

LES ATELIERS DU PRATICIEN

Marcel-Louis VIALARD

**Accompagner une personne
en soin palliatif et son entourage**

DUNOD

Le pictogramme qui figure ci-contre mérite une explication. Son objet est d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit, particulièrement dans le domaine de l'édition technique et universitaire, le développement massif du photocopillage.

Le Code de la propriété intellectuelle du 1^{er} juillet 1992 interdit en effet expressément la photocopie à usage collectif sans autorisation des ayants droit. Or, cette pratique

s'est généralisée dans les établissements

d'enseignement supérieur, provoquant une baisse brutale des achats de livres et de revues, au point que la possibilité même pour

les auteurs de créer des œuvres nouvelles et de les faire éditer correctement est aujourd'hui menacée.

Nous rappelons donc que toute reproduction, partielle ou totale, de la présente publication est interdite sans autorisation de l'auteur, de son éditeur ou du

Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC, 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris).



© Dunod, 2016

5 rue Laromiguière, 75005 Paris

www.dunod.com

ISBN 978-2-10-074281-3

Le Code de la propriété intellectuelle n'autorisant, aux termes de l'article L. 122-5, 2° et 3° a), d'une part, que les « copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective » et, d'autre part, que les analyses et les courtes citations dans un but d'exemple et d'illustration, « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite » (art. L. 122-4).

Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

Préface

L'AMBITION DE CET OUVRAGE est de balayer le champ de la médecine palliative depuis sa définition jusqu'à sa mise en situation pratique à travers dix leçons simples, illustrées et enrichies de vignettes cliniques et de tests permettant au lecteur de prendre la mesure de ses connaissances initiales et de leur enrichissement par son contenu. Son originalité dans l'éventail des publications consacrées à cette pratique est incontestable, et il est probable qu'il devienne un outil de formation indispensable, autant pour les étudiants en médecine préparant les Épreuves Nationales Classantes (ECN), que pour les professionnels, médecins ou non, appelés à travailler en interdisciplinarité autour de ces situations concrètes. En effet, si la loi française est évolutive, les nouveaux droits acquis depuis la loi 99-477 du 9 juin 1999 (droits à l'accompagnement, au soulagement de la douleur à l'accès à une prise en charge palliative pour toute personne dont l'état de santé le justifie) ne sauraient être remis en question. La loi plus connue 2005-370, relative aux droits des malades et à la fin de vie, a d'ailleurs renforcé encore ces droits, tout en offrant un cadre permettant de lutter contre l'obstination déraisonnable, autorisant ainsi la limitation voire l'arrêt des traitements devenus futiles, après une procédure collégiale éclairée à la fois par l'avis du patient, de sa personne de confiance et à défaut de ses proches, et celle d'une procédure collégiale. Cependant, si la loi peut être un outil précieux pour les professionnels et la société, elle n'a pas vocation à décrire les pratiques, ni à définir les contenus des programmes d'enseignements professionnels ou universitaires. La prise en charge palliative est devenue un droit, reste pour les médecins à en comprendre, et à en apprendre le savoir-faire, et, compte tenu du contexte particulier dans lequel elle s'applique, le savoir être. Voilà donc l'objet de cet ouvrage, qui dès son titre, énonce que la médecine palliative ne se réduit pas en l'administration de soins palliatifs terminaux et qui précise les contours et les objectifs de la médecine palliative dans la prise en charge des maladies graves, chroniques, évolutives et potentiellement létales, avant d'aborder des situations concrètes.

Écrites à l'initiative de Marcel-Louis Viillard, qui dirige l'équipe mobile de médecine palliative de l'hôpital Necker Enfants malades, ces leçons prennent la peine d'aborder des situations toutes particulières, singulièrement chargées d'émotions lorsqu'elles concernent de tous jeunes enfants, cet ouvrage didactique n'a pas pour vocation d'être réservé aux spécialistes de la médecine palliative, il s'adresse à tous ceux qui, jeunes ou moins jeunes, éprouvent le besoin de s'approprier les connaissances nécessaires à l'exercice d'une médecine de l'accompagnement des personnes, dès que le diagnostic d'une maladie

grave et potentiellement létale est posé, et surtout si cette maladie est chronique. La démarche proposée démarre donc dès l'annonce, cohabite avec les traitements à visée curative tant que c'est possible, privilégiant dans tous les cas le traitement de la douleur, et plus généralement le confort du malade, dans un prendre soin de chaque instant, perçu comme indissociable des traitements de la maladie et des symptômes, par une approche pluridisciplinaire. Véritable médecine centrée sur la personne malade, la médecine palliative ainsi définie est bien une médecine du vivant, destinée à des personnes vivantes, s'attachant à concilier leurs besoins médicaux et leurs désirs, en utilisant l'ensemble des outils biotechnologiques pertinents dès lors que leur usage n'apparaît pas comme relevant d'une obstination déraisonnable, ni à leurs yeux, ni à celui des équipes soignantes jusqu'à la fin de leur vie, et donc jusqu'à leur mort. Alors bien sûr la nécessaire connaissance des particularités de la toute fin de vie, et la maîtrise des « soins palliatifs terminaux » deviennent-ils des enjeux capitaux, l'exercice conjoint de la médecine à visée palliative avec celui de la médecine à visée curative apparaît alors comme une évidence éthique grâce aux exemples de situations particulièrement éclairantes. Mais les leçons ne s'arrêtent pas là. Il s'agit également d'intégrer pleinement dans les missions médicales l'accompagnement de la famille et des proches non seulement pendant la maladie mais aussi pendant et après le décès, dans une visée de facilitation du processus de deuil.

Marie France Mamzer¹

1. MD, PhD, Néphrologue, médecin légiste, directrice adjointe du laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale de l'université Paris-Descartes. EA 4569, université Paris-Descartes, Sorbonne Paris Cité. UF d'éthique clinique et de médecine légale, Hôpital universitaire Necker Enfants malades, Paris APHP.

Table des matières

Préface	III
Présentation	XI
Leçon 1 Médecine palliative	2
Avant de commencer, testez-vous ! (Leçon 1)	4
Définition de la médecine palliative	6
Où trouver des référents en médecine palliative ?	7
Missions des structures de médecine palliative (ou de soins palliatifs)	8
Comment se former ?	9
Quelles situations relèvent d'une démarche palliative ?	12
Éléments d'évaluation	14
Corrigé du test (Leçon 1)	18
Leçon 2 Réflexion éthique	22
Avant de commencer, testez-vous ! (Leçon 2)	24
Question de l'obstination déraisonnable : notion de proportionnalité	26
La demande de mort, le désir de mort : le projet d'euthanasie	31
Délibération collective : la collégialité	35

Prendre une décision	36
Un cadre législatif concernant la fin de vie	38
Face à une demande d'euthanasie ou d'assistance au suicide dans la pratique	44
Usage éthique de la règle du « double effet »	47
Corrigé du test (Leçon 2)	51
Leçon 3 Symptômes et traitements	54
Avant de commencer, testez-vous ! (Leçons 3 et 4)	56
Traitement des symptômes respiratoires	58
Traitements des symptômes digestifs en médecine palliative	61
Traitements des symptômes neuropsychiques en médecine palliative	64
Anxiété/angoisse	66
Phase terminale, phase agonique et mort	67
Leçon 4 Sédation	70
Contenu étudié	72
Méthode d'élaboration des recommandations présentées	72
De quelle sédation parlons-nous ?	73
Définition de la sédation en phase terminale pour détresse	73
Indications de la sédation en phase terminale pour détresse	74
Indications dans les situations singulières, spécifiques et complexes	74
Médicaments utilisés pour la sédation	76
Conditions préalables à la mise en œuvre d'une sédation dans ces situations	77
Mise en œuvre d'une sédation dans ces situations	78
Poursuite des mesures d'accompagnement	79
Des questions éthiques persistantes	80

	Corrigé du test (Leçons 3 et 4)	83
Leçon 5	Accompagnement	86
	Avant de commencer, testez-vous ! (Leçons 5 et 6)	88
	La notion d'accompagnement	90
	Connaître et faire face aux mécanismes psycho-adaptatifs lors de la maladie grave ou de la fin de vie	91
	Relation médecin-patient : Paternalisme/autonomie	92
	Dimension existentielle, spirituelle et culturelle dans la relation soignant-soigné	95
Leçon 6	Deuil normal et pathologique	100
	Les processus du deuil chez l'adulte	102
	Qu'est-ce qu'un deuil ? Un « processus (ou travail) de deuil » ?	102
	Le deuil « normal »	103
	Facteurs qui affectent le cours du deuil	105
	Le deuil pathologique	106
	Caractéristiques du deuil périnatal	107
	Corrigé du test (Leçons 5 et 6)	108
Leçon 7	Aspects spécifiques de la médecine palliative en pédiatrie	112
	Avant de commencer, testez-vous ! (Leçons 7 et 8)	114
	Spécificités de la médecine palliative pédiatrique	116
	Soins, traitements, accompagnement d'un enfant et de son entourage en phase avancée d'une maladie létale	117
	Évaluer et traiter les symptômes	119
	Spécificités des soins palliatifs en période néonatale (salle de naissance et service de néonatalogie)	128

Démarche palliative auprès des enfants en situation de handicap évolutif 131

Leçon 8 **Prise en charge de la douleur en pédiatrie** 138

Un long déni de la réalité 140

Influence du développement cognitif de l'enfant sur l'évaluation et la prise en charge de la douleur 140

Clinique de la douleur chez l'enfant 141

Comment évaluer la douleur de l'enfant ? 142

Principes du traitement 144

Corrigé du test (Leçons 7 et 8) 152

Leçon 9 **Médecine palliative en réanimation** 156

Avant de commencer, testez-vous ! (Leçons 9 et 10) 158

La mort et le mourir en réanimation 160

La question de la souffrance de la personne en fin de vie 161

À propos de la dignité de la personne malade 162

Fin de vie en réanimation 163

Les outils pour répondre le mieux possible à ces situations 164

Limitation arrêt de traitement de substitution d'une fonction vitale (LAT) 165

Leçon 10 **Démarche palliative en oncologie** 168

Prise en charge globale du patient atteint de cancer 170

Une information adaptée délivrée au patient 171

Cancer et problèmes psychologiques 172

Des problématiques éthiques spécifiques ? 173

Parcours personnalisé de soins 174

Une collégialité nécessaire tout au long de la maladie 175

Aspects sociaux rencontrés 175

Des éléments de prise en charge médicale des symptômes 177

Corrigé du test (Leçons 9 et 10)	179
Leçon 11 Accompagnement des familles et de l'entourage	182
Deuil, perte, accompagnement	184
Le travail de deuil	185
Vignettes cliniques	195
Situation clinique 1	196
Situation clinique 1 : réponses	206
Situation clinique 2	214
Situation clinique 2 : réponses	226
Contrôlez vos connaissances !	234
Questionnaire n°1	234
Questionnaire n°2	237
Questionnaire n°3	242
Questionnaire n°4	246
Questionnaire n°5	249
Questionnaire n°6	252
Réponses aux questionnaires	256
Bibliographie	273
Leçon 1 : Médecine palliative	273
Leçon 2 : Réflexion éthique	273
Leçon 3 : Symptômes et traitements	275
Leçon 4 : Sédatation	275
Leçon 5 : Accompagnement	276
Leçon 6 : Deuil normal et pathologique	277
Leçon 7 : Aspects spécifiques de la médecine palliative en pédiatrie	278

TABLE DES MATIÈRES

Leçon 8 : Prise en charge de la douleur en pédiatrie	279
Leçon 9 : Médecine palliative en réanimation	279
Leçon 10 : Démarche palliative en oncologie	280
Leçon 11 : Accompagnement des familles et de l'entourage : Deuil, perte et accompagnement après un décès	280
Annexes.....	282
Items	282
Annuaire	285

Présentation

CET OUVRAGE a pour objectif d'aider les lecteurs des professions médicales ou paramédicales ou médico-sociales à améliorer leurs connaissances et leur pratique clinique, accompagnante et soignante dans le champ de la maladie grave, chronique, évolutive, potentiellement létale encore appelée médecine palliative¹.

- La première leçon permet de définir la médecine palliative, de préciser les différentes modalités de déclinaison, de formation, en donnant les outils et d'information de base pour pouvoir mettre en œuvre une démarche palliative en général.
- La deuxième leçon est destinée à ouvrir le champ de la réflexion éthique pour des situations complexes et/ou de fin de vie et/ou de pathologie grave évolutive. Elle aborde les grands défis auxquels le praticien est régulièrement confronté dans sa pratique clinique avec des apports théoriques, législatifs et pratiques.
- Les troisième, quatrième et cinquième leçons sont consacrées à la prise en charge des symptômes, la pratique de la sédation en médecine palliative et à l'accompagnement. Résolument tournés vers la pratique clinique, ces trois temps de travail concrets ont pour objectifs d'aider le praticien à tenir à jour ses connaissances et de garantir à ses patients la prise en charge optimale.
- La cinquième et la sixième leçon sont consacrées à l'accompagnement et au deuil normal et pathologique en donnant des notions simples mais complètes pour faciliter le soutien que tout entourage de patient en fin de vie peut demander à son médecin traitant.
- La septième leçon est destinée à aider le praticien à se sentir plus à l'aise dans les situations relevant d'une démarche palliative dans le champ de la pédiatrie et de la néonatalogie. Situations peu fréquentes dans une pratique généraliste mais qui lorsqu'elle se présente nécessite une adaptation rapide et de connaître les possibilités de recours utiles.
- La huitième leçon est consacrée à la douleur de l'enfant et du nourrisson. Cette approche volontairement pragmatique a pour objectif de fournir au praticien des outils directement utilisables au quotidien.

1. Les objectifs de chaque leçon correspondent à des items. Ces items regroupent l'ensemble des connaissances que chaque médecin praticien, toute discipline confondue devrait maîtriser et servent de repères pour organiser sa propre formation continue ou préparer cet examen. Ces éléments de connaissances et/ou compétences sont également, pour la plupart d'entre elles utiles pour les non médecins. La liste des items de l'*Épreuve classante nationale* (ECN) qui clôture le cursus des études médicales avant spécialisation est présentée en annexe.

- La neuvième leçon aborde les situations de fin de vie en réanimation de façon à permettre au praticien d'accompagner efficacement l'entourage de son patient. De même les éléments présentés familiarisent avec les modalités de prise en charge et doivent permettre de faciliter l'implication du médecin référent dans des décisions parfois difficiles et douloureuses.
- La dixième leçon est uniquement consacrée à l'intégration de la médecine palliative au décours de la maladie cancéreuse. Elle tient compte des nouvelles conceptions intégrant ce type de prise en charge très tôt dans l'histoire de la maladie. L'objectif est de permettre au praticien d'anticiper de façon efficace des situations auxquelles il peut être fréquemment confronté.
- La onzième leçon s'attache aux notions de deuil, de perte et d'accompagnement. C'est un travail de réflexion et de formation rédigé par un psychologue clinicien psychanalyste, Nizaar Lallmahamood, à qui nous avons fixé l'objectif de nous éclairer de son regard d'analyste en proposant une approche que beaucoup d'entre nous ne connaissent pas, peu ou trop superficiellement. Nous lui avons demandé de nous déranger sans nous bousculer ni nous violenter, de nous aider à réfléchir en nous initiant à quelques clés, qui, de son point de vue, sont essentielles. Il s'agit aussi de nous inciter à aller visiter la littérature analytique en rapport avec nos préoccupations et pratiques.
- Pour achever ce parcours nous proposons quelques vignettes issues de notre réalité en pratique clinique. L'objectif n'est pas de prétendre protocoliser telle ou telle situation ou décision mais de passer de la théorie (éléments de connaissance argumentée) à la pratique (se confronter à des réalités humaines concrètes). Cela constitue un outil facilitant la nécessaire réflexion permanente sur nos pratiques afin de concilier le souci de rigueur rationnelle et le souci de l'humain.

Une bibliographie utile et régulièrement appelée au fil des différents chapitres est proposée en fin d'ouvrage. La liste des items de l'Épreuve classante nationale qui clôture le cursus des études médicales avant spécialisation est présentée en annexe. Ces items regroupent l'ensemble des connaissances que chaque médecin praticien, toute discipline confondue, devrait maîtriser et servent de repères pour organiser sa propre formation continue ou préparer cet examen. Un annuaire succinct que chaque lecteur pourra compléter au fil de ses besoins propres clôture cet *Atelier du Praticien*.

Au fil des chapitres, quelques petits outils permettent au lecteur d'évaluer l'évolution de sa compréhension ou de ses connaissances. C'est aussi une possibilité d'effectuer une petite synthèse personnelle et d'aller éventuellement plus loin dans sa propre réflexion ou formation.

Je tiens à remercier tout particulièrement Nizaar Lallmahamood, psychologue clinicien, psychanalyste au sein de l'unité de médecine douleur et palliative de l'hôpital Necker, qui a participé à la rédaction de cet ouvrage.

Leçon 1

Médecine palliative

Principaux repères cliniques et modalités d'organisation des équipes, en établissement de santé et en ambulatoire

2

Objectifs

- Connaître l'organisation des soins palliatifs en France.
- Identifier une situation relevant des soins palliatifs.
- Connaître les étapes d'une démarche de soins, de traitement et d'accompagnement du patient et de son entourage.

SOMMAIRE

Avant de commencer, testez-vous ! (Leçon 1)	4
Définition de la médecine palliative	6
Où trouver des référents en médecine palliative ?.....	7
Missions des structures de médecine palliative (ou de soins palliatifs).....	8
Missions de soins	8
Missions de formation	9
Missions de recherche	9
Comment se former ?	9
Place du médecin généraliste.....	10
Place du médecin clinicien spécialiste d'organe	11
Place du médecin spécialisé en médecine palliative	11
Place des autres professionnels	11
Quelles situations relèvent d'une démarche palliative ?.....	12
Quelques repères	12
Situations palliatives précoces.....	13
Situations palliatives avancées	14
Situation palliative terminale.....	14
Éléments d'évaluation	14
Corrigé du test (Leçon 1)	18

AVANT DE COMMENCER, TESTEZ-VOUS ! (LEÇON 1)

	Oui seulement	Oui mais pas seulement	Non	Ne sais pas
La médecine palliative est une médecine du mourir				
La médecine palliative utilise des techniques et traitements actifs				
La médecine palliative assure un accompagnement humain				
La démarche palliative concerne exclusivement les derniers jours de la vie				
La médecine palliative est déclinée obligatoirement en pluri-expertise				
La prise en charge des patients en fin de vie ne peut être assurée que par des spécialistes				

1. En termes de formation spécifique en médecine palliative :

A1 : un simple DU suffit à tout le monde,

A2 : un DIU est le minimum pour tous les professionnels,

A3 : un master ou un DESC ou une FST est nécessaire pour prétendre à la responsabilité d'une structure spécifique.

.....
.....
.....
.....

2. On peut, à coup sûr, trouver des professionnels spécialisés formés en médecine palliative :

B1 : dans tous les services comme « Oncologies médicales », Gériatrie, Neurologie...

B2 : Dans tout service de médecine ou de chirurgie spécialisée disposant de Lits Identifiés de soins palliatifs,

B3 : Au sein d'une équipe mobile de médecine palliative (ou de soins palliatifs),

B4 : dans une Unité de soins palliatifs,

B5 : au sein d'un réseau spécialisé en soins palliatifs ou plurithématique mais assurant la coordination de prise en charge palliative.

.....
.....
.....
.....

3. Je cite les différents types de démarches palliatives possibles que je connais :

.....
.....
.....
.....

4. Je cite les indices d'évaluation les plus utilisés en médecine palliative que je connais :

.....
.....
.....
.....

DÉFINITION DE LA MÉDECINE PALLIATIVE

La médecine palliative est un « prendre soin » qui assure le confort et le bien-être du patient en recourant à des techniques de soins adaptées et non déraisonnables.

Au niveau thérapeutique, chaque traitement en cours doit être évalué et seuls ceux participant au confort du patient sont maintenus.

Les objectifs et visées de la médecine palliative sont :

- Non plus guérir mais soulager toujours : une médecine efficiente qui évite l'obstination déraisonnable
- Assurer une présence humaine et soignante : une médecine accompagnante qui n'abandonne pas.
- Utiliser des soins et des techniques médicales actives et proportionnées qui facilitent la mise en place d'un projet de vie et un plan de soins personnalisés afin d'éviter les situations de crise et de détresse (passage aux urgences, épuisement de l'entourage ou des professionnels, majoration des symptômes d'inconfort aboutissant à une détresse...) : une médecine alliant technicité, performance et humanisme.
- Préserver le sens des soins et de la présence humaine tout au long de la vie du sujet : une médecine à la fois solidaire de la personne et raisonnable (consciente de ses limites et qui pense sa mise en pratique au bénéfice de la personne sujet).

6

L'approche est « pluri-expertise ». Plusieurs professions, plusieurs disciplines, plusieurs compétences collaborent dans un dialogue ouvert, respectueux et tenant compte de chaque apport spécifique pour assurer une prise en charge globale de la personne[1]¹.

Cela signifie que sont concernés :

- médecins de diverses disciplines ;
- infirmier(e)s, aides-soignants, autres paramédicaux dont kinésithérapeutes, ergothérapeutes ;
- psychologues, psychiatres ou psychanalystes ;
- assistant(e) social(e), professionnels médico ou socio-éducatifs ;
- la société notamment par la présence des bénévoles d'accompagnement ayant suivi une formation spécifique et regroupés dans des associations agréées.

Chacun a à mettre à disposition son expertise propre pour permettre une analyse et un recours aux différentes compétences croisées et complémentaires.

1. Les numéros entre crochets correspondent aux références données dans la bibliographie finale.

La médecine palliative n'est pas une médecine de la mort ni du mourir mais une médecine du vivant accompagnant le patient comme sujet jusqu'à sa mort. Elle assure la prise en charge de la personne malade jusqu'à sa mort en l'accompagnant elle et son entourage jusqu'au décès. Après le décès, elle propose un soutien durant le processus de deuil de l'entourage.

La médecine palliative s'intéresse à toutes les situations médicales et humaines pour lesquelles le pronostic vital est engagé, à court, moyen ou long terme (de quelques jours à plusieurs dizaines d'années).

Si la pratique de la médecine palliative s'intéresse à la phase terminale d'une pathologie évolutive et létale (soins palliatifs terminaux), elle a toute son importance très précocement dans l'évolution de la maladie en participant au confort du patient, à son accompagnement comme à celui de son entourage tout au long de la maladie. Il s'agit d'une prise en charge globale centrée sur la personne.

La médecine palliative est totalement compatible avec la médecine curative.

La médecine est toujours soignante. Sa visée est soit curative soit palliative soit à la fois curative et palliative, soit l'une ou l'autre en alternance. Certaines pathologies comme par exemple les pathologies neurodégénératives chez l'adulte ou polyhandicapantes chez l'enfant justifient d'associer à la démarche curative vis-à-vis des pathologies intercurrentes ou vis-à-vis de certaines complications liées à la pathologie une démarche palliative et accompagnante pour la pathologie potentiellement létale.

Ce qui guide la démarche est la situation clinique et humaine du sujet malade.

La médecine palliative ne correspond ni à une démedicalisation ni à une surmedicalisation des derniers temps de vie mais, elle s'attache à délivrer le juste soin, le juste traitement pour assurer le confort du patient sujet. Elle permet de définir ainsi un plan de soins et de traitements associé à un projet de vie personnalisés, partagés avec le patient et son entourage proche. Cela quel que soit le temps de vie possible pour le sujet.

OÙ TROUVER DES RÉFÉRENTS EN MÉDECINE PALLIATIVE ?

En France, il existe différentes structures qui permettent de garantir un accès à une démarche palliative.

Ces structures sont :

- Structure avec lits d'hospitalisation : « Unité de Soins Palliatifs » (USP) ;
- Équipes ou Unités Mobiles de Médecine Palliative (EMMP – UMAMP) : ce sont des Unités transversales. L'équipe travaille en collaboration étroite avec l'équipe référente en charge du patient. Elle participe aux procédures de prise de décision et aux réflexions d'éthique

- clinique appliquée, elle peut être amenée à prescrire en collaboration avec les équipes référentes tout en conservant son rôle de conseil expert et de soutien ;
- Lits Identifiés « Soins Palliatifs » installés dans une unité de soins classiques et dévolus spécifiquement à la prise en charge des patients relevant d'une démarche palliative ;
 - Réseaux mono ou plurithématiques facilitant le maintien (ou le retour) à domicile quand celui-ci est possible.

MISSIONS DES STRUCTURES DE MÉDECINE PALLIATIVE (OU DE SOINS PALLIATIFS)

Ces missions sont présentées ci-dessous sous forme d'objectifs plus aisés à mémoriser.

Missions de soins

1. Répondre aux besoins des personnes en fin de vie ou porteur d'une pathologie létale à terme et ne pouvant bénéficier d'un traitement curatif (polyhandicap, maladie dégénérative...), de leur entourage et des soignants (médecins, paramédicaux...) :
 - contrôle des symptômes : physiques, psychiques, sociaux, existentiels (dont les spirituels et religieux), relationnels, notamment quand ceux-ci sont complexes voire réfractaires ;
 - compréhension des émotions et propositions de moyens d'atténuation de leurs expressions ou explicitation des manifestations observées ;
 - prise en compte des souffrances du sujet, de son entourage et des professionnels.
2. Rétablir, si possible, les conditions d'un retour à domicile (équipe hospitalière, de médecine ambulatoire et entourage).
3. Prévenir l'épuisement professionnel et celui des accompagnants « naturels ».
4. Soutenir lors du processus de deuil, pour les entourages.

On notera que la médecine palliative concerne les soins palliatifs terminaux (quelques jours, semaines ou mois avant la phase agonique et le décès) mais aussi la déclinaison d'une démarche palliative très précoce dans l'évolution de la pathologie parfois appelée « soins de support » ou « démarche intégrée ».

Missions de formation

Participer à l'acculturation (appréhender et s'imprégner de l'environnement) et l'inculturation (instiller une part de sa culture au sein d'une autre culture) de la démarche palliative au sein des différentes structures de soins et auprès des acteurs du système de soins ambulatoires :

- soit par un travail régulier en partenariat ;
- Soit par des actions de formation adaptées aux besoins particuliers.

Assurer la formation initiale des professionnels de santé (Cursus infirmier, médical ou soignant, Master, doctorat d'université en lien avec une école doctorale), des actions de formation continue (DU, DIU, Certificats) à l'université. Modules de formation non diplômante en dehors du milieu universitaire.

Une forte implication dans les différents lieux de réflexion éthique et les enseignements de l'éthique médicale est fréquente (Espaces éthiques régionaux, Laboratoires de recherche en éthique médicale, Comité locaux, équipes de recherche...).

Missions de recherche

Il s'agit de développer et/ou participer à des travaux de recherche collaborative soit de type qualitatif, soit de type quantitatif soit mixte en liens avec d'autres équipes médicales, de sciences en soins infirmiers ou de sciences humaines, sociales ou juridiques. Cette mission peut concerner des champs de la recherche fondamentale comme de la recherche appliquée clinique ou en sciences humaines ou sociales... Ces recherches peuvent être aussi de type « universitaires » (travail sur les concepts, les principes...)

COMMENT SE FORMER ?

La formation est accessible à tout étudiant de DES (diplôme d'études spécialisées). Le DESC (diplôme d'études spécialisées complémentaires) de médecine palliative dure deux ans. Une première année est commune à la médecine de la douleur et à la médecine palliative. La seconde année est spécifique à chacune des deux disciplines. À partir de 2017, ce DESC sera remplacé par une Formation Transversale Spécialisée (FST) dans le cadre d'une réforme de l'enseignement supérieur médical qui se déroulera pour partie durant la dernière année du DES de l'interne en médecine et la seconde après celui-ci avec des fonctions d'assistant spécialiste.

Un Master de « Recherche clinique en médecine palliative » a été développé, en 2014, afin de participer à l'effort de recherche en le domaine. Il est organisé au sein de l'université Paris René Descartes en cohabilitation avec les universités de Franche Comté-Besançon et de Centre-Tours. Il offre deux options : l'une « clinique » qui permet d'approfondir les compétences cliniques et les compétences à participer à des travaux de recherche clinique ; l'autre « recherche » qui est destiné à celles et ceux qui se destinent à une carrière de chercheur proprement dite. Il fera l'objet d'une évaluation et d'une potentielle évolution en 2017 pour être adapté aux nouvelles contingences universitaires françaises et européennes.

Des diplômes inter-universitaires (DIU) permettent de se former en formation continue dans de nombreuses universités en acquérant des connaissances et compétences de base pour mettre en pratique une démarche palliative. La durée est de 2 ans.

Des diplômes universitaires (DU) sont accessibles pour une initiation et une sensibilisation à ce champ de connaissances mais avec des connaissances et compétences acquises trop restreintes pour assurer la mise en œuvre d'une démarche palliative efficiente seul ou en responsabilité. Un DU dure un an.

Des certificats d'universités vont être développés pour faciliter ces parcours de formation en répondant aux contingences exigées par le système « développement personnel continu » facilitant la formation continue des professionnels.

Le développement de l'expertise par des travaux de recherche clinique ou appliquée et en suivant des formations de type universitaire ou non ciblées sur la démarche palliative et la réflexion éthique sont des outils utiles pour se former efficacement.

Place du médecin généraliste

Réfèrent du patient et de son entourage, son rôle peut être la coordination de l'ensemble de la prise en charge :

- lien entre les professionnels ;
- connaissance de l'Histoire médicale et humaine ;
- prise de décision (éthique, médicale...).

Il est indispensable pour toute prise en charge assurée au domicile.

Cela nécessite de :

- posséder une information la plus complète possible ;
- disposer du temps nécessaire ;
- d'une reconnaissance institutionnelle de ce type de prise en charge ;
- d'avoir pu bénéficier d'une formation minimale à la médecine palliative comme pour tous les autres champs de la médecine ou du soin.

Ces éléments ne sont pas encore toujours accessibles ou mobilisables dans la réalité de la pratique quotidienne du médecin généraliste en France. Les DIU et le master peuvent être des éléments de réponses adaptés dès lors qu'il sera possible de les rendre concordants avec les critères de « Développement Personnel Continu » (DPC).

Place du médecin clinicien spécialiste d'organe

Le médecin clinicien spécialiste d'organe est un référent spécialisé dans la pathologie dont souffre le patient et son apport expert est indispensable. Il doit être associé à la prise en charge palliative proposée au patient et peut permettre une meilleure anticipation des différents symptômes. Il devrait avoir pu bénéficier, au cours de son cursus de spécialisation d'une initiation spécifique à la médecine palliative.

Place du médecin spécialisé en médecine palliative

Il doit avoir suivi une formation médicale clinique dans sa spécialité d'origine et spécialisée en médecine palliative. Son rôle est fondamental dans les situations complexes et il peut selon son mode d'exercice aider à la mise en œuvre et à l'adaptation de la meilleure prise en charge palliative possible en collaboration étroite avec les autres intervenants auprès du patient. Désormais, une expérience clinique et thérapeutique solide est indispensable pour développer l'expertise indispensable par la formation en médecine palliative via le DESC, le master ou leur équivalent futur (FST de médecine palliative) afin de prétendre à la responsabilité de gestion d'une équipe de médecine palliative.

Place des autres professionnels

- **Les différents professionnels paramédicaux** pouvant exercer dans ces structures ont un rôle essentiel dans la mise en œuvre des soins et la délivrance des traitements nécessaires. Ils sont aussi celles ou ceux qui ont la proximité la plus « intimiste » parmi les professionnels participant à la prise en charge du patient. Ils développent une expertise spécifique qui doit pouvoir s'exprimer pleinement auprès du patient quel que soit le lieu où est assuré le prendre soin de la personne malade.
- **Les psychologues cliniciens ou analystes** nécessitent une formation complémentaire dans le champ de la médecine palliative. Leur expertise est indispensable au sein de toute structure délivrant des soins palliatifs.

Ainsi on s'inscrit clairement dans une prise en charge pluri-expertise ou chaque professionnel à une place, un rôle, une nécessité.