

SOMMAIRE

INTRODUCTION

I. <u>SITUATION CLINIQUE</u>	page 1 à 4
II. <u>ANALYSE DE LA SITUATION</u>	page 4 à 14
<i>a. Problèmes généraux posés par la situation, identification de la problématique</i>	
1) <u>Définitions des mots clés</u>	page 4 à 7
<i>i. « Oncologie / cancérologie »</i>	
<i>ii. « Engagement thérapeutique »</i>	
<i>iii. « Obstination déraisonnable »</i>	
<i>iv. « Représentation »</i>	
2) <u>Recherche documentaire</u>	page 7 à 11
<i>a. Contexte thérapeutique en oncologie</i>	
<i>b. Vocabulaire combatif, vision dualiste ?</i>	
<i>c. Quels sont les enjeux en situation d'urgence vitale chez un patient atteint de cancer ? Quels biais pour les acteurs de soins ?</i>	
3) <u>Questionnaire pluriprofessionnel et anonyme réalisé au sein du service</u>	page 12 à 14
III. <u>SYNTHESE</u>	page 14 à 15

CONCLUSION

- BIBLIOGRAPHIE
- ANNEXES

INTRODUCTION :

Le contexte est décrit d'un point de vue paramédical (en l'occurrence infirmier), en milieu hospitalier et plus précisément au sein d'un service d'oncologie. Ce dernier accueille des patients atteints de diverses tumeurs graves et évolutives telles que des cancers pulmonaires, ORL, gynécologiques, urologiques... Doté d'un plateau technique innovant, renforcé par une large offre de soins non cancérologique (cardiologie, orthopédie, diabétologie...) ; le service offre une expertise de pointe.

Par le prisme d'éléments de ce récit de situation clinique et authentique, nous explorerons plusieurs dimensions. Dans un premier temps, celle de l'oncologie (plus communément connue sous le nom de « cancérologie »). Ensuite celle de son contexte thérapeutique qui, dans le cas précis de Mme A, questionne les notions d'engagements thérapeutiques et d'obstination déraisonnable. Enfin, nous nous interrogerons sur la place des représentations en matière de soins palliatifs, et notamment comment ces dernières peuvent influencer dans les projets d'engagement thérapeutiques.

I. SITUATION CLINIQUE :

Mme A. est une patiente de 63 ans, entrée dans le service mutualisé d'oncologie médicale et thoracique de X pour hyperthermie, dans un contexte de cancer pulmonaire multi-métastatique d'emblée. Elle est statué réanimatoire et sous chimiothérapie per-os. Auparavant autonome dans les actes de la vie quotidienne, Mme A. est souvent alitée depuis quelques semaines, et ce sans doute du fait de son asthénie grandissante. De plus, sa légère oxygénéoréquence la contraint dans ses transferts lit/ salle de bain, mais des séances de kinésithérapie quotidiennes lui permettent un certain maintien d'autonomie. Dénutrie, elle bénéficie d'un suivi diététique régulier, avec la mise en place de compléments nutritionnels oraux (CNO).

Début décembre, je prends en charge Mme A. sur la matinée. Peu après la fin de mon tour de 8h, la patiente désature drastiquement. Mise sous masque à haute concentration, on lui prélève un bilan complet ainsi que des gaz du sang. Je m'étonne intérieurement, car elle ne présente aucun signe clinique d'anoxie. Avant son transfert quelques heures plus tard en USIP, je me veux rassurante auprès de son mari et son fils, visiblement effondrés et inquiets par la rapidité de sa dégradation. « *Ne vous inquiétez pas, elle est transférée pour une surveillance rapprochée mais surtout pour bénéficier de manomètres spécifiques dont nous ne sommes pas dotés dans le service* ».

Les semaines suivantes, la patiente est toujours hospitalisée, en réanimation cette fois. Son état est très grave. Taraudée par un sentiment de culpabilité (pourquoi avoir rassuré son époux et son fils si aveuglément ?), je prends de ses nouvelles auprès de son oncologue, qui lui rend visite quotidiennement en réanimation. Elle m'explique qu'elle bataille pour que son traitement anti cancéreux lui soit administré : « *En soins intensifs quand tu as le Covid-19 et un cancer, pour eux il n'y a déjà plus rien à faire* ».

Les semaines, les mois passent. Mars 2021, la France est en pleine reprise épidémique : la 3^{ème} vague de Covid-19 est là.

Un matin, j'apprends le retour de Mme A. dans notre service. Je ne la prends pas en charge avant plusieurs jours, mais mes collègues échangent souvent à son sujet. J'apprendrai plus tard que son séjour en réanimation fût houleux, ponctué de tensions entre la famille de la patiente et les réanimateurs, désireux d'initier une limitation des soins.

Très vite, des interrogations jaillissent dans l'équipe : pourquoi est-elle encore réanimatoire, malgré l'altération flagrante de son état général ? Quelle posture adopter face au discours de son époux qui lui répète sans cesse « *qu'il compte sur elle, qu'elle doit être combative (...)* » ?

Le week-end, un interne et un oncologue d'astreinte sont présents sur la matinée. L'après-midi, seul un recours à l'interne de garde est possible. J'apprécie le temps dont je dispose parfois durant le week-end. Les soins prescrits en dernière minute, RDV et examens en urgence s'enchaînent nettement moins, ce qui dégage un temps certain pour l'échange ; auprès du patient et de ses proches.

Je reprends justement en charge Mme A. un après-midi ce week-end-là. Désormais alitée en permanence, sa toilette complète et ses changes s'effectuent au lit. Très douloureuse, elle bénéficie d'une PCA d'Oxynorm. Elle présente également un ralentissement psychomoteur (post-intensive care syndrome). La fille de Mme A - que je rencontre pour la première fois – est aussi présente auprès d'elle et semble avoir acquis de nombreux réflexes en étant à son chevet en réanimation. Elle m'aide à décrypter ses mots et besoins. Mme A. est également douloureuse ce samedi-là, sa réinstallation nécessite du temps, comprendre ses mots aussi (15 minutes d'efforts pour accueillir avec émotion son « *merci* » pour avoir pris le temps de coiffer la masse de nœuds que formait désormais ses cheveux).

Mais Mme A. tient à préserver coûte que coûte sa posture combative. Lors d'un soin en présence soignante, elle verbalise qu'elle « (...) *souhaite se battre, mais sans souffrir* ». Hasard ou coïncidence, cette confession nous fût faite le lendemain de la pose de sa Sonde Naso-Gastrique à visée alimentaire, qui fût traumatique (aura nécessité l'intervention d'un médecin ORL pour la pose après plusieurs échecs en salle). Ma collègue IDE, qui l'accompagnait la veille me transmet qu'elle n'a pu rester en chambre, devant les hurlements poussés par la patiente. Cette pose de SNG, initiée par l'oncologue référente de Mme A. puis plébiscitée par sa famille après un premier refus de la patiente, aura divisé parmi les membres de l'équipe.

L'alimentation est débutée depuis le matin même. Elle est bien tolérée le premier jour, mais vomit massivement le lendemain, au décours d'une réinstallation.

Plusieurs jours passent. Malgré son asthénie, j'entends que Mme A. insiste désormais pour être installée au fauteuil chaque jour, parfois même dès très tôt le matin. Elle est désormais passée « SMS » (Soins Maximum en Salle), après insistance de l'équipe paramédicale auprès de son oncologue référente.

10 jours plus tard, je commence mon tour de 8h sur un autre secteur. Une dizaine de minutes plus tard, une collègue aide-soignante vient me chercher inquiète pour Mme A., qui ne se réveille pas pour les constantes. Assise dans son lit, le corps penché en avant, je constate son arrêt cardio-respiratoire. Sa fille est présente, et se réveille après avoir dormi auprès d'elle. Un sentiment de solitude m'envahi : ma collègue ne semble pas prendre conscience de la gravité de la situation. Je lui demande donc d'appeler le numéro de la réanimation puis d'aller chercher d'autres membres de l'équipe. Comprenant qu'il se passe quelque chose de grave, sa fille hurle auprès d'elle. Je débute un massage cardiaque et lui demande doucement d'aller m'attendre dehors.

Mes deux autres collègues AS arrivent à leur tour, mais restent toute deux statiques, visiblement en état de sidération. L'idée me repousse, mais je poursuis mon massage cardiaque en attendant l'arrivée du réanimateur. Ma collègue IDE en charge du secteur me rejoint. Nous réinstallons la patiente (à 5 soignants).

Je suis froide auprès de mes collègues, mécanique. Je dois masser Mme A. comme elle l'aurait souhaité, en dépit de mes valeurs, comme je le fais pour sa fille aussi.

La réanimatrice et son équipe arrive très vite. Elle connaît visiblement très bien Mme A. et me dit dès son entrée en chambre d'arrêter en soupirant : « *laissons là enfin tranquille* ».

Toujours 5 en chambre, nous réinstallons toutes ensemble Mme A. Je retire son aiguille de Hubert, sa SNG, aidée de ma collègue., Je me surprends à m'assurer que l'image renvoyée par son corps sans vie soit le plus apaisé, le plus « réassurant » possible. J'installe une chaise auprès de son lit, lisse les plis du drap, réinstalle la tête de la patiente... Comme pour m'aider à croiser le regard de sa fille en lui indiquant son retour en chambre possible. Pendant ce temps, l'annonce du décès est faite par la réanimatrice en salle des familles.

Il est bientôt 9h ; les médecins du service arrivent bientôt. J'accompagne la fille de Mme A. au chevet de sa maman. Elle hurle en la découvrant, s'excusant auprès d'elle : *de quoi d'ailleurs ?*

Pour la première fois depuis le début de ma jeune carrière, mes yeux s'emplissent de larmes à la sortie de la chambre. Je sors d'emblée prendre l'air avec ma collègue. D'énormes sanglots, incontrôlables, secouent chaque parcelle de mon corps. Je peine à reprendre tout de suite mes esprits, accablée par l'acte déraisonnable que je viens d'exécuter.

Je poursuis et termine mon tour de patients non sans peine, les yeux rouges et la sensation d'avoir 15 kilos qui me pèsent d'un coup sur les épaules. A l'arrivée de l'équipe médicale, la cadre m'invite à la rejoindre dans son bureau : certes mon geste sera peut-être fustigé, mais j'ai réagi de la bonne manière.

Même discours du côté de l'oncologue thoracique, collègue du médecin référent de Mme A. : j'ai respecté la vision de cette patiente et de sa famille, en l'aidant à se battre « jusqu'au bout ».

En revanche je n'ai jamais eu l'occasion (ni la force ?) d'évoquer l'évolution de cette patiente avec son oncologue référente.

À la suite de ces événements, j'ai eu besoin de deux semaines complètes d'arrêt de travail, peinant toujours aujourd'hui à considérer cette situation avec un regard résilient.

Le statut « SMS » continu de diviser au sein de mon service, et le changement de statut d'un patient en l'absence de son oncologue référent est toujours impossible. A noter que l'arrivée de nouveaux chefs de salle au début de l'automne 2021 aura relancé le débat sur le sujet, ces derniers considérant le massage cardiaque chez les patients de ce statut comme non nécessaire... A voir en pratique au long court.

II. ANALYSE DE LA SITUATION :

a. Problèmes généraux posés par la situation, identification de la problématique :

Cette situation soulève plusieurs problématiques en nous incitant à considérer :

- Le problème que peut susciter pour un soignant / une équipe paramédicale une posture thérapeutique déraisonnable, ici consentie par l'entourage du patient et alimentée par son référent médical.
- Les aspects et les limites que soulèvent un statut dit « intermédiaire » en oncologie, ce dernier étant supposément situé entre la réanimation et les soins palliatifs exclusifs.
- Les mécanismes qui empêchent de débiter plus précocement les prises en charges palliatives exclusives en oncologie.

Dans une optique distanciée, phénoménologique et réflexive, je vais tenter d'approfondir mon récit en essayant d'en extraire les différentes dimensions de soins. Ainsi je souhaiterais me poser la question suivante :

Quels sont les intérêts et limites des étiquettes d'engagement thérapeutiques en oncologie ?

1) Définitions des mots clés :

i. « Oncologie / cancérologie » :

Le dictionnaire Larousse définit la cancérologie comme « *la spécialité médicale qui se consacre à l'étude et au traitement des cancers* ». Quant à la 9^{ème} édition du Dictionnaire de l'Académie Française, elle le désigne comme un « *terme générique désignant une tumeur maligne constituée de cellules proliférant anormalement, qui peuvent envahir les tissus voisins et donner lieu, à distance, à des métastases. (...), le terme de cancer est couramment appliqué à toutes les variétés de tumeurs malignes. Fig. Mal insidieux susceptible de se généraliser* ». Ce terme est emprunté du latin cancer, « *cancri* », traduction du grec karkinos, « écrevisse ».

Selon le manuel des soins palliatifs, « [cette] *spécialité a été créée pour comprendre le cancer, pour s'opposer à lui, et l'éradiquer (...)* elle se définit comme une spécialité "de lutte contre le cancer" »². L'identité dite « curative » (*combative ?*) de cette spécialité, s'explique également par l'ampleur des chiffres : en effet, en 2018 près de 160 000 personnes décédaient du cancer en France³.

De ce fait, cette pathologie et sa spécialité font l'objet depuis plusieurs décennies d'un intense travail de construction sociale qui concerne à la fois sa nature, mais aussi ses traitements, son vécu ou encore les manières de s'en protéger.

ii. « *Obstination déraisonnable* » :

La notion d'obstination déraisonnable a été introduite par la loi du 22 avril 2005. Cette dernière fût érigée en critère pour justifier d'un arrêt de traitement ou de ne pas en entreprendre un. Elle se substitue à celle d'acharnement thérapeutique⁴.

Cette notion fait d'ailleurs écho au principe éthique de « *non-malfaisance* » ; il fait obligation de ne pas infliger de mal à autrui.

Il consiste donc à épargner au patient des souffrances et/ou préjudices indus, non nécessaires et non porteurs de sens car non annonciateurs d'un futur mieux-être. C'est ce principe qui est invoqué lorsqu'il s'agit de mettre un terme à une prise en charge devenue inutile et disproportionnée dont le patient ne tire plus aucun bénéfice, constituant alors une situation d'obstination déraisonnable. Ainsi, une volonté de bienfaisance exercée sans discernement et sans prudence, c'est-à-dire en oubliant sa finalité, risque de produire son lot de malfaisance.

iii. « *Engagement thérapeutique, dit « statut » dans le service* » :

Comme abordé plus haut, c'est théoriquement au nom du même principe de non-malfaisance que l'évaluation du ratio bénéfice / risque est devenu le préalable de toute prise de décision médicale. Pour illustrer la notion d'engagement thérapeutique, explorons la place de cette dernière en réanimation de terrain.

La « médecine intensive et réanimation » est une discipline dont l'objectif premier est de faire survivre des patients en situation critique. Ces malades présentent, de façon aiguë et souvent brutale, des défaillances vitales qui les conduiraient inéluctablement au décès, faute de traitement de suppléance ; il s'agit alors d'éviter la mort. La décision du réanimateur est parfois délocalisée hors de son unité, en service conventionnel ou aux urgences.

Elle reposera soit sur les souhaits du patient, soit sur l'analyse de la solution la plus respectueuse de sa personne, alimentée par la collégialité réglementaire.

² Manuel de soins palliatifs. 6^{ème} partie, « soins palliatifs en cancérologie ». Dunod, 2020. ISBN : 9782100810482.

³ Les chiffres clés du cancer [en ligne] <https://www.ligue-cancer.net/sites/default/files/docs/info-cancers-2018.pdf>, publication du 24/03/2021

⁴ Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

Il est fréquent que la décision de limitation soit prise dès l'admission en médecine intensive. « *Dans bon nombre de cas, le projet thérapeutique aurait pu être précisé avant la situation critique amenant le malade en réanimation, dans une planification anticipée des soins de maladies chroniques ou par la rédaction de directives anticipées* »⁵.

Difficile donc de définir un concept encore peu mobilisé dans les prises en charges de terrain. En revanche, quand l'action porte premièrement sur la voie à suivre et la chose à faire, la seconde porte sur la justification.

La question de l'engagement thérapeutique pourrait d'ailleurs être : comment peut-on justifier qu'une option puisse prévaloir sur les autres ? Son but n'est-il pas de permettre à toutes les personnes concernées d'approfondir leurs réflexions respectives et de favoriser ainsi l'évolution des positions en présence, afin qu'elles convergent sur une décision qui sera reconnue collectivement comme la meilleure ou la moins mauvaise vu les circonstances ?

iv. « *Représentation* » :

Sur le site de ressource en ligne CNRTL (Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales) on retrouve plusieurs notions intéressantes pour illustrer ce terme.

En psychologie analytique, le terme de représentation indique que « *[L'enfant] s'est d'abord imité lui-même, parce que cela était plus facile, parce que cette conduite était facilitée par l'automatisme de certaines stéréotypies gestuelles (...). Maintenant il va aussi imiter les autres, et c'est un monde nouveau qui s'ouvre, le monde de la représentation, le monde de l'acteur.*

⁶ ».

Autre notion citée ; la communication de la pensée par la parole exige que celle-ci soit une sorte de « *tableau* », « *d'imitation* », de la pensée. Quand (...) [certains grammairiens] *disent que la langue a pour fonction la représentation de la pensée, ce mot doit donc être pris dans son sens le plus fort. Il ne s'agit pas seulement de dire que la parole est signe, mais qu'elle est miroir, qu'elle comporte une analogie interne avec le contenu qu'elle véhicule*

⁷ ».

La représentation semble ainsi être la capacité de perception que possède un individu à appréhender, ressentir les choses, selon ses propres codes. Elle semble constituer l'individu dès l'enfance. Ce sont par exemple ses enseignements, ce qu'elle en a retenu, son vécu, ses expériences heureuses ou non, son imprégnation en quelque sorte. C'est ce qui fait sens en lui, mais aussi son unicité et sa singularité. La représentation individuelle rend-elle par essence la perception collective vivante ? Est-ce ce constitutif de la problématique retrouvée chez Mme A ?

Pourtant, on peut imaginer que les représentations individuelles se mêlent aux individus évoluant ensemble au sein d'un groupe. Ainsi, l'individu apporte son lot d'expérience à la collectivité.

⁵ *Soins palliatifs en réanimation*. Manuel de soins palliatifs. Dunod, « Guides Santé Social », 2020, ISBN : 9782100810482.

⁶ « Jeux et sports » 1968, p. 78

⁷ Ducrot-Tod.1972

Qu'en est-il du rapport du médecin à la juste mesure ? La perspective de l'approche de la mort constitue-t-elle un biais cognitif pour l'oncologue ? Prenons pour illustration l'exemple du principe de bienfaisance. Ce dernier confère au soignant l'obligation de porter aide et assistance au patient afin de servir ses intérêts essentiels et légitimes.

Il s'agit ici de prodiguer un bienfait que le patient est capable de reconnaître en tant que tel, et qu'il accepte car conforme à ses attentes. En contexte de réanimation (altération de la conscience, difficultés de communication), il peut être difficile de respecter les souhaits du patient par méconnaissance de ses choix de vie. La volonté du médecin et sa propre vision du « bien » risquent de s'imposer au patient ; le devenir du malade dépend alors des représentations personnelles que le médecin se fait de la situation clinique et de son issue prévisible.

Selon que cette réflexion s'inscrive dans une vision téléologique (étude des questions religieuses) ou déontologique de la situation, les prises de décision peuvent être radicalement opposées. Ainsi dans une visée téléologique dont la finalité est la réalisation du bien, la décision est morale si, au terme de l'acte et de toutes ses conséquences prévisibles, il en résulte un bénéfice pour le patient. En revanche, dans une approche déontologique, c'est le devoir qui guide l'action. Celle-ci n'est morale que si elle est conforme à de grands principes intangibles et universels (la valeur sacrée de la vie, l'interdit fondateur de tuer), et ce quelles que soient les conséquences prévisibles ou non de l'action (la vie reste la vie, acceptable même avec un lourd handicap).

2) Recherche documentaire :

a. Contexte thérapeutique :

Comme brièvement abordé durant l'approche conceptuelle, l'oncologie fait l'objet depuis plusieurs décennies d'un intense travail scientifique, dont les besoins diagnostiques et thérapeutiques ont conduit à l'émergence d'une pluridisciplinarité médicale centrée sur l'organe malade. Ainsi, le cancérologue doit aujourd'hui travailler avec le spécialiste d'organe mais aussi tous les autres intervenants médicaux en lien avec ce dernier (biologiste, chirurgien...). Par ailleurs le caractère polymorphe du cancer pousse aujourd'hui le cancérologue à une spécialisation de plus en plus poussée en recherche clinique, dont le savoir peut finir par sembler opposable à la maladie grave. Dans une situation de pathologies avancées ou dans un contexte d'état général parfois altéré par la maladie, la décision d'un traitement complémentaire se fait « *dans un contexte émotionnel fort pour le malade, l'entourage, et pour le médecin, le patient étant exposé à quatre dangers : la poursuite déraisonnable de la chimiothérapie, un arrêt prématuré de la chimiothérapie, le non-accès à l'innovation thérapeutique ou le non-accès aux soins palliatifs*⁸ ... ».

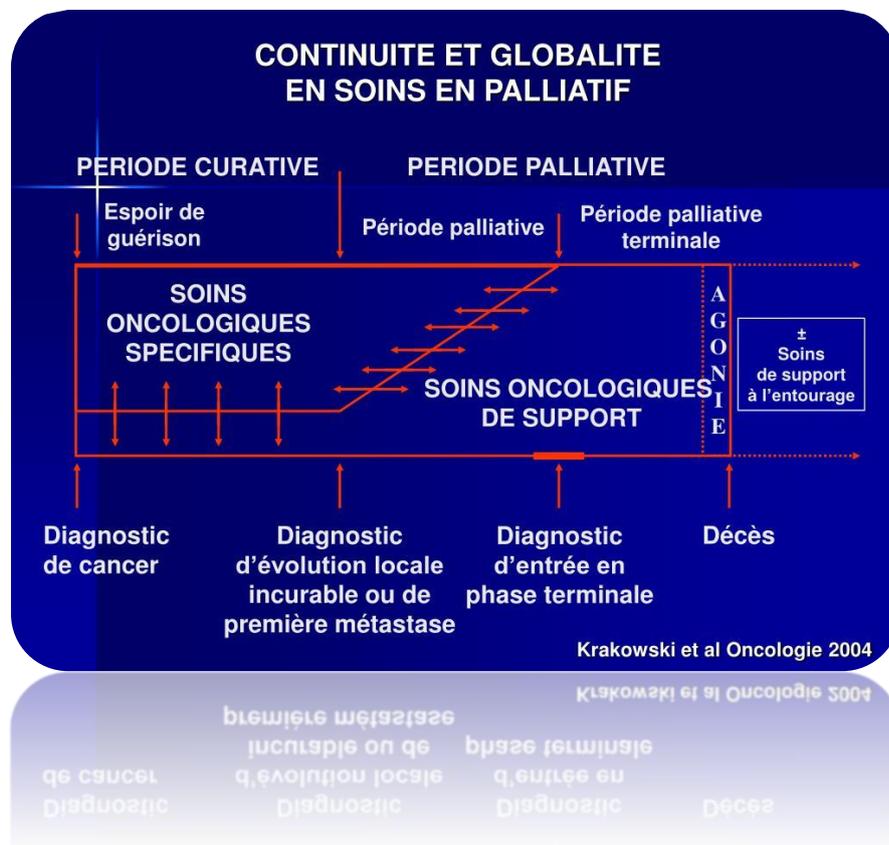
Lorsque l'on parle de « situation palliative », il est important de pouvoir distinguer la phase palliative de la phase palliative terminale.

⁸ GOLDWASSER F., « La décision médicale en cas de cancer incurable », Traité Bioéthique, 2011, III-Handicaps, vulnérabilités, situations extrêmes, p. 323-43

En effet, un passage en statut dit « confort » comme il en est coutume dans mon service d'exercice génère un raccourci dont la situation se résume uniquement à une situation dite terminale.

Pourtant, un « étiquetage [statut] précis est indispensable car il oriente la prise en soin du patient de façon adaptée et raisonnée, proportionnellement à son état de santé.⁹». Ainsi une équipe soignante informée travaillera plus sereinement, et des accompagnants alertés sur l'évolutivité de la situation seront eux aussi aidés dans le positionnement.

Pour résumer, lorsque toutes les ressources thérapeutiques à visée curative ont été épuisées ou que l'état du patient et/ou la mauvaise tolérance aux traitements de ce dernier n'en permet pas la poursuite, il est annoncé que la situation est palliative. En oncologie, la situation palliative débute à partir de l'apparition de métastases. Nous pouvons donc nous questionner sur le caractère palliatif de la situation de Mme A, et ce avant son transfert en réanimation. En effet, Mme A. bénéficiait d'une chimiothérapies per-os à but thérapeutiques, mais était donc déjà en situation palliative active.



⁹ GUASTELLA V. La phase palliative, ch. 19 de l'aide-mémoire en 54 notions (2^{ème} édition). Dunod, août 2020.

¹⁰ KRAKOWSKI et al. Oncologie 2004 - <https://image.slideserve.com/836044/slide18-1.jpg>

b. Vocabulaire combatif, vision dualiste ? :

Lutte, combat, opposition... Une vision dualiste serait-elle devenue le piège tendu par l'avancée des traitements oncologiques ? Ou est-ce la résultante d'une évolution des mœurs ?

La réanimation des patients atteints de cancer a souvent donné lieu à bien des controverses du fait d'un mauvais pronostic lors de leur admission en réanimation.

Actuellement, « *ce débat tend à s'apaiser tant le pronostic de ces patients s'est clairement amélioré au prix d'une prise en charge pluridisciplinaire, autour de soins complexes mais non dépourvus d'humanité.* »¹¹

L'émergence de guide tel que le référentiel d'aides décisionnelles en situation de réanimation¹² de l'AFSOS illustre en tout cas des situations complexes récurrentes.

Lors de la journée régionale des soins palliatifs du 7 décembre 2021, l'hôpital européen de Marseille a d'ailleurs fait une intervention sur les statuts réanimatoire en contexte oncologique¹³. Ont notamment été abordées les problématiques décisionnelles générées pour déterminer les niveaux d'engagement des patients relevant de soins palliatifs. On distingue différents éléments contributifs. En premier lieu un contexte de détresse vitale générant une nécessité de rapidité décisionnelle peu propice à la réflexion, ensuite des médecins référents non présents 24h/24 ou encore des médecins d'astreinte en oncologie sollicités mais dont les connaissances de l'évolutivité du patient sont parfois incomplètes, et enfin des médecins et internes de garde en lien direct avec les réanimateur et urgentistes ; ces derniers méconnaissant la volonté et le niveau d'information du patient et de son entourage.

Dans ce contexte, comment trouver un équilibre entre les risques de perte de chance d'une part et d'obstination déraisonnable d'autre part ?

En 2005, Élie AZOULAY et Bekele AFESSA ont proposé dans la revue Critical Care Medecine (CCM) trois différents niveaux d'engagement pour l'admission en réanimation chez des patients relevant d'oncologie ou d'hématologie¹⁴.

- Dans le premier cas de figure (stade 1) :
 - Le patient est en rémission complète
 - Le patient est en première ou seconde cure de chimiothérapie

¹¹ Sdiri, I. (2010). La spécificité de la prise en charge du patient en réanimation cancérologique.

¹² Référentiel de l'Association Francophones des Soins Oncologiques de Support (AFSOS) : « *Transfert en réanimation et cancer (aide à la décision)* », 11/12/2015, URL : <https://www.afsos.org/wp-content/uploads/2016/09/decisiontransfert-en-rea-j2r2015-copie.pdf>

¹³ Journée régionale des soins palliatifs. Hôpital Européen de Marseille. « Les statuts réanimatoires », 07 avril 2021 [en ligne].

¹⁴ Azoulay E, Afessa B. The intensive care support of patients with malignancy : do everything that can be done. Intensive Care Med. 2006 Jan;32(1):3-5. doi: 10.1007/s00134-005-2835-6. Epub 2005 Nov 25. PMID: 16308682.

On proposera dans ces cas précis une admission précoce et illimitée en réanimation, durant laquelle l'initiation de la chimiothérapie sera possible.

- Dans le second cas de figure (stade 2) :

- Il existe un doute ou une ambiguïté sur le pronostic
- Les informations du dossier ne sont pas disponibles

On proposera une réanimation dite « d'attente » (transfert en réanimation envisagé avec niveau d'engagement discuté en fonction de la réversibilité de l'atteinte aiguë).

L'intensité sera illimitée sur une durée limitée ; on vise ainsi une réévaluation des défaillances organiques après 3 à 5 jours, avec une information claire du patient et de sa famille. Le lit du patient sera gardé dans son service d'origine pendant ce temps.

- Dans le troisième et dernier cas de figure (stade 3) :

- Le patient échappe à plusieurs lignes de traitements
- Le patient est dépourvu de projet thérapeutique
- Le patient est grabataire ou en perte d'autonomie
- Le patient refuse l'admission en réanimation

On proposera donc un traitement exclusif en salle où les soins de confort et l'intervention des soins palliatifs sera privilégiée.

Au regard de ces éléments, quid de la question du massage cardiaque en salle ? Lors de la journée régionale des soins palliatifs du 7 décembre 2021, l'hôpital européen de Marseille aborde le sujet en slide 15 : le massage cardiaque externe est préconisé pour le stade 1 uniquement. Dans le cas de patient instable et relevant du stade 2, les discussions anticipées avec les réanimateurs sont préconisées, et ce à chaque nouvel épisode d'instabilité clinique mais aussi de nouvelles hospitalisations. En effet, l'anticipation des décompensations complexes est nécessaire au vu du risque de rapidité de survenue de ces dernières. « *ICU access of cancer patients should be decided on the basis of their severity of illness and long-term prognosis, which is rapidly and continuously changing (in case of metastatic breast cancer outcomes), rather than on the basis of the presence of a malignancy or metastasis.*¹⁵ ».

¹⁵ Azoulay E, Afessa B. The intensive care support of patients with malignancy : do everything that can be done. Intensive Care Med. 2006 Jan;32(1):3-5. doi: 10.1007/s00134-005-2835-6. Epub 2005 Nov 25. PMID: 16308682.

c. Quels sont les enjeux en situation d'urgence vitale chez un patient atteint de cancer ? Quels biais pour les acteurs de soins ?

Certains problèmes échappent au domaine d'une seule discipline. Comme vu précédemment, ce sont souvent des problèmes complexes (contexte clinique, relation investie par les différents intervenants, projection et biais des intervenants respectifs...).

Grâce à l'interdisciplinarité, une coopération permet une meilleure compréhension des problèmes, ainsi qu'une meilleure connaissance des autres disciplines.

En effet, une situation complexe nécessite une vision globale du contexte, de considérer tous les facteurs impliqués dans le problème qu'ils traitent, aussi bien que d'insérer ce problème dans un cadre plus large. « *Chaque discipline peut contribuer à la compréhension de cette complexité. L'interdisciplinarité présente deux avantages : la complémentarité et la créativité.* ¹⁶».

Comment définir ces deux notions ? On peut définir la complémentarité comme suit : puisqu'aucune discipline ne peut tout expliquer à elle seule, les contributions de plusieurs d'entre elles apportent un meilleur éclairage, et ce sans distinction hiérarchique.

Quant à la « créativité » abordée par Mme REVNIC, ce terme est plus significatif mais peu identifié comme tel sur le terrain. Pourtant, les interactions entre disciplines remettent en question les opinions des membres d'une même équipe en les obligeant à produire des explications plus originales et des innovations méthodologiques.

Ainsi, « *la capacité pour les chercheurs d'avoir une image d'ensemble, les aidant à développer une compréhension élargie, leur permet d'adapter leurs propres méthodes de recherche, leurs concepts et leurs compétences à des problématiques plus larges (...)* ». Dès lors, ils peuvent « *(...) poser un regard nouveau sur les limites et les biais de leur propre discipline et acquérir un savoir plus vaste.* ¹⁷»

C'est d'ailleurs dans cette même volonté qu'il m'a semblé utile d'élaborer un questionnaire pluriprofessionnel et anonyme au sein de mon service d'exercice.

En effet, comme nous avons pu le remarquer à plusieurs reprises, prendre de la distance avec ses méthodes et les comparer avec d'autres permet tout d'abord de mieux ajuster sa pratique, mais aussi de comprendre celle d'autres corps (et cœur ?) de métiers.

¹⁶ Dr Julia Revnic, Equipe mobile de Soins Palliatifs, Maison Médicale Jeanne Garnier.

¹⁷ Dr Julia Revnic, Equipe mobile de Soins Palliatifs, Maison Médicale Jeanne Garnier.

3) Questionnaire pluriprofessionnel et anonyme réalisé au sein du service : constat sur le terrain (CF annexes) :

« La notion d'incertitude identifie ce qui est imprévisible, non assuré, au moins en partie inconnu. Son corollaire direct est le doute : l'incertitude met en effet en doute celui qui l'éprouve, à tel point que certains... le redoutent »¹⁸.

Bien que ce travail de recherche m'apporte des éléments enrichissants, l'étude de différents prismes de représentation m'a paru primordial. En effet, elle me permettrait de mieux connaître les biais des différents acteurs de soin, et par là de leur permettre de mieux se connaître eux-mêmes et entre eux, afin je l'espère de débiter une écoute ; un dialogue.

Comme explicité précédemment, nous pourrions ainsi dire que cette étude est susceptible de susciter chez le répondant un questionnement et une réflexion. En effet cette dernière pourrait permettre d'initier les prémices d'une dynamique interdisciplinaire efficace, et ce dans une optique de démarche pluridisciplinaire palliative.

J'ai ainsi fait parvenir mon questionnaire par mail à chacun des membres de mon équipe d'oncologie médicale et thoracique, en prenant soin de préciser qu'aucun élément susceptible de les identifier (en dehors de leur corps de métier) ne devait être mentionné dans les réponses.

Le questionnaire n'a pas mobilisé l'intérêt attendu chez les oncologues et les aides-soignants sollicités. En effet, sur les 13 réponses reçues, 76.9% des répondants étaient des Infirmiers Diplômés d'Etat, 15.4% d'entre eux étaient kinésithérapeutes, et 7.7% d'entre eux diététiciens.

Concernant leurs durées moyenne d'exercice, les répondants étaient diplômés depuis 3 ans et 8 mois.

La notion d'engagement thérapeutique est plus ou moins connue des répondants. On peut cependant y retrouver plusieurs notions récurrentes¹⁹ telles que des valeurs de soin ; « *accompagnement volontaire et positif* », « *tout mettre en œuvre pour bien prendre en charge le patient* », « *implication / investissement du soignant dans la prise en charge* », « *relation de confiance* », mais aussi des qualificatifs pour désigner la prise en charge ; « *prise en charge de qualité* » ou encore des éléments constitutifs de la tournure qu'elle doit prendre, le patient étant souvent inclus et consulté dans le processus : « *choisie par le patient* », « [ses] *souhaits sur sa prise en charge* ».

Le terme d'engagement thérapeutique est finalement peu mobilisé en service. En revanche, le terme de « statut » aurait peut-être été plus parlant (et donc facilitant) pour certains des répondants. Une réponse évoque d'ailleurs l'intérêt de ces étiquettes dans la prise en charge « *cela me permet de savoir vers où nous voulons nous diriger dans la prise en charge du patient (...)* [bien que] *le statut SMS soit délicat à comprendre* ».

¹⁸ Soins palliatifs : réflexions et pratiques. 4e éd. Actualisée et enrichie. Paris : Formation et développement ; 2011.

¹⁹ CF Annexe II pour réponses « brut » au questionnaire.

La notion d'acharnement thérapeutique est dans l'ensemble bien connue des répondants ; ces derniers en ayant d'ailleurs identifié les différents aspects ; « *prise en charge (...) qui comporte plus de risques que de bénéfices compte tenu de l'évolution de la maladie (...)* ». On remarque parfois une opposition entre corps paramédical et famille / médecin chez un des répondant : « *volonté médicale et parfois familiale d'obtenir des résultats (amélioration de l'état de santé) alors que les moyens ont déjà été tentés, en vain et ce, malgré l'avis paramédical* ». Un autre répondant évoque « *un acharnement thérapeutique vis-à-vis du corps médical* » : il aurait été intéressant de pouvoir lui demander d'explicitier cette notion peut-être mal formulée, qui évoque à première vue une souffrance soignante dans ce type de situation.

La notion de soins palliatifs signifie pour deux répondants un « *accompagnement de fin de vie* ». Le terme de « *confort* » est aussi récurrent, « *soulager le patient et l'accompagner vers la fin de vie le plus confortablement possible* ». On distingue souvent chez les répondants une temporalité différente, comme scindée : « *phase de la maladie où on ne peut plus traiter* », « *les soins palliatifs pallient au confort dans sa **phase terminale*** », « *soins de confort et prise en charge de la douleur après les arrêts de traitements dit curatifs* ». Un répondant n'aborde pas d'emblée l'inéluctabilité de la mort, souvent retrouvée : « *les soins palliatifs n'évoquent pas obligatoirement la fin de vie. Cela peut également être un accompagnement à la perte d'autonomie* ». Dans l'ensemble, l'idée d'incurabilité est quant à elle bien commune.

La notion de biais cognitifs n'a pas été comprise des répondants : cette question a utilisé un terme trop spécifique et peu mobilisé, qui n'a pas rendu la question pertinente. Utiliser le terme de « *représentations* » aurait sans doute été plus judicieux, d'autant plus que c'est ce dernier que j'ai pris soin d'explorer un peu plus haut.

J'ai ensuite demandé au répondants de décrire selon leurs points de vue respectifs l'optique d'une prise en charge dite « *SMS* » dans le service. L'idée de gestes non invasifs et/ ou sans intervention des soins intensifs est souvent évoquée : « *prodiguer tous les soins que l'on peut dans le service* », « *prise en charge complète du patient sauf réanimation qui lui serait délétère* », « *prise en charge d'un patient situé entre le statut REA et le statut CONFORT* ». Un répondant décrit d'ailleurs ce statut comme des « *soins appliqués aux patients qui ne sont plus réanimatoire mais qui ne sont pas encore étiquetés soins palliatifs* », comme si ce statut représentait une situation transitoire mais inévitable ? Un répondant est plus critique : « *très mal défini dans le service et trop de cas par cas* », le problème réside-il dans le manque de protocolisation ou le manque de clarté ? « *La prise en charge est très compliquée à comprendre car celle-ci dépend d'un médecin à l'autre* ». Serait-ce donc la représentation médicale de ce statut qui génèrerait autant de questions sans réponses ?

On remarque en tout cas que la réanimation dite « d'attente » initialement préconisée par Mr AZOULAY et Mme AFESSA s'est muée ici en une sorte « d'attente prolongée » renforçant le flou de l'optique thérapeutique du côté des paramédicaux. Il aurait été intéressant d'avoir une réponse médicale afin de pouvoir y confronter les différents points de vue.

Avant d'aborder les représentations liées aux soins de confort, j'ai souhaité connaître la vision qu'avait l'équipe de l'interdisciplinarité. Un répondant indique qu'il le distingue du terme de pluridisciplinarité sur un point : « *c'est le travail de différents professionnels pour avoir des avis, connaissances, points de vue différents concernant un patient ou une prise en charge* ». Ainsi, l'interdisciplinarité impliquerait un maillage, propice à une vision globale du patient.

Le terme de « *travail d'équipe* » revient souvent aussi, « *travail avec tous les acteurs de santé* », « *collaboration avec l'ensemble des professionnels* » avec « *plusieurs corps de métier et de compétences* ».

Pour finir, l'optique des prises en charge dite « palliative » n'est pas nommée expressément dans le service. On y préfère le terme de statut « confort ». La notion de soulagement revient souvent quand on demande aux soignants de définir ce statut : « *soulagement des symptômes réfractaires* », « *rendre le patient le plus confortable possible (...) mise en place de thérapeutiques pour essayer de diminuer ou de stopper la douleur et l'anxiété* », « *tous les soins doivent avoir un intérêt pour le confort du patient, éviter les actes invasifs, prise en charge centrée sur le bien-être physique et moral* ». Est-ce que cela signifierait qu'inconsciemment et avant ce changement de statut, la visée curative rendrait cet inconfort plus acceptable ? Est-ce que la représentation du soulagement des souffrances comporterait irrémédiablement son lot d'inéluctabilité ?

III. SYNTHÈSE :

L'intégration des soins palliatifs en service d'oncologie est variable mais souvent tardive dans la trajectoire des patients. Ce type de dynamique, entraîne un recours limitant aux soins palliatifs (équipes mobiles) souvent très sollicitées au sein des structures hospitalières. Ces dernières, contactées après un « passage en confort » sont confrontées à des contextes où comme Mme A, la souffrance est déjà installée. Par ailleurs, elles se retrouvent souvent limitées par l'absence d'antériorité d'une relation de confiance déjà instaurée. Ce modèle, clivé entre soins curatifs et palliatifs est source de grande difficulté pour les patients suscitant un sentiment d'abandon et de rupture, mais également pour les équipes.

On pourrait donc se demander si l'introduction plus précoce de l'équipe mobile de soins palliatifs permettrait une dédramatisation dans l'imaginaire du patient et de sa famille, mais également dans celui de l'oncologue et de ses équipes.

Les principaux freins, parfois constatés dans le questionnaire d'équipe, restent le manque de connaissances des professionnels et des patients sur les soins palliatifs, vus uniquement comme des soins de fin de vie. Ainsi la dignité n'est pas à préserver dans les derniers instants, mais bien dès le diagnostic.

C'est d'ailleurs au cours de ce travail qu'une étude a suscité mon intérêt : en montrant l'intérêt d'une intégration palliative précoce (dès le diagnostic) pour les patients atteints de cancer du poumon non opérable, l'étude démontre qu'il est possible de dépasser les réticences des patients et professionnels. En 2010, la même équipe montre même l'efficacité de cette approche sur la qualité de vie, en diminuant les taux de dépression et d'anxiété, et en améliorant l'état fonctionnel des patients. Un bénéfice sur la quantité de vie de plus de deux mois fût même démontré, attestant ainsi de l'absence d'un a priori répandu : la supposée « perte de chance », représentée par l'intégration précoce des soins palliatifs. « *Among patients with metastatic non-small-cell lung cancer, early palliative care led to significant improvements in both quality of life and mood. As compared with patients receiving standard care, patients receiving early palliative care had less aggressive care at the end of life but longer survival.* »²⁰.

CONCLUSION :

Dès le cadre conceptuel, nous avons pu identifier la symbolique dite « curative » et « combative » reliée au cancer. En effet, compte tenu de son caractère polymorphe mais aussi de l'ampleur de son incidence, la science du cancer est devenue un enjeu majeur ces dernières années. Un enjeu tel que son savoir peut sembler opposable à la maladie grave, conduisant à une binarité qui fût plus ou moins insidieuse dans l'engagement thérapeutique de Mme A.

Cette notion d'opposition « curatif » / « palliatif » est d'ailleurs retrouvée dans le questionnaire d'équipe, démontrant ainsi la place des représentations soignante, renforcées par l'usage d'étiquettes d'engagement thérapeutique. Se voulant utiles pour guider l'optique réanimatoire, elles biaisent inconsciemment les représentations des soignants quant à l'optique thérapeutique souhaitée, mais aussi celles des patients et de leurs familles. Fort heureusement, les représentations de chacun se mêlent aux individus évoluant ensemble au sein d'un groupe. Ainsi, la complémentarité et l'intégration palliative précoce sont les enjeux souhaités dans l'évolutivité du travail de représentation des soins palliatifs.

Ce travail fût parfois difficile par sa nécessité de neutralité, mais cette recherche m'aura apporté des éléments nouveaux et transposables ainsi que des axes d'interrogation et d'amélioration à proposer à l'équipe que je m'appête à quitter.

²⁰ TEMEL, Jennifer S et al. "Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer." The New England journal of medicine vol. 363,8 (2010): 733-42. doi:10.1056/NEJMoa1000678 <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa1000678>

BIBLIOGRAPHIE

OUVRAGES :

ABRAHAM, Sylvie. La relation de soin en fin de vie, accompagner la quête de sens des patients. Gémenos : Seli Arslan, 2015. ISBN : 978-2-84276-207-0

AMAR Stéphane. L'accompagnement en soins palliatifs : approche psychanalytique. Dunod, 2008. ISBN : 978-2-10-057016-4

BIOY, A ; VAN LANDER, A et al. Aide-mémoire : Soins palliatifs. Mayenne : Dunod, 2017. ISBN : 978-2-10-075991-0

COMOLET, Véronique. Toute fin est une histoire. Condé-sur-Noireau : Equateurs, 2017. ISBN : 978-2-84990-471-8

DAYDE, M-C ; LACROIX M-L. et al. Relation d'aide en soins infirmiers : Prendre soin : éthique et pratiques. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson, 2013. ISBN 978-2-294-09466-8

DE HENNEZEL, Marie. La Mort intime. La Flèche : Pocket, 1996. ISBN : 978-2-266-16853-3

DELCHAMBRE ; LEFEVRE et al. Guide d'observation des 14 besoins infirmiers. Bruxelles : De Boeck, 2008. ISBN : 978-2-8041-5941-2

FAIVRE, D. (sous la dir.). La mort en question : Approche anthropologiques de la mort et du mourir. Toulouse : Erès, 2013. ISBN : 978-2-7492-3646-9

HIRSCH, Emmanuel (sous la dir.). Fins de vie, éthique et société. Toulouse : Erès, 2016. ISBN : 978-2-7492-5190-529

LE BERRE R. (sous la coo.). Manuel de soins palliatifs. 5ème édition. Malakoff : Dunod, 2020. ISBN : 978-2-10-081048-2

PAILLARD, Christine. Dictionnaire humaniste infirmier : Approche et concepts de la relation soignant-soigné. Noisy-le-grand : SETES, 2013. ISBN : 979-10-91515-09-2

SALAMAGNE (de), M-H. et THOMINET, P. (sous la dir.). Accompagner : trente ans de soins palliatifs en France. Domont : Demopolis, 2015. ISBN : 978-2-35457-076-7

SAINT-JEAN, M et BASTIANI, F. Soins et fin de vie : pour une éthique de l'accompagnement. Gémenos : Seli Arslan, 2014. ISBN : 978-2-84-276-199-8

SCHEPENS, Florent (sous la dir.). Les soignants et la mort. Toulouse : Erès, 2013. ISBN : 978-2-7492-3616-2

SEBAG-LANOË, Renée. Mourir accompagné. Paris, Desclée de Brouwer, 1986. ISBN : 978-2-22-002592-6

W. PIREYRE, Éric. Clinique de l'image du corps : du vécu au concept. Domont : Dunod, 2013. ISBN : 978-2-10-055025-830

FRIDMANN, Diane. Unité de soins palliatifs : au cœur des émotions des familles. Vuilber, 2021. ISBN : 978-2-311-66239-9

PRIGENT, Cécile (sous la coo.). Symptômes d'inconfort en soins palliatifs : fiches pratiques professionnelles. Lamarre, 2021. ISBN : 978-2-7573-1117-2

ARTICLES :

JENNY Paul. La gestion du deuil des soignants confrontés quotidiennement à la mort : recherche dans une unité de soins palliatifs. InfoKara [format pdf]. 2007, vol.22, p.3-12. DOI 10.3917

LIENARD Stéphanie. S'engager en équipe autour des valeurs soignantes. La revue de l'infirmière [format pdf]. Novembre 2016, n°225.

MARCHETTI, Bruno ; ARAUJO, Agnès ; MERMET, Emilie ; et al. L'accompagnement pluriprofessionnel d'une patiente en fin de vie. Soins [format pdf]. 2016, n°802, pp. 15-18. ISSN 0038-0814

MAURO Cynthia. Les soignants face à un idéal de soin dans l'accompagnement en fin de vie. Jusqu'à la mort accompagner la vie [format pdf]. 2013, n°113. ISSN : 0768-6625

POURCHET, Sylvain. La bonne mort existe-elle ? ASP Liaisons. Juin 2017, N°54, p.4-6. ISSN : 1156-6914

VARIN, D ; LEVY-SOUSSAN M. et al. Soins palliatifs et accompagnement : une démarche aux enjeux essentiels. EMC – Traité de médecin Akos [format pdf]. 2012, vol.7, n°4.31

RESSOURCES ELECTRONIQUES ET MULTIMEDIA :

Diplôme d'Etat d'Infirmier : Référentiel de compétences. Bulletin officiel santé, protection social, solidarités [en ligne], n°2009/7, 15 août 2009. [Consulté le 01/05/2022]. Disponible à l'adresse : http://socialsante.gouv.fr/IMG/pdf/arrete_du_31_juillet_2009_annexe_2.pdf

GROS, Frédéric. Le soin au cœur de l'éthique et l'éthique du soin. Recherche en soins infirmiers [en ligne]. 2007, n°89, p.15-20. ISSN : 0297-2964. [Consulté le 20/11/2021]. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers2007-2-page-15.html>

JOUSSELIN Charles. Réhumaniser l'homme douloureux. Espace infirmier [en ligne]. 2017. [Consulté le 20/03/2022]. Disponible à l'adresse : <http://www.espaceinfirmier.fr/actualites/debats/chroniques/170315-re-humaniser-lhomme-douloureux.html>

Les Racines du Ciel : La fin de vie avec Marie de Hennezel [podcast]. In Les racines et du ciel. France Culture. 14.12.2014. [Consulté le 02/03/2022]. Disponible à l'adresse : <https://www.youtube.com/watch?v=7hrtXvUHZUw>

Les yeux ouverts [film documentaire]. Réalisé par CHAUDIER Frédéric. Flair Films. 2010.

Loi n°99-477 du 9 juin 1999 relative aux droits de la personne malade [en ligne], Journal Officiel du 22 juin 2000. [Consulté le 16/11/2021]. Disponible à l'adresse : <https://www.legifrance.gouv.fr/32>

LOUME Lise. Musicothérapie : quand la musique remplace le médicament. Sciences et avenir [en ligne]. 2016. [Consulté le 17/03/2022]. Disponible à l'adresse : https://www.sciencesetavenir.fr/sante/cerveau-et-psy/musicotherapie-quand-lamusique-replace-le-medicament_31137

MARY Catherine. La médecine sous l'œil du philosophe. Le Monde : Sciences [en ligne]. 2017. [Consulté le 07/02/2022]. Disponible à l'adresse : http://www.lemonde.fr/sciences/article/2017/07/12/la-medecine-sous-l-il-duphilosophe_5159556_1650684.html

Ministère de la santé et des solidarités. Charte de la personne hospitalisée. [PDF]. Editions SICOM, Avril 2006. p.26 [Consulté le 03/11/2021] Disponible à l'adresse : http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/charte_a4_couleur.pdf

Monique Formarier et al., Les concepts en sciences infirmières (2ème édition), Association de recherche en soins infirmiers (ARSI) « Hors collection », 2012, p. 1-10. [Consulté le 08/12/2021] Disponible à l'adresse : <http://www.cairn.info/concepts-ensciences-infirmieres-2emeedition--9782953331134-page-1.html>

M. S. (Avec SFAP). Des fiches techniques sur la sédation en fin de vie, mises à disposition des soignants. ActuSoins [en ligne]. 2017. [Consulté le 17/02/2022]. Disponible à l'adresse : <http://www.actusoins.com/289270/fiches-techniques-sedationfin-de-vie-mises-a-disposition-soignants.html/amp>

Nourrir de plaisir : un cuisinier en soins palliatifs [podcast]. In Faut pas croire. Play RTS. 13/05/2017. [Consulté le 08/12/2021]. Disponible à l'adresse : <https://www.rts.ch/religion/faut-pas-croire/8618607-nourrir-de-plaisir-un-cuisinier-ensoins-palliatifs.html>

Organisation Mondiale de la Santé (OMS), Définition des soins palliatifs [Format PDF]. Genève : OMS. 2002. Disponible en ligne à l'adresse : <http://www.sfap.org/pdf/1A3-pdf.pdf>

Pour une approche du travail en équipe ; une application en service de soins. Jeudi 11 septembre 2003, par Jean-Michel Motta. [Consulté le 06/11/2021]. Disponible à l'adresse : <https://www.cadredesante.com/spip/profession/management/Pour-uneapproche-du-travail-en>

Retour sur le mandat de Jean-Claude Ameisen à la tête du Comité national consultatif d'éthique [podcast]. In le téléphone sonne. France Inter. 26/12/2016. [Consulté le 26/12/21]. Disponible à l'adresse : <https://www.franceinter.fr/emissions/le-telephonesonne/le-telephone-sonne-26-decembre-2016>

Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) [en ligne]. Paris 2012. [Consulté le 25/11/2021]. Disponible à l'adresse : http://www.sfap.org/system/files/resume_madrid_2016_pansement_schubert_.pdf

Vivre le temps qu'il nous reste à vivre [film]. Réalisé par SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs). YouTube. 07/09/2015 [Consulté le 05/06/2021]. Disponible à l'adresse : <https://www.youtube.com/watch?v=IW8FDSG60qE>

ANNEXE I :

Perception des étiquettes d'engagement thérapeutiques : enquête interdisciplinaire au sein d'une équipe d'oncologie

Prérequis : dans un souci d'anonymat et de traitement objectif des données récoltées, aucun élément susceptible de vous identifier (prénom, nom, âge...) ne doit être mentionné dans vos réponses.

Ce questionnaire est donc **individuel et anonyme**, seul votre corps de métier vous sera demandé.

Répondez spontanément aux questions qui vous sont posées (n'hésitez-pas à utiliser des mots clés si cela vous est plus aisé). Enfin rassurez-vous, il n'y a pas de « bonnes » ou « mauvaises » réponses ; seul le fond de vos réponses sera traité.

Merci d'avance pour votre contribution à ce travail de recherche !

-
1. Quelle est votre profession ?
 2. Depuis combien de temps êtes-vous diplômé.e ?
 3. Depuis combien de temps exercez-vous au sein de ce service ?
 4. Que vous évoque le terme « d'engagement thérapeutique » ? Quelles sont à votre avis, les modalités de sa mise en place ?
 5. Que vous évoque la notion d'obstination déraisonnable ? Comment la définiriez-vous ?
 6. Que vous évoque le terme de « soins palliatifs » ? Comment le définiriez-vous ?
 7. Avez-vous déjà entendu parler des biais cognitifs ? Si oui, que vous évoque ce terme ?
 8. Comment décrieriez-vous l'optique d'une prise en charge dite « SMS » dans votre service ?
 9. Que vous évoque le terme « interdisciplinarité » ? Comment la définiriez-vous ?
 10. Comment décrieriez-vous l'optique d'une prise en charge dite « CONFORT » dans votre service ?

ANNEXE II :

Perception des étiquettes d'engagement thérapeutique : réponses au questionnaire

Que vous évoque le terme « d' engagement thérapeutique » ? Quelles sont à votre avis, les modalités de sa mise en place ?

- Accompagnement volontaire et positif dans la prise en charge du patient dans le cadre d'une amélioration de son bien-être physique, psychologique et mental. Modalités : temps à consacrer.

-Tout mettre en œuvre pour bien prendre en charge le patient.

-Le terme d'engagement thérapeutique m'évoque l'implication / l'investissement du patient et du soignant dans la prise en charge. Cela m'évoque aussi le fait que le soignant et le patient doivent "s'engager" à respecter et accomplir leur "rôle" pour que la prise en charge soit optimale.

-L'engagement thérapeutique c'est, à mes yeux, le degré de soin que nécessite une personne afin de maintenir au mieux son autonomie sur soi-même. Il est mis en place sous prescription médicale en accord avec le patient.

-Conduite de PEC.

-Le terme d'engagement thérapeutique m'évoque le fait de mettre en place une relation entre le corps médical/ soignant et le patient. Selon moi la première étape est la mise en place d'une relation dit de confiance entre le patient et le soignant. Se fera ensuite une demande venant du patient sur la prise en charge qu'il souhaite c'est à dire une prise en charge dit de confort ou plutôt une prise en charge curative. Ensuite le soignant et le corps médical mettra en œuvre toutes les thérapeutiques nécessaires à la prise en charge choisies par le patient dans la mesure du possible.

-Terme jamais entendu, plutôt statut réanimatoire. Décision médicale prise avec le patient.
-C'est le degré de soins prodigués à un patient selon son pronostic. Sa mise en place se doit d'être discutée en pluridisciplinarité mais aussi après consultation du patient et de sa famille.

-Ce terme évoque les statuts (réanimatoire , soins palliatifs...) sur comment prendre en charge le patients en tant que soignants . Les modalités de mise en place ce fond en équipes pluridisciplinaires (médecins , Ide , As, interne , cadre ...) et avec le patients lui-même ainsi que la famille lors d'un entretiens pour connaître ses souhaits sur sa prise en charge . Des réunions en équipes ce fond pour établir ce statut.

-Le respect des souhaits du patient concernant sa prise en charge. Selon moi, une réunion pluridisciplinaire est organisée afin de «statuer» l'état de santé du malade ainsi que son devenir principalement en termes de traitement thérapeutique.

-Prise en charge de qualité ?

-C'est l'union entre soignant et patient par un engagement réciproque. A mon avis cela peut se mettre en place de façon présentielle principalement, mais éventuellement aussi par téléphone (téléconsultation).

-Le terme d'engagement thérapeutique ne m'évoque pas grand-chose ... Mais les statut (SMS/RÉA/SP) me sont plus parlant. En effet cela me permet de savoir vers où nous voulons nous diriger dans la prise en charge du patient. Et quels sont les attentes dans la relation soignant/soigné. Cependant, le statut SMS est délicat à comprendre.

Que vous évoque la notion d' obstination déraisonnable ? Comment la définiriez-vous ?

- Volonté d'action dans la prise en charge du patient en dehors de sa volonté, avec une forme acharnement thérapeutique.
- Acharnement thérapeutique. Lutter contre la pathologie au détriment de l'envie mais également de la qualité de vie du patient.
- L'obstination déraisonnable m'évoque une prise en charge prodiguée à un malade qui n'est pas raisonnable ou comporte + de risques que de bénéfices compte tenu de l'évolution de la maladie, de l'état général du malade.
- L'obstination déraisonnable est le non-respect du degré d'engagement thérapeutique souhaité par une personne, plus en état d'exprimer ses volontés, durant une période.
- Acharnement thérapeutique, manque d'objectivité à un moment donné.
- La notion d'obstination déraisonnable m'évoque l'acharnement thérapeutique que ce soit du côté de la famille ou du corps médical vis à vis du patient.
- Prise en charge non adaptée au vue de l'état général du patient ou de ses souhaits.
- Elle se substitue au terme d'acharnement thérapeutique. C'est une situation éthiquement et déontologiquement préjudiciable où le patient ne bénéficie plus des soins qui lui sont prodigués.
- L'obstination déraisonnable pour moi me parle plutôt sur l'acharnement thérapeutique. Lorsque le patient n'a plus la capacité de supporter une prise en charge lourde mais que soignant/ médecin ou familles s'obstine à laisser une prise en charge tel qu'elle au détriment du confort du patient.
- Selon moi l'obstination déraisonnable correspond à une volonté médicale et parfois familiale d'obtenir des résultats (amélioration de l'état de santé) alors que les moyens ont déjà été tentés, en vain et ce, malgré l'avis para médicale.
- Lorsque que le confort de vie du patient n'est pas respecté.
- C'est l'acharnement thérapeutique, que je définirais comme la mise en place des traitements lourds et disproportionnés par rapport à l'état d'un patient en situation palliative et qui ne peuvent pas lui apporter un vrai bénéfice au vue de son état.
- La notion d'obstination déraisonnable peut me faire penser à de l'acharnement thérapeutique vis à vis du corps médical. Finalement on en revient au statut du patient. Si celui-ci est statué « RÉA » le corps médical souhaiterait mettre en place toutes les thérapeutiques possible à sa rémission. Or une personne statué SP, le corps médical sera plus dans l'accompagnement de la douleur etc... Le statut SMS reste flou. Mais la notion déraisonnable peut être également associé à l'entourage du patient, quand ceux-ci sont dans le déni de la maladie par exemple.

<p>Que vous évoque le terme de « soins palliatifs » ? Comment le définiriez-vous ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Ensemble des éléments dans la Prise en charge et accompagnement du patient en fin de vie. - Les soins palliatifs m'évoquent un accompagnement vers la fin de vie. Tout mettre en place pour rendre le patient confortable. - Le terme de soins palliatifs m'évoque la prise en charge que l'on va donner à un malade atteint d'une pathologie incurable, pour qui aucun traitement curatif n'est envisageable. - Soins palliatifs ou soin de confort est le fait de ne pratiquer aucun soins qui apporterait de l'inconfort à une personne. - Soins de confort. -Les soins palliatifs sont l'arrêt des soins curatifs c'est à dire ne faire uniquement des soins dit de confort au patient. Pas de chimio ni de prise de sang etc... Uniquement des soins qui ont pour objectif de rendre le patient confortable: patient non algique, patient non anxieux ... -Soins de confort pour accompagner un patient atteint d'une maladie grave et incurable. - "Pronostic vital engagé". C'est une phase de la maladie où l'on ne peut plus traiter le patient. -Soins palliatifs est avant tout des soins de confort cela a pour but de soulager le patient et de l'accompagner souvent fois dans la fin de vie le plus confortablement possible. -Ce terme m'évoque l'arrêt des soins curatifs pour une prise en charge symptomatique de la maladie. Les soins palliatifs pallient au confort et bien être du malade dans sa phase « terminale ». -Soins de confort et prise en charge de la douleur après les arrêt de traitement dit curatifs. - Les soins palliatifs sont des soins multidisciplinaires focalisés sur les patients en fin de vie ou atteints d'une maladie grave et/ou avec mauvais pronostic qui visent à soulager la souffrance et à améliorer la qualité de vie des patients et des familles. -Les soins palliatifs m'évoquent un accompagnement des patients pour qui les thérapeutiques ne répondent plus. Un accompagnement à la fin de vie, un accompagnement dans le soulagement de la douleur, un accompagnement pour l'entourage etc. Cependant les SP n'évoquent pas obligatoirement la fin de vie. Cela peut également être un accompagnement à la perte d'autonomie.
<p>Avez-vous déjà entendu parler des biais cognitifs ? Si oui, que vous évoque ce terme ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Non - Non - Pas trop entendu parler :(- Non, mais cela pourrait être les moyens détournés que possède une personne pour communiquer avec autrui. - Non pas dans le contexte des soins palliatifs - Non je n'en ai jamais entendu parler. - C'est un mélange de valeurs et de principes qui influencent le sujet. - Je n'ai pas entendu parler des biais cognitifs.

Comment décrieriez-vous l'optique d'une prise en charge dite « SMS » dans votre service ?

-Optimisation de la prise en charge du patient de son bien être global sans faire intervenir la réanimation.

-Tout mettre en œuvre pour améliorer l'état du patient mais sans aller jusqu'à l'acharnement.

-Pas sure du tout pour celle-ci, je crois que l'optique de cette prise en charge est de prodiguer tous les soins que l'on peut dans le service. En cas de décompensation comme un ACR il n'y a pas de transfert en service intensif.

-Le statut SMS est lorsqu'une personne voit son pronostic vital engagée a moyen/court terme mais qui ne souhaite pas d'obstinations déraisonnable si cette personne n'est plus en mesure de communiquer ou de montrer son refus d'un soin.
PEC complète du patient sauf une réanimation qui serait délétère pour lui.

-La prise en charge dite SMS est la prise en charge d'un patient qui est entre le statut REA et le statut SP. C'est à dire un patient où on continuera à faire des soins curatifs mais il n'y aura pas de transfert en réa (pas d'intubation ni de massage). Si le patient désature ou si le patient a une infection par exemple nous mettrons en place des traitements.

-Pas de gestes invasifs de réanimation ou de massage cardiaque en cas d'arrêt cardiaque. Tout ce qui est possible de faire en salle doit être fait en cas d'urgence.

-Un patient qu'on ne transférera pas en réanimation si dégradation il y a.

-La prise en charge de soins maximum en salle c'est que l'on fait tout ce qui est possible dans le service , mais le patient ne sera pas réanimatoire c'est à dire pas de massage cardiaque ou d'intubations.

-La prise en charge urgente qu'un service de soins NON intensif (réa /USIC / USIP) peut «gérer » en salle avant un transfert ou non vers les soins intensifs.

-Très mal défini dans le service trop de cas par cas.

-Ce sont des Soins Maximales en Salle: des soins appliqués aux patients qui ne sont plus Réa mais qui ne sont pas encore étiquetés soins palliatifs.

-La prise en charge SMS est très compliqué à comprendre car celle-ci dépend d'un médecin à un autre.

Que vous évoque le terme « interdisciplinarité » ?

-Travail d'équipe, sens commun.

-Collaboration avec l'ensemble des professionnels de santé intervenant dans la prise en charge du patient.

-Le terme interdisciplinarité m'évoque le fait de travailler en équipe avec les médecins, les aides-soignants, les psychologues, les diététiciennes, les différentes équipes tel que l'équipe douleur, l'équipe soins palliatif et l'équipe vasculaire.

-Ce terme m'évoque le travail de différents professionnels pour avoir des avis/connaissance/différent point de vue concernant un patient ou une prise en charge.
Terme différent de pluridisciplinaire ?

-Plusieurs corps de métiers et compétences.

-Intervention de tous les professionnels pouvant répondre aux besoins du patient.

-Interdisciplinarité serait les différentes disciplines interdépendantes nécessaires pour une prise en charge de bonne qualité à un patient.

-L'interdisciplinarité est le fait que l'ensemble des professionnels travaillent et communiquent ensemble pour se mettre d'accord sur la prise en charge.

-La participation de plusieurs intervenants, de spécialités diverses, afin d'optimiser la prise en charge du patient.

-C'est l'approche des problèmes ou des soins à partir des points de vue de spécialistes de disciplines différentes.

-Le terme interdisciplinarité m'évoque le travail en équipe avec tous les professionnels possible.

-Travail avec tous les acteurs de santé.

-Travailler en équipes avec tous les professionnels qui sont présent pour le patient.

Comment décrieriez-vous l'optique d'une prise en charge dite « confort » dans votre service ?

-Soulagement des symptômes réfractaires, accompagnement...

-Accompagnement du patient en fin de vie pour qu'il soit confortable c'est à dire au moins douloureux possible, sans difficultés respiratoires ou gérées au mieux.

-L'optique d'une prise en charge dite confort est le fait comme son nom l'indique de rendre le patient le plus confortable possible. C'est à dire l'arrêt des traitements dit curatifs, la mise en place de thérapeutique essayer de diminuer ou de stopper la douleur et l'anxiété. En bref mettre en place toute les thérapeutiques pour que le patient soit le plus confortable possible.

-Les soins de confort concernent les patients en phases terminale de leurs maladie. Ces soins comprennent principalement en oncologie, la douleur, l'anxiété, l'accompagnement au décès, la prise en charge psychologique sans oublier la famille. Selon moi, ce sont des soins réalisés dans but d'amener à un « lâcher prise » vis à vis du patient qui a tant souffert.

-Confort du patient exclusif à tout niveau.

-Tous les soins doivent avoir un intérêt pour le confort du patient, éviter les actes invasifs, prise en charge centrée sur le bien-être physique et moral.

-L'optique d'une prise en charge de confort dans notre service est de déranger le moins possible la personne avec des soins n'ayant pas pour but d'améliorer l'aise de la personne dans sa situation. S'adapter à ses volontés et divertir au mieux la personne afin de changer son cadre hospitalier.

-L'optique de cette prise en charge est de rendre la fin de vie du malade la plus confortable possible à travers les soins : antalgie ++, accompagnement de la souffrance psychologique.

-Éviter que le patient soit douloureux, stressé, gêné par quelconque symptôme. Le rendre paisible jusqu'à sa fin de vie.

-Ce sont des soins mis en place pour les patients en fin de vie pour améliorer leur qualité de vie et soulager leur souffrance.

-Dans notre service, une prise en charge confort consiste en les personnes en fin de vie. Le but ultime est de soulager ces personnes pour qu'il soit le plus confortable possible. Parfois les aider à partir dignement. Le statut confort n'induit pas forcément l'arrêt des soins. En effet nous prenons en charge le patient dans une autre optique que du curatif. Par exemple, si le patient a un escarre nous allons continuer à prodiguer des soins de l'altération de l'état cutané.

-Soins de bien-être et prise en charge de la douleurs et symptômes comme les nausées.

-L'optique de cette prise en charge est avant tout de soulager la personne pour être le plus confortable possible sur les douleurs , l'angoisse , les sensations de faim , de soif...) ainsi qu'accompagner la famille dans cette prise en charge.

Intérêts et limites des étiquettes d'engagement thérapeutique en oncologie

RESUME :

Le contexte est décrit d'un point de vue paramédical (en l'occurrence infirmier), en milieu hospitalier et plus précisément au sein d'un service d'oncologie. Ce dernier accueille des patients atteints de diverses tumeurs graves et évolutives telles que des cancers pulmonaires, ORL, gynécologiques, urologiques... Doté d'un plateau technique innovant, renforcé par une large offre de soins non cancérologique (cardiologie, orthopédie, diabétologie...); le service offre une expertise de pointe.

Par le prisme d'éléments d'un récit de situation clinique et authentique (celui de Mme A), nous explorerons plusieurs dimensions.

Dans un premier temps, celle de l'oncologie (plus communément connue sous le nom de « cancérologie »). Ensuite celle de son contexte thérapeutique qui, dans le cas précis de Mme A, questionne les notions d'engagements thérapeutique et d'obstination déraisonnable. Enfin, nous nous interrogerons sur la place des représentations en matière de soins palliatifs, et notamment comment ces dernières peuvent influencer sur les projets d'engagement thérapeutique.

MOTS-CLES :

Oncologie, représentation, engagement thérapeutique, obstination déraisonnable.