ATELIER DE SOINS PALLIATIFS

ACCOMPAGNER L'ENTOURAGE D'UN PATIENT EN SOINS PALLIATIFS : éléments de réflexion à partir d'une situation concrète

02/10/2014

1.Présentation de la CASSPA 49 (Mme Christelle FOIN)

Association « Loi 1901 » - statuts déposés en 2009 – Président : M. Yves DUBOURG

SES MISSIONS

- **PROMOUVOIR LA DEMARCHE PALLIATIVE** en lien avec les 4 Equipes Mobiles de Soins Palliatifs du 49
- Améliorer l'**ARTICULATION** entre les différents acteurs du système de soins pour assurer une prise en charge **OPTIMALE** et une **MEILLEURE ORIENTATION** du Patient, tout en **RESPECTANT** ses **SOUHAITS.**
- Favoriser la **COORDINATION** et la **CONTINUITE** des **SOINS** entre les professionnels de santé
- Sensibiliser et informer les **PROFESSIONNELS** de santé et le **PUBLIC** sur les **SOINS PALLIATIFS**

Référence : statuts

2. **CAS CLINIQUE**

(Dr. Anne-Laure SALIMON, Sandrine LIAIGRE, Solène CONAN, Florence BOUDAUD)

Première partie

- Mme V. est hospitalisée en soins palliatifs pour un syndrome occlusif compliquant un cancer de l'ovaire avec carcinose péritonéale.

- Le diagnostic a été posé il y a un 1 an ½ .
- Le traitement initial a fait appel à la chimiothérapie, puis une chirurgie a été proposée devant la bonne réponse au traitement *(régression importante des lésions tumorales au scanner)*.
- Lors de la chirurgie, on a constaté malheureusement des masses inextirpables.
- Cette annonce a été acceptée très difficilement, avec demande d'un second avis chirurgical *(qui s'avèrera identique).* Par la suite, reprise de la chimiothérapie mais progression de la maladie malgré les différentes lignes tentées.

- Mme V. est mariée, ils ont un fils vivant en Suisse pour le travail.
- Son mari, retraité, est très présent. Ils se définissent comme un couple « très fusionnel, faisant toujours tout ensemble ».

- L'hospitalisation dans le service est marquée par une succession de complications *(syndrome occlusif qui ne se lèvera pas, infection*) et une altération progressive de l'état général qui conduisent à reporter sans cesse la chimiothérapie.

- Le caractère palliatif de la prise en charge est expliqué au fur et a mesure à Mme V. et son mari (« *je savais que ça finirait comme ça, depuis la chirurgie, de toute façon j'ai lu sur internet c'est un an, un an et demi et là on y est* »), en même temps ils restent très demandeurs de la chimiothérapie, et ont des travaux prévus pour aménager la maison.

Au cours du séjour, ils expriment beaucoup d'exigences vis-à-vis des soignants, dans les différents moments de soin :

- Le couple pose de nombreuses questions médicales *(demandent la photocopie des bilans biologiques …).*
- L'époux assiste la plupart du temps aux entretiens médicaux, car il est souvent présent toute la journée, donc pour la visite le matin.
- Il rentre dans la chambre lors de la toilette *(« ma femme va mourir, je reste ici si je veux ! »),* tout en étant très attentif aux gestes réalisés, il surveille la manipulation des perfusions *(cathéter central) («l'infirmière de chimiothérapie faisait comme ça et pas comme ceci, pourquoi ne faites vous pas comme elle...»).*
- Il formule parfois des reproches *(« elle a des œdèmes car vous ne l'avez pas pesée»).* Il s'oppose aux entretiens de sa femme avec la psychologue lorsqu'il est présent *(« on en a pas besoin »).*

L'équipe est en difficulté vis-à-vis de ce comportement.

- ⇨ Comment interprétez-vous l'attitude du mari ?
- ⇨ En quoi cela peut impacter la prise en charge par l'équipe?
- ⇨ Quelles stratégies mettre en place pour accompagner Mme V. et son époux?

Deuxième partie

- Après une courte sortie en HAD, Mme V. est de nouveau hospitalisée, car elle se dégrade sur le plan respiratoire. La patiente ainsi que son époux demandent à revenir dans le service de soins palliatifs où ils se disent en confiance.

- Une amélioration initiale est possible grâce à des ponctions pleurales, qui permettront quelques jours de bien-être et de communication avec sa famille *(son fils, ses petits enfants …),* puis elle s'affaiblit peu à peu avec réapparition de multiples symptômes *(douleurs abdominales et nausées, reconstitution rapide des épanchements pleuraux).* L'arrêt de tout geste invasif est décidé en accord avec Mme V. et son mari.

- Entre temps, Mr V. a annulé les travaux de la maison, il s'investit dans des démarches administratives *(banque etc.)* pour organiser l'«après». Il a pu consulter son médecin traitant et bénéficie d'un traitement anxiolytique qui l'aide à dormir quelques heures la nuit.

- Finalement Mme V. présente une altération progressive de son état de conscience - les derniers jours elle ne communique plus.

- Les traitements de confort *(antalgiques, etc.)* sont poursuivis, on ne note pas de signes d'inconfort en particulier, pas de douleur, la respiration est calme.

- Mr V. dit attendre la Toussaint, date symbolique pour eux. Son fils, présent cette semaine, apparaît plus révolté *(«c'est injuste cette maladie», «pourquoi elle, elle n'a pas mérité ça»).*

- Lorsque Mme V. devient inconsciente, il interpelle à plusieurs reprises l'équipe sur cette situation qu'il juge intolérable, disant ne pas comprendre qu'on ne puisse pas faire une euthanasie « comme en suisse ».

- Finalement, Mme V. décède le lendemain de la Toussaint.

- Quelles spécificités/enjeux identifiez-vous dans cette phase « terminale » de la maladie ?

- Quelle attitude adopter dans ce contexte pour accompagner la famille?

DISCUSSION- ECHANGES D’EXPERIENCE

3. CONCLUSION