



ATELIER DE SOINS PALLIATIFS

**REFLEXION AUTOUR DES
ACCOMPAGNEMENTS DE FAMILLES
COMPLEXES – SOUFFRANCE DES
SOIGNANTS**

27/02/2014



1. Présentation de la CASSPA 49

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 **CONTINUE** des **SOINS** entre les professionnels de santé
- Sensibiliser et informer les **PROFESSIONNELS** de santé et le **PUBLIC** sur les **SOINS PALLIATIFS**



2. Cas Clinique N° 1

Dr. Emilie LEPAPE, Mme Nicole DUMOND, Mme Chantal CLENET, Mme Florence MORILLE-LE BRAS, Mme Sylvie VIGNERON, Mme Roxane YVER

Unité de Soins Palliatifs du CHU d'Angers



Monsieur B

- ❑ Monsieur B. 55 ans est hospitalisé le 22/06/2013 dans l'USP pour altération de l'état général, dans un contexte de carcinome bronchique métastasé avec volumineuses adénopathies cervicales, de découverte récente (juin 2013) et d'emblée en phase palliative.
- ❑ Parmi ses antécédents, on retrouve un alcoolisme non sevré et un syndrome dépressif suite au décès de son frère par suicide.
- ❑ Monsieur B vit à domicile avec son épouse qui travaille. Il a 3 enfants et 5 petits enfants.
- ❑ Rapidement son état s'améliore et il verbalise son envie de retourner à domicile (dès le 26/06/2013). Aussitôt son épouse exprime à l'équipe son inquiétude face à cette demande.



Madame B

- ❑ Au premier entretien médical, elle met en avant le caractère anxio dépressif de son mari depuis le suicide de son frère et sa crainte qu'il passe à l'acte.
- ❑ Elle a peur qu'il s'alcoolise, qu'il chute pendant qu'elle travaille, car la chambre est à l'étage.
- ❑ Madame B dit qu'il n'y a pas de possibilités de mettre un lit médicalisé dans le salon et évoque ses petits enfants qu'elle reçoit souvent.
- ❑ Elle exprime sa peur de la mort et sa difficulté à envisager un projet de sortie.
- ❑ Madame B n'a jamais évoqué ses craintes et arguments contre un retour à domicile devant son mari.
- ❑ Elle a refusé la proposition de soins de suite.



Madame B

- ❑ Elle a rencontré 2 fois la psychologue du service. Puis a refusé : « ça ne sert à rien »
- ❑ Madame B a eu des entretiens réguliers avec les médecins.
- ❑ Par contre ses enfants n'ont jamais sollicité les médecins et le reste de l'équipe pour une rencontre
- ❑ Elle a décliné la proposition de prolonger son arrêt de travail.
- ❑ Lors de la réunion avec l'HAD elle et son fils ont donné leur accord pour un retour.
- ❑ Le jour de la sortie, Madame est très en colère, parle de l'absence de reconnaissance de sa souffrance, de sa peur qu'il passe à l'acte la nuit même, car c'est la date anniversaire du décès de son frère.
- ❑ Nous proposons de garder le lit de Monsieur B pendant 24 heures.



Monsieur B

- Il est très en colère contre la réticence des médecins à le laisser sortir quand nous lui expliquons l'inquiétude de sa femme. Il rajoute que de toute façon « il se fout de l'avis de sa femme et sortira coûte que coûte; c'est en restant qu'il pourrait faire une bêtise ».
- La sortie de Monsieur B a lieu le 05/07/2013 à son domicile

Malheureusement la semaine suivante, le patient décède d'une hémorragie cataclysmique.

Madame B va alors appeler le service, puis rencontrer les médecins pour redire sa souffrance, sa colère...



QUESTIONNEMENTS

- ❑ La souffrance psychologique de Madame B a-t-elle été suffisamment prise en compte?
- ❑ Pouvons-nous garder hospitalisé Monsieur B contre sa volonté, alors qu'il était informé des risques et capable de prendre des décisions éclairées?
- ❑ Quelle attitude adopter lorsque les positions entre patient et conjoint diffèrent?



3. Cas Clinique N° 2

Dr. Claire MONTECOT, Emilie PILLARD, Assistante sociale, Anais HENRY, IDE, Anne-Laure ANDRE BERTON, Psychologue.

Monsieur G. et Mme, « Un accompagnement possible? »



Quelques éléments biographiques:

- 68 ans, vit avec son épouse dans un pavillon à une trentaine de kilomètres d'Angers. Retraité, fonctionnaire de police, 2 enfants (1 garçon et 1 fille)
- Diagnostic de tumeur cérébrale sur hémiparésie droite
- Traitement chirurgical avec résection complète du glioblastome
- Hospitalisation en soins de suite en post-opératoire pour réaliser la radiochimiothérapie décidée en staff pluri-disciplinaire



Les débuts dans notre unité

- Insatisfaction du couple
- Aucune confiance envers notre équipe
- Les interrogations auprès des différents intervenants
- Kinésithérapie quotidienne et ergothérapie
- Mobilisation de l'équipe : Proposition de changement de chambre, de Salle snoezelen
- Rencontre avec l'équipe médicale
- RDV avec l'équipe du centre de rééducation
- RDV avec l'assistante sociale pour réfléchir à la suite,
- RDV avec la psychologue



La suite dans notre unité

- **Mr** : est de plus en plus distend dans les relations aux soignants
- Objectivation de la pathologie impossible et inentendable pour Mme
- L'aggravation de l'état de santé de Mr fait penser à Mme l'incompétence de l'équipe et en particulier du médecin
- Espoir de reprise d'autonomie grâce à l'hospitalisation en rééducation (« comme sa voisine »)
- Après un investissement important au départ, détachement et fuite de l'ensemble de l'équipe progressif pour pouvoir tenir la position de mauvais objet
- Postulat que le temps permettrait d'apaiser l'amertume du couple : en vain



L'évolution médicale

- Diminution des progrès de manière concomitante à la Radio-chimioT, puis aggravation (transfert au lève-personne...) sur plusieurs semaines
- Hypothèses diagnostiques:
 - Oedème cérébral radio-induit, asthénie chimioinduite
 - Éléments dépressifs à bas bruit
 - Reprise évolutive
- Pour Mme: régression en lien avec la prise en charge de notre structure
- Réévaluation par un IRM en novembre: pas de franc signe de récidence



La fin de l'hospitalisation

- Programmation d'hospitalisation de jour de réévaluation, et de rencontre avec la famille
- Une date d'hospitalisation en rééducation est fixée
- Le jour de l'hospitalisation, Détresse respiratoire brutale, sur probable pneumopathie , transfert aux urgences
- Malgré l'impossibilité d'une rééducation, maintien du transfert en rééducation en accord avec les médecins du centre



QUESTIONNEMENTS - DISCUSSION

- Image du SSR- la préparation des transferts- un élément important pour le bon déroulement du séjour
- Écart entre la vision des soignants et des patients/famille
 - Sur les réalités
 - Sur la temporalité
 - Sur le sens des mots
- Questionnements sur la prise en charge:
 - Comment ne pas perdre de vue que le patient est Mr?
 - Jusqu'où prendre soin de Mme?
 - Jusqu'à quel point respecter le projet défini de Mme et Mr même si son état de santé ne le permet pas?
 - Comment assumer la mise en échec permanente de Mme de notre structure? Faut-il l'assumer?
 - L'ambivalence entre la perception des soignants d'avoir été disponibles et efficaces pour **Mme** et son sentiment à elle d'incompétence de notre part
- Intervention de tierces personnes : médiateurs



4 . CONCLUSION

