

Circulaire DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale

26/08/1986

Au moment où l'activité de l'hôpital est de plus en plus marquée par les développements de ses aspects techniques, un certain nombre de circulaires ont pour objet de rappeler son rôle d'accueil et de soin global à la personne (circulaire sur l'hospitalisation des enfants, circulaire sur l'hospitalisation des personnes âgées etc.). La présente circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale s'intègre dans cet ensemble : les progrès de la médecine, le sens de la solidarité nationale doivent se rejoindre pour que l'épreuve inévitable de la mort soit adoucie pour le mourant et supportée par les soignants et les familles sans que cela n'entraîne de conséquences pathologiques. Ce texte a donc pour objet de préciser ce que sont les soins d'accompagnement parfois appelés soins palliatifs et de présenter les modalités essentielles de leur organisation, compte tenu de la diversité des situations (maladie, vieillesse, accident ; à domicile ou en institution).

I. - LES SOINS ET L'ACCOMPAGNEMENT

Les soins d'accompagnement visent à répondre aux besoins spécifiques des personnes parvenues au terme de leur existence. Ils comprennent un ensemble de techniques de prévention et de lutte contre la douleur, de prise en charge psychologique du malade et de sa famille, de prise en considération de leurs problèmes individuels, sociaux et spirituels.

L'accompagnement des mourants suppose donc une attitude d'écoute, de disponibilité, une mission menée en commun par toute l'équipe intervenant auprès du malade. Il s'agit d'apaiser les douleurs et l'angoisse, d'apporter le plus possible de confort et de réconfort à celui qui va mourir, d'accueillir et d'entourer sa famille pendant cette période difficile et même plus tard dans son deuil. Le problème du soulagement de la douleur est central dans la démarche d'accompagnement. En effet, toute demande relative à la douleur par un patient ou son entourage dépasse généralement le cadre du désordre physique et appelle une réponse qui prenne en compte la douleur dans son contexte et ses conséquences, c'est-à-dire dans sa dimension de souffrance. Pour cela il est important de comprendre que toute douleur s'inscrit dans une relation, que tout en étant une perception désagréable du corps, elle peut être aussi un message vers les autres. Les progrès de la médecine en matière de lutte contre la douleur sont porteurs d'espoir car les traitements mis au point non seulement viennent soulager la douleur mais agissent efficacement en empêchant l'apparition de celle-ci. Des centres spécialisés, par exemple les consultations et les centres de lutte contre la douleur ou les centres de lutte contre le cancer, sont pour les praticiens hospitaliers et de ville, des moyens privilégiés qui contribuent à la prise en charge des patients présentant des phénomènes douloureux difficiles à résoudre et constituent une aide aux médecins pour mieux s'occuper de leurs malades.

La mission des soignants est de mettre en oeuvre tous les moyens existants pour soigner et accompagner leurs malades jusqu'à la fin de leur vie. Par cette attitude d'écoute et de relation, les soignants, et tout particulièrement les médecins doivent permettre aux malades d'exprimer leurs sentiments et leurs demandes quelles qu'elles soient, y compris concernant leur propre mort. D'une manière générale, il est indispensable, autant que faire se peut, de ne pas changer le cadre dans lequel la personne a été soignée : les soins palliatifs doivent être dispensés aussi bien à domicile que dans les établissements sanitaires et sociaux.

1.1. Les soins d'accompagnement au domicile du malade

Au domicile, lieu naturel de vie, les soins palliatifs doivent être dispensés dans les meilleures conditions ce qui suppose que soient prises en compte un certain nombre de données qui tiennent à :

- l'environnement psychologique et matériel du malade et de la famille ;
- la formation des intervenants ;
- l'interaction hôpital-domicile.

1.1.1. L'environnement psychologique et matériel du malade et de sa famille

Le maintien ou le retour à domicile du malade en phase terminale procède quelquefois d'un choix du malade et de sa famille mais découle souvent aussi d'une orientation donnée par l'hôpital.

Selon les modalités du choix et les motifs de la décision, les soins palliatifs à domicile seront plus ou moins aisés à mettre en oeuvre, en fonction des modèles culturels de la famille (notamment conception de la maladie et de la mort) et des facteurs relationnels : d'autre part, cette mise en oeuvre provoque un réaménagement de la vie familiale pour permettre l'intégration des soins au malade. Aussi peut apparaître la nécessité d'un soutien tant psychologique que matériel ponctuel

ou à long terme ; facilitant cette prise en charge du malade pour aboutir à la réalisation d'un nouvel équilibre familial.

1.1.2. Formation des intervenants

Le médecin traitant va être, le tout premier, confronté aux problèmes posés par la mise en oeuvre des soins palliatifs à domicile. Il devra donc posséder, outre une parfaite connaissance de la clinique et du maniement des antalgiques, une qualité d'écoute du malade et de sa famille pour les aider dans la recherche de ce nouvel équilibre. Pour l'aider dans sa tâche il fera intervenir des infirmières également formées et motivées, qu'elles appartiennent à des services d'hospitalisation à domicile, ou de soins à domicile, ou soient d'exercice libéral. Tant pour le médecin traitant que pour les infirmières, une formation à double visée technique et psychologique s'impose donc.

1.1.3. Interaction hôpital-domicile

Une liaison permanente des soignants à domicile avec l'hôpital doit permettre :

- la mise au point commune du traitement le plus adapté à la situation personnelle du malade ;
- l'organisation de consultations externes pour faire le point sur ce traitement et mettre en oeuvre, si besoin est, des techniques palliatives lourdes ;
- la réhospitalisation à tout moment pour raison cliniques ou pour aider la famille à assumer les charges matérielles et affectives occasionnées par la présence du malade au domicile.

1.2. Les soins palliatifs en institution

La majorité des malades terminent aujourd'hui leur vie dans un établissement de soins. Certaines unités d'hospitalisation ont un taux de décès particulièrement élevé : unités non spécialisées, cancérologie, gériatrie, urgences, réanimation.

C'est là que l'effort pour améliorer l'aide aux mourants doit porter en priorité. Des mesures doivent être prises pour améliorer la formation de tous les membres de l'équipe soignante. Il est souhaitable de prévoir les vacances de psychiatres ou de psychologues dans l'établissement, certaines d'entre elles devraient être consacrées à des réunions régulières avec les soignants, pour les aider à analyser leurs réactions face aux malades arrivés à la fin de leur vie, et ainsi développer un réel accompagnement. L'organisation du travail devra prendre en compte les besoins de ces malades en favorisant les relations privilégiées qui s'instaurent entre ceux-ci et certains membres de l'équipe, qui peut avoir deux conséquences :

- une certaine souplesse des horaires ;
- un soulagement de certaines tâches pour les soignants qui sont momentanément impliqués dans de telles relations.

Si, à terme, tous les services hospitaliers prenant en charge des malades lourds doivent être en mesure de pratiquer les soins palliatifs, la création d'un nombre limité d'unités spécialisées s'impose dans un premier temps. Ces créations trouvent leur justification essentielle dans la nécessité d'assurer la formation des soignants, notamment celle des formateurs, et d'approfondir la recherche dans ce domaine.

II. - LES CARACTERISTIQUES DES UNITES DE SOINS PALLIATIFS

Les unités de soins palliatifs (U.S.P.) peuvent être fractionnées ou regroupées :

- fractionnées : dans les services hospitaliers à taux 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 ;
- regroupés : la dizaine de lits affectés aux soins palliatifs est regroupés géographiquement, ce qui permet une organisation plus aisée du travail de l'équipe ;

L'U.S.P. est constituée de plusieurs personnes qui se chargent de dispenser les soins palliatifs, interviennent sur demande dans les services en tant que consultants et répondent aux demandes extérieures par consultation et service téléphonique. Les U.S.P. n'accueillent pas systématiquement tous les mourants ; elles peuvent être consacrées ou non à une seule catégorie de pathologie.

1. Il s'agit d'unités de petite taille, entre cinq et quinze lits ; il est exclu qu'un établissement puisse se consacrer dans sa totalité aux soins palliatifs. Une consultation externe est organisée au sein de l'U.S.P. afin d'assurer le traitement des malades à domicile et de ceux hospitalisés dans d'autres services.

2. L'équipe de l'U.S.P. est dirigée par un médecin et regroupe plusieurs intervenants :
- médecins dont psychiatres et anesthésistes-réanimateurs ;
 - infirmiers ;

- aides-soignants ;
- psychologues ;
- kinésithérapeutes ;
- assistants de service social.

Sans participer à temps plein à l'activité de l'équipe les diététiciennes et les pharmaciens doivent y être associés régulièrement. En outre, l'équipe peut proposer au malade l'intervention, s'il le désire, de ministres du culte et de bénévoles. Le fait que l'équipe comprenne un psychiatre ou un psychologue est très important pour le suivi du malade et de sa famille mais principalement pour le soutien de l'équipe qui doit pouvoir exprimer ses réactions devant la mort de ses malades et en assumer le deuil. Le fonctionnement de l'équipe est fondé sur le volontariat de ses membres et sur la bonne cohésion de son action : au cours de réunions de travail réguliers l'équipe élabore un projet commun précisant les modalités de l'intervention de chacun. L'équipe travaille en collaboration étroite avec l'unité d'origine, le médecin traitant et les services de soins ou d'hospitalisation à domicile.

3. Lorsque l'unité de soins est regroupée, les locaux doivent être conçus de façon à ce que les chambres puissent être personnalisées et possèdent une liaison téléphonique avec la ville. Dans la mesure du possible, il est souhaitable qu'ils soient accessibles facilement.

Outre les locaux de soins, l'unité dispose d'une pièce pour les réunions d'équipe et les rencontres avec les familles. Le malade doit pouvoir à l'occasion s'isoler avec sa famille dans cette pièce ou dans une autre aménagée à cet effet. Le service doit par ailleurs veiller à la qualité de l'accueil des familles dans les chambres mortuaires afin de les entourer au moment où elles vont veiller le corps.

4. Les soins palliatifs pouvant se prolonger, ils doivent être dispensés à proximité d'un plateau technique suffisant afin que les malades puissent bénéficier de tous les traitements nécessaires.

5. Afin de généraliser la pratique des soins palliatifs, la formation et la recherche sont les missions essentielles des U.S.P. Ces unités doivent accueillir des stagiaires et veiller à la formation continue du personnel. L'U.S.P. doit constituer un centre de documentation, de recherche et de conseil, accessible aux praticiens locaux : à cet effet, l'organisation d'une permanence téléphonique disponible à des horaires fixes permettrait de les faire bénéficier plus largement de l'expérience acquise et d'instaurer une meilleure collaboration entre les médecins hospitaliers et les médecins traitants.

III. - LA SITUATION DES ENFANTS

La prise en charge des enfants et de leurs familles a fait l'objet de plusieurs circulaires récentes : celle du 1er août 1983 relative à l'hospitalisation des enfants, celle du 9 juillet 1985 sur les enfants en danger ou maltraités, celle du 29 novembre 1985 sur l'accueil en maternité d'un enfant handicapé. Le décès d'un enfant se présente toujours comme plus insupportable, plus pénible à assumer pour les familles et les soignants, que celui d'un adulte. On remarque que peu d'enfants sont traités par services d'hospitalisation à domicile (en général peu préparés à ce type de prise en charge) car en cas de maladie grave d'un enfant, l'hospitalisation en unité de pédiatrie est la solution la plus sécurisante. C'est pourquoi l'unité de soins palliatifs ne se justifie pas dans ce cas, c'est l'équipe soignante du service de pédiatrie qui assume ce type de soins.

Le rôle de la famille (et en premier lieu les parents) est essentiel dans ce cas : la présence jour et nuit éventuellement dans le service, la participation active des parents dans l'exercice des soins font partie du projet thérapeutique. Pour cela, le temps passé par l'équipe soignante auprès des parents pour les informer, leur expliquer la situation et leur apprendre les gestes à effectuer pour soigner leur enfant doit être pris en compte dans l'évaluation de la charge de travail de chacun. L'équipe doit veiller particulièrement à l'accueil de l'enfant malade et de ses parents, à atténuer le sentiment de culpabilité éprouvé par les parents et à les aider à préserver autant que possible l'équilibre familial, même après le décès de l'enfant (problèmes de couple, frères et sœurs de l'enfant). Pour l'équipe soignante, il est absolument indispensable d'organiser régulièrement des réunions de groupe au cours desquelles les uns et les autres peuvent extérioriser leurs réactions et s'aider mutuellement à assumer les deuils.

IV. - RELATIONS AVEC LES FAMILLES

Les soins palliatifs, comprennent la relation avec les familles des malades, l'assistance morale, éventuellement matérielle ou administrative. L'équipe soignante doit apporter un soutien à la famille afin de l'aider dans la place difficile qu'elle traverse et de lui permettre de jouer son rôle auprès du mourant. Ainsi, sous l'égide des soignants, la famille peut participer à certains actes (repas toilette,...) importants pour le réconfort du malade et l'équilibre familial. Dans ces conditions, les horaires des visites, les possibilités d'hébergement sur place, la restriction des visites faite aux enfants doivent être aménagés. Le rôle de l'équipe se poursuit après le décès du malade dans le but d'assurer le suivi du deuil et de prévenir ainsi que possible, l'apparition de pathologie consécutive à la perte d'un proche (il est statistiquement démontré qu'on rencontre dix fois plus de pathologies graves chez les personnes ayant eu un deuil précédent).

V. - LE ROLE DES NON-PROFESSIONNELS DE SANTE

Sur la proposition de l'équipe ou à la demande du malade, en particulier s'il est isolé, la participation des bénévoles et des ministres des cultes vient compléter l'action menée par l'équipe. Les bénévoles doivent s'engager à assurer leur fonction avec régularité ; une formation adaptée doit être prévue pour les bénévoles et les ministres des cultes afin de leur permettre de mieux comprendre la situation des malades et de répondre à leurs questions. Leur action constitue un supplément à celle menée par l'équipe : les bénévoles ne sauraient être considérés comme un personnel d'appoint.

VI. - FINANCEMENT

Les moyens nécessaires à la mise en application pratique des soins d'accompagnement des mourants seront recherchés par le redéploiement des moyens existants. Les soins palliatifs ne sauraient en aucun cas se concrétiser par une médecine au moindre coût. Par la généralisation de ces techniques de soins, on peut espérer que l'expérience acquise par chacun, du décès de proches intervenant dans la sérénité et la dignité entraînera progressivement une transformation des conditions de la mort dans notre société. Je vous demande de bien vouloir diffuser largement les présentes informations auprès des directeurs d'établissements hospitaliers publics et privés et des médecins responsables d'unités dans ces établissements.

ANNEXE

FORMATION - INFORMATION

L'information générale du public, la formation spécialisée des soignants apparaissent comme une nécessité primordiale dans le domaine de l'accompagnement des mourants. Dans ce domaine où le vécu, l'expérience, sont tellement importants, il est bien entendu que la formation comprend l'information théorique des divers techniques mises en jeu mais également la réflexion sur les problèmes psychologique et philosophiques ainsi que la pratique des gestes quotidiens et des attitudes qui s'acquièrent à l'occasion des stages ou autre occasions de mise en situation réelle. Pour les soignants, il apparaît que la formation relative à cet événement de la vie est très inégale sur ce sujet selon la fonction :

- pour les médecins, la formation spécifique sur la prise en charge des personnes en phase terminale n'existe pas et la mort n'est considérée qu'en terme d'échec ;
- Il est prévu quelques cours de psychologie, santé publique, relation médecin-malade et un enseignement très théorique en pharmacologie ;
- Dans les spécialités, en anesthésiologie-réanimation, sont prévus des cours sur la douleur, l'analgésie ;
- en cancérologie, psychiatrie et gériatrie, ces questions sont également abordées ;
- les modules du diplôme d'Etat d'infirmiers prévoient en revanche plusieurs enseignements prenant en compte l'importance de la relation avec le malade, l'étude des différentes étapes de la vie (besoins du mourant, droit à la mort, signes de la mort), l'éthique ;
- le programme de formation des aides soignants prévoit clairement dans les objectifs l'accompagnement des mourants.

Des cours sur la santé aux différentes étapes de la vie portent sur les besoins du mourant et de sa famille :

- les formations de masseurs-kinésithérapeutes, manipulateurs d'électroradiologie et d'ergothérapeutes comprennent une initiation à la psychologie et aux relations humaines. En ce qui concerne la formation permanente, on a pu recenser 7 stages concernant les malades âgés et les mourants ainsi que quelques conférences et un dossier édité par l'Unaformec. Ce rappel de la situation actuelle a permis au groupe de travail d'insister sur l'urgence d'introduire ces matières dans les différentes formations et de proposer en conséquence les mesures suivantes.

A. - L'INFORMATION GENERALE DU PUBLIC

1) La conférence de presse au cours de laquelle le ministre a présenté les conclusions du groupe de travail paraît être un excellent moyen d'atteindre tant le grand public que les professionnels concernés. A cette occasion, les grands quotidiens, la presse médicale, les hebdomadaires doivent contribuer à informer le public des expériences existantes, des projets en cours. Au cours de cette conférence de presse, une bibliographie a été distribuée afin d'inciter les participants à s'intéresser au sujet et à divulguer leurs connaissances.

2) Les différentes étapes de la vie, la mort, doivent être abordées et faire l'objet de discussions dans les écoles pendant les cours d'instruction civique notamment.

3) Etant donné leur expérience sur toutes ces questions et leur autorité, les différentes instances à vocation éthique et déontologique et notamment le comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé devraient être saisis et donner leur avis sur ces problèmes. Leur rôle médiatique constituera également un moyen de diffusion très appréciable.

Avec le développement des progrès de la technique médicale il est souhaitable de réintroduire l'idée de la mort inéluctable, aussi naturelle que possible et non considérée comme étant uniquement un échec thérapeutique.

B. - LA FORMATION DES PROFESSIONNELS

D'une manière générale, on observe une importante demande de formation des professionnels de santé, notamment des équipes soignantes.

1. - La formation initiale

1.1. Médecins

Le rôle du médecin auprès du malade mourant doit paraître en clair dans les arrêtés précisant le contenu de la formation. Il appartient aux U.F.R. de décider si l'étude de l'abord médical des malades en fin de vie doit faire l'objet d'un enseignement spécifique pluridisciplinaire ou doit être envisagé séparément.

Les critères de sélection en début d'études se doivent d'envisager, parallèlement aux capacités des étudiants pour les matières scientifiques, leur intérêts pour la relation avec les malades, la prise en considération de la souffrance et de la mort . Un passage en service hospitalier au début des études permettrait aux étudiants, par une prise de contact avec les malades, de mesurer leur aptitude à assumer ces situations.

Dans le domaine de la pharmacologie, dès le début, une sensibilisation doit être faite sur la souffrance et la mort, les possibilités techniques de lutter contre la douleur.

En 4e années un approfondissement de ces données doit être dispensé.

La souffrance morale et physique, les problèmes d'éthique, même en dehors de la phase terminale, doivent être étudiés.

1.2. Cadres infirmiers

Il s'agit d'insister sur la formation en psychologie, au travail de groupe et à la relation. Le rôle du cadre infirmier doit être précisé par rapport au malade mourant, à sa famille et à son équipe. Une formation technique sur les moyens de contrôle de la douleur doit être prévue.

1.3. Formation des infirmières

L'accompagnement des mourants est abordé en 1er année. En 2e ou 3e année, le sujet doit être approfondi, de préférence sous forme de séminaire ou de tables rondes. Les stages dans les services doivent être également l'occasion de se sensibiliser à la relation d'accompagnement des mourants.

1.4. Formation des non professionnels de santé

Elle d'adresse en premier lieu aux bénévoles mais également aux ministres des cultes et aux familles des malades si elles le souhaitent. Il s'agit d'une sensibilisation aux problèmes psychologiques et sociaux des malades en phase terminal et d'une information médicale de base afin de permettre à chacun de comprendre la situation des malades et d'être à même d'en parler avec eux. Pour certains une participation à des activités du service pourrait être envisagée. Cette formation doit être dispensée au sein des équipes de soins palliatifs, par l'intermédiaire des organismes de formation ou par les associations.

1.5. Formation des formateurs

Il ne paraît pas nécessaire au groupe de travail de créer une spécialité pour les soins palliatifs. Sans créer un diplôme, c'est sous la forme d'un module de formation, reconnu de façon à garantir la qualité de l'enseignement, que les formateurs doivent être préparés. L'objectif doit être l'accompagnement de tous les malades et plus particulièrement de la fin de la vie, il doit être pluridisciplinaire (psychologie, relation, pharmacologie, réanimation problèmes éthique et culturels, dynamique de groupe...).

2. - La formation continue

2.1. Un centre de documentation accessible à tous les soignants y compris les libéraux exerçant dans les environs doit être prévu dans les établissements concernés. De même une permanence téléphonique disponible à heures fixes doit permettre aux soignants de bénéficier de l'expérience de l'équipe et de demander des conseils techniques. Ce renforcement et la généralisation des consultations de la douleur doit assurer la même fonction de formation.

2.2. La formation permanente

Elle doit être ici une formation de groupe, interdisciplinaire avec les différents intervenants dans ce domaine. Elle doit être présentée sous la forme de congrès, séminaires, tables rondes avec des débats afin de donner aux uns et aux autres l'habitude du travail d'équipe. Les stages sont également un excellent moyen de formation dans ce domaine. Une collaboration entre les soignants hospitaliers et ceux exerçant à titre libéral doit être instaurée à cette occasion.

BIBLIOGRAPHIE

- Abiven M. - Humaniser l'hôpital, Paris Fayard 1976.
Ariés Ph. - L'homme devant la mort, Seuil, 1977.
De Beauvoir S, 6 Une mort très douce, collection 'Folio', Gallimard, 1964.
Berger M. et Hortala F. - Mourir à l'hôpital, édition Centurion, 1976.
Beth. B. - L'accompagnement des mourants en milieu hospitalier, Douin éditeur, 1985.
Jomain Ch. - Mourir dans la tendresse, le Centurion, Paris, 1984.
Kubler Rosse E. - Derniers instants de la vie, Labor et Fidés, Edition de Genève, 1975.
Kubler Ross E. - Rencontre avec les mourants : les besoins du mourant, les stades du mourant, les enfants et la mort, Laënnec, 1974.
Lilliestierna Ch. et Zittoun R. - Docteur, pour la première fois, nous avons parlé le même langage' dit Christina, collection 'l'échappée belle', Hachette littérature, 1979.
Raimbault Ginette. - L'enfant et la mort, édition Privat, 1975.
Raimbault Emile. - La délivrance, collection 'en direct', édition Mercure' de France, 1976.
Saunders C. et Baines M. - La vie aidant la mort, traduction Michèle Salamagne, édition Medsi, janvier 1986.
Schwartzberg L. et Viansson-Ponte P. - Changer la mort, édition Albin Michel, Paris, 1978.
Sebag-Lanöe R., Rimbert Y., Maillos A.M., Ségal G., Nicard G., Sauvage I., Liborel H., collectif sur le thème de l'accompagnement du mourant, temps vieillissement, Société. Actes du second congrès de l'association internationale de gérontologie psychanalytique, Sopédum Paris, novembre 1982.
Sebag Lanöe R. - Mourir accompagné, édition Desclée de Brouwer.
Tubiana M. - Le refus du réel.
Verspieren P. - Face à celui qui meurt, édition, Desclée de Brouwer, 1984.

REVUES

- La souffrance de celui qui meurt, revue laënnec, printemps 1984.
Les soins palliatifs, l'accompagnement, médecins de l'Homme, juin/juillet 1985.
Les droits de la personne devant la vie et la mort, collection Problèmes politiques et sociaux. Documentation française, 4 octobre 1985.
Soins palliatifs terminaux, revue du praticien, n°9 février 1986.

MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE L'EMPLOI

Direction général de la santé Sous-direction de l'organisation des soins et des programmes médicaux Direction des Hôpitaux Sous-direction de la programmation .

Le ministre des Affaires sociales et de l'Emploi à Messieurs les préfets, commissaire de la République de région (direction régionales des affaires sanitaires et sociales) ; Messieurs les préfets, commissaires de la République de département (directions départementales des affaires sanitaires et sociales), pour attribution.

Non parue au journal officiel .