

Le vécu de l'urgence en soins palliatifs

« L'urgence de la situation dicte l'urgence de l'action » Badis KHENISSA

Editorial

Le sentiment d'urgence, d'accélération du temps semble envahir de plus en plus notre société mais qu'en est-il des soins palliatifs ? Y-a-t-il des urgences en soins palliatifs ?

Est urgent « ce dont on doit s'occuper sans retard » parce que le pronostic vital est en jeu. Alors c'est bien le paradoxe, en soins palliatifs tout est urgent car le pronostic vital est justement en jeu mais dans une temporalité incertaine et une certitude de la mort à venir. L'urgence alors n'est pas de guérir mais bien de soulager dans un délai acceptable et accepté par celui qui l'éprouve.

En effet, les situations vécues comme urgentes en soins palliatifs se rapportent très souvent à des symptômes aigus et inconfortables pour le patient, que nous devons prendre en charge tout en ayant à l'esprit que nous ne le sauverons pas. Même dans l'urgence, l'intention du soignant est donc guidée par le contexte et les volontés de la personne. Pour illustrer, lors d'une détresse respiratoire, l'intubation pourrait être éthiquement légitime ou considérée comme de l'obstination déraisonnable.

Si de fait, certaines situations nous contraignent à être actifs rapidement, ne faut-il pas prendre, même dans l'urgence, une minute pour penser et ne pas rester seul ?

Cette temporalité est en effet subjectivement vécue par celui qui l'éprouve, celui qui l'accompagne et celui qui l'accueille.

L'accueil d'une urgence exprimée place celui qui la reçoit en situation lui-même d'urgence, contaminé par l'angoisse qui se ressent au-delà des mots. Pour le professionnel, il y a alors deux enjeux : entendre les éprouvés et les vécus, tout en arrivant à se décaler de ce que cela fait raisonner en lui pour réouvrir les possibles.

Ce sentiment d'urgence n'est-il pas une manière de lutter contre l'angoisse de mort qui nous assaille, de garder un secret espoir d'un possible encore à accomplir, l'illusion d'une vie « à sauver ».

Le comité de rédaction

COMPAS Site Hospitalier Laënnec - Boulevard Jacques Monod - 44093 NANTES CEDEX 1 - Tél. 02 40 16 59 90 - Fax 02 40 16 56 41

COMITÉ DE RÉDACTION

Pauline HERBLOT, Psychologue clinicienne, COMPAS

Ronan ROCHER, Documentaliste, COMPAS

Aurélia DARMANIN, Assistante administrative, COMPAS

Solenn LEPAROUX, Infirmière, COMPAS

Coraline VIGNERAS, Médecin coordinateur, COMPAS

Enora DELAMARRE, Infirmière, ECHO

Françoise ROUAUX, Infirmière libérale

Carolina DELGADO, Aide-Soignante

Leslie RUEL, Psychologue clinicienne, Hôpital Privé du confluent

Si vous souhaitez
proposer un article
ou un thème :
Tél. 02 40 16 59 90
Mail: compas@chu-nantes.fr

Témoignage

Accompagnement en situation d'urgence auprès d'un patient à domicile

J'interviens auprès d'un jeune homme, M. V, au domicile de ses parents. C'est un jeune homme polyhandicapé, qui ne peut pas s'exprimer verbalement. J'interviens en journée de 10 heures en continu. L'accompagnement s'exécute principalement par une présence auprès du jeune homme qui reste alité dans son lit au quotidien. Les soins prodigués (en présence de l'HAD et des IDE) sont la toilette et l'habillage, le branchement de la nutrition, le passage des traitements dans la sonde, les retournements pour la prévention d'escarres, la prise d'oxygène en cas d'insuffisance respiratoire. Il y a aussi des soins de confort et relationnels tels que des massages, raconter des histoires, écouter de la musique, être en silence à ses côtés. Pendant mon intervention, j'alterne des temps de présence et des temps où je le laisse dormir seul dans sa chambre, tout en surveillant que tout se passe bien. Nous sommes dans un contexte familial où je peux percevoir les tensions, les colères, la fatigue physique et morale, les peurs et malgré tout l'acceptation de l'inévitable. Ce jour-là, je

suis auprès de lui dans sa chambre, toutes les tâches pour l'accompagnement du matin ont été effectuées. M. V est serein, il s'est endormi après la toilette du matin, le teint de son visage est normal, les saturations ont été prises au départ de l'HAD, sa respiration est régulière. Parfois, lorsqu'il s'endort ainsi, je quitte la chambre tout en gardant une vigilance. Sa mère arrive sur le temps du midi pour déjeuner, ce qui lui permet de voir son fils. Elle me salue, entre dans la chambre et se précipite sur son fils en disant que ça ne va pas, qu'il n'est pas bien, elle le réveille un peu énergiquement, dit que son visage a changé de couleur, qu'il est crispé. Elle branche le saturomètre où tous les paramètres apparaissent corrects. Elle se calme, s'excuse auprès de son fils de l'avoir réveillé, lui dit de se rendormir. Elle sort de la chambre en me disant « je vais déjeuner car après je reprends le travail, car il y en a qui travaillent ».

J'ai ressenti plusieurs choses à cet instant : de la culpabilité, l'inquiétude de la maman qui est venue me chercher dans mon positionnement et un

manque de confiance en moi, alors que tout était ajusté et serein avant son arrivée.

D'un seul coup, je m'en suis voulu d'être assise à lire, j'ai dû prendre sur moi et travailler sur le détachement pour arriver à me persuader que même en observation et en lisant je restais garante de la sécurité morale et physique du patient. Cela m'a demandé aussi de faire preuve d'empathie pour comprendre l'attitude de sa mère et d'accepter d'entendre cette phrase maladroite. Cette fonction au domicile nous demande parfois de beaucoup travailler sur nous, de gérer nos susceptibilités, de garder un positionnement professionnel, de maîtriser nos émotions et nos ressentis. J'aime mon métier car ces situations d'urgences me font réfléchir et grandir...

Marie THIPHAINÉ
AMPIAES
Vitalliance

Coin littéraire

Alors Voilà, les 1001 vies des Urgences - Baptiste BEAULIEU

Des Urgences au rez-de-chaussée aux soins palliatifs du cinquième étage, voilà la vie d'un jeune interne, qui déteste commencer sa journée par une tentative de suicide. Une patiente en stade terminal s'impatiente : son fils est bloqué à Reykjavik à cause d'un volcan en éruption. Pour lui laisser le temps d'arriver, l'apprenti médecin se fait conteur. Se nourrissant de situations bien réelles, Baptiste Beaulieu passe l'hôpital au scanner. Il peint avec légèreté et humour les chefs autoritaires, les infirmières au grand cœur, les internes gaffeurs, les consultations qui s'enchaînent, les incroyables rencontres avec les patients... Par ses histoires d'une sensibilité folle, touchantes et drôles, il restitue tout le petit théâtre de la comédie humaine. Un bloc d'humanité.

Il écrit son quotidien d'urgentiste, les plaies, les bleus, les bosses, l'injustice, le pathétique, le tragique, la laideur et la beauté. Marie Vaton, Le Nouvel Observateur.

Synopsis

Frankie/de Ira SACHS
avec Isabelle HUPPERT,
sorti le 28 août 2019

Frankie, célèbre actrice française, se sait gravement malade.

Elle décide de passer ses dernières vacances entourée de ses proches, à Sintra au Portugal.

Réflexion

Urgences palliatives en permanence de soin en ville

En ces périodes de remise en question de la permanence de soin en ville, il ne faudrait pas oublier toutes les missions de cet exercice. Une de celles-ci est la demande palliative nocturne ou les dimanches et jours fériés.

Frédéric THYS, dans son manuel de soin palliatif, s'interroge : « Est-il licite de parler au sein d'un ouvrage tel que celui-ci des services d'urgences ? L'accompagnement d'un patient qui vit la fin de sa vie nécessite un espace et un espace-temps protégés, dédiés, qui semblent de l'extérieur impossibles à trouver dans le chaos continu d'un service d'urgence où rien n'est programmé ».

Ne jetons pas la pierre aux services d'urgence ! Des services bien malmenés, qui ont élaboré une prise en charge palliative spécifique et améliorée par un travail régulier de questionnement. Les docteurs GRANGES, REVUES et HEGRON dans la revue internationale de soins palliatifs¹ en 2012 évoquent des protocoles d'urgences, compte tenu du fait que 50 % des patients décèdent en structure de soin, selon une enquête de l'inspection générale des affaires sociales.

Qu'en est-il de cette activité palliative du médecin de garde en ville ?

On peut prendre en exemple une situation parmi les plus fréquentes, rencontrée en EHPAD, et qui rappellera des souvenirs à mes confrères : appel à 2 heures du matin pour une patiente de 95 ans atteinte d'un trouble cognitif sévère (MMS² à 9/30 il y a 5 ans), parkinsonienne, coronarienne et diabétique de type 1, frappée par une récurrence typique de pneumopathie

infectieuse de déglutition, état sepsis sévère avec hypoxémie et coma réveillé à la stimulation nociceptive cotée Glasgow 7/15. L'urgentiste ou le médecin de permanence de soin s'interroge d'emblée sur le niveau d'autonomie-dépendance. Patient cotée GIR 2 (aide pour la toilette, l'habillage, le lever et l'alimentation) dont le plaisir quotidien est de fuir le lit pour errer avec son déambulateur dans le service d'unité protégée. Communication verbale inexistante habituellement. Aucune directives anticipées rédigées. L'infirmière propose de joindre la personne de confiance : la fille de la patiente, très présente. La réponse sera heureusement claire « maman n'aurait pas voulu d'acharnement »... cela n'est pas toujours le cas.

Dans ce cas, l'indication « livresque » formelle serait l'hospitalisation pour nécessité d'une énième antibiothérapie parentérale, oxygénothérapie et même intubation ventilation devant le coma. De plus, nous ne pouvons pas compter sur les directives anticipées : seuls 14 % des français en ont rédigées en prévision de leur fin de vie³.

Si « l'urgence en soins palliatifs » est de se poser et de réfléchir, en ville ou en permanence de soin, prendre une décision dans une solitude médicale absolue est un exercice obligatoire, difficile et périlleux. Nous n'appuyons pas sur la touche « ambulance-urgences » ou « maintien à domicile » sans mûre réflexion aussi nocturne puisse-t-elle être. Une Équipe Mobile de Soins Palliatifs digne d'un SMUR n'existe pas. Une limitation ou un arrêt de

traitement doit-il requérir un passage aux urgences systématique pour décision en équipe ? Évidemment non ! Les urgentistes savent faire certes, mais ils n'ont pas un rôle de substitution.

Quels que soient les apports ou les promesses de l'EBM (Evidence Based Medicine : médecine par l'épreuve), l'exercice médical n'est pas une science exacte, mais un art difficile et incertain. C'est ce qui le rend stimulant et passionnant.

Un groupe de travail du collège de médecin de la SFAP a étudié cette activité au sein du service d'accueil des urgences et a rédigé en 2017 une fiche « urgences pallia SFAP » synthétique et pratique (caractères indispensables aux urgentistes). Un point de départ intéressant dans ces situations en EHPAD où les directives anticipées sont difficiles à obtenir. Une aide précieuse pour la « transat-nocturne médicale en solitaire ».

Ludovic HUCHET
Médecin,
SOS Médecins Nantes

1 - « Accompagnement de la fin de vie aux urgences », in GRANGE, Revue internationale de soins palliatifs, 2012/3, p.85-91.

2 - Mini-Mental State.

3 - Sondage Ifop-Alliance Vita, La Croix, 19 octobre 2017.

Extraits

Sean et Marianne sont installés côte à côte dans le canapé, gauches, intrigués bien qu'ébranlés, et, sur une des chaises vermillon, Thomas Rémige, lui, s'est assis, le dossier médical de Simon Limbres tenu entre les mains. Cependant, ces trois individus ont beau partager le même espace, participer de la même durée, en cet instant, rien n'est plus éloigné sur cette planète que ces deux êtres dans la douleur et ce jeune homme venu se placer devant eux dans le but – oui, dans le but – de recueillir leur consentement au prélèvement des organes de leur enfant. Il y a là un homme et une femme pris dans une onde de choc, à la fois projetés hors sol et renversés dans une temporalité disloquée – une continuité que brisait la mort de Simon mais une continuité qui, comme un canard sans tête courant dans une cour de ferme, continuait,

une dinguerie -, une temporalité dont la douleur tissait la matière, un homme et une femme concentrant sur leurs deux têtes la pleine tragédie du monde, et il y a là ce jeune homme en blouse blanche, engagé et précautionneux, préparé à mener l'entretien sans brûler les étapes, mais qui a déclenché un compte à rebours dans un coin de son cerveau, conscient qu'un corps en état de mort encéphalique se dégrade, et qu'il faut faire vite – pris dans cette torsion. [...] Il commence lentement, rappelant avec méthode le contexte de la situation : je crois que vous avez compris que le cerveau de Simon était en voie de destruction ; néanmoins ses organes continuent à fonctionner ; c'est une situation exceptionnelle. Sean et Marianne clignent des yeux, manière d'acquiescement. Thomas, encouragé, poursuit : j'ai conscience de la douleur

qui est la vôtre, mais je dois aborder avec vous un sujet délicat – son visage est nimbé d'une lumière transparente et sa voix monte imperceptiblement d'un cran, absolument limpide quand il déclare :

- Nous sommes dans un contexte où il serait possible d'envisager que Simon fasse don de ses organes.

*Réparer les vivants,
Maylis DE KERANGAL
Editions Verticales,
octobre 2016*

ACTUALITÉS GÉNÉRALES

3^e rencontres de soins palliatifs pédiatriques, organisées par l'ERRSPP

« Soins palliatifs pédiatriques et techniques : servitudes et services »

10 et 11 octobre 2019, Lille - Grand Palais

Séminaire de l'association Psychologie et Vieillesse

« Transmettre : traverser le temps et les générations »

14 et 15 novembre 2019, phare de Saint-Coulomb (35)

20^e journée régionale de la Coordination Bretonne de soins palliatifs

« Passé, avenir, que seront les soins palliatifs de demain »

29 novembre 2019, Saint-Brieuc

ACTUALITÉS COMPAS

Journée Mondiale des Soins Palliatifs

Pièce de théâtre : Oscar et la Dame Rose par la compagnie l'Acthalia

15 octobre 2019, Ancenis, Théâtre Quartier Libre - Réservation au 02 40 09 44 31

16 octobre 2019, Saint-Nazaire, Théâtre Jean-Bart - Réservation au 02 40 90 60 86

17 octobre 2019, Rezé, Salle de l'Auditorium - Réservation au 02 40 16 59 90

Soirée débat

Mariage in extremis :

de l'urgence aux enjeux symboliques et juridiques

Judi 7 novembre 2019 de 18h00 à 20h00

Auditorium de l'ICO - Site Hospitalier Laënnec, Saint-Herblain

Bibliographie

Urgences thérapeutiques et éthiques dans la prise en charge de patients en soins palliatifs : utilité d'une fiche de transmissions médicales dans le cadre de l'organisation des soins de premiers recours

TANGUY, Maurice

Journal de gestion et d'économie médicales, ESKA, 2013, Vol.31 n°2-3, p.163-168

L'urgence, la fin de vie et le domicile : de l'improvisation à la coordination

RAUTUREAU, Pascal

Jusqu'à la mort accompagner la vie, Presses Universitaires de Grenoble, 12/2016, n°127, p.99-110

Une meilleure organisation des soins pourrait diminuer le nombre des patients atteints de cancer adressés aux urgences ; analyse prospective de 123 patients

KERROUAULT, Éva

La presse médicale, Elsevier Masson, 11/2007, Vol.36 n°11-C1, p.1557-1562

Permanence de soins et fin de vie : rôle et utilisations de la fiche « Samu pallia » en Ille-et-Vilaine

RANNOU, Anne-Laure

Médecine palliative, Elsevier Masson, 04/2017, Vol.16 n°2, p.81-87

Accompagnement de la fin de vie aux urgences

GRANGE, Claude

Revue internationale de soins palliatifs, Médecine & Hygiène, 09/2012, Vol.27 n°3, p.85-91