble être la bonne. Les deux aînés de M. F. viendront le voir le week-end précédent son transfert, en présence de leur mère.

La demande d'USP part quasiment dans l'heure.

Le mardi 07 avril je reçois un appel m'informant qu'une place est disponible pour le lendemain. J'organise le transfert et demande au médecin de prévenir l'ex-compagne qui est la personne de confiance.

Le 08 avril Monsieur F. quitte le service. Une heure après son départ j'apprends qu'il s'est dégradé dans l'ambulance et qu'il est en train de mourir. Quelques secondes après cette annonce, je retrouve nez à nez avec l'ex-compagne et leur fille de 2 ans. Je lui demande si elle vient chercher des affaires oubliées ? Elle a l'air très surprise de ma question et me répond qu'elle vient juste lui rendre visite. J'essaie de rester de marbre face à cette réponse mais je suis très en colère à ce moment-là contre le médecin qui devait la prévenir.

Je lui explique qu'il est parti il y environ une heure et que je pensais qu'elle avait été avertie. Je ne lui parle pas de l'avis d'aggravation et espère qu'elles arriveront à temps pour lui dire au revoir. Elles repartent immédiatement.

J'ai eu l'occasion de questionner le médecin pour savoir pourquoi ne l'avait-il pas contactée ? Il m'a répondu qu'il n'avait pas eu le temps dans l'instant et qu'ensuite il avait oublié. Ma colère est instantanément retombée. Je ne pouvais le blâmer car je connaissais la charge de travail du service et ce que cela implique au niveau médical.

Je n'ai pas recontacté l'USP pour savoir comment les choses s'étaient déroulées et si elles avaient pu arriver à temps.

2) Analyse de situation :

a) Problèmes et questionnement induit par le récit :

En faisant la narration de cette prise en charge, j'ai pu déterminer différentes failles et problèmes dans l'organisation et les événements.

1. Le maintien des traitements par chimiothérapies agressifs et invasifs :

Il n'est nullement question de « diaboliser » les oncologues dans leurs choix car je pense que nous avons chacun nos arguments, mais dans le cas présent, il me semble que le patient n'a tiré aucun bénéfice de cette dernière cure. De plus le méthotrexate en intratéchale implique un geste pleinement invasif.

Quand aurait-on du arrêter les traitements agressifs pour s'orienter uniquement vers les soins de confort ?

2. La perte d'autonomie du patient et l'altération de son état général:

De façon logique ce deuxième problème se pose car il souligne la question de l'arrêt de chimiothérapie. Malgré la bonne tolérance à la chimiothérapie, le patient a progressivement perdu son autonomie. Cette altération de l'état général a engendré, de fait, un questionnement de la part de son ex-compagne, qui ne comprenait plus le sens de la prise en charge, et une mise à mal des soignants (infirmières, aides-soignants). Le manque de temps, le manque de matériel et surtout de moyens humains n'ont certainement pas aidé à l'optimisation de la prise en charge et à apaiser un certain sentiment d'impuissance ressenti par l'équipe et moi-même.

Qu'aurions-nous pu mettre en place pour optimiser la prise en charge du patient ? Quelle signification cette perte d'autonomie a-t-elle eue pour l'équipe soignante ?

3. L'objectivité et l'investissement émotionnel dans la prise en charge d'un patient jeune, atteint d'une pathologie incurable :

Il paraît toujours plus difficile d'arrêter les traitements pour les patients jeunes. J'ai pu me rendre compte que cela avait toujours une charge émotionnelle plus importante. Certains oncologues voient, dans la possibilité de faire gagner quelques mois de vie à ces patients, un objectif qui n'est pas forcément compris par les soignants de proximité, voir même vécu comme un acharnement. Dans ce cas précis, le choix de l'oncologue n'a pas été compris par l'équipe paramédicale. Les maux de la compagne et l'existence d'un enfant en bas âge, ont contribué à mon mal-être et à ma sensation d'échec. Il n'est pas toujours facile de rester objective et de ne pas transposer nos propres angoisses et nos affects.

Dans quelle mesure l'âge du patient a-t-il contribué à la difficulté de la prise en charge ? Quelle part de l'intime et de nos affects ont pu interférer ? Celle-ci aurait-elle été différente s'il avait été question d'un patient âgé ? Les médecins auraient-ils tenu le même discours ?

Et puis sur un autre versant, se pose la question de l'accompagnement de l'équipe soignante et celui de l'entourage du patient. Comment gérer l'expression de la souffrance de l'équipe et de l'ex-compagne ? Qui doit la prendre en charge ?

4. *L'avis du patient et ses souhaits par rapport aux traitements :*

Dans notre fonctionnement actuel nous prenons une décision collégiale, lors de staff pluridisciplinaire, d'orienter un patient en Unité de Soins Palliatifs avant même d'évoquer cette possibilité avec lui. Pendant toute la période d'hospitalisation de M. F, j'ai le sentiment qu'aucun d'entre nous n'a osé lui demander ce qu'il souhaitait en se retranchant, peut-être derrière l'avis de l'oncologue référent. J'ai le sentiment en relisant mon récit, d'être un peu passée à côté de sa volonté.

Dans quelle mesure la décision de l'oncologue référent a-t-elle influencée notre mode de communication avec le patient ? Pourquoi était-il difficile, dans ce contexte particulier, de voir avec M. F quels étaient ses souhaits en termes de prise en charge ?

Comment pouvons-nous faire en sorte de, bien, prendre en considération la volonté des patients sans qu'elle ne soit influencée par celle des soignants ?

5. *Le transfert tardif en USP et intérêt de celui-ci:*

Comme je l'ai relaté dans le récit, le patient s'est dégradé dans l'ambulance qui le conduisait en USP, pour probablement décéder quelques heures plus tard. Dans la situation présente le patient n'a donc tiré aucun bénéfice, de cette prise en charge un peu initiée dans l'urgence et il est même probable que le déplacement en ambulance lui ait été délétère. Nous n'avons pourtant pas tardé à effectuer la demande et à obtenir une place. Mais la demande de transfert en USP était-elle toujours pertinente devant la dégradation continue de l'état général de M. F ? Qu'aurions-nous pu ou du mettre en place, dans ce contexte pour éviter que cette situation ne se produise ? Il m'est arrivé à plusieurs reprises d'annuler des transferts de patients en USP car pour moi celle-ci ne sont pas des « mouvoirs » mais, ce jour précisément, je suis arrivée après le départ de M. F et je n'ai pas pu évaluer son état général. A quel moment de la prise-en charge de M.F la demande aurait-elle dû être faite et par qui ?

6. *L'ex-compagne non avertie du transfert et qui se rend dans le service pour voir le malade :*

Le médecin du service a oublié de prévenir l'ex-compagne, qui était la personne de confiance, du transfert en USP. Il y avait une charge importante de travail à cette période dans le service, et cette information, indispensable et primordiale n'a pas été transmise. Je me suis posée la question de « aurais-je dû le faire moi-même ? » et cela n'a fait qu'amplifier ma sensation

d'échec. Il me semble inconcevable qu'un patient puisse être changé de service sans que ses proches ne soient avertis, et pourtant c'est ce qu'il s'est passé. Il m'a été particulièrement pénible de transmettre cette information à l'ex-compagne de M. F, tout en sachant que celui-ci serait, peut-être, décédé quand elle arriverait dans le service.

Qu'aurais-je du faire, afin, de m'assurer de la transmission de cette information importante ? Comment replacer la personne de confiance dans le processus informationnel d'un transfert en USP ?

b) Problématique :

La multiplicité de ces questionnements aurait pu permettre d'alimenter la rédaction de plusieurs RSCA, mais j'ai choisi de concentrer mon travail sur la problématique organisationnelle qui a le plus contribué à mon malaise, celle à laquelle j'aurais sans doute à nouveau à faire face : « Le transfert tardif en USP et la pertinence de celui-ci. ».

La problématique que j'ai choisie de développer sera : « *Quand transférer un patient en Unité de Soins Palliatifs en provenance d'un service de médecine oncologique ?* »

Dans l'exploration de cette problématique, je souhaite dans un premier temps développer, au travers d'un cadre conceptuel, quelques mots clés et références qui permettent de bien appréhender le sujet. Dans un second temps je m'attacherai à exploiter les résultats d'un cours questionnaire que j'ai soumis à 5 médecins, exerçants avec moi en médecine oncologique. Ce questionnaire, avait été élaboré, afin de cerner le sens que pouvaient bien recouvrir, les soins palliatifs pour eux. Je me pencherai, ensuite, sur les critères d'admissions en USP (subjectifs/objectifs) pour mieux cerner le moment opportun d'orientation au cours de la prise en charge. Pour finir j'exposerai une partie qui portera sur une vision des USP : Quand n'y a-t-il plus d'intérêt à y transférer un patient ? Les USP sont-elles, à tort, considérées comme des mouroirs ?

Je conclurais en reprenant les éléments importants de ce travail et ce que cela a pu m'apporter.

3) Cadre conceptuel

a) Les soins palliatifs

i) Bref Historique :

1967 : Ouverture du Saint-Christopher Hospice par Cicely SAUNDERS qui aura pour vocation la prise en charge globale de la personne en fin de vie. Influence importante sur la conception des soins palliatifs ;

1974 : Le canadien Balfour MOUNT ouvre un service de prise en charge des mourant et emploiera le terme « soins palliatifs » pour remplacer « hospice » qui avait une connotation trop péjorative ;

1984 : Création de la charte des soins palliatifs par l'Association de Soins Palliatifs (ASP) ;

1986 : circulaire dite « circulaire Laroque » (1) qui préconise une approche globale du patient nécessitant des soins palliatifs tout en insistant sur l'importance de la prise en charge de la douleur physique, la souffrance psychologique, morale et spirituelle ;

1990 : Un rapport de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) affirme la « primauté du respect de la vie, même en phase palliative »

1991 : En France, pour la première fois, les soins palliatifs sont mentionnés dans un texte législatif qui les intègre aux missions du service public. Loi sur la réforme hospitalière (2) ».

1993 : Le rapport Delbecq, (3) fait le point sur le développement des soins palliatifs en France et ses manques ;

1999 : Première loi sur les soins palliatifs (4) qui stipule que « toutes personnes qui le requiert, à le droit à des soins palliatifs » ;

2002 : La « loi Kouchner » (5) vise à renforcer les droits des malades. Elle mentionne le fait que « la personne malade a droit au respect et à la dignité » ;

2005 : La « loi Léonetti » (6) relative aux droits des malades en fin de vie ;

2016 : La « loi Claeys-Leonetti » (7) crée de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, traite de la sédation profonde.

ii) Définitions:

Selon l'OMS : Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.

Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil, peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie, sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge.

Selon la Société Française d'Accompagnement et Soins Palliatifs (SFAP) : Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution.

Selon le Conseil National de l'Ordre des médecins (1996): Les soins palliatifs sont les soins et l'accompagnement qui doivent être mis en œuvre toutes les fois qu'une atteinte pathologique menace l'existence, que la mort survienne ou puisse être évitée.

iii) Références et Inspirations :

Dans les années 70, le Docteur Thérèse VANNIER, disait que les soins palliatifs « c'est tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire ». Si je ne devais garder qu'une seule

phrase de mon année de Diplôme Universitaire ça serait celle-ci car je trouve qu'elle explicite clairement les définitions ci-dessus. Ça n'est pas parce qu'il n'y a plus de traitement curatif à proposer au patient que ça prise en charge se termine ; c'est une autre dimension de celle-ci qui débute alors.

Dans son livre « pour une mort plus humaine » (8), le Docteur Maurice ABIVEN apporte une terminologie spécifique aux soins palliatifs. Il dit qu'il serait « plus explicite » d'adjoindre aux termes soins palliatifs l'adjectif «terminaux ». C'est-à-dire des soins prodigués « aux malades parvenus aux termes de leurs vies » et pour lesquels il n'y a plus de projet curatif. Il apporte cette précision, tout en expliquant que la terminologie primaire des soins «palliatifs » signifie « pallier » à un symptôme et que cette forme de prise en charge médicale est omniprésente en médecine. Il s'agissait de la seule option médicale avant les progrès de la médecine. Il explicite également la différence entre les termes anglo-saxons « cure » et « care » qui veulent respectivement dire « guérir » et « soigner ». Les soins palliatifs terminaux sont destinés aux patients pour lesquels le « cure » n'est plus possible mais pour qui le « care » reste une nécessité.

Dans un article de « Actualité et dossier en santé publique » (9) il explique que « les soins palliatifs reposent sur trois éléments indissociables : une éthique, la thérapeutique palliative et l'accompagnement », il indique également que « les différentes composantes de la souffrance sont mieux prises en compte de façon complémentaire par une équipe interdisciplinaire comportant la famille, les professionnels de santé et les personnes susceptibles d'apporter un soutien spirituel ».

Dans le rapport Delbecq il est écrit que « les soins curatifs et les soins palliatifs sont dès le début intriqués sans rupture de la prise en charge de l'individu ».

En 1996 le rapport Dormont (10), qui concerne la prise en charge des personnes atteintes par le VIH, reconnaît que « les soins palliatifs font partie des missions de soins et de soulagement que chacun est en droit d'attendre même en phase peu avancée de la maladie ». L'épidémie du VIH dans les années 90, a énormément contribué à faire avancer les soins palliatifs.

Cicely Saunders, pour sa part, disait que « le patient, où il se trouve, doit pouvoir, espérer, à l'égard de ses souffrances ultimes la même attention analytique que celle qui lui a été accordé lors du diagnostic initial et du traitement de sa maladie ».

Les acteurs majeurs, et pionniers des soins palliatifs, s'accordent à dire qu'il s'agit de soins actifs qui font continuité au projet curatif, que la prise en charge doit-être globale et de ce fait interdisciplinaire, que l'accompagnement du patient, la prise en compte de ses besoins et sa famille sont au cœur de celle-ci et en font des acteurs majeurs.

b) Unités de Soins Palliatifs (USP)

i) Bref historique :

1842 : Jeanne Garnier créait une association pour les grands malades « l'œuvre des dames du calvaire » celle-ci fait suite aux pertes successives de son époux et de ses enfants;

1893 : Le Docteur Howard BARRET fondait la maison médicale Saint Luke pour les mourants sans ressource ;

1967 : Ouverture du Saint Christopher Hospital par Cicely SAUNDERS ;

1974 : Création de la première USP au Royal hôpital de Montréal par Dr Dalfour MOUNT ;

1977 : Le Docteur SEBAG-LANOË développe les soins palliatifs dans le service de gérontologie de l'hôpital Paul BROUSSE ;

1978 : Le Docteur SALAMAGNE crée la première consultation de soins palliatifs à l'hôpital de la Croix Saint Simon ;

1987 : Le Docteur Maurice ABIVEN fonde la première USP en France à l'hôpital de la Cité Universitaire.

1990 : Le Docteur SALAMAGNE met en place la première USP de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris à l'hôpital Paul Brousse.

Actuellement il existe actuellement 122 USP et d'après le bilan du programme de développement des soins palliatifs il devrait y en avoir 25 autres de créées (chiffre de juin2013).

ii) Définitions :

Selon l'Agence Régional de Santé : Les unités de soins palliatifs (USP) sont des unités spécialisées qui ont une activité spécifique et exclusive en soins palliatifs. Elles s'inscrivent dans le schéma général d'une offre de soins globale et graduée défini par les circulaires n° 2002/98 du 19 février 2002 et n° 2008/99 du 25 mars 2008.

Les USP sont les structures de référence et de recours, pour les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), les établissements disposant de lits identifiés de soins palliatifs (LISP) et les équipes de coordination des réseaux de soins palliatifs. Elles ont un rôle d'expert dans l'évaluation pour les soins palliatifs et l'accompagnement. Elles participent au débat public sur les questions de fin de vie. Les USP contribuent à la permanence des soins palliatifs et de l'accompagnement pour les malades hospitalisés et les proches, y compris dans le domaine du conseil et du soutien aux professionnels.

Les USP assurent une triple mission de soins, de formation et de recherche. Elles constituent un élément essentiel du maillage de l'offre régionale de soins palliatifs et ont vocation à participer à son organisation.

Selon la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (DHOS) :L'USP est une structure spécialisée qui accueille de façon temporaire ou permanente toute personne atteinte de maladie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale, lorsque la prise en charge nécessite l'intervention d'une équipe pluridisciplinaire ayant des compétences spécifiques.

Selon le Docteur ABIVEN : Les USP sont des lieux de vie, qui s'emploient à faire oublier aux malades leurs conditions de malades, à les maintenir le plus possible, le mieux possible et le plus longtemps possible au milieu des vivants ».

iii) Les missions :

- « Ce sont des structures qui prennent en charge des patients présentant des situations complexes qui ne peuvent plus être suivies au domicile, en établissement médico-social, ou dans leur service hospitalier d'origine » d'après la DHOS (11) ;
- Elles assurent l'évaluation et le traitement des symptômes complexes ou réfractaires ;
- Elles gèrent des situations dans lesquelles des questions complexes éthiques se posent ;
- Elles ont une mission de formation et de recherche.

iv) Spécificités :

La spécificité première des USP est qu'elles ne prennent en charge que des malades pour qui il n'existe plus projet curatif. Cela semble logique mais il me semblait important de le noter.

Les USP sont des lieux de soins mais également des lieux de vie. Il n'existe que des chambres individuelles. Elles disposent de lits d'appoints ou de chambres dédiées aux proches pour qu'ils puissent rester auprès des patients 24h/24h. En fonction de celle-ci, les patients pourront accéder en lit à un jardin, profiter de la présence de leur animal de compagnie ou encore profiter d'une balnéothérapie.

L'ensemble du personnel, affecté dans ces services, a été recruté sur la base du volontariat. Du personnel volontaire pour travailler avec les mourants. La situation particulière de ces malades qui vont sûrement mourir amène les soignants à une pratique spécifique qui nécessite qu'ils soient formés comme il est prévu dans les missions des USP.

Le rythme est différent que celui d'un service hospitalier classique. Il est plus souple et s'adapte aux besoins des patients. Elles peuvent également s'appeler « unités de soins de confort ». Pour permettre aux patients d'avoir une prise en charge globale (physique, psychologique, social et spirituelle) cela implique un travail en équipe pluridisciplinaire, la mise en place de projet d'équipe et des réunions avec l'ensemble des acteurs investis auprès du patient.

Dans les spécificités des USP on peut retrouver les items principaux des définitions des soins palliatifs. La seule notion nouvelle et celle de la temporalité : accueil temporaire ou permanent des patients. Il est important, à mon avis de préciser, que les USP sont soumises à la Tarification à l'Activité (T2A), comme tous les services d'hospitalisation de courte durée, avec une durée moyenne de séjour (DMS) de 21 jours, ce qui par rapport aux spécificités citées précédemment, peut paraître incongru et qui est souvent mal vécu par les équipes de soins y travaillant.

c) Service de Médecine Oncologique :

i) Définition d'oncologie :

L'oncologie est la spécialité médicale chargée de l'étude, du diagnostic et du traitement des cancers. Elle s'intéresse à tous les types de tumeurs cancéreuses. Le principal but de l'oncologie, est de comprendre au mieux les causes possibles de cancer et leurs processus de développement.

ii) Qu'est-ce qu'un service de médecine oncologique :

Service où l'on prend en charge des patients atteints de pathologies cancéreuses. On y pratique des traitements tels que :

- Des chimiothérapies ;
- Des thérapies ciblées ;
- La surveillance des effets secondaires des traitements anti-cancéreux pouvant induire des complications infectieuses ou métabolique
- La gestion des symptômes induit par les cancers comme la prise en charge des douleurs, les mucites, la dénutrition.

La prise en charge des patients peut-y être curative ou palliative. Les soins de support y interviennent et l'on y travaille en équipe pluridisciplinaire. Régulièrement des staffs

pluridisciplinaires permettent de mobiliser des compétences variées autour de prise en charge complexe.

Souvent les services de médecine oncologique bénéficient de lits Identifiés de Soins Palliatifs. Le service dans lequel je travaille peut en disposer jusqu'à 10 ; ils sont partagés avec le service de Soins de Suite et de Réadaptation situé sur l'hôpital.

iii) Différences entre Unité de Soins Palliatifs et service de Médecine Oncologique :

Quand on regarde les descriptions données précédemment on peut observer qu'il y a un grand nombre de similitudes entre un service de médecine oncologique et une Unité de Soins Palliatifs. La différence fondamentale repose sur le fait que les USP ne prennent en charge que des patients qui ne bénéficient plus de traitement curatif et les services de médecine oncologique se focalisent sur les patients atteints de pathologies cancéreuses.. Les autres différences se situent plus au niveau organisationnel. Les USP bénéficient d'un ratio personnel/patient plus important que les services de médecine et peuvent de ce fait consacrer plus de temps aux soins de confort. Une autre différence qui fait des USP des endroits adaptés à la prise en charge des fins de vie c'est l'organisation. Les services de médecine oncologiques sont soumis à une organisation hospitalière assez drastique qui ne laisse pas énormément de place aux souhaits des patients. La charte du patient hospitalisé prévoit que le patient, librement éclairé, puisse choisir aussi bien ses soins que ses thérapeutes. Même au crépuscule de la vie, il semble important que le patient soit consulté et puisse faire ses choix de soins.

Toujours dans « pour une mort plus humaine » Maurice ABIVEN dit « C'est parce que ces malades sont dans une situation unique, qu'ils justifient une pratique spécifique. C'est parce que leurs besoins sont radicalement différents de ceux des autres malades qu'il exigent un autre pratique, une autre stratégie ». Il dit également que la médecine doit aider le patient à vivre le moins mal possible ce qu'il est en train de vivre, qu'elle l'aide à vivre sa dernière maladie qui, elle, ne guérira pas, et aura raison de lui. Alors lorsqu'un service de médecine ne peut pas ou ne peut plus répondre aux besoins spécifiques de ces patients, et ce malgré la présence d'une équipe pluridisciplinaire, il est indispensable, je pense, que ces deux types de services travaillent en étroite collaboration afin d'offrir aux malades une continuité et une globalité de leurs prises en charge le tout dans la considération de leurs besoins.

4) Avis de médecins sur la question des soins palliatifs :

Au travers un court questionnaire de trois questions [Annexe 1], je souhaitais évaluer, un peu, les connaissances, des médecins avec qui je travaille au quotidien, sur le thème des soins palliatifs. Ce questionnaire n'a pas vocation à jugement, mais plutôt à savoir si certaines méconnaissances peuvent influencer les transferts tardifs en USP. Cinq médecins, qui travaillent en médecine oncologique, ont acceptés de se prêter à cette enquête. Voilà ce qu'il en est ressorti :

Question n°1 : « **Donnez, en quelques mots, une définition des soins palliatifs ?** »

- L'ensemble des médecins ont fait apparaître la notion de pathologie incurable ;
- 4/5 ont parlé de symptômes réfractaires et de prise en charge pluridisciplinaire (psychologique, sociale et spirituelle) ;
- 3/5 ont mentionnés les soins de confort et la qualité de fin de vie ;
- 3/5 ont utilisés le terme de soins « actifs ».

Les réponses apportées témoignent d'une assez bonne connaissance de ce que sont les soins palliatifs. Les grands items cités dans les définitions citées précédemment sont présents.

Question n°2 : « **Donnez, en quelques mots, une définition d'une Unité de Soins Palliatifs** »

- L'ensemble des médecins a indiqué qu'il s'agissait d'un service d'hospitalisation qui prend en charge des patients en phase palliative pour lesquels il n'y a plus de traitement curatif ;
- 4/5 ont évoqué la notion de temps en parlant d'hospitalisation de courte durée ou d'USP de répit ;
- 3/5 sont revenus sur la symptomatologie réfractaire et les soins de confort ;

- 2/5 ont parlé de fin de vie ;
- 2/5 ont spécifié le soulagement de l'entourage.

On retrouve une nouvelle fois, une définition assez complète et qui reprend les grands axes de la définition de la DHOS.

Question n°3 : « **Quand doit-on transférer un patient en USP ?** »

- 3/5 pensent que c'est lorsque la situation devient complexe avec des symptômes non maîtrisés ;
- 3/5 mentionnent le fait que c'est une fois que la décision est prise par le « médecin référent », l'entourage et le patient ;
- 2/5 distinguent l'impossibilité d'un retour au domicile justifie un transfert en USP ;
- 1/5 énonce un transfert « en phase terminale ».

Il me semble que la question du transfert est un peu plus difficile à définir. Deux éléments importants ressortent, tout de même, c'est la complexité de la prise en charge et le fait que c'est une décision à prendre en accord avec le patient.

Au regard de l'ensemble des réponses données, j'ai le sentiment que les médecins interrogés ont une assez bonne vision de la prise en charge palliative. Comme je le disais précédemment, la question du transfert semble un peu plus compliquée, mais comme nous allons le voir après, les critères d'admission en USP semblent tout aussi difficiles à déterminer avec, finalement, une grosse part de subjectivité.

5) Critères d'admissions en Unité de Soins Palliatifs :

a) Objectifs et subjectifs

La définition d'Unité de Soins Palliatif peut se découper en trois grands axes :

- Structure d'accueil temporaire ou permanente ;
- Accueil des personnes atteintes de maladie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital ;
- Faire intervenir une équipe pluridisciplinaire pour une prise en charge spécifique et complexe.

Au travers de cette définition on peut trouver des critères d'admission en USP ou du moins celle-ci peut déjà être un guide.

Il est question dans le premier axe de temporalité. En effet, l'une des premières choses à déterminer va être de savoir s'il s'agit :

- D'une demande d'hospitalisation de répit, c'est-à-dire temporaire qui va permettre aux proches de « souffler », de prendre du recul ;
- D'une demande d'USP de repli lorsque les soins deviennent trop lourds pour les professionnels de santé ;
- D'une hospitalisation classique qui correspondent à des séjours de fin de vie.

Le second axe donne le type de patient attendu dans ces structures. Il s'agit de patient atteint de maladie incurable pour qui on peut employer la terminologie « soins palliatifs terminaux ». Il s'agit de malades qui en, général, ne bénéficient plus de traitement tels que les chimiothérapies.

Dans un troisième temps, il est question de la spécificité de la prise en charge avec la notion de complexité, patients avec des symptômes réfractaires.

Voilà, comment, juste au travers d'une définition, il est possible de voir des critères d'admission ; cela, reste, toutefois subjectifs car évalué et laissé au jugement des médecins responsables de la décision d'admission.

Il n'est pas facile de trouver des critères clairement prédéfinis d'admission en USP. Lors de mes recherches j'ai réussi à trouver un document, établi par l'Agence Régionale de Santé d'Aquitaine, qui est en fait un cahier des charges en vue d'ouverture d'USP. Celui-ci comporte une partie « critères d'admission des patients en USP ». Il me semble intéressant de les exposer dans mon travail. Le document dit qu'un patient est admis en USP lorsque :

- La prise en charge ne peut plus être effectuée par l'équipe ayant en charge les soins et l'accompagnement soit à domicile soit dans une structure médico-sociale, soit dans une structure hospitalière disposant ou non de LISP ;
- La charge en soins est trop lourde ou ne permet pas le maintien soit dans une institution médico-sociale, soit dans une structure hospitalière disposant ou non de LISP, soit dans le lieu de vie habituel ou souhaité ;
- L'équipe prenant en charge le patient a besoin de prendre du recul, du temps et d'échanger avec l'équipe de l'USP avant de poursuivre la prise en charge ;
- La personne malade présente une détérioration majeure de sa qualité de vie personnelle ou familiale liée à l'intensité ou l'instabilité des symptômes, à une souffrance morale intense et réfractaire, à une situation socio-familiale rendant le maintien difficile dans le lieu de vie souhaité ;
- Il existe un questionnement difficile dans le champ de l'éthique.

C'est la multiplicité des critères qui définit la complexité et justifie l'indication d'une admission en USP.

Au travers de ces critères on peut relever que les USP sont décrites comme des espaces temporisateurs, cela pourrait répondre au séjour de répit. Ils décrivent, également, que l'USP peut-être un relais, lorsque le lieu de vie ou la structure dans laquelle il se trouve, ne peut répondre à ses besoins ; aux besoins spécifiques liés à sa « situation unique ».

Ces critères peuvent servir d'aide à la décision mais la « sélection » définitive du patient se fera selon les principes de choix de chaque USP.

b) Outils et grilles :

Comme je l'ai explicité précédemment l'admission en USP est laissée au libre choix des USP. Il n'existe pas de critères officiels établis qui détermineraient que « ce patient » doit bénéficier d'une place en USP. Il est important, je pense, de parler d'une composante importante dans l'admission des patients : la disponibilité des places. J'ai la chance de travailler en région parisienne, la région qui possède le plus grand nombre d'USP mais je pense que dans certaine région un peu sinistrée en la matière, les critères d'admission doivent-êtré plus draconiens.

Pour aider les USP à faire leur choix, il existe des outils de demande d'admission qui permettent de présenter le patient et sa situation. En Ile-de-France nous utilisons le formulaire de demande d'admission établi par CORPALIF (Coordination Régionale de Soins Palliatifs d'Ile-de-France). Il est le même pour toute demande de place en Ile-de-France. Il se découpe en trois grandes parties. Une première qui traite de la situation personnelle et administrative du patient (nom et prénom, situation familiale, lieu de résidence du patient, personnes référentes pour l'admission, prise en charge sociale), une seconde partie qui évoque la situation médicale, psycho-social du patient (pathologie, histoire de la maladie, traitement, connaissance du patient qu'en à sa pathologie). Dans cette même partie, il existe un encart qui demande « type de séjour souhaité » avec une partie sur le retour possible du patient sur son lieu d'origine. La troisième partie concerne la dépendance et la charge en soins.

Ce formulaire permet d'avoir un certain nombre d'éléments concrets sur la nécessité d'un accueil en USP. Pour avoir plus d'éléments déterminants, un certain nombre d'USP se sert de grille établie pour et/ou par leur service. Il s'agit de grille de cotation avec un score. Celle que j'ai pu me procurer, est celle utilisée par l'USP d'Argenteuil [Annexe 2]. Elle répertorie onze items dont le premier est un critère absolu d'admission : « maladie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale avec arrêt des traitements à visée curative ». On retrouve ici une partie de la définition d'USP. Les autres concernent : la dépendance, la localisation du patient, la symptomatologie et les besoins psycho- sociaux de patient et de son entourage. On peut voir aux travers de ces éléments la nécessité ou non d'une prise en charge pluridisciplinaire inhérente aux USP.

Ces outils, vont avoir pour objet d'aider les médecins des USP à prendre leurs décisions, ils sont fondés sur des données concrètes et objectives. Mais je pose la question à savoir s'il est

nécessaire et judicieux de finalement mettre ces malades dans des « cases » quand on voit la singularité de chaque situation ?

6) Quand ne faut-il plus transférer un patient en Unité de Soins

Palliatifs ?

Il est difficile de déterminer quel est le « juste » moment pour transférer un patient, je souhaite, mais peut-on tenter d'y répondre par la question inverse ?

Le transfert en Unité de Soins palliatifs doit avoir un sens, un objectif. Elle ne doit pas être là uniquement pour accueillir le patient dans les derniers instants de vie. L'équipe pluridisciplinaire qui interviendra auprès du patient doit avoir la possibilité de mettre en place un projet de vie individuel en laissant le patient décider de sa fin de vie. Les premiers mots de la définition des soins palliatifs sont « il s'agit de soins actifs » ce qui veut dire que les équipes médicales et paramédicales, qui travaillent au sein des USP ne sont pas là uniquement pour regarder les patients mourir dans un lit. Les USP sont là pour soulager la douleur physique et autres symptômes, et prendre en compte la souffrance psychique, sociale et spirituelle dans le but d'apporter au patient une certaine qualité de vie. Il n'est donc pas pertinent de transférer un patient dont l'espérance de vie est inférieure à une semaine. Une évaluation clinique au préalable est nécessaire. La proposition de transfert en USP se fait, souvent, à un moment où le patient se sent menacé dans sa vie. Annoncer à un malade qu'il va être transféré en USP ne revient-il pas à lui dire qu'il va mourir prochainement.

D'expérience, ça ne sont pas des mots facile à prononcer par les médecins, ni à entendre pour les patients. On parlera plus volontiers, à ce moment, de transfert en « unité de soins de confort ». Que telle ou telle terminologie soit employée finalement n'est pas ce qu'il y a de plus important je pense. L'important réside dans le fait que le patient et son entourage adhèrent aussi au projet. L'USP sera, souvent, son dernier lieu de résidence ; l'endroit où il se rendra, probablement, avec la cohorte de problème engendré par sa mort prochaine. Il y a donc nécessité que ce changement s'accompagne d'un projet de « vie ».

En résumé, il n'est pas opportun de transférer un malade en USP si ça mort est imminente, si l'USP ne peut apporter de réponses à ses besoins. On ne transférera pas, non plus, un patient qui ne consent pas au projet ou qui n'a pu le temps de cheminer avec sa fin de vie. Cela me semble, également, évident qu'il en sera de même pour un patient qui se trouve dans un

service hospitalier ou en hospitalisation à domicile, avec une prise en charge adaptée, répondant à ses besoins, et une équipe soignante non en souffrance face à celle-ci.

Malgré toutes ces connaissances et ces évidences, les transferts tardifs existent, les Unités de Soins Palliatifs seraient-elles, encore, considérées à tort comme des mouiroirs ? C'est ce à quoi je vais tenter de répondre dans la prochaine partie.

7) Les USP sont-elles considérées, à tort, comme des mouiroirs ?

Selon Stéphane AMAR (12), psychologue et Docteur en psychanalyse, les USP n'ont pu tout à fait se défaire de « la condensation des représentations imaginaires relatives à la mort institutionnalisé » et ce malgré un modèle de « bien mourir » qu'elles ont œuvré à substituer. Toujours selon Stéphane AMAR, les USP seraient considérées comme des lieux d'une mort « apaisée et réconciliée », une certaine idéalisation du lieu qui pourrait avoir pour conséquence un « désengagement » et une « déresponsabilisation » de la part des acteurs de santé générale. On enverrait les patients en USP pour y trouver « une bonne mort » cette idéalisation aurait pour conséquence une « centralisation de l'événement de la mort ».

Les premières USP furent créées sur le modèle canadien, elles avaient pour spécificité, hormis le fait d'accueillir des patients en fin de vie, les missions de formation et de recherche. Elles devaient, ainsi, constituer des lieux de référence afin d'éviter le risque de « ghettoïsation » comme ce fut le cas des anciens « mouiroirs ».

Dans son livre « Les soins palliatifs : des soins de vie »(13) le Docteur Véronique BLANCHET dit « La Direction Générale de la Santé, pour des raisons socio-économique mais aussi philosophiques, a décidé de ne multiplier le nombre d'USP pour ne pas créer des mouiroirs mais réserver l'accès des USP aux patients dont les symptômes sont particulièrement difficiles à traiter ». On peut interpréter, au travers, de cette phrase, une certaine crainte des pouvoirs publics de voir les USP considérés comme de lieux de « mort » et non de « vie ».

Dans le rapport SICARD, rapport de la commission sur la fin de vie, il est écrit « la médecine anticipe encore trop mal les situations de morts ou a peur d'anticiper, ce qui peut aboutir à ce qu'au dernier moment, la mort soit confiée à l'urgence. [...] Les soins palliatifs (USP) ont pour vocation d'accueillir les personnes en fin de vie, et pas seulement en phase terminale d'une maladie, qui présentent des situations complexes, réfractaires à une prise en charge bien menée. [...] La difficulté d'anticipation des services cliniques pour entreprendre un tel recours les identifie comme un lieu de mort et non de vie et de soins ». Il existerait donc un problème d'anticipation des prises en charges palliative qui conduirait notre société à envisager les USP, un peu comme des mouirois, avec toute la connotation péjorative que l'on peut associer à ce terme. Il existe un réel risque d'équivalence USP/Mort et de ce fait un clivage entre les « vivants » et les « mourants ».

Au travers de ce que j'ai écrit précédemment, on peut se rendre compte que les USP ont à lutter contre cette image de « mouirois » et ce malgré les définitions, la littérature, la volonté des pouvoirs publics. Cette association au mot « mouiroir », cette connotation péjorative, serait-elle liée à la terminologie « Unité de Soins Palliatifs » alors qu'au départ celle-ci avait été modifiée pour sans défaire ? Une nouvelle appellation telle que « Unité de soins de confort » changerait-elle les mentalités ? Rien n'est moins sûr.

Synthèse et conclusion

En réalisant ce travail j'ai pu m'apercevoir que le transfert en USP peut être complexe car il est nécessaire de prendre en compte différents facteurs.

Un facteur important : le facteur temps. Au travers de la symptomatologie du patient et des décisions thérapeutiques, il faut savoir évaluer le bon moment pour le transférer. Comme l'indique le rapport SICARD, la médecine a dû mal à anticiper les fins de vie. Mais n'est-ce pas, un peu contre nature, pour un médecin de décider d'envoyer son patient en USP ? Un patient pour lequel il va arrêter les traitements curatifs et ainsi renoncer à sa guérison, et peut-être même mettre fin leur « relation ». Je me pose cette question tout en me demandant : « A quel point cela a-t-il pu influencer le transfert tardif de M. F ? Toujours dans la temporalité l'accueil d'un patient en USP ne pourra se faire que si celui-ci l'accepte, s'il a eu le temps de cheminer face à l'arrêt des traitements curatifs. Pour beaucoup de malades il s'agit d'un moment où il se sente menacer dans leurs vies. Il m'est arrivé, à plusieurs reprises, d'avoir des patients, pour lesquels nous avons envisagé une USP lors de staff pluridisciplinaire. L'annonce de l'arrêt des thérapeutiques anti-cancéreuses avait été faite ainsi que l'entrée en prise en charge palliative uniquement. Seulement, nous n'avons jamais eu la possibilité de les envoyer en USP car ils n'avaient pas la possibilité d'accepter une mort prochaine. Ensuite, il faudra déterminer le « temps » d'hospitalisation en USP. S'il s'agit d'un séjour de répit, de repli ou d'une hospitalisation classique avec toujours cette notion qu'il s'agit d'un service d'hospitalisation de courte durée. A savoir que si l'état du patient s'améliore ou que s'il ne décède pas « dans les temps » il sera amené à revenir dans le service.

Un autre facteur à considérer, celui de l'annonce. Quand et comment va-t-on annoncer à un patient que sa situation médicale nécessite qu'il soit transféré en USP ? Comme je l'ai déjà précisé précédemment, lorsque les médecins de mon service vont informer le patient de la possibilité qu'il soit transféré en USP, ils emploient plus facilement les mots « soins de confort ». On a tendance à ce moment précis à plus utiliser des mots qui s'apparenteraient à un transfert dans un service de « balnéothérapie ». Je pense que ces mots sont là pour apaiser : apaiser le soignant qui les annonce et apaiser le patient qui va le recevoir. Moi-même lorsque je vais informer les patients de leur date de transfert j'ai tendance à substituer les mots « unités de soins palliatifs ». J'ajoute que souvent l'annonce faite par les médecins fait très souvent suite immédiate à la décision d'arrêt des soins curatifs. D'où certainement un besoin

d'adoucir les mots. Mais comme je l'ai relevé dans les écrits, l'idéalisation des USP a plusieurs incidences dans un premier temps sur les attentes des patients mais aussi sur l'image d'un lieu de « bonne mort » ce qui en fait « un lieu de mort » et non « un lieu de vie ».

Facteur suivant à prendre en compte : les critères d'admission. La situation palliative du patient n'est, finalement, que le seul critère obligatoire. Il est tout de même important qu'à la suite de l'accueil du malade en USP, l'équipe puisse avoir la possibilité d'établir un projet, il faut qu'il y ait un sens à ce transfert. De ce fait, il faut que celui-ci soit réfléchi, que l'on évalue les bénéfices que le patient pourra en tirer. Il ne devrait pas y avoir d'urgences à transférer un malade en USP, ça pas n'est la philosophie décrite par les Soins Palliatifs. Finalement, les critères sont laissés au libre arbitre des USP, même si beaucoup d'entre-elles ont recours à des outils guides. Je trouve cela intéressant et nécessaire qu'il n'existe pas un caractère uniforme à l'admission d'un patient. Cela permet de l'évaluer à un moment précis en prenant en compte tout ce qui fait la complexité et la singularité de sa situation.

Dernier facteur et non des moindres : le facteur pronostic. Il est logique et, à mon avis, non discutable qu'un transfert en USP ne soit pas indiqué pour un patient dont le pronostic vital est engagé à très court terme. Mais il n'est pas non plus facile de savoir quand la mort va survenir.

Il n'est vraiment pas évident de déterminer quel est le moment « idéal » pour envoyer un malade en USP. Il me semble presque plus évident de définir « quand il ne le faut plus ». Cette manière d'aborder la pertinence du soin et de l'organisation pourrait se rapprocher du principe d'éthique médicale « primum non nocere » (premièrement ne pas nuire). En tout cas, après le travail de réflexion induit par la rédaction de ce RSCA, j'ai le sentiment de posséder plus d'arguments face à la décision transfert ou de non transfert d'un patient. Il m'est plus possible, lors des staffs pluridisciplinaire, de faire la proposition de garder les patients au sein du service jusqu'à leur mort, en prenant en compte le facteur pronostic et la position de l'équipe soignante. Je pense être aussi plus vigilante aux informations transmises au patient et à son entourage. J'ai encore du chemin à parcourir, quant à mon aisance face aux mots utilisés dans les situations d'annonce de transfert, mais je me sens plus armés face aux maux des patients.

Face la situation décrite pour la rédaction du RSCA, j'aurais pu parler de la place des demandes d'USP anticipées. J'ai fait le choix de ne pas les évoquer car il me semblait que cela relevé d'un autre travail. Cependant on pourrait s'interroger sur le rôle que ces demandes peuvent avoir sur le « quand » transférer et l'aide qu'elle pourrait apporter ?

Bibliographie

Textes législatifs :

- (1) Circulaire dite « circulaire Laroque » circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, 26 août 1986 ;
- (2) Loi n°9L748 du 31 juillet 1991 sur la réforme hospitalière ;
- (3) Rapport Delbecque, état des lieux sur les soins palliatifs en France, janvier 1993 ;
- (4) Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.
- (5) Loi n°2002-303 du 4 mars 2002, dite « loi Kouchner » relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ;
- (6) Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 dite « loi Léonetti » relative au droit des malades en fin de vie ;
- (7) Loi n°2016-87 du 2 février 2016 « loi Claeys-Leonetti » crée de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie ;
- (10) Rapport Dormont relatif à la prise en charge des personnes atteintes par le VIH, juin 1996 ;
- (11) Circulaire DHOS/O2 n° 2008-99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.

Livres :

- (8) Pour une mort plus humaine : expérience d'une unité hospitalière en soins palliatifs, Maurice Abiven, Troisième édition revue par Daniel d'Hérouville, éditions Masson ;
- (11) L'accompagnement en soins palliatifs : approche psychanalytique, Stéphane Amar, éditions Dunod ;
- (12) Les soins palliatifs : des soins de vie, Véronique Blanchet et Agnès Brabant, éditions Springer .

Articles :

- (9) Les soins palliatifs terminaux, Maurice Abiven, dossier soins palliatifs et accompagnement, Actualité et dossier en santé publique n°28, septembre 1999 ;
- <http://sante-guerir.notrefamille.com/sante-a-z/le-transfert-en-unite-de-soins-palliatifs-ne-signe-pas-l-arret-de-mort-du-patient-cancereux-o60895.html>

Documents officiels :

- Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs : recommandations pour la pratique clinique, décembre 2002, Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé ;
- Unité de Soins Palliatifs : cahier des charges, juin 2013, Agence régionale de santé Aquitaine .

Site internet :

- <http://www.sfap.org/>

Annexe 2

Grille Evaluation Malade Admission Usp

1 Critère absolu

Oui Maladie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale avec arrêt des traitements à visée curative

2 Évolutivité

10 Aggravation récente avec troubles de conscience liés à la maladie

5 Aggravation récente sans troubles de conscience

1 Pas d'aggravation

3 Douleur

10 Non contrôlée malgré un palier III

5 Contrôlée par un palier III

1 Bien contrôlée par un palier I ou II ou pas de douleur

4 Symptôme physique majeur lié à la pathologie autre que la douleur

10 Non contrôlé(s), rebelle(s) 1 ou multiples (> 3) ou risque majeur

5 Mal contrôlé(s) ou en aggravation 1 ou >2

1 Bien contrôlé(s) 1 ou pas de symptôme majeur d'inconfort

5 Souffrance psychologique du patient

10 Dépression ou angoisse majeure ou désir de mort

5 Anxiété, tristesse ou agressivité ou agitation

1 Absence

6 Problème éthique formulé par le patient

10 Demande d'euthanasie, de sédation, d'arrêt des traitements vitaux

5 Ambiguïté dans la demande d'arrêt des soins

1 Pas de demande formulée

7 Charge en soins infirmiers et/ou geste technique

- 5 Soins complexes/ou à renouveler > 3/j
- 3 Soins à effectuer : 1 à 3/j
- 1 Soins de base uniquement (toilette, aide à s'alimenter)

8 Indice de Karnofsky ou score OMS

- 5 IK s < 30% ou OMS= 4 (dépendance totale)
- 3 IK entre 31 à 49% ou OMS= 3 {dépendance partielle)
- 1 IK > 50 % ou OMS 1 ou 2 (ambulatoire)

9 Provenance du patient

- 5 Domicile
- 3 Transfert interne, service porte ou urgences
- 1 Hopital,clinique privée, soins de suite

10 Entourage familial

- 5 Epuisement ou souffrance de l'entourage ou isolement au domicile
- 3 Entourage familial en difficulté1 présence discontinue
- 1 Pas de problème signalé

11 Situation sociale

- 5 Sans ressource, sans domicile fixe ou sans papier
- 3 Difficultés financières, domicile non adapté
- 1 Pas de problème signalé

TOTAL ... / 75