

THÈSE
pour le
DIPLOME D'ÉTAT
de DOCTEUR EN PHARMACIE

par

Gautier BILLOIR

Présentée et soutenue publiquement le 13 septembre 2019

L'interdisciplinarité en équipe de soins palliatifs vue
par un pharmacien ; illustration par un cas pratique
à l'Unité de soins palliatifs de Nantes.

Président de jury : Mme Françoise BALLEREAU, Professeur émérite de Santé
publique et Pharmacie clinique

Directeur de thèse : Mme Nathalie DENIS, Pneumologue Praticien Hospitalier

Membres du jury : Mlle Héléna CAUDAL, Docteur en pharmacie

*« C'est le temps que tu as perdu pour ta rose
qui fait ta rose si importante. »*

Le petit Prince

Antoine de Saint-Exupéry

À Maurice ...

Remerciements

À Nathalie, qui a accepté d'encadrer mon travail, pour sa disponibilité, son soutien et surtout son accueil chaleureux lors de mon stage à l'USP,

Au professeur Françoise BALLEREAU, qui me fait l'honneur de présider mon jury,

À Hélène, qui a accepté de participer au jury (et qui, première doctorante du groupe des Copains chevelus, boucle la boucle en évaluant le dernier !),

À Arthur, Hélène, Émilie, Lisa et Alison, les Copains chevelus, pour les fous-rires, les sorties, et pour leur patience !

À Claire et Christian, à qui, profitant de leur amitié, j'ai imposé la relecture de mon travail,

À ma famille, mes parents spécialement, qui n'ont -presque !- jamais douté de moi, et sans qui je ne serais pas là, et à qui, par ce travail je renouvelle tout mon amour,

À tous les amis qui m'ont accompagné pendant ces longues années d'études et qui ont supporté mes états-d'âmes, particulièrement à Marc, Christophe, Élise, Anne-Clémence, Simon, Gurvan, Julien, Claire, Bertrand, Antoine, ...

À Jeanne, pour ton amour et ta confiance qui m'ont motivé jusqu'au bout de ce travail, pour ton courage et ta folie de t'engager avec moi, et parce que je ne te dirai jamais assez combien je t'aime et ne te remercierai jamais assez de ta présence dans ma vie !

À tous ceux qui m'ont aidé de près ou de loin dans l'élaboration de cette thèse et dans mes études plus généralement,

Grâce à Dieu, j'y suis arrivé, alors ...

À tous, un très grand merci !

(et à Lui aussi !)

Table des matières

Liste des figures et tableaux.....	8
Abréviations.....	9
Introduction.....	10
Partie 1 : prise en soins palliative du patient	12
A) <i>Élan des soins palliatifs en France</i>	<i>12</i>
1) Définition des soins palliatifs.....	12
2) Historique des soins palliatifs.....	13
(a) Naissance des soins palliatifs dans le monde	13
(b) Naissance du mouvement des soins palliatifs en France	14
(c) La douleur en question	16
(d) Le développement tardif des soins palliatifs	17
(e) Point sur les États généraux de la bioéthique de 2018.....	18
3) Nécessité des soins palliatifs	18
4) Apports des soins palliatifs.....	19
5) Freins au développement des soins palliatifs en France.....	20
(a) Un frein péculaire	20
(b) Un frein structurel	21
(c) Un frein culturel.....	21
B) <i>Organisation des soins palliatifs en France</i>	<i>23</i>
1) Différentes structures de prise en charge en soins palliatifs	23
(a) Les USP, unités de soins palliatifs	23
(b) Les LISP, lits identifiés de soins palliatifs	24
(c) LES EMSP, équipes mobiles de soins palliatifs	25
(d) Les structures de soins palliatifs à domicile.....	25
2) Les acteurs de soins palliatifs	26
(a) L'équipe médico-soignante	26
(b) Les associations de bénévoles	28
(c) La SFAP : pilier des soins palliatifs en France.....	28
(d) Le rôle particulier des pharmaciens en soins palliatifs	29
(i) <i>Les officinaux ont leur place</i>	<i>30</i>
(ii) <i>Place des pharmaciens cliniciens dans les équipes hospitalières de soins palliatifs.....</i>	<i>31</i>
(iii) <i>Les apports d'un pharmacien clinicien</i>	<i>32</i>
C) <i>Dignité et droits des patients : une prise en charge globale et complexe.....</i>	<i>35</i>
1) Dignité du patient : raison d'être des soins, particulièrement des soins palliatifs	35
2) Dignité et droit des patients.....	36
(a) Droit à l'accès aux soins palliatifs	37
(b) Droit à l'information	38

(c)	Droit au soulagement de la douleur	38
(d)	Droit au refus de traitement et de l'obstination déraisonnable	39
(e)	Droit à la sédation profonde.....	40
(f)	Directives anticipées et personne de confiance	42
3)	Lutte contre la souffrance	43
(a)	Qu'est-ce que la souffrance ?	44
(b)	La souffrance du patient	45
(i)	<i>Douleur</i>	45
(ii)	<i>Évaluation de la douleur</i>	46
(iii)	<i>Les différents types de douleur</i>	48
(iv)	<i>La prise en charge médicamenteuse de la douleur en soins palliatifs</i>	50
(v)	<i>Rôle du pharmacien</i>	52
(vi)	<i>La prise en charge non médicamenteuse de la douleur en soins palliatifs</i>	53
(c)	Souffrance globale	54
(i)	<i>La maladie engendre une souffrance globale</i>	55
(ii)	<i>La question de la mort</i>	55
(iii)	<i>Les différentes étapes de l'acceptation de la maladie</i>	56
(iv)	<i>La place de l'équipe soignante</i>	58
(d)	Souffrance des soignants et des proches	58
(i)	<i>Souffrance des proches</i>	58
(ii)	<i>Souffrance du personnel</i>	59
D)	<i>L'interdisciplinarité en soins palliatifs</i>	61
1)	Comment définir l'interdisciplinarité ?	61
(a)	Notion de discipline	61
(b)	L'interdisciplinarité	62
(c)	Concepts approchants : pluridisciplinarité et transdisciplinarité	62
2)	Pourquoi le choix de l'interdisciplinarité en soins palliatifs ?	63
3)	Facteurs nécessaires à une approche interdisciplinaire	64
4)	Apports démontrés de l'interdisciplinarité	67
5)	Politiques de développement de l'interdisciplinarité dans l'enseignement des études de santé et la recherche en santé	70
(a)	À la faculté de pharmacie de Nantes	71
(b)	La Nouvelle Université de Nantes	71
	Partie II : Cas pratique - Présentation	73
A)	<i>Choix du cas</i>	73
B)	<i>Présentation du cas</i>	74
1)	Entrée dans le service.....	74
2)	Habitus	75
3)	Ordonnance d'entrée	75
4)	Évolution à l'USP	76

5) Diagramme des traitements	79
Discussion du cas.....	83
A) <i>Nature de la problématique</i>	83
B) <i>Une prise en soins interdisciplinaire pour un symptôme réfractaire</i>	83
Conclusion	88
Bibliographie.....	89
Annexes	96

Liste des figures et tableaux

Figure 1 - Illustration de Brunor - Euthanasie [67]	16
Figure 2 - Répartition des USP en France - SFAP (août 2017) [4].....	24
Figure 3 - Différences entre sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès et euthanasie - Recommandations de bonnes pratiques de l'HAS [54].....	41
Figure 4 - Les composantes de la souffrance globale - Soins palliatifs, éthique et fin de vie [2].....	44
Figure 5 - Les différentes composantes de la douleur - Soins palliatifs, éthique et fin de vie [2].....	46
Figure 6 - Les 3 paliers de la douleur – Site www.creapharma.ch – Dossier complet sur la douleur.....	50

Abréviations

ABES : Agence bibliographique de l'enseignement supérieure

ADMD : Association pour le droit de mourir dans la dignité

AINS : Anti-inflammatoires non stéroïdiens

ARS : Agence régionale de santé

ASCO : American society of clinical oncology

CCNE : Comité consultatif national d'éthique

CFCEE : Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie

CHU : Centre hospitalo-universitaire

CNEFUSP : Collège national des enseignants pour la formation universitaire en soins palliatifs

CREDOC : Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie

CSP : Code de la santé publique

EHPAD : Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

EN : Échelle numérique

EVA : Échelle visuelle analogique

EVS : Échelle verbale simple

HAD : Hospitalisation à domicile

HAS : Haute autorité de santé

IASP : International association for the study of pain

ICO : Institut de cancérologie de l'Ouest

IGAS : Inspection générale des affaires sociales

INSEE : Institut national de la statistique et des études économiques

IV : Intraveineuse

IVSE : Intraveineuse à la seringue électrique

JALMAV : Jusqu'à la mort accompagner la vie

LISP : Lits identifiés de soins palliatifs

MO : Morphine orale

OMS : Organisation mondiale de la santé

PC : Pharmacien clinicien

SFAP : Société française d'accompagnement et de soins palliatifs

SLA : Sclérose latérale amyotrophique

SSIAD : Services de soins infirmiers à domicile

SSR : Soins de suite et de réadaptation

TENS : Trans-electrical nerve stimulation

UNASP : Union nationale des associations pour le développement des soins palliatifs

USP : Unité de soins palliatifs

VSL : Véhicule sanitaire léger

Introduction

« *La médecine, c'est la haine de la maladie et l'amour du malade.* »¹ Cette citation est du professeur Jérôme Lejeune, médecin et chercheur bien connu pour la découverte de la trisomie 21, et réputé pour son combat pour la défense des plus faibles, de la conception de la vie à la mort.

Cette phrase illustre bien ce qu'est, ou doit être, la médecine. Elle correspond encore plus à l'esprit que j'ai découvert en unité de soins palliatifs lors de mon stage à l'USP de Nantes en 5^{ème} année d'études de pharmacie. Il est vrai qu'en médecine curative, et par extension dans le domaine de la pharmacie, on est très souvent focalisé davantage sur la maladie que sur le malade. C'est une tendance de notre société qui cherche surtout la rentabilité et l'efficacité. Et si cela part d'un bon sentiment, à vouloir à tout prix éradiquer la maladie, il est vite possible de dériver vers des soins qui en oublient le malade.

Cet esprit, cette approche de soins, c'est bien de considérer qu'un malade n'est pas seulement un malade. C'est un être complexe. Qui souffre physiquement ou psychologiquement, certes, mais avant tout un être complexe. Toutes les composantes d'une personne, physique, psychique, sociale et spirituelle, interagissent les unes avec les autres et par conséquent agissent sur la santé d'un patient. Il est donc réducteur de soigner un patient en ne prenant pas en compte ces différentes composantes.

Les soins palliatifs ont ceci de particulier qu'ils n'ont pas, par définition, de visée curative. D'emblée, ils cherchent donc à remettre le patient au cœur des soins, puisque leur objectif n'est plus la guérison mais le bien-être du patient. De ce fait, il est plus évident de le prendre en compte dans son ensemble. Les soins palliatifs sont souvent délivrés pour des pathologies complexes et douloureuses, dans des contextes émotionnels souvent très forts, et interrogent le sens de la vie et la question de l'au-delà. Ils touchent donc plus facilement que la médecine curative à toutes ces composantes qui font la personne qu'est le patient.

La prise en soins globale du patient n'est pour autant pas facile en soins palliatifs. Une chose qui m'a beaucoup marquée lors de mon premier jour en unité de soins palliatifs est l'accueil de la chef de service, le Dr Denis. D'emblée, elle m'a invité à ne pas hésiter à questionner les pratiques de l'équipe médico-soignante. Que ce soit pour ce qui pourrait me choquer, aussi bien au niveau médical qu'au niveau éthique, ce qui pourrait être

¹ Conférence « *Charité bien ordonnée commence par ne pas tuer* » - Professeur Jérôme Lejeune - <http://www.amislejeune.org/index.php/fr/jerome-lejeune-et-son-oeuvre/son-message/conferences/charite-bien-ordonnee-commence-par-ne-pas-tuer>

amélioré, ou encore des connaissances que je pourrais apporter. Intérieurement, ça m'a surpris. Du haut de mes 4 années de pharmacie validées, qui étais-je pour remettre en question le travail de professionnels plus qualifiés et plus expérimentés que moi, dans un domaine que je ne connaissais pas ?

J'ai découvert lors de ce stage une approche des soins beaucoup plus horizontale que ce que je connaissais, où chaque professionnel pouvait exprimer son opinion et être entendu. J'ai découvert un service où les souhaits des patients, pas seulement pour des questions d'ordre médical, étaient pris en considération et où les proches étaient vraiment accompagnés.

Cette approche est l'interdisciplinarité. Elle est au cœur des soins palliatifs parce que ceux-ci cherchent à considérer le patient dans sa globalité et à le remettre au centre des soins. L'objectif de cette thèse est donc d'étudier l'apport de l'interdisciplinarité en soins palliatifs et de l'illustrer par un cas concret, vécu à l'Unité de soins palliatifs (USP) de Nantes en juin 2016. Pour cela, nous nous attacherons d'abord à resituer le contexte des soins palliatifs en France, et montrerons que l'interdisciplinarité est depuis leurs débuts l'approche de référence, et qu'au vu de la complexité de ce qui fait un patient et de ses droits, mais aussi de ce qu'elle apporte, elle est une nécessité. En second lieu, nous décrirons le cas complexe de monsieur H., reçu à l'USP de Nantes en juin 2016, puis nous chercherons à décrypter en quoi l'interdisciplinarité a été particulièrement indispensable dans cette situation.

Partie 1 : prise en soins palliative du patient

A) Élan des soins palliatifs en France

1) Définition des soins palliatifs

« Les soins palliatifs, c'est tout ce qu'il y a à faire quand il n'y a plus rien à faire. »

Thérèse VANIER²

Pour définir les soins palliatifs, commençons par nous référer à leur définition légale en France. Ils sont définis dans la loi du 9 juin 1999 sur le droit des personnes à l'accès aux soins palliatifs :

Art. L.1^{er} B. : *« Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. »* [1]

Il est à noter tout d'abord qu'il n'est pas fait mention de la mort, ou de la fin de vie. Dans l'inconscient populaire, et même dans les milieux des professions de santé, les soins palliatifs sont trop souvent associés à l'idée de mort et ne concerneraient donc que la fin de vie. De par leur histoire et le contexte de leur émergence, pendant longtemps cela a été vrai. Mais les soins palliatifs et les soins curatifs ne s'opposent pas, ils se complètent. **Les soins curatifs ont une visée de guérison, les soins palliatifs une visée de confort.** [2]

C'est pour cela qu'un séjour en soins palliatifs ne concerne pas qu'un patient mourant. Par exemple, l'Unité de soins palliatifs de Nantes reçoit régulièrement des patients atteints de cancer en attente d'une nouvelle thérapeutique et pour lesquels un rééquilibrage des traitements antalgiques ou celui des constantes biologiques est nécessaire. À l'USP de Nantes, on estime actuellement qu'un patient sur quatre décède dans le service. Les équipes de soins palliatifs préfèrent donc parler de soins de support. Auparavant, on parlait de soins d'accompagnement (cf *Circulaire LAROQUE* de 1984) et cela était une dénomination plutôt juste. [3]

² Thérèse VANIER a travaillé au Saint Christopher's Hospice, avec Cicely SAUNDERS, fondatrice de cet établissement dédié aux soins palliatifs. Elle y enseigne et mène des travaux cliniques. Elle est par ailleurs la sœur du professeur Jean VANIER, fondateur de l'Arche, communautés de vie dédiées aux personnes en situation de handicap mental. Elle a fortement contribué à son essor au Royaume-Uni.

Le législateur reconnaît par ailleurs **la dimension complète et complexe de la prise en charge du patient en soins palliatifs**. Il fait référence à **l'interdisciplinarité de cette prise en charge**, thématique que nous abordons à l'issue de cette première partie, et à la dimension globale du patient. Il est aussi à noter que les soins palliatifs sont bien reconnus comme des **soins actifs**, et donc présentés de façon positive, et non comme des soins de seconde catégorie voire une absence de soins en vue de laisser mourir le patient. On retrouve cet aspect essentiel dans la définition de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) de 1990 : « *Les soins palliatifs affirment la vie* »³. **La mort est donc considérée comme un processus naturel** qu'il ne faut ni précipiter ni empêcher. C'est bien la globalité de la prise en charge et l'aspect actif des soins palliatifs qui justifient l'interdisciplinarité. [2] [4]

La définition de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), société savante regroupant de nombreux professionnels et bénévoles, référence incontournable dans le monde des soins palliatifs, est beaucoup plus complète et se base sur l'expérience du terrain :

« Qu'appelle-t-on soins palliatifs et accompagnement ?

Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychique, sociale et spirituelle.

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. » [4]

2) Historique des soins palliatifs

(a) Naissance des soins palliatifs dans le monde

Dans le monde, les soins palliatifs ont été abordés **de manière militante et réactionnelle**. Réactionnelle face au déni de la mort qui a envahi les sociétés occidentales au cours du XX^{ème} siècle ; militante pour réaffirmer la prise en charge du patient dans toutes ses dimensions et surtout **sa dignité jusqu'à la mort, jusque dans la mort**. Cette indifférence face à la mort est apparue dans les sociétés occidentales à partir de la deuxième moitié du XX^{ème} siècle. De nombreux facteurs sont en cause. Notamment les

³ Définition des soins palliatifs de l'OMS (1990) – via le site de la SFAP- Disponible sur : <http://www.sfap.org/system/files/def-oms.pdf>

progrès considérables de la médecine et de la pharmacologie, et leur spécialisation toujours plus poussée, qui ont amené à **considérer davantage la maladie que le malade**. Ceci a développé un sentiment d'échec dans le monde médical face à des souffrances incurables et face à la mort. Les bouleversements majeurs qui ont accompagnés la croissance exceptionnelle de cette période ont contribué aussi à **l'éviction de la mort et de la souffrance du quotidien**. À savoir la perte des repères familiaux, spirituels et éthiques, la consommation de masse et la recherche effrénée de plaisir, l'individualisation de la société, le sentiment de maîtrise totale de l'humain et de ses possibilités (plus que jamais d'actualité aujourd'hui avec les aspirations transhumanistes), etc. [5]

Dans les années 1960-70, conscients de réintégrer le patient -et particulièrement les mourants- dans une approche globale de soins et de dignité humaine, de nombreux acteurs médicaux et sociaux lancent des initiatives de soins d'accompagnement (comme ils étaient nommés à l'époque). Ces initiatives naissent de manière spontanée et disparate, dans un contexte pas toujours favorable voire franchement hostile. Le Royaume-Uni est vraiment précurseur dans ce domaine. Au début du XX^{ème} siècle est fondé l'Hospice St Joseph, puis en 1967, le **St Christopher's Hospice**, premier établissement moderne au monde dédié à l'accompagnement des personnes en fin de vie (fondé par **Cicely SAUNDERS**) qui devient une référence internationale et inspirera de nombreux professionnels ainsi que le développement des structures de soins palliatifs à travers le monde. **Le Royaume-Uni reste le pays de référence des soins palliatifs**, premier dans le classement mondial de l'offre de soins palliatifs.

Le Canada a été pionnier aussi dans le développement des soins palliatifs ; la première USP canadienne a été créée en 1974, par le Dr Balfour MOUNT. Celui-ci a beaucoup œuvré pour la reconnaissance et le développement des soins palliatifs en Amérique du Nord. Le Canada publie d'ailleurs beaucoup d'études dans ce domaine. [2] [4] [5] [48]

(b) Naissance du mouvement des soins palliatifs en France

Il est amusant de noter que, si la France a pris un certain retard dans le développement de son réseau de soins palliatifs par rapport à d'autres pays comme le Royaume-Uni et le Canada, **le premier hospice explicitement consacré aux mourants a été fondé à Lyon en 1842** (Maison des dames du Calvaire, fondée par **Jeanne GARNIER**). Depuis cette époque, quelques établissements, religieux souvent, ont été créés pour accompagner les patients en fin de vie, à l'instar de la maison Jeanne GARNIER (XV^{ème} arrondissement), ou l'hospice des Oblates de l'Eucharistie (à l'époque à Saint-Germain-en-Laye).

- **Années 70 : découverte des soins palliatifs et initiatives spontanées**

Si les soins palliatifs n'ont commencé à être vraiment reconnus et à se développer que dans les années 1980, en parallèle des initiatives britanniques et canadiennes, des acteurs œuvraient déjà depuis les années 70 pour une meilleure prise en charge de la mort, notamment en réaction à l'absence de prise en charge des patients en phase terminale et aux euthanasies officieuses. Ils ont donc été à l'origine de **la prise de conscience de l'urgence du développement d'un bon mourir, plus global et plus humain.**

On peut citer le **Dr Michèle SALAMAGNE**, pionnière des soins palliatifs en France, qui a lancé les premières consultations externes d'accompagnement des patients en phase avancée d'une maladie cancéreuse. **Le père Patrick VERSPIEREN**, qui a emmené ses étudiants au St Christopher's hospice, eux-mêmes ayant beaucoup œuvré à leur retour pour le développement des soins palliatifs en France. Le père VERSPIEREN a aussi dénoncé la pratique des euthanasies à l'hôpital. [2] [4] [5] [6]

- **L'année 1984**

Cette année marque un tournant dans la prise de conscience collective de l'urgence d'accompagner la mort. L'ADMD, l'Association pour le droit de mourir dans la dignité, organise cette année-là son V^{ème} congrès international à Nice. La promotion de l'euthanasie est telle (notamment **la diffusion lors de ce congrès de l'euthanasie active d'un patient sur grand écran**) qu'elle déclenche de vives réactions et lance un débat passionné entre défenseurs de l'euthanasie et promoteurs des soins palliatifs.

Le père Verspieren dénonce cette même année dans un article de la revue *Études la pratique courante des euthanasies* dans les hôpitaux français par la prescription **des cocktails lytiques.**

Ces deux événements catalysent la prise de conscience sociétale sur le sujet de la fin de vie, et aboutissent à **la circulaire LAROQUE (1986)** qui **définit légalement pour la première fois l'existence des soins palliatifs en France** et pose les bases de leur organisation et de leur développement. Ce texte donne un essor considérable aux soins palliatifs, jusqu'alors limités à des initiatives expérimentales et balbutiantes. Ainsi, **en 1986, sera créée la première Unité de soins palliatifs en France** (à l'hôpital international de la Cité Universitaire à Paris).

[2] [3] [4] [5] [6] [7]

« Le problème du soulagement de la douleur est central dans la démarche d'accompagnement. »

Circulaire Laroque - 1986 [3]

La question de la douleur est indissociable de celle de la fin de vie, et c'est étonnant de voir que c'est elle qui est finalement à la **base de cette prise de conscience de l'urgence de légiférer**. Si des associations pro-euthanasie se sont développées dans les années 70-80 et ont participé au débat sur la fin de vie, cela est dû au problème de l'époque d'une mauvaise prise en charge de la souffrance et une incapacité du monde médical à supporter qu'elle ne puisse être soulagée. Ceci a pu le pousser à refuser de voir cette souffrance intenable (ces patients se retrouvaient au fond des services et les médecins n'allaient plus les voir) et à la supprimer par le seul moyen qui leur restait : supprimer les patients par les cocktails lytiques.

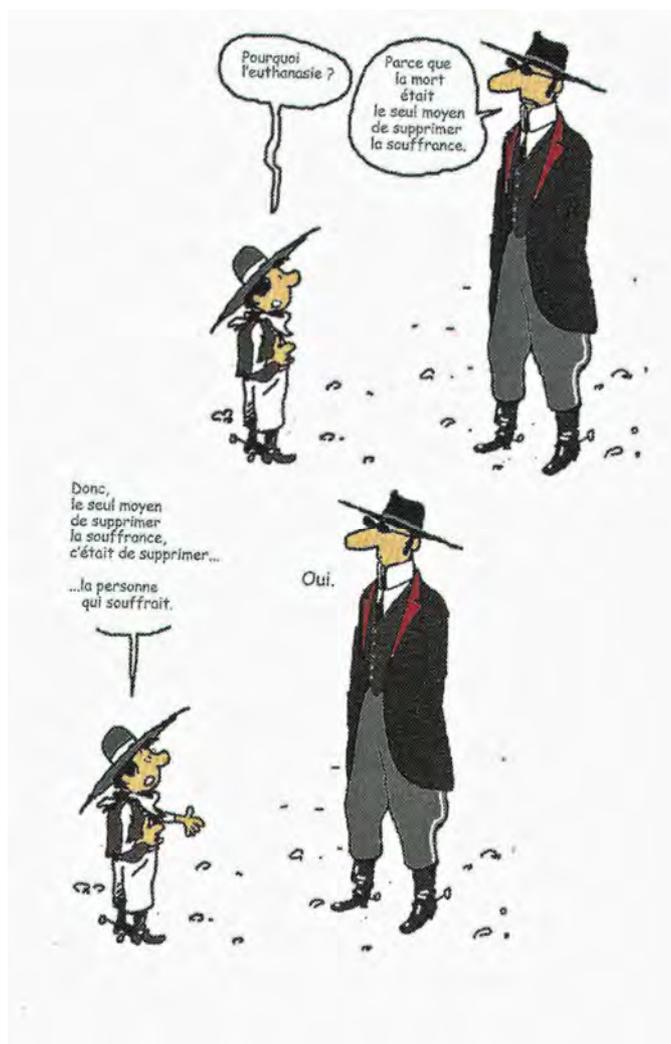


Figure 1 - Illustration de Brunor - Euthanasie [67]

En parallèle, la découverte de nouvelles méthodes antalgiques, d'approches de prise en charge globales du patient et de sa souffrance, des expériences palliatives anglaises et canadiennes notamment, ont poussé de nombreux professionnels et acteurs publics à lancer des **initiatives et des associations de soins palliatifs en vue de promouvoir cette approche plus humaine.**

En France, **la prise en charge de la douleur**, jugée vraiment insuffisante par rapport aux pays anglo-saxons, **devient une priorité nationale.** En 1999, **un plan triennal de lutte contre la douleur** est lancé par le ministre de la santé, Bernard KOUCHNER, suivi par deux autres jusqu'en 2010.

[2] [4] [5]

(d) Le développement tardif des soins palliatifs

Parallèlement aux plans de lutte contre la douleur, **la loi du 9 juin 1999, garantissant un droit d'accès aux soins palliatifs pour toute personne en fin de vie** est votée à l'unanimité par le parlement. Même si cette loi semble en décalage par rapport à la réalité du terrain et si elle ne prévoit pas assez de moyens pour développer les soins palliatifs en France, elle a quand même l'avantage de **réaffirmer la volonté de la société d'accompagner dignement ses mourants** et de mettre -pour un temps au moins- un arrêt aux aspirations de dépénalisation de l'euthanasie. [1] [4]

De 1999 à 2018, afin de rattraper son retard et pour répondre à une demande de plus en plus forte, la France met en place **4 grands plans de développement des soins palliatifs** afin d'évaluer les structures et pratiques existantes, et d'améliorer l'offre de soins palliatifs en France. Agnès BUZYN, actuelle ministre de la santé, s'est déclarée favorable à la relance d'un nouveau plan pour prendre le relais du dernier qui s'est achevé en 2018⁴. Enfin, la loi LÉONETTI de 2005 a apporté de nombreuses **améliorations sur les droits des patients en fin de vie**, notamment sur les directives anticipées, le refus des soins, la personne de confiance. Elle réaffirme la volonté de refuser l'acharnement thérapeutique et améliore la prise en charge des patients mourants (développement des soins palliatifs à domicile, amélioration de la prise en charge des symptômes, ...). Dix ans plus tard, cette loi est révisée (loi CLAEYS-LÉONETTI de 2016) apportant quelques modifications majeures, suscitant une certaine controverse dans les milieux de soins palliatifs, en particulier sur le droit à la sédation profonde, et la requalification de la nutrition comme « soin médical », pouvant constituer de fait un acharnement thérapeutique. [4] [5] [8] [9]

⁴ Génétique - *Un nouveau plan soins palliatifs en 2019 ?* - Synthèse de presse bioéthique - 12 octobre 2018 - Disponible sur : <http://genethique.org/fr/un-nouveau-plan-soins-palliatifs-en-2019-70440.html>

Ces plans de développement des soins palliatifs portent leurs fruits, car, s'il reste encore beaucoup à faire, la France a rattrapé un grand retard. En 2010, le journal *The Economist* réalisait une grande étude sur « la qualité de la mort ». 40 pays étaient classés au regard de la disponibilité des soins de fin de vie et la France n'arrivait qu'en 23^{ème} position, dans la deuxième partie du classement de ces pays développés. En 2015, selon une nouvelle étude menée par le même journal, la France se situait en 10^{ème} position (sur 80 pays cette fois-ci). [11] [48]

(e) Point sur les États généraux de la bioéthique de 2018

La dernière loi de bioéthique (2011) prévoyait une révision de la loi 7 ans plus tard. Les progrès considérables en sciences et en médecine repoussant toujours plus les limites du possible dans le contrôle de la vie humaine, il semble bon que ces lois de bioéthique soient régulièrement revues. C'est le travail du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) qui a lancé ces **États généraux de la bioéthique**, grande consultation nationale et grand débat public qui ont duré plusieurs mois pour recueillir l'avis des citoyens sur cette question fondamentale : « **Quel monde voulons-nous pour demain ?** ». La consultation s'est achevée en juillet 2018 et le CCNE a rendu ses conclusions pour l'évolution de la future loi de bioéthique. Mais le cœur du problème de cette consultation n'est-il pas le suivant : sur quoi repose la bioéthique (et l'éthique en général) ? Doit-elle se conformer aux arguments et aux souhaits des citoyens et donc évoluer en fonction des mœurs de la société ou se reposer sur des lois naturelles plus transcendantes ?

Pour revenir à la question de la fin de vie, le CCNE a rendu des conclusions qui donnent peu d'éclairages sur le débat, et met plus en relief des constatations peu originales ... Il est quand même intéressant de noter que, sur la question du suicide assisté ou de l'euthanasie, sujet très clivant dans la société française, si cette dernière est assez partagée sur le sujet (mais globalement plutôt favorable à une légalisation de ces pratiques) **les professionnels de santé et les sociétés savantes y sont très majoritairement et très fermement opposés.** [10]

3) Nécessité des soins palliatifs

Nous l'avons vu, les soins palliatifs se sont développés en réaction à un manque cruel de prise en charge de la fin de vie dans nos sociétés occidentales. La première nécessité a donc été de **réaffirmer la dignité humaine jusqu'à la mort et jusque dans la mort**, et pour cela accompagner le mourant et **le considérer dans une approche complète et**

complexe. Cette question reste bien sûr toujours d'actualité, notamment pour la défense de la vie dans le contexte actuel, revendicatif de solutions euthanasiques.

De plus, selon un rapport de la cour des comptes de 2015, **seuls 30% des patients hospitalisés qui en auraient besoin ont accès à des structures de soins palliatifs.** C'est peu. La France est au 10^{ème} rang du classement mondial en termes d'accessibilité aux soins palliatifs. Il reste donc beaucoup à faire. Un rapport de l'IGAS de 2016 estime à **60% le nombre de situations de fin de vie** (après 18 ans) en 2013 **qui nécessiteraient un accompagnement palliatif**, soit plus de 311 000 personnes. Cette année-là, l'INSEE a recensé 556 218 décès, en 2017, il y en a eu 606 000. La mortalité augmentant, le nombre de situations de fin vie nécessitant un accompagnement palliatif croît parallèlement. Selon le même rapport de l'IGAS, en 2014, les unités hospitalières ont accueilli 71 000 patients. Les prises en charge à domicile, elles, sont estimées à 65 000 patients environ. Elles sont assurées par les réseaux, l'HAD et les EMSP. **L'IGAS estime donc à 70% le nombre de patients n'ayant pas eu ou insuffisamment accès à des soins palliatifs** (proportion confirmée par la Dr FOURCADE, vice-présidente de la SFAP). Le défi est donc de taille, d'autant plus que l'INSEE prévoit encore une hausse de 50% de la mortalité d'ici 2060. De plus, ce rapport pointe la complexité croissante des situations de fin de vie (vieillesse, prévalence des maladies chroniques, maladies neuro-dégénératives, ...). Les soins palliatifs offrant une prise en charge globale, ils permettent de répondre au mieux à ces situations complexes.

[11] [12] [13] [14]

Enfin, 80% des Français souhaitent finir leur vie à domicile. Parce qu'ils y maîtrisent leur environnement, qu'ils se sentent rassurés, et ont l'impression de maîtriser davantage leur mort. Pourtant environ 60% des décès se font à l'hôpital. L'hospitalisation a souvent lieu dans les tous derniers jours de la vie, dans des services classiques, l'offre capacitaire de lits spécialisés étant largement dépassée. Il faut donc étendre l'offre palliative mobile et améliorer l'égalité de leur accès sur le territoire national (inégalité souvent relevée dans les rapports d'évaluation des offres de soins palliatifs).

[11] [13] [14] [15]

4) Apports des soins palliatifs

L'apport bénéfique des soins palliatifs a été montré dans de nombreuses études. Parky RB et al en recensent quelques-unes dans un article de 2013. Ainsi, il en ressort qu'une prise en soins palliative, démarrée suffisamment tôt :

- améliorerait la qualité de vie, le contrôle des symptômes, la compréhension du pronostic ;
- dans certains cas augmentait l'espérance de vie ;
- diminuait le nombre de dépressions ;
- permettait d'éviter des traitements disproportionnés et des hospitalisations non programmées ;
- contribuait à limiter les dépenses de santé.

Tout de même ... !

[82] [83]

5) Freins au développement des soins palliatifs en France

Malgré les trois plans triennaux et la volonté réelle des pouvoirs publics, l'offre de soins palliatifs est donc insuffisante. Quels sont les freins à ce développement ? Nous pouvons en retenir trois : les moyens financiers alloués, l'organisation des soins palliatifs, et un frein culturel très fort lié à la mort.

(a) Un frein pécuniaire

Comme nous venons de le voir, l'accès aux soins palliatifs est bien insuffisant. Et les moyens financiers alloués sont encore trop faibles. Mais le contexte économique est tendu, et comme l'indique l'ancien délégué général de la Fédération hospitalière française, Gérard Vincent, « *l'objectif national de dépense d'Assurance Maladie augmente de 2% par an, alors que nous aurions besoin du double* ». Et bien que les réorganisations et les rationalisations de services ne soient pas focalisées sur les soins palliatifs, il faut tout de même composer avec un budget limité. Un rapport de la cour des comptes de 2015 relevait que les dépenses liées aux soins palliatifs atteignaient 1,6 Md€, mais surtout que la répartition était très inégale. Par exemple, le nombre de lits de soins palliatifs pour 100 000 habitants est très disproportionné selon les régions ; il n'y a aucune unité de soins palliatifs en Guyane alors que dans les Hauts de France, il y en a 5 pour 100 000 habitants. [11] [16]

Les difficultés sont plus rudes pour les équipes mobiles dont la rémunération dépend des ARS. L'hôpital de Narbonne est fortement impacté par exemple. « *Les perspectives sont en baisse [...]. On nous a assuré que la diminution pour cette année n'excéderait pas 30 %, mais l'on n'en sait pas plus. On nous a aussi promis que notre activité, en hausse de 17 %, serait*

prise en compte dans pour le versement d'un complément, mais sans autres précisions. C'est flou. En attendant, nous ne pouvons bâtir aucun projet. » explique le Dr FOURCADE, vice-présidente de la SFAP. *« On nous demande de faire plus pour que plus de patients aient accès à des soins de qualité, sans aucun moyen supplémentaire »* [16]

(b) Un frein structurel

Une des difficultés à l'accessibilité des soins palliatifs est **la multiplicité de l'offre en soins à domicile**. Le rapport de l'IGAS de 2016 pointe que le recours à ces services n'est pas clair pour les patients et leur famille, voire même pour les soignants. La multiplicité des acteurs (réseaux de soins palliatifs, HAD, EMSP, libéraux, ...), leurs modes de fonctionnement et l'articulation entre les différents professionnels, leurs modalités de prise en charge propres, voire exclusives les unes des autres (articulation entre les SSIAD et l'HAD qui a son propre fonctionnement et son propre personnel), etc. Le Dr FOURCADE en témoigne, les structures existent et sont efficaces mais cette complexité structurelle entrave le recours des patients à ces services. Et nous n'abordons pas le domaine financier où les rémunérations des professionnels, les restes à charge, et les droits aux allocations sont très peu connus des patients et de leur famille. [13] [14]

Au niveau ambulatoire, il y a donc un vrai problème de coordination des structures, d'optimisation et d'uniformisation de la prise en charge des patients à domicile.

(c) Un frein culturel

▪ **La représentation des soins palliatifs liés à la mort**

Trop souvent, nous l'avons dit plus haut, **l'évocation des soins palliatifs fait écho à l'idée de la mort, et peut-être plus grave, de la fatalité**. Pour la majorité de la population, une entrée en service de soins palliatifs signifierait donc l'échec de toutes les thérapies possibles, la perte de tout espoir et la condamnation du patient. Très fréquemment, des patients qui entrent en service de soins palliatifs font preuve de fatalisme : « Ne me racontez pas d'histoires, je sais bien que si je suis ici c'est parce que c'est fini pour moi ». Et étonnamment, c'est souvent chez les patients dont le pronostic vital n'est pas engagé à court terme que cette idée revient régulièrement. Cette peur des soins palliatifs n'encourage évidemment pas à y avoir recours. [2] [17]

Du côté des soignants, hormis ceux travaillant en soins palliatifs, leur représentation n'est pas toujours positive non plus. Une étude du CREDOC de 2004 révélait *« un certain malaise face à la prise en charge de la fin de vie. »* Ils témoignent aussi d'un manque de temps, de moyens et de formation pour appliquer les ambitions des pouvoirs publics.

Enfin, il est à noter que pour eux, le recours à **la formulation de « soins palliatifs » a une résonance négative en terme d'espoir.** [18]

- **La question de l'euthanasie**

Si, comme les soins palliatifs, l'euthanasie pose la question de la dignité humaine, les points de vue et les réponses proposées sont radicalement opposées. Et à première vue, on pourrait considérer que ces deux solutions ne s'opposent pas et peuvent coexister, chaque individu étant libre de choisir sa manière de mourir. **L'expérience prouve que la promotion et la légalisation de l'euthanasie freinent de fait le développement des soins palliatifs.** Ainsi en Belgique, où l'euthanasie est légale depuis 2002, la CFCEE (Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie) a reconnu dans son rapport 2016-2017 que le recours croissant aux euthanasies légales (pour l'année 2017, 2309 euthanasies déclarées ont été pratiquées, contre 259 en 2003), ne favorisait pas le développement des offres de soins palliatifs. De plus, une étude belge sur la pratique de l'euthanasie en Flandres sur la période de juin à novembre 2007, révèle que **pour 25% des euthanasies pratiquées, la décision n'avait même pas été discutée avec le patient !** Si une telle politique est mise en place, on peut le comprendre, les pouvoirs publics ne cherchent pas à développer des moyens plus créatifs ou originaux, et plus onéreux, d'accompagner la mort. [13] [19] [20] [21]

En France, les acteurs de santé sont très largement opposés à la légalisation de l'euthanasie, mais l'opinion publique, elle, y est majoritairement favorable. Selon un sondage Ifop pour La Croix®, **89% des Français sont favorables à la légalisation soit de l'euthanasie, soit du suicide assisté, ou des deux.** Ceci incite certains parlementaires à déposer des propositions de lois visant à légaliser l'euthanasie et le suicide assisté. Entre septembre 2017 et janvier 2018, trois propositions de lois visant à dépénaliser l'euthanasie ont été déposés à l'Assemblée nationale. Les trois ont été rejetés. L'ADMD a aussi rédigé une « Proposition de loi visant à légaliser l'euthanasie et le suicide assisté et à assurer un accès universel aux soins palliatifs », rédigée en octobre 2018 et envoyée à tous les parlementaires. [22] [23] [62]

De son expérience professionnelle, le Dr FOURCADE témoigne que les demandes d'euthanasie ou de suicide assisté pour raison idéologique sont rarissimes. Les demandes d'euthanasie sont l'expression d'une souffrance. Si celle-ci est écoutée et prise en considération, les patients ne demandent plus à être tués. [13]

B) Organisation des soins palliatifs en France

1) Différentes structures de prise en charge en soins palliatifs

(a) Les USP, unités de soins palliatifs

Les USP sont les structures de soins palliatifs les plus connues, car les plus visibles. À l'instar de la première unité créée en 1986 à l'hôpital international de la Cité universitaire de Paris, les USP sont de petites unités d'une dizaine de lits. Pourquoi un nombre si faible ? Cela peut paraître insuffisant au regard de la demande, mais **les USP accueillent les cas les plus compliqués nécessitant un investissement important de la part de l'équipe pluriprofessionnelle.**

Les USP accueillent les patients en fin de vie, mais aussi des patients en rééquilibrage de traitement ou de normalisation des normes physiologiques (avant une chimiothérapie par exemple, ou une entrée en EHPAD ou une HAD), voire pour un maintien des soins afin de soulager temporairement les familles.

De plus, les soins palliatifs demandent beaucoup de temps et de présence. Pour les patients tout d'abord, puisque l'objectif n'est plus d'abord la guérison mais bien d'améliorer la qualité de vie des patients. Mais aussi pour les familles qu'il faut accompagner et pour la communication au sein de l'équipe de l'USP. Aussi, les USP sont limités dans le nombre de lits.

En plus des soins, les USP ont pour missions de participer à l'enseignement, à la formation des étudiants en santé et à divers travaux de recherche.

[2] [4] [5]

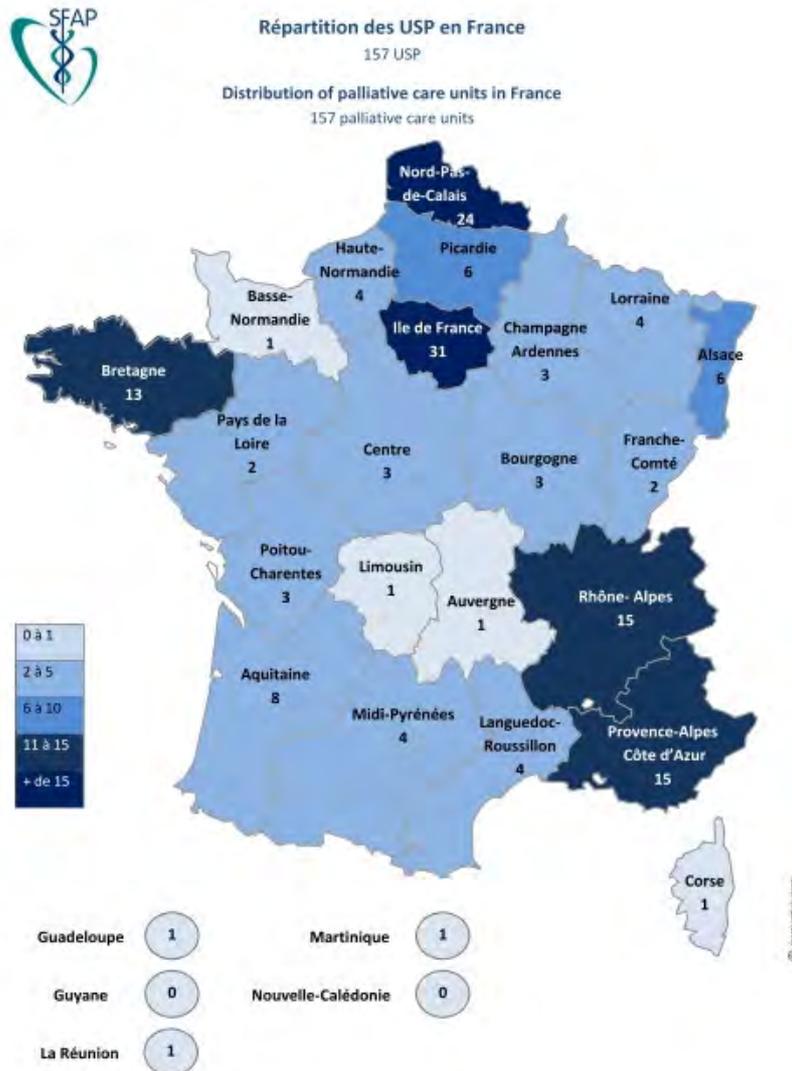


Figure 2 - Répartition des USP en France - SFAP (août 2017) [4]

(b) Les LISP, lits identifiés de soins palliatifs

Dans les services hospitaliers fortement impactés par des situations de fin de vie ou des décès fréquents -par exemple les services d'oncologie ou de pneumologie- des lits identifiés de soins palliatifs sont réservés. Ils permettent, dans des services dont ce n'est pas l'activité principale, d'apporter des soins d'accompagnement à certains patients pour des courts séjours, ou des soins de suite et de réadaptation (SSR). Même si les équipes de ces services sont formées à l'approche palliative, les patients de LISP sont souvent visités par les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP).

On comptait plus de 5 000 LISP répartis dans 835 établissements en 2012 (*Annuaire des structures de soins palliatifs et des associations de bénévoles d'accompagnement* de la SFAP).

[5] [24]

(c) LES EMSP, équipes mobiles de soins palliatifs

À la demande d'autres services hospitaliers ou d'établissements médico-sociaux, les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) viennent en soutien aux équipes soignantes. Sans se substituer à celles-ci, elles se déplacent au lit de patients nécessitant des soins palliatifs, les accompagnent au cours de visites régulières, et conseillent les médecins et soignants pour la prise en charge.

[5] [25]

(d) Les structures de soins palliatifs à domicile

« Toute personne est informée par les professionnels de santé de la possibilité d'être prise en charge à domicile, dès lors que son état le permet. » Art. L 1110-5-3 CSP [26]

Nous l'avons vu, la demande de soins palliatifs à domicile est forte, mais l'offre encore trop faible et encore assez complexe à mettre en place. Les pouvoirs publics promeuvent donc le développement de l'hospitalisation à domicile et des réseaux de soins palliatifs.

▪ **Les réseaux de soins palliatifs**

« Les Réseaux de Soins Palliatifs ont pour objectif principal de promouvoir et développer la démarche palliative à travers des modalités visant le décroisement du système de santé, l'amélioration et la cohérence de la continuité des soins en proposant de nouvelles pratiques professionnelles et bénévoles sous-tendues par l'interdisciplinarité aux différents intervenants à domicile, en établissements de santé ou en structures médico-sociales »

Circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs [27]

Les réseaux de soins palliatifs sont donc chargés de **coordonner les soins des patients** qui le demandent, en sollicitant les différents professionnels libéraux ou les structures médicales et sociales et en facilitant la communication entre eux. Ils assurent notamment **la continuité des soins** lors des différents transferts du patient (hospitalisation, retour à domicile, transfert en EHPAD par exemple). Ils sont au service et à l'écoute du patient et des familles pour répondre au mieux à leurs demandes, les soutenir et les aider dans les diverses démarches administratives. Ils aident et conseillent aussi les professionnels de santé, surtout libéraux, dans l'approche palliative et interdisciplinaire, sans jamais se substituer à eux ; **les réseaux n'assurent en effet aucun soin et aucune prescription.**

[4] [5] [27] [28]

En 2017, on comptait 107 réseaux de soins palliatifs en France (*Annuaire des structures de soins palliatifs et des associations de bénévoles d'accompagnement* de la SFAP). [4]

- **L'Hospitalisation à domicile (HAD)**

L'hospitalisation à domicile, permet de raccourcir les séjours en établissements hospitaliers, voire de les éviter, pour des personnes nécessitant des soins complexes (souvent des patients polypathologiques). L'HAD est juridiquement **reconnu comme établissement hospitalier** et, de fait, contrainte aux mêmes exigences de services et de qualité des soins que les établissements hospitaliers classiques. L'HAD **coordonne l'intervention des différents personnels soignants au domicile du patient** (ou l'établissement d'hébergement collectif qui lui sert de domicile), qu'ils soient salariés de l'HAD ou libéraux, et assure ainsi **la même prise en charge qu'en établissement hospitalier**, à ceci près que si la permanence est continue (et les interventions possibles à n'importe quel moment de la journée et de l'année), la présence d'un soignant à domicile ne l'est pas.

Aujourd'hui, et depuis peu, **la quasi-totalité du territoire national est couvert par les HAD**. Il y en avait 309 en France en 2014, pour plus de 100 000 personnes concernées. En 2013, l'objectif de l'État était de doubler le nombre de patients pris en charge, et le dernier plan pour le développement des soins palliatifs (plan 2015-2018) a conforté la place des HAD. Ce type d'hospitalisation répond bien à la demande sociétale de mourir chez soi, à condition que cela soit possible (situation clinique qui le nécessite et le permet, domicile adaptable à une hospitalisation), et est soumis à la prescription d'un médecin hospitalier ou du médecin traitant. En 2014, **les situations de soins palliatifs représentaient 25% des interventions des HAD**, soit un peu plus de 25 000 patients.

[5] [14] [29] [30] [31] [32]

2) Les acteurs de soins palliatifs

(a) L'équipe médico-soignante

Une des particularités des soins palliatifs, nous l'avons vu, et c'est inscrit dans leur définition, c'est d'être basé sur une **équipe pluriprofessionnelle qui travaille en interdisciplinarité**. De nombreux professionnels de santé, travailleurs sociaux, religieux et bénévoles interviennent pour le bien-être global du patient. Par rapport aux autres

services hospitaliers, et c'est une condition nécessaire à l'interdisciplinarité, les relations entre les différents acteurs sont très horizontales et la parole de chaque intervenant est prise en compte.

Si les soins palliatifs sont des soins d'accompagnement et de présence auprès du patient en situation difficile, commençons par évoquer les infirmiers. En pratique de soins, ce sont eux qui sont au plus proche des patients. Leur premier rôle est bien sûr les **soins prescrits par les médecins** : perfusions, pansements, sondes vésicales, nutrition entérale, administration des traitements médicamenteux, ... Ils ont aussi **un rôle tout particulier dans la prise en charge de la douleur**. En effet, ils évaluent quotidiennement la douleur du patient, ainsi que l'efficacité des traitements antalgiques administrés à l'aide des différentes échelles d'évaluation de la douleur (détaillées plus loin). De plus, depuis les plans nationaux de lutte contre la douleur (premier plan lancé en 1998), les infirmiers peuvent administrer aux patients, en cas de douleur aiguë, des antalgiques sur leur propre initiative selon les protocoles établis dans les établissements hospitaliers (même avec des antalgiques de palier III). Ils en informent les médecins référents et assurent la traçabilité de leur acte dans l'historique du patient.

Avec les aides-soignants qui les assistent, **ils ont un lien privilégié avec les patients**. Les nombreux soins qu'ils effectuent, qu'ils soient médicaux ou de toilette, leur permettent une proximité physique et laissent suffisamment de temps avec eux. Lors des transmissions et des prises de décisions médicales, ce qu'ils ont perçu ou recueilli du patient est éclairant pour sa prise en charge globale (confidences, demandes explicites, réactions comportementales, symptômes de douleur, liens familiaux, ...)

Les médecins, en plus de leur mission première de diagnostic, de suivi et de prescription des soins et traitements médicamenteux, **construisent avec le patient et sa famille un projet de soins**. Ce projet est construit en cohérence avec l'état de santé du patient, son anamnèse et les traitements à venir, sa situation socioprofessionnelle, ses désirs et ceux de sa famille. Les situations de soins palliatifs sont vraiment uniques et l'objectif d'une hospitalisation en USP n'est pas le même que les objectifs habituels à l'hôpital, à savoir pour les traitements curatifs une certaine efficacité médicale et médicamenteuse. En soins palliatifs, qui sont -rappelons-le- des soins de confort et n'ont pas cet objectif curatif mais bien un objectif qualitatif de la vie du patient, il est important pour les médecins de construire avec le patient et sa famille ce projet qui va conditionner **la cohérence de la prise en charge et le meilleur bien-être pour le patient**.

Les médecins coordonnent donc l'ensemble des soins, le parcours du patient et les interventions des différents acteurs. Ceux-ci sont nombreux et ne sont pas forcément des professionnels de santé. Citons parmi les plus fréquemment sollicités, les psychologues, les masseurs-kinésithérapeutes, les aides-sociales, les ministres du culte et aumôniers, ainsi que les bénévoles qui apportent un soutien par leurs présence et écoute.

[2] [5]

(b) Les associations de bénévoles

« L'accompagnant est un témoin, un être humain qui exprime simplement sa solidarité avec un autre être humain, dans le respect des différences et du désir de celui qu'il accompagne. »

Site de la SFAP [4]

Une des caractéristiques des soins palliatifs est la forte implication des bénévoles.

Dans le domaine de la santé, c'est unique. Les bénévoles ont **une place particulière et reconnue**. On compte en France 352 associations de bénévoles, dont les 2/3 sont regroupées au sein de l'UNASP (Union nationale des associations pour le développement des soins palliatifs) ou la JALMAV (Jusqu'à la mort accompagner la vie), deux associations qui œuvrent pour le développement des soins palliatifs en France. [4]

Ces bénévoles n'ont pas un rôle secondaire. La qualité de vie du patient étant l'objectif principal des soins palliatifs, **la dimension relationnelle est donc primordiale**. Ces bénévoles offrent leur présence, leur écoute et leur soutien aux patients, qui sont confrontés à la souffrance, à l'approche de la mort, et qui sont parfois très seuls dans ces situations douloureuses. Ils sont aussi disponibles pour soutenir les familles. Ces bénévoles, discrets, accomplissent un travail d'humanité remarquable.

(c) La SFAP : pilier des soins palliatifs en France

On ne peut pas évoquer les soins palliatifs français, sans citer la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP). Cette société qui **regroupe les principaux acteurs en soins palliatifs**, à savoir des professionnels de santé libéraux ou hospitaliers, à titre individuel ou en collectifs, des travailleurs sociaux, ainsi que des associations de bénévoles, a depuis sa création en 1990 un impact très important dans l'actuelle dynamique de développement des soins palliatifs.

La SFAP définit ainsi son rôle : « *Sa mission est de représenter, de stimuler et de faciliter l'action des personnes morales ou physiques impliquées dans le mouvement des soins palliatifs et de l'accompagnement des personnes en fin de vie.* » [4]

Son activité s'articule autour de 4 pôles :

1. **Mobiliser les acteurs des soins palliatifs** ; la SFAP met en réseau tous les adhérents, et constitue un lieu d'échanges, de travail et de formation pour eux.
2. **Développer et transmettre les savoirs**, par des travaux de recherche, des dispositifs de partage des connaissances (colloques, revue, ...)
3. **Promouvoir l'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement**, notamment en s'assurant de la mise en œuvre des lois sur l'accès et la qualité des soins palliatifs et en faisant des propositions législatives pour améliorer le système de soins palliatifs.
4. **Diffuser la culture palliative**, en se faisant le porte-parole des acteurs en soins palliatifs et par des actions de sensibilisation et d'information du grand public.

Pour illustrer le poids de la SFAP, on peut noter que celle-ci, par son expertise et ses conseils avisés a largement contribué à l'élaboration de la loi du 9 juin 1999 (sur le droit à l'accès aux soins palliatifs), loi qui a été votée à l'unanimité par le Parlement. [4]

(d) Le rôle particulier des pharmaciens en soins palliatifs

Dans la structure des soins palliatifs en France, les pharmaciens n'ont pas vraiment de place dédiée. **Que ce soit en USP ou en équipe mobile, il n'y a pas de pharmacien dans les équipes soignantes.** Les seuls liens qu'ont les pharmaciens hospitaliers avec les soins palliatifs sont souvent des études de dossiers compliqués nécessitant la délivrance de médicaments d'exception. Il est assez rare qu'ils soient sollicités pour des visites cliniques, hormis pour des situations très complexes et le plus souvent dans des centres hospitalo-universitaires. Et pourtant, leur rôle n'est plus à démontrer dans l'apport que cela peut avoir pour les équipes soignantes et les patients.

Les actes relevant du domaine pharmaceutique sont confiés aux étudiants de 5^{ème} année, à savoir les analyses d'ordonnances, les plans de posologie, les conseils pharmacologiques et les conseils associés, ... et à vrai dire, ce n'est déjà pas si mal ! D'ailleurs, le retour des étudiants qui passent en services de soins palliatifs et celui des équipes médico-

soignantes est unanime. **Les pharmaciens ont leur place dans la prise en charge palliative !** Il s'agit d'un réel ressenti de la part des étudiants.

(i) Les officinaux ont leur place

Juste avant de développer le rôle des pharmaciens cliniciens, un petit mot sur les pharmaciens d'officine ... Encore une fois, leur rôle n'est plus à démontrer dans la prise en charge des patients en situation palliative. Par leur proximité avec leurs patients -et parfois leur entourage-, la connaissance de leurs traitements chroniques, leur rôle d'éducation thérapeutique, et la place centrale qu'ils ont entre le patient, les médecins et les soignants, les officinaux doivent s'impliquer davantage mais surtout être davantage impliqués. Par déficit organisationnel, et par manque de formation sans doute aussi, ils sont encore trop à l'écart, et leur rôle est souvent restreint à la simple délivrance des ordonnances des patients pris en charge à domicile, sans qu'ils puissent avoir un vrai rôle de conseil.

Dans une étude californienne de 2008, Atayee RS et al décrivent un modèle de soins palliatifs ambulatoires où un pharmacien d'officine est intégré à l'équipe interdisciplinaire. À ce titre, il est autorisé à réaliser des visites externes et dispose de pouvoirs normatifs reconnus légalement par l'état de Californie (dont la prescription médicamenteuse selon des protocoles établis avec les médecins). Cette étude montre que le pharmacien a consulté 29 patients en 9 mois, sur 114 visites. Les motifs de consultation du pharmacien étant majoritairement la gestion de la douleur (93% des patients). Et à l'issue de ces 114 visites, **98% des avis du pharmacien ont été validés par l'oncologue référent**. Ce modèle s'est donc avéré un succès puisqu'il a permis d'adapter les traitements des patients et de lui délivrer des conseils associés bénéfiques pour sa prise en soins.

[33] [34]

Alors qu'aujourd'hui, en France, la demande de soins palliatifs à domicile est forte mais insuffisamment servie, une intégration du pharmacien d'officine dans les équipes interdisciplinaires, accompagnée d'un élargissement de ses compétences (notamment pour la prescription et la modification des traitements), pourrait peut-être être un modèle à développer ?

(ii) Place des pharmaciens cliniciens dans les équipes hospitalières de soins palliatifs

Pour ce qui concerne les pays anglo-saxons, et notamment les pays nord-américains, la place des pharmaciens cliniciens est véritablement reconnue depuis presque une décennie. Les travaux de Bruera E. et ceux de Bond C., Abramowitz PW. et Fitzsimmons DN. ont montré que les pharmaciens avaient toute leur place dans les équipes interdisciplinaires de soins palliatifs. Leur intégration a démarré initialement auprès des patients hospitalisés en raison de la complexité des traitements médicaux -ce qui est une des raisons d'entrée en USP. Le nombre de médicaments augmentant, la possibilité d'interactions médicamenteuses et d'effets indésirables iatrogènes est d'autant plus grande. [33]

Une étude japonaise de 2014 a cherché à connaître l'activité des pharmaciens hospitaliers auprès des équipes de soins palliatifs, étude réalisée par des questionnaires à remplir par les pharmaciens hospitaliers. Sur près de 400 envois, plus de 300 questionnaires ont été retournés. Rien que cette proportion est significative. Elle montre bien que les pharmaciens sont intéressés par l'univers palliatif et estiment y avoir un rôle. Ceci est confirmé par les résultats de l'étude. 94% des pharmaciens hospitaliers ont déjà assisté à une conférence sur l'univers des soins palliatifs, 79% ont assisté à des tournées cliniques en unité de soins palliatifs et plus de la moitié de ceux-ci ont délivré des conseils aux équipes soignantes (pharmacologie, effets indésirables, interactions médicamenteuses, rotation des antalgiques, ...). Seuls 16% des pharmaciens ont déclaré ne jamais avoir collaboré avec une équipe de soins palliatifs, les principales causes invoquées étant le manque de temps (90%) et/ou de personnel (68%) **Même si leur activité reste modérée au sein des équipes de soins palliatifs, les pharmaciens estiment que leur présence est bénéfique à l'équipe soignante et aux patients**, et accordent plus d'importance à leurs travaux d'éducation et de recherche qu'aux simples activités cliniques qui relèvent davantage des médecins et infirmiers. Cette étude montre que les pharmaciens peuvent avoir toute leur place dans les équipes de soins palliatifs. [35]

En France, même si les choses changent, il n'est pas encore bien ancré dans les mentalités hospitalières que le pharmacien a toute sa place en clinique. On voit encore peu de pharmaciens cliniciens dans les services, mais Jean-François HUON, pharmacien au CHU de Nantes, me confiait que leur rôle était davantage reconnu, et que leur place serait davantage valorisée dans les années à venir, notamment parce que beaucoup de médecins n'ont plus assez de temps pour l'éducation thérapeutique et pas toujours la formation pharmacologique optimale pour des situations de polymédication complexes.

Une autre étude, menée au centre hospitalier de Valenciennes en 2017 et faisant écho à l'étude japonaise, a cherché à tracer l'activité de deux pharmaciens cliniciens qui ont été intégrés dans la prise en charge des patients en soins palliatifs, notamment lors des visites cliniques avec le médecin. L'analyse de leur action est convaincante : avis et conseils pharmaceutiques aux équipes soignantes et à d'autres services, conseils et plans de prise remis aux patients, présence lors des conciliations aux points de transition (entrée et sortie de l'USP). Une des activités remarquables est le **suivi téléphonique proposé aux patients retournés à domicile**. Cela a été fait pour près 80% des patients (soit 67 patients), pour un total de 391 appels et de 401 conseils délivrés (soit environ 6 appels par patients et un conseil par appel). Les conseils concernent en majorité l'adaptation posologique, les conseils de prise, un rajout de traitement mais aussi l'arrêt de traitement. Enfin il est à noter que ces appels ont permis d'orienter, dans 21% des cas, les patients vers leur médecin traitant, ou de leur proposer une consultation ou une hospitalisation, après accord médical. **Cette étude montre que le pharmacien peut avoir toute sa place en clinique des soins palliatifs, que sa présence peut être à la base d'interventions innovantes et que sa présence peut constituer un apport pour l'interdisciplinarité afin d'optimiser la prise en charge du patient.** [36]

(iii) Les apports d'un pharmacien clinicien

Si l'activité des pharmaciens en clinique est, et pourrait davantage être une réalité, et qu'il y a une demande, il n'en reste pas moins à savoir si leurs actions sont bénéfiques aux équipes médico-soignantes et aux patients. Plusieurs études en font état, et ceci explique pourquoi ce poste de pharmacien clinicien cesse de devenir très marginal et commence à prendre de l'importance dans certains services hospitaliers.

▪ Pour le patient

Là encore, le rôle du pharmacien clinicien est primordial. Une grande étude américaine de 2001 a montré de façon plus que significative, **le lien entre le nombre de décès dans les services et le nombre de pharmaciens cliniciens**. Cette étude, rétrospective, a recensé les données de plus de 1000 hôpitaux américains. En comparant les taux de décès au ratio pharmacien clinicien (PC)/nombre de lits occupés, elle a montré que les taux de décès étaient considérablement diminués selon que les hôpitaux se trouvaient dans le dixième percentile du taux PC/nombre de lits occupés (taux de 0,34/100 – nb de décès = 113/1000 patients) ou dans le quatre-vingt-dixième percentile (taux de 3,23/100 – nb de décès de 64/1000 patients), **soit 43% de décès en moins.** [37]

Cette même étude montre aussi que **la durée du séjour hospitalier est fortement diminuée quand le nombre de pharmaciens cliniciens est augmenté**. À un peu moins de 0,5 PC/100 lits, la durée moyenne des séjours hospitaliers est de 10 jours ; à 1 PC/100 lits elle est de 7 jours environ. Comme le rappelle cette étude, **la durée moyenne des séjours hospitaliers est un indicateur fort de la qualité de la prise en charge des patients**. Cette diminution du séjour hospitalier est observée à la fois quand les pharmaciens font des protocoles de traitements ou s'ils participent aux tournées médicales. L'étude suppose que ces diminutions d'hospitalisation sont dues au choix de médicaments optimaux et donc à la prévention des effets indésirables. Il est à noter que la diminution est plus significative jusqu'à 1 PC/100 lits occupés. Au-delà, la pente est beaucoup moins forte (augmenter le nombre de PC/100 lits a donc moins d'incidence). Il en est de même pour la relation entre la mortalité et le nombre de pharmaciens (détaillée plus haut). [37]

Une autre étude américaine de 2018, sur le coût d'un pharmacien clinicien en comparaison des économies engendrés par son activité (étude que nous détaillerons plus loin), montre que le nombre d'effets indésirables évités est significativement plus important si l'équipe de soins palliatifs comprend au moins un pharmacien clinicien (et même si celui-ci ne participe pas à toutes les consultations). L'étude compare deux hôpitaux, dont l'un associe à son équipe de soins palliatifs un pharmacien, l'autre non. Pour un nombre de patients quasi-équivalent, **le nombre d'effets indésirables évités était deux fois plus importants dans le service de soins palliatifs dont l'équipe comprenait un pharmacien**. [38]

Enfin, une étude californienne de 2012 a pu montrer que la visite de pharmaciens au domicile du patient pouvait diminuer le nombre de réadmissions à l'hôpital. Face au constat qu'**un patient sur 5 était réhospitalisé dans les 30 jours suivant une hospitalisation**, et que **2/3 des effets indésirables en sortie d'hospitalisation étaient imputables aux médicaments**, cette étude a cherché à savoir si la visite d'un pharmacien au domicile du patient dans les premiers jours post-hospitalisation pouvait éviter des réadmissions. La réponse est oui : **la diminution constatée des réadmissions dans les 30 jours suivant une sortie hospitalière est de 30%**. [39]

▪ Diminution des coûts de santé

Par ces diminutions des coûts médicamenteux, de la survenue d'événements indésirables, de la durée des séjours hospitaliers et des réadmissions hospitalières, on peut facilement imaginer qu'en plus d'être bénéfique pour les patients et les équipes soignantes, la présence de pharmaciens cliniciens pourrait être source d'économies en regard de la charge salariale qu'ils représentent. La raison économique pourrait être le dernier frein à l'emploi de pharmaciens cliniciens en services de soins palliatifs.

Une étude américaine publiée tout récemment en décembre 2018, a cherché à étudier le retour sur investissement d'un pharmacien dans une équipe de soins palliatifs. Et pour cela, comparer le coût salarial représenté par le pharmacien aux économies réalisées par son activité. L'étude compare deux hôpitaux, l'un ayant intégré un pharmacien clinicien dans son équipe de soins palliatifs et l'autre non. Afin de pouvoir calculer le retour sur investissement, l'étude se base sur le coût moyen d'un effet indésirable iatrogénique, et quantifie donc le nombre d'effets indésirables prévenus avec ou sans pharmacien clinicien. Le résultat est édifiant... Pour un pharmacien, le retour sur investissement est estimé entre 1,2 et 2,9 millions de dollars d'économies (selon le coût moyen estimé par effet indésirable, corrigé en raison de l'inflation), pour 720 patients consultés par le pharmacien dans une année. Cette étude montre même que le seul gain de temps des médecins que permet la présence d'un pharmacien clinicien (gain calculé en fonction du nombre de patients que le médecin peut alors voir en consultation, chiffré à 125 000 dollars par an) couvre le salaire annuel de ce dernier ; la majeure partie des gains réalisés l'est donc par la prévention des effets indésirables médicamenteux. [38]

Cette étude, avec tous les ajustements qu'on pourrait appliquer par une transposition au système de soins Français, achève de nous montrer tout de même le réel apport de pharmaciens cliniciens au sein d'une équipe de soins palliatifs.

C) Dignité et droits des patients : une prise en charge globale et complexe

1) Dignité du patient : raison d'être des soins, particulièrement des soins palliatifs

« Ne risquons-nous pas en effet communément de nous laisser tromper par ce que j'appellerai volontiers une conception décorative de la dignité, celle-ci étant plus ou moins confondue avec l'apparat dont s'entoure volontiers la puissance ? »

Gabriel Marcel - Philosophe existentialiste

Nous l'avons vu dans l'historique des soins palliatifs, la question de la dignité humaine a été dans les années 70, le déclencheur d'un élan de réflexion sur la fin de vie et le bon mourir. Face à la défaillance de la prise en charge de la douleur et de la mort, la dignité humaine a été l'argument majeur pour protester contre l'inacceptable. Et aussi bien les partisans de l'euthanasie que des soins palliatifs se réfèrent à la dignité humaine pour étayer leur argumentaire. « Mourir dans la dignité » ... Oui, c'est bien ... mais qu'entend-on par cela ? On en vient à se demander pourquoi des personnes qui défendent la même cause peuvent proposer des solutions radicalement opposées. En fait, ils n'ont pas la même définition de la dignité humaine. Car au fond, si elle est sans cesse invoquée, qu'est-ce que la dignité humaine ?

La définition de l'ADMD (Association pour le droit de mourir dans la dignité), principale association militante pour le droit à l'euthanasie, est la suivante : *« la dignité [est] une convenance envers soi dont chacun est seul juge »*. **Pour eux, pour les défenseurs de l'euthanasie, la liberté est indissociable de la dignité**, et permet justement de décider des critères de sa dignité. Souvent le critère principal de dignité est **l'image sociale que les individus renvoient aux autres mais surtout à eux-mêmes** (défiguration, souffrance, dépendance, sentiment d'être un poids pour son entourage, ...). Mais il ne s'agit là que du **sentiment de dignité qui est altéré** et non la dignité en elle-même. Cette conception libertaire de la dignité n'est-elle pas risquée ? Si chacun est juge pour définir sa dignité et si une vie qu'il jugerait indigne ne méritait plus d'être, alors jusqu'où pourrait-on aller dans les revendications de suicide assisté ou d'euthanasie ? Une personne fortement déprimée pourrait-elle réclamer l'assistance d'un médecin pour mourir ? N'importe qui ne trouverait plus de sens à sa vie pourrait-il demander une euthanasie ? Idem pour quelqu'un porteur de handicap qui ne supporterait plus le regard des autres ? Et quelles conséquences pour notre société ? [2] [40]

Cette conception de la dignité est sans doute à l'origine des dérives et polémiques autour de l'euthanasie dans les pays où elle est légale. En Belgique, par exemple, un détenu pour viol et meurtre avait obtenu ce droit. La procédure d'euthanasie a été stoppée à cause de la polémique engendrée. Dans ce même pays, 3% des causes d'euthanasies sont psychiques, dont près de la moitié pour dépression uniquement, 35% pour démence ou Alzheimer et 12% pour des troubles psychiatriques. [20]

Si l'être humain ne peut s'empêcher de se révolter contre la maltraitance, la traite humaine ou n'importe quel rapport de domination non consentie, la souffrance, les discriminations, la torture, l'eugénisme, le meurtre, ... n'est-ce pas parce qu'il y a en chaque homme une valeur intrinsèque, valeur qu'on appelle la dignité, qui est inaliénable et qui appelle au respect de tout homme ? La dignité n'est-elle pas inhérente à l'humain du seul fait qu'il est humain ? Selon KANT, la dignité est ce qui n'a pas de prix ni d'équivalent. Tout le monde admet que la vie humaine n'a pas de prix, pas de valeur relative. « *L'être humain existe comme une fin en soi, et non pas simplement comme moyen dont telle ou telle volonté puisse user à son gré* » (*Fondements de la métaphysique des mœurs*, Emmanuel KANT). Si l'on voulait s'interroger sur le fondement ultime de la dignité humaine, il faudrait sans doute approfondir vers une explication théologique, qui renverrait à la nature divine de l'Homme et à sa ressemblance avec Dieu. Mais, il n'est pas besoin d'aller si loin. Sa nature spirituelle (au sens philosophique du terme) qui le rend capable du meilleur, de l'amour, du sacrifice, de la bienveillance, du pardon, de l'hospitalité, de l'émerveillement, du bonheur, de la justice, qui lui donne un besoin de reconnaissance, d'exister..., tout ce qui fait l'être humain, n'est-il pas une manifestation de la dignité humaine ? [41] [42]

L'être humain comme fin en soi est bien ce qui justifie qu'on ne puisse laisser souffrir et mourir un homme seul, sans soins, sans accompagnement ni empathie. Le choix de travailler en soins palliatifs est un engagement volontaire de la part des soignants, un choix d'ordre éthique. On n'atterrit pas par hasard dans un service de soins palliatifs. Accompagner le patient, soulager sa souffrance et travailler à son meilleur bien-être jusque dans la mort, voilà ce qui motive chaque soignant en soins palliatifs. C'est pour eux la meilleure manière de respecter la dignité humaine. [43]

2) Dignité et droit des patients

Cet aspect transcendant et inaliénable de la dignité fait d'elle un principe fondamental du droit français et international. Elle garantit l'égalité entre les hommes quels que soient

leur sexe, leur âge, leurs origines, leurs conditions de vie, leur état de santé, ... Ainsi, la dignité est invoquée dès l'article premier de la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme, comme un fondement du droit international : « *Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits.* ». Dans le droit français, à l'article 16 du code civil : « *La loi assure la primauté de la personne, **interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie*** ». Sans toutefois donner de définition de ce qu'est la dignité, le droit reconnaît bien à tout homme sa dignité et sert celle-ci. Il reconnaît qu'elle est inaliénable et égale pour tout humain (et si elle est égale pour tous, elle ne peut pas être dépendante de quelque volonté que ce soit : celle d'un autre ... ou même de la sienne !) L'Homme est donc digne quel que soit son état.

[41] [44] [45]

La notion de dignité est primordiale dans le domaine des soins, et particulièrement des soins palliatifs où l'attention est portée plus sur la personne dans sa globalité que sur le soin : l'humanité prime sur la technique.

La dignité apparaît dans les objectifs des soins palliatifs. Pour rappel, il est écrit dans l'article L 1^{er} B du CSP qui les définit : « *Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à **sauvegarder la dignité de la personne malade*** ». [1]

Mais cette approche globale du patient devrait être la même pour tous les domaines médicaux, car la fin des soins est bien la personne en elle-même et non pas le soin pour lui-même. On a beaucoup reproché et l'on reproche encore à la médecine occidentale de se focaliser plus sur la maladie que sur le malade. [2] [5]

Ainsi, en vue de défendre la dignité humaine, plus spécifiquement lors de sa fin de vie, la loi de février 2016 affirme que : « *Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté.* » [46]

C'est bien pour assurer à tout homme une vie digne, et respecter cette dignité jusqu'à sa mort que de nombreux droits sont reconnus aux patients.

(a) Droit à l'accès aux soins palliatifs

Le premier droit en soins palliatifs est ... le droit à l'accès aux soins palliatifs ! Droit reconnu par la loi du 9 juin 1999 : « *Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement.* » [47]

Cette loi précise aussi que les structures de soins publics ou les établissements privés participant au service public doivent **pouvoir mettre en place des soins d'accompagnement où que le patient se trouve**. Pour cela, elle indique que les structures hospitalières peuvent faire appel à des professionnels indépendants ou à des structures de soins se substituant à l'hospitalisation. Aujourd'hui, les HAD couvrent l'ensemble du territoire français, et pourtant l'IGAS rapporte que 70% des patients qui en auraient besoin ne bénéficient pas, ou pas suffisamment, de soins palliatifs. Ce droit n'est donc pas totalement garanti en France. [2] [14] [32]

(b) Droit à l'information

Selon l'article L.1111-2 du Code de la santé publique (4 mars 2002) :

« Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. [...] »

« Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser. » [49]

Et si le droit à l'information est reconnu à tout patient, celui de refuser l'information aussi. Il n'est pas rare que dans des situations de fin de vie le patient préfère être tenu dans l'ignorance. [2]

« La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission. » [49]

(c) Droit au soulagement de la douleur

« [Les soins palliatifs] visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade » - Art. L-1^{er} B du CSP [1]

Nous l'avons vu, la prise en charge de la souffrance, et donc de la douleur, est intégrante des soins palliatifs. L'article L 1110-5 du CSP précise que *« Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la*

souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté. » [46]

À la suite de cet article, l'article L. 1110-5-3 reprend la loi de 2002 sur les droits des malades :

« Toute personne a le droit de recevoir des traitements et des soins visant à soulager sa souffrance. Celle-ci doit être, en toutes circonstances, prévenue, prise en compte, évaluée et traitée. » [26]

Toujours dans un but de soulagement de la douleur du patient, il est intégré à la loi **le principe du double effet**, encore à l'article L. 1110-5-3 du CSP :

« Le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrégé la vie. [...] ». La priorité est bien de ne pas laisser souffrir un patient au motif que le traitement pourrait accélérer la survenue de son décès ; **l'intention du soignant est de soulager la douleur du patient non d'abrégé sa vie.** [2] [26]

(d) Droit au refus de traitement et de l'obstination déraisonnable

« Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. »

- Art L 1111-4 du CSP [50]

Il va de soi que toute personne a le droit d'être soigné. En effet, l'article L1110-5 du CSP garantit à toute personne *« [...] le droit de recevoir, sur l'ensemble du territoire, les traitements et les soins les plus appropriés » [46]*

L'article L 1111-4 complète que si *« toute personne prend [...] les décisions concernant sa santé »*, elle a aussi *« le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement. Le suivi du malade reste cependant assuré par le médecin, notamment son accompagnement palliatif. »*

« Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. Si, par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable. [...] Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins palliatifs. » [50]

Au-delà de la volonté du patient, la loi prévoit **qu'aucun acte médical ne soit mis en œuvre ou poursuivi s'il résulte d'une obstination déraisonnable**. La loi de 2016, dite CLAEYS-LÉONETTI, sur les nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, introduit cette notion nouvelle d'obstination déraisonnable (appelée *acharnement thérapeutique* dans la loi de 2005). Les actes d'obstination déraisonnable sont définis ainsi : « *Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie* » (Article L1110-5-1 du CSP). [51]

Ce refus de l'obstination déraisonnable est au cœur de l'esprit des soins palliatifs qui « *soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal* »⁵ (définition des soins palliatifs de l'OMS - 2002). Aussi, **lorsqu'il refuse ces actes d'obstination déraisonnable « le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins palliatifs »** Art. L 1110-5-1 du CSP [51]

Il est à noter que c'est dans ce même article sur l'obstination déraisonnable, que **la nutrition et l'hydratation artificielles sont pour la première fois reconnues comme des traitements**. Ils peuvent donc être arrêtés s'ils constituent une obstination déraisonnable. Ce point est une inquiétude pour de nombreux soignants qui considèrent la nutrition et l'hydratation comme une nécessité vitale et non comme un soin médical. C'est particulièrement préoccupant en soins palliatifs ; si un patient est en fin de vie, qu'il ne reçoit plus de traitements curatifs mais qu'il est sous hydratation ou nutrition artificielles, faut-il abrégé sa vie en lui refusant ces besoins vitaux ? N'est-on pas à la limite de l'euthanasie ? Heureusement, les médecins peuvent toujours considérer que ces « traitements » ne sont pas inutiles ou disproportionnés. Mais si le patient le demande ... ? L'actualité nous rappelle que la question n'est pas si facile à trancher, puisque c'est toute la problématique du cas de Vincent LAMBERT. [2] [51]

(e) Droit à la sédation profonde

La sédation intermittente ou continue en phase terminale est depuis longtemps une pratique courante en soins palliatifs, notamment pour les patients dont les douleurs sont réfractaires aux analgésiques. La loi de 2016 a créé un droit à la sédation profonde et continue. Celle-ci, même si elle reste très encadrée, n'est plus un soin proposé en vue d'une antalgie dans des cas particuliers de fin de vie, mais bien un droit que le patient peut lui-même revendiquer. Dans quelles situations peut-il le faire ?

⁵ Définition des soins palliatifs de l'OMS (2002) – via le site de la SFAP- Disponible sur : <http://www.sfap.org/system/files/def-oms.pdf>

« À la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre dans les cas suivants :

- 1° Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements ;
- 2° Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable. » Art. L 1110-5-2 [52]

La sédation profonde et continue n'a pas l'intention de provoquer la mort. Elle a pour unique but d'accompagner le patient jusqu'à la mort et de le soulager, par une altération de sa conscience, de ses douleurs et/ou angoisses (mort par asphyxie dans le cas de sclérose latérale amyotrophique, SLA, par exemple).

Une procédure collégiale permet un contrôle *a priori* (c'est mieux dans ce cas !) de la conformité de la situation. Celle-ci implique tous les membres de l'équipe soignante et au minimum un médecin sans lien hiérarchique avec le médecin en charge du patient, en qualité de consultant.

La sédation profonde et continue implique l'arrêt de tous les traitements de maintien en vie, dont l'hydratation et la nutrition qui légalement apparaîtraient comme une obstination déraisonnable.

	Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès	Euthanasie
Intention	Soulager une souffrance réfractaire	Répondre à la demande de mort du patient
Moyen	Altérer la conscience profondément	Provoquer la mort
Procédure	Utilisation d'un médicament sédatif avec des doses adaptées pour obtenir une sédation profonde	Utilisation d'un médicament à dose létale
Résultat	Sédation profonde poursuivie jusqu'au décès dû à l'évolution naturelle de la maladie	Mort immédiate du patient
Temporalité	La mort survient dans un délai qui ne peut pas être prévu	La mort est provoquée rapidement par un produit létal
Législation	Autorisée par la loi	Illégale (homicide, empoisonnement, ...)

Figure 3 - Différences entre sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès et euthanasie - Recommandations de bonnes pratiques de l'HAS [54]

[2][53] [54]

Lorsque le patient est hors d'état de s'exprimer, afin de faire valoir ses droits, notamment ceux que nous venons d'évoquer et qui ont une importance particulière, les soignants ont recours à ses directives anticipées et à la personne de confiance désignée par le patient lui-même.

« Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale [...] et sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. » Art L 1111-4 [50]

- **Directives anticipées**

*« Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. **Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie** en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux. »* Art. L 1111-11 du CSP [55]

Rédigées tant que le patient est en mesure d'exprimer sa volonté, **ces directives priment sur l'avis de la personne de confiance et de la famille** ou l'entourage. Le modèle proposé par l'HAS⁶ envisage 2 situations, selon que le patient rédige ses volontés alors qu'il se sait atteint d'une maladie incurable ou être en fin de vie, ou non. Elles sont modifiables et révocables à tout moment, et n'ont pas de durée de validité limitée. En cas de plusieurs écrits, le plus récent prime sur les autres. [2]

« Les directives anticipées s'imposent au médecin [...] sauf en cas d'urgence vitale [...] et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale. » Pour ces deux derniers cas, le refus de l'application se fera à la suite d'une procédure collégiale. [55]

Les directives anticipées sont un excellent recours pour éviter l'acharnement thérapeutique mais permettent aussi de poursuivre les soins, nouveauté législative que la loi CLAEYS-LÉONETTI a apportée.

Leur appellation peut paraître très formelle, mais les directives anticipées sont plus qu'un simple formulaire pour que soit respectée la volonté du patient à un temps donné.

⁶ Annexe 1

L'objectif est surtout d'être **un outil de dialogue** en permettant au patient, notamment atteint de maladie grave, de cheminer sur les questions relatives à sa fin de vie. [2]

- **Personne de confiance**

Toujours dans un souci de respecter la volonté d'un patient hors d'état de s'exprimer, la loi prévoit que : « *Toute personne majeure peut désigner **une personne de confiance** qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et **qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté** et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle rend compte de la volonté de la personne. **Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage.** Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment. Si le patient le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.* » Art. L 1111-6 du CSP [56]

La parole de la personne de confiance, qui s'exprime au nom du patient, selon ses instructions (si celui-ci a pu s'exprimer) prime sur celle des autres proches, **mais ne s'impose en aucun cas à celle des médecins** ; la loi parle bien d'un « *témoignage* » de la personne de confiance. **La désignation d'une personne de confiance ne se substitue pas aux directives anticipées** et ne dispense donc pas de les rédiger. Le rôle de la personne de confiance est primordial dans les situations de fin vie où le patient n'est pas toujours conscient et où des décisions importantes le concernant doivent être prises. **Ce rôle représente une charge psychologique importante** et les équipes de soins doivent soutenir la personne de confiance. [2]

À chaque hospitalisation, il est proposé au patient de désigner une personne de confiance, y compris pour les hospitalisations à domicile. [2]

3) Lutte contre la souffrance

Nous l'avons abordé précédemment, c'est bien par respect de la personne et de sa dignité que l'on ne peut laisser souffrir un patient. La prise en charge de la douleur en soins palliatifs est primordiale. Et, de fait, leur développement s'est accompagné de grands plans de lutte contre la douleur. Mais il serait réducteur de se focaliser uniquement sur elle ; **la douleur n'est pas la souffrance dans sa totalité**, elle peut en être l'expression. Car les soins palliatifs considèrent bien le patient dans sa globalité et la souffrance qui accompagne les derniers instants de la vie n'est pas seulement physique. Elle est complexe et doit être traitée de façon globale.

(a) Qu'est-ce que la souffrance ?

Prenons l'exemple d'un patient en phase terminale d'un cancer. On imagine aisément que sa souffrance ne sera pas purement physique. Car si la douleur peut être omniprésente, elle va envahir sa conscience et donc avoir un retentissement psychique. Le patient va pouvoir être sujet à de la dépression, à de l'angoisse, à de la dépréciation de soi. Sa maladie peut aussi avoir des répercussions sociales (problèmes financiers par exemple, perte d'emploi, ...), sur sa relation aux autres (isolement, conflits familiaux, ...). Enfin, il y a toujours une composante plus spirituelle puisque la souffrance appelle à une remise en question du sens de sa vie, de l'après, et parfois à un besoin de soutien religieux.

La souffrance est donc une imbrication de ces **4 composantes** : **physique, psychologique et morale, sociale et familiale, spirituelle**. Imbrication plus qu'association car ces composantes influent les unes sur les autres. On sait très bien que le psychisme agit sur la douleur par exemple (psycho-somatisation), que la composante spirituelle agit sur le psychisme, idem pour l'entourage socio-familial, On parle donc de **souffrance globale**. Ce concept de « *total pain* » a été introduit par Ciceley SAUNDERS, dont nous avons déjà parlé, pionnière des soins palliatifs au Royaume-Uni.

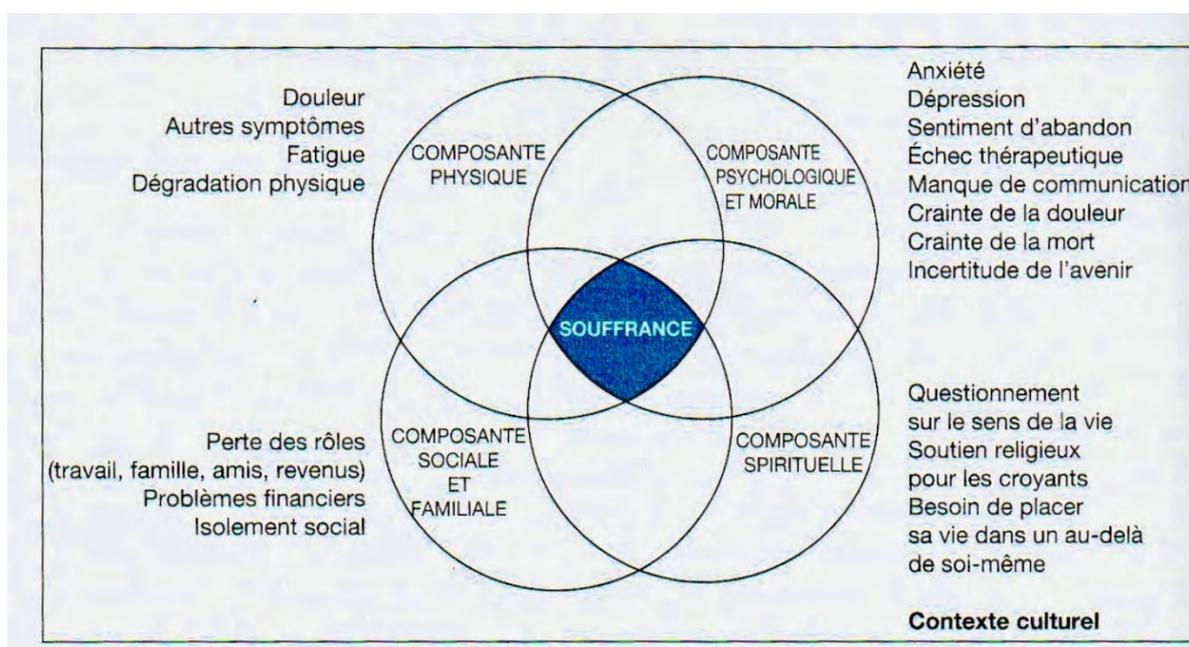


Figure 4 - Les composantes de la souffrance globale - Soins palliatifs, éthique et fin de vie [2]

On dit souvent que la douleur, et pas uniquement au sens physique du terme, est ce qui fait dire : « J'ai mal » et la souffrance : « Je suis mal ». La douleur est une expérience et donc s'inscrit dans une temporalité -plus ou moins longue- alors que la souffrance est plutôt un état. Un état que génère notre conscience en nous donnant la capacité d'analyser les émotions que nous éprouvons ; quand l'analyse est négative nous aurions ce sentiment

de souffrance. **Celle-ci interroge la relation (à l'autre, à soi, à la vie) et le sens.** Par exemple, une douleur n'est pas forcément une souffrance. Nombreux sont les patients douloureux chroniques qui « s'accommodent » de leur douleur parce qu'elle n'a pas ou plus de retentissement majeur dans leur vie et qu'ils ont su s'adapter. La douleur sera une souffrance dans la mesure où celui qui l'exprime se sent incompris par son entourage, ou parce qu'elle le renverra à la finitude de sa vie, parce qu'elle aura un retentissement trop important, parce qu'elle l'isolera, ...

On comprend bien que la prise en soin de la souffrance d'un patient en fin de vie doit être globale. **Pour cela il convient d'agir au niveau de toutes les composantes de la souffrance et de recourir à de multiples disciplines.**

[2] [57]

(b) La souffrance du patient

(i) Douleur

La douleur est le principal symptôme pris en charge en soins palliatifs. L'objectif ici n'est pas de lister en détail les différentes composantes de la douleur ni ses différents modes de prise en charge, mais plutôt d'aborder la démarche des soignants face à la complexité de ce qu'elle est et la pluralité de sa prise en soin.

L'IASP, l'International association for the study of pain, définit la douleur ainsi : « *La douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle, ou décrite dans ces termes* ». [58]

D'emblée, on comprend que la douleur est complexe. Parce qu'elle fait appel aux sens et à l'émotion, la douleur est une **expérience subjective, propre à chacun**, et elle est donc impossible à comparer d'un individu à un autre ; on voit qu'on mord déjà sur la composante psychique. En fonction de ses expériences passées (ce qu'on appelle la mémoire de la douleur), de ses peurs et angoisses, de sa culture, de son éducation, de ses capacités physiques et cognitives, ... le patient ressentira la douleur différemment d'un autre. Et c'est bien parce qu'elles ne sont pas comparables **qu'aucune douleur ne doit être minorée, ignorée ou jugée par les soignants**. Car même si elle semble disproportionnée ou sans lien direct avec une cause organique, **elle est toujours l'expression d'une souffrance, et doit pour cela être écoutée, considérée et prise en charge**. [2] [43] [57]

(ii) Évaluation de la douleur

Pour être bien traitée la douleur doit être évaluée. L'écoute et la communication avec le patient sont deux composantes importantes, notamment lors d'entretiens de qualité qui nécessitent du temps et de l'attention de la part du soignant qui doit recueillir beaucoup de renseignements. Car la douleur recouvre plusieurs composantes qu'il convient d'explorer pour la comprendre.

Composante sensori-discriminative	Le malade va décrire ce qu'« il sent » et ainsi aider les soignants à décoder la douleur : où est-elle localisée ? Quelle est son intensité ? Sa durée ? Quelles sont ses caractéristiques (élançements, brûlures, tiraillements...) ?
Composante affective et émotionnelle	Comment cette sensation se traduit-elle dans les émotions du patient ? Est-il triste, angoissé, dépressif ? Comment ressent-il la douleur ? Est-elle décrite comme inquiétante, harcelante, épuisante... ?
Composante comportementale	L'observation des soignants revêt ici toute son importance afin de repérer les manifestations verbales ou motrices (mimiques, attitudes antalgiques, repli sur soi...) de la douleur, ce que le patient va « montrer de sa douleur ». La connaissance du malade permet d'intégrer les facteurs culturels et éducationnels, ce qui est d'autant plus important lorsque les manifestations verbales et non verbales ne sont pas en concordance.
Composante cognitive	Elle permet de connaître la façon dont le patient comprend la cause de sa douleur, le sens éventuel qu'il peut y donner (en fonction de son histoire, de ses croyances, de sa maladie, de son devenir...). Un patient très isolé pourra par exemple associer un sens « positif » à sa douleur parce qu'elle lui permet d'être entouré, parce qu'on « s'occupe de lui ».

Figure 5 - Les différentes composantes de la douleur - Soins palliatifs, éthique et fin de vie [2]

Le soignant doit prendre en compte **les éléments subjectifs de la douleur**, ce que le patient rapporte et décrit et qui correspond à la composante sensori-discriminative. Il doit aussi identifier les **éléments objectifs qu'il peut percevoir**, le langage non-verbal qui est riche en renseignements sur la douleur et qui correspond à la composante comportementale. Les composantes affective / émotionnelle et cognitive sont moins descriptives de la douleur, mais permettent de la situer dans un contexte bien particulier et d'optimiser la prise en charge du patient.

L'évaluation de la douleur est une obligation pour les soignants, comme l'indique l'article L. 1110-5-3 du CSP⁷. Tous les professionnels de santé sont concernés. Ainsi le Code de déontologie des médecins précise : « *En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade par des moyens appropriés à son état et*

⁷ « Toute personne a le droit de recevoir des traitements et des soins visant à soulager sa souffrance. Celle-ci doit être, en toutes circonstances, prévenue, prise en compte, évaluée et traitée. » - Art. L. 1110-5-3 [26]

l'assister moralement. » Les infirmières ont aussi un rôle majeur dans l'évaluation de la douleur, surtout en soins palliatifs car elles sont les soignants les plus en contact avec le patient et donc les plus à même d'évaluer fréquemment la douleur, que ce soit en demande directe au patient ou par le recueil des éléments de langage non-verbal (lors de la mobilisation pour les soins, par exemple). Le CSP indique : « *Dans le cadre de son rôle propre, l'infirmier ou l'infirmière accomplit les actes ou dispense les soins suivants [...] : recueil des observations de toute nature susceptibles de concourir à la connaissance de l'état de santé de la personne et appréciation des principaux paramètres servant à sa surveillance : [...] évaluation de la douleur* ». [26] [59] [60]

L'évaluation de la douleur est donc le rôle de chacun mais surtout un travail d'équipe. La communication entre les soignants permet d'appréhender de façon la moins subjective possible la douleur du patient et de recueillir le plus d'éléments informatifs. Beaucoup d'outils d'évaluation sont à disposition des soignants et, sans limiter les champs de l'investigation, ils permettent et de caractériser la douleur et/ou d'en évaluer l'intensité, de travailler avec les mêmes outils et aussi de limiter l'intersubjectivité des soignants. [2] [5]

Les échelles d'évaluation de la douleur les plus courantes à l'USP sont **les échelles d'auto-évaluation de la douleur. C'est le patient qui exprime et note sa douleur.** Elles peuvent être unidimensionnelles (elles ne caractérisent qu'un seul élément, à savoir l'intensité de la douleur) ou multidimensionnelles (elles caractérisent alors la douleur selon les composantes sensorielles mais aussi émotionnelles et sont une aide au diagnostic).

- **L'Échelle visuelle analogique (EVA)**⁸ permet au patient d'évaluer l'intensité de sa douleur avec un curseur allant d'« absence de douleur » à « douleur maximale imaginable ». Le curseur renseigne au dos de l'échelle une note de 0 à 10 pour les soignants.
- **L'Échelle numérique (EN)** a l'avantage de pouvoir se faire oralement : sur une échelle de 0 à 10, le patient évalue l'intensité de sa douleur, 0 correspondant à une absence de douleur et 10 à la douleur maximale imaginable.
- **L'Échelle verbale simple (EVS).** Le patient décrit sa douleur selon 5 qualificatifs que le soignant associe à une valeur numérique : absente (0), faible (1), modérée (2), intense (3), extrêmement intense (4).

⁸ Annexe 2

Ces trois échelles permettent un suivi des variations d'intensité de la douleur et d'évaluer l'efficacité des traitements antalgiques utilisés.

- **Le questionnaire DN4⁹**, qui permet de détecter des douleurs neuropathiques (le soignant pose les questions, le patient répond par oui ou par non).

Cette échelle est plutôt une échelle diagnostique qui permet l'initiation du traitement le mieux adapté.

Il existe aussi **des échelles d'hétéroévaluation de la douleur** que les soignants utilisent lorsque les patients sont incapables d'exprimer ou d'évaluer leur douleur. Ces échelles reposent sur **l'observation de signes traduisant la douleur** (visage, regard, corps, plaintes, communication et comportement). Les items sont détaillés dans l'échelle Doloplus 2¹⁰, et simplifiés dans l'échelle Algoplus 2¹¹, qui est plus pratique en utilisation quotidienne.

(iii) Les différents types de douleur

Ces entretiens d'évaluation de la douleur avec le patient vont permettre de caractériser la douleur et de la prendre en charge. Il existe trois types de douleurs différentes.

- **Les douleurs par excès de nociception**

Lors d'une lésion tissulaire, **les terminaisons nerveuses sont stimulées et les neurones envoient un message douloureux au cortex**. Il n'y a pas de lésions du système nerveux. Ce sont généralement des douleurs assez faciles à décrire pour les patients, donc faciles à identifier et leur prise en charge n'est pas compliquée. Les antalgiques classiques sont les traitements de référence. [2] [61]

- **Les douleurs neuropathiques**

Elles résultent d'une **atteinte du système nerveux central ou périphérique, ou des systèmes de rétrocontrôle de la douleur**. Là encore, la description par les patients est assez commune, il est souvent rapporté des sensations à type de brûlure, de picotements, fourmillements, décharges électriques, ... Leur prise en charge est différente des douleurs par excès de nociception : on aura plutôt recours aux antiépileptiques et aux antidépresseurs tricycliques. Leur soulagement est souvent plus compliqué que pour les douleurs par excès de nociception. [2] [61]

⁹ Annexe 3

¹⁰ Annexe 4

¹¹ Annexe 5

- **Les douleurs psychogènes**

Ce sont les douleurs les plus angoissantes pour le patient et les plus difficiles à traiter pour les soignants car il s'agit de douleurs sans cause organique avérée, mais bien ressenties par le patient. Elles nécessitent la même attention de la part de l'équipe soignante que les autres douleurs. Elles sont souvent d'origine psychosomatiques ou liées à une pathologie psychiatrique. En oncologie ou en soins palliatifs, elles peuvent être informatives car elles peuvent annoncer une récurrence de cancer. [2] [61]

- **Les douleurs mixtes**

Il n'est pas rare que ces types de douleurs soient associés, particulièrement en soins palliatifs où la douleur est le principal symptôme pris en charge : on parle alors de douleurs mixtes. [2]

De plus, les douleurs s'inscrivent dans une temporalité. On différencie les douleurs aiguës qui ont un effet positif et les douleurs chroniques qui elles sont inutiles.

Les douleurs aiguës sont des signaux d'alerte pour l'organisme et ont un rôle de protection. Leur durée est généralement brève et évolue sur une période de moins de 3 mois. Le traitement de la cause de la douleur suffit à la supprimer. Les antalgiques sont généralement suffisants pour la soulager. Par exemple, les douleurs traumatiques, les douleurs post-opératoires, les douleurs liés aux soins, ...

Les douleurs chroniques elles sont des douleurs à type de pathologie car elles n'ont aucune utilité et évoluent sur des durées de plus de 3 mois. Elles mettent en cause beaucoup de mécanismes et sont donc compliquées à traiter. Par exemple, des céphalées chroniques, des douleurs osseuses causées par des métastases, ...

Les causes de douleur sont nombreuses en soins palliatifs. Il convient de bien les identifier pour mettre en place le meilleur traitement. Elles peuvent être causées ou aggravées par la(les) maladie(s) en elle(s)-même(s) (douleurs cancéreuses, douleurs inflammatoires, ...), par les traitements (soins infirmiers, médicaments iatrogènes, douleurs neuropathiques après chimiothérapies, ...), par la composante émotionnelle et psychologique (angoisse, dépression, ...).

[2]

(iv) La prise en charge médicamenteuse de la douleur en soins palliatifs

À cause de sa complexité, il est important qu'en soins palliatifs la prise en soin de la douleur soit plurielle et agisse au niveau de ses différentes composantes, de façon à la traiter dans sa globalité.

- **Les antalgiques [61] [63]**

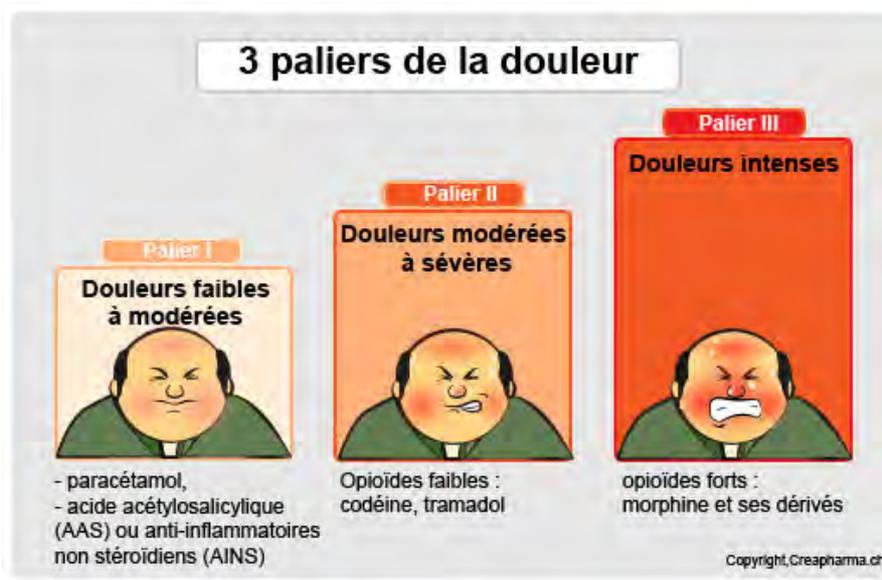


Figure 6 - Les 3 paliers de la douleur – Site www.creapharma.ch – Dossier complet sur la douleur

Nous ne détaillerons pas les antalgiques de palier I (paracétamol, aspirine, AINS) et II (codéine et tramadol). Leur utilisation seule n'est souvent pas suffisante, ils sont souvent associés aux morphiniques de palier III. L'action synergique des molécules permet de diminuer les doses des derniers, et donc de diminuer leurs effets indésirables. En unités de soins palliatifs, les plus usités sont le paracétamol sous ses différentes formes (*per os* ou par voie parentérale) et le tramadol. Le paracétamol est très efficace en association aux morphiniques. Le tramadol est intéressant, car il agit à deux niveaux : sur les récepteurs morphiniques et sur le rétrocontrôle de la douleur par l'inhibition de la recapture de noradrénaline et de sérotonine. Il présente cependant de nombreux effets indésirables et de nombreuses interactions médicamenteuses à prendre en compte.

Les antalgiques de palier III sont les morphiniques forts (morphine, oxycodone, fentanyl, hydromorphone). Ils sont très utilisés en soins palliatifs, soit en cas d'échec des molécules des autres paliers soit en cas de douleurs d'emblée intenses (EVA supérieure à 6). Leur prescription et leur délivrance nécessitent des précautions particulières pour éviter tout

surdosage (risque de dépression respiratoire, d'hypothermie et de coma) ou toute dépendance.

Les morphiniques de palier III présentent de nombreux effets indésirables qu'il convient de prendre en compte et si possible de traiter : constipation (pas d'accoutumance), dépression respiratoire (mais paradoxalement la morphine peut être utilisée pour lutter contre une dyspnée), somnolence (phénomène d'accoutumance), rétention urinaire, vertiges, ...

- **Les co-antalgiques** [2] [54]

De nombreuses autres molécules sont utilisées seules ou en association des antalgiques pour soulager la douleur.

- ✓ Les glucocorticoïdes : **ils réduisent l'œdème et l'inflammation péri-tumorales** et, de fait, la compression exercée par la tumeur sur les tissus voisins à l'origine de la douleur ou de symptômes obstructifs. Ils ont aussi des propriétés antiémétiques et orexigènes qui les rendent intéressants pour améliorer la qualité de vie des patients cancéreux.
- ✓ Les antidépresseurs : ils sont utilisés **en cas de douleurs neuropathiques** chroniques. Ils sont intéressants car **ils agissent sur la douleur** (rétrocontrôle sérotoninergique des messages douloureux) **et sur la dépression** qu'elle occasionne et qui l'aggrave. Les molécules les plus utilisées sont l'amitriptyline (Laroxyl®) -qui a l'avantage de présenter une forme galénique en gouttes buvables, intéressante pour adapter au plus juste la posologie chez le patient-, ainsi que la clomipramine (Anafranil®) et l'escitalopram (Seroplex®). Leurs principaux effets indésirables sont liés à leurs propriétés anti-cholinergiques : sécheresse buccale, constipation, rétention urinaire.
- ✓ Les antiépileptiques : eux aussi sont utilisés **pour traiter les douleurs neuropathiques** mais dans leur composante paroxystique. La gabapentine (Neurontin®), la prégabaline (Lyrica®), la carbamazépine (Tégrétol®) et le clonazépam (Rivotril®) sont souvent utilisés. Ils agissent par **la mise au repos des neurones** en favorisant la transmission GABAergique (qui a une action inhibitrice sur les neurones).
- ✓ Les anxiolytiques : ils sont intéressants car **ils agissent principalement sur la composante anxieuse de la douleur** mais aussi lorsque qu'elle s'accompagne

d'autres symptômes tels qu'insomnie ou contractions musculaires. On utilise surtout les benzodiazépines : diazépam (Valium®), lorazépam (Temesta®).

- ✓ Les neuroleptiques : de la même manière **ils sont utilisés pour leur action tranquillisante**. Le plus fréquemment utilisés en soins palliatifs sont la chlorpromazine (Largactil®) et l'halopéridol (Haldol®). Ils existent en forme galénique de gouttes buvables et permettent un dosage précis en fonction des symptômes et des effets indésirables qu'ils peuvent causer (hypotension orthostatique, dyskinésies).

Beaucoup d'autres molécules ont une action co-antalgiques. Les antispasmodiques en cas de coliques ou de spasmes viscéraux ; les antibiotiques en cas d'infections profondes ; le Meopa, mélange protoxyde d'azote/oxygène (50/50), rapide d'action, utilisé en inhalation lors d'actes douloureux brefs (ponctions lombaires, réfections de pansements, ...); en action locale on peut citer aussi les emplâtres à la lidocaïne (Versatis®) utilisés pour les douleurs post-zostériennes, mais dont l'utilisation dépasse souvent le cadre de l'AMM et sont utilisés pour les douleurs locales ; les dispositifs transdermiques à la capsaïcine (Qutenza®) eux sont utilisés pour les douleurs neuropathiques.

Enfin, on ne peut manquer les molécules utilisées pour la sédation qu'elle soit continue ou discontinue. Les plus fréquentes sont le midazolam (Hypnovel®), la kétamine (Ketamine®) et le propofol (Diprivan®). Ces traitements rentrent dans le cadre de protocoles bien particuliers, nécessitant notamment une procédure collégiale, car ils sont souvent utilisés dans les tous derniers instants de la vie du patient.

(v) Rôle du pharmacien

S'il est bien un domaine où le pharmacien peut exercer son art, c'est en pharmacologie ! Pas uniquement certes, mais tout de même ! Précédemment nous avons vu que certaines études qui avaient étudié le rôle du pharmacien dans une équipe de soins palliatifs, avaient montré son rôle positif dans l'éducation thérapeutique, la prévention des effets indésirables, et la modification des traitements. Son rôle peut aller encore plus loin. En France la prescription de médicaments par les officinaux, et par les pharmaciens en général, est un sujet délicat. Et si de nouvelles mesures viennent d'être votées par le Parlement pour lancer l'expérimentation de la délivrance de médicaments listés par les pharmaciens dans deux régions, la controverse que cela a suscité est révélatrice. Ceci est d'autant plus étrange que les pharmacies canadiennes ou suisses, par exemple, proposent ce genre de services sans que cela ne pose de problème. [64]

Les étatsuniens vont beaucoup plus loin dans l'implication des pharmaciens dans les protocoles de soins. En Caroline du Nord, la législation prévoit depuis 1999 la possibilité de gestion collaborative des traitements médicamenteux (*collaborative drug therapy management*). **Médecins et pharmaciens établissent des accords pour que le pharmacien soit en charge des traitements d'un patient (prescription, modification des posologies, ...).**

Dans cet état, un service de consultation de soins de soutien post-traitement oncologique a été mis en place dès 2002. Valgus et al, dans une étude descriptive, détaillent ce service et en évaluent l'impact. L'équipe de consultation ambulatoire est interdisciplinaire, composée d'infirmiers, de médecins praticiens et d'un pharmacien. Ce dernier est formé à l'oncologie et est agréé par l'équivalent de nos Ordre des pharmaciens et Ordre des médecins. **Il est reconnu comme pharmacien praticien et, à ce titre, peut prescrire et modifier des traitements de confort, y compris les opioïdes**, lors des consultations ambulatoires des patients, et ce même sans la présence du médecin, mais toujours sous sa responsabilité, selon des protocoles interprofessionnels. La plupart du temps l'équipe itinérante n'est composée que de l'infirmier et du pharmacien, ce qui laisse à l'oncologue le soin de se focaliser sur des questions spécifiques à sa spécialité. Ceci est d'autant plus important qu'un rapport de l'ASCO (*American society of clinical oncology*) de 2007 prévoyait une pénurie d'oncologues d'ici 2020, soit un tiers des oncologues disponibles en 2005. L'étude relève que **le domaine de prescription du pharmacien praticien convient parfaitement aux soins palliatifs : douleurs, nausées et vomissements, constipation.** [33] [65]

(vi) La prise en charge non médicamenteuse de la douleur en soins palliatifs

Bien souvent la prise en charge médicamenteuse de la douleur ne suffit pas. Les douleurs en soins palliatifs sont souvent **des douleurs chroniques, multifactorielles, associées à une forte composante émotionnelle**. La prise en charge doit donc agir à différents niveaux et associer de nombreuses techniques. :

- ✓ **La kinésithérapie, l'ergothérapie, l'ostéopathie.** Par leurs techniques de massages, de drainages lymphatiques et de mobilisation, elles diminuent la douleur que ressent le patient. De plus, en l'aidant à garder sa mobilité, en améliorant sa qualité de vie et l'appréhension de son environnement (ergothérapie notamment), elles contribuent à son bien-être et donc à diminuer sa souffrance.

- ✓ **Les TENS** (trans-electrical nerve stimulation) sont utilisés dans le traitement des douleurs neuropathiques. Ces boîtiers envoient, via des électrodes collées à même la peau et placées sur la zone douloureuse ou sur le trajet nerveux transmettant la douleur, des impulsions électriques. L'objectif est de sur-stimuler les fibres du tact qui vont inhiber celles transmettant le message douloureux (rétrocontrôle négatif de la douleur).
- ✓ **Les méthodes psychocorporelles** telles l'hypnose, la sophrologie ou l'art-thérapie ont toute leur place en soins palliatifs. Au CHU de Nantes, une expérimentation sur la musicologie a été mise en place. Le but était de diffuser au patient les musiques qui lui faisaient le plus de bien avant de réaliser les soins, et d'étudier l'impact sur sa consommation d'antalgiques.

Il n'y a pas de limite en soins palliatifs pour améliorer le bien-être du patient, sinon les ressources humaines et matérielles. Dans le traitement de la douleur, acupuncture, aromathérapie¹², homéopathie¹³, thermothérapie, cryothérapie, jacuzzi, ... sont donc des méthodes qui sont utilisées dans certaines USP ou ont pu l'être de façon régulière ou ponctuelle en adaptation d'une situation particulière.

La prise en charge de la douleur va donc avoir une action bénéfique sur la souffrance globale, et les techniques non-médicamenteuses agissent bien au-delà de la douleur en améliorant le bien-être physique et psychologique, surtout, du patient.

(c) Souffrance globale

Nous l'avons vu précédemment, au-delà de la question de la douleur **c'est bien la souffrance du patient dans sa globalité qu'il convient de considérer**. Les situations de soins palliatifs sont des situations extrêmes, physiquement, émotionnellement, psychologiquement, sociologiquement et spirituellement. L'équipe soignante doit accompagner le patient à tous les niveaux.

¹² L'aromathérapie est bien une approche médicamenteuse, mais comme sa pratique reste très anecdotique en soins palliatifs, elle est volontairement citée avec les autres ressources marginales, dont la majorité sont non-médicamenteuses.

¹³ Idem pour l'homéopathie.

(i) La maladie engendre une souffrance globale

La souffrance que la maladie engendre n'est pas seulement causée par la maladie en elle-même, mais bien plus par ce à quoi elle renvoie. Ainsi, la maladie agit sur toutes les composantes de la souffrance, décrites plus haut.

La pathologie atteint l'intégrité physique du patient qui, en plus d'être douloureux, prend conscience de ses limites, de la fragilité de son existence, de sa finitude. La perte de l'intégrité est source d'angoisse.

La maladie c'est la perte de l'indépendance. Le patient devient dépendant des autres, de sa famille et des soignants. Un passage en hospitalisation et *a fortiori* en soins palliatifs est un arrêt dans le cours d'une vie. Dans une société qui court après la rentabilité et l'invulnérabilité, le patient peut s'estimer devenu inutile, un poids pour la société, sa famille. Et cette perte d'indépendance et l'éventualité d'une fin proche limitent le patient dans ses projets et ses activités.

L'immobilité engendrée par la maladie, l'hospitalisation et les soins, peut engendrer une certaine solitude. Solitude renforcée par la perte de ses activités habituelles et par un certain ennui. Il n'est pas rare que le patient se sente abandonné par ses proches, où tout du moins pas assez soutenu dans l'épreuve qu'il traverse, alors que paradoxalement il voit sans doute plus souvent ses proches que du temps où sa vie était active.

Ce temps où il n'est plus occupé par l'effervescence de sa vie active, où la solitude le renvoie face à lui-même, devient un temps réflexion pour le patient. Sa maladie le renvoyant à sa finitude, il prend le temps de relire sa vie, de se questionner de ce qu'il a accompli et de le comparer à ses aspirations profondes, et conséquemment au sens de sa vie. Et vient inexorablement la question de l'après.

[2] [43]

(ii) La question de la mort

« *Si j'ai l'occasion, j'aimerais mieux mourir de mon vivant* »

Coluche - Sketch *L'étudiant*

La question de la mort est une question angoissante. Pour tout homme. Car s'il ne se pose pas forcément la question de savoir pourquoi il est, et quelle signification ou quel sens a son existence sur terre, **le fait qu'il puisse ne plus être est un mystère**. La mort reste,

et restera toujours, une grande inconnue sur le plan rationnel, et en ce sens il est normal qu'elle soit angoissante pour l'homme qui se sent s'en approcher. Personne n'a jamais témoigné de sa propre mort et **face à l'incertitude de ce qu'il y aura « après », l'homme se retrouve donc seul.** Il aura beau être entouré, rassuré par ses proches, lui-seul va vivre le passage de sa mort. Lui-seul peut trouver ou non à sa propre mort un sens ou une espérance qui lui apporteront une sérénité face à cette angoissante inconnue. **C'est donc lui seul qui va conditionner la manière dont il va vivre sa mort.** C'est dans l'espérance de l'au-delà que se situe la spiritualité.

La question de la mort ne doit pas être évitée par les soignants. Selon Elisabeth KÜBLER-ROSS c'est une question qui ne doit pas venir du soignant, mais il doit en parler avec le patient quand celui-ci aborde le sujet. **L'expérience montre que la fin de vie se passe mieux quand le patient accepte l'idée de sa mort et qu'il lui trouve un sens.** Il part plus sereinement.

[2] [17]

(iii) Les différentes étapes de l'acceptation de la maladie

L'équipe soignante doit donc accompagner le patient avec ses peurs, ses angoisses, ses questionnements. Un autre critère à considérer et qui va conditionner l'approche du personnel envers les patients est qu'ils n'ont pas les mêmes réactions à la suite de l'annonce de la maladie et qu'un même patient peut changer d'attitude d'un jour à l'autre. Le Dr KÜBLER-ROSS, dans son livre *Les derniers instants de la vie*, décrit les 5 étapes de l'acceptation de la maladie :

1^{ère} étape : le refus et l'isolement. Le patient, abasourdi par la brutalité de l'annonce de sa maladie ou de sa gravité, refuse d'y croire. Et n'hésite pas à remettre en doute les compétences des soignants, les instruments de diagnostic, ... C'est une attitude très fréquente qui survient souvent en début de maladie, mais qui peut resurgir à tout moment de manière épisodique. **Elle joue le rôle d'amortisseur psychologique et permet au patient de mettre en place des mécanismes de défense.** C'est pour cela que très souvent elle laisse vite place à une acceptation au moins partielle de l'annonce.

2^{ème} étape : l'irritation. Quand le patient accepte sa maladie, très vite peut survenir de la colère. La question principale étant : « **Pourquoi moi ?** » Le sentiment d'injustice l'emporte, et sa colère malheureusement est projetée au hasard, sur son entourage,

sur les soignants, ... C'est une période difficile pour l'équipe qui doit accepter la colère du patient et essayer d'établir un dialogue avec lui.

3^{ème} étape : le marchandage. Suivant la colère, **le marchandage est une tentative de prolonger la vie « d'avant », d'en jouir le plus longtemps possible, et surtout de ralentir les événements.** Par sa bonne attitude, sa coopération, le patient espère recevoir en retour les faveurs de l'équipe soignante. **C'est une étape de confiance intéressée** : ce n'est pas tant pour sa santé qu'il va accepter les soins et protocoles, mais plus pour avoir en échange une récompense. Une autorisation de sortie par exemple, le recul de quelques jours d'une opération, ... « pour profiter encore un peu ». Cette étape de marchandage ne concerne pas que les soignants, mais toutes les personnes sur qui la colère du patient s'est portée, donc sa famille, ses amis, et souvent Dieu.

4^{ème} étape : la dépression. Les 3 premières étapes, qui sont des étapes de défense vitale, laissent place avec le temps à une étape de désorientation quand le patient comprend que les 3 premières attitudes ne changeront en rien la réalité de la maladie et de son pronostic. Le Dr KÜBLER-ROSS évoquait deux types de dépression : la première, réactionnelle, provoquée par la lassitude et la prise de conscience de son incapacité à changer la réalité de la maladie. La deuxième est plus une dépression de préparation, le patient se prépare au deuil de sa vie, de toutes les réalités de son monde.

5^{ème} étape : l'acceptation. Si le patient a eu assez de temps pour traverser les étapes précédentes, qu'il a été assez accompagné et écouté, il peut finir par accepter sa maladie et son issue. **Loin d'être une période de bonheur béat, c'est une période de sérénité, de repos.** Il a répondu à ses questions, conjuré ses angoisses et attend la mort. Pour la famille ça peut être une étape difficile car le patient peut vouloir davantage de solitude, ses centres d'intérêt se limitent, et il peut ne plus exprimer que très peu de sentiments.

Le patient ne traverse pas forcément toutes ses étapes, et selon son caractère, ses modes réactionnels, il ne les vit pas forcément dans cet ordre. Il n'arrivera pas forcément à la phase d'acceptation et s'il l'atteint, elle pourra être troublée par des réactions des étapes précédentes. De même, plusieurs attitudes peuvent coexister et il peut aussi passer de l'une à l'autre sans qu'il y ait de logique à chercher, les situations de soins palliatifs sont suffisamment éprouvantes ; quelle que soit l'étape que vit le patient, l'équipe interdisciplinaire doit être à son écoute et respecter ses réactions. [66]

(iv) La place de l'équipe soignante

L'équipe soignante n'a bien sûr pas qu'un rôle purement médical et doit contribuer au bien-être global du patient l'accompagnant dans ses demandes, ses projets, ses réflexions, ses questionnements, ... **Accompagner et pas forcément y répondre**. Le plus important est que le patient soit écouté. La position d'Elisabeth KÜBLER-ROSS est édifiante à ce sujet. L'accompagnement du patient en fin de vie et la prise en considération globale de sa souffrance justifie la pluralité des professions et bénévoles attachés aux Unités de soins palliatifs ou sollicités par elles. [17]

Les psychologues vont accompagner le patient dans ses réflexions, l'aider à trouver la sérénité et conseiller l'équipe soignante, surtout en cas de rapports conflictuels. Ceux-ci naissent souvent de l'angoisse extrême du patient qui n'arrive pas à accepter pas son état et situation.

Les aides-sociales vont aider le patient, sa famille et décharger l'équipe soignante dans les démarches administratives. Elles contribuent à concrétiser les projets des patients, pour des sorties hospitalières d'un week-end par exemple (démarches pour l'obtention d'un VSL), et facilitent son retour à domicile en cas de sortie hospitalière.

Les bénévoles ont un rôle très important. Lors des visites, par leur présence, le dialogue et l'organisation d'activités avec les patients, ils leur apportent un réconfort, et brisent la solitude de ceux qui sont les plus isolés. Par de simples questions ouvertes, ils peuvent amener les patients à exprimer leur ressenti, leurs questionnements, leurs doutes et à cheminer sur les sujets philosophiques et spirituels de la fin de vie. Sur demande des patients, l'équipe peut faire appel à l'aumônier du centre. Celui-ci les accompagnera dans leur questionnement sur la mort et l'au-delà.

(d) Souffrance des soignants et des proches

« Il peut y avoir parfois plus de souffrance chez les personnes bien portantes qui sont en contact avec des malades que chez les personnes qui souffrent elles-mêmes. Le souffrant ne révèle-t-il pas au bien portant ses propres souffrances, ses propres manques ? »

L'effet de miroir insupportable - Euthanasie [67]

(i) Souffrance des proches

La famille n'a pas une position facile en unité de soins palliatifs. Car si la fin de vie est angoissante pour un patient, elle l'est aussi pour son entourage ... à ceci près, que souvent la famille culpabilise de son angoisse et de ne pas pouvoir tout dire à leur proche. Les familles se refusent à exprimer au patient leurs inquiétudes et les souffrances que l'effet

de miroir insupportable¹⁴ engendre chez eux, et tiennent à rester le plus optimistes possibles. Eux doivent faire face et soutenir leur proche dans l'épreuve. Alors que l'attitude la plus sereine pour la famille et le patient serait de partager, avec humilité, ces inquiétudes et ces souffrances, de discuter ensemble des questions existentielles que posent la souffrance et la mort, et de se soutenir mutuellement. [17] [43] [67]

Leur position est délicate aussi car ils trouvent difficilement leur place dans les USP. Elles peuvent avoir un sentiment d'impuissance dans le combat contre la maladie, leur rôle se cantonnant au soutien moral du patient. L'aide des proches est limitée car elle ne peut interférer avec le travail de l'équipe soignante (par trop de présence, par des apports de nourriture ou des actes d'hygiène ou médicaux inopportuns, ...). **La présence, et a fortiori la présence silencieuse, est une attitude qui ne va pas de soi pour l'homme.** On se sent mal à l'aise de rien pouvoir « faire » pour aider l'autre, on est gêné de ne rien avoir à lui dire autrement par notre présence qu'il compte pour nous. Et pourtant cette présence est si belle et si précieuse.

Enfin, une des souffrances des familles est la suspicion face aux soignants qu'ils peuvent soupçonner de mentir ou de retenir des informations sur la santé de leur proche (même s'ils estiment que cela peut être justifié). Et paradoxalement, même quand la situation est encourageante, une bonne nouvelle de la part de l'équipe soignante peut être interprétée comme une nouvelle faussement rassurante pour ne pas inquiéter le malade et ses proches.

La souffrance des familles doit pouvoir s'exprimer. Leur place est difficile à trouver, peut générer de la culpabilité et de l'inconfort, et l'équipe soignante doit être présente pour entendre cela. À cela s'ajoute l'angoisse de l'évolution de la maladie de leur proche et l'angoisse de l'avenir. La communication est vraiment importante et l'équipe soignante doit amener la famille à exprimer ses doutes, ses inquiétudes, ses demandes, ... Des salles dédiées aux familles peuvent être des lieux d'échanges avec l'équipe et/ou avec le patient.

[43]

(ii) Souffrance du personnel

Une souffrance à ne pas oublier dans la prise en charge du patient est celle de l'équipe soignante. Les soignants sont des sujets professionnels et individuels. Même si cela peut sembler une évidence de l'écrire, ils ont une histoire propre, une sensibilité unique, des

¹⁴ « L'effet de miroir insupportable correspond à la projection du bien-portant sur le mourant, avec toutes les déformations que cela peut entraîner. » [67]

caractères différents et des qualités et des défauts qu'il faut prendre en compte. Le choix de travailler en soins d'accompagnement n'est généralement pas anodin. Une enquête menée auprès de l'Unité mobile de Recherches et de Soutien en Soins Palliatifs du CHU de Grenoble en 2005 montre que tous les soignants interrogés ont évoqué un aspect personnel relatif au vécu des souffrances dans leur choix professionnel. [43]

La proximité quotidienne des soignants à la souffrance et à la mort ne les rend pas indifférents au contraire. L'accompagnement en soins palliatifs nécessite beaucoup d'empathie, à l'égard des patients et de leurs proches, et les soignants ne peuvent rester imperméables à la souffrance, même s'il est préférable qu'elle ne devienne pas envahissante. Des liens se créent avec les patients, avec les familles, et leur souffrance les touche. *A contrario*, des relations conflictuelles avec eux sont des situations pesantes pour les soignants qui ressentent de la défiance vis-à-vis de leur travail. De même, par similitude avec son propre passé, des situations particulières peuvent faire ressurgir des souvenirs douloureux. Les soignants souffrent eux aussi. Et **le professionnalisme ne doit pas être un argument pour retenir l'expression de sa souffrance**. En cela, les réunions et les groupes de parole réguliers permettent de partager cette souffrance et de la porter en équipe. [2] [43]

D) L'interdisciplinarité en soins palliatifs

Nous le voyons, la prise en charge d'un patient en fin de vie est complexe. Les patients portent souvent des pathologies lourdes, accompagnées de comorbidités nombreuses, et l'objectif de l'accompagnement en soins palliatifs est bien différent de celui des services hospitaliers classiques. La qualité de vie prime sur la survie. L'équipe soignante doit pouvoir écouter et alléger la souffrance globale du patient en tenant compte de son bien-être, de ses désirs et tout en respectant ses droits.

De plus, les situations de fin de vie sont des moments extrêmement éprouvants pour le patient, physiquement, émotionnellement, psychologiquement et spirituellement. À cela, s'ajoute la gestion de l'entourage et celui de l'équipe soignante elle-même. Celle-ci doit donc travailler en interdisciplinarité. Dans la définition des soins palliatifs, la loi de juin 1999 relative à leur accès fait déjà référence à la notion d'« *équipe interdisciplinaire* ». [1] Cette approche de travail en équipe n'est pas neuve, mais fait l'objet de nombreuses études et a montré sa grande richesse et sa capacité à répondre aux problématiques toujours plus complexes de notre époque. C'est pourquoi c'est une approche qui est fortement encouragée dans de nombreux domaines, et particulièrement en enseignement, en recherche et dans la santé.

1) Comment définir l'interdisciplinarité ?

(a) *Notion de discipline*

Si elle est souvent invoquée et encouragée, on pourrait presque dire en vogue !, la notion d'interdisciplinarité n'est pas toujours claire. Elle recouvre beaucoup de significations et nous allons essayer d'en donner une définition la plus juste et la plus adaptée possibles. Pour expliquer l'interdisciplinarité il faut pouvoir définir ce qu'est une discipline. Cela semble logique, mais il ne peut y avoir d'interdisciplinarité sans discipline.

Étymologiquement, « discipline » vient du latin *disciplina*, qui signifie l'éducation, *disciplina* venant lui-même du verbe *discere*, apprendre. Il y a dans la discipline cette **double notion d'enseignement et d'éducation** (recouvrant un ensemble de règles à respecter), dont l'une ne va pas sans l'autre, et auxquelles toutes les définitions du dictionnaire font référence. Celle qui nous intéresse est celle-ci : « *Branche de la connaissance pouvant donner matière à un enseignement* ». Selon Yves GRINGAS¹⁵, la

¹⁵ M. Yves Gingras est titulaire de la chaire de recherche du Canada en histoire et sociologie des sciences, cofondateur et directeur scientifique de l'observatoire sciences et technologie rattaché au centre interuniversitaire de recherche sur la science et la technologie (CIRST)

discipline « *organise nos manières de transmettre la connaissance, en fournissant une vision qui lui est propre : les paradigmes [déf. Modèles de pensée], les approches et les méthodes d'analyse.* » Ainsi, une discipline n'est pas seulement la connaissance en elle-même mais bien davantage la manière de l'aborder, selon un angle qui est propre à chaque matière. [68] [69]

Pour rester dans le domaine des soins palliatifs, la fin de vie ne sera pas étudiée sous le même angle selon que ce soit un démographe, un sociologue, un économiste ou un professionnel de la santé qui s'y intéresse. « *Ainsi, une discipline s'intéresse à un ou des objets ciblés, qu'elle traite de façon spécifique, faisant en sorte que ses observations se distinguent de celles des autres disciplines.* » Pour résumer, une discipline serait le prisme qui permet d'étudier un objet, un fait observable ou une problématique. [69] [70] [71]

(b) L'interdisciplinarité

Les préfixes juxtaposés à « discipline » ou « disciplinarité » sont nombreux. Les plus communs sont multi-, pluri-, inter-, trans-. Qu'est-ce qui fait donc la particularité de l'inter-disciplinarité ? Le préfixe « inter- » vient du latin *inter*, « entre », exprimant **la réciprocité ou l'action mutuelle (interdépendant)**, voire l'intervalle (ex : interclasse). [72] Ici, il s'agit bien de **l'action mutuelle des disciplines**. Pour reprendre l'image du prisme, l'interdisciplinarité est l'observation d'un même objet (une même problématique, un même objectif, ...) à travers plusieurs prismes et l'utilisation complémentaire de ce que chacun apporte. [70] Si la discipline est dynamique, l'interdisciplinarité l'est encore davantage en ceci qu'elle est une dynamique complémentaire, et non pas une juxtaposition de regards : l'interdisciplinarité conserve les spécificités des disciplines, mais plus encore, l'interdisciplinarité crée des ponts entre les disciplines. Il y a bien une interaction entre les disciplines dans l'approche interdisciplinaire, de façon à prendre en compte chaque point de vue disciplinaire et à trouver une réponse commune à une problématique unique. [73]

(c) Concepts approchants : pluridisciplinarité et transdisciplinarité

La pluridisciplinarité (ou multidisciplinarité) est l'approche de travail en équipe la plus répandue dans le domaine des soins. La prise en charge d'un patient étant complexe, il est nécessaire de recourir à différentes disciplines en fonction des symptômes à traiter. Les professions vont donc agir chacune dans son domaine de compétences, indépendamment des autres, et sans vision globale commune. Car **la pluridisciplinarité est une**

juxtaposition de points de vue de disciplines différentes sans relations entre elles, sinon, dans le domaine de la santé, la traçabilité de ce qui a été fait dans le dossier du patient. Mais ceci sans partager une finalité commune, chaque professionnel ayant pour objectif l'efficacité de son intervention pour traiter les symptômes qui concernent sa discipline. Comme dans l'approche interdisciplinaire, la pluridisciplinarité respecte la spécificité de chaque discipline. Mais l'approche interdisciplinaire crée des ponts entre les disciplines et cherche à s'ouvrir aux autres disciplines pour compléter son regard et aboutir à une finalité commune et une cohérence des soins ; la pluridisciplinarité non. [69] [73]

La transdisciplinarité, elle, est une approche beaucoup plus aboutie que l'interdisciplinarité. Plus que de créer des ponts et de travailler à une finalité commune, elle gomme les frontières entre les disciplines, chaque acteur étant appelé à relativiser sa discipline et à la dépasser pour rentrer dans une approche globale de la prise en charge du patient. En soins palliatifs, beaucoup plus que dans les autres domaines de la santé ou la prise en soins est souvent moins globale, la frontière entre transdisciplinarité et interdisciplinarité n'est pas toujours claire. On retrouve dans la littérature beaucoup de définitions différentes, et il n'est pas rare qu'interdisciplinarité et transdisciplinarité recouvrent la même signification. Retenons que la transdisciplinarité transcende la discipline en lui substituant une approche et un mode de réflexion communs à toutes les disciplines au sein de l'équipe. L'interdisciplinarité, respecte le mode de pensée de la discipline mais cherche à l'ouvrir aux autres disciplines et à l'enrichir par ce qu'elles apportent. *« Créer de l'« inter » entre les disciplines, que ce soit au niveau de la lecture commune de la situation, ou au niveau de l'action à entreprendre, permet ainsi de surmonter l'éclatement disciplinaire tout en respectant les compétences et le « rôle propre » des différents intervenants. »* [69] [73]

2) Pourquoi le choix de l'interdisciplinarité en soins palliatifs ?

En santé, bien souvent un acte unidisciplinaire est plus efficient qu'une intervention interdisciplinaire. Par exemple, on n'attend pas grand-chose d'un chirurgien-dentiste qui doit vous enlever des molaires autre chose ... que d'enlever des molaires ! Ou d'un généraliste qui vous soigne une pharyngite autre chose que la prescription d'un traitement curatif et des conseils associés. Et souvent cela est suffisant. Des pathologies plus complexes (diabète, prévention d'infarctus, ...) ou des situations polyopathologiques nécessitent, elles, au moins une approche pluridisciplinaire, puisqu'elles nécessitent l'intervention de nombreux professionnels. Souvent, et malheureusement, l'approche

reste pluridisciplinaire, chaque professionnel travaillant dans son domaine. En restant sur un objectif purement médical, c'est une approche qui peut sembler convenir, car elle reste assez efficace au niveau du résultat. Mais en pratique, à l'officine -pour évoquer une expérience personnelle- nous nous rendons compte qu'il n'y a pas assez de communication entre les professionnels de santé, et surtout entre les libéraux et les structures hospitalières. Et nous constatons des incohérences ou des traitements redondants. L'approche interdisciplinaire serait beaucoup plus adaptée, dans tous les domaines de la santé, pas seulement en soins palliatifs.

« Le moment de la fin de vie et de la mort est un de ces moments extrêmes et fondamentaux de l'existence humaine. Il ne peut être appréhendé à l'aune d'une médecine uniquement technique et scientifique, ni même par un regard uniquement médical ou soignant. Ainsi, au-delà de la médecine c'est tout le champ des connaissances qui est concerné par le mourir et la mort : psychologie, philosophie, anthropologie, sociologie, littérature, art, histoire, économie, santé publique. »

Interdisciplinarité : une visée, une nécessité et une exigence au service du malade [74]

Les situations de soins palliatifs, nous l'avons vu, sont assez particulières. L'état de santé du patient est complexe, la finalité des soins n'est plus la même, sa situation personnelle est considérée dans son ensemble (psychisme, vie sociale et familiale, spiritualité, ...), l'équipe soignante doit prendre en compte les désirs du patient et collaborer avec la famille et les proches ... En partageant les points de vue de chacun de ses membres, de l'entourage, et du patient, elle peut mettre en place une action coordonnée et logique qui assure au patient le meilleur bien-être. En cela, **une pratique professionnelle interdisciplinaire semble une réponse adaptée à la complexité du patient et de sa situation en fin de vie.**[5] [75]

3) Facteurs nécessaires à une approche interdisciplinaire

« Travailler en interdisciplinarité, c'est accepter de prendre des risques et tout d'abord celui de la transformation de sa propre pratique au contact d'autres professionnels avec lesquels on interagit » - Aux sources de l'instant. Manuel des soins palliatifs à domicile. [76]

L'interdisciplinarité est une approche qui n'est pas innée **puisqu'elle appelle au dépassement pour chaque personne de ses points de vue, de ses certitudes, et accepter de se remettre en question, d'élargir sa manière de penser.** L'interdisciplinarité est ouverte, interactive et dynamique. Et pour appliquer ce mode de travail en équipe, certaines conditions semblent requises dans la pratique.

L'interdisciplinarité, nous l'avons vu, nécessite de **la communication**. Sinon, chaque discipline travaille indépendamment des autres, c'est de la pluridisciplinarité, rien de plus. Pour créer des ponts entre les disciplines et aborder les soins de manière globale, définir des objectifs communs et mettre en place une action cohérente, il est indispensable que l'équipe communique et que chaque membre puisse s'exprimer. Chaque professionnel reste référent de sa discipline, aborde l'objet (ici, le patient) selon son prisme, échange ses connaissances et points de vue, et s'enrichit de ceux des autres professions. Cette communication nécessite bien sûr **le partage d'un langage commun**. Dans le domaine de la santé, il ne semble pas compliqué de parler d'un langage commun, mais au sein d'une équipe de soins palliatifs, il n'y a pas que des professionnels de santé et leur collaboration active est nécessaire. De plus, comme elle n'est pas forcément innée, il faut créer les conditions et les outils d'une bonne communication. A l'USP de Nantes, deux fois par jour, il y a les transmissions entre les équipes qui se relaient. La communication écrite est importante aussi. Tous les actes médicaux sont tracés dans le dossier du patient et le recueil des notes de suivi que chaque professionnel remplit à l'issue d'un soin, d'une visite, ou d'un entretien, permet de relire l'évolution du patient et les relations avec lui tout au long de la journée et de son séjour hospitalier. Chaque semaine, une réunion avec toute l'équipe permet de faire le bilan de chaque patient et de prendre le temps de réajuster les objectifs de prise en soins.

La communication, pour qu'elle soit efficace et serve à enrichir une optique globale, doit se faire dans **des rapports humains d'horizontalité**. Il n'est pas question de supprimer la hiérarchie, et notamment au niveau des responsabilités et des prises de décision de chaque professionnel. Elles sont importantes pour qu'une équipe et un service hospitalier fonctionnent et n'excluent pas une horizontalité des rapports entre tous les membres de l'équipe au niveau de la communication. Le bien-être du patient étant l'objectif de l'équipe soignante, chaque membre du personnel (ainsi que les bénévoles et l'entourage) doit pouvoir s'exprimer et sa parole être prise en considération. Et cela nécessite beaucoup **d'humilité**. Car chaque profession doit accepter que son point de vue ne soit pas l'unique et que les compétences qu'il peut apporter ne soient pas forcément la réponse la plus adaptée à la situation. Situation qui est appréhendée de manière globale et dont la réponse sera commune à l'équipe, pas celle d'une seule discipline.

L'interdisciplinarité si on veut qu'elle soit efficace, et qu'elle ne soit pas une perte de temps et d'énergie, doit se baser sur des **valeurs communes** à tous les membres de l'équipe, valeurs qui permettent de dégager des objectifs communs. Une de ces valeurs nécessaires à une interdisciplinarité efficace est la volonté de collaborer et de travailler ...

en interdisciplinarité ! C'est digne de LA PALICE, mais en soins palliatifs il est compliqué de refuser cette approche. De même, si chacun dans l'équipe a un rapport personnel à la souffrance et à la fin de vie, on constate que les soignants et bénévoles sont motivés par une approche plus humaine de la fin de vie et partagent le refus de la souffrance, la volonté d'accompagner la vie jusqu'à sa fin, l'écoute du patient et de ses proches, la prise en compte de leurs désirs, et beaucoup d'empathie à leur égard.

Un facteur indispensable à une action interdisciplinaire est la **confiance mutuelle** entre les membres de l'équipe. Cela permet de prendre en considération les points de vue de chacun, de déléguer les tâches à accomplir en fonction des responsabilités et de pouvoir mener une action cohérente. Cette confiance n'est possible que si on prend le temps de se connaître personnellement, de découvrir les qualités personnelles, les connaissances et compétences professionnelles de chacun. Mais pour que les autres nous fassent confiance, il est aussi important de se connaître soi-même. « *Se connaître soi-même, intégrer nos forces, nos faiblesses et les assumer est ainsi un point fondamental pour pouvoir s'ouvrir à l'autre.* » Grégory AIGUIER – *Travailler en équipe : position du problème*. (Pourquoi reformuler quand c'est si bien résumé !?). Enfin, la confiance s'exerce au quotidien et en pratique. Elle n'est possible que si chacun maîtrise sa discipline et en est reconnu comme le référent : cela implique qu'il soit compétent, se forme régulièrement pour mettre à jour ses connaissances, et qu'il lui soit demandé ce qui relève de son domaine.

Un dernier aspect qu'il semble important de favoriser dans l'approche interdisciplinaire, tout particulièrement en soins palliatifs, est **la parole**. Parole que je distingue volontairement de la communication abordée plus haut d'un point de vue plus professionnel. Chaque professionnel et chaque bénévole, dans le contexte particulièrement éprouvant que peut être la proximité de la souffrance et de la mort, doit pouvoir exprimer en toute simplicité ce qui touche à sa personne, son ressenti, sa subjectivité ... Il est évident que chacun selon son histoire, ses forces et ses faiblesses, sa culture et son éducation, son affectivité, est touché différemment par les situations palliatives. Si l'on ne veut pas que des émotions négatives entravent son travail et celui de l'équipe, cette culture de la parole est importante à développer. Pour cela, des groupes de parole réunissent l'ensemble de l'équipe soignante ainsi qu'un psychologue tous les 15 jours à l'USP de Nantes. Ces réunions sont l'occasion de se libérer des pensées et ressentis négatifs, de les partager en toute confiance et bienveillance, de régler en vérité les conflits au sein de l'équipe et contribuent à un mieux-être personnel et collectif.

[2] [5] [69] [73] [74] [77]

4) Apports démontrés de l'interdisciplinarité

On pourrait se dire que la mise en place d'approches interdisciplinaires est intéressante, du moins théoriquement. On imagine aisément qu'une équipe de travail où la communication est capitale, le rôle de chacun valorisé, et où l'objectif est le bien-être du patient, cela est formidable ! Mais est-ce réellement le cas ? Est-ce que la mise en place de l'interdisciplinarité en équipes de soins palliatifs est effective ? Et surtout, est-elle efficace ?

Une étude française publiée en 2011, a cherché à étudier le rôle de l'interdisciplinarité sur la souffrance au travail. Elle compare ainsi les équipes d'infirmiers en soins palliatifs (plus de 80 infirmiers) et un échantillon représentatif d'infirmiers français (plus de 3500 infirmiers). Elle compare aussi des équipes de médecins en soins palliatifs, en gériatrie, en onco-hématologie et un échantillon représentatif des médecins d'autres spécialités. Pour cela, l'étude a recueilli les réponses à plusieurs items concernant le bien-être au travail, et l'environnement de travail. **Elle est donc très informative sur la mise en place de l'interdisciplinarité et ses apports aux personnels soignants, mais aussi aux patients.**

Les résultats sont édifiants ! Beaucoup d'items et de données sont évalués, nous n'explorerons que les plus significatifs. Tout d'abord, pour évaluer la mise en place de l'interdisciplinarité en unités de soins palliatifs.

Les résultats sont-ils réellement liés à la mise en place d'un environnement de travail interdisciplinaire ? Pour cela, l'étude analyse la qualité de l'environnement de travail ainsi que certaines caractéristiques liées à cet environnement.

Tout d'abord, la **qualité du travail en équipe**. L'étude rapporte en effet qu'elle est considérée « élevée » (le maximum dans les réponses à cet item) deux fois plus en équipe de soins palliatifs que dans les autres services, et cela à des scores assez hauts puisque 66,3% des infirmiers et 71,4% des médecins de soins palliatifs estiment la qualité du travail d'équipe « élevée ».

Une autre donnée extrêmement intéressante est l'étude de **la capacité d'influence dans la prise de décision au travail**. Les infirmiers de soins palliatifs sont 65% à l'estimer « élevée », contre 38,6% pour les infirmiers de l'échantillon représentatif. De même les médecins de soins palliatifs sont plus de 80% dans ce cas, *versus* un peu plus de 50% pour l'échantillon représentatif. Cette donnée illustre bien les rapports d'horizontalité

(influence dans la décision) au sein de l'équipe pluriprofessionnelle, la valeur accordée à la parole de chacun et la confiance entre les soignants.

De même, **la satisfaction du soutien psychologique** est parlante. C'est un des aspects essentiels de l'interdisciplinarité, comme nous l'avons vu plus haut. Le comparatif des chiffres est vraiment étonnant : 20% des infirmiers s'en estiment « très satisfaits » (contre 2,9% dans l'échantillon) et 17,1% des médecins de soins palliatifs (contre 3,3%). Pour les « satisfaits », le ratio est d'environ un peu moins de deux (46,3% des infirmiers de soins palliatifs versus 27,6% dans l'échantillon et 50% des médecins de soins palliatifs versus 29,5%).

Cela est peut-être lié à **la mise en place de groupes de paroles**. Leur fréquence est rapportée comme « souvent » par 75% des infirmiers et un peu plus de 80% des médecins en équipe de soins palliatifs. Et seulement par 14,6% des infirmiers de l'échantillon représentatif et 15,5% des médecins. A noter aussi, la très forte proportion des soignants des échantillons représentatifs qui ne souhaitent pas ces groupes de paroles (50,3% des infirmiers et 41,6% des médecins) et quand même environ 10% des soignants infirmiers et médecins de soins palliatifs qui n'en souhaitent pas non plus.

Toujours pour illustrer la mise en place de l'interdisciplinarité au sein des équipes de soins palliatifs, on peut noter l'importance de la communication comme nous l'avons évoqué plus haut. **Les transmissions entre équipes** sont un bon indicateur de cette communication au sein des services. Par exemple, en services de soins palliatifs, les transmissions réunissent très majoritairement et les soignants paramédicaux et les médecins (autour de 60%). Cependant, dans les autres services, la majorité des transmissions se fait entre soignants paramédicaux (infirmiers et aides-soignants) uniquement (idem, à plus de 60%). Ce qui est amusant, c'est la satisfaction des transmissions entre équipes : les services de soins palliatifs en sont satisfaits à 60%, alors que dans la même proportion les échantillons représentatifs n'en sont pas satisfaits.

Enfin, pour finir d'illustrer la mise en place de l'interdisciplinarité dans les services de soins palliatifs, **la possibilité de discuter des questions psychologiques et/ou éthiques**. Les infirmiers estiment à 67% pouvoir en discuter en détail dans les services de soins palliatifs contre 26% dans les autres services (pour les médecins, 69% et 41% respectivement).

Cette étude montre donc indirectement que l'interdisciplinarité est une réalité en services et équipes de soins palliatifs et qu'elle est beaucoup plus développée que dans les autres services. Maintenant, quel impact sur le personnel ? Là encore, les chiffres sont éclairants.

Concernant le **syndrome d'épuisement professionnel** (*burn-out*) **général**, il est moindre chez les soignants en équipe de soins palliatifs que chez les autres : de manière très significative pour les infirmiers mais moins pour les médecins. Plus spécifiquement, le burn-out lié aux patients est lui aussi significativement moindre en équipes de soins palliatifs (médecins et infirmiers).

Les relations interpersonnelles sont décrites plus détendues par les membres des équipes de soins palliatifs que dans les autres services (autour de 70%). De même, ils déclarent à plus de 80% que les violences de la part des patients sont rares contre 56% des infirmiers et 73% des médecins des échantillons représentatifs.

Cette souffrance moindre au travail peut sembler paradoxale car les équipes de soins palliatifs sont bien plus confrontées à la mort (on frôle le 100%, médecins et infirmiers de soins palliatifs confondus -ce qui n'étonnera pas grand monde !- contre 40% pour les autres infirmiers et 50% pour les autres médecins). Il y a aussi la proximité de la souffrance des patients et sa prise en charge dans toute la complexité de ses composantes (pathologies très lourdes, souvent accompagnées de douleurs très fortes, conflits familiaux, détresse morale intense liée à la fin de vie, ...). Malgré cela, **il semble que la souffrance au travail est liée plus à l'organisation du travail qu'à l'environnement**. Il semble donc que l'approche interdisciplinaire est favorable à une moindre souffrance au travail.

Pour les patients, cette étude montre indirectement qu'ils sont bénéficiaires de cette interdisciplinarité. **Les soignants de soins palliatifs s'estiment satisfaits de la possibilité de donner aux patients la qualité des soins dont ils ont besoin** (81% des infirmiers en soins palliatifs déclarent être « satisfaits » ou « très satisfaits » contre 47% dans les autres services ; la différence est moins significative chez les médecins : 59% en soins palliatifs contre 52%).

De plus, **les soignants en soins palliatifs déclarent avoir plus de temps consacré aux soins, leur cœur de métier** : les patients en sont forcément bénéficiaires ! Et enfin, ils déclarent avoir « toujours » du temps pour parler aux patients à plus de 25% contre 7% dans les autres services (et « souvent » à 56% contre 24% chez les infirmiers et 35% chez les médecins des échantillons représentatifs).

Horak BJ et Valney DC montrent dans leurs études que les équipes médicales où la cohésion est la plus forte et où on observe la meilleure synergie entre médecins et non-médecins sont celles qui obtiennent les meilleurs résultats cliniques et la meilleure satisfaction des patients. [77]

5) Politiques de développement de l'interdisciplinarité dans l'enseignement des études de santé et la recherche en santé

Même si l'interdisciplinarité n'est pas toujours un concept bien défini, sa pratique est de plus en plus courante que ce soit dans la formation des étudiants, de la recherche ou de la pratique professionnelle. Elle apporte en effet des réponses globales à des problématiques complexes, et cela pousse les politiques et les administrations à encourager sa pratique.

Dans le domaine des études supérieures, bien souvent le premier cycle correspond à l'enseignement des disciplines. Le deuxième et le troisième cycles sont plus axés sur des spécialisations, autrement dit des sous-disciplines. Et comme la connaissance ne cesse de s'accroître, les études d'une discipline deviennent de plus en plus spécialisées. Cette hyperspécialisation ne saurait cependant pas apporter de réponse suffisante à des problématiques complexes. L'enseignement de l'interdisciplinarité est donc nécessaire dans les études supérieures. Dans le domaine des études de santé, on retrouve dans la Stratégie nationale de santé cette volonté : « *Développer dès la formation une culture pluriprofessionnelle et du travail en équipe et une plus grande proximité avec les autres professions, notamment grâce à des modules communs et à des échanges de pratiques entre professionnels de santé et avec les travailleurs sociaux et les acteurs médico-sociaux* ». Sans mentionner explicitement l'interdisciplinarité, on retrouve cet élan de travail collaboratif et d'échanges. [69] [70] [78]

Le Collège national des enseignants pour la formation universitaire en soins palliatifs (CNEFUSP) a été créé par la SFAP en 2001 afin de promouvoir le développement d'une formation universitaire de qualité en soins palliatifs. Ce collège travaille en collaboration avec les responsables de toutes les disciplines et les représentants ministériels ou politiques pour élaborer la formation en soins palliatifs. Parmi ses objectifs pédagogiques, on retrouve bien l'interdisciplinarité :

- « *Un apprentissage du travail en interdisciplinarité*
- *Une ouverture à la réflexivité de l'étudiant dans une posture de praticien réflexif avec une implication personnelle, une approche globale des situations, une attention aux éléments contextuels et sociétaux, une ouverture aux sciences humaines et sociales.* » [4]

(a) À la faculté de pharmacie de Nantes

Prenons un exemple qui nous est proche, celui de l'Université de Nantes. L'interdisciplinarité est un des principaux axes de développement de l'Université de Nantes. Loin d'être anecdotique, l'interdisciplinarité est une réelle volonté d'enseignement et de recherche. À la faculté de pharmacie, dans la formation des étudiants en pharmacie, dès la 3^{ème} année certaines thématiques sont abordées en modules, dont les enseignements magistraux sont pluridisciplinaires (l'enseignement se fait matière par matière, pas de façon globale et transversale) mais les enseignements sont interdisciplinaires avec l'étude de cas concrets. Ce sont des tentatives pour aider les étudiants à aborder les pathologies de leurs patients de façon globale et à apporter des réponses adaptées. [79]

Pour les étudiants de 5^{ème} année, un module de communication entre médecins et pharmaciens a été mis en place, à l'initiative du professeur Françoise BALLEREAU et repris par Dominique NAVAS et Jean-François HUON : **la formation interprofessionnelle MG-PO** (Médecin généraliste - Pharmacien d'officine). Les séances regroupent donc des étudiants de médecine générale et les étudiants de pharmacie d'officine et visent à développer la communication entre ces futurs professionnels de santé. Comme nous l'avons vu, l'interdisciplinarité n'est pas une notion théorique, elle s'aborde dans la réalité. Aussi, des cas concrets sont joués par les étudiants, et ces mises en scènes permettent de répondre à la problématique du cas en communiquant entre médecins et pharmaciens. Ce travail de communication va permettre aux étudiants à savoir quand appeler le médecin ou le pharmacien, comment appeler, et comment élaborer une proposition de solution qui sera le fruit d'une vision médecin-pharmacien.

Enfin, toujours dans cette optique d'apprentissage de l'approche interdisciplinaire, ces mêmes professeurs travaillent à la mise en place de stages couplés entre internes en médecine générale et pharmaciens d'officine de 6^{ème} année.

(b) La Nouvelle Université de Nantes

Un projet totalement novateur est celui de la Nouvelle Université de Nantes. Ce nouveau modèle universitaire est décrit ainsi :

« L'avenir est dans la formation de la jeunesse, dans l'innovation, dans la recherche.

Pour prendre pleinement ses responsabilités sur ces enjeux majeurs, l'Université de Nantes, le Centre Hospitalo-Universitaire de Nantes (CHU), Centrale Nantes et l'Institut National de

la Santé et de la Recherche Médicale (Inserm) proposent un nouveau modèle universitaire en France, décloisonné, qui rassemble les acteurs de l'enseignement supérieur et de la recherche (grandes écoles, organismes de recherche).

Ce nouveau modèle remet au centre des préoccupations la question de l'accès à un enseignement supérieur qualitatif pour le plus grand nombre.

Il a l'ambition de créer les conditions de réussite et d'épanouissement pour ses étudiants et de permettre des innovations majeures. » [80]

Ce projet d'envergure a donc pour but de dépasser les frontières des disciplines pour répondre aux grands enjeux de recherche. La nouvelle université sera organisée autour de 4 grands pôles dont chacun « *sera engagé dans une dynamique d'interdisciplinarité au-delà de son seul périmètre* ». Une des ambitions étant de « ***faire de Nantes un site majeur, reconnu au niveau européen et identifié mondialement, en matière d'enseignement supérieur et de recherche, capable de proposer des réponses aux grands enjeux complexes et interdisciplinaires du XXI^e siècle.*** » [80]

Il est à noter que l'Université de Nantes est déjà engagé dans cette dynamique d'enseignement et de recherche interdisciplinaires. Dans son projet de d'établissement 2013-2016, elle a fait de l'interdisciplinarité un des axes prioritaires de sa politique. Ainsi de grands projets interdisciplinaires sont en développement, et notamment un projet de recherche autour du vieillissement de la population. Ce sujet est majeur aujourd'hui alors que la démographie française change et que cela engendre de nombreux bouleversements sociétaux ; l'étude de ce sujet est donc vaste et complexe et seule une approche interdisciplinaire peut apporter des réponses d'avenir. [79]

Partie II : Cas pratique - Présentation

A) Choix du cas

Nous avons vu que l'interdisciplinarité n'était pas un concept théorique. L'approche interdisciplinaire est concrète, dynamique et se vit en situation. Du coup, nous avons pensé avec le Dr Denis qu'il était intéressant justement de ne pas en rester à un niveau descriptif et théorique. L'illustration de l'approche bibliographique a tout son sens pour expliquer concrètement comment se vit l'interdisciplinarité à l'USP de Nantes.

La complexité des situations palliatives est un critère d'admission en USP. Le cas de monsieur H. en est un bon exemple. Il a impliqué beaucoup d'acteurs, et notamment, une pharmacienne du pôle Nord-Laënnec et une pharmacologue qui ont dû collaborer en interdisciplinarité avec l'équipe médico-soignante.

Les difficultés rencontrées dans le cas de monsieur H. se déploient à différents niveaux : tout d'abord au niveau médical (cancer métastasé, comorbidités, douleurs réfractaires au traitement, addiction au cannabis, ...), mais aussi au niveau psychique (grande souffrance morale de ce jeune homme de 20 ans, très en colère par rapport à ce qui lui arrive ; refus de traitement pendant une partie de son hospitalisation précédente ; ...) et enfin au niveau socio-familial (situation familiale complexe).

L'hospitalisation de monsieur H. s'est faite dans un contexte émotionnel fort, sans doute accentué par la violence et le pronostic de la maladie de ce patient très jeune, papa d'un petit garçon de 4 ans. Cette émotion a touché aussi bien le patient, son entourage très présent et très affecté, et les équipes de soins qui l'ont suivi.

Quand il a été accueilli à l'USP, ce patient était dans une phase d'irritation (phase 2 des réactions décrites par le Dr Kübler-Ross)¹⁶. Il était en colère contre à peu près tout et refusait les traitements antalgiques. La complexité de ce cas réside notamment dans le fait qu'il est impossible de traiter le patient sans son consentement et difficile d'établir une relation de confiance qui puisse aboutir à une coopération de la part du patient. Ce cas est donc intéressant car il fait appel à toutes les qualités humaines caractéristiques des soins palliatifs : écoute, patience, bienveillance, dialogue, ...

Enfin, le cas de monsieur H. touche au droit par deux aspects qui ne sont pas rares mais qui nécessitent une bonne connaissance du droit et le respect strict de son application. En effet, il a fallu respecter le choix de monsieur H. de refuser les traitements antalgiques

¹⁶ Voir le chapitre II) C) 3) c) iii) *Différentes phases de l'acceptation de la maladie*

dans un premier temps, ce qui est une situation très inconfortable pour un soignant. Par la suite, une sédation profonde a été décidée en réunion d'équipe avec le consentement du patient et de sa famille (respect des procédures).

Tous ces éléments illustrent bien la complexité des situations palliatives et par là même, la nécessité d'une prise en charge globale des patients. Et nous avons cherché, en décrivant ce cas, à montrer comment l'interdisciplinarité se met en place entre les différents acteurs et ce qu'elle apporte au patient, à son entourage et à l'équipe.

B) Présentation du cas

1) Entrée dans le service

Monsieur H., presque 20ans, est reçu à l'USP de Nantes le 4 juin 2016.

Il est atteint d'un rhabdomyosarcome¹⁷ pelvien. Ce cancer a été diagnostiqué d'emblée métastatique en juillet 2015. Les métastases ont atteint les tissus ganglionnaire et osseux avec, pendant un temps, un envahissement médullaire. Depuis janvier 2016, le cancer est en progression pulmonaire, hépatique et locorégionale pelvienne. En avril 2016, une progression orbitaire de la maladie est responsable d'une diplopie et d'un flou visuel invalidant.

Ce jeune homme est admis au service de soins palliatifs non pas directement pour son cancer mais du fait de l'installation d'une altération importante de l'état général et perte d'autonomie (il ne se déplace plus qu'en fauteuil roulant). Par ailleurs, il présente une insuffisance rénale aiguë obstructive symptomatique. Celle-ci est en lien avec une dysfonction de double sonde JJ¹⁸ bilatérale, associant des douleurs de plus en plus difficiles à soulager. Le traitement antalgique mis en place à l'ICO (Institut de cancérologie de l'Ouest) pour les douleurs cancéreuses est difficile à équilibrer, et ce d'autant plus que le patient ne coopère pas à ses soins. Il accepte difficilement sa maladie et le manifeste par de la colère et le refus des soins.

¹⁷ Le rhabdomyosarcome est un cancer des tissus mous qui prend naissance dans le tissu musculaire. Les localisations sont très variées. C'est un cancer qui affecte plutôt les enfants.

¹⁸ Les sondes JJ (double J) sont des sondes fines et souples placées entre le rein et la vessie, pour contourner un obstacle de l'uretère (**annexe 6**), ici la tumeur, et permettre sa reperméation.

2) Habitus

Monsieur H. a une situation personnelle compliquée. Il évolue dans un environnement social défavorisé. Il a été scolarisé jusqu'à l'âge de 16 ans mais a arrêté ses études à l'issue de sa 3^{ème} ; il est sans emploi et n'a pas suivi de formation depuis. Il vit à Nivillac (dans la région vannetaise), chez sa mère et son beau-père, avec son demi-frère (13 ans) et sa demi-sœur (9 ans). Il n'a plus de contact avec son père.

Il a été papa très jeune puisqu'à presque 20 ans il est père d'un enfant de 4 ans. Le couple est séparé depuis longtemps. Après plus d'un an et demi sans voir son fils, il le voit à nouveau épisodiquement et depuis peu, dans le cadre de visites en lieu neutre. Une requête est en cours pour lui autoriser le droit de visite au domicile de la mère. Celle-ci viendra plusieurs fois le visiter à l'USP avec son fils.

La mère de monsieur H. est très présente pour lui et restera quasi quotidiennement dans le service. Il est bien entouré, il est proche de sa famille et de ses amis qui viendront régulièrement le visiter et le soutenir à l'hôpital.

Fumeur quotidien, sa famille, ses proches ou les membres de l'équipe soignante le descendront souvent dehors pour ses pauses cigarettes. Il fume en effet de façon régulière du tabac et du cannabis. À noter dans ses addictions, une consommation occasionnelle de cocaïne.

3) Ordonnance d'entrée

Les traitements de Monsieur H. à son entrée à l'USP, le 4 juin 2016 :

- Durogésic® 100 µg (fentanyl), dispositif transdermique - 250 µg toutes les 72h
- OxynormOro® 20 mg (oxycodone), cps orodispersibles - 60 mg (soit 3 cps) toutes les 6h, si douleurs
- Macrogol 4000, sachets - 1 sachet matin et soir, si constipation
- Paracétamol 1000 mg, cps effervescents - 1 cp toutes les 6h, si douleurs
- Fluconazole 100 mg, gélule - 200 mg (soit 2 cps) par jour

Les traitements sont concentrés sur la prise en soin de la douleur et le confort du patient. Monsieur H. n'est plus en période curative. Après avoir eu plusieurs chimiothérapies à base de Vincristine et d'Irinotécan. Il est en attente de radiothérapie avec un rendez-vous prévu par l'ICO à la fin du mois en vue de sa prise en charge oncologique.

4) Évolution à l'USP

Le bilan montre à l'entrée au service une insuffisance rénale importante avec une créatinine élevée à $548 \mu\text{mol.L}^{-1}$. Une échographie des voies urinaires réalisée en urgence ne retrouve pas alors de dilatation franche pyélocalicielle bilatérale (la distension expliquerait une tension viscérale à l'origine de l'obstruction et d'une douleur nociceptive), mais la clinique est très en faveur d'une dysfonction des sondes JJ en place. Compte tenu du contexte palliatif, au vu de la dégradation sévère de l'état général du patient et de la connaissance de la difficulté de l'opération lors du dernier changement des sondes en janvier 2016, il est décidé par les différentes équipes qui le prennent en charge de ne pas réaliser de geste chirurgical de dérivation et/ou de changement des sondes JJ en place. Les soins et les traitements se concentrent alors sur le traitement de la douleur et le confort du patient ainsi que l'accompagnement de ses proches. Une hydratation importante est mise en place dans l'éventualité d'une participation fonctionnelle de la déshydratation à l'insuffisance rénale. Un glucocorticoïde - la méthylprednisolone (Medrol®)- est prescrit pour réduire l'inflammation péri-tumorale des métastases et réduire la compression sur les sondes JJ. Les antalgiques sont adaptés proportionnellement à la douleur. On leur associe un anxiolytique par voie orale (l'alprazolam à faible dose) et un anti-épileptique à visée co-antalgique (la prégabaline par voie orale, à 150 mg matin et soir) dans le cadre d'une possible participation neuropathique à la douleur.

Contre toute attente, il est rapidement observé une reprise de diurèse avec normalisation progressive du bilan biologique.

Après un premier contact plutôt fermé avec l'équipe soignante, monsieur H. commence à prendre confiance, mais reste dans le contrôle de sa maladie et de sa prise en charge. Il souhaite participer à la gestion de son traitement et être associé aux décisions concernant la posologie, ce qui est parfaitement compris et accepté par l'ensemble de l'équipe médico-soignante. Il reçoit beaucoup de visites de sa famille et de ses amis de Nantes et sa maman est toujours présente au service. Un projet de sortie pour le week-end suivant est discuté avec l'équipe et validé. À son retour de permission, la maman témoigne de beaux moments partagés en famille. Les traitements palliatifs semblent efficaces, sans trop de désagréments sur la qualité de vie du patient, à part des tremblements des extrémités, effet indésirable qui disparaîtra avec la diminution du corticoïde. L'équilibre antalgique semble atteint, et par là même l'objectif de sa venue en soins palliatifs ; le répit dure depuis 4 jours.

Malheureusement, les douleurs lombaires réapparaissent ainsi qu'une douleur très intense au niveau de la racine de la cuisse droite en lien avec une adénopathie compressive. Monsieur H. redevient agressif avec l'équipe et refuse qu'on l'examine. Il négocie la prise de certains traitements antalgiques avec la prise concomitante de cannabis. Compte tenu de sa détresse morale extrêmement intense et d'angoisses majeures, il est introduit un traitement de fond par une benzodiazépine à visée anxiolytique ; la molécule de midazolam est choisie en raison de sa demi-vie d'élimination courte et donc de sa maniabilité dans le contexte des soins palliatifs (patients fragiles). À ce stade, sa connaissance de la maladie et de son niveau d'évolution est inconnue de l'équipe soignante ; il y a peu de renseignements à ce sujet dans le dossier du patient. Néanmoins, ce patient étant suivi en oncologie et par l'équipe de soins palliatifs de l'ICO, nous avons la quasi-certitude que cette information lui a été délivrée en présence de sa famille ; a-t-elle été entendue ? Un entretien avec la famille est prévu pour faire le point sur l'état de connaissance de la maladie des uns et des autres.

Compte tenu de l'inefficacité des dispositifs transdermiques de Durogésic® (fentanyl), malgré l'augmentation des doses (majorées à 400 µg/h), il est décidé de réaliser un relais antalgique par voie intraveineuse. Celui-ci est programmée avec du fentanyl intraveineux, molécule assez rarement utilisée avec cette forme galénique, plutôt qu'avec de la morphine ou de l'oxycodone, ces deux molécules étant moins bien tolérées chez l'insuffisant rénal. Cependant les doses de conversion (patchs + interdoses), si l'on s'en tient au tableau usuel d'équianalgésie utilisé dans le service à ce moment précis, correspondent à des patchs de 500µg/h. Devant l'importance de cette posologie rarement atteinte, et en concertation avec le pharmacien de garde, le contact est pris avec la pharmacologue pour conseil. Celle-ci valide le switch de forme galénique et confirme le caractère aléatoire de la biodisponibilité des dispositifs transdermiques à des doses si élevées. Elle préconise un relais prudent en commençant par une dose basale de 300 µg/h augmentée progressivement. Les bolus par OxynormOro® sont aussi remplacés par le fentanyl à dose de 100 µg/bolus. Chez ce jeune patient aux antécédents d'addiction à la cocaïne et au cannabis, l'action des morphiniques est moindre par rapport à un patient naïf de ces drogues. En effet, l'action indirecte des cannabinoïdes sur la production de β-endorphine, qui se fixe sur les récepteurs aux morphiniques µ est démontrée. [81]

Malgré ces modifications du traitement antalgique, les douleurs sont de plus en plus intenses et l'état d'anxiété se majore parallèlement à la douleur. La posologie de fond du fentanyl est donc majorée, de même pour le midazolam. L'anti-épileptique à visée antalgique *per os* (prégabaline) est remplacé par un anti-dépresseur utilisé pour la même

indication (on utilise l'amitriptyline, qui a aussi les propriétés d'être sédatrice et anxiolytique ; posologie de 75 mg le soir, 25 mg le matin). Sans efficacité des traitements, les mobilisations et les soins d'hygiène deviennent rapidement insupportables du fait de la douleur, et nous sommes en face d'un tableau de *total pain*. En concertation avec le Dr B., son oncologue référent, il est décidé de réaliser ses soins sous propofol (anesthésique général intraveineux de courte durée d'action), de façon ponctuelle, le midazolam ne permettant pas d'obtenir un niveau de sédation approprié pour réaliser les soins sans avoir d'effet délétère alors qu'il est associé à des morphiniques (risque d'arrêt respiratoire).

La détresse morale continue à s'aggraver, monsieur H. est toujours très agressif, clastique parfois même et refuse beaucoup de soins qu'il faut toujours négocier. La situation est d'autant plus insupportable pour lui qu'il commence à devenir incontinent fécal. Le nursing et les soins sont compliqués, il refuse parfois la toilette et le changement des draps ainsi que les mobilisations.

La prise en soin médicamenteuse est alors associée à toutes les autres ressources disponibles pour faire diminuer l'intensité de cette douleur globale (*total pain*). M. H. a pu bénéficier du suivi soutenu de la psychologue (1 à 2 fois par semaine), de kinésithérapie de mobilisation passive, de la facilitation des visites (notamment celles de sa maman qui était très souvent présente dans le service, presque 24h/24), de l'aide de l'assistante sociale pour la complexité de la situation familiale, d'une écoute quotidienne et de l'aide de l'équipe médico-soignante.

La douleur morale ne cédant toujours pas malgré cette prise en charge globale, et s'extériorisant par des épisodes d'agitation qui témoignent de sa profondeur, les médecins prescrivent un traitement par neuroleptique, le Largactil® (chlorpromazine) en IVSE à faible dose, pour tenter de l'apaiser. La douleur globale ne cédant toujours pas, les doses basales de fentanyl sont augmentées et surtout les doses en bolus.

Les douleurs continuent à être de plus en plus intenses et son état général se dégrade. Les nuits deviennent difficilement supportables à la fois pour le patient, sa famille et l'équipe soignante confrontée à son impuissance à soulager ce patient. En conséquence, et avec l'accord du patient et de son entourage, l'équipe médico-soignante propose la mise en place d'une sédation profonde intermittente pendant la nuit, en augmentant les doses de midazolam prescrit à visée anxiolytique : augmentation du midazolam à 6 mg/h de 20h à 8h, avec réveil progressif le matin après le retour de la basale à 4 mg/h ($t_{1/2}$ d'environ 2 heures).

L'état général de monsieur H. continue de se dégrader rapidement. Il devient cachectique, et malgré une évaluation du risque d'escarres élevé (échelle de Braden¹⁹), il semble compliqué de changer le matelas sans le sédaté profondément et en continu, et aussi pour des raisons de confort et d'apaisement du patient (sensation de flottement désagréable et bruit de la motorisation notamment). Son aspect physique change rapidement (gonflement important du visage notamment), sa respiration est ponctuée de pauses. La famille est avertie d'une fin de vie proche.

Paradoxalement, et ce grâce à la sédation intermittente mise en place la nuit, monsieur H. est plus apaisé, il dort davantage, même en journée. Cette sédation est discontinuée et proportionnée à ses symptômes jusqu'à son décès le 27 juin. Les 4 derniers jours depuis cette sédation nocturne sont décrits comme sereins, même si ce patient ne se projette pas du tout dans la séparation à venir, et il n'est plus rapporté ni d'épisodes de colère ni de douleurs. Monsieur H. a reçu la visite de son père la veille de son décès, celle de son fils le même jour, et une bonne partie de sa famille pour l'anniversaire de son fils le lendemain, jour de son décès.

5) Diagramme des traitements

Il nous a semblé intéressant de reporter sur un diagramme les différents traitements de monsieur H. et d'en suivre l'évolution au cours de son séjour en unité de soins palliatifs. Pour en faciliter la lecture, nous n'avons reporté que les traitements principaux liés à la prise en charge de la douleur globale. Beaucoup de molécules et de formes galéniques ont été essayées pour soulager ses douleurs :

- Lidocaïne en emplâtres (Versatis®), utilisée à l'apparition des douleurs liées à l'adénopathie
- Fentanyl en comprimé sublingual (Abstral®) en bolus pour les douleurs liées aux soins (arrêté dès la mise en place des bolus d'oxycodone IV)
- Clonazepam (Rivotril®) en gouttes, pour ses douleurs du membre inférieur (arrêt au bout de 5 jours)
- Trimébutine (Débridat®) en IV, pour ses douleurs abdominales. Arrêt au bout de 2 jours d'essai car son administration était suivie de douleurs abdominales encore plus intenses

¹⁹ Annexe 7

- Prégabaline (Lyrica®), antiépileptique utilisé en co-antalgique. Administré par voie orale (comprimés) et prescrit pendant 15 jours mais remplacé par l'amitriptyline en IV
- Amitriptyline (Laroxyl®), antidépresseur utilisé aussi en co-antalgique. Plus pratique d'administration et a l'avantage d'avoir un effet anxiolytique et sédatif (posologie majorée le soir). Administrée jusqu'à la fin de l'hospitalisation
- Méthylprednisolone IV en relais de la forme orale, glucocorticoïde destiné à diminuer l'inflammation péritumorale et donc diminue indirectement les douleurs causées par la compression de la tumeur et de ses métastases sur les tissus environnants.

D'autres traitements palliatifs ont été prescrits pour traiter les autres symptômes d'inconfort :

- Fluconazole 50 mg, un comprimé le matin, utilisé pendant 10 jours pour traiter une mycose
- Macrogol (Forlax®) en sachets et Lansoÿl® en gelée pour le traitement de la constipation causée par les morphiniques surtout (et sans doute aussi l'alitement et les anti-cholinergiques : amitriptyline, clomipramine et scopolamine), et utilisés sur toute la durée du séjour
- Métoprolol (Primperan®) en cas de nausées et/ou de vomissements
- Scopolamine (Scoburen®) en administration IV, utilisée pour diminuer les râles agoniques par encombrement bronchique.

Sur ce diagramme n'apparaissent donc que les morphiniques sous leurs différentes formes galéniques, en doses basales ou en bolus, le midazolam, la chlorpromazine et les bolus de propofol. Pour faciliter la lecture et l'analyse de ce diagramme, nous avons choisi de convertir les doses des opioïdes en équivalent de morphine orale, MO (valeur de référence pour la rotation des opioïdes). Pour les doses basales, cela ne pose pas de problème la diffusion est continue et il est facile de les comparer en les rapportant à une unité commune : mg/h. Pour les bolus, c'est plus difficile, c'est une donnée discontinue. Un bolus est une dose de charge à un temps t, mais les molécules entre elles n'ont pas la même biodisponibilité, la même demi-vie d'élimination. La posologie d'un bolus est donc caractérisée par sa dose, mais aussi par ce qu'on appelle la période réfractaire. Ainsi, des bolus dosés fortement et à fréquence faible n'auront pas la même biodisponibilité, et donc la même utilité dans la prise en charge douloureuse, que des bolus moins dosés mais plus fréquents. Pour soulager la douleur d'un patient, on peut

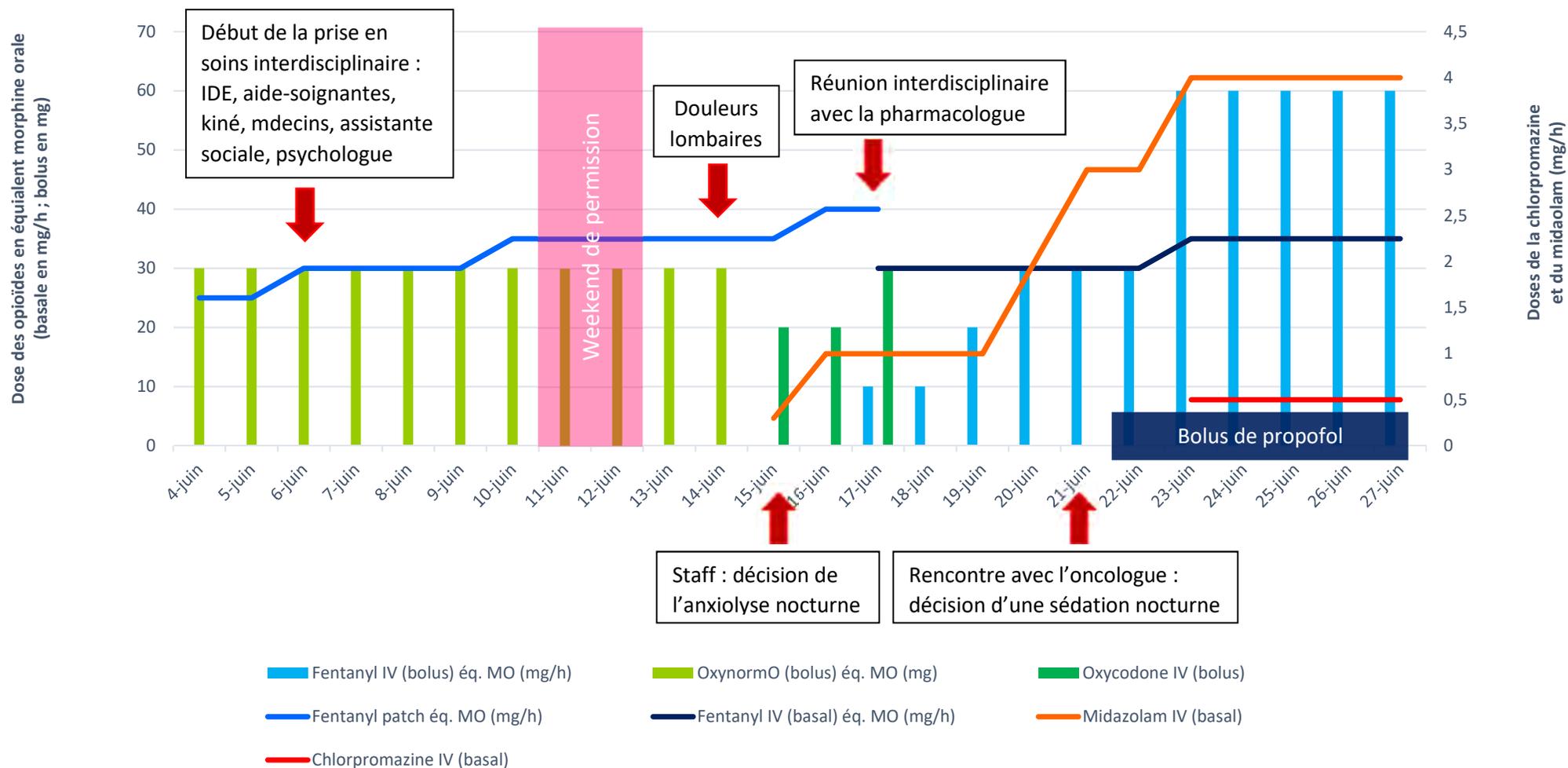
donc agir sur ces deux composantes : la dose et la période réfractaire. C'est ce qui rend les bolus difficilement comparable dans notre cas. En effet, lors du switch oxycodone/fentanyl, les doses ont diminué, mais la période réfractaire a été raccourcie au fût et à mesure. Pour essayer d'être le plus exhaustif possible, et compte tenu de la cinétique des molécules et de leur forme galénique, nous avons rapporté les bolus à la dose maximale administrable en une heure.

Par exemple, monsieur H. a commencé par des bolus d'oxycodone en comprimés orodispersibles : posologie = bolus à 30 mg éq. MO, toutes les 6h si douleurs. Nous retenons donc 30 mg pour ce bolus. Après il y a eu un relais par l'oxycodone en IV : posologie de départ de 10 mg éq. MO, PR de 30 min, soit 20 mg. Et enfin il y a une dernière rotation le fentanyl IV : bolus de départ de 10 mg, PR de 60 min : soit 10 mg.

Nous retiendrons que le but de ce diagramme n'est pas forcément de comparer les molécules entre elles, mais surtout de montrer la tendance des doses d'antalgiques et des molécules co-antalgiques, en fonction des moments importants de la prise en soins de ce patient.

▪ Diagramme des traitements antalgiques et co-antalgiques de monsieur H. durant son hospitalisation à l'USP

Évolution des traitements sur la durée de l'hospitalisation à l'USP



Discussion du cas

A) Nature de la problématique

Dans ce contexte d'accompagnement palliatif, les soins se sont concentrés sur la prise en charge de la douleur. Celle-ci a été difficile car la douleur était très complexe : douleur physique intense causée par la tumeur et ses métastases multirégionales mais aussi douleur morale extrême. Les traitements médicamenteux et les approches non-médicamenteuses mis en place se sont révélés insuffisants, malgré l'avis des médecins de la douleur, des médecins-oncologues référents, de la psychiatre de liaison et la collaboration de l'équipe paramédicale.

L'équipe médico-soignante s'est réunie pour discuter des solutions envisageables et a proposé une réunion collégiale pour la mise en place d'une sédation, profonde d'emblée, en raison du non-soulagement de la douleur devenue insoutenable.

En vue d'optimiser le traitement antalgique chez ce patient aux antécédents de toxicomanie, l'équipe a fait appel au pharmacien hospitalier et à une pharmacologue pour reprendre ensemble le dossier et analyser les traitements mis en place jusqu'alors. À cette concertation ont aussi participé l'externe en pharmacie, l'interne de médecine et le chef de clinique assistant.

B) Une prise en soins interdisciplinaire pour un symptôme réfractaire

Le symptôme réfractaire est un symptôme vécu par le patient comme insupportable et ne pouvant être contrôlé de manière satisfaisante pour le patient en dépit d'une prise en charge palliative correctement menée qui, jusqu'alors, ne compromettait pas la communication de la personne malade avec autrui (fiche repère de la SFAP sur l'évaluation du caractère réfractaire de la souffrance) [4]

Monsieur H. présentait donc bien un symptôme réfractaire avant les sédations nocturnes puisque sa douleur physique et sa douleur morale n'étaient en effet plus contrôlées de manière satisfaisante malgré de nombreuses approches médicamenteuses et non-médicamenteuses.

Selon les experts, la communication peut être entravée lors d'une sédation, qui par définition diminue l'état de conscience à différents niveaux (voir les deux échelles de

références de la sédation : Rudkin²⁰ et Richmond²¹). Mais nous voyons que dans le cas de monsieur H. c'est aussi le symptôme réfractaire qui entrave la communication avec l'équipe soignante et même son entourage. Face à ses douleurs physiques, ses angoisses extrêmes et sa dépression profonde un mécanisme de défense, de colère intense, s'était mis en place, jusqu'à refuser ses traitements, les visites de ses amis et être très virulent vis à-vis des soignants.

Dans un tel contexte, on peut légitimement se demander quelle solution est la meilleure ?

Comme cela a été évoqué dans la présentation du cas de monsieur H., sa prise en charge s'est faite dans un contexte émotionnel fort. Pour le patient, pour l'entourage et pour l'équipe médico-soignante.

Pour monsieur H., la situation est dramatique. Il est très jeune, il n'a pas encore 20 ans durant son séjour en soins palliatifs, il est père d'un petit garçon auquel il est attaché (malgré sa maladie diagnostiquée en juillet 2015, il se bat juridiquement pour obtenir un droit de garde à domicile). Il a connaissance de l'avancée de sa maladie ; mais à propos de sa connaissance du pronostic vital rien ne nous est rapporté pour affirmer qu'il se sentait condamné à court terme. Les douleurs physiques extrêmes, souvent liées à l'évolution de la maladie cancéreuse nous permettent de le supposer. En effet, on sait également en soins palliatifs ou en oncologie que l'expérience de la douleur physique et de son intensité est souvent fortement corrélée à la perception subjective de l'évolution du cancer (maladie qui est toujours vécue comme mortelle). Considérant les doses antalgiques utilisées pour tenter de soulager des douleurs qui ne cédaient pas aux traitements, monsieur H. pouvait sans doute être très inquiet pour son pronostic vital et se sentir condamné. [43]

Sa souffrance morale extrême en témoigne d'ailleurs. Ses angoisses profondes et sa dépression intense sont alors sans doute le résultat de profonds questionnements sur sa situation face à la maladie. Son refus des traitements antalgiques et des soins, sa colère « contre tout », comme le rapporte la psychologue de l'unité, témoignent d'un mécanisme de défense normal chez un jeune homme en début de vie, face au caractère insupportable de sa situation. Ils sont une tentative de maîtrise jusqu'au-boutiste de son identité et de son intégrité. C'est ce qui ressort des impressions des membres de l'équipe soignante à

²⁰ Annexe 8

²¹ Annexe 9

propos de son refus de soulager ses douleurs, impressions relevées par la psychologue. En voici quelques-unes :

« Le refus de monsieur H. semble s'expliquer par le sentiment d'une perte relative d'autonomie et d'un besoin de maîtrise de la situation »

« La douleur pourrait l'aider à se sentir encore vivant »

« Il semble exprimer la crainte d'un effondrement psychique et corporel »

On comprend donc dans cette optique que monsieur H. n'ait pas pu envisager une sédation, solution antalgique connue dans la population comme annihilant la conscience et donc toute maîtrise de soi. C'est méconnaître les pratiques sédatives qui inhibent plus ou moins l'état de conscience (échelle de Richmond). La sédation peut être proportionnée à la douleur ou profonde d'emblée. Elle peut être transitoire, à durée indéterminée ou maintenue jusqu'au décès. La sédation est donc une pratique analgésique qui s'adapte en fonction des situations douloureuses.

Une des caractéristiques de la souffrance est qu'elle se partage. Ewa BOGALSKA-MARTIN, dans une étude sur la souffrance comme expérience partagée au sein des services de soins palliatifs de Grenoble en témoigne. Elle aborde la mémoire de la douleur, qui marque tout un chacun au cours de son existence et engendre une forme particulière de souffrance : celle de la réapparition de la douleur, pour soi ou pour les autres (que ce soit un proche ou un patient). Il n'est pas rare que ces derniers projettent sur le patient leurs propres angoisses liées à cette expérience de la douleur acquise à travers leur vécu (« il doit avoir mal », « il n'est pas possible qu'il n'ait pas mal »). [43]

De la sorte, il est compréhensible que la famille de monsieur H. ait beaucoup souffert de sa situation. La psychologue de l'unité a fait 9 visites concernant monsieur H. sur les 23 jours d'hospitalisation. A chaque fois elle a rencontré au moins un membre de sa famille (la mère, le fils, le frère, la tante et des cousines, son ex-compagne). Elle rapporte beaucoup d'émotions lors des échanges.

Le personnel de l'équipe de soins a été très affectée aussi par le passage de ce patient. Même s'il est coutumier de situations aussi dramatiques que celle de monsieur H., il ne semble pas possible de s'habituer à la souffrance et à la mort. De plus, pour les soignants il est insupportable de ne pas arriver à soulager la douleur et la souffrance. Qu'on l'accepte ou pas, il y a toujours un sentiment d'échec quand on arrive aux limites de l'efficacité thérapeutique et il est difficile de se résigner à abandonner. Enfin, les relations

conflictuelles avec les patients suscitent de l'incompréhension chez les soignants qui n'ont qu'un seul but : leur meilleur bien-être. Ce sentiment d'incompréhension et d'injustice est générateur de souffrance.

Pour soulager la souffrance de ce patient beaucoup d'approches médicamenteuses et non médicamenteuses (soins infirmiers-aides-soignants relationnels) ont été mises en place.

Nous l'avons décrit précédemment, monsieur H. a pu bénéficier d'un soutien psychologique régulier. Il a été très entouré par ses amis et surtout sa famille qui a toujours fait preuve de bienveillance, de compréhension et de confiance envers l'équipe soignante. Cette relation de qualité a été un vrai atout dans la prise en soins de monsieur H. Dans son cas, sa maman était très présente, au point de dormir souvent dans la chambre de son fils. Mais la relation avec les soignants étant vraiment bonne, l'équipe a su s'adapter, d'autant que sa présence rassurait monsieur H., et tirer un parti bénéfique de cette situation. L'assistante sociale a su aider monsieur H. notamment pour sa permission du premier week-end, pour le lien avec son ex-compagne et son fils.

Après le décès de monsieur H., en faisant le bilan de son passage à l'USP, il est ressorti que devant une telle détresse morale et une telle souffrance existentielle il aurait pu être bénéfique de lui proposer un suivi psychiatrique. Ce manque illustre bien que l'interdisciplinarité est une approche concrète mais difficile à mettre en œuvre, qu'elle tente de s'adapter en permanence à chaque situation et qu'elle nécessite de réinterroger les prises en charge, à distance. Mais cette approche de terrain implique d'accepter d'avoir à améliorer encore ses pratiques. Après analyse des situations, les défaillances pointées ou les options non explorées enrichissent l'expérience interdisciplinaire des soignants et serviront à ses applications futures.

Au niveau médicamenteux, beaucoup de traitements ont été mis en place, à base d'anxiolytiques, d'antidépresseurs, d'anti-psychotiques, d'antalgiques et de co-antalgiques (anti-épileptiques, anti-dépresseurs et neuroleptiques à faible dose, corticoïdes, ...), d'anesthésiques en utilisation locale ou systémique, ... De nombreux changements de molécules et de galéniques ont été opérés (surtout concernant les opioïdes) en raison de l'inefficacité de ces traitements et de douleurs physiques et morales toujours plus grandes.

Devant un tel tableau de souffrance du patient et de ses proches, l'inefficacité des traitements et la progression de la souffrance globale a conduit l'équipe soignante à

demander aux médecins une sédation profonde d'emblée en continu. Ceci se heurtait bien sûr à la volonté du patient de conserver la maîtrise des événements et de poursuivre sa vie de façon consciente malgré le cancer.

Le recours au pharmacien hospitalier et à la pharmacologue, en tant que tiers extérieurs (non impliqués émotionnellement) dans la réunion interdisciplinaire du 17 juin a été décisif pour trouver une solution qui satisfasse aux besoins de l'efficacité antalgique et aux souhaits de monsieur H. Cette demande de collaboration a également permis de revoir l'ensemble des traitements avec rigueur et expertise.

En effet, la rotation des opioïdes et notamment le changement de galénique du fentanyl a permis un ajustement facilité des doses de l'antalgie et des administrations plus efficaces et plus simples (non fiabilité du tableau d'équianalgésie aux doses utilisées). Après de nombreux essais, le recours au fentanyl sous cette galénique parentérale, ce qui est rare pour cette indication, en basal et en bolus a permis un soulagement plus efficace des douleurs et éviter le recours à une sédation en continu.

Concernant la sédation proportionnée et nocturne, l'adaptation galénique et posologique des antalgiques, le recours et à des co-antalgiques (chlorpromazine notamment, propofol pour les soins) et à des anxiolytiques ainsi que l'adaptation des doses a permis de recourir à la sédation uniquement la nuit. Cette solution permettait ainsi au patient de faire des nuits reposantes, de reprendre conscience le jour et de conserver la maîtrise des événements, et d'avoir moins de douleurs en journée, et par conséquent être moins agressif.

Cette approche interdisciplinaire a donc permis de diminuer la souffrance globale du patient mais aussi celle de son entourage et celle des soignants.

Conclusion

La rigueur sur la qualification du caractère réfractaire d'un symptôme nécessite la rigueur sur l'analyse des traitements médicamenteux avec l'expertise des professionnels de santé concernés, notamment les pharmacologues et pharmaciens hospitaliers.

L'exemple de monsieur H. illustre bien la difficulté de catégoriser un symptôme comme réfractaire. Malgré une approche interdisciplinaire, et en raison de l'inefficacité des traitements médicamenteux et non médicamenteux à soulager ses douleurs physiques et psychologiques, l'équipe soignante voulait que les médecins proposent au patient et à sa famille une sédation continue dès le début de l'échappement de ses douleurs aux antalgiques. L'urgence de soulager la souffrance du patient, celle de ses proches et de l'équipe soignante par extension, ainsi que le contexte émotionnel fort l'avaient amené à cette demande.

Dans ce cas, l'élargissement de l'interdisciplinarité aux professionnels du médicament, à savoir le pharmacien hospitalier et la pharmacologue, ainsi qu'à l'oncologue a permis d'ajuster la proposition de l'équipe soignante à la demande de monsieur H. et de sa famille. Le soulagement correct du patient s'est fait au prix d'une sédation discontinuée majoritairement nocturne. Pour les soins et la toilette, celle-ci était proportionnée à ses besoins. Cela a permis de satisfaire sa volonté de poursuivre les échanges avec ses proches dans une dimension d'espoir et une réaction de survie face à la maladie.

Avant toute décision de sédation profonde et continue, il faut donc être très rigoureux sur le caractère réfractaire d'un symptôme et donc sur les ressources médicamenteuses et non médicamenteuses disponibles. La sédation profonde pourrait paraître une solution efficace mais elle n'est pas sans conséquence, et ne doit pas être une solution hâtive. La qualification de « douleur réfractaire » mériterait donc l'avis d'un pharmacien formé aux antalgiques utilisés en oncologie et soins palliatifs. Son expertise permettrait de réfléchir avec les médecins aux choix des molécules utilisées, leur pertinence, leur posologie leurs interactions, leur biodisponibilité et aussi, nous l'avons vu dans le cas de monsieur H., le choix de leur galénique.

Par le cas de monsieur H., nous voyons bien que l'interdisciplinarité est une nécessité pour répondre de façon optimale à l'objectif de bien-être global du patient en fin de vie. Sa mise en place est progressive et parfois incertaine, mais ses apports sont nombreux et bénéfiques au patient, à son entourage et à l'équipe soignante.

Bibliographie

- [1] République française - Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs [Internet] - Site Légifrance - Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121>
- [2] Régis, Aubry. *Soins palliatifs, éthique et fin de vie : une aide pour la réflexion et la pratique à l'usage des soignants*. Soigner et accompagner. Éditions Lamarre, 2017.
- [3] République française - Circulaire DGS 3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale (dite Circulaire Laroque) - Disponible sur : <http://www.sfap.org/system/files/circulaire-laroque.pdf>
- [4] Société française d'accompagnement et de soins palliatifs - Disponible sur : <http://www.sfap.org/>
- [5] Blanchet, Véronique. *Soins palliatifs : réflexions et pratiques*. Formation et développement, 2004.
- [6] Salamagne, Michèle-H. « Pourquoi cette histoire et pourquoi maintenant ? » dans *Accompagner : Trente ans de soins palliatifs en France* - p. 23-31. Éditions Demopolis, 2015.
- [7] Diocèse de Marseille. *Histoire des soins palliatifs avec Le Docteur Michèle SALAMAGNE, pionnière des soins palliatifs en France*, 2013. [Vidéo] Disponible sur : <https://vimeo.com/62325514>.
- [8] République française - Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [Internet] - Site Légifrance - Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id>
- [9] République française - Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie [Internet] - Site Légifrance - Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id>
- [10] CCNE - Résumé du Rapport de synthèse du comité consultatif national d'éthique [Internet] - Site Étatsgénérauxdelabioéthique - Disponible sur : <https://etatsgenerauxdelabioethique.fr/blog/le-rapport-des-etats-generaux-de-la-bioethique-2018-est-en-ligne>
- [11] Cour des comptes - Rapport public annuel - Tome II, p 221 à 248: *Les soins palliatifs : une prise en charge toujours très incomplète* - Février 2015 [Internet] Disponible sur : <https://www.ccomptes.fr/sites/default/files/EzPublish/212-RPA2015-soins-palliatifs.pdf>
- [12] INSEE - Les décès en 2017, État civil - Insee Résultats [Internet] 15/10/2018 [cité le 25/02/2019] Disponible sur : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3596218>
- [13] Journal international de médecine - *Soins palliatifs : la solution au « mal mourir » ?* Interview du Dr Claire Fourcade [Vidéo] - Décembre 2018 - Disponible sur : http://www.jim.fr/e-docs/soins_palliatifs_la_solution_au_mal_mourir_175158/document_jim_tube.phtml
- [14] IGAS - *Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile* - Synthèse du rapport IGAS n°2016-064R - Janvier 2017

- [15] HAS - Soins palliatifs - Sorite de l'hôpital & maintien des soins à domicile [Internet] 19/12/16 [cité le 15/03/2019] Disponible sur : https://has-sante.fr/portail/jcms/c_2731112/fr/soins-palliatifs-sortie-de-l-hopital-maintien-des-patients-a-domicile
- [16] La Croix® - *Budget, les soins palliatifs veulent maintenir la pression* [Internet] 8 janvier 2019 [cité 25/02/2019] Disponible sur : <https://www.la-croix.com/Sciences-et-ethique/Ethique/Budget-soins-palliatifs-veulent-maintenir-pression-2019-01-08-1200993961>
- [17] Elisabeth KÜBLER-ROSS - *Accueillir la mort* - Paris, France : éditions Pocket - 2002
- [18] Typhaine Mahé, Bruno Maresca, Marie-Odile Simon - *Les soins palliatifs vus par le public et les professionnels de santé* - CREDOC [Internet] - ISSN 0295-9976 – Revue n°174 – mars 2004 - Disponible sur : <https://www.credoc.fr/publications/accompagner-jusquau-bout-les-soins-palliatifs-vus-par-le-public-et-les-professionnels-de-la-sante>
- [19] CCFEE - *Rapport euthanasie 2018* - Juillet 2018 [Internet] Disponible sur : <https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/documents/cfcee-rapport-euthanasie-2018>
- [20] Dominique GROUILLE - *Fin de vie : les options belge, suisse et orégonaise* - La revue du praticien [Internet] Janvier 2019 - Vol. 69, p. 25-30 - Disponible sur : http://www.sfap.org/system/files/rdp_2019_1_252_0.pdf
- [21] Chambaere, Kenneth, Johan Bilsen, Joachim Cohen, Bregje D. Onwuteaka-Philipsen, Freddy Mortier, et Luc Deliens - "Physician-Assisted Deaths under the Euthanasia Law in Belgium: A Population-Based Survey". *CMAJ: Canadian Medical Association Journal* 182, n° 9 (15 juin 2010): 895-901. <https://doi.org/10.1503/cmaj.091876>.
- [22] Enquête IFOP pour La Croix® et le Forum européen de la bioéthique : *Les Français et les questions liées à la bioéthique* – FD/EP n° 115159 – Décembre 2017
- [23] ADMD - *La proposition de loi de l'ADMD sur la fin de vie* - 11 octobre 2018 - Disponible sur : <https://www.admd.net/articles/communiqués/la-proposition-de-loi-de-ladmd-sur-la-fin-de-vie.html>.
- [24] SFAP - *Recommandations sur les lits identifiés de soins palliatifs (LISP)* [Internet] - Disponible sur : <http://www.sfap.org/system/files/recommandations-lisp-de-la-sfap.pdf>
- [25] Robin-Vinat, William, et Géraldine Texier - *Nous ne sommes pas des super-soignants : du principe de non-substitution à l'interdisciplinarité* [Internet] - Médecine palliative- Vol 17 n°3, p. 167-172 - Juin 2018 - Disponible sur : <https://www.em-consulte.com/en/article/1222003>.
- [26] République française - Article L1110-5-3 du Code de la santé publique [Internet] - Légifrance - Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000031971181>
- [27] Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative - Circulaire n° DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs [Internet] - Direction des affaires juridiques - Disponible sur : <http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-n-dhoso2200899-du-25-mars-2008-relative-a-l-organisation-des-soins-palliatifs/>

- [28] Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative - Circulaire n° DHOS/O2/O3/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs [Internet] - Légifrance - Disponible sur : http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2009/04/cir_5643.pdf
- [29] Site de la Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile - *Qu'est-ce que l'HAD ?* [Internet] - Disponible sur : <https://www.fnehad.fr/quest-ce-que-lhad/>
- [30] Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes - *Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie* [Internet] - Solidarité.santé.gouv - Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf
- [31] Site HAD France - Disponible sur : <http://www.hadfrance.fr/>
- [32] Ministère des solidarités et de la santé - *L'hospitalisation à domicile* [Internet] - Solidarités.santé.gouv - Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/had-10951/had>
- [33] Valgus, John, Sandra Jarr, Robert Schwartz, Michelle Rice, et Stephen A. Bernard. - *Pharmacist-Led, Interdisciplinary Model for Delivery of Supportive Care in the Ambulatory Cancer Clinic Setting* - Journal of Oncology Practice - Nov 2010 - Vol 6, n° 6 - <https://doi.org/10.1200/JOP.2010.000033>.
- [34] Atayee, Rabia Samady, Brookie M. Best, et Charles E. Daniels - *Development of an ambulatory palliative care pharmacist practice* - Journal of palliative medicine - 3 novembre - Vol 11, n°8 2008 - <https://doi.org/10.1089/jpm.2008.0023>.
- [35] Ise, Yuya, Tatsuya Morita, Shirou Katayama, et Yoshiyuki Kizawa. - *The activity of palliative care team pharmacists in designated cancer hospitals: a nationwide survey in Japan* - Journal of Pain and Symptom Management 47, n° 3 (mars 2014): 588-93. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.05.008>.
- [36] Fulcrand, Julie, Julie Delvoe, Amélie Boursier, Marion Evrard, Laure Dujardin, Laurie Ferret, Eduardo Barrascout, et Antoine Lemaire. - *Place du pharmacien clinicien dans la prise en charge des patients en soins palliatifs* - Journal of Pain and Symptom Management - 1^{er} décembre 2018 - Vol. 56 n°6, p. 101-102. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.10.343>.
- [37] Bond, C. A., C. L. Raehl, et T. Franke. - *Interrelationships among mortality rates, drug costs, total cost of care, and length of stay in United States hospitals: summary and recommendations for clinical pharmacy services and staffing* - Pharmacotherapy - Vol. 21, n° 2 (février 2001), p. 129-41 - <https://doi.org/10.1592/phco.21.2.129.34105>
- [38] Lehn, Julie M., Richard D. Gerkin, Steven C. Kisiel, Lisa O'Neill, et Stacie T. Pinderhughes. - *Pharmacists providing palliative care services : demonstrating a positive return on investment* - Journal of Palliative Medicine - Juin 2019 - Vol. 22, n° 6, p. 644-648. <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0082>.
- [39] Novak, Christopher J., Sylvia Hastanan, Moje Moradi, et Della F. Terry - *Reducing unnecessary hospital readmissions: the pharmacist's role in care transitions* - The Consultant Pharmacist - Mars 2012 - Vol. 27, n° 3, p. 174-179. <https://doi.org/10.4140/TCP.n.2012.174>.
- [40] Site de l'ADMD - *Qui sommes-nous ? Une association humaniste* - [cité le 25 mars 2019] - Disponible sur : <https://www.admd.net/qui-sommes-nous/une-association-humaniste/ladmd.html>

- [41] Roberto Andorno - *La notion de dignité est-elle superflue en bioéthique ?* - Revue Générale de Droit Médical - 2005 - Vol n°16, p. 95-102
- [42] De Koninck, T. - *De la dignité humaine* - Éthique en éducation et en formation - 2017 - Vol. 3, p. 7-21 - <https://doi.org/10.7202/1042933ar>
- [43] Bogalska-Martin, Ewa. - *La souffrance comme expérience partagée. L'accompagnement de patients en soins palliatifs* - Socio-anthropologie, n° 21 (15 novembre 2007), p. 87-106. <https://doi.org/10.4000/socio-anthropologie.1113>.
- [44] Nations Unies - La Déclaration universelle des droits de l'homme [Internet] - 6 octobre 2015 - Disponible sur : <https://www.un.org/fr/universal-declaration-human-rights/>
- [45] République française - Article 16 du Code civil - Livre 1^{er}, titre 1^{er}, chapitre II : Du respect du corps humain [Internet] - Légifrance - Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000006419320&cidTexte=LEGITEXT000006070721&dateTexte=19940730>
- [46] République française - Article L1110-5 du Code de la santé publique [Internet] - Légifrance - Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000031972245&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20160204>
- [47] République française - Article L1A du Code de la santé publique - Légifrance - Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=012C9EDCFC6425CC238D0B93E763DF8B.tplgr35s_3?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006692151&dateTexte=20190701&categorieLien=id#LEGIARTI000006692151
- [48] Ouest-France - *Royaume-Uni. Le pays offre les meilleurs soins de fin de vie au monde* [Internet] Ouest-France.fr - 7 octobre 2015. Disponible sur : <https://www.ouest-france.fr/europe/royaume-uni/royaume-uni-le-pays-offre-les-meilleurs-soins-de-fin-de-vie-au-monde-3746562>.
- [49] République française - Article L1111-2 du Code de la santé publique - Légifrance - Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000031927568&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20160128>
- [50] République française - Article L1111-4 du Code de la santé publique [Internet] - Légifrance - Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000031972276&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20160204>
- [51] République française - Article L1110-5-1 du Code de la santé publique [Internet] - Légifrance - Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000031971164&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20160204>
- [52] République française - Article L1110-5-2 du Code de la santé publique [Internet] - Légifrance - Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000031971167&dateTexte=&categorieLien=cid>

- [53] CCNE - *Avis n°121 Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir* [Internet] - ccne-ethique.fr - 13 juin 2013 - Disponible sur : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_121_0.pdf
- [54] HAS - *Comment mettre en oeuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? Synthèse du guide parcours de soins* [Internet] - Has-sante.fr - 15 mars 2018 - Disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/app_164_synthese_pds_sedation_web.pdf
- [55] République française - Article L1111-11 du Code de la santé publique [Internet] - Légifrance - Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000031972302&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20160204>
- [56] République française - Article L1111-6 du Code de la santé publique [Internet] - Légifrance - Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000036515020&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20180119>
- [57] Gagnon, Éric - *Figures de la plainte : la douleur, la souffrance et la considération* - Médecine sciences [ISSN papier : 0767-0974 ; ISSN numérique : 1958-5381] - 2005, Vol. 21, N° 6-7; p. 648-651 - <https://doi.org/10.1051/medsci/2005216-7648>.
- [58] Inserm - Douleur, pour qu'elle ne soit plus vécue comme une fatalité [Internet] - 1^{er} mai 2016 - Disponible sur : <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/douleur>
- [59] République française - Article R4127-37 du Code de la santé publique [Internet] - Légifrance - Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000021773765>
- [60] République française - Article R4311-5 du Code de la santé publique [Internet] - Légifrance - Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000006913892&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20040808>
- [61] Talbert, Willoquet, Gervais - *Guide de Pharmaco-clinique 2013* - Éditions Le moniteur des pharmacies - 2013
- [62] Loup Besmond de Senneville - *Une troisième proposition de loi pour légaliser l'euthanasie et le suicide assisté* [Internet] - La Croix - 10 janvier 2018 - Disponible sur : <https://www.la-croix.com/Sciences-et-ethique/Ethique/troisieme-proposition-loi-legaliser-leuthanasie-suicide-assiste-2018-01-10-1200904828>
- [63] I. Marin - *Traitement de la dyspnée en fin de vie* [Internet] - Revue des maladies respiratoires, vol 21, n°3, p. 465-472 - Juin 2004 - Disponible sur : <https://www.em-consulte.com/rmr/article/144440>
- [64] Assemblée nationale - Amendement n° AS502 [Internet] 12 octobre 2018 - Disponible sur : <http://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/amendements/1297/CION-SOC/AS502>
- [65] Landis, Nancy Tarleton. - *North Carolina, Louisiana legislate collaborative drug therapy management* - American Journal of Health-System Pharmacy - Octobre 1999 - Vol 56, n° 20, p. 2019 - <https://doi.org/10.1093/ajhp/56.20.2019a>

- [66] Elisabeth Kübler-Ross - *Les derniers instants de la vie* - Genève, Suisse : Éditions Labor et fides - Janvier 2011
- [67] Gèneéthique, Fondatio Jérôme LEJEUNE - *Euthanasie* - Chapitre 2/ Éthique, p.21 - Juin 2014 - Paris, France : édité par la Fondation Jérôme LEJEUNE
- [68] Larousse - *Définitions : discipline* - *Dictionnaire de français Larousse* - Consulté le 24 avril 2019 - Disponible sur : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/discipline/25818>
- [69] Gravel S., Gladu, S., Rioux-Pelletier M.-E. - *L'interdisciplinarité et l'intersectorialité en santé et société : avantages et défis* [Internet] - Université du Québec à Montréal, Institut Santé et société - 20 avril 2018 - Disponible sur : https://iss.uqam.ca/wp-content/uploads/sites/31/2018/04/Grand-de%CC%81bat-ISS_30-mars-2017.pdf
- [70] Jacques BRAZEAU - *L'interdisciplinarité et les études supérieures* - Sociologie et sociétés, vol. 12 n°2 (1980), p. 97-106. DOI :10.7202/001096ar
- [71] Michaël Oustinoff - *(In)discipline et interdisciplinarité : des mots aux choses* [Internet] - Hermès, la revue (2013), vol. 3, n°67, p. 21-24 - C.N.R.S. Éditions - Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-hermes-la-revue-2013-3-page-21.htm>
- [72] Larousse - *Définitions : inter-* - *Dictionnaire de français Larousse* - Consulté le 24 avril 2019. - Disponible sur : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/inter%2D/43593>.
- [73] Aiguier, Grégory - *Travailler en équipe : position du problème* [Internet] - Manuels de soins palliatifs (2014) - Chapitre 46, p. 646-652 - Disponible sur : <https://www.cairn.info/manuel-de-soins-palliatifs--9782100712366-page-646.htm>
- [74] Joly, C., A. Lainé, A. Catan, et F. Pochard. - *L'interdisciplinarité : une visée, une nécessité et une exigence au service du malade* - Éthique et santé - Septembre 2011 - Vol. 8, n°3, p. 119-124 - Doi : 10.1016/j.etiqe.2011.03.002
- [75] NICOLLE, Marjorie - *Interdisciplinarité médicale autour du patient en soins palliatifs* [Thèse d'exercice] - [Angers, France] - Université d'Angers - Soutenue le 21 juin 2018 - Disponible sur : <http://dune.univ-angers.fr/fichiers/14007809/2018MCEM9123/fichier/9123F.pdf>
- [76] Bolly C, Vanhalewyn M. - *Aux sources de l'instant* - Manuel des soins palliatifs à domicile - 4^{ème} édition - 2002, p. 193-201
- [77] Estryen-Behar, Madeleine, Jean-Michel Lassaunière, Clémentine Fry, et Alix de Bonnières. - *L'interdisciplinarité diminue-t-elle la souffrance au travail ? Comparaison entre soignants de toutes spécialités (médecins et infirmiers) avec ceux exerçant en soins palliatifs, en oncologie et en gériatrie* - Médecine Palliative - Avril 2012 - Vol. 11, n° 2, p. 65-89 - <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2011.07.001>
- [78] Ministère des Solidarités et de la Santé - *La stratégie nationale de santé 2018-2022* [Internet] - Publié le 20 décembre 2017 - Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/strategie-nationale-de-sante/article/la-strategie-nationale-de-sante-2018-2022>
- [79] Université de Nantes - *L'interdisciplinarité à l'Université de Nantes* [Internet] - Disponible sur : <https://www.univ-nantes.fr/exceller-par-la-recherche/l-interdisciplinarite-a-l-universite-de-nantes-1071854.kjsp?RH=RECH>

- [80] NUN - *Le projet de Nouvelle Université à Nantes* [Internet] - Disponible sur : <https://nouvelleuniversite.univ-nantes.fr/navigation/le-projet-de-nouvelle-universite-a-nantes-2145941.kjsp?RH=1513166163405>
- [81] Ibrahim, Mohab M., Frank Porreca, Josephine Lai, Phillip J. Albrecht, Frank L. Rice, Alla Khodorova, Gudarz Davar, et al. - *CB₂ cannabinoid receptor activation produces antinociception by stimulating peripheral release of endogenous opioids* - Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America - Février 2005 - Vol. 102, n° 8, p. 3093-3098 - <https://doi.org/10.1073/pnas.0409888102>.
- [82] HAS - *Organisation des parcours ; l'essentiel de la démarche palliative* [Internet] - Décembre 2016 - Disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-12/mc_247_lesentiel_demarche_palliative_coi_2016_12_07_v0.pdf
- [83] Parikh, Ravi B., Rebecca A. Kirch, Thomas J. Smith, et Jennifer S. Temel. - *Early specialty palliative care ; translating data in oncology into practice* - The New England journal of medicine - Décembre 2013 - Vol. 369, n° 24, p. 2347-2351 - <https://doi.org/10.1056/NEJMs1305469>

Annexe 1 - **Modèle de directives anticipées proposé par l'HAS**

Disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-11/da_formulaire_v2_maj.pdf

Modèle de formulaire de directives anticipées : mes volontés rédigées à l'avance, concernant les traitements et les actes médicaux

Vous pouvez écrire ce qui vous semble personnellement important et/ou vous aider des formulations proposées. Vous n'êtes, évidemment, nullement obligé(e) d'anticiper précisément toutes les situations qui vous sont proposées (quelques exemples sont proposés en annexe).

Demandez à votre médecin de vous expliquer ce qui pourrait vous arriver, les traitements possibles, leurs efficacités et leurs risques.

Si le document n'offre pas assez d'espace, vous pouvez joindre d'autres pages.

Vous pouvez accompagner votre document de la désignation de votre personne de confiance si vous ne l'avez pas déjà désignée.

Nom et prénoms : _____

Né(e) le : _____ **à :** _____

Domicilié(e) à : _____

Je fais l'objet d'une mesure de tutelle¹, je peux rédiger mes directives anticipées avec l'autorisation :

- du juge : oui non
- du conseil de famille : oui non

1. Au sens du Chapitre II du titre XI du livre I^{er} du Code civil.

Contexte

J'ai rédigé les présentes directives anticipées **pour le cas où je ne serais plus en mesure d'exprimer mes souhaits et ma volonté** sur ce qui est important à mes yeux, après un accident, du fait d'une maladie grave ou au moment de la fin de ma vie.

Je souhaite exprimer ici :

- mes convictions personnelles : ce qui est important pour moi, pour ma vie, ce qui a de la valeur pour moi (par exemple, convictions religieuses...) ;
- ce que je redoute plus que tout (souffrance, rejet, solitude, handicap...).

Je souhaite préciser ce qu'il me paraît important de faire connaître concernant ma situation actuelle (mon histoire médicale personnelle, mon état de santé actuel, ma situation familiale et sociale...) :

Je souhaite évoquer d'autres situations (comme par exemple la poursuite ou l'arrêt de traitements ou d'actes pour ma maladie) :

J'ai d'autres souhaits (avant et/ou après ma mort) (par exemple, accompagnement de ma famille, lieu où je souhaite finir ma vie, don d'organes²...) sachant que **les soins de confort me seront toujours administrés** :

Fait à : _____

le : _____

Signature

Directives anticipées modifiées le : _____

2. Le prélèvement d'organes est présumé chez toute personne dont l'équipe médicale juge qu'il est possible, sauf si elle le refuse : dans ce cas, elle peut s'inscrire sur le Registre national des refus de dons d'organes à l'aide d'un formulaire (www.dondorganes.fr/medias/pdf/formulaire_registre_refusv1.pdf), ou l'écrire sur un document (daté et signé avec nom, prénom, date et lieu de naissance) confié à un proche.

Je suis une personne n'ayant pas de maladie grave

Après un accident grave ou un évènement aigu (accident vasculaire cérébral, infarctus...), je peux me trouver dans une situation où l'on peut me maintenir artificiellement en vie. Ces procédés de suppléance des fonctions vitales peuvent être mis en œuvre de façon pertinente, mais leur maintien peut parfois apparaître déraisonnable.

Mes directives concernant les décisions médicales :

■ Je veux m'exprimer

- à propos des situations dans lesquelles je veux ou je ne veux pas que l'on continue à me maintenir artificiellement en vie (par exemple traumatisme crânien, accident vasculaire cérébral, etc.... entraînant un « état de coma prolongé » jugé irréversible) ;
- à propos des traitements qui n'ont d'autre but que de me maintenir artificiellement en vie, sans possibilité de récupération (par exemple, assistance respiratoire et/ou tube pour respirer, et/ou perfusion ou tuyau dans l'estomac pour s'alimenter...) ;
- à propos de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitements ou d'actes médicaux :

J'ai d'autres souhaits (avant et/ou après ma mort) (par exemple, accompagnement de ma famille, lieu où je souhaite finir ma vie, don d'organes³...) sachant que **les soins de confort me seront toujours administrés** :

Fait à :

le :

Signature

Directives anticipées modifiées le :

3. Le prélèvement d'organes est présumé chez toute personne dont l'équipe médicale juge qu'il est possible, sauf si elle le refuse : dans ce cas, elle peut s'inscrire sur le Registre national des refus de dons d'organes à l'aide d'un formulaire (www.dondorganes.fr/medias/pdf/formulaire_registre_refusv.pdf), ou l'écrire sur un document (daté et signé avec nom, prénom, date et lieu de naissance) confié à un proche.

Localisation de mes directives anticipées

Formulaire des directives anticipées

■ **Conservé sur moi ou chez moi :** oui non

• si oui, à l'adresse actuelle : _____

• à tel endroit : _____

■ **Remis à :**

• ma personne de confiance : _____

• autre(s) personne(s) (cf tableau ci dessous) :

NOM	Prénom	Qualité (médecin, famille, amis...)	Adresse	Téléphone

Nom et coordonnées de ma personne de confiance

(au sens de l'article L.1111-6 du Code de santé publique)

Je soussigné(e) nom, prénoms, date et lieu de naissance

nomme la personne de confiance suivante

Nom, prénoms : _____

Adresse : _____

Téléphone privé : _____ professionnel : _____ portable : _____

E-mail : _____

→ Je lui ai fait part de mes directives anticipées ou de mes volontés si un jour je ne suis plus en état de m'exprimer : oui non

→ Elle possède un exemplaire de mes directives anticipées : oui non

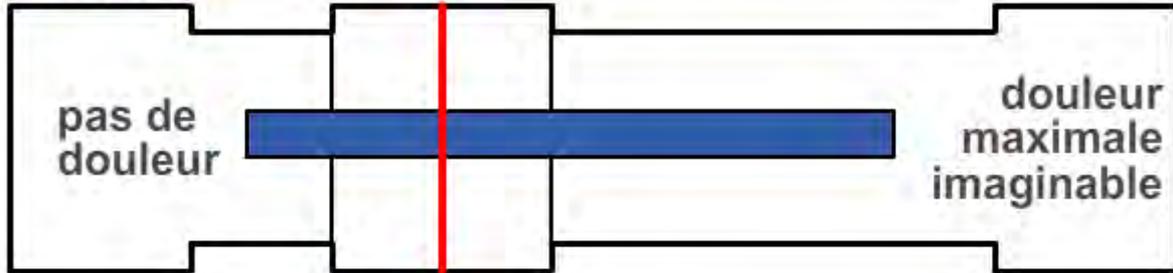
Fait à : _____ le : _____

Signature

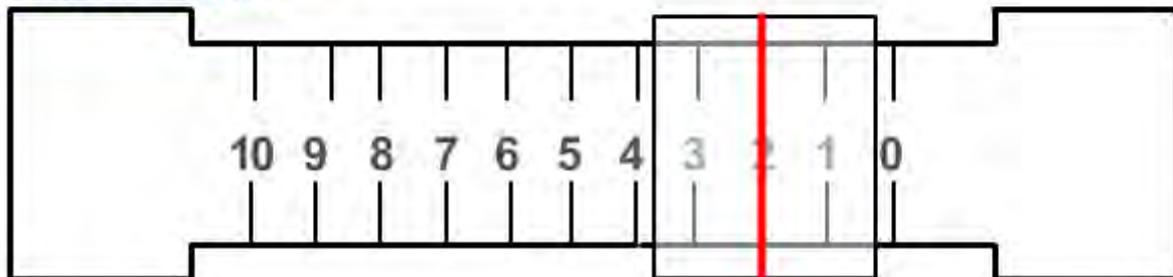
Signature de la personne de confiance

EVA : ECHELLE VISUELLE ANALOGIQUE

Face patient



Face de mesure



Annexe 3 - Questionnaire DN4

Disponible sur : <http://www.rhumatologie.asso.fr/03-Services/instruments-pratiques/questionnaireDN4.html>

	Société Française de Rhumatologie Critères diagnostique
---	--

NOM :
DATE :

Questionnaire DN4

Intérêt

Estimer la probabilité d'une douleur neuropathique

Calcul

Veuillez répondre à chaque item des 4 questions ci-dessous par «**oui**» ou par «**non**».
En sachant que :

- **Oui** = 1 point et **Non** = 0 point.
- Valeur seuil pour le diagnostic de douleur neuropathique : **4/10**
- Spécificité : **81,2 %** Sensibilité : **78 %**

Question 1 (interrogatoire) : la douleur présente-elle une ou plusieurs des caractéristiques suivantes ?

	Oui	Non
1 - Brûlure	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 - Sensation de froid douloureux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 - Décharges électriques	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Question 2 (interrogatoire) : la douleur est-elle associée dans la même région à un ou plusieurs des symptômes suivants ?

	Oui	Non
4 - Fourmillements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 - Picotements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 - Engourdissement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 - Démangeaisons	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Question 3 (examen) : la douleur est-elle localisée dans le territoire ou l'examen met en évidence :

	Oui	Non
8 - Hypoesthésie au tact	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9 - Hypoesthésie à la piquûre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Question 4 (examen) : la douleur est-elle provoquée ou augmentée par :

	Oui	Non
10 - Le frottement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Score total du patient : / 10

Référence

Bouhassira D, Attal N, Alchaar H, Boureau F, Brochet B, Bruxelle J, Cunin G, Fermanian J, Ginies P, Grun-Overdyking A, Jafari-Schluep H, Lanteri-Minet M, Laurent B, Mick G, Serrie A, Valade D, Vicaut E. Comparison of pain syndromes associated with nervous or somatic lesions and development of a new neuropathic pain diagnostic questionnaire (DN4). Pain. 2005, 114 :29-36.

[Fermer la fenêtre]

© SFR - Instruments pratiques

Annexe 4 - Échelle Doloplus

Disponible sur : <http://www.doloplus.fr/lechelle-doloplus/>

ECHELLE DOLOPLUS

EVALUATION COMPORTEMENTALE DE LA DOULEUR CHEZ LA PERSONNE AGEÉ

NOM :

Prénom :

DATES

Service :

Observation comportementale

RETENTISSEMENT SOMATIQUE					
1 • Plaintes somatiques	• pas de plainte	0	0	0	0
	• plaintes uniquement à la sollicitation	1	1	1	1
	• plaintes spontanées occasionnelles	2	2	2	2
	• plaintes spontanées continues	3	3	3	3
2 • Positions antalgiques au repos	• pas de position antalgique	0	0	0	0
	• le sujet évite certaines positions de façon occasionnelle	1	1	1	1
	• position antalgique permanente et efficace	2	2	2	2
	• position antalgique permanente inefficace	3	3	3	3
3 • Protection de zones douloureuses	• pas de protection	0	0	0	0
	• protection à la sollicitation n'empêchant pas la poursuite de l'examen ou des soins	1	1	1	1
	• protection à la sollicitation empêchant tout examen ou soins	2	2	2	2
	• protection au repos, en l'absence de toute sollicitation	3	3	3	3
4 • Mimique	• mimique habituelle	0	0	0	0
	• mimique semblant exprimer la douleur à la sollicitation	1	1	1	1
	• mimique semblant exprimer la douleur en l'absence de toute sollicitation	2	2	2	2
	• mimique inexpressive en permanence et de manière inhabituelle (atone, figée, regard vide)	3	3	3	3
5 • Sommeil	• sommeil habituel	0	0	0	0
	• difficultés d'endormissement	1	1	1	1
	• réveils fréquents (agitation motrice)	2	2	2	2
	• insomnie avec retentissement sur les phases d'éveil	3	3	3	3
RETENTISSEMENT PSYCHOMOTEUR					
6 • Toilette et/ou habillage	• possibilités habituelles inchangées	0	0	0	0
	• possibilités habituelles peu diminuées (précautionneux mais complet)	1	1	1	1
	• possibilités habituelles très diminuées, toilette et/ou habillage étant difficiles et partiels	2	2	2	2
	• toilette et/ou habillage impossibles, le malade exprimant son opposition à toute tentative	3	3	3	3
7 • Mouvements	• possibilités habituelles inchangées	0	0	0	0
	• possibilités habituelles actives limitées (le malade évite certains mouvements, diminue son périmètre de marche)	1	1	1	1
	• possibilités habituelles actives et passives limitées (même aidé, le malade diminue ses mouvements)	2	2	2	2
	• mouvement impossible, toute mobilisation entraînant une opposition	3	3	3	3
RETENTISSEMENT PSYCHOSOCIAL					
8 • Communication	• inchangée	0	0	0	0
	• intensifiée (la personne attire l'attention de manière inhabituelle)	1	1	1	1
	• diminuée (la personne s'isole)	2	2	2	2
	• absence ou refus de toute communication	3	3	3	3
9 • Vie sociale	• participation habituelle aux différentes activités (repas, animations, ateliers thérapeutiques,...)	0	0	0	0
	• participation aux différentes activités uniquement à la sollicitation	1	1	1	1
	• refus partiel de participation aux différentes activités	2	2	2	2
	• refus de toute vie sociale	3	3	3	3
10 • Troubles du comportement	• comportement habituel	0	0	0	0
	• troubles du comportement à la sollicitation et itératif	1	1	1	1
	• troubles du comportement à la sollicitation et permanent	2	2	2	2
	• troubles du comportement permanent (en dehors de toute sollicitation)	3	3	3	3

Annexe 5 - Échelle Algoplus

Disponible sur : <http://www.doloplus.fr/lechelle-algoplus/>



ECHELLE
ALGoplus

Evaluation de la douleur

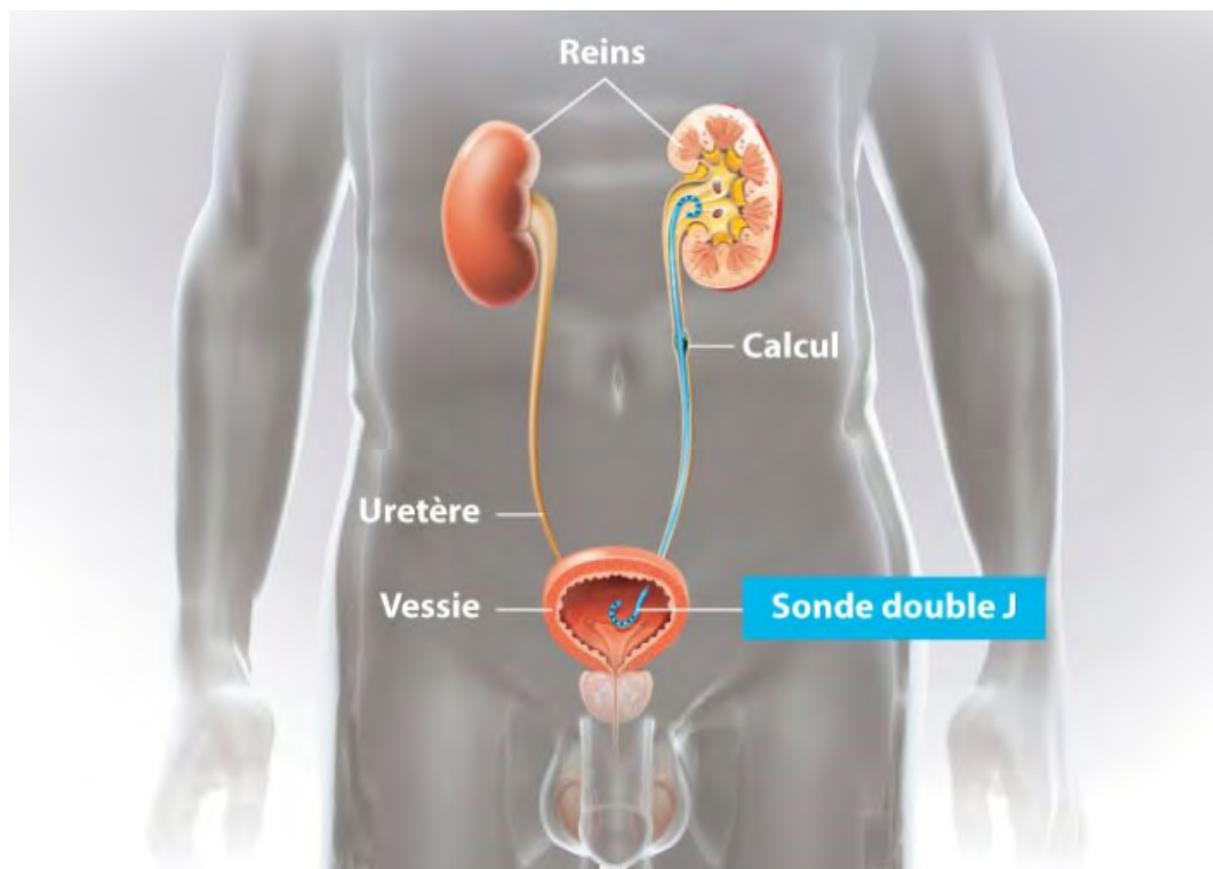
Echelle d'évaluation comportementale de la douleur aigüe chez la personne âgée présentant des troubles de la communication verbale

Identification du patient

Date de l'évaluation de la douleur										
Heure										
1 - Visage Froncement des sourcils, grimaces, onction, mâchoires serrées, visage figé.	<input type="checkbox"/> OUI	<input type="checkbox"/> NON								
2 - Regard Regard inattentif, fixe, binaire ou suppliant, pleurs, yeux fermés.	<input type="checkbox"/> OUI	<input type="checkbox"/> NON								
3 - Plaintes « Aie », « Ouille », « j'ai mal », gémissements, cris.	<input type="checkbox"/> OUI	<input type="checkbox"/> NON								
4 - Corps Retrait ou protection d'une zone, refus de mobilisation, attitudes figées.	<input type="checkbox"/> OUI	<input type="checkbox"/> NON								
5 - Comportement Agitation ou agressivité, agrippement,	<input type="checkbox"/> OUI	<input type="checkbox"/> NON								
Total OUI	<input type="checkbox"/> / 5									
Professionnel de santé ayant réalisé l'évaluation	<input type="checkbox"/> Médecin <input type="checkbox"/> IDE <input type="checkbox"/> AS <input type="checkbox"/> Autre Paraphie		<input type="checkbox"/> Médecin <input type="checkbox"/> IDE <input type="checkbox"/> AS <input type="checkbox"/> Autre Paraphie		<input type="checkbox"/> Médecin <input type="checkbox"/> IDE <input type="checkbox"/> AS <input type="checkbox"/> Autre Paraphie		<input type="checkbox"/> Médecin <input type="checkbox"/> IDE <input type="checkbox"/> AS <input type="checkbox"/> Autre Paraphie		<input type="checkbox"/> Médecin <input type="checkbox"/> IDE <input type="checkbox"/> AS <input type="checkbox"/> Autre Paraphie	

COPYRIGHT

Annexe 6 - Illustration de la mise en place des sondes JJ



Annexe 7 - Échelle de Braden

Disponible sur : <https://e-pansement.fr/actualites/lechelle-de-braden-predire-le-risque-descarres-dans-les-soins-de-longue-duree>

Echelle de Braden

Échelle d'évaluation de BRADEN*					
Perception sensorielle Capacité à répondre de manière adaptée à l'inconfort lié à la pression		Mobilité Capacité à changer et à contrôler les positions du corps		Activité Degré d'activité physique	
Complètement limitée	1	Complètement immobile	1	Alité	1
Très limitée	2	Très limitée	2	Confiné au fauteuil	2
Légèrement diminuée	3	Légèrement limitée	3	Marche occasionnellement	3
Aucune atteinte	4	Aucune limitation	4	Marche fréquemment	4
Nutrition Alimentation habituelle		Humidité Degré d'humidité auquel la peau est exposée		Friction et cisaillement Capacité à maintenir une bonne position au lit/au fauteuil	
Très pauvre	1	Constamment humide	1	Problème présent	1
Probablement insuffisante	2	Très humide	2	Problème potentiel	2
Correcte	3	Occasionnellement humide	3	Pas de problème apparent	3
Excellente	4	Rarement humide	4		
Score total :					

Annexe 8 - Échelle de Rudkin

Disponible sur : <https://www.espacesoignant.com/soignant/neurologie/evaluation-de-la-sedation-score-de-rudkin>

Echelle de Rudkin	
Score	Réponse
1	Patient complètement éveillé et orienté
2	Patient somnolent
3	Patient avec les yeux fermés, mais répondant à l'appel
4	Patient avec les yeux fermés, mais répondant à une stimulation tactile légère : traction sur le lobe de l'oreille
5	Patient avec les yeux fermés et ne répondant pas à une stimulation tactile légère : traction sur le lobe de l'oreille

Annexe 9 - Échelle de Richmond

Disponible sur : <http://www.sfap.org/actualite/flyer-sedapall-echelle-de-richmond>



SEDAPALL

Echelle de Richmond

Guide HAS 2018 - Version 2018 par F.GURIMAND (Équipes de La Maison Médicale Jeanne Garnier). Diffusée par la SFAP

Niveau	Description	Définition	
+4	Combatif	Combatif ou violent, danger immédiat envers l'équipe	
+3	Trait agité	Trait ou attitude agitée et cathartique, cherche à quitter le lit, et/ou agressif envers l'équipe	
+2	Agité	Mouvements fréquents sans but précis, assez vigoureux	
+1	Ne tient pas en place	Auteurs ou craintifs, mais mouvements orientés, peu fréquents, non vigoureux, non agressifs	
0	Éveillé et calme		
-1	Sourcilbot	Pas complètement éveillé, mais reste éveillé avec contact visuel à l'appel (> 10 sec)	stimulation verbale
-2	Distraction légère de la vigilance	Ne reste éveillé que brièvement avec contact visuel à l'appel (< 10 sec)	
-3	Distraction modérée de la vigilance	N'apporte quel mouvement à l'appel (ex : orientation des yeux) mais sans contact visuel	
-4	détermination profonde de la vigilance	Aucun mouvement à l'appel, mais apporte quel mouvement à la stimulation physique (friction non nocive de l'épaule puis du sternum)	stimulation physique
-5	Non réveillable	Aucun mouvement, ni à l'appel, ni à la stimulation physique (friction non nocive de l'épaule puis du sternum)	

Adapté de: Kinoshita M, Camp RG, Binnsley GM, Pineda P, Brown RA, et al. The Richmond Agitation Sedation Scale: validity and reliability for adult patients on T-tubular care. *Crit Care Med*. 2002;30(1):14-16. Evaluation Prospective. Changement de l'échelle de Richmond Agitation Sedation Scale (RASS) dans les unités de soins intensifs. <http://www.sfap.org/actualite/flyer-sedapall-echelle-de-richmond>

Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs
 106 avenue Emile Zola - 75015 PARIS
<http://www.sfap.org> - 01 45 75 43 86 - sfap@sfap.org

Typologie des pratiques sédatives à visée palliative en fin de vie

Axe D Durée prescrite	type
sédation transitoire (à durée déterminée, réversible)	D1
sédation à durée indéterminée (mais potentiellement réversible)	D2
sédation maintenue jusqu'au décès (irréversible)	D3
Axe P Profondeur	type
sédation proportionnée	P1
sédation profonde d'emblée	P2
Axe C Consentement Demande	type
absence de consentement	C0
consentement donné par aide juridique	C1
consentement	C2
demande de sédation par le patient	C3

Cette fiche s'utilise avec le guide de prescription diffusé par le groupe de travail SEDAPALL. Travail coordonné par le Docteur F. CHOUAT, F. GIMMELMAN, M. MALUVEL, M. BOURGAIN, A. COPPEL, disponible sur le site de la SFAP <http://www.sfap.org/system/FILES/SEDAPALL.pdf> - 16^e Conférence Nationale et 10^e Congrès de la SFAP 2018

Vu, le Président du jury,

Vu, le Directeur de thèse,

Vu, le Directeur de l'UFR,

Nom - Prénoms : BILLOIR Gautier, Joseph, Bertrand-Marie

Titre de la thèse : L'interdisciplinarité en équipe de soins palliatifs vue par un pharmacien ; illustration par un cas pratique à l'Unité de soins palliatifs de Nantes.

Résumé de la thèse : En soins palliatifs, la prise en charge d'un patient se fait en interdisciplinarité. L'objectif n'est plus curatif mais bien palliatif, c'est-à-dire qu'il s'agit de mettre en place toutes les ressources disponibles pour l'amener au meilleur bien-être possible. Pour cela, il est nécessaire de le considérer dans une approche globale qui tient compte de toutes les dimensions qui font sa personne (physique, psychique, sociale et spirituelle), mais aussi de ses souhaits, de ses droits et de ceux de son entourage. Les professionnels de l'équipe médico-soignante travaillent donc à un objectif commun et mènent une action de soins cohérente et coordonnée, associant toutes les disciplines.

L'interdisciplinarité est une approche pragmatique qui se met en place au cœur des situations. Par le cas de monsieur H., jeune patient reçu à l'USP en juin 2016, et souffrant d'un rhabdomyosarcome en phase terminale, nous illustrons comment cette approche interdisciplinaire se met en place jour après jour. Son cas est complexe : les douleurs physiques ne cèdent pas aux antalgiques, sa détresse morale est profonde et sa colère ainsi que son refus des soins rendent difficiles les relations avec l'équipe médico-soignante. Devant ce tableau de souffrance globale (*total pain*) l'équipe de l'USP travaille avec les oncologues et la pharmacologue pour la mise en place d'une sédation proportionnée à ses douleurs.

Mots-Clefs : INTERDISCIPLINARITÉ, SOINS PALLIATIFS, SOUFFRANCE GLOBALE, APPROCHE GLOBALE

JURY

PRÉSIDENT : Mme Françoise BALLEREAU, Professeur émérite de Santé publique et de Pharmacie clinique
Faculté de Pharmacie de Nantes

ASSESEURS : Mme Nathalie DENIS, Pneumologue praticien hospitalier
CHU de Nantes

Melle Hélène CAUDAL, Docteur en Pharmacie
Saint-Denis-la-Chevassse

Adresse de l'auteur : 38, rue Jean Lender
56100 Lorient