



# 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. Martine GARDEMBAS**

Service des maladies du sang du CHU d'Angers

### Présentation du Patient

Thomas, 51 ans,

- VIH + depuis 20 ans, non traité, non suivi,
- vit avec son compagnon depuis 25 ans, à 40 Km de l'hôpital, saisonniers; compagnon avec séquelles mnésiques depuis un AVC il y a 4 ans (refus de dépistage VIH), ne conduit pas.
- AEG majeure en juillet 2013 (1.65m; 50kgs) : lymphome de Burkitt de stade IV (digestif, méningé et moelle osseuse) + SIDA, patient cachectique (IMC : ), diarrhéique et douleur lombaire : OMS stade 3, EN = 7/10.



## Prise en charge du Patient :

- Diagnostic d'annonce : patient + compagnon (personne de confiance)

Refus initial du traitement dans les deux services (Infectieux, maladies du sang).

- Après quelques jours, son compagnon le convainc de se faire traiter.

### **Réflexion 1.**

Qu'en déduisez-vous du souhait du patient ? expliquez.

Qu'en déduisez-vous du souhait du compagnon ? expliquez.



## Evolution 1.

- Polychimiothérapie assez intensive, rapprochée dans le temps entre juillet et octobre 2013 (sans sortie du CHU, secteur protégé).
- Rémission complète : mais 72h en réanimation médicale pour oligurie et déglobulisation sur hémorragie digestive.

Mariage homosexuel dans le service sans autre famille,

Invitation de l'équipe à partager pâtisseries et photographie de groupe.



## **Réflexion 2.**

- Place des soignants ?
- Durée d'hospitalisation, confort du patient, évènements ???



## Evolution 2.

- Convalescence 15 jours en SSR près du domicile: apparition d'un abcès rectal qui retarde la chimiothérapie.
- Diagnostic d'une BMR (isolement de contact), syndrome confusionnel fluctuant : encéphalite à CMV et rechute du lymphome sur imagerie et moelle osseuse.
- **Information du patient** : décision **d'arrêter chimiothérapie et antibiothérapie** et de ne délivrer que **des soins de support**, changement d'unité (LISP).



## Evolution 3.

- **Mari** : souhaite un retour à domicile de Thomas vivant mais impossibilité à gérer sur place, difficultés pour lui-même à venir au CHU, envoi d'une lettre à la sœur aînée de Thomas (distante depuis 8 mois).
- **Visite de la fratrie** (réunie autour de Thomas, qui a eu besoin de s'épancher sur leur passé douloureux, culpabilisation, pleurs)  
En parallèle au téléphone ressenti d'abandon du mari isolé.
- **Décès 4 jours plus tard** (fratrie et mari réunis autour de Thomas).



### **Réflexion 3.**

- Souffrance de la famille proche et éloignée, retour, rapprochement .
- Place des soignants témoins obligés d'une histoire complexe, douloureuse.
- Ecoute, soutien et impartialité?
- Souffrance des soignants



## 3. Cas Clinique N° 2

(Dr. Thierry JEANFAIVRE – Mme Julie GAUTIER Service de Pneumologie du CHU d'Angers)

### Présentation du patient :

Monsieur S., 73 ans, professeur d'histoire retraité

- Divorcé, vivant seul,
- 3 enfants (*une fille en Allemagne, une fille en institution, une fille en Loire Atlantique*)



- Patient impressionnant par son mutisme dès le départ, au fond de son lit
- Découverte d'une probable tumeur pulmonaire métastatique avec un épanchement pleural qui d'emblée pose des problèmes d'autonomie et de retour à domicile.



**Quoi faire pour lui ?**



## Quoi faire pour lui ?

- Pour faire quelque chose avec un patient, et avec son consentement, il faut nécessairement entrer en relation
- Pour entrer en relation, on peut :
  - rechercher des aidants naturels ou de voisinage
  - faire une enquête sociale
  - utiliser l'hypnose conversationnelle



# Enquête sociale

Devant le mutisme, nous appelons son ex femme

Elle décrit son ex mari comme quelqu'un de très discret

Jusque là pas d'autres contacts avec la famille, notamment les enfants.

Le bilan médical se poursuit jusqu'au diagnostic.



## Quoi dire au malade ?

Sans crainte d'aggraver sa mélancolie

Pour éviter toute sidération supplémentaire.



## Annonce diagnostique

- Présence de son ex femme avec son accord
- Monsieur S. n'exprime pas de souhait quant au projet
- Perception de quelques conflits entre eux



# Comment construire le projet de soins palliatifs ?



## L'entourage

- Sa femme devient la personne de confiance et la personne la plus aidante.
- Premier contact avec sa fille qui vit en Allemagne. Très demandeuse d'un pronostic.
- Monsieur S. n'exprime toujours pas de souhait



## Construction du projet

- Épanchement pleural qui ne se tarit pas.
- Pompe pleuropéritonéale
- Madame Ex-S. vient très régulièrement le voir et envisage un retour à domicile
- Monsieur S. montre à la fois un attachement et à la fois un agacement lié à la « surprotection ».



**Quel projet proposer?**



## Quel projet proposer?

- Au vu de la situation, personne aidante, besoin de soins (*nursing, dérivation, traitements per os, surveillance post chimiothérapie*): décision d'une HAD.
- Son ex femme est d'accord avec le principe et s'investit beaucoup dans la prise en charge.
- Monsieur S. s'exprime davantage, semble satisfait du projet, et remercie régulièrement son ex femme d'être présente.



## 4 . CONCLUSION

