

Quel avenir pour les équipes mobiles de soins palliatifs ?

Aude Le Divenah

Praticien hospitalier, chargée de mission,
Direction de l'hospitalisation et de
l'organisation des soins

Les soins palliatifs se sont fortement développés lors des dernières années. Ils sont maintenant reconnus, font l'objet de programmes nationaux, d'un comité de suivi du second programme 2002-2005 et de recommandations. Bilan et perspectives.

La loi du 9 juin 1999, votée à l'unanimité, annonçait le droit d'accès pour tous aux soins palliatifs. Le bilan du premier plan triennal de développement des soins palliatifs 1999-2001, qui en a été la conséquence, fait état d'une montée en charge significative de l'offre de soins en matière de structures de soins palliatifs, en particulier en ce qui concerne les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP).

En effet, l'effectif évolue de 85 EMSP en 1998 à 265 équipes en 2001 sur l'ensemble du territoire français soit pendant trois ans plus de 60 nouvelles équipes chaque année. L'état des lieux de cette offre de soins met en évidence un ralentissement de cette croissance avec 26 EMSP nouvelles à l'issue de la première année du second plan national de développement des soins palliatifs 2002-2005. Un renforcement de certaines des EMSP existantes et fragiles est réalisé en augmentant le nombre d'équivalents temps pleins (ETP) médicaux et non médicaux en 2002.

Dans son chapitre concernant les établissements, la circulaire d'organisation des soins palliatifs du 19 février 2002 donne une approche globale de la structure et des missions de ces EMSP.

Reconnues dans leur rôle de pivot et leur mission de soutien, les EMSP s'inscrivent dans la continuité des soins. Elles trouvent leur place dans la conception d'un projet médical, comme d'un projet de service et d'établissement, au sein desquels la démarche palliative est intégrée dans une réflexion collective et organisée. La phase de relais entre le renoncement aux soins

curatifs et le cheminement progressif vers des soins palliatifs engendre une analyse fine de la situation clinique du patient afin de définir le nouveau mode de prise en charge dont il a besoin. Chaque service, chaque équipe fait appel à son « savoir-faire », à sa capacité à évaluer les situations pour définir ces nouveaux besoins du malade dont le traitement curatif échappe, faisant même appel à la créativité des soignants pour y répondre, tout en gardant la démarche

Qu'est-ce qu'une EMSP ?

L'équipe mobile de soins palliatifs est une équipe interdisciplinaire et pluriprofessionnelle qui se déplace au lit du malade et/ou auprès des soignants, à la demande des professionnels de l'établissement de santé. Elle intervient auprès des soignants, à la demande des professionnels de santé des services de l'établissement de soins. Elle ne pratique pas d'actes de soins. La responsabilité de ceux-ci incombe au médecin qui a en charge la personne malade dans le service.

L'équipe mobile exerce une activité transversale au sein de l'établissement de santé. Elle a un rôle de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes des services de l'établissement, de formation, et est éventuellement associée à des fonctions d'enseignement et de recherche.

Définition de la circulaire DHOS/02/DGS/SD5D/2002-98 du 19 février 2002

palliative comme un socle à l'ensemble des acteurs des soins palliatifs. Lorsque le pronostic vital est mis en jeu à court terme après échec des thérapeutiques curatives, il est temps de se réunir autour d'une table en équipe multidisciplinaire, qui analyse l'ensemble des facteurs qui entrent en ligne de compte dans la prise de décision pour préciser le projet de soins en cours d'évolution : soulagement de la douleur et des symptômes physiques, soins de confort et traitements symptomatiques utiles, soulagement de la souffrance psychologique, familiale, sociale et spirituelle.

En avril 2004, une enquête rétrospective sur l'année 2003 est lancée auprès des agences régionales de l'hospitalisation (ARH) afin de dresser l'état des lieux des structures de soins palliatifs, notamment pour les EMSP

Après avoir présenté les conditions requises pour une bonne organisation des soins palliatifs, conditions établies à partir de travaux et études réalisés (indiqués dans l'encadré des 10 textes), nous évoquerons les perspectives d'évolution des équipes mobiles de soins palliatifs.

La continuité des soins, y compris des soins palliatifs, représente un objectif capital tant à domicile, avec une coordination multidisciplinaire dans le cadre d'un réseau de santé, qu'en institution. La prise en charge du malade relevant de soins palliatifs doit être réalisée là où se trouve cette personne et selon sa volonté. La politique institutionnelle doit éviter les transferts des malades en fin de vie, sauf en cas de situations de soins palliatifs complexes (10 % des cas), où le recours à une unité de soins palliatifs dans un CHU s'impose ou un hôpital de référence.

Les conditions de fonctionnement des équipes mobiles

Dans le cadre de la politique de service, le projet thérapeutique et le projet de soins de chaque patient sont régulièrement évalués en réunion d'équipe. Pour les situations complexes ou délicates, le recours à une équipe mobile de soins palliatifs devient une nécessité pour le patient et ses proches, ainsi que pour les soignants référents. La décision est prise en concertation par l'équipe médicale et soignante. Cette politique de service doit préciser les conditions d'intervention de l'équipe mobile, notamment lorsque l'infirmière doit

Les 10 textes en lien avec les EMSP

1. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.
2. 11 recommandations de l'Assistance publique des Hôpitaux de Paris élaborée en mai 1999, réflexions présidées par le professeur Didier Sicard, par les directions de la politique médicale et du service central des soins infirmiers, pour assurer la pérennité organisationnelle et financière de l'équipe mobile de soins palliatifs dans les établissements.
3. Programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005.
4. Circulaire DHOS/02/DGS/SD5D/2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, dont le point fort est représenté par la mise en place généralisée de réseaux de soins palliatifs connectés à des équipes mobiles de soins palliatifs.
5. Circulaire DHOS/E2 n° 266 du 30 avril 2002 relative à la mise en œuvre du programme national de lutte contre la douleur 2002-2005 dans les établissements de santé.
6. Guide intitulé *Organiser la lutte contre la douleur dans les établissements de santé*, paru en octobre 2002.
7. Recommandations sur la spécificité

d'utilisation des médicaments courants, hors antalgiques, en soins palliatifs, du 25 octobre 2002 de l'Agence française de sécurité sanitaire de produits de santé.

8. Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs : service des recommandations et références professionnelles de l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (Anaes), de décembre 2002.

9. Rapport de Marie de Hennezel dans le cadre de sa mission portant sur la « fin de vie et l'accompagnement », remis à Jean-François Mattei en octobre 2003.

10. Références 51 et 52 relatives aux soins palliatifs et à l'accompagnement dans le manuel d'accréditation de l'Anaes de novembre 2003, pour la seconde procédure d'accréditation en 2004.

● La Conférence de consensus relative à l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches a eu lieu les 14 et 15 janvier 2004. Des recommandations sur l'accompagnement des personnes en fin de vie ont été rédigées par l'Anaes, téléchargeables sur son site. Le lien a été fait avec le site Internet « Soins palliatifs » du ministère à l'adresse suivante : <http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/palliatif/index.htm>.

décider à elle seule de cet appel, lors de l'aggravation de l'état d'un patient.

Les équipes mobiles ont vocation à intervenir dans une phase précoce d'anticipation par rapport à l'agonie ; elles peuvent être appelées dès la phase initiale et/ou dans les phases aiguës de la maladie. L'appel pour une première intervention doit toujours être programmé, dans l'intérêt du patient, des proches et des soignants. Le suivi ultérieur est organisé en accord avec les deux équipes, l'équipe référente, qui réalise les actes de soins auprès de la personne, et l'équipe mobile de soins palliatifs (modalités d'interventions et leur fréquence). Le projet médical de l'équipe mobile, connu de tous les services, précise les caractéristiques des interventions de ces consultants extérieurs, fondées en particulier sur le compagnonnage entre l'équipe mobile et l'équipe référente.

La toute première intervention de l'équipe extérieure au service devrait se dérouler en présence de la famille et d'un des membres de l'équipe soignante référente par un binôme (médecin et infirmière, médecin

et psychologue), afin de cibler au mieux la réponse au bénéfice du patient. La traçabilité de l'intervention de l'équipe mobile devrait être assurée en faisant figurer dans le dossier du patient un compte-rendu, et en particulier dans le dossier de soins.

Des unités fonctionnelles

La vocation des EMSP est d'être érigées en unités fonctionnelles, ayant un statut, et rattachées à un service clinique de l'établissement (termes de la loi du 31 juillet 1991, pratiques médicales et administratives de l'Ap-Hp), sous la responsabilité d'un praticien hospitalier temps plein (expérience, passé de vacataire en soins palliatifs), auxquels seraient rattachés des vacataires et au moins un médecin en période de congés. Une coordination entre l'unité de soins palliatifs et l'unité douleur doit être examinée au sein du comité de lutte contre la douleur (Clud), évoluant vers le comité de lutte contre la douleur et les soins de support (Cluds) qui intègre la prise en charge des soins de support (douleur, soutien psychologique, soins palliatifs et

soutien social). Le service de rattachement est généralement celui qui a servi d'appui à la création et à la réalisation du projet de l'équipe mobile.

Une fiche de mission et de structure de l'unité fonctionnelle précise les objectifs de soins, de formation et de recherche, et la composition de l'EMSP et les modalités d'intervention dans l'hôpital et dans le réseau avec les partenaires extérieurs.

La pérennité des moyens de l'EMSP doit être assurée, ainsi que le cadrage de la carrière des membres de l'équipe, avec une utilisation des outils de management de l'hôpital (fiches de postes, évaluations, rattachement à un conseil de service, gestion du personnel...), et la possibilité d'affectation d'un interne, d'un PH temps partiel...

Consultant et expert

La fonction de consultant et d'expertise est une autre mission de l'EMSP pour le service qui en fait la demande, avec transfert de connaissances et analyse des pratiques, tels que les gestes de soins, l'aide à l'adaptation relationnelle. Ce rôle vise à améliorer la qualité de fin de vie en répondant aux besoins et aux souhaits des patients atteints de maladies dont le pronostic est irréversible. Le soulagement des symptômes physiques (douleur, troubles digestifs, confusion, insomnies, sueurs...), de la douleur psychique (présence d'une psychologue dans l'EMSP), ainsi que de l'ensemble des souffrances reste dans les missions prioritaires de tout soignant de l'équipe référente, avec le soutien et le compagnonnage de l'équipe mobile qui joue un rôle de pivot. La liaison entre les informations délivrées par l'EMSP auprès des patients ou de leur familles et celles recueillies par l'équipe référente est assurée par cette équipe d'appui et peut ainsi faciliter les prises de décision. La trajectoire de vie de la personne malade est respectée dans la mesure du possible, avec une volonté de la part des deux équipes de permettre un éventuel transfert en unité de soins palliatifs, ou un retour au domicile du patient.

Formation et recherche

La formation est destinée aux soignants dans les établissements, mais aussi à domicile dans le cadre du développement des réseaux : compagnonnage au chevet du patient, formation continue dont les

priorités sont définies chaque année par le Clud, en concertation avec les responsables de la formation continue et l'équipe mobile, contribution à l'enseignement organisé par les facultés de médecine, les instituts de formation en soins infirmiers par exemple, ainsi que dans le cadre des diplômés universitaires de soins palliatifs.

Les activités de recherche sont assurées par l'EMSP dans le domaine des soins palliatifs, en collaboration avec les autres services, par la réalisation d'études cliniques, épidémiologiques, et par des réflexions éthiques tout en élaborant des protocoles de prise en charge, et dans un souci de pédagogie au cours des formations en soins palliatifs.

Conseil et soutien des patients, de leur famille et des soignants

Les services concernés par des sujets de clinique et/ou d'éthique relatifs aux soins palliatifs devraient associer les membres de l'équipe mobile, évoluant actuellement vers une participation, en cancérologie, aux unités de concertation pluridisciplinaires permettant de situer les soins palliatifs dans une démarche de soins continus et d'anticiper les modalités de prise en charge de cette phase palliative. L'enrichissement des échanges entre professionnels, le partage des difficultés rencontrées par les soignants de l'équipe référente pour le soulagement des symptômes et l'accompagnement du malade, l'expression de la souffrance et de la solitude de ces acteurs autour de la personne en fin de vie, en lien avec les représentants de l'équipe mobile ont pour objectif d'améliorer non seulement la qualité des soins portés au malade, mais également de consolider la santé psychique des soignants pour faire face aux événements inéluctables. La présence de l'EMSP est fondamentale pour les prises de décision dans le dialogue avec les soignants, et pour le soutien des professionnels de l'équipe référente.

La psychologue de l'EMSP doit soutenir le malade, mais anime aussi des groupes de parole pour libérer les soignants de leur propre souffrance face à de telles situations qui se répètent dans le temps.

Le soutien de la famille et de l'entourage est une autre mission de l'EMSP par l'accueil, l'écoute et le soutien de pré-deuil et, après le décès, par un suivi de deuil.

La collaboration de l'EMSP avec les bénévoles peut être réalisée à condition

qu'une convention ait pu être signée entre l'association et l'hôpital. La coordination est connue des cadres médicaux et infirmiers. La formation des bénévoles est assurée par cette association.

Le retour à domicile d'un patient qui le souhaite est étudié par l'EMSP avec l'équipe référente du service, afin de réunir toutes les conditions qui permettent d'assurer ce libre choix du malade. Le suivi ultérieur, assuré par des consultations externes ou une hospitalisation de jour dans le cadre du service de référence de l'équipe mobile, permet au patient une évaluation régulière des soins dont il a besoin et un ajustement des traitements. La continuité des soins est assurée aussi par les conseils et le soutien apporté par le moyen de communications téléphoniques, tant au malade qu'à ses proches. La coordination entre l'équipe hospitalière et les professionnels de santé du domicile est assurée dans le cadre d'une filière de soins organisée et si possible adossée à un réseau de santé ville-hôpital, que l'établissement soit public ou privé. L'efficacité et l'efficience de l'EMSP en collaboration avec les professionnels du domicile, prennent toute leur importance lorsqu'ils s'organisent en réseau, avec une coordination et une mutualisation des moyens : réussite du retour à domicile, ré-hospitalisation en urgence et continuité des soins assurée.

Les conditions de fonctionnement

La composition pluri-professionnelle de l'EMSP révèle la diversité des sessions : médecins, infirmières, psychologues, secrétaires sont les acteurs incontournables. Les kinésithérapeutes et assistantes sociales ont également vocation à s'intégrer à cette équipe. La détermination de la composition de l'équipe mobile et son effectif dépendent ensuite des actions de soins, de formation et de recherche, mais aussi des spécificités de l'hôpital, et en particulier de la capacité en lits et du nombre de séjours se terminant par un décès.

L'EMSP doit avoir un espace pour l'accueil et les entretiens avec les familles, un local pour les consultations externes, et l'équipe doit avoir accès à des places d'hôpital de jour, dans le cadre d'un projet de service et d'une procédure écrite et, à l'avenir, préférentiellement dans des lits identifiés (référence au guide sur les lits identifiés). Des lits d'hospitalisation sont

accessibles dans les services, même s'il ne s'agit pas uniquement de lits « identifiés » de soins palliatifs administrativement.

Les perspectives

Le développement des structures de soins palliatifs en établissement, mais aussi à domicile ou dans le lieu de vie habituel, tel que le précise le premier axe du programme national 2002-2005 demeure une priorité de santé publique conformément à la circulaire budgétaire datée du 19 décembre 2002. Le volet obligatoire « soins palliatifs » des schémas régionaux d'organisation des soins constitue, pour les agences régionales de l'hospitalisation, une référence incontournable d'élaboration et de financement de projets sur cette thématique.

Quel avenir pour les équipes mobiles de soins palliatifs, comment affirmer une pérennité de cette offre de soins et cela de manière innovante ?

Quelle sont les solutions d'amélioration des points faibles ?

Fédérer les EMSP au sein des réseaux

Quand ils existent, les EMSP font appel aux réseaux de santé (soins palliatifs, cancérologie, gérontologie...), notamment en ce qui concerne l'évaluation des besoins des personnes, la permanence de l'accompagnement et la continuité des soins (hôpital-domicile). Les membres des équipes ainsi fédérées par le réseau peuvent bénéficier des actions de formation ou d'évaluation proposées en son sein. La mutualisation des équipes entre elles, qu'elles soient d'origines hospitalières, privées et libérales pourrait permettre une mixité opérationnelle quel que soit le terrain : hôpital, ville et médico-social.

Il faut par conséquent inciter les EMSP à adhérer aux réseaux de santé pour une meilleure coordination de la prise en charge du patient : à cet effet, la création et le développement des réseaux sont un objectif prioritaire.

Composer des EMSP qui dépendent de la capacité des établissements

Tous les établissements n'ont pas encore d'EMSP. N'est-il pas souhaitable d'avoir pour objectif que tous les établissements ayant une capacité de 400 lits et plus prévoient une EMSP ?

Connaissant la composition souvent

précaire des l'EMSP existantes, ne faut-il pas proposer un référentiel qui définit la constitution minimale pour un établissement~, à savoir : un médecin, deux infirmières à temps plein, un cadre infirmier à mi-temps, une secrétaire à mi-temps, un psychologue à mi-temps, mais aussi, un kinésithérapeute à mi-temps et une assistante sociale. La question du coût de ces acteurs de santé dans la création de nouvelles équipes ou le renforcement des plus précaires conduit à analyser de près la composition interdisciplinaire de cette équipe mobile (tableau 1).

Le financement de ces équipes doit correspondre à la meilleure adéquation du « service médical et soignant rendu » au moindre coût.

Ouvrir les EMSP vers le domicile

La réalisation concrète de cet objectif consiste en deux solutions. Soit l'EMSP se déplace vers le domicile, ce qui représente un atout pour le patient et sa famille car la continuité des soins et le projet de soins personnalisés peuvent être poursuivis, à condition que la procédure soit rédigée, puis validée par la direction de l'hôpital. Mais cela pose des problèmes de responsabilité et de sécurité pour les acteurs qui pratiquent hors de l'établissement. Soit il est considéré que l'EMSP a suffisamment de missions dans l'enceinte de l'établissement qu'elle ne peut toujours assumer, auquel cas l'EMSP renonce au déplacement à domicile. Mais le relais devrait être assuré par une équipe mobile d'appui, ou équipe de

soins palliatifs à domicile telle que la région Centre a pu l'organiser sur son territoire. La composition de l'équipe pour assumer ces missions d'évaluation clinique, de conseil de formation et d'aide à la coordination serait d'un médecin, de deux infirmières, d'un psychologue et d'une secrétaire.

De plus, le réseau de soins palliatifs constitue une véritable entité juridique qui propose au patient et à sa famille les conditions réunies pour assumer la pratique des soins palliatifs à domicile dans une continuité de prise en charge coordonnées avec l'équipe hospitalière dont le lien étroit est maintenu.

Assurer la continuité des soins

Les EMSP doivent permettre l'articulation des réseaux de soins palliatifs, plus largement des réseaux de santé et des centres locaux d'information et de coordination (Clic). Le lien entre le sanitaire et le social sauvegarde la continuité de la filière de soins de l'établissement vers le domicile et vice versa, par un décloisonnement de la prise en charge de ces patients ; que les patients soient en établissement de santé ou dans une maison de retraite, en établissement hospitalier pour personnes âgées dépendantes, qu'ils soient en service de cancérologie ou en long séjour, dans un service de court séjour ou à domicile, ou dans leur lieu de vie habituel, il ne doit pas exister de rupture de prise en charge. La place de la prise en charge sociale est un élément incontournable des réseaux et en particulier si

tableau 1

Composition d'une EMSP selon les référentiels de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP)

Professionnels	Formation	Formation, recherche, consultations
	Niveau 1*	Niveau 2*
Médecin (ETP)*	1	1,5
Cadre infirmier	0,5	1
Infirmier	2	2
Aide soignante		
Secrétaire (TP)	0,5	1
Psychologue (TP)	0,5	0,75
Kinésithérapeute (TP)	0,5	0,5
Assistante sociale (TP)	0,5	0,75
Superviseur (psy...)	Extérieur à l'équipe, groupe de parole, soutien de l'équipe (2 vac. par mois)	

* Le niveau est lié au nombre de lits et à l'activité dans l'établissement ; niveau 1 : plutôt en centre hospitalier ; niveau 2 : plutôt en CHU. ETP : équivalent temps plein ; TP : temps plein.

le retour et/ou le maintien à domicile est envisagé. La coordination de l'ensemble des acteurs sociaux permettrait de mettre en place des procédures d'intervention coordonnées rapides et opérationnelles. Il faudra envisager de formaliser l'articulation avec les services de soins infirmiers à domicile (Ssiad) et l'HAD (hospitalisation à domicile). La mise en place d'une coordination départementale des réseaux — en référence à la circulaire d'organisation des soins palliatifs du 19 février 2002 — sur le territoire de santé permettra d'articuler le fonctionnement des réseaux.

Il est nécessaire de formaliser un dossier unique du patient, accessible à tous les acteurs des réseaux de santé qui suivent la personne en soins palliatifs. Ce dossier doit être élaboré par l'EMSP et l'équipe référente du service. Il représente une condition nécessaire pour harmoniser la coordination de la prise en charge médico-psycho-sociale du patient.

Les spécialités concernées par les soins palliatifs doivent être mieux définies, en priorité dans les établissements : cancérologie, hématologie, gériatrie, neurologie... Même si les soins palliatifs doivent être pratiqués quelle que soit la spécialité du service, il reste important de cibler ceux qui sont concernés en priorité, de par la complexité des soins qui peuvent y être pratiqués, mais aussi des moyens à attribuer. Environ 80 % des soins palliatifs sont représentés par la cancérologie. Des financements sont prévus dans le cadre du plan cancer 2003-2007, mais il ne faut pas oublier les 20 % autres, dont la gériatrie qui délivre des soins palliatifs pour des patients polyopathologiques atteints de maladies cardio-vasculaires, pulmonaires, rénales, hépatiques, touchés par des pathologies chroniques neurodégénératives telles que la maladie d'Alzheimer en phase évolutive ou autres maladies apparentées, les scléroses latérales amyotrophiques, le sida...

Les EMSP et les équipes « douleur » doivent se rapprocher dans une fédération (avec un inter CLUD élargi aux soins palliatifs) qui assure ses missions transversales au sein d'une équipe mobile de soins continus aussi bien dans les services d'hospitalisation que dans les services d'accueil des urgences.

Les EMSP doivent être intégrées dans la réflexion sur les soins de support en tant qu'acteurs de soins impliqués au sein

des démarches actuelles intégrées dans le plan cancer. Les soins palliatifs sont inscrits parmi les quatre composantes de ces soins de support, les trois autres étant représentés par la douleur, le soutien psychologique et le soutien social.

En conclusion

S'appuyer sur les points forts

Les forces des EMSP proviennent de leur réactivité, de leur mobilité, de « l'espace temps » consacré à l'écoute, au conseil et au soutien. Ces atouts se sont fondés sur les expériences pionnières qui ont émergé au fil du temps. Sans vouloir établir une liste exhaustive, des spécificités peuvent être reconnues comme points forts également :

- la capacité de discernement et d'adaptation, le compagnonnage, spontané ou avec une forme organisée telle que la programmation d'un acte de soin réalisé de façon conjointe,
- la rédaction d'une procédure entre les deux équipes précisant les termes de la rencontre : présence des membres des deux équipes, transmissions écrites, suivi du patient, soutien de la famille,
- la transmission écrite selon les situations : choix thérapeutique, plan de soins, contexte relationnel, la nécessité absolue de transmissions dans le dossier du patient (si dossier médical, prévoir un renvoi au dossier de soins infirmier, et inversement).

Améliorer les points faibles

Souvent trop précaires en personnel médical et soignant, les EMSP se réservent des perspectives pour améliorer d'autres points tels que le renfort des équipes, mais aussi la recherche d'une adaptation de l'offre de soins proposée en fonction des besoins des malades et des équipes soignantes référentes qui œuvrent quotidiennement au chevet des personnes en fin de vie.

L'augmentation des personnels formés aux soins palliatifs et à l'accompagnement que la dimension palliative des soins s'organisera.

Les EMSP restent actuellement les structures les mieux adaptées à la continuité des soins palliatifs là où vivent les personnes, elles représentent le meilleur compromis en termes de flexibilité, de disponibilité. Mais les cliniciens des services ont encore à mieux accepter cette offre de soins qui

leur est proposée pour leurs malades, et à davantage accueillir cette équipe mobile dans un partenariat au sein de leur propre service qui est peut-être celui de tous.

La place et le rôle de chaque acteur de l'équipe mobile impliquent une bonne articulation avec le service référent, et notamment auprès des infirmières, mais aussi des aides soignantes trop souvent oubliées et qui représentent de véritables chevilles ouvrières. Elles méritent d'être valorisées, pour la transmission des informations au quotidien, et pour assurer la continuité entre l'équipe référente et l'équipe mobile. Un guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative sera prochainement diffusé aux établissements, afin d'aider les équipes référentes, en lien avec les EMSP, à bâtir des projets de soins palliatifs personnalisés pour leurs malades. De plus, les psychologues doivent largement occuper leur place et assurer leurs fonctions auprès du malade, de la famille, mais aussi en épaulant les soignants.

Nous sommes encore loin de perspectives idéalistes d'un ajustement des missions d'une EMSP dans un hôpital où la démarche palliative serait acquise dans la pratique quotidienne, où les soins palliatifs deviendraient un « pléonasme » sans plus avoir à l'afficher, à l'appuyer, où les soins palliatifs feraient partie intégrante des soins par définition, sans faire appel à des aides extérieures. L'espoir et le cheminement de la réflexion des soignants devraient s'accomplir par la formation à la démarche palliative dès le début des études médicales et infirmières, et par la formation continue en lien avec les diverses situations cliniques rencontrées.

Quel avenir des EMSP une fois la démarche palliative acquise dans tous les services ?

Il faudra ajuster les missions et l'organisation de l'équipe mobile. Un peu moins d'intervention auprès des patients, mais toujours autant si ce n'est davantage auprès des soignants en compagnonnage de base, soutien d'équipe et conseil pour éviter le *burn out* des soignants qui sont tant investis dans le relationnel et qui assument avec courage les deuils successifs.

Serait-ce surtout des psychologues hospitaliers et libéraux pour le domicile qui l'assureraient ? L'avenir le dira dans le cadre d'une mise en place généralisée de réseaux de soins palliatifs en lien avec ces équipes mobiles. ■