
Dominique Jacquemin • Enseignant chercheur • Centre d'éthique médicale
Faculté libre de médecine Université catholique de Lille •
Courriel : dominique.jacquemin@icLille.fr •

Docteur Daniel d'Hérouville • Maison Médicale Jeanne Garnier • Paris •
Courriel : danieldherouville@adc.asso.fr

Professeur Chantal Doyen • Cliniques Universitaires UCL de Mont-Godinne •
Belgique • Courriel : chantal.doyen@sang.ucl.ac.be

Docteur Jean-Charles Neu • Centre Oscar Lambret • Lille •
Courriel : jc-neu@o-lambret.fr

Une pluralité d'acteurs pour accompagner un patient singulier

Dominique Jacquemin
Daniel d'Hérouville
Chantal Doyen
Jean-Charles Neu

En juin 2006, l'équipe du Centre d'Éthique Médicale de l'Université catholique de Lille (CEM) a organisé sa journée annuelle des anciens étudiants de ses différents diplômes universitaires : DUES (Éthique de la santé), DUESI (Éthique des soins infirmiers), DUSP et DIUSP (Soins palliatifs).

Le thème choisi cette année s'inscrivait dans une question d'actualité : l'émergence parfois controversée^a du concept de « soins de *support* » issu du Plan Cancer 2003-2007^b proposé en France sous l'égide de la DHOS (Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins). L'émergence de ce thème dans la réalité des pratiques soignantes en cancérologie a été une occasion de s'interroger sur les enjeux des différentes modalités du soin, qui se mettent aujourd'hui en place, pour en cerner les spécificités et clarifier certains désaccords parfois mis en scène par leurs protagonistes. En effet, on parle aujourd'hui de soins palliatifs, de soins de *support* et la Belgique connaît le concept de soins continus. On pourrait se demander pourquoi il est nécessaire de nos jours de mettre en œuvre toute cette diversité de concepts pour parler du soin, pour

a. *La lettre de la SFAP*, n°19, hiver 2004/2005, « Soins Palliatifs et soins de support », 16 p.

b. Pour une meilleure compréhension de ce plan, on pourra se rapporter au site : www.plancancer.fr

signifier, d'un point de vue clinique, l'attention due à la personne souffrante dans son parcours personnel et d'hospitalisation. Cette question renvoie à une autre, plus fondamentale encore : Pourquoi est-il aujourd'hui convenu de recourir à une pluralité d'acteurs pour prendre en charge un patient singulier ?

Pour mieux comprendre la pertinence de ces concepts et des modalités du soin qu'ils sous-tendent, le CEM a invité trois cliniciens à traiter successivement de soins palliatifs, de soins continus et de soins de *support*. À travers la reprise de leur exposé, nous pourrions considérer comment les concepts aujourd'hui envisagés renvoient à des modalités particulières du « prendre soin » au cœur de l'organisation plurielle de l'acte de soigner.

Pour rendre compte de cette journée, nous proposons ici une contribution en deux temps, regrettant de ne pouvoir rendre compte ici de deux approfondissements critiques qui ont enrichi cette journée^c. Dans une première partie, nous reprendrons les exposés des trois cliniciens partageant leur vision particulière de ce que sont les soins palliatifs, les soins continus et les soins de *support*. Dans une deuxième partie, nous proposerons une analyse transversale tentant de reprendre la problématique de la multiplication des acteurs, qui semble s'imposer aujourd'hui au cœur de la médecine pour prendre en charge un patient singulier. Qu'est-ce que cela nous dit, tant de la médecine et de ses acteurs que du patient ?

LES CONCEPTS DE SOINS PALLIATIFS, DE SOINS CONTINUS ET DE SOINS DE *SUPPORT*

Les soins palliatifs

Dr Daniel d'Hérouville

Envisager aujourd'hui la notion de soins palliatifs invite à ouvrir une piste de réflexion pour mieux situer l'émergence des soins de *support*. Vers les années 1980, au moment où émerge une réflexion relative à l'euthanasie, le Dr Abiven constate que toute une population, celle des personnes qui meurent, se trouve abandonnée, négligée dans les hôpitaux. On parlait alors de l'importance des

c. J.-C. Mino, L'éthique quotidienne d'une équipe mobile hospitalière de soins palliatifs, *Gérontologie et Société*, n°108, mars 2004, p. 137-158. C. Draperi, Prise en charge plurielle et singulière du patient : quelle médecine ? quel patient ?, *pro manuscripto*, 11 p.

soins terminaux. L'émergence des soins palliatifs à la Cité Universitaire se fait dans cet horizon : l'unité de soins palliatifs naît dans le contexte des soins terminaux. Ce n'est que quelques mois plus tard que voit le jour une équipe mobile de soins palliatifs à l'Hôtel-Dieu, avec Jean-Michel Lassaunière et le Pr Zitoun. À ce moment, on se rend compte que les soins palliatifs remontent de plus en plus haut, de plus en plus tôt dans l'évolution de la maladie. À partir de cette époque relativement récente, les soins palliatifs se sont mis à imprégner l'ensemble de la médecine, à occuper des places laissées « vacantes ». En effet, certaines personnes, tout au long de leur maladie, n'étaient pas prises en charge dans ce que la maladie entraînait, et les soins palliatifs ont éprouvé ces différentes carences au point de soutenir le malade de plus en plus tôt dans sa maladie, puisque les carences, les « manques » étaient également précoces. En ce sens, on se trouve d'emblée dans une réflexion posant la question des soins palliatifs pour qui, pourquoi : soins terminaux ou au plus tôt dans la maladie ? Aujourd'hui encore, ces questions restent posées lorsque l'on dit que les soins palliatifs devraient pouvoir intervenir dès l'annonce du diagnostic. Cette approche commence à faire l'objet d'un questionnement par ce qu'on pourrait nommer un choc des cultures : certains continuent à penser les soins palliatifs uniquement comme des soins terminaux – ce qui est encore fréquent en cancérologie – et trouvent donc inadapté tout ce qui pourrait se faire en amont, et particulièrement lors de l'annonce du diagnostic, étant donné qu'ils font le parallèle entre soins palliatifs et mort. Ils en arrivent ainsi à demander aux soins palliatifs pourquoi ils introduisent la mort là où elle n'est pas.

Si l'on peut parler de choc des cultures, c'est parce que l'imprégnation de l'ensemble de la médecine par les soins palliatifs a été vécue de façon très négative par bon nombre de praticiens qui n'ont pas compris qu'on mette la mort là où elle ne devrait pas être. Il se peut que, dans ce choc, les soins palliatifs n'aient pas été suffisamment à l'écoute des cancérologues et que ces derniers, n'ayant pas le sentiment que le fruit de leur réflexion était entendu, se sont déplacés vers les soins de *support*, se sont cantonnés dans le refus des soins palliatifs. C'est peut-être par ce choc que l'on peut également comprendre l'émergence de la notion de soins de *support* – qui sera précisée dans une autre contribution – représentant tout ce qui peut être fait en plus des traitements particuliers de confort pour soulager le malade. Et beaucoup de personnes travaillant en soins

palliatifs diront que les soins de confort formalisent ce qui est fait en soins palliatifs, ce qu'ils faisaient déjà depuis longtemps mais en utilisant un autre nom. Il s'agit d'un enjeu important, au cœur de la réflexion menée ici. Avec un autre nom, avec une autre dynamique, fait-on toujours la même chose ? Toutefois, lorsque la mort n'est pas toujours présente, qu'est-ce que cela signifie ? Cela veut-il dire que la mort est mise de côté ? Cette question est importante et se trouve clairement posée par le monde des soins palliatifs : « Avec les soins de *support*, on évacue une fois de plus la mort », disent certains. Il est en effet probable que pour plusieurs l'appellation de soins de *support* va permettre d'évacuer l'idée de la mort ; pour d'autres, l'objectif n'est pas de l'évacuer, mais de la repositionner à une plus juste place, peut-être davantage acceptable pour tous. Ce serait, de notre point de vue, une piste de réflexion à ouvrir.

Si la question du rapport à la mort se trouve ouverte, cela atteste qu'il existe *a minima* un choc des cultures. Or, lorsqu'on se trouve devant un tel choc, il est impératif que les partisans de telle ou telle compréhension fassent un pas vers l'autre pour s'entendre sur le domaine commun de réflexion. Aujourd'hui, on peut dire que certaines équipes de cancérologie – ou si on évoque les soins de *support* comme plus larges que le seul horizon de la cancérologie – sont un peu extrémistes dans leur façon de faire : on peut reprocher à certaines équipes d'être jusqu'au-boutistes et de ne pas réfléchir suffisamment sur l'arrêt des traitements. Cependant, si on se trouve bien dans un choc des cultures, le même reproche peut également être adressé à des équipes de soins palliatifs lorsqu'elles imposent leurs idées, considérant que seules les leurs sont bonnes. Cela montre clairement qu'un travail commun est nécessaire pour arriver, ensemble, à un équilibre.

Si, au cœur de la Société Française d'accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP), on travaille à la notion de soins de *support*, c'est parce qu'on a conscience qu'il s'agit d'un moyen pour prendre contact avec les cancérologues dans une dynamique qui respecte tout le monde. Dans ce travail entrepris en commun, il est manifeste que ce n'est pas la disparition des soins palliatifs qui se trouve visée dans l'émergence du concept de soins de *support* ; il est important que les soins palliatifs gardent leur originalité, leur définition, leur mission, mais qu'ils soient également en lien avec la dynamique des soins de *support* pour élargir le champ de ce qu'on peut faire en commun auprès des malades et de

leurs proches. On peut déjà repérer un élément positif des soins de *support* dans certains hôpitaux : ils obligent la communauté médicale et soignante à se poser la question de savoir s'il est possible de proposer à un malade un soutien pour sa nutrition, pour la régulation fonctionnelle, pour la douleur, un soutien social... Cela oblige à aller au-delà de la dynamique palliative et à considérer comment il est possible de développer les soins de *support* dans toute leur ampleur.

Il est une deuxième piste de réflexion qui rejoint d'une certaine manière la première : les soins palliatifs, avec tout ce qu'ils impliquent en termes de mort possible, nécessitent une réflexion de fond car les définitions qui en sont données en termes de destinataires posent parfois un problème. Véronique Maurice en avait donné la définition suivante : « une maladie chronique évolutive mettant en jeu le pronostic vital ». Cette définition était validée, car des soignants aussi divers que les médecins et les infirmières nommaient le même patient. Cela pouvait conduire à reconnaître, un jour donné, que 8 à 10 % des patients de la Pitié-Salpêtrière relevaient des soins palliatifs. Cette définition, reconnue par le Programme de médicalisation du système d'information, (PMSI) est pertinente. D'autres définitions ont été mises en avant. Par exemple, en Côte-d'Or, on a fait le même genre d'étude portant sur plusieurs centres, avec la définition « malade atteint d'une maladie grave » comme bénéficiaire des soins palliatifs. Le résultat donnait un chiffre sensiblement différent, puisqu'on arrivait de la sorte à 30 % de patients relevant des soins palliatifs un jour donné. De tels écarts invitent fondamentalement à se demander de quoi on parle lorsqu'on dit aujourd'hui « soins palliatifs ». Ne faut-il pas se mettre définitivement d'accord sur ce que nous faisons, sur ce que représentent les soins palliatifs ? Ne peut-on pas en effet présupposer qu'à partir du moment où nous serons d'accord sur ce que nous faisons nous serons d'autant plus à l'aise pour en discuter avec d'autres partenaires du soin ? Si on revient à l'exemple de la Côte-d'Or, cette définition a mis en danger les soins palliatifs puisque les tutelles subsidiaires ont affirmé qu'il était inacceptable que 30 % de la population relève des soins palliatifs.

On oscille donc entre soins palliatifs pour une personne qui affronte sa mort prochaine, inéluctable, et soins palliatifs envisagés comme des soins supplémentaires aux soins curatifs, quel que soit le stade d'évolution de la maladie. À ce

sujet, Lucien Neuwrich avait une belle formulation : il s'agit d'un moment où il peut y avoir confrontation à la mort sans que celle-ci ne survienne forcément. Cette approche laisse place à des périodes de rémission pouvant durer plusieurs années, mais la personne reste toujours en soins palliatifs.

Un autre élément peut nous situer sur un terrain d'égalité. En effet, en fonction de certaines modalités d'organisation des soins palliatifs, on va certainement parler de la même chose : de nos jours, en caricaturant quelque peu, la majorité des unités de soins palliatifs, étant donné leur petit nombre et leur faible quota de lits, ont tendance à définir comme critère d'admission la complexité de la situation (médico-soignante, psychologique, sociale), l'évolutivité de la maladie et le contexte d'une mort possible sans qu'elle se situe pour autant dans un avenir très proche. Si on les considère dans la logique des soins terminaux tels qu'ils ont été évoqués aux premiers temps par M. Abiven, les équipes mobiles de soins palliatifs se trouvent dans une dynamique tout à fait différente ; on y entend parfois dire : « Ce patient est en soins palliatifs, pourquoi a-t-il été refusé par l'unité de soins palliatifs ? ». Or, il est manifeste qu'on peut être en soins palliatifs sans se trouver dans une unité, c'est-à-dire dans un rapport à la mort proche, et pourtant, il y a encore tant d'incompréhension ! Cela invite une fois de plus à ce que les acteurs des soins palliatifs soient porteurs de suffisamment de clarté auprès de celles et ceux avec lesquels ils interviennent.

Enfin, il est un troisième point problématique qui mérite quelques réflexions : certains se demandent aujourd'hui si les soins palliatifs sont ou non une spécialité. On entend encore régulièrement dire par certains acteurs que les soins palliatifs relèvent d'une imprégnation de l'ensemble de la médecine et des pratiques soignantes, avec la finalité ultime de disparaître en tant que soins palliatifs. Dans cette optique, comment justifier l'existence d'unités de soins palliatifs ? Et c'est en ce sens que la question de la spécialité se doit d'être posée, comme le faisait M. Abiven dès 1989. Pour lui, une spécialité est un domaine composé d'un corps de connaissances, d'un corps de compétences et d'un important corpus de publications touchant le domaine. Or, les soins palliatifs sont porteurs de compétences particulières, et ils connaissent des praticiens dont c'est le seul domaine d'exercice. Un critère de la spécialisation repose également sur la notion de population suffisante concernée par cette spécialisation : c'est manifestement le cas. En ce sens, les soins palliatifs constituent une spécialité.

À côté du terme de soins palliatifs, on ajoute généralement le terme d'accompagnement : soins palliatifs et accompagnement peuvent-ils être considérés comme une spécialité ? On devra réfléchir sur cette notion mais, si on reprend les catégories précédentes, ne trouve-t-on pas également dans l'accompagnement un corpus de publications, des professionnels qui ne font que cela et une population suffisamment importante ? C'est au moins une question ouverte ! Et l'ensemble de ces questions ouvertes peut avoir son importance dans le dialogue à instaurer avec les partenaires du soin puisque, d'une certaine manière, elles fragilisent les soins palliatifs. En effet, on entend encore trop dire « Les soins palliatifs, c'est de la sous-médecine. » Faut-il, en réaction à de tels propos, affirmer que les soins palliatifs sont une spécialité ? La question n'est pas close, mais il importe *a minima* de se poser la question et de faire progresser la connaissance sur ce sujet.

Nous n'avons pas envisagé ici l'organisation des soins palliatifs, suffisamment connue de tous. Nous avons simplement voulu insister sur l'importance de tout le travail réalisé par les soins palliatifs et sur la nécessité de continuer à le mettre en valeur dans les années à venir, sur la nécessité que ces soins ne soient pas battus en brèche par de mauvaises interprétations, par de nouvelles propositions comme celles concernant les soins de *support* mais également la notion de lits réservés à cet usage. Il importe d'être vigilant pour que les soins palliatifs gardent leur domaine, de compétence et d'intervention et continuent à le développer tout en acceptant de s'ouvrir davantage à tout ce que les autres font et peuvent faire à partir du moment où on se trouve dans une dynamique visant le mieux-être du malade et de son entourage.

Les soins continus

De l'intérêt d'une prise en charge globale interdisciplinaire dès le diagnostic :
Expérience de Mont-Godinne, Belgique

Pr Chantal Doyen

Les propos ici développés sont ceux d'une hématologue de formation. Dans la pratique, le terme de « soins continus » apparaît d'abord surprenant puisqu'il n'est pas utilisé dans notre institution hospitalière. En effet, dès le départ de notre expérience, nous n'avons pas voulu cantonner les soins palliatifs dans le seul horizon de la fin de vie et nous les avons inscrits dans une dimension beaucoup plus précoce dans l'histoire de la maladie.

C'est à partir de la relation de l'histoire d'un service particulier, celui d'hématologie aux Cliniques Universitaires UCL de Mont-Godinne, et de la manière dont ce lieu a imprégné la mise en place d'une équipe mobile de soutien oncologique et de soins palliatifs que nous voudrions rendre compte ici non pas du concept de soins continus, mais d'une continuité dans la prise en charge du patient. Ce sera également l'occasion de traiter ici de la feuille de projet d'évaluation thérapeutique du patient, grille qui nous tient à cœur et qui est intimement associée à notre fonctionnement.

Mont-Godinne est un hôpital universitaire de 355 lits situé en région rurale ; il possède un service d'hématologie imposant dans le contexte hospitalier belge : 20 lits, 10 chambres protégées. On y trouve l'ensemble des services hospitalo-universitaires, à l'exception de la maternité, ainsi qu'une importante fonction de pneumologie, l'hôpital étant un ancien sanatorium.

L'histoire a commencé un peu comme partout, dans les années 1980, avec au départ une démarche parallèle : pour les patients en fin de vie, il y a eu une interpellation d'une infirmière de nuit inquiète de l'insuffisance de la prise en charge de la douleur, questionnement relayé par bon nombre de soignants. À cette époque, on s'est donc trouvé devant l'option d'une unité de soins palliatifs et le souhait du personnel soignant de continuer à prendre en charge les patients dans leur unité de soins initiale. C'est cette option qui a été choisie avec la création d'une équipe mobile de soins palliatifs, avec un point d'ancrage assez net dans le service d'hématologie. Une psychologue exerçait alors dans le service d'hématologie et, au même moment, on tentait d'obtenir des subsides pour réaliser ce qu'on appellerait peut-être aujourd'hui des soins de *support* qui permettraient de prendre en charge les patients de façon très précoce. Dans les années 1980, seules deux institutions belges ont amorcé cette démarche : l'Institut Bordet de Bruxelles, avec une importante unité de cancérologie, et notre institution. Cela nous a permis d'obtenir une convention de réhabilitation – au départ, une convention pour permettre l'acquisition d'une autonomie suffisante – de la sécurité sociale (Institut national d'assurance maladie invalidité (INAMI) en Belgique), convention ayant pour but de permettre un soutien très précoce des patients, dès l'annonce du diagnostic, en vue de leur offrir une qualité de vie maximale. Pendant tout un temps, les deux équipes – celle de soins

palliatifs et celle d'hématologie – ont cohabité. En 1995, l'INAMI a estimé trop coûteux d'offrir les soins de soutien dans tous les hôpitaux. La direction de notre hôpital a repris l'initiative sur ses fonds propres en faisant cohabiter les deux fonctions et en maintenant une équipe un peu plus large : 2 médecins, 1,25 temps plein infirmière, 1,25 temps plein psychologue, un mi-temps kiné. Avec les employés à temps partiel, cette équipe constitue un ensemble de 11 personnes, certaines travaillant uniquement dans l'Équipe mobile de soins palliatifs (EMSP), d'autres également dans le service d'hématologie. On y a adjoint, avec les années, une équipe importante de volontaires.

Les objectifs de l'équipe mobile sont ceux communs à ce type d'équipe : aider les équipes soignantes de l'hôpital à prendre en charge les patients en soins palliatifs ou porteurs d'une affection oncologique et leur famille ; favoriser et organiser le retour à la maison en collaboration avec les soignants à domicile ; assurer la liaison et l'interface avec le domicile ; apporter le soutien au personnel des unités et participer à sa formation en soins palliatifs ; participer à la formation en soins palliatifs des soignants à domicile et au développement des soins palliatifs dans une région. Les deux équipes fusionnées, faisant à la fois des soins palliatifs et visant à la prise en charge précoce des patients d'hématologie, ont reçu l'appellation suivante : équipe mobile de soutien oncologique et de soins palliatifs.

Notre mode de fonctionnement est assez semblable à celui de bon nombre d'équipes. Nous intervenons dans notre institution de manière assez inégale dans les diverses unités de soins, notre occupation s'inscrivant surtout dans les services de pneumologie et d'oncologie de même qu'en gériatrie ; nous assistons à des réunions de service et nous intégrons de la sorte à la vie de ces unités. Quelles sont les raisons pour lesquelles les services font appel à notre équipe ? D'une manière générale, on sait qu'une raison d'appel est invoquée, par exemple le soutien psychologique, mais qu'elle renvoie à un autre niveau de la prise en charge : la prise en charge des symptômes difficiles, une aide à la réflexion éthique – même si cette dimension n'est explicitée que par un service qui est déjà très structuré de manière pluridisciplinaire, la gériatrie – et les problèmes liés au transfert du patient dans d'autres structures de soins palliatifs. Si on examine les demandes qui nous sont faites, soit plus ou moins 400 par an, elles

se répartissent moitié-moitié pour le soutien oncologique et les soins palliatifs, avec, pour bon nombre de patients, un arrêt dans la prise en charge puisque, heureusement, tous les patients pour qui est faite une demande de soutien oncologique ne deviennent pas des patients des soins palliatifs. Cependant, il importe de noter que le nombre de patients qui décèdent à l'hôpital reste encore important (67 %), alors que ce n'est pas toujours leur souhait, ce fait résultant de la lourdeur des traitements en hématologie et en cancérologie. On note qu'à peu près 20 % des patients sont transférés vers des unités de soins palliatifs, et seulement 10 % à domicile et en maison de repos et de soins avec un soutien particulier en soins palliatifs.

Sur la base de ces caractéristiques, examinons les avantages et les limites de ce type de structuration. Si on s'arrête aux avantages, on peut noter une grande proximité avec les équipes soignantes de première ligne, une réelle dimension de continuité des soins et une capacité de formation au sein des équipes soignantes. Quant aux limites, elles relèvent de la dimension polyvalente requise des membres de l'équipe, celle-ci étant de relative petite taille et travaillant à la fois en hématologie et en soins palliatifs, mais aussi, comme dans d'autres institutions, de la résistance des soignants. Si on veut relever l'avantage essentiel de notre fonctionnement, il est lié à une présence et à une disponibilité plus grandes auprès des patients que celles que peuvent leur accorder habituellement les équipes soignantes, à une capacité d'instaurer un nécessaire dialogue et d'assurer un soutien auprès des confrères médecins. En un mot, plus une équipe mobile fait preuve de souplesse, de patience, plus elle est capable d'assumer une juste présence dans une adéquate proximité-distance auprès des patients et des soignants.

On peut s'en rendre compte, le fait d'être issu d'un service d'hématologie a joué un rôle important dans la structuration de l'équipe destinée à assurer des soins précoces. L'hématologie suppose une prise en charge particulière par rapport aux services d'oncologie étant donné l'existence de traitements lourds aux effets secondaires très importants, des hospitalisations extrêmement prolongées et un suivi à l'hôpital de jour – ce qui implique généralement pour le patient un lien fort avec l'hôpital et son personnel – et une réelle surcharge de travail pour les professionnels, d'autant plus que nous avons également des lits de réanimation hématologique. De plus, la connaissance des patients par les

professionnels est une conséquence de cette lourdeur et de cette durée : sur les six premiers mois de sa maladie, un patient peut fréquemment rester trois à quatre mois à l'hôpital. Ce type de service est aussi celui où les pronostics peuvent changer extrêmement rapidement : un patient recevant les cellules de son frère ou de sa sœur peut être tout à fait guéri d'un point de vue hématologique et, à la suite d'une complication ou d'une mauvaise réponse à un traitement, se retrouver en soins palliatifs en quelques jours – et l'acharnement thérapeutique peut vite devenir le dernier mot pour parler d'un miracle qui a échoué. À l'inverse, il est de nombreux patients qui ont frôlé la mort et qui peuvent se trouver guéris ou connaître plusieurs rémissions successives. Comme c'est le cas dans certains services d'oncologie, on commence à mettre au jour une chimiosensibilité persistante : si on donne encore une chimiothérapie à un leucémique en rechute, on va toujours gagner quelque chose, que ce soit concernant les blastes ou certains symptômes. C'est la raison pour laquelle les hématologues ont tendance à traiter très très tard, modèle que tendent à suivre les services d'oncologie. Enfin, on vit souvent des situations d'urgence en hématologie et on possède des traitements que l'on met en œuvre jusqu'au décès, croyant initialement qu'on va pouvoir passer un cap difficile ; c'est ainsi que de nombreux patients reçoivent encore des transfusions jusqu'à leur décès. Si l'on considère le niveau d'information des patients en hématologie, ils sont généralement bien au fait de leur maladie, participent assez facilement à des protocoles thérapeutiques, sont plus informés sur les traitements et les effets secondaires que sur le pronostic, et les traitements se trouvent administrés à un âge de plus en plus avancé des patients. La mise en œuvre de ces protocoles a permis également la structuration précoce de l'équipe de soutien oncologique : éducation du patient, gestion des symptômes tout au long de la maladie, un rôle de soutien important de la psychologue avec une prompt intervention pour permettre au patient l'adaptation la plus rapide et la plus optimale possible.

Ainsi, l'équipe de soutien prend contact avec le patient et sa famille dès l'annonce du diagnostic – connaissance du traitement, précautions à prendre à l'hôpital et lors de la sortie, soutien dans les démarches administratives – évidemment sans la moindre connotation de soins palliatifs. Cette proximité avec le patient dès le diagnostic est très importante pour la prise en charge de celui-ci, quelle que soit l'évolution de sa maladie, car elle crée des conditions de confiance mutuelle

dont on a besoin pour assumer la lourdeur des traitements. Par ailleurs, le patient aura également plusieurs acteurs différents auxquels il pourra se confier ; il ne dira peut-être pas la même chose à la psychologue qu'au médecin ou à l'infirmière. Ainsi, lorsqu'on se trouve devant des décisions difficiles à prendre ou devant des changements importants d'attitude thérapeutique, la diversité des acteurs de l'équipe peut offrir un éclairage particulier et être le porte-parole d'un patient qui a souvent tendance à protéger son médecin hématologue. Cette notion d'équipe permet-elle de penser à une certaine dimension de prévention par rapport à l'acharnement thérapeutique ? On aimerait certes pouvoir l'affirmer, mais ce n'est pas évident ; on peut *a minima* prétendre qu'elle aide à une meilleure connaissance de ce que souhaitent ou non le patient et son entourage.

Nous aimerions envisager un autre concept important, celui d'échelle thérapeutique. En effet, dans les hôpitaux de l'Université Catholique de Louvain, il y a eu une volonté institutionnelle de mettre en place pour tous les patients une échelle ou projet thérapeutique, censé remplacer initialement les ordres NTBR (not to be reanimated), et qui s'est développé de manière beaucoup plus structurée. Dans le dossier infirmier du patient, on trouve donc une feuille avec quatre niveaux de soins, allant des soins intensifs où il est question de tout mettre en œuvre aux soins palliatifs où seront visés les soins de confort et les modalités d'hydratation et d'alimentation, en passant par les traitements habituels. Ce projet est révisé régulièrement et constitue une heureuse occasion de discussion dans les équipes soignantes. Il laisse une trace importante de discussions antérieures, y compris dans la dimension éthique, lorsqu'il faut prendre certaines décisions, puisque ces feuilles sont signées à la fois par le médecin responsable et par l'infirmière référente, particulièrement formée en soins palliatifs, et attestent que l'information a été donnée tant au patient qu'à son médecin traitant et, si cela n'a pas été fait, pour quelles raisons. Ce projet est-il effectivement utilisé ? Cela dépend, en fait, des différents services, certains l'utilisant de façon systématique : gériatrie, oncologie, hématologie. On remarque le rôle important que peut jouer une équipe infirmière en sollicitant les médecins pour remplir cette échelle ; c'est généralement une occasion d'échanges et de discussions dans une unité de soins, parfois celle d'un appel adressé à l'équipe de soins palliatifs.

Ces quelques propos nous permettent de conclure relativement au concept de soins continus : nous pouvons nous y reconnaître s'ils indiquent avant tout une capacité de prendre en charge un patient de manière précoce dans l'histoire de sa maladie, dès le diagnostic, cette prise en charge se modifiant au cours du temps. Cette modalité a le gros avantage de permettre une connaissance du patient dans son histoire, et celle des différents intervenants professionnels par le patient et son entourage. De plus, lorsque l'évolution de la maladie s'achemine vers la fin de vie, ce sont de nouveaux intervenants de la même équipe qui peuvent amorcer une approche palliative, permettant une continuité de la prise en charge mais en la considérant d'une autre manière. On le comprendra, le concept de soins continus ne représente pas à nos yeux un idéal, même s'il atteste la volonté de ne pas opposer deux temps de la maladie, celle de l'annonce d'un diagnostic et celle d'une fin de vie toujours possible, mais sans qu'il y ait nécessairement, dans l'histoire d'une maladie singulière en hématologie, une continuité en termes de trajectoire.

Les soins de *support*

Dr Jean-Charles Neu

En tant que médecin chargé du développement des soins de *support* au Centre Oscar Lambret, centre anticancéreux de Lille, il ne m'est pas possible de présenter ici une organisation finalisée des soins de *support*, puisqu'elle commence seulement à se mettre en place. Je parlerai essentiellement des enjeux du développement des soins de *support* tels qu'ils émanent aujourd'hui des différents rapports ministériels à notre disposition^d, et surtout des motifs qui ont présidé à leur mise en place, tant au niveau national que régional.

Tout d'abord, envisageons leur définition : les soins de *support* sont « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades, parallèlement aux traitements spécifiques, lorsqu'il y en a, tout au long des maladies graves »^e. On notera dès le départ que cette définition touche autant le champ de la guérison avec ses éventuelles séquelles – liées généralement à la chimiothérapie ou à la radiothérapie – que celui des soins palliatifs. Cela nous renvoie

d. *Plan cancer : 2003-2007. Mission interministérielle pour la Lutte contre le Cancer*, République Française, 2003, 44 p. sur www.plancancer.fr.

e. Définition inspirée de la définition du « supportive care » donnée en 1990 par la MASCC (Multinational Association for Supportive Care in Cancer).

aux enjeux évoqués précédemment et liés à la définition des soins palliatifs, tant à la phase initiale que terminale de la maladie, et à la dimension de mutuelle expertise liée tant aux traitements spécifiques qu'à la mise en place de la dimension palliative. Tout cela pour souligner dès le départ que les soins de *support* ne s'approprient pas les soins palliatifs, mais tentent de coordonner l'ensemble de tous les moyens nécessaires pour soutenir un patient singulier dans le vécu de sa maladie.

Dans le Plan Cancer 2003-2007, les soins de *support* constituent ce qu'on appelle la mesure 42 dont le but est notamment d'accroître la possibilité, pour les patients, de bénéficier de soins de *support*, en particulier concernant la douleur, le soutien psychologique et social. Le champ des besoins couverts par les soins de *support* est donc très large : la douleur, la fatigue, les problèmes nutritionnels, les troubles digestifs, respiratoires, génico-urinaires et les perturbations de l'image corporelle. Ils veulent également appuyer l'accompagnement de fin de vie, les troubles moteurs et le handicap, les problèmes odontologiques, les difficultés sociales et la souffrance psychique. Mais on pourrait surtout se demander pourquoi ils ont vu le jour, les dissociant peut-être de ce qu'on nomme habituellement les soins palliatifs, même si ces derniers ont également vu le jour à la suite de certaines insatisfactions liées au fonctionnement de la médecine. D'une manière globale, on peut dire que les soins de *support* s'inscrivent dans un ensemble de difficultés : celles liées à la pluridisciplinarité voulue par l'hyperspécialisation et à l'hypertechnicité des professionnels, à une insuffisance de communication entre les équipes qui s'occupent d'un même patient, aux difficultés administratives des équipes participant aux soins. Mais il importe également de reconnaître qu'une de leurs visées importante est de libérer du temps pour les oncologues, car ces derniers, soumis aux impératifs du T2A (Tarification à l'acte), n'ont plus suffisamment de temps pour prendre en charge le patient dans sa globalité. C'est ainsi qu'il est demandé à un médecin non spécialiste d'organiser une consultation en soins de *support* pour faciliter, d'une part, la prise en charge du patient et, d'autre part, pour libérer du temps de spécialité, celui des oncologues. Le but de ce praticien sera d'orienter adéquatement le patient en fonction de ses besoins, ceux de la phase initiale ou terminale de la maladie, et de faire intervenir de façon coordonnée les différentes équipes concernées par la prise en charge du patient – douleur, psychiatrie-psychologie, soins palliatifs, accompagnement, nutrition, réadaptation...

C'est dans ce contexte qu'on peut situer toute l'importance de l'anticipation de la démarche palliative par le dépistage des besoins particuliers du patient, faisant de la démarche des soins de *support* une démarche assez analogue à celle des soins continus.

Ce type de coordination voulue par les soins de *support* ne se substitue donc jamais aux compétences des différentes équipes sollicitées habituellement pour la prise en charge de la maladie cancéreuse ; elle vise essentiellement, puisque les compétences ne sont pas interchangeables, à pouvoir adresser un patient singulier, au cœur de l'évolution de sa maladie, à la bonne équipe et à ses compétences, et au bon moment. Si on veut mettre en place une dynamique de dépistage des difficultés à venir pour le patient, il importe de structurer une démarche d'anticipation reposant sur une pluridisciplinarité de compétences, renvoyant à des équipes décloisonnées et capables de communication.

Lorsque cette visée du soin a été envisagée au Ministère, aucun modèle n'a été donné *a priori*. C'est à chaque établissement hospitalier qu'il revient de proposer une modalité particulière de fonctionnement : unités fonctionnelles, service interdisciplinaire de soins de *support*, réseau de cancérologie... Il faut cependant savoir qu'aujourd'hui tout professionnel souhaitant prendre en charge un patient atteint d'un cancer a l'obligation de faire partie d'un réseau de cancérologie, et c'est bien dans cet horizon que s'inscrivent également la prise en charge d'un patient atteint d'un cancer et le développement des soins de *support*. Les collègues d'organes, c'est-à-dire les regroupements de divers spécialistes traitant la même pathologie d'organe (digestif, urinaire, gynéco, chirurgie...) s'organisent de la sorte au niveau régional pour proposer des référentiels de prise en charge selon les différents organes – thérapeutiques identiques selon les différents stades de la maladie – mais également pour les soins de *support* par une organisation identique. Pour coordonner les soins de *support* au niveau régional, nous avons lancé deux groupes de travail différents afin de faire, d'ici la fin de 2006, certaines propositions de mise en place sur la base d'un état des lieux et des besoins au niveau régional et en vue d'informer également les professionnels de santé – libéraux et hospitaliers – et les patients. Cet exercice vise à mieux connaître leurs attentes en termes d'organisation des soins de *support*, que ce soit dans leur dimension douleur, soins palliatifs, de la nutrition ou autres. Cette démarche devrait aboutir à la création d'outils de dépistage des besoins en matière de soins de *support*.

Un dernier enjeu réside dans la communication destinée aux professionnels de la santé : quelles sont leurs attentes, et par quels *supports* médias souhaitent-ils cette communication ? Cette recherche de communication et son déploiement par l'intermédiaire du réseau visent également une plus grande lisibilité de ce qui se fait au niveau régional, que ce soit en soins palliatifs ou dans les consultations, de ce que recouvrent les compétences déjà à l'œuvre et les recours régionaux disponibles pour la prise en charge complexe de certains cancéreux (techniques spécifiques, prise en charge de la douleur, etc.). Cet effort devrait pouvoir déboucher sur davantage de visibilité, avec des programmes personnalisés de soins, des espaces d'information et l'inscription des soins de *support* dans les établissements au sein des Centres de Coordination en Cancérologie (3C).

Pour résumer, le rôle d'un réseau régional de cancérologie est donc celui de la coordination de plusieurs missions : la promotion et l'amélioration de la qualité des soins en cancérologie, la promotion des outils de communication, l'aide à la formation continue, la collecte et l'analyse des données fournies par les 3C, l'évaluation des membres et des pratiques, l'information des professionnels et des patients (répertoire des moyens et des compétences) et enfin le développement du Dossier Communiquant en Cancérologie (DCC). Et tout ce qui se fait en cancérologie devrait pouvoir être réalisé pour les soins de *support*. Par appareil et par spécialité transversale, il s'agira de favoriser la décision médicale par l'intermédiaire des référentiels régionaux, de définir des « dossiers standards » et des dossiers nécessitant des recours, qui, tout en visant à développer les bonnes pratiques, permettront d'obtenir des indicateurs d'évaluation de ces dernières, avec en tête la priorité du délai de prise en charge du patient. En ce qui concerne les soins de *support*, il s'agira de définir les modalités de coordination et d'inscription de ces soins dans la « démarche cancérologique » et de favoriser une démarche participative pour toute réalisation touchant tant les patients et leur famille que les professionnels de la santé de proximité.

On peut s'en rendre compte, cette démarche de soins de *support* suppose que les acteurs concernés en cancérologie prennent acte de cette dimension dans la prise en charge de leurs patients, particulièrement en termes de continuité des soins en vue de leur assurer la qualité de vie la meilleure possible tout au long de leur maladie. Les soins de *support* ne sont pas une nouvelle spécialité, mais ils

se définissent comme une organisation coordonnée de différentes compétences engagées conjointement dans les soins particuliers à l'oncologie, dans la prise en charge des malades, s'efforçant de répondre à l'ensemble des besoins du patient, déjà évoqués précédemment. Ils ont à se mettre en place pour être disponibles à tout moment de la maladie et être plus largement accessibles – par exemple par un numéro de téléphone unique – dès l'énoncé du diagnostic et pendant le suivi dans les phases curative et palliative ; cette dernière phase n'est pas toujours aisée à anticiper dans le suivi des soins de *support*, car ceux-ci ne sont pas directement prodigués par l'oncologue lui-même. Pour y parvenir, nous présentons au patient, dès sa première consultation, une feuille de dépistage avec des questions très simples permettant de déterminer au mieux ses besoins : Avez-vous mal ? Oui ? Non ? Souhaitez-vous une consultation sur la douleur ? Urgente : Oui ? Non ? Avez-vous perdu du poids : Oui ? Non ? Combien de kilos avez-vous perdus, et depuis combien de temps ? Souhaitez-vous les conseils d'une diététicienne : Oui ? Non ? Êtes-vous angoissé ? Prenez-vous des calmants, des antidépresseurs ? Et ainsi de suite pour l'ensemble des besoins (prise en charge sociale, des dépendances...). Le but est donc très simple : que le patient puisse avoir recours le plus rapidement possible à ces différents services, à ces diverses compétences, sans nécessairement devoir faire appel au médecin spécialiste, sans vouloir pour autant s'y soustraire, et qu'une analyse réelle de ses besoins puisse être réalisée, que le patient soit hospitalisé ou non.

Dans ce contexte, un recours au niveau régional reste-t-il possible, tant pour le médecin que pour le patient lui-même ? Il est évident que, compte tenu de la complexité de certaines situations, faire appel à des compétences d'expertise et de recours peut être nécessaire et doit être possible à chaque phase de la maladie. Les compétences de recours renvoient principalement aux consultations et aux diverses prises en charge de la douleur chronique, aux soins palliatifs dans leurs diverses modalités ainsi qu'aux structures de psycho-oncologie. Il s'agira également, pour les soins de *support* et grâce aux réunions de concertation pluridisciplinaire, d'établir des liens avec l'accompagnement social, les professionnels formés en nutrition, les structures et professions de réadaptation fonctionnelle, les professionnels formés à la socio-esthétique, l'ergothérapie, l'art-thérapie. Une fois de plus, soulignons l'impératif de pouvoir anticiper, repérer les situations à risque afin d'orienter le plus précocement possible les patients vers une

prise en charge adaptée, dans une réelle dynamique ville-hôpital et dans le souci de promouvoir au mieux la place et les outils de communication disponibles pour le médecin généraliste.

En conclusion, on pourrait dire que la principale difficulté que nous connaissons actuellement pour évaluer les soins de *support* est liée à leur activité très transversale, qui ne peut compter sur un secteur d'hospitalisation qui lui est propre, qui doit affronter des files actives inhomogènes, c'est-à-dire des patients porteurs de pathologies qui ne sont pas identiques, et à l'importance de la pluridisciplinarité comme activité d'expertise et de conseil, même si les consultations de *support* sont actuellement valorisées dans la T2A. Si les soins de *support* tirent leur légitimité de leur inscription dans le Plan Cancer – obligation de les mettre en place et d'y participer – et de leur mise à disposition réelle pour les patients et leur famille, des questions restent bien sûr ouvertes et doivent être débattues : Qu'en est-il de la singularité de la prise en charge du patient en oncologie ? Comment optimiser le dépistage dans cette prise en charge ? L'échange des compétences entre les différents acteurs est-elle toujours réalité ? Quelle signification donner à la volonté des tutelles de libérer du « temps oncologie » dans le cadre de la T2A ? Enfin, s'il fallait terminer par une question centrale, on pourrait se demander ce qu'il en est réellement du patient dans ce dispositif de soins.

OUVERTURES TRANSVERSALES

Dominique Jacquemin

Après avoir présenté les concepts de soins palliatifs, de soins continus et de soins de *support*, nous voudrions prendre quelque distance pour tenter d'ouvrir des pistes de réflexion en vue de revenir à notre question de départ : Pourquoi tant d'acteurs différents pour prendre en charge un patient singulier, pourquoi cette multiplication de modèles de soins pour y parvenir ?

La médecine : la fin d'un rêve ?

Lorsque l'on considère aujourd'hui le développement des soins palliatifs, des soins continus et des soins de *support*, on pourrait se demander si « la » médecine a définitivement renoncé à la singularité de la relation de soin en termes de modèle idéal, comme si cette seule modalité du soin pouvait cons-

tituer le modèle unique, parfait, accompli, comme si tous les modèles ici évoqués ne pouvaient constituer que des palliatifs de la médecine d'antan, idéalisée. On peut certes regretter qu'un praticien à lui seul ne puisse plus tout faire – on le sait, il en souffre parfois – et que la multiplication des acteurs soit quelquefois source d'une certaine désorientation pour certains patients. Il semble cependant important de prendre acte de la dimension de la médecine dans laquelle nous sommes immergés, et que nous sollicitons d'ailleurs tous en termes de compétences : elle est technique et spécialisée (Jacquemin, 2002). C'est bien de cette médecine qu'il faut prendre acte et ne pas rêver qu'elle soit celle d'antan, polarisée par la seule relation singulière médecin-patient. Il s'agit à nos yeux d'un enjeu éthique essentiel, celui de préciser le lieu à partir duquel nous voulons parler. Avec A. de Bouvet, nous pensons que la relation de soin est à penser à partir de ce qui lui donne d'être : un pôle relationnel, certes, mais également un pôle technique et organisationnel, et ce sont ces trois pôles qui, simultanément, contribuent à la qualité des soins (de Bouvet, 2005).

Trop souvent, en effet, l'homme contemporain est tenté d'idéaliser le passé, et cette idéalisation n'échappe pas à la médecine : « Dans le temps, on connaissait son médecin ; on n'était pas coupé en tranches ; la médecine était plus humaine », entend-on parfois. Est-ce si certain que tout était parfait ? On a reproché à cette même médecine son manque d'humanité, on a regretté ses incapacités à soigner et à sauver, on s'est insurgé contre son paternalisme. C'est bien sur la base d'une dimension critique que sont nées d'autres accentuations pour réintroduire, au cœur des pratiques, une dimension qualitative perdue ou jamais égalée. Ce mouvement critique de contestation est suffisamment évident pour le mouvement des soins palliatifs (Lamau, 1994), mais c'est ce même désir de prendre au mieux en charge un patient qui a présidé, au cœur des contraintes de cette même médecine technique, spécialisée, soumise à des injonctions économiques, à l'insistance sur la continuité des soins ou au développement de soins de *support*.

C'est au cœur de ce mouvement critique qu'il importe de repérer une autre dimension éthique essentielle : le souci de comprendre ce qui structure aujourd'hui les difficultés, les insatisfactions parfois, de l'acte de soigner, dans un souci de développer de nouveaux points d'attention rejoignant tant la complexité des pratiques professionnelles et des spécialités que ce qu'un patient peut souhaiter

de mieux au cœur d'une prise en charge singulière, sans parler ici des logiques d'action (Draperi, 2004) sur lesquelles nous reviendrons. C'est bien au cœur de ce souci que se développent les nouveaux concepts de soins auxquels nous faisons écho ici.

Des modèles divers

Les quelques propos développés jusqu'ici ont tenté, à travers la relation de leurs mises en œuvre cliniques, de mettre en scène le contenu des soins palliatifs, continus et de *support*. Si tous visent à prendre acte de certaines insuffisances dans le fonctionnement de la médecine spécialisée – manque de prise en charge de la douleur et rencontre avec la fin de vie pour les soins palliatifs, ruptures toujours possibles entre la phase d'hypertraitements et la phase ultime en hémato-oncologie, contrainte économique pour les oncologues concernant les soins de *support* –, c'est toujours de cette même médecine qu'ils émanent, certes avec le soutien, le *support*, l'appui à une équipe plus ou moins proche ou extérieure de professionnels.

C'est sur cette dimension d'intériorité-extériorité que nous voudrions nous arrêter quelque peu : tout ce qui est aujourd'hui développé en termes de modèles de soins est-il porteur d'une identique proximité au parcours du sujet malade ? La pluralité des acteurs présents pour pallier les manques d'une médecine technique et spécialisée ainsi que leur lieu d'émergence sont-ils porteurs d'enjeux éthiques identiques lorsqu'on considère les expériences cliniques ici relatées ? La réflexion menée initialement par rapport aux soins palliatifs a souligné l'importance de pouvoir questionner le contenu de ce concept et de pouvoir réintroduire sans cesse, comme une de ses caractéristiques spécifiques, la réalité de la mort. En ce sens, ce concept est porteur d'un enjeu anthropologique essentiel, celui de l'historicité du sujet souffrant, histoire d'un sujet à soutenir tout au long de son histoire, jusque dans sa mort qui fait encore partie de son histoire singulière et de son parcours hospitalier. Cet enjeu est suffisamment connu pour qu'on s'y arrête plus longuement ici (Jacquemin, 2004). C'est une dimension assez semblable que nous avons pu retrouver avec ce qui a été appelé « soins continus » – notion d'une nécessaire continuité de la prise en charge – mais avec la difficulté possible, dans le contexte particulier de l'hématologie, de ne pas accorder une temporalité suffisante à la phase ultime par l'extension la plus

tardive possible de la phase curative, parfois au risque de l'excès. Cette invitation à la continuité des soins a en même temps montré la difficulté, pour une équipe mobile soucieuse à la fois de la continuité oncologique et palliative, de pouvoir s'adapter de manière juste à l'historicité de la maladie, c'est-à-dire à la manière dont le rapport singulier du malade à sa propre finitude pouvait, à sa juste mesure, croiser la dimension intensive des traitements menés généralement jusqu'au bout. Quant au développement des soins de *support*, ils semblent, dans les prémices de leur genèse, courir davantage le risque d'un certain parallélisme dans la prise en charge du patient, même si on a longuement insisté sur la dimension de communication interéquipes : la prise en charge par l'oncologue et celle soutenue par le médecin de référence des soins de *support* peuvent entretenir un rapport différent à la temporalité du patient et de son entourage.

Un des enjeux éthiques essentiels de ces différents modèles de soins pourrait donc consister en leur capacité à se tenir dans le juste temps vécu du patient, temporalité partagée et soutenue par un ensemble de professionnels qui auraient à vérifier la justesse de leur position à cet égard. Cela suppose simultanément que jamais ne soit occulté le point de vue du patient et au regard de ce qui leur est proposé comme soutien, s'assurant de la sorte que tant les soins palliatifs que les soins continus ou de *support* garderont toujours comme finalité le patient et non pas les fonctionnements, les contraintes regrettées d'une médecine qu'on voudrait par ailleurs pallier. En un mot, il ne faudrait jamais qu'un modèle de soins devienne une finalité en lui-même ou pour les professionnels qui le soutiennent, mais toujours un moyen de s'accorder à tel ou tel type d'évolution de la médecine dont on garde la compréhension et la mémoire.

Penser les logiques d'action

Cette exigence renvoie à l'importance de pouvoir toujours penser la médecine comme précédée et structurée par des logiques d'action (Drapéri, 2006). En effet, si la médecine veut penser la notion de prise en charge, elle se doit de se rappeler qu'elle se trouve sans cesse précédée par une demande qui lui donne d'être, celle d'un patient singulier, demande qui dépasse largement la seule adéquation à des besoins à satisfaire. Au-delà des besoins ou plutôt au cœur de ces derniers, c'est une personne à rencontrer au cœur de sa propre histoire. Ce fait nous semble important à prendre en considération pour situer

à leur juste place le développement des nouvelles modalités du soin ici évoquées : si elles s'élaborent dans une prise au sérieux des besoins d'un patient singulier, c'est toujours par ce dernier qu'elles restent elles aussi précédées. L'oublier pourrait conduire, sans qu'on s'en rende suffisamment compte, à l'élaboration d'autres niveaux de prise en charge risquant de s'enfermer dans leur seule technicité, spécificité, qu'elle soit palliative ou de *support*, ces modalités devenant à elles seules leur spécificité. Ici encore, la multiplication des acteurs autour d'un patient aurait sans cesse à se laisser ressourcer par le motif même de ce qui a sollicité leur intervention.

Ce fait nous invite à nous arrêter quelque peu sur la notion de « logique d'action » développée par C. Draperi (Draperi, 2006), qui, dans notre langage, pourrait partiellement se traduire par la question de la finalité. Il s'agira de toujours garder en mémoire les valeurs poursuivies, ce que nous avons par ailleurs nommé l'enjeu éthique des « 3P » (de Bouvet, 2005) : percevoir, penser, parler des valeurs soutenues dans l'acte de soigner. De ce point de vue, aucun des trois modèles de soins ici déclinés n'aurait à être apprécié dans un *a priori*, quel qu'il soit en termes de valeurs, mais il faudrait envisager celui qui correspond le mieux au type d'unité de soin ayant besoin de développer une modalité tierce de soutien, étant donné ce qu'elle estime ne pas pouvoir assumer au mieux dans la prise en charge du patient et quelle qu'en soit la raison (par exemple : l'accompagnement de fin de vie, la prise en charge de la douleur, la satisfaction de certains besoins particuliers du patient... La perception de cet enjeu de fond, sans cesse remis en question, conduira au choix d'une modalité de soin ou de l'autre. Cela suppose, une fois de plus, la prise au sérieux de la dimension de communication, véritable enjeu éthique s'il est ultimement question de la personne souffrante, afin de pouvoir partager honnêtement et sans parti pris entre professionnels des différents sens du possible pour chaque prise en charge singulière d'un patient.

L'éthique comme soutien

Le questionnement éthique vécu par les équipes soignantes est une autre donnée de la question (Lert et Mino, 2004) ; elle pourrait être ouverte aux trois modalités du soin ici évoquées si on accepte qu'elles ouvrent positivement une interrogation relative au « manque » dans la manière habituelle de fonctionner

de la médecine, ou plutôt d'une unité spécialisée de soin. Que voulons-nous dire par là ? Nous l'avons vu, chaque modèle – palliatif, continu, *support* – s'est développé sous des logiques de contrainte parfois, plus généralement par souci de satisfaire des dimensions, des besoins qui ne pouvaient être assumés par la manière habituelle de prendre soin, que ce soit à partir des attentes des professionnels insatisfaits de leur pratique, à partir des revendications de patients ou d'une critique plus large adressée de nos jours à un fonctionnement de la médecine devenu parfois trop technique, objectivant. En cela, ces différents modèles restent porteurs d'une attente éthique adressée à l'ensemble du soin.

En effet, tout en étant proches des patients, certes, mais également des soignants de première ligne, les professionnels des soins palliatifs, continus ou de *support*, peuvent assurer une fonction de tiers, c'est-à-dire porter un autre regard sur la relation et les finalités des soins et y soutenir certains manques reconnus tant par les professionnels que par le patient, avec leur accord, ce qui ne fait qu'insister encore sur l'importance de la communication et du consentement sur le sens et la finalité des actions entreprises. Cette dynamique de la parole échangée, pouvant se traduire par un soutien, un engagement dans l'acte de soin, atteste à souhait combien l'ensemble des modalités du soin qui nous intéressent ici peuvent constituer un lieu d'engagement éthique pour l'ensemble des professionnels et des patients : par l'échange, la discussion relative aux finalités du soin, chaque acteur professionnel peut être à même d'évaluer positivement ses propres limites – et cela n'est possible qu'en fonction d'une finalité claire – parce qu'il connaît d'autres acteurs disponibles, avec les compétences nécessaires pour tenter d'atteindre l'idéal discuté et promu en commun, parce qu'il est en mesure de les considérer comme des alliés et non pas comme des concurrents qui porteraient un jugement de valeur sur ce qui est effectivement en première ligne, par exemple une unité d'hospitalisation pour les soins palliatifs, le service d'hématologie pour les soins continus, le fonctionnement d'une consultation d'oncologie pour les soins de *support*.

La singularité comme enjeu éthique

Ces quelques éléments nous conduisent spontanément à un dernier enjeu éthique, celui de la singularité du patient souffrant, auquel tentent effectivement de répondre les diverses pratiques envisagées. C'est bien pour satisfaire et

soutenir au mieux cet enjeu qu'une multiplication des acteurs professionnels s'avère nécessaire au regard de ce qu'est aujourd'hui une médecine spécialisée à accueillir pour ce qu'elle est, sans nostalgie d'un passé qui, dans les faits, ne pouvait répondre à ce que tant d'hommes et de femmes attendent aujourd'hui de la médecine. Bien sûr, nous l'avons vu, tous les professionnels ne se trouvent pas dans une même position de médiation avec le patient, ni dans le même degré d'immédiateté de la rencontre, mais ce fait n'incombe pas à leur responsabilité propre ; il renvoie davantage à un enjeu institutionnel, celui de celles et de ceux qui ont fait le choix d'opter pour tel ou tel modèle de soins, *support* au fonctionnement de la médecine tel qu'il se donne dans une institution singulière.

Références bibliographiques

La présentation des références relève de l'auteur.

- BASZANGER I., « Entre traitement de la dernière chance et palliatif pur : les frontières invisibles des innovations thérapeutiques », *Sciences sociales et santé*, 2000, 18(2) : 67-94 .
- DE BOUVET A, SAUVAIGE M (dir), *Penser autrement la pratique infirmière. Pour une créativité éthique*, Bruxelles, de Boeck, 2005, p. 89-109.
- DRAPERI C., « Autour de la reconnaissance de l'enfant comme être sensible et être de raison dans l'horizon de la médecine occidentale », *Histoire, Économie et société, Époques moderne et contemporaine*, Paris, Sedes, n°4, 4^e semestre, 22^e année, 2003, p. 500-509.
- DRAPERI C, « La construction de l'équipe médicale comme entité organisée : aspects philosophiques et éthiques », *Revue générale de droit hospitalier*, Paris, 2004.
- DRAPERI C., Prise en charge plurielle et singularité du patient : quelle médecine ? quel patient ?, CEM-Lille, 2006, *pro manuscripto*, 11 p.
- JACQUEMIN D., *Bioéthique, médecine et souffrance. Jalons pour une théologie de l'échec*, Québec, Mediaspaul, 2002, p. 73-92.
- JACQUEMIN D., *Éthique des soins palliatifs*, Paris, Dunod, 2004, p. 120-125.
- LAMAU M.-F., *Soins palliatifs. Origine, inspiration, enjeux éthiques*, Paris, Centurion, 1994, p. 141-151.
- LERT F., MINO J.-C., L'éthique quotidienne d'une équipe mobile hospitalière de soins palliatifs, *Gérontologie et Société*, n°108, mars 2004, p. 137-158.
- MINO J.-C., Lert F., Bourgueil Y., Tibi-Levi Y. « Soins palliatifs et santé publique : les enjeux des transformations du système de soins français », dans JACQUEMIN D. (dir.) *Manuel de soins palliatifs*. Paris, Dunod, 2001 : 74-87
- MINO J.-C., « Lorsque l'autonomie du médecin est remise en cause par l'autonomie du patient : le champ hospitalier de l'éthique clinique aux États-Unis et en France », *Revue Française des Affaires Sociales*, 2002, 56(3) : 73-102