

Direction Générale de l'Offre de Soins

Evaluation de la contribution des EMSP et LISP à la diffusion d'une culture palliative

Rapport d'étude - Version définitive

Cette enquête a bénéficié d'échanges très fructueux avec des personnalités qualifiées du champ des soins palliatifs, impliquées nationalement ou régionalement dans leur promotion et leur mise en œuvre.

Sa conception s'est appuyée sur des échanges ouverts et constructifs avec un comité de pilotage qui a formulé des avis précieux sur l'orientation et la méthode des travaux.

L'enquête n'a pu être mise en œuvre qu'avec l'appui et la collaboration efficace des Agences Régionales de Santé des trois régions étudiées.

Nous avons sollicité un grand nombre de professionnels de santé et de responsables hospitaliers qui ont bien voulu nous recevoir et nous consacrer du temps.

Pour des raisons déontologiques, ce rapport est entièrement anonyme, et ni les lieux d'enquête, ni les personnes ne sont citées. Certains ou certaines se reconnaîtront peut-être.

Que chacun soit ici remercié pour sa disponibilité et son aimable collaboration. A tous et à chacun, nous adressons nos plus vifs remerciements.

Les auteurs.

Sommaire

Introduction	4
PARTIE 1. Historique et problématique de la diffusion de la culture palliative aux services de soins non spécialisés	6
• 1.1. Brève histoire de la politique publique de soins palliatifs	6
• 1.2. Les dimensions de la culture palliative	8
• 1.3. La fin de vie à l'hôpital vue comme un désordre à contenir.....	9
• 1.4. Réflexions pour l'évaluation.....	11
PARTIE 2 – La démarche palliative en pratique dans les services de soins hospitaliers.....	13
• 2.1. Soins palliatifs : entre vision restrictive et vision extensive	13
• 2.2. Prendre acte de la diversité des démarches palliatives en fonction des pathologies.....	16
• 2.3. Les composantes de la démarche palliative	18
PARTIE 3. Mise en œuvre des EMSP et des LISP	32
• 3.1. Les EMSP : des dimensionnements et des interventions « à la carte », fonction d'une histoire locale	32
• 3.2. Les LISP: des déploiements différenciés fruits d'arbitrages locaux	43
• 3.3. Les dispositifs EMSP et LISP se déploient dans des contextes différents.....	52
PARTIE 4. Evaluation de la contribution des EMSP et des LISP à la diffusion d'une culture palliative et recommandations.....	62
• 4.1. Un consensus au fond sur la légitimité de la démarche palliative	62
• 4.2. La contribution des équipes mobiles au développement et à l'appropriation de la démarche palliative	63
• 4.3. La contribution des lits identifiés au développement et à l'appropriation de la démarche palliative	66
• 4.4. La loi Léonetti et son application	69
• 4.5. L'absence de projet autour de la fin de vie à l'hôpital : une politique d'établissement à construire.....	71
Conclusion : la fin de vie à l'hôpital, pour un questionnement pratique	74
Zoom sur les soins palliatifs en Ehpad	76
• La fin de vie en Ehpad	77
• La valeur ajoutée des EMSP en ehpad	80
• Conclusion : l'intervention en EHPAD des EMSP, entre action ponctuelle et choix des partenaires.....	81
ANNEXES :	83
• Annexe 1. Composition du comité de pilotage de l'étude.....	84
• Annexe 2. Echantillon.....	85
• Annexe 3. Liste des sigles et abréviations.....	86
• Annexe 4. Bibliographie	87

Introduction

Depuis 1999, l'accès à des soins palliatifs est un droit pour qui les requiert et depuis plus avant (1986), il est entendu que cet accès n'est pas limité à des unités spécialisées. Si les unités de soins palliatifs ont été et demeurent des lieux de référence pour la démarche palliative, elles n'en ont pas l'exclusivité, loin s'en faut, et la politique de soins palliatifs en France, aujourd'hui vieille de presque 30 ans, a toujours été une politique de développement des soins palliatifs, sous-entendu de développement hors du cadre des unités dédiées.

Des dispositifs ont donc été pensés et déployés pour permettre à des patients en fin de vie de bénéficier de ce type de soins, d'abord dans des services de soins hospitaliers, puis à domicile, puis dans les établissements médico-sociaux.

Dans les établissements de santé, deux dispositifs ont été conçus complémentaires pour développer les soins palliatifs : les équipes mobiles et les lits identifiés de soins palliatifs (EMSP et LISP). Les équipes mobiles sont nées pour la première fois en 1989, puis ont été instituées par une circulaire en 2002 et mise à jour en 2008. Il s'agit aujourd'hui d'équipes composées de médecins, infirmières et psychologues principalement, qui assurent une mission d'appui et de conseil aux services qui prennent en charge des patients en phase palliative. Les Lits Identifiés de Soins Palliatifs, sont un dispositif assez original de reconnaissance de la capacité spécifique d'un service à mettre en œuvre une démarche palliative, dès lors qu'il peut faire valoir un projet de soins dans ce sens et des personnels référents formés.

Au terme du programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012, la DGOS a souhaité disposer d'une évaluation de la contribution des équipes mobiles et des lits identifiés de soins palliatifs à la diffusion d'une culture palliative. Comme le stipule le cahier des charges de l'étude, la mission n'a pas pour objet l'évaluation de la qualité des soins palliatifs mais la mesure des effets des EMSP et des LISP sur l'appropriation de la démarche palliative par les professionnels non spécialisés.

Le travail attendu a d'abord une visée descriptive, il s'agit de proposer un panorama raisonné des pratiques que les professionnels investis dans ces deux dispositifs mettent en œuvre. Cela doit permettre de statuer sur la pertinence des équipes mobiles et des LISP pour déployer auprès de toute personne qui en a besoin des soins palliatifs.

Il s'agit d'une évaluation qualitative qui ouvre à une meilleure compréhension de la réalité des dispositifs étudiés et à une éventuelle redéfinition de leurs spécifications au regard des limites ou des difficultés que pose leur mise en œuvre. Elle a un caractère novateur, car si les Unités de Soins Palliatifs ont pu faire l'objet d'analyses sociologiques et fonctionnelles poussées, c'est peu le cas des EMSP et pas du tout le cas des LISP.

Notre travail ne porte donc pas sur toute la politique de soins palliatifs mais sur un objet très particulier : **nous avons étudié principalement les conditions de mise en œuvre d'une démarche palliative dans des services de soins hospitaliers et secondairement dans les Ehpad**. Nous proposons une analyse de la problématique d'appropriation et de mise en œuvre de la démarche palliative dans des services hospitaliers non spécialisés. Cette analyse nous permet de déterminer la valeur ajoutée des LISP selon leur conformation et sur les méthodes et l'impact des équipes mobiles auprès des services de soins et en Ehpad.

Ce périmètre exclut donc tout le champ de la prise en charge à domicile ainsi que celui de la prise en charge en USP. Si certaines des équipes mobiles rencontrées interviennent au domicile, il était impossible d'étudier leur rôle en ambulatoire en n'analysant pas celui des réseaux, celui des services d'hospitalisation à domicile, ou des services de soins infirmiers à domicile. En raison des moyens nécessairement limités de la mission, il était important de se focaliser sur des objets et univers d'étude bien circonscrits. **Notre travail est limité mais il traite au fond d'un sujet qui est comme un implicite de la politique de soins palliatifs : selon les termes de cette politique, il est souhaitable et possible de mettre en œuvre des soins palliatifs de qualité dans tous les services hospitaliers.**

C'est finalement cette affirmation que nous interrogeons. Comme beaucoup de politiques publiques, celle de développement des soins palliatifs a peu été évaluée sinon comptablement. Ce travail n'a pas la prétention à se poser comme l'évaluation de toute la

politique, mais s'attachant à une partie de ses outils, il soulève des questions structurantes sur son architecture et sa mise en œuvre.

Pour nourrir notre analyse, nous nous sommes appuyés sur un travail bibliographique et un travail d'enquête de terrain. Le travail bibliographique comprend une partie d'analyse des textes administratifs qui décrit la genèse réglementaire des dispositifs étudiés et permet de saisir leurs attendus mais aussi le flou qui peut les entourer. Il contient également une partie plus sociologique mobilisant les travaux existants sur la culture palliative.

Le travail d'enquête a d'abord consisté à rencontrer un panel de personnalités qualifiées du champ des soins palliatifs ou de l'offre de soins, puis à construire un protocole d'enquête dans 11 établissements de santé et 7 Ehpad et USLD. Trois régions ont été choisies et dans chacune d'elles trois ou quatre établissements ont été retenus pour constituer un panel diversifié de petits et de grands établissements, d'établissements publics, associatifs ou lucratifs. Au sein de chacun, nous avons rencontré les membres de l'équipe mobile que nous avons entendus séparément nous décrire leur activité, l'impact et les limites de leur intervention. Puis nous nous sommes rendus dans deux ou trois services de chaque établissement¹, certains dotés de LISP et d'autres pas, pour rencontrer médecins, cadres, infirmières et aides-soignantes sur le thème de la prise en charge des fins de vie.

Un tel dispositif d'enquête n'a aucune visée représentative en termes statistiques, mais en diversifiant les contextes de soins, nous sommes à même de comprendre les enjeux de la mise en œuvre de la démarche palliative. Pour restituer cette analyse, le présent rapport est organisé en 5 parties.

Dans une première partie, dédiée à l'analyse bibliographique, nous posons un état des savoirs sur la culture palliative et les éléments d'évaluation existants sur les dispositifs EMSP et LISP. Cela permet de poser un premier cadre d'analyse institutionnelle et de repérer des questions clés pour l'évaluation.

Dans une deuxième partie, nous nous appuyons sur notre travail d'enquête pour proposer une définition de la démarche palliative et repérer les conditions de sa mise en œuvre.

Dans une troisième partie, nous décrivons les moyens et les pratiques des équipes mobiles rencontrées et des services dotés de LISP. Se confirme, comme nous le verrons, la relative cohérence du modèle EMSP et l'absence de modèle et de contenu univoque pour les LISP. Pour mieux appréhender les deux dispositifs, nous nous attachons à les décrire en « contexte » c'est à dire en fonction de la consistance des projets locaux de soins palliatifs des services. C'est en contexte que sera décrite la valeur ajoutée éventuelle des EMSP et des LISP.

Enfin, la quatrième et dernière partie est consacrée à l'évaluation proprement dite. Nous concluons en proposant des axes de recommandations pour améliorer la politique de diffusion des soins palliatifs dans les établissements de santé.

Dans une partie complémentaire, il est traité spécifiquement du cas des Ehpad et des enjeux de la démarche palliative dans ces établissements. Cette partie est volontairement séparée du reste du rapport car elle a fait l'objet d'investigations moins poussées et que pour la clarté de l'exposé, il nous semblait important de centrer le rapport sur les enjeux de la diffusion de la démarche palliative à l'hôpital qui constituait le cœur de notre mission.

Les constats que nous posons sont d'ailleurs sans doute avant tout valables pour l'hôpital public, puisque ce sont majoritairement des établissements dotés d'équipes mobiles que nous avons étudiés.

¹ On trouvera en annexe le détail du dispositif d'enquête

PARTIE 1. Historique et problématique de la diffusion de la culture palliative aux services de soins non spécialisés

Dans cette partie, nous nous appuyons sur un travail bibliographique pour poser le cadre de la problématique de la mission d'évaluation qui nous occupe. Nous examinerons successivement comment a évolué la politique de santé publique relative aux soins palliatifs à l'hôpital, les éléments connus de la culture palliative et nous dresserons un rapide état des savoirs sur la question de la fin de vie à l'hôpital. De ces éléments de connaissance a priori, nous tirerons des axes de réponses à la question : Que penser a priori des enjeux de la diffusion d'une culture palliative dans des services non spécialisés ?

■ 1.1. Brève histoire de la politique publique de soins palliatifs

Jusqu'au milieu des années 1980 et de longue date, des structures privées, le plus souvent confessionnelles, étaient les seuls lieux de soins pour personnes en fin de vie. Ils n'existaient aucune structure spécifique au sein de l'hôpital public. Longtemps, le soin aux « incurables » a été une activité charitable et non une activité médicale, reléguée hors de l'hôpital quand la médecine se déclarait impuissante, le retour à l'hôpital des incurables se faisait quand ils étaient au seuil de la mort (Szabo, 2007). L'hôpital est donc depuis longtemps un lieu où l'on vient mourir mais ce n'est que plus récemment qu'il est devenu un lieu où on accompagne de la maladie à la mort. Comme l'explique Michel Castra (Castra, 2003), les soins palliatifs se sont d'abord diffusés à l'hôpital sous l'effet d'un petit groupe de médecins, d'un aumônier jésuite, de précurseurs qui ont « bricolé » un nouveau modèle de soins après avoir été observé sur place le modèle anglais des hospices (années 60) ou le modèle canadien de la première unité de soins palliatifs hospitalière (1975).

Les soins palliatifs ont émergé dans un contexte épidémiologique particulier lié à la disparition des maladies infectieuses (avant l'épidémie du Sida à la fin des années 1980), et à la capacité de la médecine à maintenir en vie de plus en plus longtemps, même des personnes très malades. Ces soins sont aujourd'hui une réponse au nombre croissant de fins de vie qui se déroulent à l'hôpital (58% selon l'Observatoire national de la fin de vie).

Les premiers indices de reconnaissance institutionnelle des soins palliatifs ne sont apparus en France qu'au milieu des années 1980. Un premier rapport d'expert sur l'accompagnement des mourants date de 1972 mais reste lettre morte. Un second rapport « Soigner et Accompagner jusqu'au bout » remis au Ministre de la santé en 1985 répond aux revendications du courant pro-euthanasique. Il en résulte une « Circulaire relative à l'organisation des soins et de l'accompagnement des malades en phase terminale » (Circulaire Laroque, 1986) généralement présentée comme l'acte de naissance des soins palliatifs en France. Si elle prévoit la création d'un petit nombre d'unités spécialisées, « *constituant des pôles d'excellence et de référence* », cette circulaire prévoit aussi que ces unités puissent être fractionnées, c'est-à-dire prendre la forme « *dans les services hospitaliers à taux élevé de mortalité, de lits réservés aux cas difficiles, nécessitant d'autant plus le recours aux techniques palliatives* ». Elle indique aussi qu'« *à termes, tous les services hospitaliers doivent être en mesure de pratiquer les soins palliatifs* ». On voit ici que très tôt le choix d'une politique de développement est retenu. Et la préfiguration des LISP (lits identifiés soins palliatifs) sont des lits dédiés constituant une fraction d'unité.

En 1987, la première unité de soins palliatifs voit le jour. Puis en 1989, la première équipe mobile de soins palliatifs. Divers dispositions réglementaires vont progressivement renforcer l'institutionnalisation des soins palliatifs : charte des bénévoles en 1991, inscription d'une mission de soins palliatifs pour tous les hôpitaux dans la loi hospitalière de 1991, décret qui intègre dans le rôle propre des infirmières les soins palliatifs et l'accompagnement des patients en fin de vie ainsi que de leur entourage. L'épidémie du Sida va conduire à développer les moyens dédiés aux soins palliatifs à l'hôpital à la fin des années 1980 et dans les « années noires » d'avant 1996.

Des Unités et des Equipes mobiles se créent dans les établissements au sein desquels il existe déjà une équipe de soignants ou une direction motrice. Il en ressort une cartographie très inégale de la répartition des moyens en soins palliatifs. Un rapport de 1993 dénonce cette situation « anarchique ». Il faut attendre la fin des années 1990 pour voir apparaître un premier plan triennal (1999-2002) de développement des soins palliatifs visant à mieux répartir l'offre de soins.

Ce plan parle pour la première fois de « culture palliative », terme qui traversera ensuite tous les plans et programmes d'action : il entend « Créer et diffuser une culture de soins palliatifs à la fois chez les professionnels et dans le public pour que chacun ait droit à une mort décente » et consacre des moyens à ce développement. Il privilégie le développement des équipes mobiles au sein des établissements de santé plutôt que les unités fixes. En 1999 est promulgué la première loi relative aux soins palliatifs (Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs) qui dispose, en son article 1, que « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement ». Cette loi définit les soins palliatifs comme une pratique de soins et réaffirme qu'ils ne sont pas dédiés à des services spécialisés. Elle engage les établissements de santé publics ou privés et médico-sociaux à mettre en œuvre les moyens destinés à la prise en charge de la douleur et à la dispensation de soins palliatifs.

Un deuxième plan quadriennal relatif aux soins palliatifs a couvert la période 2002-2005. Il a eu pour priorité le développement des soins palliatifs à domicile en même temps qu'il renforçait les dispositifs existants en les spécifiant. La circulaire DHOS/O2/DGS/SD n°2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement décrit ainsi les principaux dispositifs supports des prises en charge palliatives en établissement de santé comme à domicile. Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) dont la première avait vu le jour en 1989 et les lits identifiés soins palliatifs (LISP) se trouvent « institués » dans ce texte qui les définit réglementairement pour la première fois.

Le contexte législatif relatif aux droits des malades en général est marqué par deux innovations : la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades, dite loi Kouchner, et plus spécifiquement, la loi du 22 avril 2005, dite Leonetti, relative aux droits des patients en fin de vie, complétée par les décrets du 6 février 2006. La loi instaure une nouvelle obligation pour les établissements de santé d'inscrire dans leur projet un volet dédié à l'activité palliative des services.

Plusieurs années séparent le deuxième plan du troisième programme de développement des soins palliatifs. Mais dans cet intervalle, le Plan Cancer 2003-2007 a contribué au développement de la politique de soins palliatifs, tant du point de vue des objectifs à atteindre que des moyens de financement. C'est ensuite en 2006 que le comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie installé par le Ministre de la Santé a eu pour mission de proposer une nouvelle politique nationale de développement des soins palliatifs. Ses travaux, appuyés sur un certain nombre de missions d'études et d'expertises ont conduit en 2008 à adopter un troisième programme de développement quinquennal des soins palliatifs pour la période 2008-2012 articulé autour de trois axes : poursuivre le développement de l'offre hospitalière et favoriser l'essor des dispositifs extrahospitaliers ; élaborer une politique de formation et de recherche ; renforcer l'accompagnement offert aux proches.

La circulaire DHOS/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs est venue préciser les principes de graduation des soins ainsi que les référentiels d'organisation pour chacun des dispositifs hospitaliers : LISP et EMSP. Les trois niveaux de soins en établissement de santé distinguent désormais en fonction de la complexité des prises en charge :

- au premier niveau, un accompagnement palliatif dans un service hospitalier sans lit identifié ;
- au deuxième niveau un accompagnement palliatif au sein d'un service disposant de lits identifiés (LISP) ;
- au troisième niveau les unités de soins palliatifs (USP).

Enfin, l'instruction DGOS/R4/DGCS/2010/275 du 15 juillet 2010 relative aux modalités d'intervention des EMSP dans les EHPAD, a précisé le rôle des EMSP dans le développement de la démarche palliative en EHPAD.

Cette description des actions et programmes de l'Etat de la politique des soins palliatifs est trop rapide pour expliquer les motivations et les modes de stimulation de cette politique. Il faut -trop rapidement, cela mériterait un développement à part entière- citer le dynamisme des professionnels et bénévoles investis dans la promotion et la diffusion de la culture palliative pour expliquer tant au niveau national que régional la poursuite ininterrompue de cette politique.

Cette histoire relativement jeune dont une étape s'achève (le troisième programme), démontre la permanence de l'orientation de la politique de soins palliatifs autour d'un objectif de diffusion de la démarche palliative. Elle repose donc sur une hypothèse de transformation des pratiques dont il nous reviendra de décrire en quoi elle consiste précisément et ce qui la favorise ou la freine.

■ 1.2. Les dimensions de la culture palliative

Ce sont des travaux sociologiques réalisés principalement à partir de l'observation d'unités de soins palliatifs qui ont proposé des définitions de la culture palliative. Les soins palliatifs se présentent comme une réponse à une demande sociale (exprimée et soutenue par un mouvement associatif puissant et organisé) et à une demande professionnelle d'une pratique médicale alternative s'opposant aux excès d'une médecine technicienne et se proposant de prendre en charge ce qu'elle produit à ses limites (Castra, 2003) Les soins palliatifs énoncent une triple opposition : à l'acharnement thérapeutique, à l'abandon des mourants, à l'euthanasie. Ces références négatives sont des facteurs d'agrégation des tenants des soins palliatifs. Elles prennent sens dans un modèle de soin inspiré des *hospices* anglais qui proposent dans un lieu dédié une prise en charge globale du patient : somatique, psychique, relationnelle visant à restaurer ou maintenir la dignité de la personne et le sens de sa vie.

Le slogan régulièrement avancé est « *les soins palliatifs c'est tout ce qu'il y a à faire lorsqu'il n'y a plus rien à faire* », soulignant ainsi le caractère actif des soins palliatifs voulant rompre avec l'image de l'impuissance et de la passivité. Le traitement de la douleur constitue le cœur de l'expertise médicale des médecins palliativistes. Ils défendent également une approche collégiale des soins.

Dans un travail de thèse de sociologie portant sur une unité de soins palliatifs, Michel Castra (Castra, 2003) décrit le processus dynamique qui a conduit à la constitution du mouvement social des soins palliatifs en France. Ce processus parti d'initiatives individuelles relativement isolées a déployé un double effort de légitimation : au sein du monde médical avec la reconnaissance d'une discipline et d'un savoir spécifique et dans le monde profane avec l'implication d'un mouvement associatif bénévole et le positionnement progressif comme interlocuteur des pouvoirs publics sur les questions de fin de vie. Parvenu à leurs fins, les acteurs des soins palliatifs ont fini par constituer un segment puis un monde social par « distanciation et différenciation ». Les acteurs, venus d'origines diverses, qui ont investi le monde des soins palliatifs rationalisent a posteriori leur choix professionnel et se fondent dans un « moule narratif » pour raconter leur parcours : c'est la confrontation à des situations de soins trop difficiles qui ont conduit à la conversion pour une médecine alternative plus conforme à leur « idéal » professionnel (Everett Hugues cité par Castra, 2003).

Pierre Moulin dans un article issu de sa thèse résume ainsi le mouvement des soins palliatifs « *Segment contestataire de la biomédecine moderne, le mouvement des soins palliatifs constitue actuellement un « paradigme global » de prise en charge du mourir, de la mort et du deuil, proposant simultanément une approche holistique du malade, un modèle d'organisation des soins, une éthique alternative et un projet politique dont l'ensemble fusionne en une synthèse inédite.* » (Moulin, 2000). Il repère ainsi un cadre normatif de pratique structuré autour de 4 principes :

- une approche globale ou holistique du patient qui porte une attention à tous les symptômes et qui tient compte de son environnement ;
- une organisation spécifique du travail reposant sur l'hypothèse d'une expertise clinique partagée entre toutes les compétences mobilisables auprès du patient, y compris les bénévoles ;
- une éthique alternative fondée sur la recherche d'une « relation vraie » avec le patient et proposant une alternative à l'acharnement thérapeutique comme à l'euthanasie sous la forme d'un accompagnement vers une mort naturelle, valorisant le temps requis par cet accompagnement comme un temps de vie utile ;
- un projet politique enfin de non abandon des mourants.

Michel Castra parle lui d'éléments de doctrines communes aux acteurs des soins palliatifs et repère les mêmes axes structurants : la critique des excès de la médecine curative, le refus d'euthanasie, le développement d'une expertise de la fin de vie, la « réaffirmation d'une éthique collective de la fin de vie », le traitement expert de la douleur et une « psychologisation » de la mort et des relations soignant-soigné.

Pierre Moulin met en lumière quatre registres d'inspiration qu'il nomme « pôles » et qui guident variablement les acteurs des soins palliatifs et qui sont autant de facettes complémentaires ou supplémentaires de la culture palliative. Le premier pôle est le pôle « clinique / soignant », c'est le pôle médical des soins palliatifs, il s'appuie sur l'expertise en matière de lutte contre la douleur, et développe une série de techniques comportementales pour accompagner les patients et « prendre soin ». Le second est le pôle « humaniste/éthique » qui traite des décisions éthiques sur la prise en charge des fins de vie dans le respect affiché des droits et de l'intégrité du patient. Le troisième pôle est le pôle « spirituel / chrétien », il est attentif à la dimension spirituelle de la fin de vie. Le dernier pôle est le pôle « herméneutique/ psychanalytique », il s'attache à l'expression du sujet et de ses troubles et promeut une écoute thérapeutique. Selon Pierre Moulin « *Chaque structure palliative développe une culture spécifique orientée vers tel(s) ou tel(s) pôle(s) réflexif(s) en fonction des affinités de ses membres mais aussi de leur insertion institutionnelle spécifique* »

En fait, on peut penser que l'unité et la cohérence de cette culture est très liée à son mode d'élaboration : par les marges de l'institution, et d'abord dans des unités closes permettant d'élaborer un « monde à part » assurant cette autonomie de pensée et de pratique. D'emblée, on peut donc se demander dans quelle mesure la diffusion de cette culture est possible hors du monde clos des USP, sans une transformation, voire une altération de celle-ci.

■ 1.3. La fin de vie à l'hôpital vue comme un désordre à contenir

La part des personnes décédant à l'hôpital est allée croissante. La question qui se pose au sociologue n'est pas tant celle du jugement sur l'éventualité d'une crise morale qui traverserait une société qui « abandonne », « relègue », « occulte » ses morts en les confiant à l'hôpital mais de comprendre comment l'hôpital traite de la mort.

Il y a finalement, hors des soins palliatifs qui ne concernent pas tous les patients qui décèdent², pas d'étude sur la mort à l'hôpital. Une enquête réalisée auprès d'un panel d'infirmiers rend compte d'un jugement très médiocre des soignants sur la qualité des soins dispensés aux mourants (Ferrand, 2008), mais il s'agit d'un travail médical et on ne dispose pas d'observations et de travaux sociologiques pour décrire et analyser le contenu de ces soins.

² Seulement 20% des malades qui meurent à l'hôpital bénéficient de soins palliatifs financés(SP tracés dans le PMSI or PMSI ne permet de tracer qu'une partie de l'activité soins palliatifs limites), et il s'agit dans plus de 80% des cas de malades atteints de cancers. Parmi eux, 3% ont été accueillis dans des unités de soins palliatifs. (La mort à l'hôpital, IGAS, RAPPORT N°RM2009-124P, 2008)

Les seuls travaux mobilisables sont des textes fondateurs de Glazer et Strauss qui ont travaillé sur la mort à l'hôpital de façon approfondie dans les années 60 aux Etats-Unis (Californie). Seul un chapitre de ces travaux a été traduit en français (Glazer, et al., 1992). L'analyse de ces travaux réalisée par Claudine Herzlich (Herzlich, 1976), en propose une mise en perspective dans le contexte des années 70 et de l'émergence de nouveaux modèles de soins.

Ces travaux décrivent comment l'organisation de l'hôpital réagit au désordre potentiel créé par l'approche de la mort d'un patient. Le niveau d'information partagé entre le patient et le corps professionnel soignant est structurant de cette « gestion ». Glazer et Strauss, dans une approche interactionniste, font une typologie des « contextes de conscience » qui fondent la collaboration du patient et du médecin : « closed awareness » le patient ne sait pas qu'il va mourir alors que son entourage le sait ; « suspicion awareness » le patient soupçonne sa fin ; « mutual pretense » patient et médecin feignent de ne rien savoir ; « open awareness » tous les acteurs formulent explicitement la proximité de la mort.

Dans ce dernier contexte, présenté comme le plus propice à la meilleure « négociation » entre les soignants et le patient, les auteurs décrivent ce qui est attendu du patient de la part de l'institution. La première obligation est de ne pas chercher à provoquer sa propre mort. Ensuite « étant donné qu'elles vont mourir, les personnes sont censées vivre comme il faut, alors même qu'elles sont en train de mourir (...) le personnel n'hésite pas à juger au nom de certaines normes implicites les malades mourants. Ces normes sont liées autant au travail accompli par le personnel au sein de l'hôpital qu'à des notions américaines assez générales concernant le courage et le comportement décent » (Glazer, et al., 1992). Parmi les comportements inconvenants se trouvent toutes les expressions de plainte, les refus de coopération mais surtout l'apathie, c'est-à-dire le retrait de la coopération. « En général l'équipe médicale apprécie les malades qui s'en vont avec courage et bonne volonté, non seulement parce qu'ils créent moins de drame et moins de tension émotionnelle, mais parce qu'ils suscitent une sympathie et une admiration particulières autant que le sentiment d'utilité professionnelle ».

Même si les contextes de prises en charge ont nécessairement évolué, ces enseignements sont sans doute transposables au contexte contemporain et très intéressants au regard des objectifs poursuivis par les soins palliatifs : établir l'état d'« open awareness » et de promouvoir un idéal de l'accompagnement vers ce qui sera qualifié de « bonne mort ».

L'analyse des prises en charge de la mort à l'hôpital de Glazer et Strauss établit également une typologie des trajectoires du mourir « dying trajectories » qui sont généralement liées aux pathologies (morts subites, lentes, prévisibles ou non) et donc qui concernent variablement les différents services de soins (Herzlich, 1976). Une constante étant le caractère « scandaleux » des morts qui n'ont pas lieu dans les temps, c'est-à-dire dans les temps attendus. Une dimension importante du traitement des malades tient également à leur statut social comme le montre les travaux de Sudnow cités par Cl. Herzlich.

Au final, le procès fait généralement à l'hôpital qui occulte la mort dans certaines circonstances bien décrites (liées au patient, à son statut, à sa trajectoire de mort, à sa conscience, à ses modes de négociations avec les soignants, aux contraintes d'organisation de son service), peut être réinterprété comme une forme de socialisation spécifique : « on ne doit donc pas à notre avis, assimiler le traitement de la mort à l'hôpital, et l'occultation dont elle est l'objet, à la pure disparition de l'ancienne socialisation. (...) Occultée, la mort demeure néanmoins socialisée. On peut même soutenir que, dans l'hôpital, la mort biologique se dissout dans un concept social et organisationnel. Mais les pratiques et procédures, bien loin de la richesse des anciens rituels, réconfortants parce que le mourant y demeurerait acteur et sujet, ont au contraire pour effet d'empêcher que l'individu soit au centre de sa propre mort (...) en général cette dilution si profonde de la mort dans l'organisationnel semble bien fonctionner comme garant du refoulement. Reléguée dans l'hôpital, la mort y est, en effet, non seulement cachée mais déniée lorsque l'institution réussit à ne la considérer que comme travail à accomplir » (Herzlich, 1976).

Dans le cadre de cette évaluation, il faut garder à l'esprit cette contrainte inhérente à l'hôpital qui conduit à transformer la mort en un travail, à l'inscrire dans une organisation et qui oblige à une certaine forme de dé-subjectivation des mourants. Quelles que soient les

ambitions d' « humanisation », de « personnalisation », de reconnaissance de la singularité de chaque patient prônées par les soins palliatifs, il reste qu'ils sont dispensés dans une organisation dont il conviendra de saisir les normes de jugement, les procédures de négociation avec les patients, les contraintes pratiques. Les soins palliatifs sont nécessairement une nouvelle forme de « médicalisation » de la mort.

Ainsi s'ils ont dans leur discours une ambition à ne pas être une médecine de protocole, il faut garder l'hypothèse selon laquelle ils pourraient en réalité être contraints à l'être puisqu'ils sont nécessairement un « travail à accomplir ». Dans cette perspective, l'analyse des pratiques des équipes de soins palliatifs doit d'abord se faire dans une logique organisationnelle : « Comment contenir le désordre causé par la mort à un service de soins curatifs ? » pourrait être une façon peu élégante mais très pragmatique d'envisager l'évaluation.

■ 1.4. Réflexions pour l'évaluation

> Une politique claire mais incertaine dans sa mise en œuvre et difficile à évaluer

Née de la contestation d'un certain modèle médical et hospitalier, et d'abord élaborée dans les marges de l'institution, la culture palliative a gagné en légitimité jusqu'à faire l'objet d'une politique de santé publique dédiée. Cette politique est aujourd'hui très difficile à évaluer pour plusieurs raisons.

La stratégie globale pour les soins palliatifs en France est ambitieuse et claire, elle viserait à satisfaire ce que prévoit la loi : « toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement » (art 1110-9 du Code de la santé publique créé par la loi de 2002), mais sa mise en œuvre s'appuie en réalité sur un déploiement peu offensif des dispositifs sur lesquels elle entend s'appuyer. Comme le constatait le bilan réalisé en 2009 par le cabinet Atemis pour la DREES³ : « Au titre des inégalités territoriales, on observe que le déploiement des structures de prise en charge de soins palliatifs se réalise moins en fonction des besoins ou des moyens disponibles, qu'en fonction de l'investissement de professionnels et d'institutionnels au plan local. » Ce résultat est assez naturel s'agissant d'une politique qui n'a aucun caractère coercitif mais qui soutient et reconnaît les initiatives locales. Ce constat a d'abord une manifestation quantitative : on observe, comme le détaille le rapport cité mais aussi l'Etat des lieux du développement des soins palliatifs en 2010, une très grande disparité des ratios de dispositifs (LISP, USP, EMSP) par habitants.

Dans un article de 2007⁴, écrit dans la période intermédiaire durant laquelle l'Etat ne semblait pas disposé à élaborer un nouveau plan de santé publique dédié les auteurs constataient que si les soins palliatifs n'étaient plus contestés, ils étaient également peu soutenus. « *Le paradoxe français renvoie à la stratégie multiforme et incertaine de la politique de soins palliatifs caractérisée par des paroles officielles très encourageantes mais accompagnée de moyens dispersés* ». Ils concluaient que « la politique de diffusion des soins palliatifs se révèle d'une extrême complexité à concevoir, à suivre, à évaluer ».

Ce constat tient de ce mode presque facultatif de la mise en œuvre des dispositifs financés : facultatif pour un établissement comme pour un service. En effet, si des normes quantitatives liées au nombre de décès dans un établissement sont venues finalement « indiquer » un besoin d'EMSP ou de LISP, ces seuils n'ont aucun caractère obligatoire et la création d'une EMSP reste un choix d'établissement, comme la demande de LISP reste un choix de service. Ce constat tient aussi à ce que rien ne garantit que la cohérence, pensée sur le papier, de la gradation des dispositifs soit effectivement praticable. Cette question excède le champ de

³ Marie-Hélène CABÉ, Olivier BLANDIN, Gilles POUTOUT (Atemis) - Rapport sur l'état des lieux du dispositif de soins palliatifs au niveau national, DREES, document de travail, série études, n° 85 – février 2009

⁴ Mino, et al., 2007

notre évaluation sur les EMSP et les LISP, mais il nous faudra voir, à travers nos observations sur ces deux dispositifs, si cette hypothèse est véritablement tenable.

> La culture palliative à l'épreuve des services de soins curatifs

Les principaux travaux sur les soins palliatifs qui ont cherché à définir le segment professionnel des soins palliatifs ont porté sur l'analyse des pratiques en unités de soins palliatifs. Les USP sont des mondes clos, séparés, spécialisés, les plus proches du modèle anglais de l'hospice (bien que beaucoup plus petits par la taille) et propices à l'observation et à l'étude monographique. Leur étude a permis de mettre en lumière les différentes dimensions de la culture palliative évoquées plus avant.

Ces lieux sont des lieux où tous les soignants sont par construction « convertis » aux soins palliatifs et où les patients ont également été transférés pour une prise en charge spécifique dont ils connaissent le sens. Les travaux sur les USP décrivent des pratiques médicales propres aux soins palliatifs, un travail « sur le patient » et en réponse un mode de négociation retenu par le patient avec l'institution, les dimensions pénibles de ce travail et les modalités de protections collectives qui sont mises en œuvre en particulier à travers l'échange soutenu sur l'expérience et les pratiques, ainsi que sur le « partage des émotions » (Castra, 2003; Castra, 2004).

En revanche, les deux dispositifs qui doivent être le vecteur de la démarche de soins palliatifs hors des frontières des unités spécialisées à l'hôpital n'ont que très peu été étudiés. On doit à France Lert (Sociologue) et Jean-Christophe Mino (Médecin de santé publique) des analyses du fonctionnement d'équipes mobiles de soins palliatifs (à domicile, et à l'hôpital). Mais il n'y a aucun travail sur les lits identifiés de soins palliatifs.

Dans son analyse du fonctionnement d'une équipe mobile hospitalière, Jean-Christophe Mino (Mino, 2007) repère une *ambiguïté fondamentale* dans le positionnement au service des équipes de soins qui la mobilisent : alors que le modèle canonique des soins palliatifs tel qu'il s'est élaboré dans les unités spécialisées est celui de l'accompagnement, il semble que le mode même d'intervention des équipes mobiles ne puisse maintenir ce modèle. En effet, il explique qu'elles sont le plus souvent appelées pour des demandes de prise en charge de la douleur. Ces demandes ont un caractère d'urgence et sont la priorité de l'équipe mobile mais elles induisent un mode d'intervention ponctuel, souvent tardif.

A l'inverse, l'idéal de l'accompagnement prôné par la culture palliative supposerait de pouvoir intervenir continuellement pour organiser (ou contribuer à organiser) un suivi et un soutien. Selon l'auteur, l'équipe mobile travaille pour un service et non pour un patient. C'est en effet le service de soin qui garde la responsabilité des modalités de son accompagnement. L'équipe mobile développe un savoir-faire *diplomatique* pour faire valoir ses recommandations sans les imposer. L'expertise sur la douleur assoit la légitimité technique de l'équipe mobile mais elle suscite un mode de sollicitation qui n'ouvre pas nécessairement sur une véritable prise en charge palliative au sens de l'accompagnement du patient. Elle intervient cependant parfois dans de l'aide aux soignants ce qui est une des dimensions classique du travail palliatif qui prend en compte la souffrance des soignants.

L'auteur conclut que « *Dans ce contexte, la bonne intégration des équipes mobiles dans l'hôpital peut être considérée tout à la fois comme un mode de collaboration efficace avec les services cliniques et comme une transformation inexorable des soins palliatifs.* » Cette interprétation ne vaut que si les services de soins ne mettent pas en œuvre réellement les soins et les attentions spécifiques qui doivent théoriquement être attachés aux lits identifiés de soins palliatifs.

Notre évaluation doit donc obligatoirement entrer dans le « cœur du moteur » des services de soins hospitaliers non spécialisés. Il s'agit de produire une nouvelle définition, non pas de la culture palliative et de ce qui l'inspire mais de la démarche palliative : quels actes et quelles manières de faire la composent dans un contexte non spécialisé. Il nous faut éclairer les enjeux d'une articulation entre un modèle de soins idéal « importé » des USP mais nécessairement transformé, renégocié à l'aune des missions et des pratiques des services. Le modèle peut-il être traduit sans être trahi ? Est-il un modèle réduit ou un modèle plein ?

PARTIE 2 – La démarche palliative en pratique dans les services de soins hospitaliers

Le cahier des charges de l'évaluation entend que celle-ci permette « de mesurer le rôle des EMSP et des LISP dans l'acculturation des professionnels à la démarche palliative c'est-à-dire leur impact sur les pratiques des professionnels non spécialisés en soins palliatifs ». Dans cette partie, nous souhaitons donner un contenu à la démarche palliative.

Nous commencerons par soulever un premier problème de définition des soins palliatifs qui distingue une vision restrictive d'une vision extensive des soins palliatifs. Si nous nous attardons sur cette question c'est qu'elle n'est pas seulement théorique, elle est en particulier déterminante pour définir le champ de notre évaluation. Ensuite, nous présenterons les différentes composantes de la démarche palliative telles qu'elles nous sont apparues au travers des entretiens avec les acteurs, spécialisés ou non, des soins palliatifs. Nous terminerons sur une proposition de définition de la culture palliative.

■ 2.1. Soins palliatifs : entre vision restrictive et vision extensive

Deux (voire trois) représentations des soins palliatifs sont en concurrence. La première associe les soins palliatifs aux soins dispensés en fin de vie, une fois abandonnés les soins curatifs. La seconde, soutenue par la SFAP, entend dépasser l'opposition soins palliatifs et soins curatifs et définit les soins palliatifs comme les « *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.* »

La première acception est illustrée dans l'expression canonique « *les soins palliatifs c'est ce qui reste à faire quand il n'y a plus rien à faire* ». Elle correspond à la définition historique des soins palliatifs, qui se sont appelés *soins terminaux*, ou *soins aux mourants*, et qui sont nés dans des institutions dédiées à la fin de vie. Cette représentation première reste dominante, elle repose sur l'association d'idée directe entre soins palliatifs et fin de vie. Les Unités de Soins Palliatifs ont été conçues dans ce sens et gardent très majoritairement cette image première d'accompagnement de la fin de vie à l'extérieur. En même temps qu'elles sont vues comme le lieu d'un « idéal » des soins palliatifs, dotés de ressources importantes en nombre et en qualité, entièrement affectées à cette mission. Certains distinguent une acception encore plus limitative dans laquelle les soins palliatifs ne sont que les soins terminaux.

Les équipes mobiles de soins palliatifs se savent porteuses de cette image terrible. On les appelle parfois les « anges de la mort » ou les « prêtres ». Elles ont d'ailleurs des stratégies diverses pour cacher en partie leur appellation, en particulier auprès des patients et des familles. Certaines s'appellent EMSP mais se présentent comme équipes en charge de la douleur, quand d'autres se font appeler unités ou équipes d'accompagnement, équipes de soutien. L'énonciation du terme Soins Palliatifs requiert en tout état de cause un accompagnement tant il est synonyme de mort.

Mais au-delà de ce stigmate, se pose la question de la mission des soins palliatifs : sont-ils effectivement les soins de la fin de vie ou bien doivent-ils être des soins délivrés à toute personne porteuse d'une maladie évolutive ou potentiellement mortelle :

On entend encore souvent en cancéro « il n'est plus curatif, il est palliatif ». Alors que l'on peut très bien, et moi je suis beaucoup de patients en phase active de leur maladie, et en traitement dit curatif et qui néanmoins souffrent, qui néanmoins pleurent, qui néanmoins s'inquiètent et qui ont besoin de reverbaler un certain nombre d'annonces et ça c'est de l'accompagnement palliatif. [Médecin-EMSP]

Dans cette citation d'un médecin de soins palliatifs, on voit poindre un idéal du soin global, qui n'aurait pas seulement sa raison d'être à l'approche ou à l'annonce de la fin de vie, mais

qui viserait à ce que l'institution prenne mieux en charge toutes les douleurs, souffrances et vulnérabilités liées à la maladie.

On trouve dans le récent rapport de la Commission de réflexion sur la fin de vie⁵ (rapport « Sicard »), la même idée d'un soin global et continu. Ainsi, ce rapport indique : « *il existe une forme d'incapacité des spécialités à engager elles-mêmes la démarche palliative au sein de leurs unités. Or, le soin est un et unique : il n'y a pas de sens à le diviser en soin curatif versus soin palliatif. La visée principale des traitements au début d'une maladie grave est certes majoritairement curative mais elle comporte aussi d'emblée une nécessité d'accompagnement. Si la maladie évolue vers l'inefficacité des traitements, au fil de l'évolution de la maladie, la visée principale des traitements deviendra palliative. Il ne devrait donc exister qu'un seul soin en continu.* »

Il ne nous revient pas de disqualifier une telle approche, mais il nous faut souligner d'un point de vue pragmatique que ce caractère potentiellement sans limite des soins palliatifs pose le problème de savoir ce que doivent être alors les missions et les moyens dédiés aux soins palliatifs. Peut-on en même temps constater qu'ils ne sont pas dispensés au moment où ils sont le plus attendus (la fin de vie) et déplorer l'absence de démarche, et refuser de distinguer ce qui marque l'engagement dans cette démarche et ce qu'elle indique de « rupture » avec la prise en charge initiale.

Pour l'évaluateur, cette indétermination est problématique : faut-il évaluer les EMSP et les LISP au regard d'un objectif de développement des soins palliatifs au sens restrictif du terme, c'est-à-dire avant tout au sens de l'accompagnement de la fin de vie ou bien au sens extensif du terme, c'est-à-dire dans une vision longue du processus pathologique au risque de les confondre avec de simples soins de confort ?

Dans son rapport sur la Mort à l'hôpital, l'IGAS rappelait que les définitions retenues en France pour les soins palliatifs n'opposent pas aussi nettement que le fait par exemple la définition de l'OMS, la finalité curative et la finalité palliative. En effet, selon cette référence internationale : *les soins palliatifs sont « des soins actifs et complets donnés aux malades dont l'affection ne répond plus au traitement curatif. La lutte contre la douleur et les autres symptômes, ainsi que la prise en considération des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels sont primordiaux. Ils ne hâtent ni ne retardent le décès. Leur but est de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort ».*

En retenant la définition extensive des soins palliatifs on se retrouve face à une définition qui pose un problème de périmètre à l'évaluateur. La cour des comptes dans son rapport de 2007 constatait ainsi que « l'offre en soins palliatifs (...) s'est déployée dans un champ encore mal défini et en l'absence de connaissance précise des besoins ». La définition des besoins est en effet intimement liée à la définition retenue.

Il ne nous revient pas de trancher et de prétendre dire ce que doit être la bonne définition, mais il nous paraît important de lever cette imprécision et de décider à quelle aune se fait notre évaluation. Pour illustrer notre propos, il faut tenter de répondre à la question suivante : est-il du périmètre/de la responsabilité d'une EMSP d'intervenir dans les cas :

- d'agonies (phase terminale) ;
- dans la mise en œuvre des soins palliatifs qui suivent l'arrêt des traitements (phase palliative) ;
- de tous les malades atteints d'une maladie « grave » dès que le diagnostic est posé (phase curative et palliative de certains malades).

De même, s'il existe un LISP dans un service, à qui est-il destiné ? Et plus généralement, si l'on doit juger de la diffusion de la culture palliative : dans quelles prises en charge faut-il les rechercher ?

⁵ Penser solidairement la fin de vie, rapport à François Hollande Président de la République Française, Commission de réflexion sur la fin de vie, présidée par le Pr Didier Sicard, décembre 2012

Jusqu'au deuxième programme de développement des soins palliatifs, 2002-2005, les périmètres/domaines de responsabilités semblaient clairs. L'objectif était bien que « *chaque service hospitalier devrait porter une attention particulière à la fin de vie, mener une réflexion sur l'accompagnement des mourants et les moyens d'assurer aux familles réconfort et soutien psychologique* ». Le 3^{ème} programme l'est moins et retient la définition de la SFAP en étant plus flou sur la phase de la pathologie qu'il s'agit de « prendre en soins », et ce d'autant qu'il est désormais attendu que les soins palliatifs se diffusent dans le monde des soins de longue durée ou dans les établissements d'hébergement.

Certes, les formes de la fin de vie sont multiples et dans certaines situations (mais il faut aussi admettre que ce n'est pas dans toutes), le temps d'incertitude est long et le patient n'est pas de façon certaine au-delà des possibilités curatives. Il faut donc admettre que la fin de vie « canonique » telle qu'elle a pu se représenter faisant suite à l' « arrêt des traitements », cette fin de vie-là n'épuise pas toute la diversité et la complexité figures de la fin de vie. Mais au motif de cette complexité possible (et non systématique), on en vient à fondre la démarche palliative dans l'idéal de la continuité du soin complet et parfait, on en vient à dire que le soin palliatif est permanent.

L'argument de la continuité des soins est recevable, on pourrait dire louable car on pourrait souhaiter que tout patient, même soigné pour une appendicite bénéficie d'un soin global et attentif à toutes les dimensions de sa personne. Mais il nous semble qu'un tel argument nie le fondement des soins palliatifs, et ce qui les a fait naître : le sentiment moral qu'aux mourants, il est dû une attention autre, plus intense, sans faille. Au sens de Paul Ricoeur⁶, on pourrait dire que c'est là le principe éthique antérieur qui se déclinera dans l'éthique postérieure, « pratique » des soins palliatifs. Or s'il est dû « plus » et « autre chose » à une personne parce qu'elle est justement en fin de vie, il nous semble qu'il faut admettre que l'on doit moins, ou que le défaut d'attention, le manque de confort, est moins grave si le patient est « par ailleurs » en train d'être soigné de ses maux. Ne nous trompons pas, il ne s'agit pas de faire une concession à un principe de réalité. Ce n'est pas parce qu'on ne peut pas faire le maximum pour tout le monde, qu'on va faire le maximum d'abord pour les personnes en fin de vie. Non, c'est bien pour une raison éthique, à savoir qu'il faut absolument faire le maximum pour les personnes en fin de vie, pour la raison qu'elles sont en fin de vie. L'appel à la préservation de la dignité exprime ce sentiment. On peut en donner une définition philosophique, comme une définition pragmatique :

« La dignité, cette grandeur estimative que le sentiment moral appréhende directement » P.Ricoeur, ibidem

« La spécificité des soins palliatifs c'est que la personne est mal, elle est pas belle, elle crache et pourtant il lui demeure une dignité intrinsèque, je la reconnais. Et c'est pour ça que je vais pas me barrer. » Psychologue - EMSP

Cette obligation, cette éthique antérieure, est très présente dans les entretiens avec les soignants, c'est l'intention qui définit un niveau d'exigence, indépendamment des considérations pratiques. Ces dernières ne peuvent définir « ce qui est juste ».

Par ailleurs, même en retenant l'argument de la continuité des soins, on peut émettre l'hypothèse que dès lors que la visée des soins change pour devenir « principalement palliative », le même soin de confort change de sens et en cela, il change de nature. La situation de la personne requalifie le soin. Notre hypothèse est ici qu'il n'y a pas une nature « en soi » du soin, lié à son contenu technique ou pratique, mais que cette nature du soin est aussi définie par le sens qu'il a pour celui qui le réalise.

Il nous semble que pour ces deux motifs – principe de sollicitude supérieure due aux mourants et changement de nature du soin quand la visée curative s'éloigne ou est abandonnée – il ne faut pas renoncer à une définition « positive » des soins palliatifs. Malgré la difficulté, il faut progresser dans la définition de la « rupture » nécessaire qu'ils ouvrent dans la prise en charge des patients. Notre insistance, jusqu'à nous aventurer dans des terres philosophiques qui ne sont pas celles de notre mission, à vouloir définir de façon restrictive les soins palliatifs en les

⁶ P. Ricoeur, *Ethique, de la morale à l'éthique et aux éthiques*. Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale, Dir. M.Canto-Sperber, PUF, 1996, tome 1, pp 689-694

associant directement à la fin de vie (fut-elle longue et sinueuse) vise une clarification de ce qui est nommé. C'est une nécessité pour l'action comme pour l'évaluation.

Ainsi, nous allons poser notre propre définition de la phase palliative pour le seul besoin de notre évaluation. Nous entendrons dans la suite de notre rapport comme phase palliative :

- le processus de décision qui conduit à l'arrêt des traitements à visée curative ;
- les soins et l'accompagnement qui font suite à cette décision.

Cette définition permet d'échapper à la question de la bonne durée, il n'y a bien sûr en ce domaine pas de norme possible ni souhaitable de durée de la phase palliative. Ce qui importe c'est de s'accorder sur le contenu « fonctionnel » de cette phase et sur ce qui légitime l'intervention des acteurs spécialisés.

Dans l'optique de la tarification des séjours (et sans traiter ici de l'incohérence d'un système qui conduit à ne retenir qu'un Groupe Homogène de Séjour (GHS) pour un séjour même s'il se compose de plusieurs phases aux finalités différentes), notre définition a pour avantage de lier une étape de « diagnostic palliatif » et une étape de mise en œuvre de la démarche palliative.

■ 2.2. Prendre acte de la diversité des démarches palliatives en fonction des pathologies

En commençant cette évaluation, une évidence s'imposait aux profanes que nous étions, les fins de vie ne se ressemblent pas. Accident vasculaire ou traumatique, dégénérescence annoncée, échec thérapeutique pour une pathologie aiguë ou sub-chronique, « syndrome de glissement » pour des personnes très âgées, ... Alors qu'entendre par une prise en charge de soins palliatifs dans des configurations aussi différentes ?

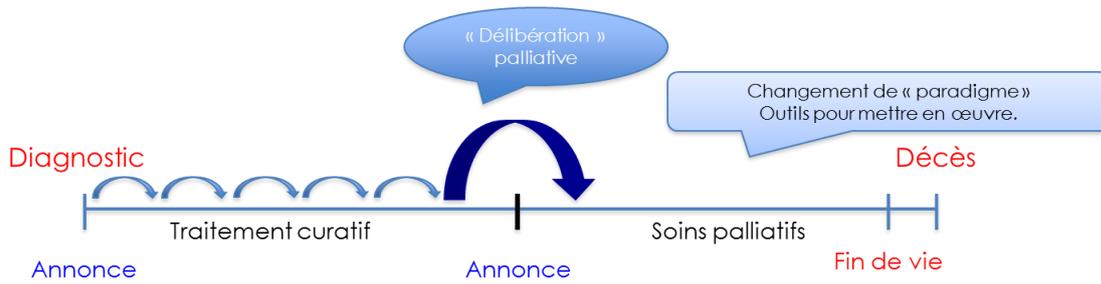
Il faut se rappeler que le modèle canonique des soins palliatifs s'est élaboré principalement dans le contexte de la cancérologie. Sa transposition ou son extension à « toute maladie grave, évolutive ou terminale » nous a paru insuffisamment décrite. La définition que nous proposons de la démarche palliative comme composée de la décision de « passer en phase palliative » et de la mise en œuvre des soins en conséquence, ne résout pas cette complexité. Et ce double processus (décision + mise en œuvre) suppose une déclinaison spécifique en fonction des pathologies.

Sans doute ce travail de mise à plat de ce que veut dire démarche palliative dans des cas prototypique de prise en charge/ prise en soins reste-t-il à faire. Notre absence de compétence médicale ne nous permet que de suggérer des figures types de démarches palliatives en fonction de ce qui nous ont été évoquées lors de nos entretiens (Cf. schémas page suivante).

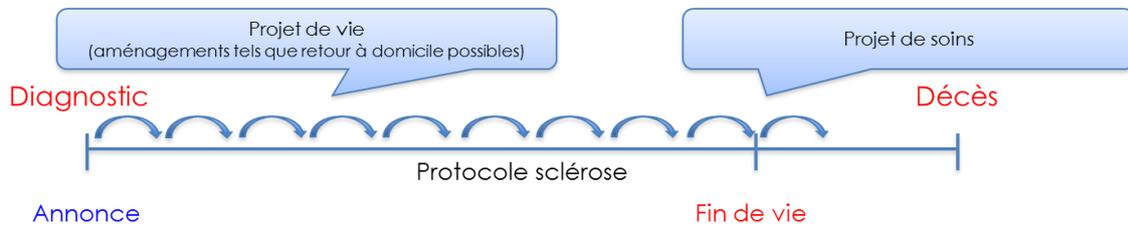
Ces cas types ne visent ni l'exhaustivité, ni l'exactitude, mais ils sont là pour ouvrir une réflexion qui doit aider à mieux définir les situations dans lesquelles on attend qu'une démarche palliative soit mise en œuvre, pour reconnaître que ces situations ont des caractéristiques différentes et appellent des interventions différenciées. En l'absence de cette réflexion, il y a un risque de maintenir la situation actuelle qui souffre de ce manque de définition objective des besoins et qui ne permet pas de bien décrire les missions des acteurs intervenants dans la démarche palliative. Il y a un risque que les soins palliatifs continuent d'être vus comme les soins de la toute fin de vie, et en particulier que les EMSP continuent d'intervenir « trop tard ». Nous y reviendrons.

Une fois posée cette représentation détaillée, il devient en effet possible de définir ce qui est attendu en matière de soins palliatifs selon qu'il s'agit : d'un service d'oncologie, d'un service de neurologie ayant des cas d'AVC, de SLA ou d'Alzheimer, d'un USLD, d'un EHPAD.... Cette définition des besoins donne un contenu spécifique aux LISP et aux interventions éventuelles d'une EMSP. Il ne s'agit pas ici de « protocoliser » les soins palliatifs mais de mieux décrire leur contenu dans des situations types qui appellent des moyens, des temporalités, des savoir faire différents en matière de démarche palliative.

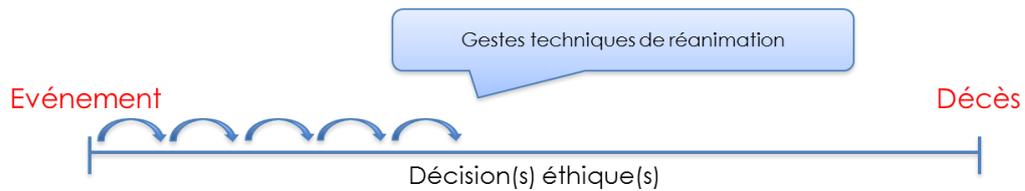
Cas 1 : Cancer en échec thérapeutique



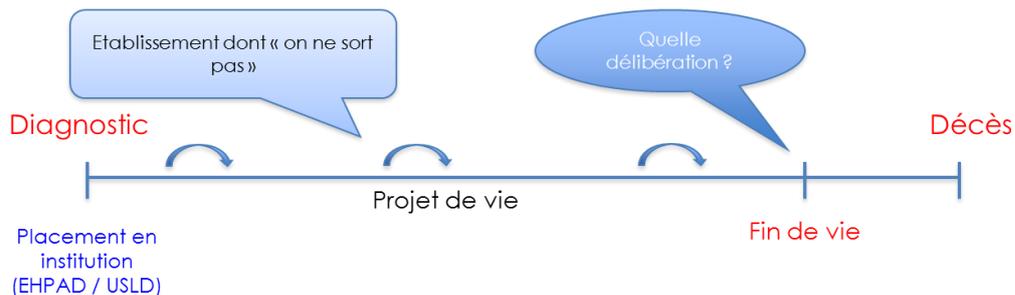
Cas 2 : Maladie dégénérative comme la SLA (palliatif long ou chronique)



Cas 3 : Patient non conscient (AVC – réanimation)



Cas 4 : Patient âgé polypathologique



■ 2.3. Les composantes de la démarche palliative

Partant des attendus réglementaires, mais surtout de ce que nous ont dit les acteurs du soin rencontrés, nous proposons ici de détailler le contenu des différentes composantes de la démarche palliative et ce qu'elle requiert en termes de moyens, d'organisation et de compétences. Il s'agit ici de mieux comprendre les exigences posées sur les équipes de soins et les organisations afin de mettre en œuvre des soins palliatifs de qualité.

La démarche palliative est ainsi décrite de façon prescriptive comme un ensemble de « choses à faire » qui se déclinent en 6 domaines : celui de la décision dite éthique concernant la visée et la nature des traitements ; celui du traitement de la douleur ; celui des soins aux patients ; celui de l'accompagnement des patients ; celui de l'accompagnement des familles ; celui du soutien aux équipes soignantes.

Ainsi conçue, la démarche palliative est un ensemble d'attentions spécifiques à des catégories de problèmes et de difficultés posées par la fin de vie au sein d'une institution dont la mission première est de soigner.

> La décision de passer en soins palliatifs

Cette décision, selon nous nécessaire à identifier, nous paraît visible quand un patient entre en USP. En effet, quand un patient entre en USP, il y a un consensus acquis sur la complexité de la situation et le passage en « soins palliatifs » : médecin en charge du patient avant cette entrée, patient et famille, équipe soignante d'accueil sont au clair sur le « statut palliatif ». Des nuances peuvent être apportées à cette proposition car l'annonce peut être en partie cachée, le lieu peut être présenté comme un lieu de répit (qu'il est parfois), mais dans la grande majorité des cas, il n'y a pas d'ambiguïté et ce transfert signifie à tout le moins la fin des traitements curatifs, et souvent l'accompagnement dans les derniers jours de vie. La prise en charge/en soins en USP est alors cohérente : le sens des soins est le même pour tout le monde, il y a bien un changement de régime médical/soignant.

Dans les services non dédiés aux soins palliatifs, que se passe-t-il si rien ne vient « dire » qu'un patient est en « soins palliatifs » ? Autrement dit, peut-on faire des soins palliatifs comme Monsieur Jourdain faisait de la prose, c'est à dire sans le savoir et sans percevoir les spécificités de cette orientation des soins ? Nous pensons que non. La coexistence au sein d'un service d'un projet de soins « dominant » à visée curative et de soins palliatifs « diffus » est une question insuffisamment réfléchie. A quelles conditions la décision de « passer un patient en soins palliatifs » peut-elle émerger et être formulée dans un service ? Cette question nous semble déterminante.

Encore une fois, les soins palliatifs et leur corpus de référence pour une prise en charge alternative des fins de vie se sont développés à l'extérieur des services de soins « ordinaires ». Décider que tout service doit mettre en œuvre des démarches palliatives c'est organiser une « rupture » de la prise en charge au sein du service. La première étape est de reconnaître la nécessité qu'il y a à identifier cette rupture et à la signifier. Le terme de rupture ne doit pas laisser entendre qu'il y a là une décision instantanée, elle peut être progressive, parfois longue et c'est pourquoi nous parlons de processus de décision.

Dans un service de soins non dédiés aux soins palliatifs, qu'il s'agisse d'un service d'aigu ou de soins de moyens ou longs séjours, le processus qui conduit à l'énonciation claire et partagée qu'un patient est en soins palliatifs est contingent. Il n'est pas rare que le flou règne, certains soignants pensent qu'il l'est, mais rien n'est dit. Ce flou soulève des questions de nature différente :

- du point de vue du droit, il peut révéler le non-respect de l'information due au patient sur le diagnostic et les traitements qui lui sont administrés ;
- du point de vue de la qualité des soins, il place les équipes soignantes (infirmières et aides-soignantes) dans une situation inconfortable car le sens des soins n'est pas clair : soit

qu'une décision attendue tarde à venir, soit qu'une décision ait été prise sans que les équipes paramédicales n'en aient été clairement informées.

Un certain nombre de membres des EMSP rencontrés militent pour une indistinction des phases. Ils refusent que les soins palliatifs s'opposent, ou à tout le moins, se distinguent nettement des soins curatifs. On comprend que le risque est de séparer et donc de chercher à externaliser les prises en charge palliatives, ou bien de considérer qu'elles ne relèvent plus des compétences du médecin « curatif ». Mais ce point de vue est un frein à l'identification de ce qu'il est nécessaire de décider pour statuer sur la prise en charge des patients. Dans les services de soins non dédiés aux soins palliatifs, on voit mal comment peut émerger une véritable démarche palliative sans que soit clairement décrites les modalités d'entrée dans cette démarche.

Encore une fois, décrire les modalités d'entrée dans la démarche palliative ne veut pas dire que ces modalités sont mécaniques. La complexité de certaines situations fait qu'il n'y a aucune certitude sur la bonne décision : aucun acteur pris individuellement ne peut réduire cette incertitude. C'est bien qu'il faut un processus pour décider et aider à la décision du médecin responsable. Or ce qui s'observe fréquemment, c'est le recours à des experts des soins palliatifs (EMSP), hors de toute démarche, dans l'urgence, en phase avancée ou agonique. Selon nous, faute d'une meilleure spécification de ce qu'est le processus de décision de passage en phase palliative, ces situations devraient perdurer.

En termes d'organisation, on peut distinguer des formes plus ou moins avancées de la formalisation de cette prise de décision selon la façon dont les médecins prennent cette décision, et selon la façon dont les équipes de soins sont informées de la décision. Le tout témoigne de conceptions très différentes de la responsabilité médicale et de la façon de l'assumer.

Selon les cas, ce sont les médecins du service seuls qui décident (ou ne décident pas) mais qui en tout état de cause n'associent aucun médecin externe à leur décision, ou bien il y a une procédure collégiale ponctuelle par recours à l'EMSP ou organisée en routine dans le cas :

- de staffs auxquels l'EMSP est participante « de droit » ;
- de staffs ou RCP soins palliatifs : mono services ou interservices ;
- de réunions éthiques comme en réanimation.

Si comme dans le cas de la réanimation, la loi pousse à la tenue de réunions pour toutes les décisions de limitations ou arrêts de traitements lorsque la personne ne peut pas exprimer sa volonté, et donc la collégialité s'impose, il est d'autres situations où les décisions de passage en soins palliatifs sont courantes sans qu'aucun dispositif collégial ne soit mis en place. On voit ainsi que la collégialité médicale est très diversement assurée.

De même, les façons dont les équipes paramédicales sont informées des décisions sont très variables. On a pu observer selon les cas :

- L'absence de décision, ou la décision non explicite : les équipes paramédicales sont dans le flou. Elles ont le pressentiment que « c'est la fin » mais rien ne le signe dans les prescriptions ou les consignes. Elles sont éventuellement démunies face aux familles ou aux patients en questionnement. Elles ne savent pas ce qui leur a été dit.
- Une indication formelle minimale sans que la décision ne soit accompagnée d'une discussion ou d'un échange entre médecins et soignants : le patient est en soins palliatifs. Les paramédicaux l'apprennent aux transmissions. Cela signifie a minima l'absence de réanimation en cas de crise aigüe.
- Une discussion et une explicitation des enjeux de cette décision : dans le cadre d'un staff qui quotidiennement associe médecins et paramédicaux ou dans des réunions de service dédiés aux soins palliatifs.

Notre dispositif d'enquête ne nous permet pas d'évaluer le bon déroulement des dispositifs collégiaux « verticaux » c'est-à-dire qui associent médecins et paramédicaux : en quoi sont-ils des lieux d'expression réels ou formels, et en particulier, dans quelle mesure la hiérarchie médicale laisse-t-elle place à une libre expression des points de vue. C'est un sujet en soi. A

ce stade, ce qu'il nous importe de souligner c'est la façon très inégale dont le processus décisionnel de passage en soins palliatifs est pensé et outillé.

> Le traitement de la douleur

Le traitement de la douleur a connu des progrès considérables. La mémoire des temps anciens est régulièrement convoquée pour constater combien les choses ont progressé techniquement et culturellement. Cependant, la médecine de la douleur reste en partie une affaire de spécialistes.

Si la démarche palliative a pour ambition de traiter de la « souffrance totale »⁷, qui inclut tout à la fois la douleur somatique, la souffrance morale, la souffrance sociale et la souffrance spirituelle, il n'en demeure pas moins que la douleur somatique a un statut premier. Le traitement de la douleur est le volet le mieux identifié de la démarche palliative dans sa dimension médicale.

Sans en être l'attribut exclusif, il en est un élément clé auquel est associé une expertise spécifique qui permet aux médecins de soins palliatifs de faire valoir et d'être reconnus comme algologues, spécialistes d'une clinique spécifique qui a ses méthodes diagnostiques et sa pharmacopée. L'expertise médicale de la « discipline palliative » identifie et mesure la douleur et met en œuvre les traitements les plus adaptés. Si le médecin palliatif n'est pas seulement un algologue, c'est cette « casquette » qui légitime son rôle et qui construit son identité auprès des tiers qui le sollicitent. Le traitement de la douleur est nécessaire à de multiples égards :

- il est un droit (loi 99-477 article 1). Il faut le rappeler même si cet argument n'est jamais mis en avant ;
- il est une préoccupation des infirmières et des aides-soignantes y compris quand le patient n'exprime rien : les soignants peuvent craindre qu'il souffre en silence, ou parce qu'il ne communique plus, qu'il ne puisse exprimer sa douleur ;
- il est indispensable pour permettre de dispenser des soins de nursing ou technique sans exposer les soignants à être eux même cause d'une douleur du patient ;
- il est un prérequis pour laisser place à des considérations plus subjectives dans le cas d'un suivi ou d'un appui psychologique.

Le premier motif de recours aux équipes mobiles de soins palliatifs est le traitement de la douleur. Même si elles sont appelées pour des demandes variées, sur lesquelles nous reviendrons, la douleur est le motif d'appel qui reste le plus fréquent. Les services rencontrant deux types de difficultés à bien la traiter :

- des difficultés liées au fonctionnement du dialogue entre médecins et paramédicaux en leur sein. Les choses sont en ce domaine très variables, selon que le service fonctionne selon une logique très hiérarchique avec une parole paramédicale peu ou pas prise en compte ou au contraire, selon qu'il a inclus dans son fonctionnement routinier des échanges sur la situation des patients et une lecture partagée de leurs symptômes ;
- selon qu'ils détiennent en propre une expertise en matière de médication de la douleur.

Une organisation attentive à la douleur est en particulier une organisation dans laquelle la parole des équipes paramédicales est systématiquement recueillie et prise en compte. Ce sont en effet elles qui sont les plus proches des patients, les plus à même d'apprécier les plaintes, les postures et mouvements douloureux. Dans des organisations que nous qualifions d'horizontales, la douleur fait l'objet d'une attention partagée et consensuelle.

On prend des décisions mais il faut savoir travailler en équipe pour recueillir toutes les informations. Le sentiment des infirmières et des aides-soignants est important et elles véhiculent certaines choses. Plus encore dans la prise en charge palliative. [Médecin]

⁷ Notion de « Total pain » inventée par Cicely Saunders, pionnière des soins palliatifs en Angleterre.

Mais ce souci de « recueillir toutes les informations » n'existe pas partout et surtout, rien dans l'organisation de certains services ne permet ce recueil systématique. Dans certains services, la hiérarchie médicale met à distance équipes paramédicales et médecins et rien ne garantit que l'information tant sur les symptômes que sur le sens des traitements ne soit parfaitement partagée. Le confort du patient est une préoccupation inégalement partagée : leur inconfort préoccupe les paramédicaux qui sont davantage en contact avec eux, les soins peuvent être entravés ou empêchés par la douleur. C'est alors sur le mode de l'alerte qu'ils doivent interpeller le médecin, dans des stades avancés de la douleur.

L'attention à la douleur paraît ainsi d'abord relever d'une question d'organisation et d'une certaine conception du diagnostic : est-il purement médical ou partagé ? Qui y concourt ?

Intervient ensuite une seconde dimension liée aux compétences en matière de science du traitement de la douleur. Des compétences de base sont acquises dans tous les services pour assurer une prise en charge moyenne pour les cas les plus communs qui se présentent à eux. Mais il existe un niveau expert du traitement de la douleur qui en cas de douleurs réfractaires permet d'affiner l'évaluation, le diagnostic, de doser les traitements en conséquence et d'anticiper aussi sur des douleurs à venir.

L'évaluation peut requérir du temps, elle doit parfois être répétée à différents moments ou dans différentes situations. Se pose alors une question de disponibilité des équipes soignantes pour mettre en œuvre ces protocoles d'évaluation spécifiques.

La connaissance des traitements ouvre elle à d'autres difficultés. Les compétences médicales en ce domaine sont nécessairement « médecin dépendant ». Mais ce qui nous est régulièrement dit, par les équipes mobiles, certains médecins et les équipes de soins, c'est qu'au-delà de la question des connaissances il y a une dimension plus irrationnelle : le maniement des traitements contre la douleur les plus puissants est assez souvent reconnu comme « faisant peur » à des soignants et des médecins. Il est régulièrement dit que la morphine présente encore un caractère tabou. Crainte du double effet, crainte d'effets addictifs (surtout chez les familles), crainte du surdosage... Certains préjugés paraissent tenaces. Les usages de la sédation à des fins palliatives sont également difficiles d'abord.

Dans les SP il y a la frontière extrêmement fragile entre abstention thérapeutique et l'abandon thérapeutique. Il faut qu'on soulage... Et par exemple prescrire de la morphine, ça va, oui mais l'Hypnovel ça peut être parfois être trop actif. Il y a quand même des nuances qui sont évidentes pour celles qui en ont l'habitude mais par pour nous. [Médecin]

L'anticipation des douleurs à venir, en particulier celles qui adviendront dans la phase agonique est un dernier volet de connaissances/compétences spécifiques. Cela mêle là encore des éléments de savoirs positifs (capacités à faire un diagnostic prédictif) et des éléments d'organisation : recours à des prescriptions anticipées, mise en place de matériel...

Le traitement de la douleur est la clé de voute de la prise en charge palliative car elle conditionne la possibilité de mettre effectivement en œuvre les autres dimensions de la démarche palliative.

> Les autres soins palliatifs

Nous entendons par autres soins palliatifs ici, les soins autres que le traitement médicamenteux de la douleur et ayant trait à d'autres symptômes ou éléments de confort. En réalité, dans notre enquête, nous avons peu abordé le volet technique des soins palliatifs qui relève d'avantage d'une question de qualité des soins que nous étions peu à même d'apprécier.

Il faut bien évidemment un ensemble de connaissances spécifiques liées aux soins palliatifs pour soigner les patients en fin de vie : savoir et savoir-faire relatifs à la détresse respiratoire, à diverses symptomatologies de la fin de vie, à l'alimentation et à l'hydratation artificielle, aux plaies... Les récits de cas qui nous ont été faits permettent de prendre la mesure du caractère effectivement actif des soins.

Cette activité est le pilier naturel de la relation entre les équipes de soins et le patient : être dans le soin est la façon la plus simple pour des équipes d'infirmières et d'aide soignantes de

réaliser leur mission. Cependant, il est attendu que ce travail puisse être réalisé avec l'attention et le respect qui sont particulièrement dus aux personnes en fin de vie. Ce sont peut-être en apparence des soins comme les autres, mais les délivrer à une personne en fin de vie change leur sens, et peut-être le niveau d'exigence dans la façon de les délivrer.

Certaines organisations des soins, et en particulier les plus taylorisées, sont antinomiques avec ce qui est recherché : restaurer une relation, redonner place à la subjectivité du patient. Si comme nous le verrons, mêler la prise en charge de patients curatifs et de patients palliatifs soulève des questions de disponibilité pour un travail complémentaire aux soins techniques, qui est celui de l'accompagnement, il est clair que cette articulation est tout aussi problématique pour les soins techniques si elle n'est pas pensée et prise en compte dans l'organisation :

Question : *Vous prenez plus de temps pour les patients en soins palliatifs ?*

Infirmière : *Ben alors ça non. Autant le dire tout de suite. On a plus de patients et moins de personnel. On a une infirmière et une aide-soignante le matin et l'après-midi. Les curatifs ça prend énormément de temps... Et une toilette : on ne peut plus mettre une heure. Même avec des métastases... On est obligé d'être plus rapide.*

Dans des services qui n'avaient ni moyens, ni organisation spécifique aux soins palliatifs, nous avons pu entendre qu'il était difficile de passer d'une appendicite à une personne en fin de vie, ou, comme l'explique cet oncologue, que la priorité ira toujours au curatif :

Il y a le fait que oui, le personnel ne peut pas s'occuper d'un cancer de 25 ans avec une chimio et d'une grand-mère avec un cancer du sein en soins palliatifs parce que la famille est loin... L'équipe ira nécessairement sur le soin du jeune et c'est normal. C'est mélanger les torchons et les serviettes. [Oncologue]

Apparaît donc une première difficulté qui est celle de « mal faire » faute de temps, mais il y a aussi des difficultés possibles liés à l'ampleur et au caractère exceptionnel des soins à réaliser. Des récits nous ont été faits de cas extrêmement complexes à soigner : des corps en décomposition, des personnes dont l'enveloppe corporelle est si dégradée que les soins prennent un tour héroïque. Plusieurs années après parfois, ces cas nous sont restitués. Ils sont dans la mémoire du service. Ce deuxième type de difficulté renvoie à un besoin d'aide dans des cas exceptionnels. Car si la douche du patient métastasé ne prendra pas une heure, en revanche, rien ne sera économisé apparemment dans ces cas si douloureux. Et la question n'est pas celle du temps que cela prend, mais bien le caractère épuisant, voire insupportable de ce qu'il y a à faire.

> L'accompagnement des patients

L'ambition de ne pas limiter le soin à sa seule dimension technique mais d'apporter également une attention à toutes les dimensions du sujet malade est au cœur de l'idéal palliatif. « Prendre en soins et non en charge », développer une approche globale, holistique, les termes ne manquent pas pour signifier cette ambition.

Si les USP ont été le lieu du développement de cet idéal, il faut se demander ce qui est transposable dans des services de soins dont c'est la mission sans que ce soit la mission première. Certes on peut penser que l'accompagnement est une mission permanente des services, mais si tel était réellement le cas, ne se poserait pas la question du développement des soins palliatifs. C'est bien qu'il s'agit là d'une mission « seconde », d'une ambition qui vient en surcroît de la mission de bien soigner, c'est-à-dire d'obtenir un effet curatif, d'abord.

Faute d'avoir écouté les patients et les familles, c'est des attentes des équipes de soins (principalement infirmières et aides-soignantes) que nous traiterons ici. Il semble que deux objectifs principaux sont assignés à l'accompagnement des patients en soins palliatifs :

- la démedicalisation ou la désinstitutionnalisation de la vie hospitalière ;
- la disponibilité pour un travail purement relationnel.

Comme nous allons le voir, ces deux ambitions ouvrent sur des difficultés de mise en œuvre importantes. Le patient que l'on ne peut plus guérir a droit à une attention particulière qui

devrait idéalement, dans le discours des soignants, prendre la forme d'une personnalisation des soins. Comme le résume fort bien un médecin gériatre rencontré :

« La réalité c'est qu'à l'hôpital on mange mal et on dort mal ».

Il y a une « maltraitance institutionnelle » contre laquelle il est difficile de lutter mais qui prend une autre acuité dans le cas des soins palliatifs : un mauvais repas, mauvais d'allure et de gout, servi dans une barquette sous blister est plus contestable quand il s'agit de l'un des derniers repas. Le réveil matinal, le bruit la nuit, la toilette obligatoire deviennent critiquables dans cette ultime phase de vie.

Si des écarts à la norme sont possibles, les tolérances fréquentes (au risque d'infraction consenties aux normes d'hygiène) à des repas apportés de l'extérieur, si l'on s'efforce de décaler la toilette d'un patient qui dort, si l'on organise dans un petit hôpital une séance avec l'animal de compagnie qui manque tant, il reste que ce sont au mieux de légers ajustements qui ne résolvent pas l'inadéquation fondamentale du lieu et de son rythme au déroulement respectueux et attentionné d'une fin de vie. Les références à ce que les USP peuvent offrir sont fréquentes chez ceux et celles qui les connaissent et renforcent leur impression de manques de moyens.

De même, changer de logique de soins relève de la gageure : accepter de ne plus prendre de constantes, accepter de ne plus masser ou mobiliser un peu... tout cela contredit les habitudes de soins et ce que l'on croit être attendu des équipes. Ne pas soigner n'est pas si simple. Changer de régime de soins par exception pour un patient est difficile dans des organisations parfois très taylorisées, c'est-à-dire où les différents types de soins sont réalisés en série.

Pourtant, toutes les infirmières et aides-soignants s'accordent sur l'exigence première de la prise en charge palliative : donner du temps aux patients, être là pour les écouter, leur prendre la main... toutes choses que l'on sait essentielles mais qui se heurtent à un double écueil : le temps et les moyens sont comptés, et le risque est fort de donner la priorité aux soins techniques attendus par les autres patients. Le sentiment de mal faire, ou surtout de ne pas faire assez, faute de temps, est assez fréquent.

« En pratique, les équipes font leur maximum. Faire des soins palliatifs c'est possible mais épuisant, usant, traumatisant et culpabilisant. Parce qu'elles ont l'impression de pas faire assez bien » . Médecin

Même avec du temps, il y a aussi sans doute un autre écueil : est-il si facile d'admettre que passer du temps, parler avec un patient, c'est du travail ? Est-ce « autant travailler » que de faire du soin technique ? Des travaux sur les ehpad ont montré le caractère problématique de cette question⁸ : le statut et la reconnaissance du travail qui consiste « simplement » à être auprès des personnes. N'y a-t-il pas une tendance à justifier la présence par la réalisation d'un acte soignant ? Les aides-soignantes rencontrées le laisse entendre, et plus encore les infirmières. La culture du faire est très prégnante.

Il est difficile par la seule parole recueillie en entretien d'en conclure quoi que ce soit sur la qualité des soins effectivement dispensés. Certaines équipes dénoncent leur manque de temps mais témoignent de leurs efforts et d'une prise en charge qu'elles jugent malgré tout satisfaisante. Ailleurs il est clairement dit qu'on n'a pas le temps de s'occuper des patients en fin de vie, et la situation est perçue comme très éprouvante quand les patients sont seuls, sans famille, sans visite.

Toutes les ressources supplémentaires permettant d'augmenter le temps d'écoute du patient, sans nécessaire distinction sur les enjeux de chaque type d'écoute, sont alors perçues comme des ressources utiles : temps du psychologue du service ou de l'équipe mobile, temps des bénévoles. Si le contenu de l'échange est diversement chargé de sens et d'objectif selon les intervenants, il semble surtout que l'enjeu soit de ne pas « abandonner » le

⁸ Jaujou, N, Minnaert, A et Riot, L. 2006. *L'ehpad pour finir de vieillir, ethnologie comparée de la vie quotidienne en institution gériatrique*. s.l. : Conseil d'analyse stratégique, 2006.

patient. C'est donc d'abord une présence bienveillante qui est souhaitée, sans toujours de visée experte ou psychologique.

« Je suis portée par l'idée que les soins palliatifs c'est pas extraordinaire. Il s'agit d'accompagner la personne dans les derniers instants. Je ne suis pas d'accord avec la vision psychologisante de certains. On a besoin en fin de vie d'un péquain lambda qui m'écoute. » Cadre de santé, longtemps infirmière en USP

« J'apporte l'écoute la plus entière possible. Comme un contenant, le plus sincère possible, le plus près de la personne. Je suis là pour ça. Ça prend ou ça ne prend pas, mais en général ça prend. (...) la place de l'infirmière, de l'aide-soignante, du psy ou du bénévole, c'est assez flou. (...) moi je me suis aperçu que je savais faire, je ne sais pas sur quelles ressources, mais on s'attache très vite à des malades et curieusement, je m'aperçois que je sais faire. » Bénévole.

Certains acteurs expriment des réserves face à ce qui pourrait paraître comme une psychologisation de la fin de vie. Mais les besoins de prise en charge de la souffrance morale sont toujours vus comme légitimes et appelant une réponse de l'institution. Le rôle des psychologues, nous y reviendrons, ne se limite d'ailleurs pas au soutien aux patients.

La dimension spirituelle à laquelle il est fait référence dans les textes est en revanche beaucoup plus difficile à cerner, rarement évoquée spontanément. Aucun acteur rencontré ne s'y réfère explicitement. On peut cependant y associer des préoccupations très présentes chez les soignants et les bénévoles : le souci même de l'accompagnement, le refus qu'une personne meure seule, l'attention portée à la toilette mortuaire, la perception d'un devenir commun très présent dans toutes les situations où le soignant se projette dans la situation de la personne malade. Si les équipes mobiles ont un discours sur le sens à donner à la fin de vie et la nécessité de donner ou redonner une utilité à ce temps, on ne retrouve pas une même préoccupation interprétative dans les services de soin. L'enjeu de re-symbolisation de la mort n'est pas explicité.

En tout état de cause, les enjeux de l'accompagnement sont d'abord perçus comme ceux de la disponibilité pour « être-là » ou assurer des soins sous une forme plus personnalisée et respectueuse du rythme et des envies du patient. C'est un défi dans nombre de services où les personnels sont comptés. Il est plus ou moins compliqué à relever selon le nombre de personnes simultanément en fin de vie, et selon les effectifs présents pour les prendre en charge. Les services sont en cela inégalement dotés « en moyenne », mais connaissent aussi des moments de surcharge locale qui empêchent le travail qualitatif attendu.

> L'accompagnement des familles

L'accompagnement des familles ou des proches semble comprendre principalement trois volets :

- un volet pour faciliter la présence en continu auprès du patient en fin de vie ;
- un volet de soutien matériel et psychologique auprès des proches en difficulté ;
- un volet de médiation ou de régulation.

Le volet hôtelier de l'accompagnement des familles consiste à organiser matériellement le séjour des proches à l'hôpital. Dans la plupart des services confrontés régulièrement à des fins de vie, le principe est présenté comme acquis. Il faut cependant souligner que seule une enquête sur la qualité des soins permettrait de préciser les modalités concrètes de mise en œuvre de cet accueil : à partir de quand les proches sont-ils autorisés à rester auprès de leur parent hospitalisé ?

La mise en œuvre de cet accueil se heurte parfois à des questions matérielles et architecturales. A cet égard, la qualité de l'environnement destiné aux familles est très variable selon les services qui disposent ou non de chambres grandes, d'une salle d'accueil des familles permettant qu'elles se retrouvent, se reposent, et puissent échanger en toute discrétion. De même, les possibilités de restauration en chambre sont souvent limitées et s'il peut leur être donné un petit déjeuner ou un peu de soupe, l'organisation de la commande

et de la distribution des repas permet rarement de servir les accompagnants. Certaines chambres sont équipées de réfrigérateurs ; certains services ont un studio pour les familles.

L'accueil permanent est le plus souvent acquis pour les proches de patients en fin de vie. Dans un service rencontré cependant les familles ne pouvaient pas rester dans le service pendant les soins du matin.

Les assistantes sociales et les psychologues, du service ou de l'équipe mobile, sont en charge de repérer et de traiter les difficultés matérielles et psychologiques rencontrées par les familles : accès au droit, prise en charge des enfants ou de conjoints dépendants, préparation des obsèques, parfois de la succession sont les missions des assistantes sociales. Les psychologues interviennent auprès des proches repérés par les équipes comme en difficulté ou en souffrance. Le travail peut se poursuivre dans un travail de suivi de deuil dans certains cas avec des limites variables dans le temps selon les services ou les équipes.

Mais le volet le plus critique, et sans doute le plus déterminant pour le bon fonctionnement du service est le travail de « régulation » des familles. La fin de vie ouvre possiblement sur une ou des crises ou des conflits qui entravent ou empêchent le travail médical ou soignant. Des familles sont estampillées, avant même qu'elles soient confrontées à la maladie d'un parent, « familles à problèmes ». La relation avec la famille devient problématique quand il n'y a pas de coopération possible. Il peut s'agir :

- de difficultés à négocier une décision « éthique » sur des traitements : désaccord de la personne de confiance avec ce qui est proposé par l'équipe médicale, désaccord au sein de la famille sur les soins ou traitements souhaités ;
- de difficultés à « faire accepter la réalité » à des familles ou des proches qui sont présentés comme parfois dans le déni et qui transforment leur refus de la mort de leur proche en agressivité vis-à-vis des soignants, des médecins, qu'ils rendent responsables de cette fin ;
- des difficultés d'annonce qui mêlent parfois des difficultés inhérentes aux équipes ou aux médecins que des difficultés liées aux familles ;
- des problèmes de comportement perçus comme non tolérables par le service : familles nombreuses venant en groupe, non-respect du calme.

Toutes ces difficultés appellent une médiation pour permettre au service de fonctionner. Il est, comme dans le cas du patient, attendu qu'une famille s'en tienne à un rôle prescrit : une présence acceptable, une capacité au dialogue, l'acceptation d'une part de la violence institutionnelle de l'hôpital, à tout le moins une attitude compréhensive vis-à-vis de ses contraintes de fonctionnement. Ce qui est clair dans les récits de cas qui nous ont été faits c'est que, du point de vue des équipes des services de soins, certaines familles peuvent être une menace pour le bon fonctionnement du service. Une des dimensions de l'accompagnement est, dans ces cas « problématiques », une mission de pacification. Les cadres de santé sont généralement mobilisés sur ces situations mais l'apport d'un acteur extérieur comme l'équipe mobile peut être sollicité.

> La prise en compte de la souffrance des soignants

A l'exclusion des EMSP, qui ont toutes une supervision avec l'organisation régulière de séance de travail à un psychologue extérieur, quelle est la prise en compte de la souffrance des soignants dans les services qui sont amenés à effectuer des soins palliatifs ? Plusieurs modalités se font jour :

- le service propose parfois, à l'identique des EMSP, une supervision par un psychologue extérieur ;
- le service bénéficie des services de la psychologue de l'EMSP ;
- les personnels peuvent bénéficier, à la demande, des services de la médecine du travail.

Pour autant et malgré cette palette d'offre de service, les personnels ne font manifestement pas beaucoup appel à eux. Plusieurs raisons à cela. Tout d'abord, les personnels estiment le plus souvent que cette prise en compte de leur souffrance est nécessaire « au cas où » même s'ils ne se sentent pas « réellement et personnellement » concernés. En effet, la plupart

des personnels évoquent le fait qu'en faisant ce métier et en venant dans « ce service » (entendu un service où on meurt), ils savaient ce qu'ils faisaient. Autrement dit, ils savaient qu'ils allaient être régulièrement confrontés à la mort y compris à la mort des plus jeunes.

« Je voulais travailler avec des patients en soins palliatifs; j'ai fait des formations pour cela d'ailleurs. La fin de vie pour moi c'est d'abord une relation d'aide dans laquelle je suis bien. J'ai choisi ce service ». Une aide-soignante

Aussi les personnels, sans aller jusqu'à évoquer la vocation, disent ne pas être là ou être restés là de façon fortuite. Ils évoquent souvent ce qu'ils apprennent des autres (au travers de la vie des patients), sur eux-mêmes (notamment les forces insoupçonnées qui sont les leurs) et ce qu'ils gagnent à faire un métier qui a du sens et pour lequel ils ont de la fierté. En outre, ils évoquent le fait de n'être pas seuls, de se reconforter dans des collectifs soudés devant la difficulté.

« Parfois c'est dur mais on n'est pas seul, on est une bonne équipe. On s'entraide ». Une aide-soignante

Les personnels avouent pour autant avoir des moments plus difficiles que d'autres. Notamment lorsque l'histoire des patients suivis fait écho à leur propre existence, à leur propre histoire personnelle... ou encore, lorsque le patient est jeune ou qu'il est jeune parent. Ne pas s'identifier à l'autre et à sa souffrance (notamment celle des familles) n'est pas une chose simple pour les personnels. Ils avouent qu'on y arrive davantage avec l'expérience mais qu'on ne s'y fait jamais vraiment. « C'est le travail qui est comme ça » et de nombreuses régulations sociales et psychologiques s'effectuent entre pairs, entre infirmières, entre aides-soignantes, entre médecins aussi mais plus rarement en collectif de travail ou devant un tiers extérieur. Les micro-régulations sociales dans les interstices du travail apparaissent comme autant de protections contre l'isolement et la nécessité de « faire face » en toutes circonstances. Il est important de « ne pas tout garder pour soi » et de « savoir lâcher ». Quand c'est trop dur, le cadre de santé ou le médecin selon le cas sont les « tiers endogènes » convoqués. Dans le service, mais un peu à part du point de vue des soignants et des aides-soignantes, ils savent réguler quand l'affect prend le dessus ou quand un cas particulier de prise en soins vient déstabiliser l'ensemble du corps jusqu'à l'atteindre dans sa cohésion.

Ainsi la souffrance des soignants est-elle d'abord prise en charge par les soignants eux-mêmes. L'équipe se régénère « psychiquement » par un processus d'engagement professionnel, de fierté à faire ce métier et de forte solidarité.

Si le risque vient bien sûr de la trop grande confiance dans la capacité cohésive du groupe à faire face aux situations les plus « douloureuses », c'est aussi une extraordinaire capacité d'adaptation du groupe et de ses acteurs pour réussir à conduire des soins en toute circonstance. Dans de rares cas pourtant, les équipes (à la demande du médecin responsable) ou les individus à titre personnel, font appel au psychologue de l'EMSP, du service ou au médecin du travail. L'apport est jugé, dans ce cas, utile voire salvateur.

Cependant, si on évoque plus aisément ou plus naturellement une souffrance des soignants corrélée à celle des patients et des familles, les professionnels semblent devoir faire face à une charge émotionnelle d'une autre nature. A plusieurs reprises, nos interlocuteurs nous ont dit « souffrir » de ne pas réussir à mettre en conformité « ce qu'ils croient être bien pour le patient » et « ce qu'il leur paraît possible et permis de faire ». Si le possible appelle une question de temps ; le permis appelle plutôt une question de marge de manœuvre notamment face à des médecins « tout puissants ».

Ainsi certains personnels souffrent d'avoir le sentiment de ne pas faire assez. Derrière ce sentiment se révèlent et s'entrecroisent des faits objectifs et plus subjectifs : objectivement pas le temps car devant faire face à effectif constant, et subjectivement car envie de repousser les limites de l'engagement personnel et de la mort. Dans le premier cas, les personnels savent (et ils sont le plus souvent au clair avec ça) qu'ils peuvent faire appel au psychologue du service ou de l'ESMP ou que les régulations du groupe suffiront. Dans le second cas c'est – d'une certaine façon - plus complexe car « il faut faire avec »... et avec le

sentiment qu'on pourrait mieux faire. Les « problèmes de conscience » peuvent alors devenir facteur de souffrance. La « qualité empêchée »⁹ des soins liée à l'impossibilité pratique de passer plus de temps avec le patient et sa famille devient facteur de frustration. Plus que la qualité, c'est ici la « relation empêchée » qui peut donner le sentiment aux personnels soignants et aides-soignantes de n'être finalement là que pour faire des soins techniques, faire des toilettes, donner des repas et lever les patients, ... et perdre le sens de la relation et donc le sel du métier. C'est ainsi que le temps qu'offrent certaines modalités d'application du dispositif LISP (nous y reviendrons plus loin) apparaît, comme la possibilité de dépasser ce sentiment... au moins en ce qui concerne les patients en soins palliatifs.

> Les signes d'une culture palliative

Nous avons jusqu'ici décrit la démarche palliative et ses différentes composantes pour une mise en œuvre dans un environnement non spécialisé dont ce n'est pas la mission première mais seulement une partie de l'activité. Voici donc décrit les pratiques « idéales » pour une prise en charge palliative des patients de qualité. Nous pouvons nous risquer à un tableau de synthèse, beaucoup trop schématique et sommaire mais qui permet de résumer les enjeux de cette pratique palliative « déspecialisée » (Cf. page suivante).

Une colonne de ce tableau est intitulée « Culture palliative » et entend mettre en avant le principe d'action qui inspire la pratique. On retiendrait ainsi essentiellement :

Pour les médecins :

- le recours à un processus décisionnel partagé pour décider du passage en soins palliatifs puis pour accompagner toutes les décisions clé du parcours de soins ;
- une attention permanente portée à la douleur des patients.

Pour les équipes de soins paramédicales :

- un projet de soins guidé par un objectif de confort du patient ;
- une exigence de présence auprès du patient ;
- une place donnée et reconnue aux familles, ainsi qu'un soutien ;
- une vigilance sur leur propre souffrance au travail, éventuelle, pour ne pas empêcher le travail.

De façon très rapide on pourrait affirmer que l'adhésion à ces principes d'action est globalement acquise dans les équipes de soins, mais que ce qui se posent à elles, ce sont des questions de faisabilité liées soit à leur disponibilité, soit à la difficulté intrinsèque de concilier soins curatifs à dominante technique et soins palliatifs à la technicité particulière, et à forte composante relationnelle.

En revanche, pour les médecins, l'adhésion aux principes d'actions identifiés est beaucoup plus incertaine. Et nous pouvons donner un contenu à ce que les EMSP assimilent à un phénomène « personne dépendante » selon qu'elles observent que dans un service, elles interviennent dans le cadre d'une démarche palliative relativement structurée, ou non. En réalité, nous n'avons pas rencontré de médecins qui n'adhèrent pas à la démarche palliative, c'est-à-dire qui ne sont pas théoriquement d'accord sur ce qu'il convient de faire *une fois* les personnes déclarées en soins palliatifs. En revanche, ils sont dans une forme de résistance à instituer un processus de décision relatif au passage en soins palliatifs.

Il y a bien plusieurs freins essentiels à la mise au jour, et donc à l'organisation, de l'activité palliative dans certains services, y compris dans des spécialités régulièrement confrontées à des fins de vie.

Le premier frein est la difficulté qu'il y a à renoncer à des soins curatifs. Elle est reconnue par certains médecins et dénoncée par des soignants ou les équipes mobiles de soins palliatifs.

⁹ Nous empruntons ici le concept au psychologue du travail Yves Clot ; concept qu'il a notamment eu l'occasion de présenter dans son ouvrage : *Le travail à cœur ; pour en finir avec les risques psychosociaux*, Paris, La Découverte, 2010.

Leur préférence pour les soins curatifs est à bien des égards légitime car ils ont choisi le métier du soin et ils sont responsables des traitements qu'ils mettent en œuvre et d'une certaine manière, le risque à ne pas traiter leur paraît juridiquement plus important que le risque de trop traiter. La tension autour de la décision d'arrêt des soins curatifs ou vitaux est majeure. C'est bien la reconnaissance qu'il est nécessaire d'organiser les processus de décision, de l'instituer, qui est le nœud de la conversion à la culture palliative.

Incidentement, il faut se demander si la référence permanente à l'éthique des équipes de soins palliatifs est une bonne stratégie et ne dessert pas leur cause. Car à y bien regarder, il s'agit dans bien des cas de médecine et d'un débat scientifiquement étayé sur ce qu'il convient de faire pour un patient. La discussion est donc souvent une discussion médicale et par exception une discussion éthique. Certes dans les cas complexes, quand l'incertitude est supérieure à ce qui est prévisible, le débat devient éthique. Il n'y a pas de règle d'inférence sur ce qu'il est bon de faire, c'est dans ces cas seulement qu'il convient de parler de discussion éthique. On notera que cette distinction n'est pas faite dans le vocabulaire courant des EMSP, qui étiquettent comme « éthique » toutes les contributions à des décisions de fin ou de maintien de traitement. Il n'est pas certain selon nous que cette référence exagérée à l'éthique soit gagnante en termes d'image. Et par ailleurs, la qualification d'éthique d'une discussion devrait en bonne logique ouvrir sur d'autres instances de décision, non nécessairement purement médicale ou soignante.

Le second frein à l'organisation de la décision autour du passage en soins palliatifs est une certaine conception de la responsabilité médicale qui pousse à un fonctionnement autonome du médecin. Certains sont ainsi peu portés spontanément à la collégialité : collégialité entre pairs et/ou collégialité avec les équipes de soins. Des dispositifs règlementaires (RCP en particulier) font nécessairement évoluer ces postures mais d'après nos entretiens, demeurent des modes de fonctionnement très autonomes. En outre, il faut insister sur la double dimension de la notion de collégialité : la collégialité entre pairs (médecins) qui consolide la décision et la collégialité avec les équipes paramédicales qui consolide le diagnostic. Il ne faut sans doute pas réduire cette question de l'autonomie à des questions de posture, car en ce domaine aussi, se pose la question des moyens et de la possibilité matérielle d'organiser des instances collégiales. Nous avons à plusieurs reprises entendu que des réunions étaient instituées et ne « tenaient pas la route » dans la durée.

Le troisième frein tient à la conception qu'a le chef de service de sa mission en termes de soins palliatifs : si un patient est déclaré en soins palliatifs, doit-il rester dans son service ? Notre évaluation ne portant que sur l'hôpital, nous n'avons pu examiner la question centrale du retour à domicile pour la phase palliative. Les arbitrages intra-hospitaliers sont très liés à l'existence d'une USP au sein de l'hôpital ou en proximité sur le territoire.

Il est souvent dit que les soins palliatifs renvoient à un échec et c'est en cela qu'ils sont difficiles à admettre. En réalité cette hypothèse ne peut valoir que dans certains services de soins spécifiques : ceux qui soignent « de bout en bout » les patients. La réalité de l'offre de soins est beaucoup plus complexe et nombre de services se trouvent prendre en charge des patients que d'autres ont soigné, et ils n'ont pas à « assumer » l'échec thérapeutique. Il en va ainsi des services de médecine polyvalente des hôpitaux locaux, mais aussi des services spécialisés de grands hôpitaux qui n'ont pas une réputation d'excellence et qui « récupèrent » des patients soignés dans la phase curative dans des institutions plus réputées. On peut aussi considérer que la réanimation est dans une position particulière aussi et que la notion d'échec, si elle existe, y prend un autre sens.

Les services ont des missions « de fait » liés à leur spécialité, mais aussi à leur localisation, à leur inscription dans une offre de soins complexes qui soit s'interpréter tant au sein de l'hôpital que sur le territoire. La question de l'orientation éventuelle vers une structure d'aval ou palliative ne se pose pas partout, loin s'en faut. Dans bien des endroits, elle est incongrue.

Donc c'est dans certains services bien spécifiques que la mission du service se trouve réinterrogée par les soins palliatifs : les prises en charge palliatives relèvent-elles du service ou est-ce que tout est mis en œuvre pour tenter de l'externaliser. Il y a deux arguments à la préférence pour l'externalisation. Le premier est un argument technique qui met en avant l'incompatibilité pratique que nous avons évoquée pour les soignants de concilier les pratiques palliatives et curatives, l'argument est qu'on ne peut pas bien faire. Le second

argument est un argument plus stratégique. Certains médecins craignent de devenir un service de recours en soins palliatifs pour d'autres services. D'où leur refus de rendre visible ou d'instituer une activité palliative.

Voilà ce qui se cache derrière la notion d'une culture palliative « médecin dépendante ». On comprend ici que les enjeux de conversion culturelle ne sont pas uniquement culturels et ne peuvent se résumer à une opposition entre une médecine technicienne et une médecine humaniste. En réalité, la culture d'un service ne se résume pas à sa spécialité et à ce qu'elle induit de technicité, elle dépend beaucoup plus de sa mission « de fait » (quels patients, pour quels soins, à quel stade de leur parcours) et des moyens dont il dispose.

Ce qui est frappant pour le profane c'est de constater que la définition de la mission palliative d'un service est en partie déterminée par les choix du chef de service et que le plus souvent, aucune politique d'établissement ne permet de mettre à plat les enjeux de l'organisation de cette mission au sein de l'établissement.

Tableau résumé de la démarche palliative dans des services de soins non spécialisés

		Culture palliative	Savoir	Savoir faire	Contraintes organisationnelles	Contraintes matérielles	Aide extérieure
médecins	Décisions	processus de décision partagée	diagnostic médical cadre légal	annonce	partager la prise de décision avec les paramédicaux informer et expliquer		En cas de décision éthique (incertitude médicale) : discussion collégiale
	Prescription du traitement de la douleur	exigence permanente de traitement de la douleur	Evaluation Prescription		partager le diagnostic avec les para.		Evaluation Aide à la prescription
soignants	Soins palliatifs	objectif premier : confort du patient	Evaluation de la douleur Symptomatologie fin de vie	Soins spécifiques : PCA, soins de bouche...	pas de taylorisation des soins disponibilité	lits anti-escarres pompes à morphines ...	conseils techniques aide (appui voire substitution) en cas de cas très lourds
	Accompagnement	exigence d'être présent auprès du patient		Gestion des émotions Communication	disponibilité	chambre seule	ressources supplémentaires pour l'accompagnement : bénévoles, psychologues
	Soutien aux Familles	donner une place aux familles les soutenir		Gestion des émotions Communication	accepter le désordre	lits accompagnants espaces dédiés restauration	régulation/médiation
	Travail émotionnel	attention portée à la souffrance des soignants			temps psychologue dédié		aide ponctuelle aux équipes ou personnels en difficulté

> En conclusion

Sans minimiser la dimension médicale des soins palliatifs, on peut poser l'hypothèse que, comme leur nom l'indique, ce sont d'abord des soins et qu'ainsi, la démarche palliative impose de donner une place importante au corps paramédical. Comme nous l'indique un médecin d'un service ayant une forte activité de soins palliatifs :

“Le médecin est souverain, il prend des décisions. En soins palliatifs, cette puissance médicale est limitée par l'équipe soignante. Ce qui n'est pas le cas en réa par exemple. On n'est pas moins médecin mais on est plus à l'écoute. Tout passe par le médecin... et on s'explique, on rend compte des choix. J'agis toujours en disant ce que je pense. Je demande ce qu'ils pensent”.

Le discours des équipes paramédicales est très cohérent et unanime : si elles sont dans des services ayant à assurer des fins de vie, elles font part d'attentes multiples pour que soit reconnue la spécificité de la prise en charge palliative :

- Elles aspirent en ces circonstances particulières de fin de vie comme en d'autres, mais peut-être plus encore là, à être entendues en tant que soignantes dépositaires d'une certaine parole des patients et porteuses d'une expertise utile pour évaluer l'état d'un patient.
- Elles ont besoin d'être informées du projet médical pour un patient et de le comprendre, c'est-à-dire dans certains cas au moins d'entendre ce qui justifie les arbitrages qui ont été opérés. Idéalement, elles contribuent à ces arbitrages.
- Elles ont besoin de savoir ce que sait le patient et ce que sait la famille.
- Elles ont besoin que le pire (dyspnées, hémorragies...), quand il est presque sûr, soit anticipé : en particulier pour la nuit et le week-end.
- Elles ont besoin que la douleur des patients soit traitée (cf. supra).
- Elles ont besoin de conseils pour améliorer le confort des patients en fin de vie. Ce besoin est variable selon leur ancienneté dans leur spécialité et leur éventuelle formation aux soins palliatifs.
- Elles ont besoin de savoir-faire pour ne pas risquer d'être dans l'évitement et l'abandon : faire face à des questions du patient sur sa fin qui vient.
- Elles ont besoin d'aide ou de soutien pour la réalisation de soins particulièrement difficiles : des plaies affreuses (cancéreuses, odorantes, douloureuses, présentant un risque hémorragique...), des patients qui restent douloureux malgré les traitements antalgiques.
- Elles ont besoin de pouvoir très exceptionnellement se retirer d'une prise en charge qui les met soit dans une souffrance extrême soit dans l'impossibilité de bien faire.
- Elles ont besoin que les patients isolés bénéficient d'autres ressources d'écoute et d'échange que ce qu'elles peuvent fournir : psychologues, bénévoles.
- Elles témoignent diversement d'un besoin de disposer d'espaces de paroles dédiées pour être soulagées de certaines expériences pénibles.

On comprend ici que la « prise en soins » des personnes en fin de vie induit une tension très spécifique. Le choix politique d'assurer des soins palliatifs dans les services régulièrement confrontés à des patients incurables ne fait pas l'unanimité chez les médecins mais semble recueillir l'assentiment de toutes les infirmières et aides-soignantes rencontrées. . Les soins aux personnes en fin de vie font partie des soins et du métier. Reste que ce choix met les services au défi de concilier deux registres d'intervention qui ne sont pas facilement compatibles.

Pour assumer cette complexité il faut que le service se soit organisé et ait pris acte de ces différents besoins en développant des compétences internes et en s'appuyant sur des ressources externes.

Ce choix organisationnel procède de choix propres au médecin responsable mais il serait faux de le limiter à une décision autonome cet arbitrage, car c'est en réalité la vocation du service et ses moyens qui sont aussi très déterminants.

PARTIE 3. Mise en œuvre des EMSP et des LISP

Les EMSP et LISP sont les outils prévus par le Programme national (2008-2012) – et les plans précédents - pour le développement de la démarche palliative dans les services non spécialisés. Dans cette partie, nous décrivons leur mise en œuvre. Dans un premier temps, nous présentons la diversité des configurations rassemblées sous ces deux labels et en proposons une typologie.

En effet, la mise en place des EMSP et des LISP s'est effectuée de façon différenciée au gré des initiatives, des sensibilités, des besoins locaux. Il s'agit donc ici de fournir un certain nombre de constats globaux sur ces entités, de décrire leurs caractéristiques, mais aussi de spécifier les variations de contenu observées « au réel » lors de nos investigations.

Dans un second temps, nous décrivons comment ils s'inscrivent ou non dans des contextes locaux de soins (des services) selon la façon dont sont mis en œuvre les soins palliatifs dans ces services.

Rappelons ici que nous nous intéressons exclusivement aux services de soins hospitaliers.

■ 3.1. Les EMSP : des dimensionnements et des interventions « à la carte », fonction d'une histoire locale

> Rappel du cadre réglementaire

Au service des équipes soignantes et médicales d'un hôpital qu'elle assiste à travers des missions de soutien et d'accompagnement, de formation et de recherche, l'EMSP s'adresse également au patient et à ses proches. « *L'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) est une équipe multidisciplinaire et pluriprofessionnelle rattachée à un établissement de santé qui se déplace au lit du malade et auprès des soignants, à la demande des professionnels de l'établissement de santé.* » [Extrait de la circulaire du 25 mars 2008, annexe 2]¹⁰

Différents textes encadrent les activités d'une EMSP, son organisation, ses objectifs. Après la loi de 1999 qui garantit le droit à l'accès aux soins palliatifs, deux circulaires se sont succédé en 2002¹¹ puis 2008¹², complétées par une instruction en 2010¹³. Ces temps successifs ont permis de préciser les périmètres d'intervention, la nature des missions des EMSP, tout en laissant des marges de manœuvre et d'adaptation aux réalités locales.

Ainsi, les missions et affectations des EMSP ont progressivement évolué au gré des dispositions réglementaires, depuis 1998, date de la création de la première équipe. Le périmètre d'intervention des EMSP a ainsi été étendu. Alors que la circulaire de 2002 cantonnait le rôle de conseiller et consultant de l'EMSP aux services de l'hôpital, la circulaire du 25 mars 2008¹⁴ lui a assigné une mission extrahospitalière facultative en étendant son périmètre d'intervention potentiel aux EHPAD, établissements médico-sociaux et au domicile.

« L'équipe mobile a pour but de faciliter la mise en place de la démarche palliative et d'accompagnement dans les services d'hospitalisation, qu'ils disposent ou non de Lits Identifiés Soins Palliatifs (LISP). Elle participe à la continuité des soins palliatifs au sein de l'établissement, et au sein du territoire qu'elle dessert lorsqu'elle intervient à l'extérieur de l'établissement, ainsi qu'à la permanence téléphonique ». (Extrait de la circulaire du 25 mars 2008, annexe 2).

La vocation extrahospitalière des EMSP a depuis été réaffirmée par le plan national 2008-2012 : la mesure V prévoyait en effet de « rendre effective l'intervention d'EMSP en EHPAD et

¹⁰ Circulaire n° DHPS/02/2008/99

¹¹ Circulaire DHOS/02/DGS/SD n°2002-98

¹² Circulaire DHOS/CNAMTS/2008/100

¹³ Instruction DGOS/R4/DGCS/2010/275

¹⁴ Circulaire n° DHPS/02/2008/99

(de) diffuser la culture palliative dans les établissements médico-sociaux ». Les modalités de ces interventions ont été définies dans l'instruction DGOS/R4/DGCS/2010/275 du 15 juillet 2010, de même que le rôle de l'EMSP dans le développement de la démarche palliative dans ces établissements¹⁵.

Se trouve ainsi continûment affirmé et étendu le rôle de diffusion de la démarche palliative dévolu aux EMSP.

Les modalités de financement sont demeurées identiques au fil du temps. Principalement assuré par l'allocation d'une enveloppe MIGAC (missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation) distribuée par l'ARS à l'établissement auquel est rattaché l'EMSP, le financement repose sur une démarche contractuelle. Le volume de l'enveloppe fait l'objet de négociations entre ARS et centre hospitalier.

> Des effectifs définis sans référence à une charge ou un objectif

Si ces textes ont progressivement affiné les missions des EMSP, aucun n'a imposé de composition-type de l'EMSP. Des effectifs étaient proposés dans la circulaire de 2008, mais à titre indicatif. Si l'équipe doit impérativement répondre au principe de pluridisciplinarité, c'est-à-dire comprendre, aux côtés du médecin, référent médical obligatoire de l'équipe, des représentants d'autres disciplines (Infirmière, psychologue, kinésithérapeute, assistante sociale, etc.), leur nombre n'est pas imposé.

Les effectifs indicatifs de la circulaire de 2008, établis sur la base d'une activité correspondant à une file active de 200 nouveaux patients par an correspondent à « *Un optimum à atteindre progressivement (qui ne constitue) en aucune manière une norme* » :

- médecin : 1.5 ETP ;
- cadre infirmier : 1 ETP ;
- infirmier : 2 ETP ;
- secrétaire : 1 ETP ;
- psychologue : 0.75 ETP ;
- un temps de kinésithérapeute ;
- assistant de service social : 0.75 ETP* ;
- superviseur (psychologue, extérieur à l'équipe) : 2 vacations par mois.

** en propre ou mis à disposition*

En 2007, la Cour des Comptes relevait « de grandes différences de qualité et de moyens entre les structures ». Si des éléments constants sont visibles d'une équipe à l'autre, le terme EMSP recouvre en effet des réalités très hétérogènes tant en termes de composition qu'en termes d'activités, de modalités d'intervention. Une partie de ces particularités peut s'expliquer par l'histoire locale, par les spécificités du contexte.

En théorie, la circulaire de 2008 laisse entendre que « *L'effectif de l'EMSP est adapté à l'activité qu'elle a vocation à prendre en charge.* ». Une logique d'adéquation pragmatique taille de l'équipe / périmètre d'intervention est donc affirmée, sans que ne soit donné des critères d'arbitrage en fonction des contextes locaux. C'est dans le cadre des SROS que les dimensionnements sont décidés. Mais en pratique, on observe que la taille de l'EMSP n'est liée ni à la taille de l'établissement, ni à la vocation de l'équipe à intervenir dans l'hôpital ou en dehors. Les équipes, conçues pour assurer une présence 5 jours sur 7, ne sont pas dimensionnées selon des besoins quantifiés ou des manques locaux objectivés. Le tableau 1 donne à voir ces effectifs selon la taille de l'établissement et la vocation intra ou extra de l'équipe. Ce sont en réalité plusieurs facteurs historiques et locaux qu'il est nécessaire de croiser pour comprendre la composition et la taille d'une EMSP.

¹⁵ Précisons que la présente étude porte principalement sur les activités intra-hospitalières des EMSP. Concernant les interventions extrahospitalières, les investigations se sont focalisées sur les EHPAD. Ce rapport ne traite pas du rôle des EMSP à domicile, seule ou en lien avec l'HAD.

Tableau 1 : composition des EMSP interrogées

Hôpitaux	Taille	USP	EMSP		Composition (en ETP)								
			Périm.	Création	Sec.	Médecin	Cadre	IDE	Psy	AS	kiné	Ass Soc	
CH 1	450 lits	X	Mixte	Ancienne	1	2		2	0,5				
CH2	200 lits		Mixte	Ancienne		1,5		2	1,5				
CHU 2	2 850 lits	X	Intra	Ancienne	1	3	1	2	1	0,7	0,5		
CHU 3	1 600 lits	X	Intra	Ancienne	2	2	0,5	2	1,5				
SSR 1 ¹⁶	400 lits		(Intra)	Ancienne	Non quantifiée								
CH 4	1 550 lits		Intra	Jeune	0,5	1		1	1				0,25
CH 5	1 000 lits		Intra	Jeune	1	2	0,1	2,5	1	1			
Cliniq. 1	100 lits	X	Extra	Jeune	1	1		1	1	1			
CHU 1	2 550 lits	X	Mixte	Jeune	1	1	0,5	1	0,8	1	0,5		
CH 3	30 lits		Extra	Récente	0,3	0,5		0,5	0,3				
CH 6	300 lits		Mixte	Récente	0,5	1	0,2	1,5	0,8				0,5

Intra : EMSP intervient uniquement dans les services de l'établissement hospitalier

Extra : EMSP intervient uniquement en dehors de l'établissement hospitalier (EHPAD, EMS, domicile)

Mixte : EMSP intervient en intra et en extra.

Ancienne : Equipe en place, depuis plus de 5 ans, légitime et reconnue.

Jeune : Equipe créée il y a moins de 4 ans : elle est fonctionnelle, mais continue à étendre son champ d'intervention

Récente : équipe créée il y a moins de 18 mois, elle est en cours de mise en place.

Certes, ce sont des arbitrages de l'ARS motivés par le contexte territorial qui peuvent expliquer le dimensionnement d'une EMSP mais historiquement, il a d'abord fallu faire exister des EMSP dans des configurations initiales possiblement limitées avant d'augmenter les dotations. Et surtout elles ont existé là où il y avait de bonnes volontés et non là où il y avait un besoin identifié selon des règles d'administration régionale

Le dimensionnement de certaines s'explique par la *vocation* de l'équipe mobile (intra / extra / mixte) et par *sa date de création*. Certaines équipes, plus récentes, ont directement obtenu un dimensionnement adapté à une intervention extrahospitalière, contrairement aux premières EMSP, initialement conçues pour une intervention uniquement intra-hospitalière, qui ont dû renégocier avec l'ARS leurs effectifs et dotations si elles souhaitaient accroître leurs activités. Ainsi, l'une des EMSP que nous avons rencontrées présentait une taille relativement importante (4,5 ETP – 7 personnes), bien qu'elle soit rattachée à un centre hospitalier de taille modeste, en raison du rôle qui lui est dévolu à domicile et dans les établissements médico-sociaux (EHPAD, mais aussi foyers, etc.) pour partiellement combler les manques d'un secteur territorial faiblement médicalisé (zone rurale, peu de médecins libéraux, pénurie de spécialistes et paramédicaux, absence de réseau soin palliatif). A titre de comparaison, dans la même Région, l'EMSP du CHU que nous avons rencontrée ne comptait que 3,3 ETP (4 personnes) pour des interventions à la fois intra et extrahospitalière.

L'existence d'une USP ou de LISP dans l'établissement a eu, dans un certain nombre de cas, un effet direct sur la genèse de l'équipe mobile, conformément à l'idée d'une gradation dans la prise en charge des patients en fin de vie entre EMSP, LISP et USP. La circulaire de 2008 se montrait favorable à la coexistence de ces différents dispositifs de soins palliatifs dans un même établissement : « Une équipe mobile de soins palliatifs est implantée de préférence dans un établissement de santé disposant d'une USP ou de lits identifiés de soins palliatifs ». Extrait de la circulaire du 25 mars 2008, annexe 2.

Surtout, l'initiative de création a souvent été le fruit de la mobilisation d'un médecin et/ou d'une équipe déjà sensibilisés (de part leur parcours, leur expérience en USP). Dès lors, la préexistence d'une structure telle qu'une USP a pu être un facteur facilitant l'émergence d'une telle réflexion et peut expliquer l'ancienneté d'une EMSP (sur 4 EMSP « anciennes » rencontrées, 3 ont été créées dans un établissement disposant d'une USP). Dans deux des hôpitaux de notre échantillon, l'EMSP a été créée à l'initiative du médecin en charge de l'USP (une EMSP ancienne, une EMSP jeune). Cette proximité avec l'USP peut prendre la forme de personnel partagé, de locaux communs. Les membres de l'EMSP sont pour certains

¹⁶ Cette EMSP n'est pas reconnue institutionnellement par l'ARS, au sens où elle ne reçoit pas d'enveloppe MIGAC. Pour autant, elle répond aux différents questionnaires qui s'adressent aux EMSP et est reconnue dans les faits sur le territoire. Nous revenons sur ce cas particulier, plus loin, lorsque nous traitons des LISP.

des anciens personnels de l'EMSP. Dans un cas, c'est l'inverse qui s'est passé : l'USP a été créé par l'équipe qui avait d'abord mis en place l'équipe mobile.

En l'état, il est très difficile d'avoir une vision rationnelle des moyens dédiés aux EMSP. Elles rendent compte de leur activité, à concurrence de leurs moyens. Mais il n'y a pas de base objective, ni de réflexion établie pour décider de ce qu'est la bonne taille.

> Faire équipe

Dans tous les établissements visités, l'équipe mobile est apparue très soudée, unie autour de conceptions, de discours, d'expérience qu'elle partage et construit collectivement. Il y a d'évidence une culture d'équipe locale très marquée, mais il y a également une culture commune à toutes les équipes.

La position à part dans l'hôpital, parfois renforcée symboliquement par sa situation géographique nettement séparée, est un premier facteur de cohésion. De fait, située en marge de l'hôpital, fonctionnant en horaires atypiques pour l'institution, les EMSP ont reconstruit une forme d'entre soi culturel, à l'écart de la culture curative dominante. Ces équipes font ainsi corps – un corps d'autant plus soudé qu'en dehors il n'est rattaché à rien.

Leur effectif restreint impose un fonctionnement beaucoup plus horizontal que dans des services plus importants. Si la hiérarchie médicale demeure, elle n'est pas affirmée ni mise en avant. Le discours est celui de la complémentarité des membres et de fait, chacun est indispensable à la réalisation de la mission. Les secrétaires jouent un rôle clé de relai, de point fixe et de gestionnaire de l'information déterminantes pour les interventions.

Au sein d'une équipe, ce sont souvent les mêmes histoires de patients qui reviennent au fil des entretiens, qui ont marqué un imaginaire collectif. Ces situations, que l'on pourrait qualifier d'« interventions héroïques » participent d'une « genèse » commune de l'EMSP, qui a traversé des épreuves difficiles et qui a pu en reparler, en « faire quelque chose pour que la prochaine fois, ça se passe mieux. ». Ces interventions héroïques sont assurées auprès de personnes très abîmées physiquement (escarres, pansements importants, tumeurs visibles, etc.) ou dans des situations moralement difficiles (patients jeunes, familles complexes, etc.) et constituent des éléments concrets de légitimation de l'équipe.

De fait, il existe bien une forme de « culture palliative » au sens de « culture d'équipe » particulièrement tangible au sein des EMSP. Elle est définie en opposition avec la culture « des autres services » tournés vers le curatif, la culture de l'EMSP se nourrit de la construction de modes d'intervention « à part » et de la conviction de porter « un autre regard » sur le patient. La culture se construit, à bien des égards, « contre » un modèle dominant.

« Chaque service à sa propre culture. Chaque culture a son approche du patient (...). Il y a une culture soignante du court séjour, ça rejoint une médecine très technicisée, dans l'objectif de guérir, et heureusement. Mais c'est une autre vision de la médecine (dans l'EMSP), je dirais que les deux sont complémentaires. » Un médecin d'EMSP

« Et aussi tous ces médecins pour qui dès qu'on bascule en palliatif, il faut que ça aille vite. Pour nous, ça a beaucoup de sens, pour le patient, pour la famille, pour tous les liens autour du patient, pour les médecins ils ne voient pas toujours l'importance de cette période palliative. Donc si ça pouvait être rapide. » Un médecin d'EMSP

On note aussi une très forte référence à la psychologie comme élément clé pour comprendre les situations et les positionnements individuels. S'observe également une grande permanence de vocabulaire, signe d'une culture palliative telle qu'elle a pu s'élaborer dans les USP puis être enseignée en DU. Les membres des différentes EMSP partagent un discours canonique, constitué des mêmes expressions (« prendre en soin », « donner du sens à la fin de vie », « ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire », « projet de vie », « le patient est une personne globale »), des mêmes réflexes sémantiques (« il faut poser les choses », « il faut mettre des mots », « il faut verbaliser »). En d'autres termes, les EMSP ont développé ce que les sociologues de l'ethnométhodologie appellent une *indexicalité* - des mots, des expressions, des notions, des attitudes ou processus de communication qui sont autant de révélateurs et modes de reconnaissance pour le contexte qui les produit.

C'est empreintes de cette culture et animées de la passion (car nous avons rencontré des gens passionnés) de la voir se diffuser que les équipes travaillent. Nous examinerons successivement les quatre grands volets de leur activité au sein de l'hôpital : les interventions cliniques, la participation aux staffs, la formation et la recherche.

> Organisation et contenu des interventions cliniques

Les interventions cliniques des EMSP se focalisent sur un patient précis : elles consistent à soutenir, accompagner ou conseiller une équipe, une famille, un patient, dans le cadre d'une situation spécifique. Ces interventions peuvent avoir lieu dans un service de l'hôpital, dans un établissement médico-social, ou à domicile. Dans la présente partie, il ne sera question que de l'hôpital, nous reviendrons dans la partie 4 de ce rapport qui porte spécifiquement sur les EHPAD.

Au sein d'un établissement hospitalier, l'EMSP ne peut intervenir de son propre chef : elle doit donc nécessairement être appelée par le service. C'est là un aspect très structurant de son positionnement : elle répond à des demandes, généralement soumises à l'aval du Médecin référent du service demandeur. Selon les EMSP, plusieurs modalités de prise de contact ont été observées. Plus ou moins formalisées, plus ou moins abouties, elles ne demandent pas le même effort de définition du besoin par le service ou la famille qui les contacte.

Le plus souvent, c'est par téléphone que l'équipe est appelée. Si l'équipe comprend une secrétaire, celle-ci prend les messages, recueillent de premiers éléments, voire peut assurer un premier tri des demandes et / ou orienter l'appel vers le bon membre de l'EMSP. Dans le cas contraire, ce sont les membres de l'équipe mobile présents qui prennent les appels. Généralement, une boîte vocale permet de laisser un message en dehors des heures de présence de l'EMSP.

Le téléphone est privilégié par plusieurs équipes mobiles, notamment par les plus jeunes qui cherchent à se faire identifier par les services et à encourager les appels. Il présente en effet l'avantage de permettre à une demande, à un doute d'être formulé. Ces équipes redoutent la pesanteur que pourrait constituer un document papier ou informatique à remplir.

« On a privilégié le téléphone, même en interne, de façon à avoir aussi peu de contraintes que possible (...). On ne demande pas de nous envoyer un dossier d'intervention par fax ou par mail. On préfère un premier échange téléphonique qui nous permet une 1^{ère} évaluation très simple de la demande, pour pouvoir voir comment répondre au mieux à la demande, notamment dans le choix des intervenants au sein de notre équipe. » Un médecin d'EMSP

« On ne voulait pas que pour les collègues ou les partenaires il y ait un quelconque frein lors de la première demande, et sûrement pas un frein par une quelconque pesanteur. » Un médecin d'EMSP

Dans certains établissements, il est au contraire prévu des formulaires de demandes adressés par fax. Ces formulaires peuvent avoir été plus ou moins travaillés par les EMSP, en lien avec les services. Une EMSP a ainsi plusieurs fois fait évoluer le formulaire de demande d'intervention de façon à faciliter la prise en main de cet outil par les services. L'intérêt du formulaire est de faire travailler l'équipe en demande à une formulation de son besoin, de la contraindre à formaliser ses attentes.

Concernant les personnes habilitées à solliciter l'équipe mobile, c'est généralement au médecin référent qu'incombe cette tâche, de sa propre initiative ou à la demande de l'équipe soignante. Les internes, peuvent également assurer ce rôle. Au cours des entretiens, des infirmières et aides-soignantes ont ainsi expliqué avoir parfois recours à ce moyen pour faire appel à l'EMSP lorsque le médecin référent n'y recourait pas spontanément. Dans la très grande majorité des cas, le médecin doit avoir été averti.

Dans un établissement, fut une époque où une infirmière pouvait appeler mais suite à un conflit avec un médecin, il a été mis fin à cette possibilité. Dans presque tous les cas, l'EMSP a besoin que soit respecté formellement le principe de responsabilité du médecin, même si cela peut empêcher son intervention.

Exception : les familles ou le patient lui-même peuvent également faire appel à l'EMSP. Cette situation a été signalée à plusieurs reprises lors de transmission des EMSP que nous avons pu observer. Davantage, l'infirmière d'un service a reconnu avoir parfois « soufflé » l'idée à une famille pour permettre de faire entendre un autre avis médical sur une situation pour laquelle la prise en charge clinique lui semblait inadaptée.

L'une des EMSP a toutefois souligné la difficulté à intervenir lorsque la demande émane de la famille, sans que l'équipe soignante ne soit à l'origine de la sollicitation. Il est ainsi arrivé à une EMSP que la famille d'une patiente appelle car elle ne comprenait pas les décisions médicales de l'établissement, et était dans une situation de méfiance. L'intervention de l'EMSP est alors particulièrement délicate en termes de positionnement vis-à-vis d'une équipe soignante qui peut les voir comme des intrus ou des juges.

« Quand une EMSP est appelée par la famille, c'est mettre à mal l'équipe en place. C'est une remise en cause de la confiance, il faut bien savoir se positionner, ne pas surajouter à l'équipe qui déjà en prend plein la tronche. On a besoin de débriefer avant de partir pour être bien d'accord, et en revenant pour faire le point. On est beaucoup sur de la finesse, les relations humaines. » Une Infirmière d'EMSP.

Une fois la demande faite, deux possibilités s'ouvrent : soit l'EMSP limite son intervention à un échange téléphonique (c'est notamment le cas pour les conseils techniques qui s'apparente à une consultation douleur pour un patient qui ne relève pas du palliatif), soit elle décide de se rendre dans le service concerné.

La première visite du service est l'occasion de définir plus précisément la demande derrière la demande initialement formulée. Les différentes EMSP ne tarissent pas d'exemples d'interpellations incomplètes ou biaisées : appel pour un patients en fin de vie douloureux qui est en fait angoissé, demande d'antidouleurs voire de sédation par des équipes qui ne supportent plus de voir un affaiblissement continu et projettent un besoin sur un patient qui souhaite rester conscient, différend entre les soignants, malaise d'un soignant, etc.

« Cette demande manifeste, il y a un contenu latent derrière qu'il nous faut découvrir, parce que souvent c'est bien plus complexe que ce qui apparaît dans la demande. Ça peut être aussi parce que c'est plus une équipe en difficulté que le patient en lui-même, surtout que c'est l'équipe qui demande l'EMSP » Une psychologue d'EMSP.

Globalement, pour des patients hospitalisés et appelés à le rester, les interventions vont porter in fine sur :

- De l'aide à la décision ;
- De l'expertise en matière d'évaluation et de traitement de la douleur ;
- Des conseils techniques sur les soins ;
- Du soutien psychologique : aux patients, aux familles, aux soignants ;
- De la médiation quand les relations avec les familles posent des problèmes aigus aux services.

Le premier motif de sollicitation est très généralement la prise en charge de la douleur. Mais la typologie des interventions est, nous le verrons, très liée au type de coopération installée avec le service qui demande.

Ce sont généralement des binômes médecin / infirmiers ou des trinômes médecin / infirmier / psychologue qui se rendent à ce premier rendez-vous. Le croisement des disciplines est « crucial » au dire de plusieurs équipes pour saisir les différents aspects sous-jacents de la demande. La pluridisciplinarité est devenue une caractéristique culturelle de l'EMSP, structurante pour ses interventions. Une exception peut être signalée : dans certaines EMSP, il arrive que l'assistante sociale intervienne seule, en raison d'une demande très précise. Cela permet alors de ménager la disponibilité du reste de l'équipe qui se focalise sur d'autres interventions.

Suite à ce premier contact évaluatif et pour les visites suivantes, les intervenants de l'EMSP se recomposent au fur et à mesure de l'évolution des besoins du patient, de sa famille et de son équipe. Dans l'immense majorité des cas, la pluridisciplinarité est maintenue : ce sont des

binômes qui interviennent. Exception doit être cependant faite du psychologue qui semble disposer d'une certaine autonomie et peut être amené à suivre seul un patient ou une famille dans un certain nombre de cas. Certaines EMSP ont de plus aménagé ce principe d'intervention en binôme. Ainsi, l'une d'elles décide parfois de dédoubler le binôme pour la visite du patient : les deux membres de l'EMSP qui interviennent sur une situation ne passent ainsi pas nécessairement à la même heure voir le patient. Cela permet selon eux de voir le patient à différents moments de la journée.

Si cette recombinaison des équipes est essentielle, c'est parce que la nature de l'intervention de l'EMSP dans le service peut se révéler très variable, depuis une prise de temps pour expliquer aux patients, à sa famille, répondre aux doutes et aux questions, jusqu'à la prise en charge de la douleur, en passant par un soutien aux équipes en cas de situations critiques ou pour permettre une réflexion et analyse de pratiques plus régulières.

Selon la demande initiale, l'EMSP n'aura d'ailleurs pas le même panel d'interlocuteurs. Une constante porte sur l'équipe soignante : généralement, toutes les EMSP rencontrent l'équipe soignante, et dans la plupart des cas le médecin référent. Un échange liminaire est indispensable, ne serait-ce que pour rassembler les éléments du dossier qui pourraient manquer dans la demande d'intervention. Dans un deuxième temps, dans l'immense (...) les EMSP peuvent rencontrer le patient.

Lors de la venue de l'EMSP dans un service, une difficulté considérable réside dans la stratégie de présentation au patient. Le terme « Soins Palliatifs » renvoie, dans l'esprit du grand public, à une idée de fin de vie imminente, rapide, au fait qu'il n'y a plus rien à faire. La réaction peut ainsi être très négative, avec un rejet en bloc : accepter l'EMSP, ce serait déjà accepter la mort du proche. Cette idée est d'ailleurs également présente au sein des services, ainsi qu'en témoignent nombre de sobriquets qui entourent l'EMSP (« les fossoyeurs », les « anges de la mort ») et ses membres (médecin surnommé « le prêtre »). Autant d'expressions qui révèlent la permanence d'une forme de stigmatisation inhérent aux Soins Palliatifs, et parfois la méfiance à l'égard de cette équipe.

Les équipes font ainsi parfois le choix de s'appeler autrement pour ne pas effrayer la famille, ne pas devenir « une annonce » involontaire de l'état du patient. Ainsi, une des EMSP se présente comme une EMASP (Equipe Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs), une autre comme Equipe de Soutien. Dans ce dernier cas, c'est d'ailleurs le terme retenu par la signalisation dans l'hôpital (panneau indicateur « EMSP – équipe de soutien »). D'autres expliquent simplement au patient, et à la famille qu'ils sont là pour aider à prendre en charge la douleur, ou pour répondre à leurs questions, sans préciser leur statut dans l'hôpital. Ces stratégies sont du reste relayées par les services qui font appel à l'EMSP, comme l'indique ce médecin :

« Quand quelqu'un de la famille refuse les soins palliatifs, on truque parfois en parlant d'équipe de soutien. Parfois, je m'interdis de les appeler. J'ai parfois un refus catégorique de la famille, pour eux, ça signifie la mort. » Médecin

> Les enjeux de coopération avec les services

"Elles (le personnel de l'EMSP) sont au cœur de plein de difficultés pour se positionner (...) C'est à la fois comment s'annoncer auprès du patient et de la famille, et puis aussi comment on va être accueilli par cette équipe qui a peur d'être jugée, qui a peur qu'on lui prenne le patient et qu'on précipite les soins palliatifs » Une cadre de santé d'EMSP

Outre la question de la relation avec le patient et sa famille, l'EMSP doit veiller à la nature de ses relations avec l'équipe soignante. En effet, lors de ses visites, l'EMSP est en permanence confrontée à deux écueils vis-à-vis de l'équipe en place.

- D'une part, elle doit trouver sa place dans un service auquel elle n'appartient pas, auprès d'un patient qui n'est pas le sien. Il en résulte une importance extrême de la *diplomatie*, vis-à-vis des autres parties-prenantes. « On marche sur des œufs » entend-on souvent.
- D'autre part, l'EMSP intervient dans un système pensé le plus souvent autour du curatif, proposant une « discipline » qui n'est pas toujours perçue comme une spécialité. La prise

en charge palliative n'est pas la priorité des autres services ; la démarche de réflexion pluridisciplinaire et collégiale tranche dans un univers médical fortement hiérarchisé ; le rythme de travail de l'EMSP n'est pas celui de l'hôpital, de ses urgences.

Les équipes mobiles fonctionnent sur une amplitude horaire qui s'étend en moyenne de 9h à 17h du lundi au vendredi. Le médecin ou les médecins peuvent être davantage présents. Autrement dit, une limite apparente de la prise en charge par l'EMSP réside dans les plages de fermeture la nuit, au moment où tous les services sont en effectif réduit.

L'absence de l'équipe le week-end est en réalité un frein concret à la rencontre avec les familles qui pour partie ne sont là que le week-end. Pour le reste, l'EMSP n'a pas vocation à intervenir en urgence et la question principale est surtout celle de l'anticipation et de ce qu'il convient de prévoir pour le week-end en particulier en termes de traitement. Le cas de l'appel le vendredi en fin d'après-midi pour une urgence est présenté comme emblématique d'un recours peu adapté à l'équipe.

En théorie, l'EMSP ne fait pas d'actes et ne prescrit pas. *« Ses membres ne pratiquent en principe pas directement d'actes de soins, la responsabilité de ceux-ci incombant au médecin qui a en charge la personne malade dans le service ou qui a fait appel à l'équipe mobile. »* [Extrait de la circulaire du 25 mars 2008, annexe 2]¹⁷. Ne pas faire est potentiellement un problème pour le service qui souhaite être aidé et qui serait parfois preneur d'un acteur qui « le soulage ». Ne pas faire est aussi potentiellement un problème pour les membres de l'équipe mobile, qui doivent faire de la médecine sans prescrire ou être infirmière sans faire de soins.

Le refus de prescrire peut irriter certains services, voire jeter un doute sur la pertinence des prescriptions, selon la logique *« si ce médecin est sûr de lui, pourquoi n'assume-t-il pas ce choix et me demande-t-il de le faire pour lui ? »*. Certains médecins souhaiteraient déléguer la prise en charge, ne plus avoir à s'occuper du patient, voire comptent sur l'EMSP pour permettre une sortie du patient vers une structure d'aval (SSR, USP). D'autres médecins sont plutôt mal à l'aise avec une prescription qu'ils ne maîtrisent pas.

De fait, le travail de l'équipe mobile va au-delà d'une prescription (qui en soit pourrait n'être que la préconisation du médecin de l'EMSP reprise telle qu'elle) : il comprend aussi un conseil, une réassurance quant à la prise en charge adaptée. Cela explique plus généralement le rôle de l'EMSP dans la formalisation de protocole (de décision, de prise en charge de la douleur, etc.).

« Cette trouille de mettre une petite dose de morphine et hypnovel en amont de la fin de vie... Alors que ce n'est pas la même intention : nous c'est antalgique. Parce que certaines équipes pensent qu'on va accélérer la fin de vie. Donc on a aussi ce travail de formation, de message à faire passer. (...) Il y a aussi des a priori parce qu'à un moment donné ils ont dû être mal utilisés. On nous a appelé l'autre jour « oui, voilà ça fait deux jours on a débuté morphine et hypnovel, mais la dame n'est toujours pas morte. Bah non. Donc il a fallu tout reprendre, tout réexpliquer. » Un médecin EMSP

Selon cette logique, la question de l'anticipation, avec des prescriptions médicales anticipées, est également un sujet important pour les EMSP, notamment pour éviter de ne devoir revenir en urgence en cas de décompensation du patient. Plusieurs EMSP y ont recours. Cela permet de plus parfois de pallier l'une des limites apparentes de l'EMSP évoquées plus haut : ses horaires d'ouverture.

Symétriquement, les médecins d'EMSP soulignent la frustration qu'il peut y avoir à ne pas avoir la main sur la décision finale, rappelant leur expertise en la matière. Un cas fréquemment cité est celui du dosage des antidouleurs et analgésiques – les médecins des services mais aussi les internes sont décrits par les EMSP comme « frileux » quant à leur utilisation, par méconnaissance généralement. Les EMSP insistent en conséquence sur l'importance de la négociation dans leur métier. La flexibilité, les qualités relationnelles, la diplomatie sont même présentées comme des critères de recrutement essentiels pour

¹⁷ Circulaire n° DHPS/02/2008/99

rejoindre l'équipe mobile. En permanence, il s'agit pour eux de convaincre, persuader, faire des compromis.

« Quand on sent que ça bloque dans un service, ça sert à rien d'y aller frontalement, il faut rendre service quand il le faut et faire comprendre qu'on comprend les problèmes du service. C'est un travail de respect et de patience. Si on y va violemment et en militant. En fait il ne faut pas être militant, on y a réfléchi, c'est pas une bonne attitude en équipe mobile. On intervient que si on nous appelle, on nous appelle que si les gens se sentent respectés dans leur démarche. Si on vient avec notre savoir en super héros, ben les services se ferment. C'est un échec complet. » Un médecin d'EMSP

« On propose, on ne dirige pas, c'est l'équipe médicale qui décide au final, faut pas imposer, savoir être un petit peu humble » Un médecin d'EMSP

Ne pas prescrire c'est aussi prendre le risque que le conseil de prescription ne soit pas suivi d'effet. Est souvent cité le cas de traitements abandonnés ou de dosages altérés à l'occasion d'une garde.

Quand les relations sont établies et de confiance, on observe cependant que certains médecins d'EMSP prescrivent régulièrement ou plus exceptionnellement, parce qu'il le faut :

« Des fois, on prescrit car sinon c'est de la non-assistance. » Un médecin d'EMSP

La question du faire ou ne pas faire se retrouve aussi dans les soins infirmiers. Certaines équipes ont « le monopole » du maniement des PCA, y compris parfois parce que le matériel est rattaché à leur équipe. Certaines infirmières souhaitent continuer à faire des soins et leur rôle de formation justifie qu'elles fassent pour « montrer » le bon geste. Enfin, et surtout, elles ont le discernement de savoir quand il est nécessaire qu'elles aident en pratique l'équipe. On retrouve ici les situations les plus critiques et pénibles. Le retrait sur la seule position de conseil n'est pas acceptable. Il en va de la reconnaissance de l'équipe et de sa légitimité.

En réalité, la façon d'intervenir dans un service se transforme avec le temps et les sollicitations se transforment au fur et à mesure où, dans les cas les plus favorables, les services s'approprient la démarche palliative. On pourrait schématiser ainsi le cycle de maturation d'une équipe mobile ou plutôt de la relation idéale entre une équipe mobile et un service :

Etape 1 : se faire connaître. Deux vecteurs : la formation interne et l'appui aux équipes. Une bonne stratégie consiste à rendre service, et donc potentiellement, voire nécessairement, à mettre entre parenthèse la posture de conseil pur. Faire, aider en pratique est un bon moyen de faire la preuve de ses capacités. L'EMSP n'a pas de capital symbolique ni d'autorité reconnue *a priori*. Les médecins d'équipe mobile ne sont pas dans le haut de la hiérarchie hospitalière, la médecine palliative n'a pas un caractère prestigieux. Tout est à conquérir en matière de reconnaissance. L'EMSP va progressivement démontrer sa capacité à apporter des solutions à des problèmes qui révèlent au début un défaut de questionnement ou d'anticipation dans les services.

Dans cette étape, la limitation des horaires « d'ouverture » de l'EMSP joue en sa défaveur, en termes d'image. Justement parce qu'à ce stade, il y a une confusion presque nécessaire quant à leur rôle. Si elles sont un acteur qu'on mobilise en urgence, il faut qu'elles soient là. Et elles peuvent alors apparaître comme faisant défaut la nuit et le week-end.

Etape 2 : Il s'agit ensuite d'évoluer progressivement vers un repli sur la posture de conseil. Les équipes s'autonomisent, s'approprient les techniques, ont des réflexes de questionnement idoines. Elles ont cependant besoin d'appui et surtout de rassurance : vérifier qu'elles font bien, sécuriser leurs décisions. Selon les cas, elles ont plus ou moins de ressources expertes en interne. Elles intègrent mieux les contraintes de l'équipe mobile, une disponibilité limitée mais qui pousse à anticiper la question de la continuité des soins.

Etape 3 : La relation entre l'EMSP et le service est partenariale. L'EMSP participe au staff idéalement. Mais l'équipe médicale et soignante est très largement autonome pour mettre en œuvre la démarche palliative. Même à ce stade, dans le cas de services globalement équipés et autonomes en matière de soins palliatifs, il semble important de continuer à être disponible pour des aides pratiques voire en substitution dans les cas les plus critiques : soins

exceptionnellement éprouvants, risque qu'une prescription antalgique ne soit pas faite par les médecins du service.

En dernier ressort, l'équipe mobile reste donc indispensable dans des cas critiques (en matière de soins ou de régulation relationnelle) et pour les décisions éthiques les plus complexes. Mais cette intervention devenue plus rare, est aussi plus rarement dans l'urgence, puisqu'elle est anticipée. En régime de coopération avancée, la question des horaires n'est plus un problème puisque tout est en place pour anticiper la nuit et le week-end.

Le contenu et la fréquence des interventions d'une EMSP dans un service se transforment ainsi au cours du temps. Ce parcours est long, plusieurs années souvent et peut être brusquement remis en cause par un changement d'équipe médicale, voire un conflit apparu avec l'EMSP autour d'une prise en charge.

Le positionnement des EMSP n'est donc pas évident au sein d'un hôpital, et relève de la construction, de la capacité à l'EMSP à se faire une place. Face au risque d'être perçus comme « facultatif » ou « accessoire », les EMSP sont contraintes à un travail de démonstration permanent : elles doivent se rendre indispensables.

> Activités de formation et de recherche

La formation et la recherche sont deux missions importantes de l'EMSP, non pas tant en termes de volume d'activité, mais bien en termes de visibilité. De fait, la plupart des EMSP rencontrées ont développé des activités de formation ou sont en train de réfléchir à ce qu'elles pourraient proposer. Que ces formations soient internes ou externes, elles constituent autant de temps de « mise en scène » de l'expertise de l'EMSP et donc de son utilité.

« On a des gens formés et des internes à sensibiliser. On est référent sur le DU à la faculté. On doit maintenir la référence. On a une mission de référence. » Le médecin d'une EMSP

Précisons d'abord que la formation-action, le compagnonnage mené *de facto* par l'EMSP lors de ses interventions est un élément important pour la diffusion de la culture palliative, reconnue des professionnels des services que nous avons pu rencontrer. Le passage répété de l'EMSP permet un transfert de compétence. Ainsi, un jeune médecin a expliqué avoir progressé dans sa connaissance des formations et morphiniques au contact de l'équipe mobile. Elle témoigne de ce que le facteur d'expérience est très déterminant.

« On connaît mieux ce genre de prise en charge. On est plus à l'aise avec ça. Par rapport aux thérapeutiques, on acquiert de l'expérience. On y est confronté régulièrement » Un médecin dans un service

Concernant les formations programmées et formalisées au sein de l'établissement, les EMSP jouent un rôle dans l'accompagnement et la formation des référents de soins palliatifs lorsque les établissements en ont mis en place. Elles peuvent également avoir mis en place des journées de sensibilisation. Dans deux centres hospitaliers, l'EMSP propose une formation pluriannuelle de 3 à 4 jours aux soignants des différents services (dans un des deux cas cette même formation est proposée aux personnels des EHPAD et EMS). Ces formations sont l'occasion de rencontrer les équipes ou de consolider une relation déjà initiée. Les formations internes sont un temps durant lequel l'hôpital peut organiser l'accès de l'EMSP à certains professionnels volontaires, indépendamment de l'avis du médecin.

Hors de l'établissement, les EMSP contribuent à la formation initiale des futurs professionnels. Plusieurs EMSP interviennent ainsi dans les DU de SP de la faculté, dans les écoles d'infirmières, d'aides-soignantes, d'ambulanciers, etc. Une EMSP intervient à la fac auprès des internes lors du premier semestre pour une information sur la démarche palliative. Une autre EMSP a essayé de mettre une information en place au sein de l'hôpital mais signale une difficulté à mobiliser et intéresser les internes déjà très pris, « même en rendant la présence obligatoire, ils sont déjà tellement sollicités ».

A cela s'ajoute l'accueil de stagiaires (Aide-soignant, Infirmier) au sein de l'EMSP dans les CHU. Dans l'un de ces hôpitaux, le médecin et le psychologue sont tous deux tuteurs de mémoire – une activité qui apparaît relativement répandue dans les EMSP rencontrées.

Les activités de recherche sont moins répandues. Nous n'avons rencontré que trois EMSP menant des travaux de ce genre. Nous ne citons pas les thèmes de ces recherches pour préserver l'anonymat des équipes enquêtées mais il faut noter que dans deux des cas, il s'agissait de CHU. Il y a donc sans doute une question d'environnement propice à la recherche. Même dans les cas où des travaux de recherche sont menés ou en projet, ils demeurent relativement limités et les équipes reconnaissent souvent ne pas faire « autant qu'elles le devraient » en ce domaine. Cependant, il nous semble qu'elles font ce constat en ayant en tête le référentiel, mais sans en déduire que cela nuit au bon fonctionnement de leur équipe. La recherche demeure une activité « à part », un surplus, qui n'est pas le support du développement ou du positionnement de l'équipe mobile. La recherche n'est pas vue comme un moyen de valorisation au sein de l'établissement. Une particularité doit cependant être notée dans l'une des Régions, avec un travail de recherche inter-EMSP, orchestré par l'ARS.

Au total, l'objectif de recherche assigné aux EMSP mérite sans doute d'être réévalué pour préciser en quoi il peut être un outil stratégiquement utile à l'équipe mobile, et à quelle condition (d'environnement scientifique) il peut être atteignable.

> L'EMSP un acteur respecté mais caché de l'institution

S'il faut vivre caché pour vivre heureux, alors les EMSP devraient pour la plupart bien vivre. A de rares exceptions, l'EMSP est un acteur relativement ignoré de sa direction. C'est aussi le signe comme nous l'a dit une directrice des soins, qu'elle travaille bien et que tout va bien.

L'EMSP ne dispose pas d'une présentation stratégique dans les projets d'établissement que nous avons eu l'occasion de lire. L'EMSP est peu regardée et peu évaluée. Ce n'est pas un acteur « problématique ». Elles font toutes l'effort de rendre compte de leur activité. Les rapports d'activité ont souvent un aspect très comptable : ils dénombrent les moyens, les nombres d'intervention, les formations assurées. Ils n'ont aucun caractère stratégique et ne font en particulier pas le bilan de leur activité en termes de développement perçu de la démarche palliative, de freins à lever pour progresser. Elles ne savent d'ailleurs pas forcément qui s'intéresse à leur bilan. Ce sentiment d'indifférence est encore plus marqué dans les très grands établissements.

Il faut insister ici pourtant sur l'essentiel : il est très largement reconnu que l'EMSP fait du bon travail, voire du très bon travail. Pompier ou conseiller partenaire, son intervention a toujours une valeur ajoutée tangible. Elle détient une expertise que d'autres n'ont pas. Elle rend service, elle résout des problèmes graves, elle permet de sortir de l'impasse.

En même temps qu'elle est un recours, elle peut déranger en dévoilant, implicitement les limites des services, leurs défauts de réactivité parfois, leur manque de prise en charge de la douleur... Aider sans culpabiliser, telle est la gageure des EMSP.

Nous avons vu qu'elles construisaient leur place dans le cadre de relations bilatérales avec les services, en élaborant et négociant progressivement leur coopération, en évitant soigneusement le conflit. Chacune fait son histoire, son chemin, en développant progressivement des relations de confiance, en apprenant à travailler avec une équipe. En conséquence, ces constructions bilatérales apparaissent très nettement personnes-dépendantes. Les EMSP s'accordent sur ce point : il suffit que le médecin à la tête d'un service change pour que la situation se bloque ou se débloque. Un départ peut impliquer un retour à la case départ pour intervenir dans un service.

En conséquence, l'une des ambitions des EMSP semble être de devenir « *une bonne équipe qui connaît l'hôpital et ses rouages* ». C'est souvent la permanence et l'ancienneté des membres de l'équipe qui est le gage de cette tactique des petits pas. Mais rien, au niveau institutionnel ne les aide à avancer plus vite. Elles sont limitées à des régulations bilatérales et aucun tiers n'est désigné pour observer ou soutenir ce processus de régulation.

■ 3.2. Les LISP: des déploiements différenciés fruits d'arbitrages locaux

Historiquement, la notion de Lits Identifiés Soins Palliatifs était déjà présente dans la circulaire de 1986, dite « circulaire Laroque »¹⁸. Il était indiqué qu'une Unité de Soins Palliatifs pouvait être « fractionnée » ou regroupée :

« (USP) fractionnées : dans les services hospitaliers à taux élevé de mortalité, certains lits seront réservés aux cas difficiles, nécessitant d'autant plus le recours aux techniques palliatives. Cette formule permet la continuité dans l'accompagnement, qui ne concerne pas uniquement les derniers jours » - Extrait de la circulaire Laroque

Par la suite, la circulaire de 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement instituait les LISP et les définissait réglementairement. Le cadre actuel d'organisation des LISP est défini par la circulaire de 2008 qui en rappelle la place dans un établissement : les LISP ne sont pas des lits identifiés physiquement, mais constituent la possibilité pour un service de MCO, de SSR ou de SLD de disposer de moyens, de pratiques et de compétences ad hoc pour assurer une prise en charge palliative.

« Les lits identifiés de soins palliatifs (LISP) se situent dans des services qui sont confrontés à des fins de vie ou des décès fréquents, mais dont l'activité n'est pas exclusivement consacrée aux soins palliatifs. L'individualisation de LISP au sein d'un service ou d'une unité de soins permet d'optimiser son organisation pour apporter une réponse plus adaptée à des patients qui relèvent de soins palliatifs et d'un accompagnement, comme à leurs proches. » - Annexe de la circulaire de 2008

Il s'agissait de reconnaître et d'optimiser des moyens existants déjà dans les services hospitaliers classiques. Le cadre d'organisation des LISP est peu directif. Les établissements sont notamment autonomes pour répartir les LISP accordés par l'ARS entre les différents services. La Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) recommande cependant de ne pas attribuer moins de 4 LISP à un service pour permettre qu'ils produisent des effets. En effet, pour assurer « les missions spécifiques liées à l'accompagnement de la fin de vie », les services accueillant des LISP « bénéficient d'un ratio de personnel majoré », c'est-à-dire d'un renfort de temps de personnel (augmentation du ratio d'infirmier ou d'aide-soignant de 0,30 ETP par rapport à un lit standard). La concentration de 4 LISP permettait de passer le seuil de l'ETP supplémentaire (1,2 ETP alloué).

Selon la circulaire de 2008, la mise en place de LISP mobilise équipes médicales et équipes paramédicales, selon plusieurs exigences de plusieurs ordres, garantes de l'inscription « dans le respect de la démarche palliative » :

- La mise en œuvre de « bonnes pratiques en matière de soins palliatifs » dans un « cadre adapté » :
 - Principe de pluridisciplinarité (de même que pour l'EMSP) affirmé comme élément structurant de la qualité de la prise en charge et « de l'adaptation du projet de soins aux besoins du patient et de ses proches » ;
 - Des chambres individuelles, avec la mise à disposition d'un lit d'appoint pour les proches ;
 - Un salon des familles pour le repos et l'accueil des proches.
- La formation des équipes aux techniques de prise en charge palliative, comprenant :
 - La désignation d'un référent « soins palliatifs » médecin et d'un référent soignant, assurant notamment un rôle de coordination et garant d'une démarche d'équipe (dont concertation décisionnelle). Ces référents doivent avoir une expérience en soins palliatifs (USP / EMSP), et s'inscrire dans une démarche de formation continue ;

¹⁸ Circulaire DGS/3 D Du 26 Aout 1986, Relative À L'organisation Des Soins Et À L'accompagnement Des Malades En Phase Terminale (Dite Circulaire Laroque).

- La formation en soins palliatifs de « l'ensemble des personnels du service disposant de LISP »
 - La définition de modalité de soutien envisagée pour l'équipe (groupe de parole, d'analyse des pratiques, réunions d'analyse de cas, etc.)
- L'autorisation de la présence des proches - et leur accompagnement, avec notamment :
- Les visites libres sans horaires prédéfinis ;
 - L'intervention d'un psychologue, d'un assistant de service social, de bénévoles d'accompagnement si le patient ou la famille le souhaite ;
 - Des échanges entre membres de l'équipe, proches et bénévoles d'accompagnement (dont entretiens d'annonce et d'explication pour les proches), avec des locaux prévus à ces effets.

Comme nous allons le voir, ce référentiel donne lieu à des mises en œuvre fortement différenciées, plus ou moins fidèles à cette circulaire de 2008. Il ne nous est pas possible de donner la fréquence de tel ou tel usage du dispositif.

> Des modèles de mise en œuvre des LISP

Derrière le label LISP, nous avons observé quatre grands modèles, plus ou moins conformes aux textes. Le tableau suivant donne à voir la nature des LISP des services observés dans le cadre de cette étude selon cette typologie que nous détaillerons :

- Des « faux LISP », terme que nous expliciterons
- Deux modèles de vrais LISP,
- La mini-USP.

Plusieurs modèles peuvent coexister au sein d'un même centre hospitalier.

Hôpitaux	Taille	USP	LISP			
			Mini-USP	Vrais LISP Modèle 1	Vrais LISP Modèle 2	Faux LISP
CH 1	450 lits	X				X
CH 2	200 lits				X	
CHU 1	2 550 lits	X		X	X	
CH3	30 lits			X		
Clinique 2	400 lits				X	
CHU 3	1 600 lits	X				X
CH 5	1 000 lits		X			X
SSR 1	400 lits		X			
CH 6	300 lits		<i>En projet</i>			

LES FAUX LISP : DU NON-RESPECT DU CAHIER DES CHARGES À UN ESPRIT DÉVOYÉ

Dans trois des établissements dans lesquels nous nous sommes rendus, les LISP ne correspondent pas aux exigences du cahier des charges. Ce non-respect du cahier des charges va des aspects les plus formalisés de ce dernier (pas de chambre seule, pas de salon des familles ou pas de formation du personnel notamment DU SP détenu par une infirmière) à une application « désincarnée » du dispositif sans qu'une démarche palliative soit perceptible dans le service.

Aussi, nous qualifions de « faux LISP » ces lits pour lesquels la prise en charge palliative n'applique notamment pas le principe de collégialité (absence de staff, de lieu de discussion pluridisciplinaire, manque de communication entre médecins et soignants, etc.) et pour lesquels on est davantage dans une « instrumentalisation » du dispositif que dans sa mise en œuvre effective. Le cahier des charges des LISP n'est rempli que sur une partie des points matériels, mais surtout l'esprit du dispositif n'est pas incarné par l'équipe. Un des services a ainsi qualifié ces pratiques d' « escroquerie administrative ».

« On a deux LISP volant (pneumo, hémato... dans le pôle). C'est du tarif supplémentaire c'est tout » - Un médecin

En d'autres termes, le label accordé par l'ARS ne correspond pas à une organisation du service permettant d'accorder davantage de temps à ces patients en soins palliatifs et / ou une meilleure coordination des prises en charge interdisciplinaires. Dans un des établissements, il apparaît même que loin d'avoir amélioré la prise en charge des patients, la mise en place de « LISP » a pu détériorer les conditions de prise en charge dans le service en accroissant le nombre de patients accueillis pour un personnel constant. Une infirmière en témoigne dans ce service accueillant 2 LISP, par sa réponse à la question « prenez-vous plus de temps avec les patients en soins palliatifs ? » :

« Non. Autant le dire tout de suite. On a plus de patients et moins de personnel. (...) Les curatifs, ça prend énormément de temps... Et une toilette : on ne peut plus mettre une heure. Même avec des métastases... On est obligé d'être plus rapide. » - Une infirmière

Dans ce service, il existe bien un référent Soins Palliatifs doté du DU, les familles sont autorisées à visiter leur proche quand elles le souhaitent, les enfants sont même admis à cette occasion. En revanche, la discussion n'est pas pluridisciplinaire et les décisions ne sont pas partagées – les aides-soignantes n'assistent pas au staff, et obtiennent donc les informations concernant l'évolution du patient « au fil de l'eau », à travers la transmission des décisions médicales, qui arrivent sans justification. Il n'y a pas de temps supplémentaire accordé aux patients en soins palliatifs (ces patients excèdent d'ailleurs en permanence les deux LISP du service). Ce constat est relayé par une aide-soignante du service qui constate également un déficit d'adaptation aux besoins du patient en Soins Palliatifs.

« On est toujours sur du soin. On n'est pas trop à l'écoute. On va toujours dans notre sens à nous. Plus qu'en USP où ils vont au rythme du patient. » - Une aide-soignante

Un effet conjoncturel doit être signalé concernant ces faux LISP – mais nous y reviendrons plus loin. Dans ces établissements, le choix a été fait d'essaimer les LISP accordés par l'ARS dans l'hôpital, à raison de 1 ou 2 LISP par service. Ce choix avait été justifié dans un hôpital par la crainte de l'afflux de patients d'autres services vers les services dotés des LISP. Il en résulte que le subventionnement accordé au sein du service au titre des LISP (0,3 ETP / LISP) ne correspond pas à un ETP supplémentaire.

Dans un des hôpitaux, les lits identifiés sont virtuels, mais le codage du patient en Soins Palliatifs pour son diagnostic principal et la valorisation de son séjour en LISP sont déclenchés par le passage de l'EMSP. Le patient est alors installé dans une chambre seule (si ce n'était pas le cas avant), sa famille est accueillie 24h/24 et peut bénéficier d'un lit d'appoint. Aucun moyen humain supplémentaire n'est dédié au sein du service, mais une infirmière détient le DU de Soins Palliatifs. Ici aussi, les interrogations des soignants quant aux traitements administrés sont courantes. Les infirmières dénoncent une forme d'abandon des patients « qui n'intéressent plus la science », avec des médecins non sensibilisés (envoi de l'interne pour les visites lorsque le patient relève de soins palliatifs, demande du médecin aux soignants de ne plus avoir à recevoir la famille par exemple).

LES VRAIS LISP : DES MOYENS ET DES RESSOURCES POUR UNE DEMARCHE SPECIFIQUE

Concernant les établissements ayant réellement déployé une organisation ad hoc au sein des services et donné une consistance aux LISP, deux modèles peuvent être distingués.

Le premier modèle de « vrais LISP » a été observé dans deux établissements. Ces services sont globalement organisés pour permettre une réalité de la prise en charge palliative. Pour ce faire, des moyens et une organisation spécifiques ont été alloués au service dans son ensemble. Des staffs de soins palliatifs ont notamment été mis en place. Pour autant, il n'y a pas de moyens matériels ou humains « réservés » aux patients identifiés en LISP. C'est le service dans son ensemble qui est organisé, avec un souci d'accorder plus de temps et d'adapter la prise en charge de ceux qui en ont le plus besoin.

Dans le premier service – un service d'oncologie-hématologie - des moyens humains supplémentaires ont été alloués au titre des 2 LISP (recrutement d'une IDE pour 2 LISP). Le

staff SP est réuni deux fois par mois, en sus des staffs hebdomadaires du service. Ce staff permet aux équipes de discuter des « différents dossiers qui sont un petit peu plus problématiques et (qui) posent problème aux médecins ». L'ensemble du personnel paramédical est convié à ce staff, encadré par un médecin référent. Les médecins ont par ailleurs des staffs pluri-professionnels.

« Ce qui est abordé (durant les staffs hebdomadaires pluridisciplinaires), c'est au niveau des soins, c'est voir avec les médecins où ils en sont dans le traitement, quelles sont les perspectives, le pronostic, l'évaluation des chances, et nous on rapporte aussi ce que nous dit le patient, est-ce qu'il nous parle de son ras-le-bol, qu'il en a marre de son traitement, qu'il est plus abimé avec les traitements. Donc on se pose la question de « est-ce qu'on passe la personne en SP ou pas ? » » - Un Aide-Soignant

L'EMSP peut également être présente au staff pluridisciplinaire. Ainsi que l'explique la cadre de santé du service, cela permet de « prendre du recul » par rapport aux situations rencontrées – ce qui avait pu faire défaut par le passé :

« C'est vrai que je pense que c'est important pour ces staffs d'avoir un regard extérieur qui permet de nous extirper de situations un peu délicates. (...) C'est vrai qu'en général les patients ne sont pas étiquetés avant. Ou alors, ils peuvent l'être mais les équipes ont besoin de discuter de la prise en charge. Ça peut être une réflexion sur une situation où le personnel n'est pas en phase avec certaines prises en charge. Suite au staff, c'est possible d'avoir un passage en RCP. C'est nouveau. On tâtonne un petit peu, on y travaille. Mais c'est important, c'était vraiment un manque. » - La cadre de santé

Si la mise en place des LISP a permis un recrutement, les équipes soignantes insistent durant les entretiens sur le fait que le label est venu reconnaître quelque chose qui existait déjà, le consolider, mais n'en a pas changé fondamentalement le fonctionnement. En termes de formation, plusieurs médecins et infirmiers sont dotés du DU de SP. Deux médecins en sont détenteurs depuis les années 1990.

« Tout ce qu'on peut lui (le patient) apporter en termes d'accompagnement était déjà mis en place avant. Bon c'est vrai qu'on est peut-être plus vigilant à ce que les familles rencontrent les médecins. C'est plutôt purement administratif, ça nous donne un codage, des moyens supplémentaires, mais tout était déjà mis en place avant que les LISP soient mis en place. » - La cadre de santé

Pour le reste, le service répond au Cahier des Charges des LISP en termes d'hôtellerie ou de matériel.

Le deuxième établissement accueillant des « vrais LISP » est un cas assez particulier. Il s'agit d'un centre hospitalier de 30 lits dont les deux services (médecine et SSR) fonctionnent en réalité comme un seul (même personnel médical et soignant). Dotés de 6 lits identifiés, cet établissement situé en zone rurale présente une forte orientation gériatrique. Les patients accueillis dans le SSR pourraient pour partie relever d'USLD (mais l'hôpital a perdu ses lits d'USLD). De fait, toute son organisation apparaît « imbibée » de palliatif. Les visites des chambres sont souvent réalisées en binôme, un staff Soins Palliatifs hebdomadaires permet à l'équipe de passer en revue l'ensemble des dossiers. Les décisions de traitement y sont décidées. Lorsqu'un patient passe en soins palliatifs, l'information est spécifiée lors des transmissions et est notée dans le dossier sur lequel est apposée une gommette jaune.

« La démarche palliative c'est une pensée avec un souci de nourrir cette pensée. C'est une visite pluridisciplinaire pour tous les patients tous les mercredis. C'est pas chacun dans son dossier... Mais bien des moments où on la fait vivre cette interdisciplinarité. C'est pas des étiquettes, il y a un vrai souci, un vrai attachement des soignants à faire un travail de qualité. » - La psychologue de l'établissement.

A cela s'ajoute une réunion bimensuelle d'analyse des pratiques, animée par le médecin et la psychologue, avec notamment pour objectif de pérenniser et d'améliorer les pratiques, tout en accordant un temps d'écoute à l'équipe soignante. Les récits des infirmières et des aides-soignantes témoignent du travail d'accompagnement des patients et des familles. Dans un contexte local qui crée une proximité naturelle entre les différents acteurs, il n'est pas rare que patients et soignants se connaissent. On peut parler d'un « petit monde » créé

par l'isolement du territoire. Notons toutefois que cet établissement ne répond pas à tous les critères du référentiel des LISP pour des raisons d'architecture : un salon des familles lui fait défaut.

Nos investigations nous ont permis d'identifier un second modèle de « vrais LISP ». Dans ce second modèle, *des moyens spécifiques sont déployés à destination des patients identifiés en Soins Palliatifs*. Cette configuration a été observée dans trois établissements de notre échantillon.

Dans le service de médecine générale spécialisé en gériatrie du premier établissement, Un ETP est dédié aux trois LISP du service, 5 jours sur 7. Le médecin responsable du service insistera sur la nécessité de la participation des aides-soignantes et infirmières aux staffs hebdomadaires ou aux réunions exceptionnelles qui suivent les situations difficiles.

« On prend des décisions mais il faut savoir travailler en équipe pour recueillir toutes les informations. (...) C'est pour ça qu'il est important qu'elles (IDE et AS) participent au staff. On apprend des choses. On ne voit pas ce qu'elles font. Cela donne de la fluidité aux informations. » - Un médecin.

Un autre modèle de vrais LISP correspondant à des moyens dédiés à des patients spécifiques a été développé dans un service de neuro-gériatrie d'un site de CHU situé en milieu rural. Particularité de cette organisation : l'EMSP du CHU a pendant plusieurs mois passé une journée par semaine dans le service pour préparer la mise en place des LISP et accompagner sa nouvelle orientation gériatrique. Le service a depuis conservé ses staffs de Soins Palliatifs mais les assure seul. Ces staffs rassemblent le médecin, l'infirmière référente, et des soignants (qui changent toutes les semaines, permettant ainsi un échange avec tous).

Le service est doté de 6 LISP (au total, il compte 26 lits). Les LISP ont été mis en place en parallèle d'une restructuration qui a, au total, permis le recrutement de 8 personnes (augmentation du nombre de lits). Le médecin chef de service, ainsi que l'infirmière référente LISP sont tous deux en train de passer leur DU de Soins Palliatifs.

En termes d'organisation, un binôme aide-soignante et infirmier est chargé de s'occuper des quatre patients « les plus lourds » le matin (l'organisation de l'après-midi est moins formalisée puisque l'essentiel des soins est requis le matin). Initialement, le binôme avait en charge les 6 patients identifiés en Soins Palliatifs. L'organisation a été revue une fois posée le constat que la charge de travail était trop lourde pour deux personnes. Une partie des patients identifiés en LISP est donc prise en charge par le reste de l'équipe, qui se trouve suffisamment « allégée » par le fait que le binôme assure les prises en charges les plus complexes.

Ce binôme change quotidiennement – il s'agit en réalité d'un « horaire » comme le serait une garde. De même, la même aide-soignante ne travaille pas toujours avec la même IDE, le binôme est chaque fois recomposé. Cela permet à la fois une mutualisation des méthodes, des savoir-faire, mais également la prévention des risques d'épuisement.

« On se donne des petits trucs aussi entre nous. C'est vrai qu'on ne travaillait jamais avec des aides-soignantes avant. Ça arrivait... c'était vraiment hyper rare, qu'on ait le temps de faire une toilette ensemble le matin, nous les infirmiers, mais là c'est systématique. On travaille vraiment ensemble, on s'attend un petit peu – sauf si vraiment il y a une urgence qui me retient moi, bon, elle va quand même avancer un petit peu, mais on s'attend pour faire les choses. Le but c'est pas de les faire le plus vite possible, c'est de les faire le mieux possible, et le mieux pour la personne. Du coup, par exemple j'ai appris quelques petits tuyaux au DU, bon bah on les partage. (...) Demain, ma collègue (aide-soignante) va dire à l'autre infirmière qui sera sur le poste, « bah (telle IDE) a plutôt fait comme ça, c'était pas mal », « moi, hier j'ai fait comme-ci, on pourrait peut-être refaire la même chose », l'autre va peut-être énoncer une nouvelle idée « bah non, on va plutôt l'installer de cette façon cette personne ». Chacun met un petit peu sa sauce, mais c'est équitable, il n'y a pas l'infirmière qui décide. C'est sûr que, oui, il y a des choses pour lesquelles, on est plus qualifiée que d'autres, mais c'est pareil pour elles aussi. » - L'infirmière référente SP

Le binôme est présent au staff de Soins Palliatifs. Il existe également un staff social sur le devenir des patients (pour évaluer les projets de retour à domicile ou de sortie par exemple).

En cas de situation particulièrement éprouvante pour l'équipe, une rencontre avec la psychologue du travail de l'hôpital peut être organisée.

Un dernier exemple de ces « vrais LISP » avec des moyens spécifiques dédiés aux patients identifiés a été mis en place dans une clinique. Dans ce service d'oncologie de 45 lits, dont 20 LISP, c'est une équipe de soins palliatifs qui a été mise en place, composée d'un médecin salarié référent SP (DU douleur et SP) et de deux IDE référents sur les LISP (1 ETP). Le service est divisé en plusieurs secteurs, auxquels sont rattachés une IDE et une AS. Les LISP ne sont pas sectorisés : chaque secteur en comprend donc plus ou moins au fil du temps.

Concrètement, dans cette clinique, lorsque l'un des médecins libéraux se pose la question d'un éventuel passage d'un patient en soins palliatifs, il fait appel au médecin SP pour prendre sa décision. A partir du moment où le patient est positionné sur un LISP, le médecin SP dispose de toute latitude pour prescrire et ne sera donc pas contesté. Le médecin référent reste cependant le médecin du patient.

Par la suite, cet « étiquetage » d'un patient en LISP ouvre un certain nombre de choses :

- revue de son dossier en staff hebdomadaire de soins palliatifs (comprenant l'équipe SP et les médecins) ;
- passage de l'équipe de SP tous les jours le matin. Le médecin référent passe quant à lui tous les après-midi ;
- Coordination des interventions des professionnels paramédicaux de la clinique (psychologue, kinésithérapeute, voire sophrologue « harpothérapeute »¹⁹, IDE formée au massage aux pierres chaudes, socio-esthéticienne, assistant social, etc.) par les IDE SP. Il s'agit d'une dimension essentielle : une partie de ces prestations pourrait en théorie être proposée à des patients non labellisés LISP ou dans d'autres services. Cependant, faute de coordination, cela n'est que rarement le cas. La psychologue – qui est une salariée de la clinique – n'interviendra ainsi que si le médecin pense à en faire la demande. Remarquons cependant qu'une partie de cette offre (socio-esthéticienne, massage) est subventionnée par des associations pour l'oncologie uniquement.

« Dans nos séjours, dans la majorité des cas, il y a juste un médecin et un anesthésiste, donc on ne peut pas prétendre à une prise en charge de SP. (...) Dans une démarche de soins palliatifs, il y a quelqu'un qui coordonne tout ça, qui discute avec les intervenants pour voir s'il y a besoin de soutien psychologique pour le patient, la famille, l'aide-soignante, etc. A la limite (dans les autres services), le médecin va se poser la question, mais il n'y pas de staff pour discuter de ces sujets là, pas le personnel pour parler de ce qui irait le mieux. » - Entretien Direction (Directeur, Cadre de santé Oncologie, Directeur des Soins)

Enfin, une partie des LISP que nous avons pu observer prennent la forme de « mini-USP ». Dans deux établissements de notre échantillon, les LISP sont regroupés dans un pôle ou un service, généralement situé à part, et fonctionnent alors comme une annexe, en marge du service. Ils ne sont pas réellement intégrés à l'ensemble du service. En d'autres termes, des LISP ne sont pas virtuels, ils sont clairement matérialisés dans l'établissement, dans le service. Un patient identifié en soins palliatifs y sera déplacé. Cette configuration a été observée en gériatrie et en SSR.

Dans le cas présent, 3 à 6 lits sont réservés prioritairement aux patients en soins palliatifs. Cette configuration est :

- soit une préfiguration à la création effective d'une unité de soins palliatifs (demandée à l'ARS),
- soit une décision visant à éviter d'éparpiller les compétences et les moyens, de faire monter en expertise un personnel dédié et pour soulager les autres services de l'établissement des cas les plus complexes.

¹⁹ Musicothérapeute jouant de la harpe

Dans un cas l'EMSP est composée du personnel du service qui se partage entre son activité de service (majoritaire) et son activité mobile, dans l'autre cas, le service est en relation étroite avec l'EMSP, un staff régulier avec le service accueillant la mini-unité permet un suivi au plus près des patients admis. L'EMSP peut aussi assurer une prise en charge directe des patients dans la mini-unité.

Ainsi dans un SSR, 6 LISP sont regroupés dans service de 12 lits qui existe depuis une dizaine d'année. Cette pseudo-USP n'est pas reconnue institutionnellement en dépit de la demande de l'établissement à l'ARS. En revanche, elle jouit d'une reconnaissance *de facto* sur le territoire et dans les autres établissements (accueil de patients venus des réseaux, des hôpitaux voisins). Cette unité demeure hybride puisqu'elle accueille des patients qui ne relèvent pas de SP. Cependant, encadrée par une équipe de soins formée aux Soins Palliatifs (un médecin, 4 infirmières, 1 psychologue avec DU), l'unité « rayonne » au sein de l'établissement en assumant le rôle d'une EMSP officieuse (non financée, cette EMSP est un choix interne de l'établissement) qui assume une quarantaine d'interventions par an. De plus, le service a été aménagé conformément à cette vocation (salle de soins au centre, grande salle de réunion, studio d'accueil pour les familles, six grandes chambres lumineuses individuelles avec salle de douche, frigidaire, etc.).

Nous avons enfin observé à la marge, des LISP transformés en « équipe mobile de renfort ». Nous les décrivons plus loin, lors de l'analyse du déploiement des dispositifs en contexte.

> Une tarification complexe

Le financement des LISP relève de la tarification à l'activité (T2A) pour le secteur MCO (court séjour) et d'une dotation annuelle (DAF) ou de prix de journée pour le secteur des SSR. Les séjours de soins palliatifs sont repérés par le code Z51.5 dans la Classification Internationale des Maladies (CIM). Ce code peut être indiqué soit en diagnostic principal, soit en diagnostic secondaire.

Un séjour hospitalier en MCO ne peut donner lieu qu'à un seul codage principal et à un seul secondaire. Dans les cas où la prise en charge évolue au cours du séjour, le codage du diagnostic principal est déterminé par un algorithme posé par le DIM (Direction de l'Information Médicale) de l'hôpital, sur la base des actes qui constituent la prise en charge du patient. Un séjour est donc associé à un unique Groupe Homogène de Malades (GHM – des groupes de patients iso-ressources et isocliniques). Pour les hospitalisations codées Z51.5 en diagnostic principal, il existe un GHM Soins Palliatifs, le GHM 23Z02Z qui fait partie de la Catégorie Majeure de Diagnostic 23 « Facteurs influant sur l'état de santé et autres motifs de recours aux services de santé »²⁰. A partir de là, un Groupe Homogène de Séjour (GHS) est associé au patient – le même pour toute la durée d'hospitalisation. Il existe 3 GHS en soins palliatifs : le premier pour les patients en soins palliatifs diagnostic principal sur un lit lambda (GHS 7956), le deuxième pour les patients en soins palliatifs sur lit identifié (GHS 7957), le dernier pour les patients en soins palliatifs en USP (GHS 7958).

Conséquence de l'unicité du codage pour un même séjour en MCO, si le curatif est abandonné et que le patient est « étiqueté » palliatif au cours d'un même séjour (i.e. sans qu'il n'y ait eu de sortie de l'hôpital), ces deux prises en charge radicalement différentes en termes de soins seront regroupées sous un seul diagnostic principal, déterminé par l'algorithme du DIM. Il en est ainsi de ce patient, entré à l'hôpital suite à un AVC, qui s'est stabilisé mais ne peut sortir faute d'accueil dans une structure aval. Relevant désormais d'une prise en charge palliative, le patient demeurerait pourtant dans son GHM de neurologie initial. Pourtant, les actes médicaux valorisés au titre de la neurologie n'auront été menés que durant les 48 premières heures sur un séjour de plusieurs semaines. Cependant ce sont eux qui déterminent le code selon l'algorithme. Il en découle que les semaines de soins palliatifs qui suivent sont sous-valorisées, alors que le patient est à l'origine d'une désorganisation de ce service de médecine polyvalente sans LISP.

²⁰ dans la Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes (CIM-10)

Les séjours en SSR ne sont pas soumis à la même règle. En effet, les séjours sont classifiés selon des Groupes Homogènes de Journée (GHJ). Le GHJ peut être réévalué, ce qui s'explique par la nature spécifique des soins de suite et de réadaptation : la T2A a pris en compte la possibilité dans un SSR que la situation du patient évolue au cours d'un même séjour. Cette prise en compte se révèle particulièrement adaptée aux Soins Palliatifs et à l'évolution dans le temps des prises en charge qui les caractérisent. Il existe 4 GHJ soins palliatifs, codés selon la situation du patient, son niveau de dépendance, les soins qu'il requiert.

Une autre différence dans la valorisation des séjours MCO et SSR porte sur l'apport des LISP. En SSR, la tarification ne change pas, que le patient soit ou non positionné sur un LISP. C'est la situation du patient, codée par les GHJ, qui détermine la tarification. En revanche, en MCO, la tarification varie en fonction du dispositif dont bénéficie le patient : les trois GHS rendent plus attractifs financièrement les dispositifs spécialisés soins palliatifs. C'est cette différence de tarification (environ 30% entre un lit non dédié et un LISP) qui finance les 0,3 ETP supplémentaire accordé au titre des LISP.

Plusieurs conséquences notables découlent de ces différences de valorisation :

- En SSR, la rentabilité du déploiement de LISP dépendait de l'aide allouée par l'ARS au lancement puisqu'ils ne disposent pas d'une valorisation spécifique au titre de la T2A. Cela explique l'avortement du projet de LISP en SSR d'un hôpital suite à la fermeture des subventions régionales. Le projet a été déplacé vers un service de MCO.
- En MCO, la valorisation des LISP par le PMSI rend la classification en séjour palliatif plus attractive, notamment par rapport à d'autres GHM « sans acte classant » (pour lesquels les soins fournis sont faiblement ou pas valorisés au titre de la T2A). Un étiquetage du séjour en soins palliatifs est alors plus lucratif. Ce constat est à l'origine de différentes stratégies d'établissements ou de services et explique certaines pressions de services :
 - o Pour garder un patient lorsque le service est peu rempli (surtout si le service est doté de LISP) ;
 - o Pour transférer le patient vers une USP ou un SSR (même lorsque le service dispose de LISP) où le codage de l'activité est évolutif. Ces « pressions » au transfert ont donc particulièrement lieu lorsque le service est en surcharge et / ou si le codage porte sur la spécialité du service (cardiologie, oncologie, etc.) – d'autant que, pour être sur un LISP, les soins palliatifs doivent constituer le diagnostic principal.
- En MCO, cette attractivité financière des soins palliatifs a pu être à l'origine d'un développement fort des LISP « sur le papier », sans que la réalité n'ait réellement suivi (cf. faux LISP). C'est dans ce sens que plusieurs professionnels rencontrés témoignent, à l'exemple de ce médecin :

« Les lits identifiés on les utilise parce qu'on les a. Dire qu'on les auraient demandés, je pense pas. On a compris, les LISP, ça permet de faire de l'affichage administratif. C'est des lits ordinaires. (...) pour moi c'est du pipeau. » - Médecin oncologue référent LISP

Ainsi, il semblerait qu'une grande diversité des séjours en LISP existe d'un établissement ou d'un service à l'autre (voir d'un moment à l'autre). Si une part des établissements code avec parcimonie, craignant des redressements et des contrôles sur la question, d'autres directions peuvent entrer en conflit avec l'Assurance Maladie à ce sujet. Un des établissements visités nous a ainsi expliqué avoir été pris en situation irrégulière à ce sujet. Un autre indiquait son inquiétude :

« Soins Palliatifs, c'est un sujet car au niveau du DIM c'est un questionnement permanent. C'est une zone de frictions. » - Un DIM

D'avantage, l'importance de cette dimension financière peut se traduire dans la diversité de perception des LISP entre direction et personnel médical ou soignant. Ainsi, dans un établissement :

- *la Direction financière* de l'hôpital était intéressée par un projet de LISP pour des raisons avant tout lucratives ;

- le DIM émettait des doutes quant à la possibilité de rentabiliser des LISP en raison du petit nombre de patients présentant un diagnostic principal « soins palliatifs ». Il doutait notamment de la possibilité de changer le GHM de patient, et donc du fait que les LISP – qui correspondent pourtant à un besoin local – soit finalement rentables ;
- Les médecins et soignants relayaient cette crainte et voyaient surtout dans ces LISP le risque d'une nouvelle patientèle, et donc une augmentation de leur charge de travail du fait de cette nouvelle offre de soins.

Cette différence de vision des LISP entre direction, DIM et personnel médical ou soignant semble assez courante dans les établissements que nous avons visités, ainsi qu'en témoigne ce médecin ou ce cadre de santé :

« Pour nous la logique financière, on s'en défend. On écoute d'une oreille. Et on ne fait rien au détriment du soin. » - Médecin en pneumo-gastro

« Les LISP c'est une reconnaissance des soins qu'on fait régulièrement. C'est normal qu'on code. Ça reconnaît le travail fait. » - Le cadre d'un service d'oncologie doté de LISP

Par ailleurs, l'impossibilité de requalifier le GHM d'un patient au cours d'un même séjour, y compris dans les cas où la décision de l'arrêt du curatif serait prise durant cette période, est à l'origine d'une réflexion stratégique dans certains hôpitaux quant à leur organisation en services. Pour pallier cet effet, l'un des établissements que nous avons visité envisageait de scinder de façon artificielle son service qui accueille les LISP. Il ne s'agit pas de faire une « mini-USP », mais de donner la possibilité de « transférer » (potentiellement de façon uniquement administrative) un patient à l'autre service lorsqu'il ne relève plus que d'une prise en charge palliative. Il serait alors possible de proposer un nouveau codage des diagnostics. Le but de cette manœuvre, défendue par le médecin chef de service, est de permettre une valorisation « au réel » des activités de soins prodiguées au patient.

> Entre reconnaissance a posteriori et incitation à la mise en œuvre : une évaluation complexe

La variété des mises en œuvre des LISP, les angles morts de leur financement sont symptomatiques d'une forme d'ambiguïté du dispositif, liée, pour une part, à ses deux modalités d'agrément :

- Dans certains cas, les LISP signent la reconnaissance et la consolidation de ce qui est fait, selon une logique de valorisation *a posteriori*. C'est notamment ce qui s'est passé dans les services qui signalent que le « label » n'a pas fondamentalement changé l'organisation du service qui avait spontanément mis en œuvre une démarche palliative.
- Ailleurs, les LISP ont été mis en œuvre en réponse à un objectif d'incitation, de stimulation de la démarche palliative, parfois *ex nihilo*, là où il n'y avait rien. Cette logique de financement de projet a parfois été respectée mais a pu être utilisée comme une aubaine.

Or dans bien des cas, il est difficile de distinguer la raison d'être de LISP entre reconnaissance et incitation, certains établissements ayant développé des LISP pour obtenir ensuite la valorisation par l'ARS.

Les LISP sont des dispositifs difficiles à décrire et plus encore à évaluer. Ils sont, on le comprend, une potentialité plus qu'un dispositif en tant que tel. C'est en contexte qu'il faut comprendre leur impact.

■ 3.3. Les dispositifs EMSP et LISP se déploient dans des contextes différents

La rencontre avec les services hospitaliers nous a conduits à une première évidence méthodologique. Pour évaluer la contribution des EMSP et des LISP à la diffusion de la culture palliative, nous ne pouvons pas raisonner toute chose égale par ailleurs. Les deux dispositifs agissent dans des services (voire des établissements) qui sont des systèmes à part entière avec leurs logiques, leurs vocations et leurs priorités. Nous les désignerons comme des « contextes » et nous en décrirons huit différents.

Ainsi l'enjeu devient autant de comprendre en quoi ces systèmes produisent des effets centrifuges (rejet) ou au contraire centripètes (attraction) à l'égard des dispositifs étudiés, que de comprendre la capacité des EMSP et des LISP à s'adapter aux réalités et aux contraintes des contextes pour accomplir leur mission de diffusion.

En outre, l'analyse montre que les services et les personnels rencontrés n'ont pas le même « bagage » autour de la question palliative ou, plus simplement, ils n'en parlent pas de la même manière. Pour autant, s'il semble que certains n'aient pas grand-chose à dire sur ce qui relève de la « culture palliative ». Ils savent par contre dire ce qu'il faut ou faudrait faire pour que les patients souffrent moins en fin de vie. Leur approche est plus pragmatique et plus ancrée dans le soin, dans le « prendre en soin » et dans le quotidien du travail.

Ce constat nous amène à distinguer d'emblée les termes « culture palliative » et « démarche palliative ». Pourquoi distinguer ce qui relève de la culture et de la démarche palliative ? La culture appelle la croyance ; la démarche appelle le geste incorporé. Si la culture palliative est un état d'esprit, une sensibilité, un parti-pris et d'une certaine façon une croyance (en ceci qu'il postule de ce qui serait « bon et juste » de prodiguer comme soins dans de bonnes conditions et jusqu'au bout), la démarche palliative doit, elle, se comprendre en acte, en gestes donc en pratiques effectives.

Autrement dit, le terme culture appelle le monde de la pensée, voire du concept, c'est une forme d'intellectualisation de la question palliative. C'est le discours qui est convoqué pour soutenir la démarche et l'action qui doit en découler. De plus, la culture palliative c'est aussi un absolu, une quête, un but à atteindre pour ceux qui considèrent qu'elle répond à la fois à un progrès médical mais aussi à un humanisme. C'est donc ce qui donne du sens et de la qualité aux gestes prodigués et aux mots prononcés par le monde médical face à des patients atteints de maladies graves, évolutives ou terminales.

En revanche, sans les opposer, un autre discours moins « qualifié » et moins investi s'impose chez de nombreux professionnels. Ce discours est très ancré dans les situations vécues auprès des patients, des familles ou avec les collègues / les confrères. C'est moins un discours sur la « philosophie palliative » au sens du souhaitable que sur ce qu'il semble possible ou non de faire auprès du patient, ce qu'il y a d'urgent à faire « ici et maintenant » dans le contexte. C'est un discours sur le concret qui ne s'embarrasse pas de théorie et qui juge sur les actes, sur la capacité à faire.

> Contexte 1 : les services peu sensibilisés à la culture et sans démarche palliative

La première catégorie de services dans lesquels les dispositifs sont amenés à se déployer rassemble ceux qui fonctionnent sans référence aux soins palliatifs. La culture palliative ne fait pas sens pour les professionnels dans le service concerné et les soins palliatifs ne sont pas prodigués.

Dans cette première catégorie de service, deux situations se font jour. Dans la première, le service n'a pas un besoin récurrent de mettre en œuvre ce type de soins ; dans le second cas, le besoin est réel et permanent mais la culture et la démarche font défaut.

LES SERVICES PEU CONCERNÉS PAR LES SOINS PALLIATIFS

Certains services hospitaliers, de par la nature de leurs interventions, sont moins confrontés que d'autres à la question des soins palliatifs. Il s'agit des services qui vont agir le plus souvent sur les pathologies « mécaniques », et qui, sauf cas rares, ne sont pas confrontés à des maladies graves qui engagent le pronostic vital. Dans ces services (rééducation ou chirurgie orthopédique, ophtalmologie...), la mort est exceptionnelle (on ne meurt pas de ce que pour quoi on est soigné dans le service de manière générale). Même si elle est considérée comme possible, elle est inhabituelle et inattendue. Elle représente même une forme de désordre parfois de chaos tant elle déstabilise le quotidien et remet en cause la vocation du service.

Compte-tenu du peu de patients atteints de maladie graves, ces services bénéficient rarement de personnels formés en soins palliatifs. Les LISP sont absents ou non identifiables c'est à dire disséminés dans tout l'établissement. Quant aux EMSP, elles sont exceptionnellement appelées dans ces services pour intervenir en « pompier », au dernier moment. Elles doivent faire face à des équipes soignantes désemparées, sous pression et peu équipées pour faire face à des patients en fin de vie. Dans certains contextes et après passage de l'EMSP, les soins peuvent faire l'objet d'un codage en soins palliatifs.

Dans ces services, les dispositifs EMSP et LISP ne participent que très faiblement à la diffusion d'une culture palliative. On peut s'interroger sur l'efficacité de ces deux dispositifs dans les contextes décrits. Là où la mort est rare, les personnels des services mobilisent leurs savoir-faire sur les soins curatifs. La dynamique et les compétences vont dans ce sens. Aussi, une EMSP qui n'a ici qu'un rôle de conseil et de soutien et non un rôle actif apparaît en décalage avec la réalité du service.

« L'EMSP n'est pas toujours bien vue ici. C'est parfois difficile de suivre leurs préconisations. Eux ils ont le temps. Nous on est débordés. Eux ils s'assoient pour parler, nous on peut pas faire ça. C'est pour ça qu'ils sont mal vus. Mais c'est un autre travail, c'est peut-être plus fatiguant psychologiquement. » - Une IDE

Par ailleurs, les conseils prodigués ne trouvent pas nécessairement un terreau fertile pour une « adhérence de la pensée » et donc pour une diffusion active de la culture palliative.

Dans ce contexte, l'unité fixe (pour externaliser le patient) ou une unité volante (c'est-à-dire une équipe mobile qui pratique plus qu'elle ne conseille) sembleraient être la solution à privilégier tant il semble difficile pour les services en question de « changer de culture ».

LES SERVICES CONCERNÉS PAR LES SOINS PALLIATIFS MAIS POUR QUI LA CULTURE ET LA DÉMARCHE FONT DÉFAUT

Nous avons rencontré ce cas de figure en particulier dans les services de médecine générale ou polyvalente dans des hôpitaux petits ou moyens dans des villes éloignées des grands centres urbains. Certains fonctionnaient en sous-effectif et avec peu de moyens.

Le contexte est ici assez singulier. Les services accueillent des patients pour le diagnostic initial puis le traitement a lieu dans un hôpital plus éloigné de leur domicile mais plus spécialisé notamment en oncologie. Cependant lorsque le traitement montre ses limites et qu'il n'est plus jugé suffisamment efficace, les patients reviennent chez eux et sont suivis par leurs médecins référents et leur hôpital de proximité. Les services en question revoient donc les patients pour lesquels ils avaient posé le diagnostic initial mais pour qui la guérison n'a pas été possible. Dans de nombreux cas, ces patients finiront leurs jours dans ce service de médecine générale ou polyvalente.

Dans le cas que nous présentons ici, le médecin responsable du service est souvent jugé par ses collègues soignants comme « tout puissant ». C'est ainsi que la présence ou non de soins palliatifs dans son service va beaucoup dépendre de sa culture propre (formation) sur le sujet et de sa volonté ou non d'engager une réflexion et d'infléchir des pratiques avec son équipe. Or, dans le contexte que nous présentons ici, le médecin responsable n'est pas

réceptif à la culture palliative. C'est moins un mécanisme de rejet qu'une absence de sensibilisation autour de cette question ; un éloignement par défaut de connaissances.

« On a des malades qui avec nos traitements repartent chez eux, si on avait appelé l'EMSP, ce serait les pieds devant ». Un médecin

« Comment me protéger ? Si j'arrête le traitement curatif...on me le reproche. Et légalement, je suis responsable ». Un médecin

La figure du médecin en question est le plus souvent celle d'un médecin resté figé dans un autre monde. Celle du mandarinat, de l'isolement dans les pratiques, de la culture curative à tout prix et du faible intérêt ou de la peur d'administrer des traitements efficaces contre la douleur.

Quoiqu'il en soit, les facteurs clés pour assurer une relative qualité de soins en fin de vie ne sont pas présents dans le contexte présenté. Le médecin prend ses décisions seul, la collégialité n'existe pas ou très peu, le personnel soignant n'est pas associé aux décisions concernant les traitements ou les soins et, bien entendu, il n'existe pas de projet de soins spécifiques pour les fins de vie.

Ce contexte n'est pas un cas d'école. Ce sont des contextes décrits par les personnels soignants des services qui, le plus souvent, subissent cette situation mais aussi par les EMSP.

Ici, les LISP quand ils existent, sont des « faux LISP ». Ils ne donnent pas lieu à des ressources ou des moyens additionnels pour mettre en œuvre une véritable démarche. Quant aux EMSP, elles sont tenues à l'écart ou appelées en situation d'extrême crise. Les médecins en question ne font que très rarement appel à eux. Ils considèrent ne pas avoir besoin d'aide pour faire face aux situations rencontrées. Les rares interventions sont soit le fait d'une demande explicite des familles (par le truchement des personnels soignants qui ne parviennent plus à faire face), d'une très forte pression exercée par le personnel soignant (ce qui laisse des traces dans les relations professionnels et altère le climat social du service) ou encore d'une situation « ingérable » de dernier moment qui pousse le médecin à faire appel à l'EMSP.

Du point de vue des personnels les plus anciens des EMSP, ce type de contexte est bien plus rare aujourd'hui qu'à la naissance du dispositif. Les exigences des familles notamment vis-à-vis du traitement contre la douleur et les souhaits exprimés par les patients en la matière, le positionnement moins en retrait et d'une certaine façon moins effacé, plus proactive des infirmières vis-à-vis des médecins (elles expriment plus facilement qu'hier leur désaccord ou leur incompréhension, la déférence est moins de mise) agissent fortement comme diffuseurs de culture palliative ou encore comme protections face à des pratiques isolées de certains médecins peu sensibles aux soins palliatifs.

Pour autant les remparts sont parfois fragiles car construits par des acteurs (familles, patients ou personnel soignant) eux-mêmes en situation de fragilité et désemparés face aux situations vécues. C'est dans ce contexte que les fins de vie à l'hôpital sont sans doute les plus difficiles.

L'EMSP agit ici, quand on lui demande d'agir, dans les derniers moments, les dernières minutes parfois. Dans le contexte décrit, elle assiste à des situations qu'elle juge parfois « révoltantes » et considère, bien entendu, son intervention inefficace. Cela donne parfois lieu à des tensions préjudiciables qui vont hypothéquer le développement d'une relation de confiance entre le médecin responsable de service et l'EMSP.

Dans ce contexte et après passage de l'EMSP, les soins peuvent faire l'objet d'un codage « Soins Palliatifs » mais le bénéfice en terme de diffusion de culture palliative est faible voire nul.

Est-ce que dans le cas présent l'EMSP s'avère être un dispositif efficace pour acculturer certains médecins ou plus simplement pour les ouvrir à des pratiques différentes en matière de soins ? Paradoxalement, l'efficacité semble ici du côté des personnels soignants. Souvent plus enclins, par leur proximité avec les patients et les familles, à être attentifs au traitement de la douleur et à accompagner les fins de vie, ils agissent sinon comme diffuseurs de culture palliative, comme vigies, en poste d'observation – le plus souvent bienveillantes – des pratiques des médecins. Les infirmières agissent ici comme **contre-pouvoir** utile.

« L'équipe fait régulièrement pression auprès des médecins pour savoir si c'est utile de continuer à prescrire des traitements que tout le monde juge inutile ». Un cadre de santé

En revanche, les EMSP se sentent assez souvent bloquées dans ces contextes. Elles ne peuvent agir qu'à la demande du médecin. Elles mettent alors en œuvre une multitude de stratégies d'approche en direction de ces médecins (et des personnels soignants), convoquent la politique des « petits pas », cherchent à mettre « le pied dans la porte », hésitent et naviguent entre la « séduction » et l'interpellation (voire la condamnation).

Dans le contexte présent, l'interpellation de l'EMSP auprès de la direction de l'hôpital ou d'une instance éthique pourrait être la pierre de touche utile pour convoquer une réflexion éthique avec les médecins moins sensibles ou moins formés aux soins palliatifs. Sans convoquer, il s'agirait d'inviter après évaluation conjointe de certaines interventions à une réflexion ouverte à un échange de pratiques.

> Contexte 2 : Les services sont sensibles à la culture palliative mais ne parviennent pas toujours à la mettre en œuvre

La seconde catégorie de services dans lequel les dispositifs agissent sont ceux dans lesquels le cheminement palliatif a opéré dans l'esprit des professionnels. Dans ce contexte, la culture palliative fait sens, elle est une référence professionnelle et une manière globale et holistique de considérer les soins.

Dans cette seconde catégorie de service, nous décrivons deux situations. Dans la première, les personnels rencontrent les plus grandes difficultés pour mettre en œuvre les soins palliatifs ; dans la seconde des ressources complémentaires donnent un ancrage plus fort à la démarche.

DES COMPÉTENCES SANS RESSOURCES SUPPLÉMENTAIRES

Dans la première catégorie de services, il y a un consensus fort au sein du service quant à la bonne manière de prendre en soins. La distinction entre soins curatifs et soins palliatifs n'est pas particulièrement marquée. Ce qui compte c'est le « soigner bien » jusqu'au bout en prévenant toute forme d'obstination déraisonnable dans les traitements prodigués, en apportant une attention toute singulière à traiter la douleur des patients tout en accompagnant au mieux les familles.

Le principe humaniste selon lequel on accompagne jusqu'au bout un patient de façon à garantir sa dignité est acquis. Généralement, c'est le médecin responsable et les médecins du service qui diffusent auprès de leurs équipes cette culture de la prise en soins. Ce peut être aussi une équipe soignante très acculturée qui a réussi à modifier le rapport de force dans le service en imposant le point de vue palliatif ou du moins à faire en sorte que les médecins du service ne s'en désintéressent pas. Une des conséquences est que le personnel est relativement bien formé aux soins palliatifs et/ou à la prise en charge de la douleur.

Les médecins sont en posture d'écoute vis-à-vis du personnel soignant ainsi que des autres paramédicaux. Des instances d'échange sont plus ou moins institutionnalisées pour garantir un dialogue régulier autour des situations les plus complexes. La collégialité au sens du travail collectif fait partie de la culture professionnelle.

Cependant, cette culture se couple avec des exigences fortes de la part des personnels pour pouvoir effectivement bien soigner jusqu'au bout. Or, dans cette catégorie de service, la culture quoique bien intégrée trouve difficilement des résonances satisfaisantes dans les faits. D'une certaine façon, on peut dire que la culture palliative s'éprouve par et dans le manque. La qualité des soins est ressentie comme contrariée du fait d'un système de contraintes qui s'exprime essentiellement par le manque de ressources. La frustration est liée essentiellement au manque de temps : pas le temps de prolonger la toilette par un massage, pas le temps de prendre plus de temps pour un soin, par le temps de parler suffisamment avec le patient, pas le temps de reconforter davantage la famille, pas le temps d'être davantage là, disponible et en recours.

Pour les personnels qui travaillent dans ce contexte, faire cohabiter les soins curatifs et palliatifs est une question permanente. Réussir à faire les deux dans de bonnes conditions nécessite un effort constant pas toujours récompensé et conduit à des frustrations plus ou moins contenues.

Les personnels regrettent aussi de ne pas disposer de lieux adéquats pour accueillir les familles mais aussi, parfois, pour soigner les patients en fin de vie dans une chambre individuelle.

Dans cette catégorie de services, confrontés régulièrement aux patients en fin de vie, aucune ressource humaine supplémentaire n'a été affectée en vue de l'activité palliative. Le temps nécessaire à la mise en œuvre d'une démarche palliative fait donc défaut dans des services où le travail est dense et les patients nombreux. Certains services mieux dotés en personnel (notamment en oncologie) vivent moins difficilement ce dilemme du manque de temps.

Ici, les LISP n'existent pas ou bien ils sont « invisibles » (faux LISP) car trop peu nombreux pour avoir donné lieu à des ressources nouvelles. Ils ont apporté des moyens financiers « quelque part » mais sans incidence sur le fonctionnement effectif d'un service.

« Il y a des LISP quelque part chez nous mais cela est dissout dans l'équipe. Au niveau des pratiques cela ne change rien pour nous ; on ne fait pas mieux avec. C'est peut être un lit de repli pour un retour de domicile mais c'est pas sûr. L'intérêt est surtout financier je pense. On n'a pas plus structuré la démarche palliative avec un lit ». Un cadre de santé

En revanche, dans cette catégorie de service, l'EMSP consolide la culture palliative. Elle a, dans de nombreux cas, et à force de temps et d'engagement, permis de structurer cette culture palliative.

« A force de réunions, on progresse vraiment. C'est de la formation permanente même si les réunions sont centrées sur les patients. On réévalue nos pratiques en permanence ». Un médecin

Des relations construites et durables existent entre le service et l'EMSP. Des staffs hebdomadaires ou tous les 15 jours sont assurés. Ils permettent le suivi de cas mais donnent aussi lieu à des échanges plus éthiques. De plus l'EMSP est appelée bien en amont et elle n'intervient pas en pompier. Des protocoles ont été mis en place pour faire face aux situations critiques la nuit et les week-ends en l'absence de l'EMSP.

Interpeller l'EMSP fait partie de la culture du service. En revanche, même s'ils sont considérés comme les bienvenus et un tiers aidant apprécié, ils exacerbent parfois le sentiment de certains personnels de ne pas réussir à faire assez pour leurs patients. Le paradoxe est parfois ressenti avec douleur et souffrance :

« On pourrait faire beaucoup plus et beaucoup mieux, on le sait, mais qu'est-ce que vous voulez c'est simplement pas possible...des fois je me demande si c'était pas moins dur avant... c'est pas la même culpabilité quand on sait qu'on pourrait agir ». Une IDE

« Plus on veut bien faire, plus on prend conscience du temps. On a réveillé l'eau qui dort. Ça développe un champ d'attention et de temps ». Un médecin

« Les personnels se mettent à avoir des exigences nouvelles et fortes. Ils relèvent souvent leur insatisfaction sur la qualité de leur accompagnement ». Un médecin

DES COMPÉTENCES ET DES RESSOURCES ADDITIONNELLES « NON FLÉCHÉES SOINS PALLIATIFS »

Dans cette seconde catégorie de service, la culture palliative est, comme dans la précédente, installée. Cependant dans ce cas de figure, les services bénéficient de ressources nouvelles grâce aux LISP. En effet, ces derniers ont donné lieu au recrutement d'une ou plusieurs personnes (IDE et aide-soignant le plus souvent) affectées au service mais de manière globalisée. La conséquence immédiate est un renfort en effectif pour l'équipe.

Même si les personnels recrutés grâce aux LISP ne sont pas uniquement dédiés aux soins palliatifs, ils contribuent à alléger la charge de travail de l'équipe et donc à créer de nouveaux espaces-temps utilisés pour une prise en soins plus conséquente. L'équipe est moins à flux tendue et profite du temps libéré pour passer plus de temps auprès des patients et des familles. C'est aussi un temps mobilisé pour plus de collégialité.

Le temps ici libéré est effectivement consacré à consolider la démarche en donnant des marges de manœuvre aux personnels. Les ressources nouvelles sont aussi considérées comme un encouragement à faire, comme la reconnaissance de compétences avérées ou plus simplement comme la prise en compte de besoins réels.

Pour autant, les ressources additionnelles ne sont pas affectées directement aux patients recevant des soins palliatifs. Ce ne sont pas des « ressources fléchées soins palliatifs ». Ce qui est gagné ici, c'est un peu plus de temps pour toute l'équipe.

En revanche, dans ce contexte, la tension entre les soins curatifs et soins palliatifs reste, malgré tout, active et parfois vive. En effet, la disponibilité nécessaire pour suivre spécifiquement et individuellement les patients en fin de vie est régulièrement un problème auxquels les équipes sont confrontées.

Cette tension est évoquée avec l'EMSP, avec qui ces services sont généralement en lien. Dans ce cas de figure, les ESMP ont parfois réussi à installer un staff régulier avec l'équipe ou un personnel référent a été désigné au sein du service pour assurer le relais avec l'EMSP et agir comme « diffuseur embarqué ».

> Contexte 3 : Culture et démarche associées grâce à la réunion des dispositifs LISP et EMSP

La troisième catégorie de services sont ceux qui disposent à la fois d'une culture palliative mais aussi d'une démarche structurée grâce aux dispositifs EMSP et LISP réunis.

Dans cette troisième catégorie de service, trois situations sont identifiables et sont le fait de la mise en œuvre du dispositif LISP selon des modalités singulières qui ont – comme nous l'avons vu dans une partie précédente - pour point commun de distinguer dans l'organisation les soins aux patients palliatifs des soins aux autres patients. Dans la première, des personnels sont identifiées pour mettre en œuvre la démarche palliative, dans la seconde de « mini-unités » voient le jour tandis que la troisième forme propose des « mini EMSP de pôle ».

DES PERSONNELS IDENTIFIÉS ET DÉDIÉS AUX PATIENTS EN SOINS PALLIATIFS

Dans les services qui relèvent de cette catégorie, et pour lesquels la culture palliative est ancrée, la démarche trouve deux applications ou modalités de mise en œuvre singulières grâce au dispositif LISP. Ici, ce ne sont pas « les lits qui sont identifiés » mais les soignants qui le sont.

Dans la première modalité, un à deux soignants (équivalent à 3 ou 6 LISP) identifiés prennent uniquement en charge les patients en soins palliatifs. Ces personnels dédiés ont généralement un DU soins palliatifs ou une formation pour la prise en charge de la douleur. Leur positionnement et rôle est parfaitement défini et connu de l'ensemble des personnels du service : lorsque ces personnels sont en poste, et que le besoin de prise en charge palliative est identifié auprès d'un ou plusieurs patients, leur mission consiste à proposer leurs soins et leurs accompagnements exclusivement auprès de ces patients et leurs familles. Autrement dit, sur leur temps de présence, les autres personnels soignant sont « allégés » ou « dégagés » de cette prise en charge. Lorsque les personnels dédiés ne sont pas présents (plus particulièrement la nuit, les week-ends ou sur des temps de congés), ce sont les infirmières et aides-soignantes du service qui sont chargés de la prise en soin. Dans ce cas de figure, les personnels dédiés donnent des conseils concernant les soins à dispenser à leurs autres collègues voire établissent avec le médecin responsable et l'EMSP, des protocoles de prise en charge.

Cette fonction et ce rôle de personnel dédié à la prise en charge de patients en soins palliatifs n'ont pas, dans la plupart des cas, fait l'objet d'une compréhension ou d'une

acceptation immédiate de la part des soignants du service concerné. C'est l'expérience qui a fait la preuve de l'utilité et de l'intérêt. En effet, les autres personnels considéraient dans les premiers temps que ces personnels dédiés étaient en sous-charge de travail et pointaient un confort qu'ils/elles percevaient essentiellement du fait d'un rythme moins soutenu, d'un temps plus important passé - au-delà du « soin technique » - à l'accompagnement, au dialogue avec les patients, leurs familles ou les membres de l'EMSP.

« C'était très difficile au départ, j'avais pas de fiche de poste, ça été compliqué. Le regard de mes collègues était difficile. Avant j'avais 17 patients à charge et peu de place pour le relationnel. Du jour au lendemain, le relationnel prenait le dessus. Pour mes collègues, j'étais devenue une feignante. Ça perdure encore aujourd'hui avec certaines. Le soin relationnel ce n'est pas encore rentré pour toutes. En plus c'était à moi de créer le poste ». Une IDE dédiée aux soins palliatifs

D'une certaine façon cette « distinction » ne concourrait pas à l'intégration de ce personnel dédié dans l'équipe mais le mettait plutôt à part, en retrait. Cependant, le temps a fait son œuvre. Ce personnel dédié (très souvent IDE) a d'abord permis d'alléger la charge de travail des personnels du service mais surtout, a contribué fortement à faire baisser la tension du service liée à la peur de « ne pas savoir faire » ou de « ne pas bien faire » avec les patients en soins palliatifs et « ne pas avoir les mots justes » avec les familles. Autant qu'une charge de travail, c'est aussi la charge mentale des équipes qui s'est trouvée, sinon allégée, du moins contrôlée. Le fait qu'un référent permanent intégré à l'équipe soit disponible pour une prise en charge qualifiée a fait diminuer un sentiment collectif d'une qualité contrariée par le manque de temps et le manque de savoir-faire.

Dans ce cas de figure, la culture palliative est une culture de service. L'infirmière dédiée a généralement une fonction d'« experte » reconnue dans le service et s'exprime en staff avec cette reconnaissance qui lui est d'abord accordée par le médecin responsable. En outre, même si l'infirmière dédiée a la responsabilité des patients en soins palliatifs, elle échange avec ses collègues infirmières et aides-soignantes au moment des transmissions. Ces échanges qu'ils soient institutionnalisés en staff, au moment des transmissions ou plus informels dans la journée de travail contribuent fortement à diffuser et consolider une culture et une démarche palliative dans le service.

Comme nous l'avons vu dans la typologie des LISP, il y a une autre modalité de mise en œuvre des LISP avec des personnels dédiés. Dans cette configuration, une équipe - dans un service - composée d'un binôme (IDE et AS) ou d'un trinôme est systématiquement dédiée aux patients « étiquetés soins palliatifs »²¹. Cependant, ce binôme est tournant ce qui oblige chaque membre infirmier et aide-soignant de l'équipe à faire des soins palliatifs par période et par roulement. Ici, les soins palliatifs c'est l'affaire de tous et non d'une ou deux personnes « expertes ». Chacun, dans le service, a la responsabilité directe de cette prise en soins. Ce faisant, les transmissions mais aussi les échanges de pratiques se font dans la passation des binômes autant que dans les staffs. Avec cette modalité, l'idée reste bien de dédier un personnel aux patients en soins palliatifs - de façon à donner plus de temps aux soins - mais c'est aussi de responsabiliser toute l'équipe par rapport à la nécessité d'une prise en soins différente pour les patients concernés. Cette modalité participe à la diffusion de la culture palliative auprès de tous les personnels et invite à une montée en compétences de tous les personnels par échange de pratiques. Contre l'expertise, le choix ici est de reconnaître la spécificité des soins mais aussi leur caractère généraliste. Si c'est l'affaire de tous, alors personne n'échappe à la responsabilité qui lui incombe.

Les personnels dédiés, dans les deux modalités présentées, ont bien entendu des liens réguliers avec l'EMSP avec l'accord du médecin responsable. Mais cette dernière n'est sollicitée que comme expert / conseil dans des cas complexes (notamment douleurs persistantes ou difficultés avec la famille) ou qui appellent des réflexions éthiques (sédation en fin de vie et arrêt de certains traitements). L'EMSP vient ici en réassurance ou en tiers aidant (moins impliqué auprès des patients donc moins soumis à une approche subjective du soin). Elle garantit une plus grande objectivité dans les décisions prises.

²¹ Nous utilisons cette expression à divers endroits dans le rapport. C'est une expression endogène. Elle est très souvent utilisée par les personnels des services.

Dans le cas présent, le rôle de l'EMSP est moins de diffuser une culture palliative que de consolider une démarche à l'œuvre. Ils sont tout à la fois convoqués comme expert et comme « arbitre » (au sens de celui qui anime la réflexion collégiale autour des cas les plus difficiles). Leur rôle est jugé, dans ce contexte, indispensable pour entériner et conforter les décisions prises en matière de soins.

« L'équipe mobile, c'est notre équipe de référence ; on fait des EPP (évaluations de pratiques professionnelles) avec eux. On les appelle notamment quand on a un problème avec la famille. Ça ne peut fonctionner qu'avec une EMSP. C'est un conseil. Nous on intervient. Ici ça marche parce que le médecin de pôle maintient notre spécificité même quand y'a de la pression de la part des autres professionnels ; si on est ponctionné, on ne sert à rien. On n'est pas du personnel de remplacement. On est une reconnaissance qu'on traite la fin de vie et on ne fait pas l'autruche » - Une IDE référente SP

DES LISP TRANSFORMÉS EN MINI UNITÉS

Quand le choix a été fait par les établissements de regrouper les LISP dans un service ou un pôle donné (SSR et gérontologie dans notre enquête) et d'identifier non plus des personnels mais plutôt des lits, soit ces lits identifiés ne concernent qu'un service ou un pôle, soit ils sont un recours pour l'ensemble des services de l'établissement. Dans le second cas, cette configuration a été décidée pour éviter d'éparpiller les compétences et les moyens, de faire monter en expertise un personnel dédié et pour soulager les autres services de l'établissement, puis avec le temps, elle est devenue la préfiguration à la création effective d'une unité de soins palliatifs (non reconnue à ce stade).

La mini-unité ou le regroupement physique le LISP n'a pas pour fonction de diffuser la culture palliative dans tout l'établissement. Elle a clairement pour fonction la prise en charge de patients dans un espace réservé avec des ressources propres.

L'orientation vers ces « mini-unités » n'est pas clairement guidée par un principe de « complexité » des patients à prendre en charge, sauf dans le cas que nous avons rencontré où le service est presque devenu une USP territoriale. Mais de façon générale, n'ayant pas enquêté les « vraies USP », nous ne sommes pas en mesure de juger des règles d'orientation vers telle ou telle unité quand elles coexistent.

Dans un établissement, le personnel affecté dans le service qui abrite cette mini-unité n'est pas toujours formé aux soins palliatifs. Ils peuvent vivre cette situation comme une contrainte : une unité de soins palliatifs sans les moyens et ressources réellement acquises. Par ailleurs, la mini-unité n'est pas décrite comme telle, elle est plutôt informelle. Cependant, chacun sait dans l'établissement que le service peut accueillir des patients en soins palliatifs et en fin de vie.

Généralement, cette mini-unité est très proche ou se confond avec l'EMSP. Un staff régulier avec le service accueillant la mini-unité permet un suivi au plus près des patients admis. L'EMSP peut aussi assurer une prise en charge directe des patients dans la mini-unité.

Même si ces mini-unités peuvent apparaître *a priori* comme contraire à l'esprit des LISP, elles jouent pourtant un rôle concret d'organisation de la démarche palliative. Dans les établissements où n'existent pas d'USP, elles permettent de trouver des solutions adaptées notamment quand le service en question ne possède « ni culture, ni démarche ». En outre, dans les services / pôles où elles existent, elles permettent là encore de trouver une forme d'organisation concrète pour donner forme à une démarche palliative.

Permettent-elles, par contre, de diffuser au sens large du terme la culture palliative auprès de tous les personnels ? La question reste ouverte. En effet, en se formant et en mettant en œuvre des soins palliatifs ces mini-unités montrent la nécessité de conduire des soins adaptés au sein d'un établissement, d'un pôle ou d'un service. Ce faisant, elles diffusent moins la culture palliative auprès de tous les personnels qu'elle ne s'adapte concrètement à une réalité imminente de prise en charge.

DES LISP TRANSFORMÉS EN « ÉQUIPE MOBILE DE RENFORT »

Une dernière variation existe dans la mise en œuvre du dispositif LISP. Il s'agit de constituer une équipe dédiée transversale et mobile au sein d'un pôle. Les crédits LISP sont fusionnés au sein d'un pôle, permettent le recrutement d'une mini équipe de 3 ou 4 personnes (médecin, IDE, AS et psychologue) qui est regroupée dans un bureau identifiable. L'équipe formée aux soins palliatifs ainsi constitué a vocation à intervenir en renfort et en appui expert auprès des services demandeurs dans le pôle... et uniquement dans le pôle. L'équipe est donc « volante » et mise à disposition des services pour faire face à des situations difficiles : soins délicats ou traitement de la douleur essentiellement. Même si l'équipe appuie et conseille les équipes soignantes, elle est surtout dans « le faire », dans l' « agir ». Elle allège la charge de travail et la charge mentale liée aux cas les plus durs.

L'équipe volante peut être mise en action à la suite d'une proposition de prescription faite par l'EMSP dans un service. C'est ainsi que la nature des interventions de l'EMSP et de cette équipe mobile de renfort sont bien distinctes : si la première propose, conseille et en ce faisant diffuse la culture palliative, la seconde agit, renforce et appuie concrètement la mise en œuvre de la démarche.

« L'Equipe transversale (ils sont 4) passe du temps mais elle ne peut pas prendre en soins tous les patients du pôle tous les jours. Il existe des cas qui nécessitent quand même qu'on fasse appel à l'EMSP notamment en cas de problème avec la famille. Ce n'est plus pour la douleur ou très rarement ». Un médecin, responsable de pôle.

« On a des EPP en commun avec l'EMSP. Donc des cas sur lesquels on travaille ensemble ; l'équipe volante est là et des médecins du pôle s'inscrivent. Donc les médecins voient la complémentarité entre les deux ». Un médecin, responsable de pôle.

Dans ce contexte, la modalité choisie pour construire le dispositif LISP permet, à chaque passage, la diffusion d'une culture palliative auprès de tous les personnels en même temps qu'elle soulage les équipes et permettent à celles-ci de souffler aux moments les plus durs ou les plus complexes à gérer. L'équipe de renfort ne se substitue pas en permanence aux équipes mais elle offre les moments de répit attendus.

> Contexte 4 : Culture et démarche intégrées sans dispositif de soutien

Nous avons rencontré le dernier contexte que nous sommes amenés à décrire essentiellement dans une USLD et certains services en oncologie.

Dans ce contexte culture et démarche palliatives sont intégrées au point que pour les personnels de ces services, les soins palliatifs sont parfaitement assimilés car ils constituent une grande part, de fait, de l'activité du service.

« Les patients arrivent souvent à un stade avancé de la maladie (métastases osseuses). On est quasiment en soins palliatifs dès l'arrivée du patient car le pronostic de survie est nul et c'est rapide ». Un médecin

Les Soins Palliatifs sont constitutifs de l'activité du service. La mort y est très présente. Elle n'est pas exceptionnelle et donc des protocoles sont mis en place pour traiter convenablement la douleur et accompagner les derniers instants. Aucun personnel n'est particulièrement dédié aux soins palliatifs car tous les personnels ont la responsabilité de la mise en œuvre de ces soins. La question palliative traverse tous les échanges et les staffs et permet la collégialité au sein du service.

Dans certains cas, les services – notamment en oncologie - sont déjà renforcés (sans LISP) en personnel compte tenu de la spécificité des patients accueillis. Dans d'autres cas, ils considèrent faire des soins palliatifs sans moyens suffisants.

« On est comme une unité de soins palliatifs. On n'en a pas l'autonomie mais c'est très proche. Pour une partie du service en tout cas. Mais sans les moyens, les renforts ». Un médecin

Les USLD peuvent aussi s'inscrire dans ce contexte, en tant que lieux médicalisés pour la fin de vie. Pour les personnels de ces services, les patients « ne viennent pas là pour guérir », aussi, la prise en soins est souvent décrite comme « palliative ». Là encore, les LISP ne sont pas présents et les personnels estiment que les effectifs ne permettent pas toujours les attentions nécessaires pour assurer des soins de confort et de qualité.

Dans les deux cas, nous avons pu observer que les EMSP sont peu sollicitées. Le besoin est d'autant plus rare que « culture est faite » et que les gestes palliatifs sont adoptés pour une grande majorité des personnels. Il est difficile de savoir avec notre dispositif d'étude si le service est réellement autonome et doté des compétences suffisantes, ou s'il se vit comme tel. En particulier, on ne sait pas si dans toutes les situations qui auraient dû donner lieu à une procédure collégiale, elle a bien été mise en œuvre. Dans l'USLD enquêtée, l'USP est toute proche et son médecin est ponctuellement sollicité.

On peut se demander si ces services ne mettent pas d'abord en œuvre des soins palliatifs dans leur dimension la plus technique, sans grande ambition ni moyens pour réaliser ce qui pourrait constituer un véritable accompagnement. En USLD, il est possible que les enjeux même de l'accompagnement soient à redéfinir compte tenu de l'état cognitif des patients.

Dans ces deux services, les soins palliatifs ne sont ni un travail en plus, ni un travail autre, ils constituent le cœur du travail.

PARTIE 4. Evaluation de la contribution des EMSP et des LISP à la diffusion d'une culture palliative et recommandations

Comme nous l'avons vu, les EMSP et les LISP agissent dans des contextes (au sens des établissements et des services) très différents et leurs contributions à la diffusion de la culture palliative est très dépendante :

1. du caractère exceptionnel ou coutumier de la mort dans le service dans lequel le dispositif agit ;
2. de la sensibilité à la culture palliative du médecin responsable de service et sa capacité à penser aux limites de son traitement dans certains cas ; de son souhait d'organiser ou non les soins palliatifs ;
3. de la capacité des personnels soignant et aide-soignant à libérer du temps ;
4. de la forme prise par les LISP selon qu'ils permettent ou non de dédier du personnel aux patients en soins palliatifs ;
5. de l'intérêt au sein des instances dirigeantes de l'établissement pour une meilleure diffusion de la culture palliative dans les services.

Nous allons dans cette partie proposer une synthèse évaluative propre aux EMSP d'une part et aux LISP d'autre part. Les transformations des pratiques de soins sont cependant à resituer dans un contexte plus général d'évolutions scientifiques, d'évolutions législatives, de transformation des méthodes de travail et de coopération à l'hôpital.

Dans ce contexte de transformation continue des références du soin, des techniques médicales et des organisations hospitalières, il est impossible d'attribuer aux effets propres d'un dispositif les transformations des pratiques. Il est en revanche possible d'identifier en quoi EMSP ou LISP contribuent à la diffusion d'une culture palliative et ce qui freine éventuellement leur rôle d'adjuvant.

Enfin, nous proposons une ultime recommandation qui porte sur les politiques d'établissement en matière de soins palliatifs. Celles-ci font aujourd'hui défaut. Il nous semble que l'on ne peut espérer un nouveau pas dans la diffusion de la démarche palliative sans définir cette politique et mieux décrire les moyens que requiert sa mise en œuvre.

■ 4.1. Un consensus au fond sur la légitimité de la démarche palliative

*« Oh là là, oui ça a progressé la culture palliative. C'est le témoin de la qualité d'une équipe qui fait de la cancéro. Je dis pas il n'y a pas la recherche clinique...mais si vous avez de la souffrance...vous ne pouvez pas faire de la cancéro. Les soins palliatifs, ça enrichit la prise en charge aussi de ceux qu'on va guérir. C'est évident. »
Médecin, chef de pôle oncologie*

*« Les soins palliatifs c'est pas une affaire de spécialistes. Non, je trouve pas. En tant que spécialité médicale ça fait partie de notre rôle. On n'est pas moins impliqué. Ils nous apportent une aide mais c'est quelque chose qu'on doit pouvoir prendre en charge. »
Médecin, attachée*

Tout le monde s'accorde à reconnaître la légitimité de la culture palliative fondée sur un objectif d'apaisement des souffrances engendrées par la fin de vie chez le patient, sa famille et les soignants. Cette culture a pour ambition de mettre au jour cette souffrance pour mieux « la soigner ». Elle développe une attention plus poussée à l'état physique et psychique du patient, et à ceux qui l'accompagnent. Qu'il appartienne à l'institution hospitalière de veiller à la mise en pratique de tous ces principes de soins et de soutien est une évidence. Comme le dit un médecin, « ça diffuse bien » :

« Je trouve que ça a changé les pratiques, le regard. Quand j'ai commencé, un patient palliatif, on avait peur : les services ne voulaient pas prendre des patients en palliatif. On n'a pas ce regard, ils accompagnent plus leurs patients. Ils ont moins besoin de nous. Les protocoles de prise en charge spécifique sont mis spontanément en place. Elles prennent le temps même si c'est avec les moyens du bord. Ça a beaucoup changé. J'aime à penser que c'est grâce à nous. On en parle beaucoup. Le débat public aussi. Ça diffuse bien. » Médecin, EMSP

Ce progrès assez largement reconnu résulte de multiples facteurs. Les possibilités nouvelles offertes en matière de traitement de la douleur ont été déterminantes. Ces « nouveaux outils » ont transformé la relation avec les patients et les familles en permettant de contenir ou de supprimer le désordre causé par la douleur physique. Mais d'autres facteurs moins techniques et plus culturels concourent à ce consensus : l'évolution du monde hospitalier qui bien que restant très hiérarchisé permet des relations plus directes entre médecins et équipes de soins, le développement d'instances transversales, le développement de l'analyse des pratiques, l'obligation faite aux services par des processus d'évaluation multiples de rendre compte de ce qu'ils font et de comment ils le font. La matrice relationnelle des professionnels de santé à l'hôpital a beaucoup évolué, elle est moins rigide.

La loi Kouchner a maintenant près de 15 ans. Une loi n'est jamais performative à elle seule, mais en décrétant un droit aux soins palliatifs et à l'accompagnement elle a fourni le cadre à des évolutions des pratiques.

Ainsi, de multiples facteurs concourent à savoir et devoir mieux traiter les patients en fin de vie. Il ne s'agit pas ici de dire que tout est acquis, car l'accord de principe sur ce qu'il convient de faire ne donne aucun gage sur l'effectivité de ce qui est à faire et ne résout pas la question de la responsabilité : à qui revient-il de dispenser des soins palliatifs ? Mais il faut insister sur ce qui peut aujourd'hui apparaître comme un consensus au fond : la fin de vie appelle des égards spécifiques.

■ 4.2. La contribution des équipes mobiles au développement et à l'appropriation de la démarche palliative

Les EMSP sont parvenues avec le temps et grâce à l'investissement de leurs membres et notamment de leurs responsables très impliqués, à la qualité de leurs formations auprès des personnels et à leurs interventions dans les services (posture de conseil et de bienveillance) à installer assez largement une réflexion et une attention durable au sein des équipes quant aux soins à conduire auprès des patients atteints de maladies graves, évolutives ou terminales.

Les EMSP sont très estimées dans les services et établissements qui bénéficient de leur appui et l'attente de leurs interventions est égale au fort besoin ressenti par les personnels notamment soignants pour faire face aux situations de fin de vie les plus complexes. A ce titre, ce dispositif a sans aucun doute permis – et c'est évident du point de vue des acteurs bénéficiaires – de « bouger les lignes » et de donner plus de poids à la culture palliative. Les interventions conduites auprès de professionnels non spécialisés ont « répandu » des réflexions utiles sur la bonne prise en soin, ont permis aux personnels de mieux connaître la loi Léonetti et *in fine* ont nourri un débat éthique sur la fin de vie empreint de collégialité. Elles ont également permis d'apprendre des techniques de soins et des médications.

Les équipes mobiles en intervenant sur des cas cliniques, en soutenant particulièrement une famille, ou en soutenant les débordements d'une autre, en aidant à décider de l'arrêt d'un traitement, ont à chacune de leur intervention une valeur ajoutée immédiate. A l'instant T et sur un cas donné, si elles interviennent cela signifie qu'un besoin a été repéré, et leur compétence est reconnue pour apporter des réponses ponctuelles à des problèmes de traitement ou de soins précis. En tant qu'auxiliaire des équipes, elles ont par construction, dès lors que leur compétence technique et leur savoir-faire dans les domaines relationnels sont acquis, une valeur ajoutée.

Reste que cela ne suffit pas à voir se développer une démarche palliative digne de ce nom et que leur intervention peut paradoxalement signer un défaut manifeste de celle-ci. On pourrait en effet se trouver en théorie avec des EMSP hyper actives et fortement sollicitées, justement, parce que rien ne bouge.

Ainsi, la mesure du nombre des interventions d'une EMSP, si elle rassure le financeur, n'est en réalité pas un bon indicateur au regard de l'objectif recherché. On ne peut pas à proprement parler, mesurer l'impact des EMSP tant celui-ci est dépendant des choix des services. Cependant, on peut affirmer qu'elles contribuent effectivement à la diffusion de la culture palliative selon divers processus :

- Dans le cadre de la formation initiale et continue des personnels, elles ont un rôle effectif de développement d'une prise de conscience et d'apport de connaissances positives. Même s'il est toujours difficile de statuer sur les effets de la formation, on comprend qu'elles sont indispensables pour installer les réflexes de questionnement clé de la démarche palliative, et indiquer les principaux savoir-faire procéduraux : évaluation de la douleur, traitement, soins spécifiques, dialogue avec les patients et les familles. Le renouvellement des équipes et le turn-over requièrent de renouveler régulièrement ces formations.
- Dans le cadre de leurs interventions, elles sont en situation de formation-action. Elles transmettent des compétences techniques et relationnelles. Chacune de leur intervention est une situation de formation. Et ce d'autant plus qu'elle se déroule dans le cadre d'une relation établie avec le service d'intervention : c'est la succession de leurs interventions qui permet progressivement la transmission des savoirs.
- Elles pallient le manque d'autonomie (très variable) des médecins en matière de prescription d'antalgiques et de sédatifs :

« Les internes sont un peu perdus. On choisit d'appeler les soins palliatifs : ils gèrent mieux. La fin de la vie ne leur pose pas de problème. Ils ne vont pas chercher à guérir mais à ce que ça se passe bien. Ils sont vraiment extra : on peut se reposer sur eux. Les internes ont peur de la morphine ou de l'hypnovel. » Aide-soignante- oncologie

Mais là encore, sous réserve de la permanence de l'équipe médicale, elles transfèrent progressivement des compétences.

- Dans le cadre des staffs, elles installent progressivement puis consolident la démarche palliative. La participation à un staff régulier de service signe l'intégration de la démarche palliative.
- En concourant à des prises de décision délicates : arrêts de traitements, d'alimentation, d'hydratation, sédations elles sécurisent juridiquement, et avant ça psychiquement, les équipes médicales, mais surtout, elles développent le questionnement.

Pour toutes ces raisons, on peut conclure à la pertinence de l'outil Equipe Mobile au regard des objectifs recherchés. Il faut toutefois noter que si elle répond à un besoin évident, son positionnement lui n'a rien d'évident. Donc l'équipe mobile est un levier de la culture palliative, mais un levier lent et incertain.

Commençons par ce qui est lent.

Nous avons présenté le cycle de la relation idéale entre l'EMSP et un service de l'hôpital : une étape pour se faire connaître, dans laquelle l'EMSP est potentiellement dans le faire, elle assoit sa notoriété et fait connaître et reconnaître ses compétences ; une étape pour accompagner le service dans la structuration et la systématisation de sa démarche palliative ; une étape de partenariat : le service est plus autonome mais l'EMSP consolide les phases décisionnelles et sécurise les prises en soins les plus complexes. Ainsi, le contenu et la fréquence des interventions d'une EMSP dans un service se transforment au cours du temps. C'est une élaboration lente, et qui n'est jamais définitivement acquise.

Ce qui conduit directement à la question de l'incertitude. Ce qui est incertain dans l'impact des EMSP, c'est qu'il dépend des conditions locales de fonctionnement des services et de la place qui leur est finalement tolérée ou reconnue : interdites de séjour (de façon déclarée

ou implicite, quand elles ne sont « jamais appelées »), sollicitées de façon ponctuelles, souvent tard ou dans des situations critiques, ou partenaires. Les EMSP contribuent au développement des soins et de la qualité des soins palliatifs dans les services en fonction d'une « adhérence » minimale des services aux principes structurants de la démarche palliative et de leurs ressources propres en matière d'expertise palliative.

Le principal frein à l'impact positif des EMSP est donc qu'elles sont soumises au bon vouloir des médecins des services de soins. Elles ne contestent bien sûr pas le principe de responsabilité qui conduit à cette asymétrie dans l'échange : le médecin fait des choix au motif qu'il est responsable de son service et de ses patients. Ce qu'elles constatent, c'est la faiblesse des moyens dont elles disposent pour faire évoluer des positions ou même seulement ouvrir un dialogue.

En matière de formation, on retrouve cette limite à leur action : elles font unanimement le constat que les médecins assistent peu aux formations internes en soins palliatifs, et si dans certains établissements des formations dédiées leur ont été destinées elles n'ont pas eu le succès escompté.

En matière de recherche, l'investissement est inégal et sans doute rare. L'objectif de recherche n'est pas entièrement approprié et il faudrait s'interroger sur les moyens de le développer. Pour cela il faut mieux décrire « l'intérêt » qu'a une équipe à réaliser des travaux de recherche, le bénéfice qu'elle peut en attendre et les capacités réelles dont elle dispose pour mener ce type d'activité.

Au final, les EMSP ne peuvent être tenues pour responsables des choix organisationnels et des pratiques des services qui conditionnent à la fois l'aboutissement de la démarche palliative et la façon dont elles sont sollicitées.

La question qui reste posée c'est quels sont les moyens nouveaux dont elles pourraient disposer pour dépasser le « blocage » qui empêche leur intervention dans certains services. Leur seul point d'appui est à aujourd'hui les équipes soignantes dont elles peuvent à la marge renforcer le contre-pouvoir. En formation, elles peuvent inciter à refuser de faire des soins quand un patient souffre et que sa douleur n'est pas traitée. Pour ouvrir à leur intervention, elles peuvent suggérer que les familles les appellent. Mais ces méthodes conduisent à quelques interventions ponctuelles au mieux mais rarement à une modification en profondeur de leur concours.

Les équipes mobiles sont un bon outil. Elles ont le sentiment de leur utilité, mais surtout, les services qui y ont recours apprécient leur contribution.

« On ne voit pas immédiatement le résultat mais au long cours, ça avance. Dans la réflexion, le questionnement, auprès des équipes paramédicales. Avant l'évaluation de la douleur : ça n'apparaissait pas dans les transmissions, les évaluations n'étaient pas faites. Maintenant il y a plus de rigueur dans l'observation et l'évaluation. Et ce qu'on est amené à réfléchir pour certains patients, ça reste pour après. Même si on a parfois l'impression de dire toujours la même chose. » Infirmière EMSP

On ne peut toutefois attendre un impact systémique de l'équipe mobile que dans des établissements petits ou moyens dont la taille et le cadre hiérarchico-symbolique permet à un médecin d'équipe mobile de faire progressivement autorité. Dans les très grands établissements, l'effet est plus incertain et les équipes mobiles ne peuvent pas seules transformer la vision de médecins rétifs non pas aux soins palliatifs en général, mais à leur inscription dans le projet médical et de soins de son service.

La question du dimensionnement des équipes mobiles reste une question à instruire. Nous avons vu qu'elles étaient dimensionnées sans référence à des besoins clairement identifiés. Nous renvoyons cette question au volet de recommandations sur l'élaboration d'une politique d'établissement en matière de soins palliatifs par laquelle nous concluons.

■ 4.3. La contribution des lits identifiés au développement et à l'appropriation de la démarche palliative

> Vrais et faux LISP

Notre mission ne dévoile rien quant à l'inconsistance de certains lits identifiés de soins palliatifs : étayée par des observations, repérée par des contrôles, relayée dans des réunions régionales des équipes de soins palliatifs, parfaitement identifiée par les EMSP, la possibilité que le LISP existe financièrement mais sans contrepartie en matière de prise en charge n'est pas une découverte. Cependant, même si nous ne pouvons le quantifier, le phénomène ne résume pas, loin sans faut, la réalité des LISP.

Si l'on examine le « contenu » des LISP au regard du référentiel, notre étude ne permet pas de dire avec quelle fréquence on se trouve dans telle ou telle configuration, mais on peut constater globalement trois situations.

- Dans certains cas, des éléments du référentiel importants font défaut (pas de médecin formé, pas de référent), pas de bonne prise en charge de la douleur, et cela justifie que l'on parle de faux LISP.
- Dans d'autres cas, on observe qu'il y a des LISP sans l'esprit des soins palliatifs : des séjours sont tarifés en LISP mais on ne trouve pas de démarche palliative organisée. La situation est ici plus floue. Pris un à un les critères du référentiel sont respectés mais sans que cela fasse système. Souvent par exemple, le critère de collégialité tient à la seule intervention de l'EMSP. C'est son intervention qui légitime le codage en Soins Palliatifs.
- La situation du LISP dans laquelle la tarification est la reconnaissance effective d'efforts de formation, de moyens et de méthodes mobilisées pour mettre en œuvre des soins palliatifs et une démarche. Au cœur de cette démarche se trouve un dispositif collégial permettant à la fois la décision de passage en soins palliatifs et la réévaluation régulière des besoins du patient et du contenu des soins. L'expertise de l'EMSP est alors mobilisée diversement selon le niveau de compétence du service et l'expérience des équipes.

Notre mission n'était pas une mission d'audit, et il fallait même nous prémunir contre cette interprétation. Nous n'avons pas audité de services ni même de cas de prises en charge, comme peut le faire une équipe de contrôleurs. La question des « faux LISP » n'appelle que du contrôle : des exigences en matière d'autocontrôle à l'adresse des établissements et des façons plus abouties de la part des ARS de vérifier ce qui fonde l'autorisation. Dans le cadre de l'évaluation, il ne nous revenait pas de statuer précisément sur la légitimité des codages, mais plutôt d'apprécier l'effet structurant ou non des LISP pour l'émergence d'une démarche palliative.

Notre hypothèse à l'issue de nos observations est que la difficulté à caractériser le fonctionnement des LISP tient à ce qu'il est possible de dispenser des soins palliatifs au sens le plus technique du terme, et conformément au référentiel, sans forcément avoir mis en place de démarche palliative et donc sans garanties sur la dimension d'accompagnement.

> L'enjeu qualitatif d'une organisation dédiée

Dans cette optique nécessairement très globale, nous pouvons conclure que le référentiel des LISP est bien conçu dans le sens où ce qu'il prévoit est effectivement utile pour mettre en œuvre des soins palliatifs. Toutefois, il ne distingue pas assez nettement ce qui est cœur de la démarche palliative et ce qui la conditionne à bien des égards, c'est-à-dire le fonctionnement collégial du service. C'est en effet le fonctionnement du processus de décision selon qu'il est ouvert ou non (verticalement : médecins/soignants ; horizontalement : médecins / pairs et autres disciplines) qui est la colonne vertébrale de la démarche palliative..

Ensuite, ce référentiel ne résout pas la question de la conciliation entre soins palliatifs et soins curatifs alors qu'il y a là une ligne de tension forte. Il indique trop rapidement : « *Les soins sont prodigués, le cas échéant, par les mêmes équipes ayant pris en charge les soins curatifs des patients assurant ainsi la continuité entre ces différentes formes de prise en charge.* » Sous-entendre que cette continuité à quelque chose d'évident dès lors qu'il s'agit de maintenir le patient dans le service qui l'a soigné révèle un impensé : en pratique, il y a une réelle complexité à concilier soins curatifs et soins palliatifs au sein d'une seule organisation. Rythme et sens du soin s'opposent, et cette conciliation soulève des questions pratiques. Il ne s'agit pas de faire seulement un peu plus ou plus, il s'agit de faire autrement.

Le ratio de personnel majoré repose sur l'hypothèse que la démarche palliative requiert des ressources soignantes supplémentaires, en réalité, soit le service dédie des ressources soignantes aux patients en LISP et dans ce cas seulement un accompagnement des patients est possible, soit le service globalise ses moyens et attend que les soignantes dégagent du temps pour les patients en situation palliative mais rien ne le garantit. Et cela fait entièrement reposer sur les équipes la charge de trouver du temps. Même si les soins sont *in fine* de qualité, certains médecins en témoignent et les retours des familles semblent le confirmer, les équipes ont un fort sentiment d'insuffisance et souffrent de la qualité empêchée de leur travail.

Il y a donc une vraie différence en terme de capacité à faire, d'apaisement et de sentiment de bien faire entre des LISP pour lesquels un personnel est affecté aux patients palliatifs et des LISP qui sont à prendre en charge indistinctement au sein du service. Seule l'affectation d'un personnel dédié permet d'accompagner réellement les patients et leur famille. Ce sont les patients palliatifs qui bénéficient du ratio de personnel majoré et non l'ensemble des patients du service qui bénéficient d'une fraction de cette majoration. En outre, cela permet au personnel dédié de mettre en œuvre une démarche de soins particulière : en intervenant en binôme Infirmière + aide-soignante, en étant disponible, en prenant acte de ce que cette prise en charge est différente dans sa technicité et sa temporalité.

Nous avons observé deux façons de dédier du personnel aux patients des LISP : soit un binôme fixe, qui est formé et devient le binôme expert exclusif en soins palliatifs, soit solution plus intéressante pour la diffusion de la culture palliative, c'est par rotation dans le planning que chaque soignant(e) se retrouve certains jours affecté aux patients palliatifs en binôme avec un(e) collègue. Toute l'équipe partage la prise en charge des patients en soins palliatifs et les exigences de formation, de connaissances et de savoir-faire.

On peut conclure que les potentialités offertes par les LISP peuvent être le bon support à la mise en œuvre d'une démarche palliative au sein d'un service. Notre conviction est acquise que la démarche palliative est d'abord question d'organisation : c'est une façon de penser les soins qui n'a de sens que si leur mise en œuvre est également pensée comme différente.

Le référentiel peut se lire comme une liste de critères : formation des référents, réunion pluridisciplinaire, intervention du psychologue, accueil permanent des familles, recours à l'EMSP, chambre seule, traçabilité des décisions... Nous pensons qu'il y a un risque que ces critères puissent être validés sans qu'existe véritablement un projet de service dédié aux soins palliatifs. Les projets que nous avons vus sont d'ailleurs des projets qui indiquent des moyens mais qui n'expliquent pas en quoi le patient en soins palliatifs bénéficiera d'une prise en charge particulière. Qu'est-ce qui dans l'organisation donne des gages que du temps pourra être consacré à son accompagnement ? Il ne s'agit donc pas de revenir sur ces critères mais d'ajouter une exigence de description de ce qui diffère dans la prise en charge d'un patient en soins palliatifs.

La définition des LISP a jusqu'ici insisté sur des compétences et des moyens. Ces deux dimensions sont essentielles, mais on comprend que ces compétences et ces moyens ne peuvent avoir un sens et un impact que dans une organisation aboutie qui pense et structure la prise en charge « séparée » au sein du service des soins palliatifs. Le traitement à part des patients palliatifs n'est pas seulement un traitement avec des choses en plus (psychologue, assistante sociale, ergothérapeute...), mais avec un contenu et une organisation autre de la prise en soins : décision, suivi, mise en œuvre.

> Nombre et répartition des LISP

La quantification et la répartition des LISP restent une question délicate. Le premier critère réglementaire qui tient au nombre de décès annuel dans un établissement nous paraît comme une anomalie. L'ensemble du cadre réglementaire est en effet très laconique sur ce qui « doit se passer » hors LISP. Qu'attend-on en termes de prise en charge de la fin de vie pour des patients hors LISP ? Les exigences sont-elles nulles ? Il nous semble que les LISP devraient être un objectif, non pas à tout endroit où il y a de bonnes volontés pour leur donner corps, mais bien à tout endroit où la prise en charge des fins de vie est une part substantielle de l'activité d'un service. Nous ne savons pas statuer sur un ratio, mais il nous semble devoir être défini d'abord par service et non par établissement.

Des préconisations en termes de regroupement des LISP ont déjà été posées : cela n'a pas de sens de « saupoudrer » des LISP à raison d'un ou deux par service. La SFAP a indiqué (groupe de travail 2011-2012) que le nombre de LISP dans un service ne devait être inférieur à 4.

Nos observations montrent qu'interpréter la « consistance » des LISP sur le seul critère de leur nombre est en réalité délicat. Effectivement, dans certains endroits, il y a de faux LISP à raison d'un ou deux par service. Mais ce n'est pas forcément le cas de tous les services. Ensuite, les LISP ont été conçus comme une façon de reconnaître a posteriori des efforts réalisés dans certains services pour mettre en place des démarches palliatives. Nous avons vu des services où :

- La démarche est en place, tous les attendus des LISP sont en place. Les soins palliatifs sont dans le « code génétique » du service, mais aucun LISP n'a été reconnu, et les soins palliatifs ne font pas l'objet d'une tarification majorée.
- La démarche est en place : il n'y a que 2 LISP reconnus dans le service, mais un poste d'IDE est dédié aux soins palliatifs, et il y a beaucoup plus de deux patients en soins palliatifs à un moment donné.

Dans ces deux cas, il y a un écart entre ce qui pourrait être reconnu en termes de LISP et ce qui l'est effectivement. Dans un certain nombre de cas, il est difficile de distinguer ce que sont les dotations en effectifs strictement liées aux LISP. Ce n'est que dans le cas récent de création de LISP que l'on peut clairement identifier s'il y a eu dotation en personnel ou non. Mais dans le cas fréquent de services qui ont « fait valoir » leur démarche palliative pour obtenir la reconnaissance LISP, comment démêler les effectifs du service de ce qui est attribuable à la présence de LISP.

Il n'y a que dans le cas d'une démarche clairement séparée avec du personnel dédié aux patients en soins palliatifs que l'on peut évaluer ce que représente l'écart entre la prise en charge palliative et la prise en charge « moyenne » dans le service.

Enfin, nous n'ouvrons pas la question beaucoup trop complexe de la tarification qui excède nos compétences. Nous constatons simplement que le bilan financier des soins palliatifs n'est pas fait en tant que tel par les services ou les établissements. Le sentiment dominant est que dans les conditions actuelles de tarification, « on ne perd pas d'argent », cela veut dire que la tarification n'est pas un frein à la mise en œuvre des soins palliatifs.

En conclusion, on doit se demander si le principe de rationnement des LISP est cohérent avec l'objectif de développement des soins palliatifs. Nous recommandons d'avoir une approche de l'évaluation des besoins plus détaillée. Nous y reviendrons au chapitre de la gouvernance. Nous confirmons qu'il faut un nombre minimum de LISP pour justifier d'une organisation des soins spécifique pour au moins 4 à 6 patients.

D'un point de vue budgétaire le constat actuel est qu'il y a probablement un certain décalage entre ce qui est financé et ce qui mériterait de l'être, à la fois parce que certains LISP sont des faux LISP, mais sans oublier qu'à l'inverse, certaines démarches palliatives ne font pas l'objet d'une reconnaissance financière.

■ 4.4. La loi Léonetti et son application

Les spécialistes des soins palliatifs se présentent comme les tenants d'une réflexion éthique permanente qui doit interroger, et peut-être même encadrer la tentation techniciste de la médecine moderne qui est régulièrement présentée comme aveugle à ses propres limites (Aubry, et al., 2010). La réflexion éthique fait partie de l'activité de soins palliatifs.

La loi relative aux Droits des malades et à la fin de vie, dite loi Léonetti²² est venue rénover le cadre légal de la prise en charge médicale de la fin de vie. Elle a apporté des dispositions spécifiques renforçant le droit des malades tel que défini par la Loi de 2002 dite Loi Kouchner en précisant les modalités d'expression de la volonté des patients (désignation de la personne de confiance, rédaction de directives anticipées). Elle a introduit la notion d'obstination déraisonnable (terme retenu par la loi pour désigner ce qui est communément nommé acharnement thérapeutique), elle oblige à la collégialité et à la traçabilité des décisions relatives à la poursuite et à l'arrêt des traitements et ses soins. Elle impose la mise en œuvre de soins palliatifs en cas d'arrêt ou de limitation des traitements et entend renforcer l'offre de soins palliatifs en rendant obligatoire les lits identifiés de soins palliatifs dans les services qui en dispensent et en ajoutant un volet soins palliatifs dans les projets de service des établissements de santé.

Ce cadre légal est présenté par certains comme un levier puissant de progrès :

« La loi est facile à appliquer. Oui, c'est la loi de la vie. C'est la loi de l'accompagnement de la vie dans ses derniers moments. C'est la loi de la bienveillance. C'est notre quotidien. Avant même que Monsieur Léonetti ne trouve les mots, ce sont des choses qu'on faisait. Mais il y a eu de gros progrès de faits en matière pharmacologique et dans le souci de l'accompagnement des familles. Je pense que la souplesse de cette loi en fait sa force. Elle ne nous met pas dans des situations extrémistes : mais dans les situations complexes ou on doit tout prendre en compte. Cette loi elle aide énormément pour nous permette de régler au mieux cette complexité. Et puis ça a permis de dire les choses au grand public. Ça voulait dire : on doit parler des soins palliatifs, mettre les gens face à leurs responsabilités, se donner les moyens pour ce combat pour une "belle" fin de vie. » Médecin chef de pôle

« La loi Léonetti, dans certains domaines elle a apporté beaucoup. Ça nous a apporté à nous une forme de confiance dans les choix, les décisions, une protection légale autour de certaines pratiques, je pense, c'est important. Elle a apporté aussi la réflexion. Dans les secteurs de réa, on est sorti de la décision unilatérale. Elle est très bénéfique et bien faite il faut apprendre à la lire et à la diffuser, tout le problème est là ». Médecin EMSP

La loi est également présentée comme suffisante par les équipes mobiles pour encadrer les décisions éthiques auxquelles elles contribuent. Le point de vue des médecins dans les services était plus délicat à cerner en raison du caractère éventuellement transgressif d'une opposition à l'esprit de la loi. Mais ce volet éventuellement très conflictuel autour des limites de la loi, excède le champ de notre mission d'évaluation.

En n'ouvrant pas la voix à l'assistance active à mourir, la loi Léonetti est venue confortée les tenants des soins palliatifs. Pour eux, et nos entretiens l'ont largement confirmé, l'opposition à l'euthanasie fonctionne comme un « pôle de référence négatif » (Castra, 2003). Les soins palliatifs se sont définis et construits simultanément contre l'abandon des mourants, contre l'acharnement thérapeutique mais aussi contre l'euthanasie (Moulin, 2000). Selon certains analystes, cette opposition idéologique entre soins palliatifs et euthanasie est une spécificité française.

Mais ce qui nous intéresse ici c'est le contraste que l'on peut voir entre le caractère passionné du débat public sur le droit qui encadre la fin de vie, et le fait que ces questions sont loin d'occuper le quotidien des équipes de soins, ni même des EMSP. Cependant, nous sommes conscients que notre protocole d'enquête ne nous permet pas d'apprécier la

²² Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

réalité de la demande d'assistance et à mourir, et comme nous l'a suggéré un médecin d'EMSP, ces questions ne peuvent ressortir d'une enquête comme la nôtre.

Les équipes mobiles ont deux arguments pour relativiser l'enjeu de la question de la demande d'assistance à mourir. La première est statistique, ces demandes d'euthanasie sont présentées comme rares. Le deuxième argument consiste à réinterpréter la demande du patient. Il présente les soins palliatifs comme la réponse à la demande d'euthanasie : celle-ci s'effacerait dès lors que le patient ne souffre plus, qu'il est accompagné, que sa souffrance psychique est reconnue et prise en charge. Des auteurs (Gaille, 2009) présentent cette argumentation comme une stratégie de délégitimation de la demande sociale d'euthanasie.

Ce débat n'est pas le nôtre et nous n'avons ni les compétences, ni le cadre d'enquête nécessaire pour instruire cette question. En revanche, nous avons pu entrevoir deux champs de questionnement qui mériteraient des évaluations bien plus poussées : la « praticabilité » des directives de confiance et de la notion de personne de confiance et les conflits de valeur autour du recours à la sédation.

Les directives anticipées ne sont globalement pas utilisées. Certains établissements ont édité des plaquettes pour en présenter le principe. Sans les reprendre ici en détail, elles nous ont paru très peu « pensées », comme si elles avaient d'abord une fonction d'affichage en vue de la certification par exemple. Mais il n'est surtout pas certain que le problème soit dans la faible notoriété de la mesure. On pourrait recommander de mieux promouvoir la mesure : d'accompagner sa diffusion, d'impliquer les EMSP dans cette promotion. Mais en réalité, il nous semble que le problème est ailleurs : il y a manifestement un problème de mise en œuvre car le principe est fort complexe et il nous semble que sur les freins réels à la mise en œuvre des directives anticipées, on ne sait collectivement pas grand-chose : quel patient (ou personne bien portante) en comprend le principe, les avantages et les limites ? Qui, une fois informé, souhaite en écrire ? Qui doit être le promoteur et le conseiller de leur rédaction ? Et surtout, quelles sont les situations où elles font réellement défaut ?

Toutes ces questions nous paraissent en suspens. C'est donc un peu par hasard, si un ou deux patients se trouvent dotés de directives anticipées, et si le médecin de service en a connaissance. Il ne faut pas simplement recommander de promouvoir la mesure, il faut mieux comprendre ce qui la rendrait praticable pour envisager ensuite de la diffuser dans les cas où elle l'est.

La personne de confiance pose également des questions de compréhension : est-elle vraiment désignée en mesurant le rôle qui lui est dévolu ? Mais surtout, cette notion est-elle praticable quand l'entourage proche d'un patient est constitué de plusieurs personnes qui pensent légitimement avoir voix au chapitre. De nombreux cas de situations complexes nous ont été décrits comme ceux où les membres de la famille ne sont pas d'accord sur la marche à suivre. Il est alors souvent conclu que si l'un d'entre eux a une préférence pour prolonger des traitements, c'est lui qui obtient gain de cause.

Donner corps au droit du patient, devient vite une gageure. Alors que nombre de nos interlocuteurs ont insisté sur le fait que cette loi était d'abord mal connue, et sur la nécessité de mieux la faire connaître auprès du grand public, dans une logique d'« empowerment »²³ du patient potentiel, nous soulignons les limites concrètes de sa mise en œuvre. Le rapport Sicard souligne que les jeux d'influence au sein du groupe qui se trouve au chevet d'un patient en fin de vie sont complexes et observe que la personne de confiance n'a pas nécessairement la reconnaissance qui lui serait due dans le processus décisionnel. Comme toujours quand un dispositif ne prend pas corps facilement, il faut se demander s'il est véritablement adapté à ce qu'il vise. De façon abrupte, on voit que la question est celle des dissonances dans l'entourage d'un patient. Peuvent-elles être entièrement réduites par la désignation d'une personne qui aurait un avis dont l'autorité est supérieure ? L'actualité récente montre que non. On peut donc promouvoir la désignation d'une personne de confiance, mais il n'est pas certain que ce soit efficace pour réduire la conflictualité dans les cas où effectivement, il y a besoin de réduire la dissonance à une seule voix.

²³ Développement des capacités pour agir

Selon nous, les directives anticipées et la personne de confiance ne sont pas à mieux faire connaître. Avant de suggérer des mesures de diffusion tous azimuts d'une promotion formelle des deux mesures, il faut mieux comprendre les conditions qui peuvent les rendre efficaces. La première mise au point consiste à bien comprendre la nature des situations dans lesquelles elles font défaut. Il serait en effet vain de diffuser en masse des dispositifs qui ne changeraient rien dans une multitude de situations où les choses se passent bien, c'est-à-dire harmonieusement et dans le respect des droits du patient, pour ne rien résoudre des situations conflictuelles et complexes.

En ce domaine de la décision éthique, il est enfin une dernière difficulté qui concerne l'usage de la sédation. Le recours à la sédation pose des questions légales, mais il y a aussi un conflit de valeur possible autour de la représentation que les acteurs de la décision ont de la bonne fin de vie. Ce conflit oppose un objectif de maintien de la conscience du patient et un objectif d'apaisement de la douleur. Tenir éveillé au plus et jusqu'au bout car c'est la présence aux autres qui compte, ou, ne pas prendre de risque que le patient soit douloureux. Sans être en position d'arbitre, nous comprenons simplement qu'il y a peut-être là une ligne de tension qui traduit des pratiques différentes de prescription d'un service à l'autre, d'une EMSP à l'autre aussi.

L'évaluation de la mise en œuvre de la loi Léonetti supposerait des études de cas et un examen par des personnes qualifiées pour comprendre les tenants et les aboutissants de la décision médicale et mettre au jour ces éventuelles cultures du soin qui ne sont visibles que dans les thérapies retenues.

■ 4.5. L'absence de projet autour de la fin de vie à l'hôpital : une politique d'établissement à construire

Les soins palliatifs sont encore pour partie une question de bonne volonté. Cela peut suffire, mais cela ne donne pas de garanties. Il est frappant de voir combien les directions d'établissement sont peu ou pas impliquées dans la question des soins palliatifs. On peut aussi affirmer que les ARS sont diversement dotées d'une politique en ce domaine, même si notre protocole d'étude ne nous permet pas d'évaluer cet aspect.

Dans les très grands établissements, il est difficile d'identifier une politique en matière de répartition des LISP et des arbitrages qui traduirait une vraie prise en compte des besoins. Si l'EMSP constate que des services n'assurent pas correctement la prise en charge des patients en fin de vie, elles ne se sentent pas légitimes à solliciter des arbitrages et sont démunies pour faire évoluer les pratiques, justement parce que cela passe par une évolution de l'organisation des services.

Quand il existe des comités d'éthique, ils ont parfois du mal à trouver leurs marques et semblent se concentrer sur le fond des arbitrages médicaux et éthiques sans soulever les questions organisationnelles que révèlent ou soulèvent les cas à l'étude.

Sans grand risque, nous pouvons affirmer que les établissements de santé ont très rarement une politique identifiée sur la prise en charge de la fin de vie. La démarche palliative s'est effectivement développée et a progressé mais selon un modèle de diffusion assez complexe.

Historiquement des USP ont commencé par « prendre à part » des patients en fin de vie pour élaborer une pratique de référence. Tout en maintenant cette référence, il a été décidé que cette prise en charge ne devait qu'exceptionnellement être « à part » mais sans que soit véritablement pensée la redéfinition du modèle dans un contexte de soins non spécialisé.

Il se confirme que les dispositifs EMSP et LISP sont de bons supports potentiels pour que se mette en place une démarche palliative dans un service. Mais pour prendre une image médicale, il semble que s'il y a des formes de contamination du « virus palliatif », demeure un caractère plutôt endémique à sa présence ou non dans les services. Les conditions de son apparition sont très liées au besoin qu'a le service : est-il exceptionnellement, régulièrement, très fréquemment confronté au désordre de la fin de vie ? C'est le critère de fréquence qui rend nécessaire ou facultative la démarche palliative. Mais à ce critère s'ajoute un choix de

politique de soins locale qui donne plus ou moins d'importance à cette mission particulière. Le caractère facultatif des LISP, le peu d'autorité structurelle des EMSP (sauf dans de rares cas), rend incertain la mise en œuvre de la démarche palliative là même où des décès sont fréquents.

Notre recommandation n'est pas de créer une nouvelle instance dans chaque établissement de santé en charge de définir et d'animer la politique locale de prise en charge des fins de vie. L'hôpital est déjà soumis à trop d'obligations formelles et institutionnelles. Toutefois, nous définissons ici ce qui doit être fait si l'on souhaite passer à une nouvelle étape du développement des soins palliatifs à l'hôpital :

- Dresser un état des lieux des fins de vie à l'hôpital : quelle est la fréquence des décès à l'hôpital, pour chaque service et pôle, et comment décède-t-on : quelle pathologie, caractère attendu ou repérable de la fin de vie, quels soins de fin de vie, part des patients soignés antérieurement, durée de la prise en charge, quels recours à la sédation... Il s'agit de développer une vision plus épidémiologique de la fin de vie dans les différents services hospitaliers et plus précise sur le rôle de l'établissement dans l'offre de soins relative à la fin de vie. Le positionnement territorial de l'établissement, sa taille, son statut, sa fonction lui confèrent des missions « de fait » tout à fait variables.
- Décrire ce que sont les protocoles de décision du passage en soins palliatifs pour chaque service et éventuellement par pathologie. Il s'agit ici de mieux comprendre ce que sont les enjeux de ces décisions, les types d'arbitrage qu'ils mobilisent et leur niveau de complexité.
- Décider des principes qui conduisent au maintien d'un patient en fin de vie dans son service ou de son transfert possible dans un autre service doté en moyens de soins palliatifs. Il s'agit ici de préciser :
 - o Les services qui n'ont pas vocation à garder des patients en fin de vie car il n'est pas raisonnable de chercher à les équiper en ressources et savoirs pour ces prises en charge rares, voire exceptionnelles.
 - o Les services qui doivent être en mesure de soigner les patients jusqu'au bout.
- Décrire les dispositifs de recours pour les services qui ne gardent pas leur patient : transfert en USP s'il en existe à proximité, transfert dans des services dotés de LISP, voire en cas d'impossibilité de transfert, aide à la prise en charge : recours à une EMSP active, non pas dans le conseil mais dans la prise en charge.
- Définir un niveau d'ambition à la démarche palliative pour les services qui ont vocation à garder leurs patients. Il nous semble en effet nécessaire de définir un niveau d'ambition quant à la démarche palliative en distinguant mieux qu'aujourd'hui ce qui relève des soins et ce qui relève de l'accompagnement.
 - o Certains services seraient reconnus et évalués pour leur capacité à assurer des palliatifs de base, et seulement cela.
 - o D'autres services seraient en mesure d'assurer des soins et un accompagnement palliatif, ce qui justifierait des moyens et des ressources dédiées.

Cette mise à plat des besoins n'est jamais faite. Les rôles et les moyens se sont aujourd'hui répartis de façon empirique. Il s'agirait de mieux décrire ce que sont les configurations et les circonstances de la fin de vie à l'hôpital pour mieux identifier ce que sont les besoins nouveaux pour les services qui doivent les prendre en soins.

Notre recommandation vient un peu à l'encontre d'une vision extensive des soins palliatifs, il nous paraît au contraire important de leur donner un contenu limité, variable d'un service à l'autre ou d'une pathologie à l'autre, mais défini. Encore une fois, si le passage en soins palliatifs n'est pas un processus décrit et outillé, les soins palliatifs deviennent contingents.

On a jusqu'ici beaucoup suivi les ressources et des moyens et peu analysé les besoins. D'où le flou sur le dimensionnement des moyens, les conflits possibles sur la définition des soins palliatifs et donc le rôle des équipes mobiles, l'absence d'évaluation sur la qualité des soins.

Les politiques locales ou régionales ont été des politiques plus ou moins argumentées de répartition des moyens qui conduisent à un pilotage en nombre des dispositifs, sans trop d'éléments de compréhension sur ce qu'ils produisent. Un changement qualitatif dans cette approche impose d'élaborer des projets d'établissements plus circonstanciés donnant plus de précision sur « les formes de la mort à l'hôpital », le poids de la mission de la prise en charge des fins de vie d'un établissement donné, la façon dont il entend organiser cette prise en charge entre services et au sein de chaque service.

Les textes et programmes relatifs aux soins palliatifs qui donnent le cadre à la politique actuelle reposent sur une hypothèse théorique de gradation des soins. Il nous paraît que cette hypothèse n'est jamais réinterrogée, or selon nous, la notion de complexité n'a jamais été décrite. Il faut lui donner un contenu ou l'abandonner. En outre, quand bien même ce paramètre de complexité serait réellement pris en compte, la réalité locale de l'offre de soins ne permet pas toujours de disposer localement de tous les niveaux de recours. Et en particulier l'hypothèse de LISP comme recours pour d'autres services ne nous semble pas toujours praticable et en tous cas, nécessite une négociation de la mission de recours.

En l'état, et avec prudence car nous n'avons pas été en USP, il nous semble que la complexité a une interprétation locale : elle est liée aux limites propres d'un service pour prendre en charge un patient, et non à l'état objectif du patient. Elle peut même être variable dans le temps et réinterprétée en fonction de la charge de travail d'un service. La complexité peut être liée à la famille, qui insupporte au-delà du raisonnable un service. Bref, la complexité en soi n'existe pas.

Enfin et surtout, plus que le passage en USP, c'est ce qui est attendu des services sans LISP qui pose question au regard du droit à toute personne de bénéficier de soins palliatifs et d'un accompagnement. Maintenir une référence d'un idéal d'accompagnement qui s'est construite dans des unités très dotées en moyens, sans dire comment il est réévalué dans des services de soins ordinaires n'est pas tenable. Notre suggestion est de définir des niveaux de prise en charge gradués prenant mieux acte des limites des services dans leur capacité à accompagner.

Dans cette perspective, les établissements se doteraient d'une organisation interne pour ainsi mieux définir les besoins en soins palliatifs en dressant une cartographie détaillée des formes et fréquences des fins de vie par service et des moyens et organisations mises en œuvre ou à mettre en œuvre pour y faire face. L'EMSP aurait un rôle d'observateur privilégié et de conseil pour élaborer cette cartographie, mais cette démarche devrait idéalement s'appuyer sur une équipe pluridisciplinaire intégrant des représentants des pôles de l'établissement. Une telle démarche ne saurait se mettre en place sans qu'au moins un membre de la direction ne soit pleinement impliqué et pilote.

Conclusion : la fin de vie à l'hôpital, pour un questionnement pratique

En développant les Unités de Soins Palliatifs, le mouvement palliatif a mis en avant un modèle idéal d'accompagnement des fins de vie, qui a conduit à proposer un protocole idéal de prise en charge inspiré par la volonté de « redonner du sens » à la fin de vie. Ce vocabulaire ne se retrouve pas dans les services de soins non spécialisés.

Pour ces services, les enjeux de l'accompagnement de la fin de vie se traduisent en questions pratiques et la réussite de ce qui est mis en œuvre ne s'interprète pas à l'aune de ce qui s'est élaboré subjectivement dans cet ultime moment de vie, mais bien dans la possibilité ou non que ce moment ait été paisible. La fin de vie est une crise à contenir et non un projet à réaliser. Il n'y a pas d'enjeu de re-symbolisation de la mort dans ce qui doit être mis en œuvre.

Ce n'est donc pas nécessairement toute la culture palliative qui se diffuse, mais son volet le plus pragmatique qui vise à apporter confort et soutien à une personne qui souffre et à son entourage. Cette mission de l'hôpital de prendre soin de la personne en fin de vie et de ses proches fait consensus. Les modalités pratiques de sa réalisation sont, elles, moins consensuelles et chaque chef de service ne se sent pas également en devoir d'organiser ce volet de son activité de soins.

La politique publique de diffusion des soins palliatifs a pourtant assigné cette mission à tous les établissements et l'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement est un droit. Il faut donc analyser plus en détail ce qui rend ce droit effectif ou non.

Des outils ont été pensés et financés pour soutenir le développement des moyens et des compétences nécessaires au développement des soins palliatifs dans les services de soins « ordinaires ». Les équipes mobiles sont les relais promotionnels et techniques de la culture palliative. Elles fonctionnent selon un modèle relativement normé. Elles sont un pilier pour consolider les démarches des services, elles professionnalisent et sécurisent leurs soins. Elles sont saluées par les services qui les sollicitent. Mais in fine, elles sont inégalement efficaces à faire évoluer les pratiques selon que les services de soins auxquelles elles apportent leur concours sont organisés pour mettre en œuvre des soins palliatifs ou non, ou à tout le moins disposés à la faire. Elles peuvent se heurter durablement à des services fermés à une démarche palliative, sans moyens d'agir.

Les LISPs, en imposant des prérequis pour mettre en œuvre des soins palliatifs (compétences internes, environnement matériel, réunions interdisciplinaires) et en reconnaissant que les soins palliatifs appellent un temps soignant supplémentaire reconnu par la tarification, sont potentiellement de bons leviers pour que les services mettent en œuvre une démarche de soins palliatifs. Cependant, leur usage est variable, et ne donne pas toujours les garanties d'une démarche effective et organisée. Ils apparaissent ainsi comme un dispositif pour « potentialiser » une démarche palliative, mais dont l'usage est divers et diversement efficace.

Il faut certainement en maintenir le principe, mais en veillant davantage au contrôle de leur mise en œuvre, en mettant en particulier au centre de l'appréciation l'analyse organisationnelle du service : qu'est-ce qui donne corps à la démarche palliative, au-delà du pointage des interventions ponctuelles mobilisées au chevet du patient ? En quoi la démarche traduit-elle une attention spécifique aux besoins des patients en soins palliatifs ?

Avec ces dispositifs, peut-être mieux encadrés pour les LISPs, la démarche palliative devrait continuer de progresser. Mais sans doute lentement et de façon incertaine. Notre recommandation pour sortir de cette incertitude est de pousser les établissements à définir une politique de soins palliatifs pensée non à partir des dispositifs mais à partir d'une analyse des besoins qui aujourd'hui fait largement défaut.

Nous préconisons une approche très pragmatique des soins palliatifs, peut-être désinvestie des dimensions spirituelles et symboliques si présentes dans certains discours promotionnels, mais fondée sur une analyse plus détaillée des enjeux de la prise en charge de la fin de vie

selon les pathologies et les services qui les prennent en charge. Il pourrait en ressortir une définition mieux établie des soins palliatifs et, partant de là, un niveau d'ambition sur la nature et la qualité des soins palliatifs pourrait être redéfini service par service.

Une telle approche a un risque. Elle pourrait révéler un besoin de moyens supplémentaires très importants. Il faut sans doute prendre ce risque, quitte à définir des niveaux de soins palliatifs, non pas en fonction de leur complexité, notion qui ne peut vivre en pratique, mais en fonction de ce qui peut être effectivement mis en œuvre.

Nos recommandations sont donc en synthèse les suivantes :

S'agissant des dispositifs étudiés à proprement parler :

1. Concernant les équipes mobiles de soins palliatifs :

- développer les EMSP : mieux préciser les moyens et les objectifs liés à leur mission intra et extrahospitalière.
- piloter leur développement (ARS) avec des outils d'analyse qui ne se limitent pas au dénombrement des moyens et des interventions, mais qui décrivent aussi l'impact perçu par les équipes elles-mêmes de leur action.
- réaffirmer leur rôle d'appui et de conseil tout en reconnaissant la nécessité qu'elles puissent agir en complémentarité des équipes dans certaines situations critiques.
- mieux définir la mission de recherche et ce qu'elle vise. Mieux tenir compte des « capacités » des équipes en ce domaine selon leur environnement : soit en rendant la mission facultative selon que l'environnement est un environnement de recherche (CHU) ou pas, soit en confiant à certaines EMSP une mission de conception et d'animation des activités de recherche des EMSP d'un territoire.

2. Concernant les lits identifiés de soins palliatifs :

- maintenir le principe des LISP ;
- en renforçant les dispositifs de contrôle pour repérer les faux lisp ;
- en renforçant les attendus du référentiel sur le volet organisationnel : sans prescrire une organisation unique, les LISP doivent pouvoir être décrits non comme une somme de moyens et de capacités, mais comme une organisation des soins spécifiques aux patients en soins palliatifs. Les éléments ayant trait au processus de décision et à la collégialité dans la définition des soins doivent être centraux.
- en demandant aux établissements de rendre compte de ces organisations.

Pour aller plus loin, et peut-être plus vite dans le développement des soins palliatifs dans les services non spécialisés, nous retenons par ailleurs trois principes :

1. Poser une définition simple et pragmatique des soins palliatifs : ce sont les soins de la fin de vie. Ils ne sont pas là pour donner un sens à une situation tragique dont le sens appartient à chaque individu, mais pour préserver les droits et la dignité du patient.

2. Partir d'une meilleure définition des besoins :

- poser une description des formes de la fin de vie à l'hôpital en fonction des pathologies ;
- identifier en conséquence ce que peut recouvrir la prise en charge palliative. La complexité et l'incertitude inhérentes à certains parcours pathologiques n'empêchent pas cette définition.

3. Au regard de ces besoins, évaluer ce que sont les conditions pratiques de la mise en œuvre d'une démarche palliative selon les services.

En pratique pour tendre vers la concrétisation de ces principes, nous suggérons :

1. D'accompagner sous forme de recherche-action ou d'expérimentation des établissements dans l'élaboration d'une politique de la fin de vie :
 - Dresser un état des lieux des fins de vie dans l'établissement ;
 - Décrire ce que sont les protocoles de décision du passage en soins palliatifs pour chaque service et éventuellement par pathologie ;
 - Décider des principes qui conduisent au maintien d'un patient en fin de vie dans son service ou de son transfert possible dans un autre service doté en moyens de soins palliatifs ;
 - Décrire les dispositifs de recours pour les services qui ne gardent pas leur patient ;
 - Définir un niveau d'ambition à la démarche palliative (les conditions réelles de faisabilité) pour les services qui ont vocation à garder leurs patients ;
 - Accompagner les services dans la définition de leur projet de soins palliatifs ;
 - En déduire :
 - o le positionnement de l'EMSP : avec des objectifs plus circonscrits en fonction des services, et possiblement un rôle légitimé d'animation d'un certain nombre de réflexions transverses sur les organisations et les pratiques relatifs à la fin de vie.
 - o La répartition et l'organisation pratique des LISP.
2. De mettre en place un groupe de travail inter-ARS sur les soins palliatifs à l'hôpital²⁴ visant :
 - à réexaminer l'hypothèse de la gradation des soins entre lits ordinaires, LISP et USP : est-elle tenable, à quelles conditions, sur quels territoires ?
 - à concevoir des outils de pilotage plus stratégiques des EMSP et des LISP.
3. D'engager des travaux analytiques sur la « praticabilité » et l'efficacité des directives anticipées et de la désignation des personnes de confiance. C'est seulement sur la base de travaux problématisant ces deux notions, que des dispositifs efficaces pour leur diffusion pourront être conçus.

²⁴ D'autres questions se posent aux ARS relativement au domicile et aux EMS, mais nous traitons ici de l'hôpital.

Zoom sur les soins palliatifs en Ehpad

Le programme 2008-2012 de développement des soins palliatifs a parmi ses priorités en matière de développement de la culture palliative deux actions concernant les Ehpad : le renforcement des moyens des EMSP pour augmenter leur capacité d'intervention en Ehpad et le financement de postes d'infirmières de nuit formées aux soins palliatifs.

Nous nous interrogerons ici sur le rôle potentiel des EMSP en Ehpad et sur les conditions de leur contribution effective au développement des pratiques de soins palliatifs en EHPAD.

Notre dispositif d'enquête ayant été très limité sur ce volet (6 ehpad), nous avons préféré développer dans cette partie à part, les quelques résultats qui ressortent de nos observations. Le reste du rapport ayant trait aux services sanitaires. En outre, les moyens affectés aux équipes mobiles pour renforcer leur intervention en ehpad sont récents et évaluer un impact aussi tôt n'aurait pas de sens.

■ La fin de vie en Ehpad

L'EHPAD est un lieu de vie et, de ce point de vue, il peut être assimilé à un domicile. A ce titre, le résident est soigné par son médecin traitant propre. Mais l'EHPAD est aussi un établissement médicalisé et en cela le résident bénéficie de soins de nursing et de soins techniques courants liés à ses éventuelles pathologies. Il est intéressant de noter qu'en visant le développement du recours aux EMSP et non aux réseaux de soins palliatifs pour développer leur culture palliative les programmeurs les assimilent davantage à un service de soin qu'à un domicile. L'EHPAD n'est ainsi ni tout à fait un domicile, ni tout à fait un établissement de soins.

Confrontées à des prises en charge de plus en plus lourdes, accueillant les résidents de plus en plus tard, les EHPAD sont surtout des lieux de fin de vie. Un infirmier coordinateur a ainsi témoigné de l'évolution de la politique d'accueil de l'établissement en 10 ans : si initialement l'établissement accueillait des GIR 5 et 6 (soit des personnes autonomes qui avaient besoin d'un cadre de vie plus sécurisé, mais qui pouvaient par exemple encore disposer d'une voiture), les critères d'accueil ont considérablement évolué, avec aujourd'hui un accueil de massif de GIR 1 et 2.

« Les EHPAD ne sont plus des maisons de retraite ; c'est de plus en plus du soin de suite. C'est très médicalisé. On a un pathos élevé qui correspond aux soins de suite ; y a de la lourde pathologie. Beaucoup d'Alzheimer et pas mal de gens qui viennent pour mourir, avec des cancers en fin de vie. » Un Médecin coordinateur

Il leur est collectivement reproché cependant de ne pas assurer en continu les soins aux personnes en toute fin de vie, renvoyant vers l'hôpital, souvent en urgence, les résidents dont l'état de santé devient critique. Cette accusation mérite cependant des nuances : d'une part, elle semblerait indiquer que le recours à l'hôpital est systématiquement illégitime, d'autre part elle décrit une pratique qui est loin d'être uniforme. Il resterait donc à mieux objectiver les recours aux hospitalisations et à mieux identifier les situations évitables. Mais ce n'est pas notre objet et ce qui nous importe ici c'est de repérer en quoi ces situations traduisent des défauts de mise en œuvre de la démarche palliative.

> Les Soins Palliatifs en EHPAD

Le modèle canonique de la démarche palliative opposant phase curative et phase palliative est difficilement applicable en Ehpad nous dit-on. Si les résidents sont intensément soignés, la visée curative semble prendre un autre sens compte tenu de l'âge des personnes et de leur dépendance. La part importante de résidents atteints de maladies dégénératives peut conduire à suggérer qu'ils sont dès leur entrée en EHPAD en soins palliatifs.

Si l'on souhaite réfléchir au rôle des EMSP en EHPAD, il nous semble pourtant que se pose la même question de périmètre. Il y a assez largement un défaut d'identification du passage en

soins palliatifs, c'est-à-dire dans une phase où l'on remet en cause des traitements, où l'on privilégie le confort sur l'enjeu thérapeutique. Comme pour des patients jeunes, cette étape doit être identifiée si l'on souhaite que cela engage une autre démarche de soins.

Un ehpad rencontré a formalisé ce changement de régime. Chez eux, le terme de soins palliatifs n'existe pas. Ils ont en revanche mis en place depuis un an, un dispositif d'accompagnement personnalisé (AP) : les résidents dont on sait (et dont on se dit collectivement qu'ils vont décéder) changent de registre de prise en charge, avec une attention plus soutenue, des soins et des aides adaptées, une fin de la logique de stimulation, des arrêts de traitement et le cas échéant des choix de ne pas soigner (ex : des cancers dépistés chez des déments déjà très diminués). Toute l'équipe soignante est mobilisée sur une recherche accrue du confort et du « petit soin ». Là encore, les enjeux de désinstitutionnalisations se posent, comme à l'hôpital : comment personnaliser davantage l'alimentation, les heures de toilettes...

Si formellement les enjeux paraissent les mêmes qu'à l'hôpital - décider d'un changement de régime de soins, être plus au clair sur le sens de la prise en charge - la mise en œuvre ne se heurte pas exactement aux mêmes difficultés.

LA PRISE DE DECISION

La prise en charge d'un résident en Ehpad s'inscrit dans une relation triangulaire entre

- le patient et sa famille,
- le médecin traitant
- le médecin coordinateur de l'EHPAD

Nos quelques observations ne nous permettent pas de décrire toutes les subtilités de ce fonctionnement (ou dysfonctionnement) en triangle, nous avons cependant pu observer des configurations tout à fait différentes :

- des établissements où finalement le médecin traitant est seul décisionnaire car il n'y a pas ou peu de médecin coordinateur. La capacité de ce médecin traitant à décider, à entendre les sollicitations des équipes de soins sont tout à fait variables et vont donc éventuellement conduire à des comportements décisionnels très variables d'un médecin à l'autre. Il en ressort une forme d'incohérence des lignes de conduite, très problématique pour les équipes de soin.
- des établissements où le médecin coordinateur est présent, rarement à temps plein, mais un quantum de temps tous les jours ou tous les deux jours. Il a alors un rôle possible pour stimuler la prise de décision. Il reste nécessairement dans un dialogue avec les médecins traitants, mais dans la mesure où il est vu comme une ressource utile sur place, ce dialogue peut être facilité.
- Des établissements où le médecin coordinateur est le médecin traitant. Il joue alors un rôle de véritable chef de service qui lui permet une plus grande maîtrise des parcours de soins.

Rappelons qu'en moyenne, le ratio moyen de présence de médecin coordinateur en Ehpad est de 0,2 ETP pour 100 résidents. Ce qui veut dire que le médecin coordinateur n'a pas du tout le rôle d'encadrement et de sécurisation des soins en permanence sauf dans certains établissements richement dotés.

L'autre paramètre est la connaissance qu'a le médecin traitant de l'Ehpad et cela dépend de la fréquence avec laquelle il intervient dans l'établissement. Mais dans tous les cas, la régulation de cette relation triangulaire est complexe et on le voit contingente. Or c'est un premier facteur déterminant pour engager une prise en charge palliative.

Ainsi dans un établissement, une résidente est depuis plus de deux ans plongée dans un état de conscience incertain, et est alimentée par gastrostomie - une décision initialement prise pour assurer le confort alors que le pronostic vital était engagé à moins d'une semaine. Aujourd'hui, le médecin traitant refuse de prendre la décision d'un retrait de la sonde, qu'il qualifie d'euthanasie active. Il n'est pas possible de satisfaire aux exigences légales de prise de décision pluri-professionnelle ; l'EHPAD n'a pas de médecin coordinateur, le territoire n'a pas de réseau, l'EMSP du secteur n'intervient pas en dehors du centre hospitalier.

LES SOINS TECHNIQUES

Les établissements sont faiblement médicalisés, et en tous cas le sont diversement. Leur capacité à mettre en œuvre des soins spécifiques à la fin de vie, mais surtout leur capacité à se sentir en sécurité face à des décompensations ou des dégradations rapides, face aux symptômes de la toute fin de vie, sont très variables.

La volonté d'accompagner jusqu'au bout peut être mise en défaut par des incapacités techniques. Les établissements ne sont pas égaux quant aux soins qu'ils peuvent assurer, tant d'un point de vue matériel (oxygène, matelas anti-escarres, seringues électriques, etc.) qu'en termes de personnel (présence ou non d'un médecin coordinateur, présence médicale ou infirmière de nuit, ratio équipe / résidents, etc.).

Les EHPAD hospitaliers bénéficient ainsi souvent de davantage de matériels, de personnel infirmier la nuit, d'un recours possible à un médecin de garde. S'ils n'ont pas le « confort des USLD », ils sont en moyenne beaucoup mieux dotés que les Ehpads privés.

Ensuite, on retrouve comme dans les services hospitaliers, des enjeux de compétences en matière d'évaluation et de traitement de la douleur. Là encore tout dépend du niveau de formation du médecin coordinateur. Il est généralement admis que les médecins de ville sont assez largement désarmés ou mal à l'aise en ce domaine.

Comme à l'hôpital, l'attention portée à la douleur a fortement évolué. Les EHPAD ont cependant une spécificité (comme les USLD, ou des services de neuro) d'avoir une part importante de patients avec qui la communication est complexe, souvent non verbale. L'expertise en matière de douleur est particulière pour cette raison, et les soignants indiquent qu'ils sont souvent dans l'incertitude sur ce qui est effectivement ressenti.

L'ACCOMPAGNEMENT DES FINS DE VIE

Non que les EHPAD disposent de beaucoup de temps, bien au contraire, nombre d'établissements sont sous tension. Mais le travail d'accompagnement est au cœur de leur travail quotidien pour tous les résidents. On ne saurait dire quelle qualité il a, mais culturellement, on peut sans risque affirmer que les équipes de soins reconnaissent que c'est là le cœur de leur mission.

L'accompagnement palliatif est une façon de « faire son travail jusqu'au bout ». Même s'il est difficile, il représente une forme d'accomplissement qui semble encore plus évident qu'en service hospitalier. Ainsi, l'accompagnement des fins de vie apparaît au cœur de l'activité de ces établissements.

LE SOUTIEN DES EQUIPES

La relation aux résidents est une relation souvent ancienne faite de mois ou d'années de « vie commune ». Si les affinités sont électives en EHPAD comme ailleurs, le risque d'attachement et de souffrance importante au moment du deuil est fort pour les soignants. En EHPAD, tout le discours institutionnel sur « la bonne posture » professionnelle tend à le limiter. Les aidants se trouvent enjoins de ne pas être affectés. Puisqu'ils sont des professionnels, la normalité de la fin de vie et leur rôle « à distance » leur interdit d'éprouver des sentiments.

La réalité résiste à cette consigne et de fait, comme à l'hôpital et peut-être plus encore, les soignants sont parfois en souffrance. Ils disposent en interne très inégalement de dispositifs de régulation de cette souffrance. Si le collectif existe et est le premier lieu d'un soutien bienveillant, les besoins de support plus personnels dans le cas d'une relation très forte, où de ce qu'ils nomment transferts (en fait une forme de projection parce que la personne a l'âge du père, de la mère...), ne sont pas toujours pris en charge par l'établissement.

CONCLUSION

On serait tenté d'avancer que si l'hôpital est à même de mettre en œuvre des soins palliatifs mais peine à accompagner la fin de vie, l'EHPAD est dans une situation inverse : disposé à accompagner mais empêché par ses capacités techniques à réaliser des soins techniques.

L'analyse des situations locales nous montre que c'est en réalité la question de la sécurité qui est au cœur des décisions de garder ou non un résident « qui va mal ». Dans ce contexte, les EMSP peuvent avoir un rôle, mais qui n'est qu'une partie de la solution.

■ La valeur ajoutée des EMSP en ehpad

L'EHPAD est l'un des principaux lieux d'intervention de l'EMSP pour ses missions extrahospitalières. Elle doit y apporter son expertise technique, éthique et contribuer à la prise en charge de la douleur. Pour autant, l'efficacité de ce renfort apparaît inextricablement liée à la capacité – très variable – des établissements à mettre en œuvre les conseils et recommandations de l'EMSP.

Les EMSP contractualisent leurs interventions auprès des EHPAD. Cette convention spécifique vise avant tout à donner un cadre légal à ces interventions, pour des questions d'assurance et de responsabilité. Il en résulte que ces conventions sont plus ou moins « denses », plus ou moins écrites.

Les réponses de l'EMSP à une sollicitation d'un EHPAD peuvent être de plusieurs natures. Il peut s'agir :

- d'une réponse orale ponctuelle sur un point précis et technique (douleur, soin), donnée par téléphone.
- d'une intervention clinique proche de celles menées dans les services (avec analyse de la situation, conseil et échanges avec les équipes, ajustement des recommandations).
- de l'apport de soutien à l'équipe (analyse de pratiques, groupes de paroles, etc.)
- d'une réunion d'aide à la prise de décision éthique

Comme mentionné précédemment, la culture des EHPAD leur confère une forme d'autonomie concernant l'accompagnement de la fin de vie. En conséquence, les interventions de l'EMSP sont exceptionnelles pour cet aspect des soins palliatifs. La composition des équipes qui interviennent en EHPAD en témoigne d'ailleurs : dans les interventions qui nous ont été narrées, les psychologues ne sont pas toujours mobilisés.

Dans le champ de la douleur, les EMSP ont un rôle de formation. Notons que pour les formations en dehors du centre hospitalier, un enjeu de coordination avec les réseaux peut voir le jour sur certains territoires concernant les interventions en EHPAD et en EMS. En effet, l'EMSP propose gratuitement ses formations contrairement aux réseaux pour qui elles représentent une source de financement. Une EMSP nous a ainsi signalé prendre garde à ne pas « marcher sur les plates-bandes » des deux réseaux qui structurent par ailleurs le territoire de santé.

Comme dans les services hospitaliers, la prise en charge de la douleur est le premier motif de recours aux EMSP. Cependant, si les protocoles d'évaluation de la douleur peuvent être bien maîtrisés, des limites techniques sont rapidement atteintes en interne pour mettre en application ce qui est recommandé :

- tout le matériel n'est pas disponible : seringue électrique, etc. ou bien il manque de personnel formé pour l'utiliser.
- des médecins traitants qui peuvent ne pas être familiers des analgésiques, de leurs dosages et de leurs utilisations, et ne pas forcément suivre la recommandation.

Dans un cas que nous avons vu, l'EMSP est mobilisée pour prescrire directement, en particulier parce qu'ils ont des possibilités de prescriptions que les médecins de ville n'ont pas.

L'EMSP peut être aussi appelée pour répondre aux besoins des personnels des EHPAD en termes de gestes techniques (soins de bouches par exemple). Dans ce cas, deux réponses sont possibles :

- des formations programmées, mises en place par l'EMSP au même titre que les réseaux,
- des formations-actions, à l'occasion d'une intervention clinique : le personnel de l'EMSP montre aux soignants les gestes *ad hoc* pour une situation donnée.

Si cet apprentissage des gestes techniques peut éviter le recours à certaines hospitalisations, il ne s'agit pas d'un élément suffisant. La réussite de la prise en charge dépend également d'autres facteurs, tels que la continuité d'une présence infirmière, notamment la nuit. Si l'EMSP peut laisser des prescriptions anticipées pour permettre une prise en charge du patient concernant une évolution prévisible ou potentielle de la maladie, il est nécessaire qu'une infirmière soit présente pour la réaliser, sans quoi les Aides-Soignants ou les Agents auront recours aux Samu ou aux urgences la nuit. La sollicitation de l'EMSP n'est donc pas une solution suffisante car se pose toute la question des soins techniques et de la surveillance des symptômes qui requièrent du personnel. Le besoin d'appui technique des Ehpad est un problème qui excède la seule question des soins palliatifs et dépend d'un dispositif de conventionnement plus large avec l'hôpital et/ou les ressources soignantes du territoire (équipes mobiles de gériatrie, HAD, SSIAD).

Enfin, les EMSP peuvent être appelées dans le cadre de prises de décision qui sous-tendent des questionnements éthiques ou des craintes des équipes. L'intervention de l'EMSP vise alors à accompagner les équipes dans la prise de décision quant à un arrêt des traitements, de l'alimentation, de l'hydratation. L'EMSP assure la collégialité de la décision tout en apportant son expertise sur le cadre légal et en rassurant sur la légalité des décisions. Son intervention peut être déterminante – avec ici encore la limite liée à la sensibilisation ou non du médecin traitant.

En résumé, les effets de l'intervention des EMSP en EHPAD dépendent largement des capacités techniques de l'établissement. L'EMSP ne peut être une condition suffisante pour qu'un EHPAD puisse assurer toutes les dimensions requises des Soins Palliatifs.

■ Conclusion : l'intervention en EHPAD des EMSP, entre action ponctuelle et choix des partenaires

Il est très difficile d'évaluer la contribution réelle des EMSP à la diffusion de la culture palliative en EHPAD. Les données nous manquent d'abord pour estimer qu'elle est la couverture réelle des EHPAD par les EMSP ou le réseau des soins palliatifs sur un territoire donné.

En outre, il semble que les EMSP aient des attitudes et fassent des choix très différents en matière de relation avec les EHPAD.

Certains considèrent que le travail qu'ils effectuent avec les services hospitaliers ne laisse aucune latitude pour engager un travail consistant, utile et efficace avec d'autres structures (qui plus est à distance). Faute d'avoir des ressources nouvelles, ces EMSP font le choix du repli en interne et privilégient les services de l'hôpital dont ils sont issus. Dans ce cas de figure, le réseau a davantage la charge de la relation avec les EHPAD.

D'autres EMSP décident de conventionner avec des établissements qu'elles considèrent « matures ou en situation » pour mettre en œuvre un partenariat équilibré; faisant ainsi un choix raisonné et limité sur leur territoire d'action. Dans ce cas, elles travaillent en lien avec le réseau et signalent les établissements avec lesquels elles ont conventionné.

Enfin, des EMSP ont pour seule mission de travailler avec les EHPAD de leur territoire. Elles ont alors un problème inverse qui n'est pas de continger leur intervention en fonction de leurs moyens mais de trouver les leviers pour se faire connaître, apprendre à connaître les établissements de leur territoire, convertir des médecins traitants.

Quoiqu'il en soit il semble particulièrement difficile pour les EMSP qui interviennent dans les centres hospitaliers de grande taille d'aller bien au-delà d'un service « intra » plus encore lorsque ces dernières sont parvenues à institutionnaliser en nombre des rencontres régulières avec les services via des staffs (et donc que leur temps devient compté).

En revanche, les conventionnements choisis par certains EMSP « moins sollicités en interne » ou les EMSP extra (qui ne travaillent qu'avec les EHPAD) montrent l'intérêt conjoint pour les EHPAD et les établissements hospitaliers de travailler ensemble. Si les premiers réussissent, grâce à la mise en œuvre de protocole de fin de vie, à garder leurs résidents y compris dans les derniers moments sans que ces derniers ne meurent sur le chemin des urgences ou aux urgences ; les seconds se retrouvent moins en situation d'accueillir aux urgences ou dans leurs services des patients en fin de vie. L'intérêt est partagé.

En outre, les EHPAD volontaires qui bénéficient de l'accompagnement des EMSP sont unanimes pour dire que le service offert sécurise les personnels (notamment la nuit lorsqu'une infirmière hospitalière est rendue disponible en cas de besoin) et permet une évaluation et donc une évolution de leurs pratiques.

Il semble pourtant – et cela excède le cadre de nos observations- que l'enjeu ici dépasse la seule relation partenariale entre les EMSP et les EHPAD. L'enjeu pourrait s'exprimer de la façon suivante : sur un territoire donné, quel est le parcours de soins adapté pour les personnes âgées et donc l'articulation des actions menées en matière de soins palliatifs par l'hôpital (l'EMSP), le réseau, l'HAD, les médecins traitants et les paramédicaux ? Dit autrement, il s'agirait concrètement de faciliter la continuité des soins et services dans le milieu de vie de la personne - en lien avec les différents acteurs du territoire - et surtout de fluidifier le parcours de soins en prévenant les hospitalisations, en améliorant la gestion des sorties et la prévention des ré-hospitalisations.

ANNEXES :

- **1. Composition du comité de pilotage de l'étude**
- **2. Echantillon d'enquête**
- **3. Liste des sigles et abréviations**
- **4. Bibliographie**

■ Annexe 1. Composition du comité de pilotage de l'étude

Nom	Organisme
Pr. Régis AUBRY	Coordinateur du programme national de développement des soins palliatifs
Gilles BIGNOLAS	DGS MC3
Dr. Caroline de CACQUERAY	DGS MC3
Laetitia CHEVALIER	DGOS, R4
Odile MAURICE	DGOS, R4
Christel MOUISSET	DGCS
Elisabeth RICHARD	CNAMTS

Annexe 2. Echantillon

Nb d'entretiens EMSP menés	CHU 1	CHU 2	CHU 3	CH 1	CH 2	CH 3	CH 4	CH 5	CH 6	Clinique 1
Médecin resp.	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
Médecin		2	1	1	1		1	1		
IDE	1	2	1	2	1		1	1	2	1
Psychologue	1	1	1	1	1	1	2	1	1	1
Ass. Sociale		1					1	1	1	1
Kiné		1								
Secrétaire			1	1	1	1	1			
Cadre de Santé	1		1						1	
Entretiens avec l'équipe - observation staff	1							1	1	1

Nb d'entretiens LISP menés	CHU 1		CHU 2		CHU 3			CH 1	CH 2	
Services	Onco-Hémato	Néuro-Gériatrie	SSR	Pneumo-Onco	Onco	Neuro	USLD	Onco	Méd. g. Hémato	Méd. g. Gastro-Pneumo
Direction d'établissement / DIM	3							3		
Médecin	2	1	1	1	1	1	1	1	1	1
IDE	1	1	1	1	1	2	1	2	2	2
Cadre de Santé	1	1			3			1	1	1
Aide-Soignant	1		1	1	1	1	1	1	1	1
Assistant Social							1			
Psychologue	1		1	1						
Autres (bénévole, internes, observations de formation, kiné)						1				

Nb d'entretiens LISP menés	CH 3		CH 5		CH 6			Clinique 2		SSR 1
Services	Méd. g.	SSR	SSR	Réa	Méd. polyv.	SSR	EHPAD hosp.	Onco	Pathologies digestives	
Direction d'établissement / DIM					2			2		1
Médecin	3		1	1	2			2	1	2
IDE	2		1	1	1	1	1	2		3
Cadre de Santé	2		1	1	1	1	1	1	1	1
Aide-Soignant	1		1	1	1	1	1	1	1	2
Assistant Social					1	1				
Psychologue	1						1	1		1
Autres (bénévole, internes, observations de formation, kiné)	2									1

Nb d'entretiens LISP menés	EHPAD 1	EHPAD 2	EHPAD 3	EHPAD 4	EHPAD 5
Services					
Direction d'établissement / DIM	1	1	1	2	1
Médecin	1 méd		1	1	
IDE	1	2	3	1	
Cadre de Santé					
Aide-Soignant		1	2 AS/AMP	1	1
Assistant Social					
Psychologue					1
Autres (bénévole, internes, observations de formation, kiné)				1	

■ Annexe 3. Liste des sigles et abréviations

ARS agence régionale de santé

AS Aide-Soignant

DIM Direction/directeur(trice) de l'information médicale

EMS Etablissement médico-social

EMSP équipe mobile de soins palliatifs

EHPAD établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

HAD hospitalisation à domicile

IDE Infirmier diplômé d'Etat

LISP lits identifiés de soins palliatifs

SP soins palliatifs

SROS schéma régional de l'offre de soins

USLD unité de soins de longue durée

■ Annexe 4. Bibliographie

Aubry, R et Daydé, MC. 2010. *Soins palliatifs, éthique et fin de vie.* Paris : Lamarre, 2010.

Baszanger, I. 2002. La fin de vie : de nouvelles frontières entre curatif et palliatif. [auteur du livre] I Baszanger, M Bungener et A Paillet. *Quelle médecine voulons-nous ?* Paris : La dispute, 2002, p. 249.

Bataille, Ph. 2012. *A la vie, à la mort.* Paris : Autrement, 2012.

Belorgey, N. 2011. *L'hôpital sous pression, enquête sur le nouveau management public.* Paris : La découverte, 2011.

Bourdieu, P. 2012. *Sur l'Etat - Cours au collège de France 1989-1992.* Paris : Seuil, 2012.

Castra, M. 2003. *Bien mourrir, Sociologie des soins palliatifs.* Paris : PUF, 2003.

—. **2004.** faire face à la mort : réguler "la bonne distance" soignants-malade en unité de soins palliatifs. *Travail et Emploi* n°97. janvier 2004, pp. 53-64.

—. **2004.** Faire face à la mort : réguler la "bonne distance" soignants-malades en unité de soins palliatifs. *Travail et emploi.* janvier 2004, 97, pp. 53-64.

Chamboredon, J-C. 1976. Sociologie et histoire sociale de la mort : transformation du mode de traitement de la mort ou crise de civilisation ? *Revue française de sociologie.* 1976, 17-4, pp. 665-676.

Déchaux, JH. 2001. La mort dans les sociétés modernes : la thèse de Norber Elias à l'épreuve. *L'Année sociologique.* 1, vol. 51 2001, pp. 161-183.

Derzelle, M et Dabouis, G. 2004. L'impensé des soins palliatifs ou "beaucoup de bruit pour rien". *Cliniques méditerranéennes.* 1 - n°69 2004, pp. 251-268.

Elias, N. 1987. *La solitude des mourants.* Paris : Christian Bourgois, 1987.

Ferrand, E et al. 2008. Circumstances of Death in Hospitalized Patients and Nurses' Perceptions French Multicenter Mort-a-l'Hôpital Survey. *Archives of internal medicine.* 2008, Vol. 168, 8, pp. 867-875.

Ferrand, E. et al. 2012. Evolution of requests to hasten death among patients managed by palliative care teams in France : a multicenter cross-sectional survey (DemandE). *European Journal of Cancer.* Feb 2012, Vol. 3, 48, pp. 368-76.

Fournier, V. 2011. médecin, unité d'éthique clinique, hôpital Cochin. *Euthanasie : un principe pour des exceptions ou des exceptions au principe.* s.l. : France Culture - Du grain à moudre, 24 janvier 2011.

Gaille, M. 2009. La mort, le patient, le chercheur. *La vie des idées.* [En ligne] 07 04 2009. [Citation : 20 02 2013.] <http://www.laviedesidees.fr/La-mort-le-patient-et-le-chercheur.html>.

Glazer, B et Strauss, A. 1992. La conscience d'une mort proche : les ambiguïtés d'une conscience ouverte. [auteur du livre] A textes réunis par Isabelle Baszanger Strauss. *La trame de la négociation*. Paris : L'Harmattan, 1992, pp. 113-142.

Goffi, J.Y. 2004. article Euthanasie. [auteur du livre] M Dir. Canto-Sperber. *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*. Paris : PUF, 2004.

Herzlich, C. 1976. Le travail de la mort. *Annales. Economies, Sociétés, Civilisations*. 1 1976, pp. 197-217.

Hirsch, E. 2012. Soins palliatifs : révélations d'une théorie du complot. *huffington post*. [En ligne] 03 10 2012. [Citation : 02 19 2013.] http://www.huffingtonpost.fr/emmanuel-hirsch/soins-palliatifs-revelation-dune-theorie-du-complot_b_1929493.html.

Jaujou, N, Minnaert, A et Riot, L. 2006. *L'ehpad pour finir de vieillir, ethnologie comparée de la vie quotidienne en institution gériatrique*. s.l. : Conseil d'analyse stratégique, 2006.

Mino, JC. 2007. Entre urgence et accompagnement, les équipes mobiles de soins palliatifs. *Sciences sociales et santé*. vol 25, n°1 2007, pp. 63-91.

Mino, JC et Frattini, MC. 2007. Les soins palliatifs en France : " Mettre en pratiques" une politique de santé. *Revue française des affaires sociales*. 2 n°2 2007, pp. 137-156.

Mino, JC. 2008. *Les mots des derniers soins, la démarche palliative dans la médecine contemporaine*. Paris : Les belles lettres, 2008.

Molinier, P. 2013. *Le travail du care*. Paris : La dispute, 2013.

Moulin, P. 2000. Les soins palliatifs en France : un mouvement paradoxal de médicalisation du mourir contemporain. *Cahiers Internationaux de Sociologie*. Janvier-Juin, vol 108 2000, pp. 125-159.

Observatoire national de la fin de vie. 2011. *Rapport 2011 Fin de vie un premier état des lieux*. s.l. : La documentation française, 2011.

Pennec, S, et al. 2012. Les décisions médicales en fin de vie en France. *Population & Société*. Novembre 2012.

Peut-on soigner sans prendre soin ? **Mallet, D. 2004.** Paris : s.n., 2004. Conférence de consensus organisée par l'ANAES sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. pp. 1-10.

Sicard, D. 2012. *Penser solidairement la fin de vie - Commission de réflexion sur la fin de vie en France*. s.l. : Présidence de la République, 2012.

Szabo, J. 2007. Médicalisation et fin de vie : progrès et contraintes. *Sciences sociales et santé*. Volume 25, n°1 2007, pp. 93-102.

Tibi, Y. 2007. *Les équipes hospitalières de soins palliatifs dans le processus de rationalisation des soins : entre engagements idéologiques et contraintes financières*. Paris XI : Thèse, 2007.

Tronto, J. 2009. *Un monde vulnérable, pour une politique du care.* Paris : La découverte (Routledge, New-York 1993), 2009.

Verspiere, P. 1984. Sur la pente de l'euthanasie. *Etudes.* janvier 1984, pp. 43-54.

Textes réglementaires

Circulaire DGS/3 du 26 août 1986, relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale [dite circulaire Laroque]

Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [dite Loi Kouchner]

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [dite Loi Léonetti]

Décrets n° 2006-119 relatif aux directives anticipées et n° 2006-120 relatif à la procédure collégiale, prévues par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

Circulaire DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs