

Les unités au cœur des soins palliatifs

I. Une réussite de travail en réseau

Dr Régis AUBRY, Président de la Fédération des réseaux de santé de Franche-Comté

L'organisation choisie par la France pour développer les soins palliatifs présente quelques spécificités.

Idéalement, l'organisation d'un système de santé devrait reposer sur un certain nombre de valeurs. S'agissant des soins palliatifs, il s'agit principalement de l'humanisme. Le développement ou la réintroduction d'une culture du rapport de l'homme à la mort est indispensable, afin d'introduire pour tout acteur de la santé des compétences en matière de soins palliatifs. Il est impensable que l'organisation des soins palliatifs ne s'articule qu'autour de ce concept, mais mieux vaut ne pas perdre cette ligne d'horizon. Cette organisation s'appuie également sur :

- le maillage assuré par les équipes mobiles ;
- la prise en charge identifiée de malades en soins palliatifs hors USP (ce qui est assez innovant et peut être assez facilement dévoyé) ;
- les Unités de Soins Palliatifs, qui sont des structures spécialisées accueillant la rareté et la complexité, tout en associant à la prise en charge, la formation et la recherche ;
- la coordination entre les acteurs, les organisations et les structures de santé (champs sanitaire et médico social), sachant que la notion de réseau est co-substantielle à la notion de soins palliatifs.

Ce choix me semble extrêmement important, d'autant que la mission parlementaire sur la fin de vie a beaucoup insisté sur les leviers que sont la formation et la recherche.

Ce concept assure une organisation fonctionnelle. Il n'est pas question de remettre en question la notion de soins palliatifs et de fonctionnement en réseau. Dans le cadre d'une réflexion sur la disparition des USP, nous devons nous montrer vigilants au regard des réelles possibilités du maintien à domicile et des lits d'aval.

N'oublions pas que le champ des soins palliatifs est destiné à s'étendre considérablement, au regard de l'augmentation de la durée de vie. C'est pourquoi il nous semble important de mettre en place un état des lieux de l'offre actuelle et de mener une étude des besoins en organisations, en structures, en formation et en recherche. Il est prévu d'entamer cette étude, qui sera confiée par le Ministère à un organisme extérieur et qui s'appuiera sur un référentiel préconçu. Le comité de suivi des soins palliatifs a pour mission de définir une politique.

En pratique, nous constatons qu'il existe de réelles difficultés au regard de la politique de soins palliatifs. Il est important de les relayer afin que nous nous donnions les moyens de notre ambition, sachant que cette politique est un enjeu majeur de santé publique. Nous ne pouvons plus faire machine arrière.

II. Face à la complexité

Dr Patrick LEPAULT, Chef de service à l'unité de soins palliatifs de la Maison des Dames du Calvaire à Bordeaux

Cette intervention a pour objectif de déterminer les éléments de complexité auxquels sont soumises les USP.

La Maison des Dames du Calvaire comprend 11 lits fixes, un hôpital de jour, une équipe mobile, un service de soins de suite de 32 lits et un site internet (animé par une association de formation continue et une association des bénévoles). Je travaille depuis 15 ans sur les soins palliatifs. La durée moyenne de séjour est passée de 24 à 18 jours (avec une médiane de 13 jours). 32 % de ces séjours sont inférieurs à 7 jours.

De ce fait, le temps de connaissance des malades et des familles est de plus en plus limité, ce qui justifie que le nombre de soignants soit plus élevé que dans d'autres services (1,6 soignant par lit serait l'idéal). Au cours des 4 dernières années, le nombre de décès a augmenté de 30 %. Afin d'évaluer la satisfaction des patients, nous avons souhaité distribuer un questionnaire au 3^{ème} jour, alors que seulement 30 % d'entre eux sont encore en état d'y répondre !

Les soignants reconnaissent que les soins des personnes en phase terminale sont très éprouvants. En outre, nous devons refuser 3 demandes sur 4. La mise en place des équipes de soins palliatifs n'a pas permis de diminuer ces chiffres. En outre, l'Aquitaine souffre de l'absence de réseau. Nous pouvons nous demander si ces patients auraient pu rester dans des lits identifiés de soins palliatifs, alors que le taux de soignants est clairement insuffisant.

Nous sommes également confrontés à des demandes de stages très nombreuses (nous ne pouvons pas prendre en charge plus de 50 stagiaires par an) et au morcellement des séjours pour les patients qui ne peuvent rester à domicile. Notre système de santé propose peu d'alternative à ces patients, qui tournent entre les services jusqu'à leur décès. En 2005, sur 502 patients refusés par les structures de SSR de Bordeaux, 62% ont été acheminés vers une autre SSR, 13 % ont décédé, 12 % ont été réacheminés à domicile, 7 % ont été accueillis en soins palliatifs, 3% ont été accueillis en unité de court séjour et 3 % ont été accueillis en maison de retraite.

La loi 2005 nous montre toute l'importance du dialogue entre médecin, malade, famille et équipe. La parole du malade doit être respectée et écoutée. La réflexion du bon choix entre la pratique déraisonnable et l'euthanasie demande un suivi sur mesure et beaucoup d'expérience.

Les USP sont devenus des centres de plus en plus spécialisés, ce qui n'était pas leur vocation de départ. Ce changement doit s'accompagner de moyens financiers égaux à ceux consacrés à d'autres unités de spécialités. Les nouvelles mesures de la T2A me font craindre que les USP rencontrent de grandes difficultés financières. En conclusion, rappelons-nous qu'il y a deux sortes de temps, le temps qui attend et le temps qui espère (Jacques Brel).

III. Une valeur ajoutée spécifique

Dr Jean LEONETTI, Député, rapporteur de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie du 22 avril 2005

La visite de la Maison Jeanne Garnier constitue l'un des temps forts de la mission parlementaire que j'ai présidée, que ce soit pour les médecins ou les non médecins. A cette occasion, les médecins hospitaliers, qui ont l'habitude d'une certaine hiérarchie et d'une organisation technique, ont pénétré dans un univers à la fois apaisé et d'une haute technicité. Les notions de technique qui sauve et de parole qui console y étaient unifiées. Au sein de cette Maison, l'expérience était partagée et convergeait vers un objectif centré davantage sur l'humain que sur le résultat.

Nous avons bien compris que le premier risque était de ne pas légiférer et de laisser penser que la solution simpliste face à un problème inscrit au cœur de la préoccupation humaine consistait à laisser demander la mort, ce qui coûterait moins cher et serait plus agréable pour tous. Nous avons dépassé l'opposition entre l'euthanasie et les soins palliatifs, alors que je me rappelle encore des sentences terribles de Monsieur Comte-Sponville.

Suite au témoignage d'un malade du cancer, nous avons eu le sentiment que mieux valait développer la culture de soins palliatifs dans tous les endroits confrontés à la mort. Au cours de notre débat, un élément fort est apparu : les soignants de la Maison Jeanne Garnier ont expliqué qu'à l'arrivée du malade, ils parvenaient à déterminer la façon dont l'équipe soignante qui l'avait accueilli considérait les soins palliatifs en fonction du comportement du patient.

Nous avons donc tenté d'affirmer que l'action de la médecine triomphante et l'action des USP étaient complémentaires. Nul n'a jamais débouché une artère coronaire avec de la morphine à l'occasion d'un infarctus : cet acte relève donc déjà des soins palliatifs. Il est curieux de noter que selon les statistiques nord américaines, le fait de déboucher les artères coronaires sans utiliser de calmants entraîne une mortalité supérieure au même acte réalisé avec utilisation de calmants. Le traitement de la douleur serait donc un élément supplémentaire vers la guérison.

La voie de la complexité ne peut pas être appréhendée par des solutions simples : la valeur ajoutée des soins palliatifs réside dans une vision un peu différente de la médecine, qui doit accompagner les progrès techniques d'une vision humaine plus globale. On soigne un individu dans un parcours qui s'achève inéluctablement par la mort, à plus ou moins long terme.

Une société civilisée promulgue des lois qui servent à protéger le faible contre le fort. Dans ce cadre, quoi de plus utile et indispensable que de considérer celui qui est sur le chemin du départ comme devant faire l'objet de plus de sollicitudes, puisqu'il est le plus faible d'entre nous ? Dans notre société, les éléments de référence sont la force, la rentabilité et la jeunesse. La vie de ceux qui ne correspondent pas à ces critères en est diminuée.

Dans le cadre de notre réflexion sur les soins palliatifs, nous devons nourrir ce doute collectif et prendre le recul nécessaire. La vérité réside dans le doute collectif, davantage que dans les certitudes individuelles. Au travers de ces prises de position, nous avons été tous capables d'évoluer dans le doute, en créant une loi de cheminement et de doute, alors qu'en général, la loi est considérée comme universelle.

Les USP continueront donc à exister. Nous expliquerons aux économistes et aux financiers que le prix de la technique et des produits est quelque fois supérieur au temps humain. Nous ne pouvons pas régler les derniers instants d'un patient atteint d'un cancer généralisé par une perfusion inutile.

Marianne GOMEZ

Je vous remercie de cet exposé plein de vie et d'humanité.

IV. Débat

Marianne GOMEZ

Patrick LEPAULT soulignait que les malades les plus difficiles sont les malades dépendants et chroniques. Pourquoi ces derniers passent-ils d'une USP à une autre ?

Dr Patrick LEPAULT

Les patients sont très peu dans ce cas, mis à part lorsqu'une équipe a besoin de souffler face à une prise en charge extrêmement difficile. Les plus défavorisés, au sein du système de santé français, sont les patients dont l'espérance de vie est très longue. Les capacités d'accueil des USP seront bientôt limitées par les impératifs en termes de durée de séjour fixés par la T2A.

Dr Gilbert DESFOSSÉS

Pourquoi préconisez-vous le développement de lits dédiés ? D'après le discours théorique, il est souhaitable que les malades demeurent dans les services dans lesquels ils ont été soignés, mais en pratique, ces services rencontrent beaucoup de difficultés à assurer des soins palliatifs. Comment faire confiance à des services souffrant de pénurie pour faire davantage ?

Dr Jean LEONETTI

Le combat ne fait que commencer. Nous devons d'abord convaincre les soignants, en particulier nos plus jeunes confrères, qu'il n'y a pas de « beaux » et de « mauvais » malades, et que l'attraction vis-à-vis de la technique relève d'une certaine vanité. Nous devons abolir la hiérarchie de valeur entre les unités basées sur la technique.

Nous avons conscience que sans moyens, nos vœux pieux resteront lettre morte. D'expérience, l'avancée du travail génère des moyens financiers en retour. La loi n'est qu'une façon d'ouvrir une porte que les financiers s'efforcent de refermer. Nous avons amorcé le début d'un processus et devons être capable de défendre, au travers de chaque projet d'établissement, une vision globale de la prise en charge des médecins. Il ne faudrait pas voir apparaître des hôpitaux de luxe, qui assurent les greffes de la main, et des hôpitaux de second rang, qui serviraient de mouroirs sous prétexte de soins palliatifs.

Nous nous heurtons encore à des personnes qui nous demandent : « à quoi bon tout cet argent pour ce torrent de larmes ? ». Notre combat n'est pas gagné : la loi n'a de valeur que si elle s'applique.

Dr Françoise THIBOUS, responsable d'un réseau de soins palliatifs dans la Sarthe

Pour ma part, je ne suis pas soumise à des limites temporelles en matière de soins de suite. C'est la volonté de l'établissement que de garder ses patients le temps nécessaire, même si je comprends que cette décision dépend également du nombre de lits de soins de suite dont vous disposez dans votre département.

Marianne GOMEZ

Cette inégalité entre départements est-elle bien réelle ?

Dr Régis AUBRY

En effet. Notre société souffre d'un mal chronique : la dissociation entre le discours, de plus en plus humanisant, et la réalité, qui l'est de moins en moins. Il nous est demandé de faire en sorte qu'une politique se donne les moyens de son ambition, ce qui génère un certain malaise. Nous devons à la fois ne pas tenir un discours trop éloigné de la réalité et tenir un discours ambitieux. Une fois que la ligne est fixée, il faut l'atteindre, sous peine de faire des soins palliatifs au rabais.

Dr Gilbert DESFOSSÉS

La T2A contredit le discours idéologique. L'idée selon laquelle les soins palliatifs sont destinés uniquement aux patients en situation complexe me paraît fautive ; ils devraient être dispensés à tous ceux qui le souhaitent.

Dr Régis AUBRY

Je voulais préciser que les soins palliatifs ne sont pas destinés aux patients qui souffrent d'une maladie rare.

Dr Vincent MOREL

Soyons vigilants et respectons les difficultés de nos confrères à accompagner les patients en fin de vie. En tant que pneumologue, je rencontre beaucoup plus de difficultés à accompagner un patient atteint d'un cancer du poumon lorsque je l'avais accompagné dès le début de sa maladie. Il est difficile de passer d'un espoir de guérison à un accompagnement vers la fin de vie.

Dr Thierry GAUDET, Réseau de soins palliatifs Pyrénées

Plus l'infrastructure nationale se développe au travers un maillage territoire des soins palliatifs, plus les équipes mobiles et les réseaux se mettent en place, plus les unités trouveront leur place, plus nous détecterons précocement les patients et ferons appel aux USP territoriales. L'avenir des USP doit être porté par une dynamique globale, sachant qu'il faut régler le différentiel entre les unités identifiées et étudier la valorisation de la T2A dans les USP.

Dr Régis AUBRY

Je partage cette vision. Néanmoins, il est nécessaire de lancer une étude des besoins en se projetant sur une population cible : peut-être faut-il davantage de petites unités de proximité assurant les missions de soins palliatifs, à condition que nous le démontrions.

Dr Claude GRANGE

Les USP ont pour mission de prendre en charge les malades les plus complexes, mais il est très difficile de trouver un lit d'aval à la sortie de l'USP. Par ailleurs, le surdéveloppement des équipes de soins palliatifs fragilise le système, c'est pourquoi il serait souhaitable de développer les USP.

Dr Patrick LEPAULT

Les USP sont la colonne vertébrale des soins palliatifs, car elles peuvent regrouper les équipes mobiles. Associer 50 % des lits de SSR à proximité d'une USP me paraît une solution d'avenir, car elle permet des allers-retours entre les deux structures.

Dr Benoît BURUCOA, service de soins palliatifs du CHU de Bordeaux

Les deux mots clés de mon intervention seront formation et gériatrie.

Je tiens à exprimer ma colère concernant la formation initiale des médecins. Chaque année, les étudiants achèvent leurs études sans avoir reçu de formation digne de ce nom en matière relationnelle et d'éthique médicale. Seules quelques heures sont consacrées aux thèmes de la douleur et de l'accompagnement. Les USP jouent un rôle vital pour les soins palliatifs, eu égard à cette formation, notamment pour la formation clinique des animateurs des équipes mobiles de soins palliatifs.

La pression euthanasique sur les vieillards ne fait que s'aggraver, ce qui suscite mon extrême inquiétude. J'ai constaté le très faible niveau de soins palliatifs dans les EHPAD. La loi du 9 juin 1999 n'est pas appliquée en gériatrie. Nous sommes opposés à l'acte euthanasique.

Dr Jean LEONETTI

Ma génération ne bénéficiait d'aucune formation sur la douleur. Les techniciens que vous recrutez peuvent accomplir un cheminement humain au cours de leur carrière. Nous nous sommes identifiés à des ouvriers spécialisés pendant longtemps. Aujourd'hui, il faut souligner auprès des jeunes médecins l'importance de l'aspect humain de leur profession. Au cours de la formation des médecins, il faut souligner que les missions des soins palliatifs seront amenées à s'élargir et nommer des enseignants de la spécialité « soins palliatifs ».

A l'instar de notre société, la médecine est organisée autour d'objectifs. La médecine curative triomphante est solitaire face au malade, tandis que l'USP travaille en réseau et en complexité. L'action résulte d'un débat permanent sur la remise en cause des méthodes utilisées, pour faire le moins mal possible. Les USP s'inscrivent dans une culture complètement différente de celle qui a été enseignée en Fac de Médecine.

Les établissements ne doivent pas tomber dans le piège de la médecine médiatique. Il ne faudrait pas que les moyens soient octroyés en fonction du volume sonore des membres de l'équipe médicale, mais dans un esprit d'équilibre.