



HAL
open science

Conseiller et accompagner le patient en soins palliatifs à l'officine

A. van Lander

► **To cite this version:**

A. van Lander. Conseiller et accompagner le patient en soins palliatifs à l'officine. Healthmedia. Le Moniteur des pharmacies, pp.188, 2022, 978-2-37519-073-9. hal-04238482

HAL Id: hal-04238482

<https://hal.science/hal-04238482v1>

Submitted on 12 Oct 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Conseiller et accompagner le patient en soins palliatifs à l'officine

Sommaire

Introduction	5
Partie I GENERALITES	8
1. Les points clés juridiques	9
1. Quelles lois retenir ?	9
2. Pour qui ?	10
3. Quand ?	11
4. Par qui ?	13
5. Où ?	15
6. Comment ?	17
7. Les directives anticipées	20
8. La personne de confiance	23
2. Organisation des soins palliatifs	27
3. Les aides financières, associations, soutiens possibles	33
- les aides : du 24h/24 ? Une illusion... ..	33
- entre domicile et institution	34
- Les bénévoles	35

- les sociétés savantes	36
PARTIE II- l'accompagnement thérapeutique du patient et entourage à l'officine.....	38
1. Identifier les phases de la maladie, quelque repères	39
- Phase palliative	39
- Phase terminale.....	41
- Phase agonique	43
- Décès et toilette mortuaire	45
2. La prise en charge thérapeutique des symptômes	46
- L'anticipation, la clé d'une bonne prise en soin	46
- Douleurs.....	48
- Troubles digestifs et occlusion	54
- Encombrement et arrêt alimentation/hydratation	55
- Dénutrition : l'alimentation plaisir	56
- Asthénie et perte des capacités motrices : mise en place de matériel.....	57
- Dyspnée et détresse respiratoire	62
- Confusion et agitation pré mortem	63
- Les pratiques sédatives	65
3. Les limites du domicile	70
- Comment anticiper une urgence au domicile ?	70
- Les symptômes difficiles à domicile	72
- Vécu du décès à domicile : à anticiper !.....	74
Les suivis de deuil	75
PARTIE III- VECUS DES PATIENTS ET DE L'ENTOURAGE.....	77
1. Le vécu et fonctionnements psycho-adaptatifs du patient.....	78
- Les émotions fréquentes	78
Une crise identitaire : le sentiment d'indignité	83
- Les fonctionnements psycho-adaptatifs.....	87

2. Le vécu et fonctionnements de l'entourage.....	89
Modalités d'un accompagnement obligatoire	90
Des détresses spécifiques	91
Les mécanismes psycho-adaptatifs familiaux	94
PARTIE IV. POSTURES DES PHARMACIENS DANS LES ACCOMPAGNEMENTS ...	98
1. Les émotions	99
2. Les fonctionnements défensifs professionnels	101
3. Qualités nécessaires du pharmacien	103
PARTIE V. POUR BIEN COMMUNIQUER	108
1. Cadre et dispositifs	109
1. Le cadre interne	109
2. Le dispositif matériel : matériel d'aide.....	110
2. Les bases de la communication	124
1. Outils simples dans la communication verbale	124
2. La communication non-verbale.....	131
3. Les communications complexes.....	133
3. Les étapes d'un entretien pharmaceutique	135
1. Poser le cadre et adapter les dispositifs déjà vu.	136
2. Favoriser l'expression du patient	136
3. Clarification.....	136
4. Compréhension/aide.....	136
5. Clore sur une offre.....	138
4. Le pharmacien : un tuteur de résilience dans l'accompagnement ?	138
1. Le concept de résilience	138
2. Propositions pharmaceutiques pour soutenir l'identité des patients	140
3. Une écoute professionnelle des maux du quotidien	144
PARTIE VI- CONCLUSION.....	147

Remerciements	150
PARTIE VII- Annexes	151
1. Voie sous-cutanée	152
2. Fiche samu-pallia	153
3. Modèle de directives anticipées	156
4. Fiche personne de confiance	160
5. Fiche conseil prise en charge palliative des détresses respiratoires à domicile ou en HEPAD (SFAP-COVID+)	162
6. Pallia 10.....	174
Bibliographie	175
Guides et ouvrages	175
Articles	177
Thèses.....	178
Sites internet.....	179
Lois.....	179
Associations de patients :	180

Auteur

Axelle Van Lander est psychologue et docteur en psychologie, depuis 20 ans en soins palliatifs, dont 8 ans sur un réseau de soins palliatifs qui intervenait à domicile.

Elle est l'auteure d'un ouvrage sur les soins palliatifs « apports de la psychologie clinique aux soins palliatifs » aux éditions Erès et a été responsable durant près de 10 ans du collège national des psychologues de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs dont elle a été administratrice. Elle est membre du Conseil Scientifique de la plateforme nationale de recherche sur la fin de vie et membre du Conseil d'Orientation de l'Espace Ethique Auvergne Rhône Alpes. Elle siège également au Conseil Scientifique de la Fondation Helebor ainsi qu'au Collège National des Enseignants à la Formation Universitaire en Soins Palliatifs pour lequel elle a participé au référentiel pour les médecins.

Au niveau du CHU de Clermont-Ferrand, elle est responsable du Collège des psychologues et psychologue de l'unité de soins palliatifs.

Depuis 2016, en tant que Maître de Conférence associé à l'UFR de Pharmacie de l'Université Clermont Auvergne, elle est responsable du volet ACCOMPALLIA, volet qu'elle a développé sur les soins palliatifs au Laboratoire ACCePPT. Elle siège à son comité de direction. En 2021, elle a soutenu une habilitation à Diriger les Recherches à Paris 8 avec le Professeur Antoine Bioy comme garant avec pour sujet les soins palliatifs.

Introduction

Je présente la particularité d'être à la fois psychologue dans un service de soins palliatifs depuis 20 ans et enseignante-chercheuse à la faculté de pharmacie de Clermont-Ferrand où j'enseigne aux étudiants les soins palliatifs avec pour objectif qu'ils deviennent dans leur futur métier de bons accompagnants des personnes gravement malades et de leurs proches. Pourquoi être venue dans une faculté de pharmacie pour enseigner les soins palliatifs ? Pendant 8 ans, par l'activité de psychologue dans un réseau de soins palliatifs à domicile (Palliadom), j'ai été témoin du rôle irremplaçable des pharmaciens lorsqu'ils participaient aux réunions de coordinations avec les médecins traitants et les autres professionnels de santé. Leurs connaissances et interventions pharmaceutiques étaient essentielles à la qualité des accompagnements.

Pourquoi le rôle de pharmacien est-il si important pour les soins palliatifs à domicile ?

Le rôle du pharmacien est essentiel, tout au long du parcours de la maladie du patient et même après. En effet, **après le décès, le pharmacien reste l'interlocuteur privilégié de la famille.**

Ce rôle est pourtant peu décrit dans la littérature et peu connu par les sociétés savantes. Pour y remédier, **la Fondation de France** a accepté de financer pendant trois ans (2020-2023) l'étude **PHARMAPAL**. L'objectif est de connaître scientifiquement le rôle du pharmacien d'officine en soins palliatifs. J'ai ainsi pu diriger deux thèses d'exercice de pharmacie qui ont permis d'apporter des éléments quantitatifs (Pierre Wlodarski¹ et Lucile Fabre-Pailloux²) et une thèse de Doctorat de psychologie toujours en cours qui consiste à réaliser des entretiens avec les pharmaciens (Isabelle Cuchet à l'Université Clermont Auvergne en co-direction avec Pr. Dambrun). Ces travaux sont l'occasion d'un partenariat entre mon laboratoire de recherche ACCePPT (Automédication aCCOMPagnement PluriProfessionnel patient), le laboratoire EA Neurosciences de Régis Aubry, professeur associé en médecine Palliative et d'Aurélié Godard-Marceau sociodémographe, et le laboratoire LAPSCO de Michael Dambrun, Professeur de psychologie.

¹ Coopération Pharmaciens-Médecins dans la prise en charge à domicile de patients en soins palliatif- 30/06/2021 UCA

² Pharmacien d'officine : nouvel accompagnant en fin de vie ? 8/07/2021 UCA

Cet ouvrage présente ainsi toute les connaissances accumulées grâce à la Fondation de France, en les croisant avec les documents de référence des sociétés savantes en soins palliatifs, et notamment la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs pour les adapter aux pharmaciens. L'objectif est de donner des repères sur l'accompagnement à l'officine des patients en soins palliatifs. Les soins palliatifs n'apparaissent pas comme un sujet facile et pourtant les témoignages des pharmaciens démontrent que les accompagnements sont enrichissants, valorisants, essentiels et même parfois drôles ! Pour que cet ouvrage soit concret avec une portée pratique, il est émaillé de situations concrètes de patients, issues d'expérience de l'auteur.

Partie I GENERALITES

Cette première partie permet à l'équipe officinale de parfaire ses connaissances sur les soins palliatifs, la législation, son organisation en France, les ressources possibles en terme de bénévolat et sociétés savantes. Ces informations sont nécessaires pour pouvoir orienter les patients, les informer et les conseiller.

1. Les points clés juridiques



www.shutterstock.com - 1662856714

1. Quelles lois retenir ?

La loi dite Kouchner (9 juin 1999) : la loi du 9 juin votée à l'unanimité par le Parlement garantit un droit d'accès aux soins palliatifs pour toute personne en fin de vie (article 1). La loi institue aussi un congé d'accompagnement sans encore prévoir son financement (articles 11 et 12), l'organisation de l'enseignement des soins palliatifs (article 7) et l'organisation du bénévolat (article 10).

La loi dite Léonetti (22 avril 2005) : relative aux droits des malades et à la fin de vie, elle instaure la personne de confiance, une définition de l'obstination déraisonnable, la possibilité de suspendre ou de ne pas entreprendre des traitements.

La loi dite Claeys-Léonetti (2 février 2016)³ : elle crée de nouveaux droits pour les personnes malades en fin de vie concernant le recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, la rédaction de directives anticipées et les procédures collégiales.

³ Voir comparaison des lois 2005 et 2016 réalisée par le président de la SFAP, Dr Morel. <https://sfap.org/system/files/loi-de-2005-a-la-ppl-de-2015.pdf>

2. Pour qui ?



Un patient atteint d'une maladie grave, évolutive ou terminale, pour soulager **le plus tôt possible** les symptômes de la maladie incurable et les effets secondaires potentiels des traitements spécifiques.

Les soins palliatifs sont ainsi dispensés par les professionnels de santé à des patients qui peuvent paraître extérieurement en bonne santé mais pour qui la maladie a été identifiée comme non curable. Les soins palliatifs ne concernent pas que les patients âgés en phase agonique, contrairement à ce que l'on pourrait penser dans le grand public. Les patients peuvent être jeunes, encore en activité professionnelle et parfois avec de jeunes enfants au domicile. Ces accompagnements sont particulièrement touchants pour les professionnels de santé qui soignent sur une longue durée des patients auxquels ils peuvent facilement s'identifier.

CAS COMPTOIR : QUI EST PALLIATIF ?

Un jeune patient vient chercher son tarceva à l'officine. Il a perdu 10 kg en deux mois et est affaibli par des douleurs qui l'empêchent de bien dormir.

Il apparaît au pharmacien inconcevable que ce jeune patient puisse être en échec thérapeutique de cette dernière ligne de chimiothérapie : « ce n'est pas possible, il est trop jeune ! ». Le pharmacien se sent très impuissant face à cette lente dégradation avec un patient de plus en plus inconfortable au niveau des douleurs. Il sait qu'au CHU une équipe mobile de soins palliatifs et douleurs peut intervenir pour des conseils thérapeutiques. Avec beaucoup d'appréhensions, il donne leurs coordonnées à son patient. Peu après, celui-ci revient à la pharmacie avec une prescription de pompe à morphine portable, une PCA, qui lui permet de reprendre ses activités habituelles grâce à des douleurs mieux contrôlées.

Soutien à l'entourage !

Affirmé dès 1999 par la loi Kouchner, le soutien à l'entourage est fondamental. Comme pour le patient, les professionnels de santé doivent assurer ce soutien. Au domicile, l'entourage se retrouve le plus souvent en position d'aidant naturel qu'il faut soutenir dans cette place délicate.

Les psychologues des Equipes Mobiles de Soins Palliatifs, des HAD et réseaux proposent des entretiens individuels mais également familiaux ou de couple. Un nombre croissant de psychologues en libéral acceptent de se déplacer au domicile et assurent des suivis de deuil après le décès du patient.

Lorsque les patients sont hospitalisés dans des unités de soins palliatifs, les familles peuvent être présentes sans limite de temps. Des espaces sont dédiés comme des cuisines ou des chambres. Sans limite d'âge, les enfants sont également accueillis. Des patientes choisissent même parfois de garder auprès d'elles en permanence ou ponctuellement leurs enfants, même lorsqu'il s'agit de nourrissons. Pour que ce soit possible malgré la dépendance, l'équipe est alors dans un rôle d'étayage de la relation maternelle.

Cas clinique

Me C, âgée de 40 ans et atteinte de cancer, a des troubles cognitifs importants. Ses filles de 5 et 7 ans veulent rester auprès d'elle tout un week-end. L'équipe soignante veille à ce qu'elles s'habillent toutes deux le matin, prennent leur petit déjeuner et restent pendant les repas pour faire le service. Elles font des dessins dans l'après-midi avec la psychologue et une aide-soignante. Toute l'équipe fait en sorte de créer une atmosphère la moins hospitalière possible. L'agent de service met par exemple des draps colorés pour les lits d'accompagnants. Plusieurs semaines plus tard, lorsque Me C décède ses deux filles sont en confiance avec la psychologue et le médecin qui peuvent leur expliquer le décès et le fait que leur maman avait conservé leurs photos auprès d'elle. Elles demandent à revenir ensuite en suivi de deuil.

3. Quand ?

Dans le grand public les soins palliatifs évoquent la période agonique, les dernières heures de vie. C'est caricatural des soins palliatifs qui commencent en fait dès que la maladie devient incurable. Pour la cancérologie, c'est souvent à l'apparition de métastases. Même si la maladie n'est plus guérissable, la durée de vie ne peut pas être chiffrée. Ce qui s'appelle le pronostic mortel, lorsqu'il est annoncé par les médecins, ne consiste qu'en statistiques, en médiane de survie.

Intérêt du pronostic ? Actuellement les médecins évitent de l'annoncer aux patients. Ils ne peuvent évidemment prédire l'évolution d'une pathologie.

Cas au comptoir

Me C est atteinte d'un cancer du pancréas. Elle est médecin. Elle a demandé à son oncologue le temps qui lui restait à vivre. Elle confie à son pharmacien qu'elle n'aurait pas dû lui demander. Elle le regrette.

Il lui a annoncé 6 mois. Elle a réuni en urgence sa fille de 20 ans et son conjoint pour leur annoncer et tout organiser. C'était il y a trois ans.

Réponse du pharmacien

C'est sûrement difficile de prendre conscience qu'un médecin ne peut pas savoir et en tant que médecin de répondre qu'on n'a pas les réponses. Ça vous a placé dans une forme d'urgence avant l'heure...

Les patients vivent avec une maladie qui imposent des périodes d'aggravations, d'améliorations, de nouvelles aggravations et donc un suivi médical rapproché avec des examens, des consultations, des annonces, des hospitalisations... Les soins palliatifs aident tout au long du parcours à limiter les symptômes. Un patient prenait l'image des montagnes russes : *« quand on pense qu'on est tranquille, une nouvelle complication arrive qui nécessite un nouvel examen, un nouveau traitement, ça se stabilise puis à nouveau ça se complique. On alterne des moments où on oublie la maladie et ça va relativement bien et des périodes de complication où on désespère que ça s'améliore. Au niveau moral, c'est pareil. »*

Témoignage

Une infirmière en soins palliatifs s'indigne à l'arrivée d'un patient décédé dès son arrivée dans le service de soins palliatifs : « on n'est pas des spécialistes de la mort ! Lorsqu'un patient est en train de mourir c'est trop tard et il n'est pas légitime de le déplacer dans cet état. On est là pour améliorer la qualité de vie et pas la qualité du décès ! »

L'OMS recommande une prise en charge précoce pour qu'elle soit efficace. Pris en charge le plus tôt possible, les soins palliatifs ont alors le temps de stabiliser les symptômes induits par la maladie avec un accompagnement global (psychologique, social, médical, soignants, spirituel...) qui peut améliorer la qualité de vie.

Le quotidien du patient est marqué par des périodes de stabilité de la maladie, un état général préservé et parfois même une activité professionnelle qui peut perdurer : pour les équipes officinales, ces patients sont difficiles à repérer contrairement évidemment aux patients en phase terminale de leur maladie ou les patients âgés avec des poly-pathologies. Les prescriptions de traitements antalgiques parfois complexes ou inhabituelles peuvent les alerter sur le fait que la maladie est symptomatique et peut-être palliative.

CAS COMPTOIR

Une patiente de 37 ans, atteinte d'un cancer digestif, se rend dans son officine pour commander de l'oramorph et sa morphine pour sa PCA. Elle présente un bon état général et assume encore un travail à mi-temps comme documentaliste. Sa pharmacienne est surprise d'apprendre qu'elle est suivie en consultation par l'équipe de soins palliatifs pour maintenir sa qualité de vie avec une maladie cancéreuse assez évoluée.

Conseils du pharmacien

En cas de doute, il est possible de questionner le patient lui-même sur sa pathologie : « vous en êtes où actuellement au niveau des traitements ? Comment ça se passe ? » Des questions ouvertes et vagues permettent de récolter les informations nécessaires, au contraire des questions trop directes qui peuvent dérouter voir choquer le patient : « vous avez un cancer du sein ? » On peut préférer : « Dans quelles indications ces traitements vous ont été prescrits ? » « Qu'est-ce que le médecin vous a expliqué ? »

4. Par qui ?

Les soins palliatifs sont **interdisciplinaires** c'est-à-dire qu'ils proposent un accompagnement sur le plan physique, psychique, social et spirituel. « *Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage* » (loi 99).



www.shutterstock.com · 1751145278

Les soins palliatifs sont dispensés par tous !

Ils sont dispensés par **tous les professionnels de santé** qui doivent être formés. La loi Claeys Léonetti du 2 Février 2016, précise dans son article 1er que : « La formation initiale et continue

des **médecins, des pharmaciens, des infirmiers, des aides-soignants, des aides à domicile et des psychologues cliniciens** comporte un enseignement sur les soins palliatifs. »

Dans le parcours officine, la formation à l'université peut prendre la forme de formation pratique par des mises en situations au comptoir (simulation) et de cours théorique en 5^{ème} ou 6^{ème} année. **Les pharmaciens** font partie intégrante des professionnels nécessaires au domicile. Ils sont des interlocuteurs privilégiés par leur accessibilité et leur écoute.

Depuis 2016, la médecine palliative bénéficie d'une **filière universitaire** avec une sous-section CNU pour l'instant réservée aux médecins (sous-section 46-05). Des postes de professeur en médecine palliative permettent ainsi d'organiser la formation initiale des étudiants en médecine.

Les professionnels hors santé :

- **Les assistantes sociales ?** Pour les patients à domicile, les assistantes sociales de secteur peuvent intervenir lorsqu'un dossier d'Aide Personnalisée à l'Autonomie (APA) ou Allocation Adulte Handicapé est à constituer. Les patients peuvent également prendre rendez-vous auprès des assistantes sociales des hôpitaux ou cliniques où ils sont suivis pour leur pathologie. En plus des financements habituels, certaines associations comme la ligue contre le cancer proposent des compléments financiers. Les assistantes sociales aident à monter le plan d'aides humaines : l'intervention des aides à domicile, infirmiers, aides-soignants, auxiliaires de vie, portage de repas... Les intervenants peuvent être salariés d'organismes à but non lucratifs associatifs comme les ADMR (Aide à Domicile en Milieu Rural) ou lucratifs. Les patients peuvent également faire le choix de salarier en emploi direct mais le caractère précaire de leur situation médicale fait courir un risque à leur salarié. Dans certains secteurs géographiques et à certaines périodes les recrutements peuvent s'avérer laborieux compliquant les maintiens à domicile.

- **Les psychologues ?** Les patients peuvent consulter des psychologues en libéral avec un coût actuellement non remboursé ou les psychologues des équipes de soins palliatifs ou HAD. Dans les équipes de soins palliatifs, les psychologues proposent des entretiens individuels et familiaux au rythme des besoins du patient. Celui-ci peut ainsi élaborer ce qu'il vit de la maladie, ses conséquences, l'incertitude permanente... Les psychologues ont un diplôme universitaire de psychologie (Master 2 pro) et souvent un diplôme universitaire en soins palliatifs.

Les bénévoles ? Certaines associations comme JALMALV (Jusqu'à la Mort Accompagner La Vie) proposent l'intervention de bénévoles au domicile. Le bénévole est spécifiquement formé pour être en relation avec des personnes gravement malades. Ceci dépend des zones géographiques⁴.

Les équipes spécialisées en soins palliatifs (EMSP, USP) ? Leur expertise peut être nécessaire pour les situations complexes. Elles sont composées à minima de médecins, soignants et psychologues.

A retenir

Lorsque vous avez besoin d'orienter un patient vers une assistante sociale, psychologue ou bénévole, assurez-vous que le médecin ne l'ait pas déjà fait. L'alerter au préalable permet de réfléchir avec lui à la meilleure orientation.

5. Où ?



www.shutterstock.com - 1720963927

Que le patient soit **à domicile** ou à l'hôpital il a droit à des soins palliatifs : « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement

⁴ Carte géographique des associations et structures : <https://sfap.org/annuaire>

» (1999). Il n'est donc pas légitime d'hospitaliser un patient s'il souhaite rester jusqu'au bout chez lui. Les professionnels de santé doivent être formés et organisés pour l'accompagner !

Avec la disparition récente des réseaux de soins palliatifs dans les départements, les recours pour des conseils, de la formation et des discussions éthiques sont plus délicats. Dans certaines zones géographiques les équipes mobiles de soins palliatifs sont organisées pour se déplacer à domicile. Les médecins généralistes et infirmiers libéraux peuvent ainsi avoir une équipe pour discuter de la prise en soin des patients et être conseillés sur les adaptations thérapeutiques.

Des équipes de soins palliatifs assurent également des consultations à l'hôpital pour des patients qui restent à leur domicile et qui conservent leurs professionnels de santé habituels. Les traitements sont donc délivrés par leur pharmacien d'officine. Conseiller un patient s'avère des plus acrobatique sans connaissance de l'objectif des traitements. La morphine est-elle par exemple utilisée pour limiter la dyspnée d'un patient ou plutôt pour ses douleurs ? Pour obtenir les éclaircissements nécessaires sur les thérapeutiques, les pharmaciens peuvent évidemment joindre le médecin traitant mais également l'équipe de soins palliatifs.

La Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) propose sur son site un annuaire des professionnels⁵.

Cas comptoir

Un pharmacien délivre de l'HALDOL à un patient en indiquant qu'il a une visée anxiolytique. Ce dernier s'en étonne. En vérifiant avec l'équipe mobile qu'il contacte, le pharmacien découvre qu'il est en fait prescrit comme antiémétique. Le patient présente effectivement depuis plusieurs jours des vomissements importants.

Conseils du pharmacien

En cas d'hospitalisation nécessaire, l'unité de soins palliatifs la plus proche doit être contactée. Il est plus simple que ce soit le médecin traitant qui s'en charge pour donner toutes les informations. A défaut, d'autres professionnels et même le patient ou la famille peuvent contacter l'unité.

Les motifs d'orientation sur une unité de soins palliatifs peuvent être une gestion difficile des symptômes, un besoin de répit pour le patient et sa famille ou la demande que le décès n'ait pas lieu à la maison. Les patients provenant de leur domicile sont le plus souvent prioritaires au niveau des inscriptions par rapport aux patients qui proviendraient d'un autre service hospitalier. Des hospitalisations ont également lieu pour un rapprochement familial.

⁵ <http://www.sfap.org>

6. Comment ?

Soulagement des symptômes, arrêt de traitement et pratiques sédatives :

- Le soulagement des symptômes

La loi Léonetti de 2005 autorise le recours aux **traitements visant à soulager la souffrance**, même si ceux-ci peuvent avoir pour conséquence d'abrèger la vie du patient.

« Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »⁶. Il est précisé à l'article L.1110-5 du CSP que « si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave ou incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie, il doit en informer le malade... ».

A retenir

Dans le cadre d'une pathologie incurable, la priorité est de soulager les symptômes : douleur, fatigue, nausée-vomissement, gêne respiratoire, anxiété... Les symptômes sont physiques et psychiques.

- Le refus de traitement

La loi Léonetti confirme **le droit d'un patient de refuser un traitement** même vital.

Le médecin se doit de l'informer des conséquences de ce choix : « Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, qu'elle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix » (art. L.1111-11 du Code de Santé publique).

La loi Claeys-Léonetti précise qu'un arrêt de traitement est justifié pour **éviter une obstination déraisonnable** lorsque les actes sont inutiles et/ou disproportionnés, et/ou n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie. L'hydratation et la nutrition artificielles sont des traitements et sont donc susceptibles d'être arrêtés. La volonté du patient est recherchée et lorsqu'il est hors d'état de s'exprimer, sa volonté est établie par ses directives anticipées, à

⁶ LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avr 22, 2005.

défaut de directives, par le témoignage de la personne de confiance et, à défaut de personne de confiance, par ses proches. Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, la décision de limitation ou d'arrêt des traitements (au titre de l'obstination déraisonnable) est prise dans le cadre d'une procédure collégiale, définie dans le code de déontologie médicale.⁷

Il est essentiel de noter la différence entre « arrêt des traitements » et « arrêt des soins ».

- Les traitements désignent l'ensemble des thérapeutiques médicamenteuses ou non médicamenteuses, destinées à la prise en charge des patients.
- Les soins, quant à eux, correspondent à l'ensemble de la prise en charge qui visent à assurer le confort ainsi que le respect de la dignité du patient.

A retenir

L'abstention thérapeutique ne signifie pas laisser le patient dépourvu de prise en charge médicale mais se limiter aux soins de confort. Le décès du patient peut survenir à la suite de la décision d'abstention thérapeutique mais ce n'est en aucun cas l'objectif poursuivi (contrairement à l'euthanasie).

Cas comptoir

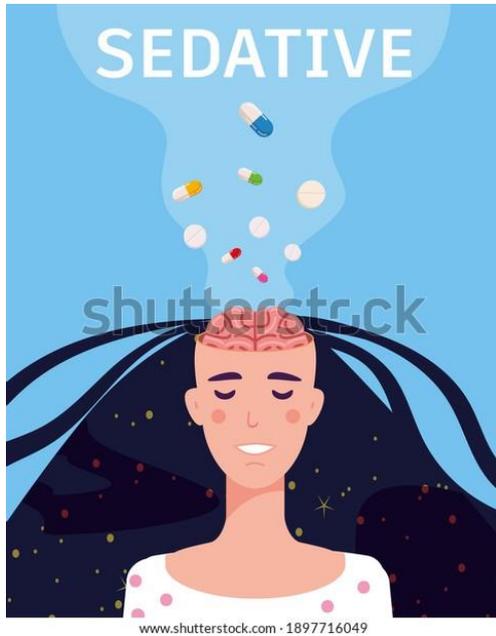
Me D, 57 ans, est atteinte d'un cancer bronchique très évolué d'emblée avec métastases osseuses. Elle souhaite rester à son domicile le plus longtemps possible. Ses infirmiers viennent matin et soir pour l'aider à la toilette. Ils demandent au médecin traitant de lui imposer d'accepter des antalgiques avant la toilette pour qu'elle soit moins douloureuse lors de sa réalisation. Celui-ci leur explique que Me D. refuse de prendre tout traitement et que ce choix est à respecter même s'il apparaît très frustrant à tous. Me D expliquera à sa psychologue qu'elle préfère sentir la douleur qui lui permet de limiter ses gestes en conséquence. Cette sensation n'est pas insupportable contrairement à l'effet des antalgiques sur sa vigilance. Le pharmacien propose d'adapter le matelas pour limiter les douleurs au niveau des métastases osseuses. Elle accepte toutes les adaptations de matériels

M. C a écrit ses directives anticipées indiquant qu'il ne veut pas de réanimation ni être maintenu artificiellement en vie si ses facultés cognitives sont gravement atteintes. Lors d'une ultime aggravation respiratoire liée à sa maladie de Charcot, son médecin traitant fait le choix d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès, d'arrêter les antibiotiques ainsi que l'alimentation artificielle et l'hydratation. Le pharmacien éclaire sa conjointe sur le fait que ses adaptations sont réalisées dans le respect des

⁷ <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/pour-les-professionnels-de-sante/fiches-pratiques-a-destination-des-professionnels-de-la-sante/article/le-refus-de-l-obstination-deraisonnable>

directives anticipées et lui permettent d'être confortable. Il explique également que le décès sera causé par la maladie et non par l'arrêt de l'alimentation artificielle.

- les pratiques sédatives



Pratiquées depuis plus d'une vingtaine d'années par les médecins de soins palliatifs lorsque les thérapeutiques à disposition ne sont pas suffisantes pour soulager les patients, les pratiques sédatives peuvent aujourd'hui être dispensées par des équipes non spécialisées en soins palliatifs.

L'article 3 de la loi Claeys-Léonetti instaure la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès comme un droit dans certaines conditions :

- à la demande du patient lorsqu'il est atteint d'une maladie en phase palliative avec un pronostic à court terme avec l'objectif de le soulager d'une souffrance réfractaire, ou de lui permettre de ne pas ressentir l'interruption d'un traitement (au titre de l'obstination déraisonnable) qui entraînerait une souffrance, comme l'arrêt d'un respirateur.

- pour un patient dans l'incapacité d'exprimer sa volonté, dans un contexte d'arrêt d'un traitement au titre de l'obstination déraisonnable, à la condition de réaliser une procédure collégiale.

A retenir

Une sédation profonde consiste à altérer la conscience d'un patient à l'aide de thérapeutiques similaires à celles employées pour des anesthésies générales. L'objectif est de lui éviter la sensation d'une situation insupportable pour laquelle tous les moyens thérapeutiques ont été entrepris mais restent inefficaces. Le patient est plongé dans une sorte de coma médicamenteux. La sédation permet que le décès, causé par la maladie, intervienne dans des conditions de confort améliorées pour la personne.

7. Les directives anticipées



www.shutterstock.com · 644785699

Les directives anticipées (annexe 3) sont valables sans limite de temps. Elles sont bien sûr révisables et restent révocables. Elles sont prises en compte lorsque le patient est hors d'état d'exprimer ses volontés concernant sa fin de vie. Elles s'imposent au médecin pour toutes décisions d'investigation, d'actes, d'interventions ou de traitement à l'exception de deux situations :

- Les situations d'urgence vitale (réanimation suite à un accident vasculaire cérébral par exemple ou une tentative de suicide). L'application des directives anticipées ne s'impose pas pendant le temps nécessaire à l'évaluation de la situation médicale.
- Si les directives anticipées semblent manifestement inappropriées ou non conforme à la situation médicale.

La décision de ne pas appliquer les directives anticipées peut être prise à l'issue d'une procédure collégiale. « Pour ce faire, le médecin recueille l'avis des membres présents de l'équipe de soins,

si elle existe, et celui d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant, avec lequel il n'existe aucun lien de nature hiérarchique. Il peut recueillir auprès de la personne de confiance ou, à défaut, de la famille ou de l'un des proches le témoignage de la volonté exprimée par le patient ».⁸

La décision collégiale est inscrite dans le dossier médical, et la personne de confiance ou, à défaut, la famille ou les proches en sont informés.

En 2018 et 2019, le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) a fait appel à l'institut BVA afin d'identifier la place que tiennent les directives anticipées chez les Français. Un double sondage a donc été réalisé auprès d'un échantillon de 201 médecins généralistes et de plus de 900 Français (âgés de plus de 50 ans). Cette enquête révèle que la loi Claeys Léonetti est un peu mieux connue des Français : 85% des médecins généralistes et près de 60% des Français. 42 % des Français savent que cette loi a introduit les directives anticipées, 19% d'entre eux savent précisément de quoi il s'agit et 11% les ont d'ores et déjà rédigé. La rédaction de directives anticipées est plus souvent le cas des personnes de 75 ans ou plus (21% en 2019 et 17% en 2018) ainsi que de ceux qui déclarent un mauvais état de santé perçu (24% en 2019 et 22% en 2018). Il n'y avait pas de différences notables entre 2018 et 2019. La même étude a été réalisée en EHPAD auprès de 279 responsables d'EHPAD : 100% d'entre eux connaissent les directives anticipées. 46% déclarent qu'une discussion sur les directives mène rarement à leur rédaction.

Cas comptoir

Un patient exprime le fait d'être très embêté parce qu'il n'arrive pas à rédiger ses directives anticipées alors que la direction de l'EHPAD lui demande à de multiples reprises. Il a confiance dans les décisions que prendra son médecin et il n'arrive pas à anticiper les aggravations possibles.

Réponse du pharmacien

Les directives anticipées ne sont pas une obligation ! Dans tous les cas, elles ne peuvent avoir une utilité que si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté par rapport à une décision de traitement ou de limitation voir d'arrêt de traitement, ce qui est heureusement rarement le cas !

Conseils à l'officine : comment aider un patient à rédiger ses directives anticipées ?

⁸ Décret 3 août 2016 - Légifrance [Internet]. [cité 26 avr 2020]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000032967551&categorieLien=id>

La forme : un modèle est à disposition sur l'HAS et des explications détaillées sur le site du centre national de la Fin de vie⁹. En réalité lorsque la personne est capable de les écrire seule elle peut les rédiger seule sous forme d'un texte libre sur une feuille qu'elle date et signe. La signature de deux personnes pour les attester n'est requise que si elles sont rédigées sous la dictée d'une des deux personnes.

Le contenu : le patient doit indiquer ce qu'il voudrait pour sa fin de vie dans le cas où il ne serait plus en capacité de s'exprimer. Il peut s'aider de la plaquette réalisée par le centre national de la fin de vie. Le pharmacien peut lui imprimer. Rédiger ses directives demandent de la réflexion et donc du temps. On peut les modifier autant de fois qu'on le souhaite. Le pharmacien ou le médecin traitant peut l'aider à être assez précis. Marquer par exemple qu'il ne souhaite pas d'acharnement thérapeutique est trop vague et inutile : la loi interdit déjà l'acharnement thérapeutique. Il faut par contre préciser ce qui constituerait pour lui de l'acharnement thérapeutique comme par exemple une assistance respiratoire, une réanimation cardio-circulatoire, une nutrition et/ou hydratation artificielles, une dialyse... Le pharmacien peut s'aider aussi de la fiche samu-pallia dans laquelle un certain nombre d'actes sont cochés comme inutiles ou non souhaités (intubation, massage cardiaque, trachéotomie, ventilation non invasive...). Le patient peut indiquer aussi ce qu'il souhaite, par exemple des soins de confort exclusifs, donc des soins palliatifs et le lieu où il préférerait être accompagné. Il peut également indiquer ce qu'il pense d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès.

Confusions habituelles

« *Je voudrais une crémation* », « *Il faudra vendre ma maison* » : les directives anticipées ne concernent que le patient « en vie ». C'est un outil d'aide à la décision médicale.

« *je voudrais qu'on me mette régulièrement de la musique si je suis séditée* » : rien n'interdit effectivement de noter des éléments sur les conditions de vie pour que les soignants en soient informés. Les directives anticipées se focalisent sur les aspects strictement médicaux et techniques mais le patient peut se les approprier autrement...

Où les conserver ?

Le pharmacien peut conseiller de les faire enregistrer sur le dossier médical partagé (DMP) dans sa nouvelle version 2022 (si il en a ouvert un). Elles peuvent être données au médecin

⁹ <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-minteresse-a-la-fin-de-vie/les-directives-anticipees/>

traitant, la personne de confiance et disposées dans un lieu où on peut les trouver facilement si un médecin intervient en urgence.

En institution, elles sont dans le dossier médical.

Outil d'aide ?

Et pourquoi pas un jeu ? Le Go Wish et la planification anticipée du projet thérapeutique (PAPT). En complément des directives anticipées, le patient est invité à nommer ses valeurs et plus ce qu'il souhaiterait. Le Go Wish¹⁰ est un jeu sous forme de carte élaboré aux Etats-Unis (Menkin, 2007). Ca permet d'aborder la question avec un aspect ludique. Le pharmacien peut conseiller son utilisation au sein de la famille. L'association JALMALV¹¹ le propose à la vente en ligne au tarif de 10€.



8. La personne de confiance

Le rôle de la **personne de confiance** est redéfini par la loi Claeys-Léonetti : il est de rendre compte de la volonté du patient si ce dernier n'est pas en capacité de le faire.

« Si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans que la personne de confiance, à défaut, la famille ou un de ses proches ait été prévenu et informé, sauf urgence ou impossibilité. »

La personne de confiance n'est pas obligatoirement un membre de la famille. Elle peut accompagner le patient lors des consultations et recevoir des informations de la part des médecins. Si elle souhaite consulter le dossier médical le patient doit lui établir une procuration

¹⁰ Le Go Wish contient 40 cartes représentant chacune une valeur, plus un Joker. Les valeurs inscrites sur les cartes Go Wish incluent : « ne pas avoir de douleur » ; « être gardé propre » ; « savoir comment mon corps va changer » ; « ne pas être un fardeau pour ma famille » ; « mourir à la maison » ; « garder mon sens de l'humour ».

¹¹ <https://www.pug.fr/produit/1433/9782706142123/a-vos-souhais>

pour en donner l'accès. La personne de confiance connaît le contenu des directives anticipées et doit savoir où elles sont.

Désignation : le patient indique dans un formulaire le choix de sa personne de confiance et cette dernière doit accepter cette désignation en co-signant le document. Le formulaire est conservé dans le dossier du patient (annexe 4). C'est pourquoi cette personne de confiance doit échanger de façon suffisamment régulière avec le patient, afin qu'elle puisse être le témoin des valeurs du patient. Lors d'une hospitalisation le recueil du formulaire se fait dès l'entrée et est conservé dans le dossier. Le nouveau Dossier Medical Partagé prévu en 2022 doit pouvoir permettre d'enregistrer le document.

A retenir

Ce n'est pas une obligation pour un patient de choisir une personne de confiance. En revanche, c'est une obligation pour les professionnels de santé de s'assurer qu'il soit informé de cette possibilité.

Conseils à l'officine

Pour désigner une personne de confiance il faut être en état de le faire. Il vaut mieux du coup parfois l'anticiper.

Une fiche est utilisable : le pharmacien peut la fiche suivante mais sur papier libre c'est également possible.

Formulaire de désignation de la 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 _____

Le patient peut changer d'avis à tout moment.

Le patient peut pas désigner plusieurs personnes.

Ce n'est pas obligatoirement une personne de l'entourage. C'est celle que le patient juge apte à représenter au mieux ce qu'il voudrait.

Pour les patients sous tutelle ou curatelle, il faut demander l'autorisation du juge.

Pour synthétiser le rôle de la personne de confiance le pharmacien peut imprimer au patient la plaquette réalisée par le centre national de la fin de vie : https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2018/10/Sche%CC%81ma_ro%CC%82le_personne_de_confiance.pdf

QUEL EST LE RÔLE DE LA PERSONNE DE CONFIANCE ?

La personne de confiance vous accompagne dans votre parcours médical et vous représente pour vos décisions médicales si un jour vous n'êtes plus en mesure de vous exprimer.

1. Vous accompagner



Vous soutenir

Elle vous soutient et vous accompagne dans votre parcours médical : consultations, entretiens médicaux, etc.



Vous aider à vous informer

Elle recueille toutes les informations médicales utiles à votre décision (dossier médical, échanges avec le médecin, etc.)



Vous aider à réfléchir

Elle dialogue et réfléchit avec vous aux décisions médicales à prendre et aux conditions de votre fin de vie.

2. Transmettre vos volontés



Connaître et conserver

Votre personne de confiance connaît le contenu de vos directives anticipées si vous en avez. À votre demande, elle peut les conserver avec elle.



Informar

Sinon, elle doit savoir où elles sont conservées, dans l'éventualité où vous ne pourriez plus vous exprimer et qu'il faudrait connaître vos volontés.



Transmettre

Si besoin, elle transmet vos directives anticipées au médecin ou bien elle indique au médecin où elles sont conservées.

3. Vous représenter



Votre personne de confiance est consultée en priorité par l'équipe médicale pour tout questionnement vous concernant.



Si vous ne pouvez plus vous exprimer, elle vous représente auprès du personnel médical en matière de soins et d'actes médicaux selon vos propres volontés.



En cas de procédure collégiale, qu'elle peut initier, elle est consultée pour éclairer l'équipe soignante et elle est informée de la décision prise.



Elle peut faire le lien avec votre famille ou vos proches.

La fin de vie,
et si on en parlait ?

www.parlons-fin-de-vie.fr



Fin de vie
Soins Palliatifs
CENTRE NATIONAL



2. Organisation des soins palliatifs



www.shutterstock.com · 1299830239

Dans son rapport de 2014, sur le débat public concernant la fin de vie, le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) souligne une organisation inappropriée du système de santé et recommande de développer une culture médicale conjuguant une médecine curative et palliative. Le CCNE précise en effet qu'il faut « cesser de réduire les soins palliatifs à un accompagnement des trois dernières semaines de vie », arrêter de « les cantonner aux derniers stades d'une fin de vie mais au contraire les ériger en soins de support autant qu'en soins de fin de vie » et enfin qu'il faut « réduire le clivage entre les soins curatifs et le 'prendre soin' et développer une articulation entre les soins curatifs, les soins de support et les soins palliatifs ».

Pour mieux accompagner leurs patients, les pharmaciens doivent savoir qui contacter en cas de besoin et vers qui orienter leurs patients. Un patient suivi en oncologie avec chimiothérapie pour un cancer peut rapidement avoir besoin d'une équipe spécialisée dans la gestion des symptômes. Les orientations de patient sont trop tardives. Sur l'unité de soins palliatifs du CHU de Clermont-Ferrand, la durée de séjour en 2020 était de 14 jours avec une interruption causée pour 80% des patients par leur décès. A leur arrivée les patients regrettent de ne pas avoir été soulagés plus tôt.

Pour ceux orientés plus tôt, les symptômes sont soulagés avec des traitements rééquilibrés et un certain nombre de traitements inutiles arrêtés. Les patients rentrent à leur domicile avec une meilleure qualité de vie puis sont suivis en consultation par les médecins du service.

1. Les équipes de soins palliatifs : qui contacter ?

La Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs tient à jour un annuaire des structures et des associations de bénévoles : <http://www.sfap.org/annuaire>

- Pour une hospitalisation ?

Les unités de soins palliatifs sont des services d'hospitalisation spécialisés dans la gestion des symptômes d'inconfort des maladies graves. Elles assurent une triple mission de soins, de formation (initiale et continue des professionnels de santé) et de recherche. Le plus souvent les patients hospitalisés sont atteints de cancers mais également de maladie neurologique comme les maladies de Charcot. Les soignants sont en nombre suffisant pour proposer un accompagnement au quotidien attentionné, au plus près des besoins du patient et de sa famille.

Cas clinique

Une patiente de 47 ans relatait, quelques jours après son arrivée dans une unité de soins palliatifs, son soulagement de pouvoir enfin remanger des petites choses agréables, servies à l'assiette avec une texture qui lui permettait d'avaler plus facilement. Elle notait que le fait d'avoir été débarrassée de ses douleurs au niveau osseux lui permettait à nouveau de se lever, de prendre un bain dans l'unité, de bénéficier de massages détentes et d'envisager une permission pour le week-end à la maison. Les corticoïdes avaient été efficaces sur son occlusion et elle remangeait des petites choses avec plaisir.

Les unités de soins palliatifs (USP) peuvent accueillir directement les patients qui proviennent du domicile sans qu'ils transitent par les urgences. Des pré-inscriptions (USP) peuvent se faire lorsqu'on craint l'aggravation d'un patient qui ne serait pas gérable à la maison. Préinscrire un patient permet d'éviter une hospitalisation par les urgences. La plupart des Centre Hospitaliers Universitaires disposent d'USP. Les unités de soins palliatifs sont majoritairement réparties dans des établissements publics (à hauteur de 60%) mais on les retrouve aussi dans des établissements privés à but lucratif ou non lucratif. Les unités sont de petites tailles : en général des services de 10 lits. Les familles et les patients peuvent appeler directement les équipes pour demander une prise en charge. La plupart du temps on leur demandera les coordonnées de leur médecin traitant ou spécialiste pour avoir les informations médicales nécessaires.

En complément des USP, des structures sont dotées de lits identifiés de soins palliatifs (LISP). Ce sont des services qui sont confrontés fréquemment à des situations de fins de vie mais dont l'activité n'est pas exclusivement consacrée aux soins palliatifs. Les LISP permettent d'assurer

une prise en charge de proximité et une continuité dans la prise en charge des patients en restant dans le même service. Les services qui disposent de ces LISP bénéficient de l'appui d'une Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) pour optimiser la stratégie de prise en charge des patients qui y sont accueillis.

- Pour un avis, conseil ?

Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)¹² sont des équipes interdisciplinaires (médecins, cadres, IDE, psychologues, secrétaires) qui, à la demande des professionnels d'un établissement de santé, se déplacent au lit des malades et auprès des soignants. Elles possèdent plusieurs missions cliniques, dont la principale est de faciliter la mise en place et la diffusion de la démarche palliative au sein des différents services hospitaliers. Les EMSP assurent un rôle d'expertise, de soutien technique et de conseil auprès des équipes. Elles peuvent par exemple être consultées pour savoir si des traitements sont utilisables par voies sous cutanées, comment effectuer un changement de morphinique... Les EMSP peuvent être rattachées à des Unités de soins palliatifs qui sont des services d'hospitalisation. Lorsque c'est le cas les EMSP peuvent évaluer en amont les inscriptions dans le service et faciliter les transferts en répondant aux interrogations des patients et des familles.

Auprès des malades et de leurs proches, les EMSP assurent un soutien psychologique mais aussi social pendant la maladie et après le décès (suivi de deuil). Enfin les équipes mobiles ont aussi des missions de recherche et formation auprès des soignants ainsi que des missions de diffusion et sensibilisation auprès du grand public et des instances politiques. L'EMSP est rattachée à un établissement de santé mais peut intervenir dans différents lieux : soit Intra-muros à l'hôpital, au lit du malade et auprès des soignants ou bien dans les lieux de vie comme au domicile du patient ou dans des EHPAD qui ont passé convention. Les médecins généralistes et médecins coordonnateurs peuvent demander leur intervention. Ils restent pour autant les médecins référents de leur patient.

- pour les enfants ?

Des équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques interviennent à domicile pour suivre les enfants et accompagner leurs parents et fratries. Elles conseillent les professionnels des services hospitaliers et ceux du domicile. Les équipes sont constituées à minima de médecins, infirmiers et psychologues. Le psychologue de soins palliatifs pédiatriques articule

¹² Circulaire DHOS 2008 [Internet]. [cité 27 oct 2019]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_099_250308.pdf

son intervention avec les membres de son équipe ainsi qu'avec les psychologues investis dans la situation (HAD, service hospitalier, IME...) lorsque c'est le cas. Il peut intervenir auprès de la famille et soutenir les soignants dans l'accompagnement de l'enfant et de sa famille pendant la maladie et après le décès. La position de tiers lui confère une position privilégiée pour favoriser une prise de recul de l'équipe. Il accompagne la réflexion et aide les professionnels à contenir leurs propres ressentis. Avant et après le décès, il se déplace sur les sites que sont les lieux de vie de l'enfant, les services hospitaliers, les écoles...¹³

2. Les plateformes et HAD

Plateformes

Entre les années 2003 et 2020, des réseaux de soins palliatifs proposaient aux patients et aux professionnels libéraux une expertise et un accompagnement au domicile des patients et de l'entourage. Les équipes étaient interdisciplinaires, le plus souvent constituées de médecins, infirmiers, psychologues et assistants sociaux. Les pharmaciens des patients inclus dans les réseaux bénéficiaient de réunions aux cabinets des médecins traitants pour faire le point sur la situation médicale, les thérapeutiques prescrites, les événements à anticiper, les souhaits des patients... Ces équipes ont progressivement disparu. Désormais les Agence Régionale de Santé financent des plateformes territoriales d'appui (PTA). Ces plateformes¹⁴ ne sont pas spécialisées en soins palliatifs. Elles sont poly-thématiques et ont pour mission d'informer, orienter, aider à coordonner et mettre en lien les ressources autour d'un patient à domicile. On n'a pas de recul sur ce nouveau dispositif mais on peut déjà regretter que la mission des réseaux de suivis des patients au domicile soit abandonnée.

L'hospitalisation à domicile (HAD)

Les termes « hospitalisation à domicile » évoquent l'hôpital à la maison ce qui est trompeur pour les patients : il s'agit en réalité d'une équipe qui interviendra ponctuellement au domicile du patient pour réaliser un certain nombre de soins et traitements et pour assurer la coordination

¹³ <http://www.sfap.org/system/files/referentiel-psychologues-fr-def.pdf>

¹⁴ <https://solidarites-sante.gouv.fr/professionnels/gerer-un-etablissement-de-sante-medico-social/plateformes-territoriales-d-appui/pta>

de l'équipe libérale autour du patient¹⁵. Le médecin traitant reste le référent du patient. L'HAD n'intervient qu'avec son accord. L'équipe de l'HAD est interdisciplinaire, constituée de médecins, soignants, psychologues et assistants sociaux. Certaines équipes proposent un système d'astreinte la nuit avec un numéro de téléphone qui permet de joindre le médecin ou infirmière de l'HAD.

Cas comptoir

Une conjointe était très en colère parce qu'elle pensait initialement que les professionnels interviendraient la nuit et quand son mari aurait besoin d'aller aux toilettes dans la journée s'il se souillait. En réalité elle a dû apprendre à le nurser elle-même. En allant la nuit aux toilettes, ils sont tombés ensemble. Elle s'est fracturée le bras ce qui a conduit à une hospitalisation du couple.

« On ne devrait pas appeler ça une hospitalisation, en plus c'est mon propre cabinet infirmier qui intervenait à la maison ».

Réponse du pharmacien

L'entourage est effectivement sollicité en première ligne au domicile. Même si des professionnels interviennent vous assurez le quotidien avec une responsabilité qui est lourde.

Selon les zones géographiques, les soins infirmiers et suivis quotidiens continuent à être assurés par les cabinets libéraux et associations du domicile (ADMR par exemple). L'équipe de l'HAD est dans un rôle de conseil et de suivi en allant visiter régulièrement le patient. Certaines équipes d'HAD n'hésitent pas à demander l'expertise d'une EMSP pour le suivi des patients relevant de soins palliatifs.

Pour le patient, le bénéfice d'une HAD réside sans doute dans le caractère interdisciplinaire de l'équipe qui est composée en plus des médecins, infirmiers, aides-soignants de kinésithérapeutes, psychologues ou bien encore d'assistantes sociales. Les HAD sont de statuts variés, publics ou privés (à but commercial ou à but non lucratif). Même si les patients restent à leur domicile, les HAD sont cependant tous considérés depuis 2009 comme des établissements de santé, et en assument toutes les obligations, notamment en matière de sécurité et de qualité, de continuité des soins et de respect des droits des patients.

- Concernant le circuit du médicament ?

¹⁵ Circulaire N°DHOS/O3/2006/506 du 1er décembre 2006 relative à l'hospitalisation à domicile.

Lorsque les patients sont hospitalisés, ils nécessitent parfois de passer par leur pharmacie pour obtenir un traitement non disponible à l'hôpital avec l'entourage qui fera le déplacement muni de la prescription d'un médecin du service.

Lorsqu'une équipe mobile intervient pour un conseil auprès d'un patient à son domicile, cela ne modifie pas le circuit habituel du médicament pour le pharmacien d'officine.

Lorsqu'une HAD intervient, cela peut par contre compliquer les choses pour l'officine habituelle. Si l'HAD possède une pharmacie à usage intérieur (PUI), le circuit des médicaments est géré par le pharmacien responsable de la PUI. Comme le précise l'article (article R. 5126-44-1 du Code de la santé publique), ce dernier organise la dispensation des produits et dispositifs prescrits : soit en ayant recours à la pharmacie à usage intérieur, soit, lorsque cela permet de simplifier ou d'améliorer l'organisation des soins ou la qualité du service rendu au patient, en ayant recours, pour les médicaments, produits, objets ou dispositifs médicaux, à la pharmacie d'officine. En l'absence d'une pharmacie à usage intérieur, le code de la santé publique prévoit que le circuit du médicament soit sous la responsabilité du pharmacien d'officine. Pour en obtenir le droit, ce dernier doit signer une convention avec l'HAD.

Le 24 mai 2018, la coopération entre pharmaciens titulaires d'officine et structures d'HAD s'est vue renforcée avec la signature de l'avenant n°1 à l'accord cadre pour le développement des coopérations entre les établissements d'HAD et les titulaires d'officine :

- l'HAD doit se rapprocher de l'officine désignée par le patient et proposer au pharmacien titulaire de signer une convention de coopération. L'HAD doit « systématiquement informer le pharmacien d'officine de l'admission de l'un de ses patients en HAD, et lorsque cela est possible au moins 24h à l'avance. Il doit lui transmettre l'ensemble des informations utiles et nécessaires pour l'accomplissement de ses activités. »¹⁶

- L'officine ayant signé la convention se doit elle aussi de tenir des engagements. Ces derniers peuvent être conformes à son activité quotidienne à savoir : analyse pharmaceutique, dispensation de médicaments, interventions pharmaceutiques ; mais aussi liés à son implication avec l'HAD « le pharmacien doit également délivrer la quantité de médicaments prescrits de manière hebdomadaire et transmettre à l'établissement d'HAD toute nouvelle ordonnance du patient concerné dont il assurerait la délivrance. »

¹⁶ HAD et pharmacie d'officine Une coopération renforcée par un nouvel avenant [Internet]. USPO. 2019 [cité 1 févr 2020]. Disponible sur: <https://uspo.fr/had-et-pharmacie-dofficine-une-cooperation-renforcee-par-un-nouvel-avenant/>

Il est à espérer que ces coopérations permettent aux patients de continuer à être accompagnés par leur pharmacien.

3. Les aides financières, associations, soutiens possibles

Trouver des aides financières, matériels et humaines ressemble pour beaucoup de patients à un parcours du combattant : les dossiers sont long à monter et à instruire et demandent une véritable expertise. Les assistants sociaux facilitent ce parcours.

- les aides : du 24h/24 ? Une illusion...

Il serait illusoire de penser que l'ensemble des aides permette à une personne malade de financer en totalité des intervenants 24h/24 ou de compenser en totalité une perte d'emploi. Le plus souvent la maladie précarise une famille et parfois sur plusieurs mois voire année.

Les aides financières spécifiques aux soins palliatifs nécessitent pour certaines qu'elles soient demandées par les médecins des équipes de soins palliatifs (USP ou EMSP) : le **Fond National d'Action Sanitaire et Sociale (FNASS)** est par exemple un système apportant un soutien financier aux personnes en fin de vie sous conditions de ressources qui permet le maintien ou le retour à domicile dans les meilleures conditions. Grâce à cette enveloppe financière gérée par l'Assurance Maladie, les personnes en situation de fin de vie peuvent bénéficier d'aides humaines et matérielles à domicile.

L'entourage peut également bénéficier d'aide financière en tant que **tierce personne** pour l'aide à la vie quotidienne. Cette prestation de compensation du handicap est versée par le conseil général après avis de la MDPH (Maison Départementale pour les Personnes Handicapées).

Les congés d'accompagnement nommé congé de solidarité familiale¹⁷ sont d'une durée de 3 mois renouvelable une fois. Ils donnent droit à allocation journalière versée par l'assurance maladie mais qui est par contre limitée à une courte période, 21 jours maximum, ce qui signifie de façon un peu morbide que l'entourage doit attendre la période terminale de la maladie pour en bénéficier. Il est parfois difficile de savoir à quel moment le demander. L'allocation peut également représenter une perte financière par rapport au salaire habituel ce qui incite certaines personnes à demander à leur médecin un **arrêt de travail**. Les personnes qui ne sont pas salariées peuvent également en bénéficier.

¹⁷ <https://www.ameli.fr/assure/droits-demarches/famille/proche-fin-vie>

Certaines de ces aides sont cumulables avec l'APA (Aide Personnalisée à l'Autonomie) versée par le département aux personnes âgées de plus de 60 ans ou l'AAH (Allocation Adulte Handicapée) versée par la caisse d'allocation familiale.

- entre domicile et institution

Progressivement un nouveau modèle émerge entre domicile et institution : des hospitalisations de répit pour les proches ou des maisons de répit ! Dans les unités de soins palliatifs des hospitalisations pour une durée définie à l'avance sont possibles pour permettre aux proches de se ressourcer et à la personne malade de se faire *cocooner* dans un service adapté à ses besoins. Des nouvelles structures voient également le jour pour offrir la possibilité de « vacances » hors de chez soi.

C'est le cas du projet France répit développé à Lyon à partir de 2013¹⁸ avec un établissement créé en 2018 dans un cadre idyllique qui permet à l'enfant ou personne adulte malade de bénéficier de vacances avec ses proches, avec possibilité d'activité de bien-être (SPA, sophrologie, activités physiques douces...). D'autres formules se développent sur le modèle de ce qui est expérimenté au Canada ou en Suisse comme le baluchonnage souvent en appui sur les associations du domicile : une personne vient au domicile du patient pendant toute la durée de l'absence de son aidant principal pour que ce dernier bénéficie d'une période de répit¹⁹. Dans certaines villes des appartements de coordination thérapeutique proposent également une présence accrue de professionnels. Des dispositifs innovants sont en cours de développement comme sur Paris avec la fondation Hellebor : <https://www.helebor.fr/appartements-therapeutiques-a-visee-palliative-le-projet-se-concretise/>

La limite des soins palliatifs reste le fait d'être atteint d'une maladie grave avec une incertitude quand à l'équilibre médical de la situation. Ce qui est expérimenté dans le cadre de la maladie d'Alzheimer où le handicap, comme le fait d'aller dans des accueils de jours, n'est pas transposable. Et parfois, lorsque la maladie génère une dépendance importante et que la personne est sans entourage pour la compenser, une entrée en institution peut s'avérer incontournable. Pour les personnes de moins de 60 ans il est alors difficile de trouver des lieux adaptés.

¹⁸ <https://www.france-repit.fr/fondation/vocation/>

¹⁹ <https://baluchonfrance.com/nos-services/>
<https://www.repit-bulledair.fr/ou-nous-trouver/>

- Les bénévoles

Les bénévoles sont environ 6 000 en France avec deux grandes fédérations qui regroupent la moitié des associations : JALMALV (Jusqu'À La Mort Accompagner la Vie : <https://www.jalmalv-federation.fr>) et l'UNASP (Union nationale des associations pour le développement des soins palliatifs). Le reste est réparti en associations indépendantes et unitaires telles que les Petits frères des Pauvres, Albatros... Les unités de soins palliatifs historiquement sont constituées d'associations de bénévoles qui interviennent auprès des patients et de l'entourage. Il s'agit de « bénévole d'accompagnement » formés aux spécificités de la maladie grave, aux techniques de communication et à l'apprentissage des limites de leurs interventions. Les bénévoles coopèrent avec les équipes de soins dans le respect des dispositions du Décret n°2000-1004 du 16 octobre 2000. Ils apportent une écoute, une présence aux malades et permettent également à la famille et aux proches de prendre un moment de répit. Ils se présentent comme des citoyens à l'écoute et dans l'accompagnement d'autres citoyens.

L'intérêt pour un malade est de disposer d'un interlocuteur qui ne soit pas un professionnel de santé et donc avec des sujets de discussion autres que la maladie. Dans certains départements, les bénévoles peuvent intervenir à domicile. L'objectif n'est pas de compenser l'absence de soignants : ils n'ont pas le droit d'intervenir dans les soins et ce n'est pas une aide au quotidien.

Cas comptoir

Un patient, photographe de profession, appréciait tout particulièrement les visites d'un des bénévoles qui lui jouait à chaque fois de la guitare. En échange il lui exposait les principes de base de la photographie en lui montrant ses albums. La relation était valorisante pour le patient affecté par son arrêt de travail. Les visites du bénévole permettaient au pharmacien de se servir de cette passion pour la photographie pour évoquer autre chose que la maladie.

En France, le bénévolat ne propose pas un bénévolat de service c'est-à-dire que le bénévole est dans un rôle d'accompagnement relationnel. Dans d'autres pays (Quebec, Suisse, Angleterre...), les bénévoles assurent des soins ou des aides. Il est parfois dommage de constater qu'un bénévole va refuser d'accompagner une personne malade lors de ses courses parce que ça pourrait s'apparenter à un service. Sans doute est-il nécessaire à domicile de trouver une certaine flexibilité pour chacun

- les sociétés savantes

La Société Française d'Accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), créée en 1990 regroupe la majorité des professionnels et bénévoles de soins palliatifs. Il s'agit d'une association à but non lucratif, reconnue en tant que « société savante » car elle regroupe des experts qui, par leurs travaux et leur réflexion, font avancer la connaissance dans leur domaine d'activité. Elle est composée de plus de 5000 soignants et de près de 200 associations d'accompagnement de bénévoles. Accessible sur <http://www.sfap.org/> Elle organise un congrès annuel national qui tourne en région et réunit à chaque fois plus de 3000 inscrits. On peut regretter que les pharmaciens d'officine soient rares à s'y déplacer alors que les infirmiers libéraux et médecins généralistes sont nombreux.

Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie créé en 2016 par décret réunit les équipes de l'Observatoire national de la fin de vie (créé le 19 février 2010, afin d'étudier de plus près les conditions de la fin de vie en France et les pratiques médicales appliquées) et le Centre national de ressources soins Palliatif. Les familles questionnent parfois leur pharmacien sur les ouvrages possibles pour leurs enfants, pour les aider à comprendre la maladie ou le décès d'un proche. Une base de données bibliographique est en ligne pour faire des recherches selon les thématiques.

A retenir

A destination des enfants, une sélection d'ouvrages, de films et documentaires par âge et thématique est proposée. Cet abécédaire est réalisé avec un comité de lecture qui sélectionne près de 200 ouvrages chaque année. Cette base de données est remarquable :
<https://vigipallia.parlons-fin-de-vie.fr/jeunesse/>

Régulièrement les professionnels de santé peuvent ainsi imprimer une liste à donner aux parents créée en fonction de l'âge de l'enfant et de la thématique demandée (maladie d'une maman, papi, deuil...).

Spécifiquement pour les professionnels qui sont intéressés par la recherche, **une plateforme nationale de recherche sur la fin de vie** a été créée en 2017 : <https://www.pplateforme-recherche-findevie.fr/>

La plateforme propose en ligne un annuaire des chercheurs, des laboratoires et thématiques. Elle informe également régulièrement des congrès et journées pour les doctorants, thèses... **Le**

laboratoire ACCePPT est la seule équipe de recherche sur la fin de vie en officine a être inscrite sur la plateforme. Parmi d'autres thématiques, il développe comme thématique de recherche le rôle du pharmacien en soins palliatifs. Le volet d'ACCePPT consacré aux soins palliatifs s'intitule ACCOMPALLIA : les experts de l'HCERES, lors de la campagne 2020, ont souligné l'importance de cette thématique.

Pour soutenir le financement des soins palliatifs avec une action innovante auprès des entrepreneurs : HELEBOR <https://www.helebor.fr/le-fonds-pour-les-soins-palliatifs-devient-helebor/>

La fondation finance le développement d'actions innovantes comme l'intervention de biographes auprès des patients dans les hôpitaux, de l'art-thérapie, de la recherche sur la douleur de l'enfant...

**PARTIE II- l'accompagnement
thérapeutique du patient et son
entourage à l'officine**

Cette seconde partie offre aux pharmaciens des repères pour qu'ils puissent, à l'officine, mieux accompagner au niveau des thérapeutiques les patients et leur entourage.

1. Identifier les phases de la maladie, quelques repères

Evaluer la gravité de la maladie et donc son degré d'évolution est essentiel pour un accompagnement adapté.

Illustration : pendant la phase agonique et même terminale, le pharmacien évitera ainsi de conseiller des compléments alimentaires. Quel intérêt de délivrer des CNO alors que la dénutrition ne peut plus être compensée et qu'un des derniers plaisirs du patient est de privilégier ce qu'il aime ?

De la même façon, est-il licite de prendre à l'achat certains matériels ou de conseiller des adaptations du logement qui vont prendre des mois alors que le patient est déjà en phase terminale ?

- Phase palliative

La phase palliative peut durer plusieurs mois et même années. Certaines maladies ont une évolutivité longue avec des phases de stabilité et même une certaine chronicité. Ces situations font contraste avec celles des patients qui présentent une fulgurante évolution ou parfois une maladie déjà terminale lorsqu'elle est diagnostiquée. Une phase palliative longue impose d'intégrer la maladie dans le quotidien avec une vie rythmée par les traitements, les examens, les rendez-vous médicaux...

Cas comptoir

Une patiente de 50 ans, atteinte d'un cancer non curable depuis 12 ans, explique à son pharmacien que sa fille, Julie, âgée de 16 ans a toujours connu l'univers médical. Elle est habituée à ses hospitalisations, à la voir régulièrement perdre ses cheveux, du poids, être malade. Elle seconde sa maman naturellement dans les actes quotidiens : c'est elle qui se lève la nuit pour l'accompagner aux toilettes. Elle vient à la pharmacie chercher les patchs de durosic.

Réponse du pharmacien

Le pharmacien sait par le médecin que le dernier IRM révèle des métastases hépatiques, osseuses et pulmonaires qui rendent la perspective d'une guérison impossible et expliquent les nouvelles douleurs.

Lorsque Julie le questionne sur les douleurs de sa maman. Il confirme que c'est bien en lien avec la maladie et que c'est normal au vu des résultats médicaux. Il donne du sens aux patches de duogesic qui ont pour objectif de limiter la douleur, notamment lors des mobilisations. En réponse à son espoir d'amélioration de la maladie, il lui explique que cette évolution n'est pas réversible et que les traitements ont pour objectif d'améliorer le quotidien mais n'ont pas d'effets sur l'évolution de la maladie. Julie le remercie de ses explications plus claires que celles du médecin qui avaient été données en présence de sa maman.

A retenir

Durant la phase palliative, les symptômes de la maladie et des traitements nécessitent une adaptation régulière des thérapeutiques. Le patient peut rester autonome avec même parfois une activité professionnelle préservée. Les adaptations du quotidien sont progressives avec du matériel qui sera nécessaire au rythme du patient.

Cas comptoir

Un patient atteint d'une Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) d'une quarantaine d'année, instituteur, continue à assurer son activité en fauteuil roulant. Il est suivi par une équipe mobile. Son pharmacien intervient régulièrement à son domicile pour revoir le matériel : son prestataire a livré un lit médicalisé et a changé le matelas inadapté pour sa corpulence. Le pharmacien avait négocié un lit double pour qu'il puisse dormir avec son épouse... Lorsque le patient a dû porter une gastrostomie, il a revu avec lui les traitements qui pouvaient être utilisés avec la gastrostomie en étant écrasés pour pouvoir passer par la gastrostomie. L'accompagnement du quotidien était ainsi sécurisé. Le patient confiait qu'il se sentait « porté ». Il a été hospitalisé deux fois en USP pour réévaluer l'adaptation de sa VNI (Ventilation Non Invasive) et permettre à sa conjointe de prendre des vacances avec leur fils de 6 ans. Habitant en zone rurale, le pharmacien était essentiel pour assurer le matériel et les traitements adaptés.

Durant la phase palliative, des actes lourds peuvent parfois être entrepris. Le pronostic n'étant pas à court terme il s'agit de ne pas faire perdre de chance à un patient qui peut encore avoir une vie de qualité. La balance bénéfice-risque est alors à évaluer avec le patient. L'étiquetage palliatif peut parfois être préjudiciable avec des professionnels qui concluent trop vite à une abstention thérapeutique alors qu'un événement aigu peut se résoudre permettant une nouvelle phase d'équilibre et une vie de qualité. Durant cette période les patients peuvent bénéficier de traitements spécifiques sur la maladie comme une chimiothérapie.

Cas comptoir

Un jeune patient de 37 ans atteint d'un cancer digestif avec métastases osseuses a bénéficié d'une cimentoplastie sur des atteintes osseuses au bassin. Il a pu ainsi complètement arrêter ses morphiniques

puisque la douleur avait complètement disparu. Surpris, le pharmacien s'inquiète de cet arrêt brutal des traitements qui pourtant est adapté. Il contacte le médecin traitant qui lui explique l'intervention.

- Phase terminale



www.shutterstock.com · 1950604723

Une multiplication des symptômes d'inconfort doit alerter le pharmacien sur le fait que le patient s'aggrave. Dénutri, le patient est plus fatigué et plus inconfortable. L'objectif des soins est alors de le soulager. La dépendance s'installe. Ces symptômes nécessitent une réadaptation des thérapeutiques. Le pharmacien est complètement légitime pour alerter le médecin traitant et avec son accord orienter vers une équipe de soins palliatifs pour mieux gérer les symptômes. Classiquement c'est la famille qui se déplacera à l'officine car le patient est souvent trop fatigué.

Cette phase alerte sur la mort à venir avec un pronostic mortel engagé : la perspective du décès devient plus proche même si le danger n'est pas immédiat. Au niveau des symptômes, il n'est pas rare que le patient présente des périodes de confusion qui sont un signe de mauvais pronostic.

Cette aggravation du patient nécessite :

- d'adapter les aides
- potentiellement préinscrire le patient dans un service hospitalier si le décès n'est pas souhaité à la maison
- d'évaluer le niveau de connaissances et de compréhension du patient et de son entourage.

Dans l'idéal, on peut espérer que le médecin traitant ait informé tous les professionnels de santé de la phase terminale du patient. Cette bonne coordination permet au pharmacien d'être plus à l'aise pour aborder les nouveaux repères de cette période.

L'objectif des soins et des traitements est de prioriser le confort avec notamment :

- **au niveau de l'alimentation** : privilégier le plaisir puisque l'objectif nutritif n'a plus d'importance. Les compléments alimentaires n'ont pas d'intérêt et peuvent culpabiliser le patient sur le fait qu'il n'arrive plus à les prendre. Le pharmacien peut conseiller la famille de délaisser l'objectif de quantité au niveau des repas au profit de la qualité gustative. En unité de soins palliatifs, les soignants proposent des petites quantités avec une attention particulière à la présentation. Les assiettes colorées de petit format sont préférables. Les glaces et les textures agréables sont à privilégier. L'objectif est de continuer à rythmer la journée par le temps du repas mais sans mettre le patient en échec parce qu'il n'arrive que difficilement à avaler et digérer.

- **au niveau de l'hydratation** : prioriser le ressenti puisque la déshydratation est même parfois souhaitable pour limiter l'encombrement terminal ou la douleur. Des soins de bouche pour compenser la sécheresse possible sont réalisés avec des saveurs appréciées par le patient (bière, saveur cola, ananas...).

- **au niveau des plaies** : limiter et anticiper les douleurs, odeurs, aspect esthétique. Le pharmacien peut conseiller des diffuseurs d'huiles essentielles pour atténuer les odeurs désagréables. Des infirmiers sont spécialisés en « plaies et cicatrisation » et peuvent conseiller sur les techniques de pansements.

- **au niveau de la fatigue** : adapter les soins au rythme du patient et banaliser les périodes de repos comme nécessaires. Les patients culpabilisent souvent de ne pas pouvoir assurer les gestes de la vie quotidienne. Parfois les médecins vont prescrire des corticoïdes ou vont évaluer l'intérêt de transfusion en cas d'anémie. La fatigue peut malgré tout être rapidement de retour imposant de vrais renoncements par rapport à la gestion d'un quotidien que la personne doit déléguer.

- **au niveau respiratoire** : lorsqu'une dyspnée s'installe ou une détresse respiratoire est à craindre, une discussion est souhaitable quant à la possibilité d'une sédation. Les médecins peuvent prescrire des opioïdes, les seuls à avoir prouvé leur efficacité sur les dyspnées terminales. Les anxiolytiques peuvent également être intéressants. La présence des proches et

des professionnels peut également atténuer l'anxiété du patient réactionnelle à la gêne respiratoire. L'intérêt de la réalité virtuelle a pu être testée pour détourner l'attention sur des sensations agréables. En pédiatrie certains programmes associent des techniques d'hypnose.

Cas comptoir

Me D. garde seulement plaisir à son petit déjeuner avec un chocolat chaud et des tartines. Le repas du midi est une corvée. Elle désespère de voir son mari lui cuisiner des petits plats qu'elle n'arrive plus à avaler et dont l'odeur l'écœure.

Réponse du pharmacien

Je peux vous faire essayer des échantillons de poudre pour épaissir votre chocolat. Le principal est de garder le plaisir de ce que vous prenez. Vous pouvez bien vous permettre de ne prendre que ce qui vous fait envie. J'ai une patiente qui apprécie les laitages très frais, les fromages blancs mélangés à des goûts différents.

- Phase agonique



Le pronostic mortel est engagé à court terme avec un décès qui peut survenir à tout moment. Le Larousse décrit l'agonie comme un état dans lequel le patient lutte contre la mort. Dans ce stade ultime, il est très somnolent, voire a-réactif. Les familles peuvent se questionner sur ce que le patient ressent ou entend. Elles peuvent s'inquiéter du fait qu'il ne peut plus manger ou boire. Dans le doute, la plus grande attention aux symptômes est nécessaire : les infirmiers alerteront s'ils le sentent crispé lors des soins pour que les antalgiques soient adaptés avec des traitements à réaliser avant la toilette ou les soins pour que le patient soit à ce moment-là couvert par l'antalgique. Le pharmacien prévoit avec le médecin le matériel nécessaire pour que les traitements puissent être administrés autrement que par la voie orale qui n'est plus possible.

Très souvent les infirmiers utilisent la voie sous-cutanée avec la plupart des produits qui sont adaptables. L'équipe mobile de soins palliatifs du CHU de Clermont-Ferrand a réalisé une plaquette sur l'adaptation des thérapeutiques pour la voie sous cutanée : annexe 1.

Conseils du pharmacien

Le pharmacien rassure la famille en expliquant que le fait que de ne plus manger ou boire n'est pas délétère : dans tous les cas son corps ne peut absorber ni eau ni nourriture et il n'a pas la sensation de faim. Ce qui jusque-là était vital comme manger et boire devient délétère pour un organisme trop fatigué pour l'ingérer.

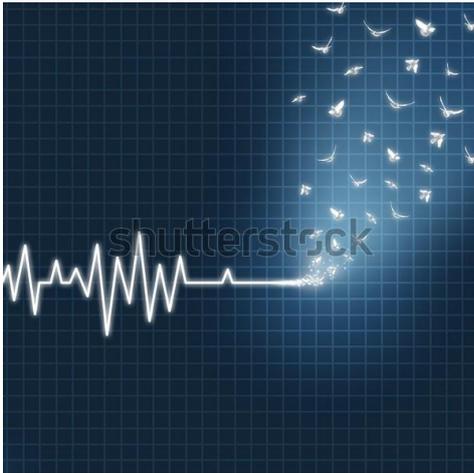
Les proches se trouvent dans cette période d'attente du décès, un temps suspendu entre vie et mort qui apparaît comme surréaliste. Ce décès devient presque enviable pour que la situation difficile s'arrête.

La présence d'un encombrement terminal n'est pas rare et peut être difficile à entendre pour l'entourage qui peut craindre une souffrance supplémentaire pour le patient. Les pauses respiratoires peuvent se multiplier avec des proches aux aguets et qui peuvent s'essouffler, à force de retenir par mimétisme eux-mêmes leur respiration. Le médecin va rassurer sur le fait que ce n'est pas inconfortable pour le patient. L'ensemble des traitements est en place pour contrôler ces symptômes. Il n'est pas rare que la famille pose des questions sur ces traitements pour s'assurer qu'ils ne sont pas responsables de l'absence de vigilance du patient. Il est alors nécessaire de rappeler que c'est la maladie qui est à l'origine de l'aggravation et non les traitements. Ces derniers sont prescrits afin de compenser les conséquences de l'évolution de la maladie.

Cas comptoir

Très justement un pharmacien rappelle à la conjointe d'un patient que la morphine est prescrite depuis plusieurs semaines alors que son mari n'est somnolent que depuis deux jours ce qui s'explique par l'aggravation de son cancer.

- Décès et toilette mortuaire



www.shutterstock.com · 351714359

Le décès peut survenir à domicile sans présence de professionnels. Attendre la survenue du médecin pour le constat de décès peut être difficile pour la famille. Réglementairement le médecin a un délai maximum de 24 heures pour le faire. La présence du professionnel symbolise la réalité du décès. Certaines familles manquent de repères sur les actes et démarches à réaliser.

La toilette mortuaire n'est pas répertoriée dans le décret de compétences des infirmiers de 2004 et pourtant elle s'inscrit naturellement dans la pratique ultime d'accompagnement. Dans les unités de soins palliatifs, elle est réalisée par l'équipe. Au domicile cela dépendra des infirmiers et aides à domicile. Ce n'est pas un acte banal. Elle confronte au concret de la mort et n'a de sens que si elle reflète un rituel de passage symbolique pour le soignant.

Au domicile, certains professionnels la réalisent avec la famille demandeuse. Cet acte nécessite certaines connaissances et du matériel approprié comme l'utilisation de mentonnière ou de coques pour les yeux. A défaut les professionnels utilisent des serviettes roulées pour maintenir la tête. La personne est habillée et l'environnement est vidé de ce qui rappelle la prise en charge médicale. Si cette toilette n'est pas réalisée au domicile, elle le sera par les pompes funèbres qui d'ailleurs le plus souvent la facture.

La famille fait la déclaration de décès à la mairie du lieu du décès avec le certificat, le livret de famille et la pièce d'identité. L'officier d'état civil remet plusieurs exemplaires originaux de l'acte de décès qui seront ensuite nécessaires pour toutes les démarches auprès des organismes sociaux, financiers et administratifs.

Le passage par une chambre funéraire n'est pas obligatoire. Les pompes funèbres peuvent intervenir au domicile pour la conservation du corps avec des soins appropriés ou la mise en place d'une plaque réfrigérée pour conserver le corps dans de meilleures conditions. Le corps peut ainsi rester au domicile jusqu'aux obsèques. Ils peuvent également faire le choix d'un transfert vers une chambre funéraire ce qui est payant.

Synthèse :

Certificat de décès 24h : médecin

Questions sur don d'organe

Contacteur Pompes funèbres

Contacteur mairie du lieu de décès pour déclaration. Peut être fait par les pompes funèbres si c'est en institution.

2. La prise en charge thérapeutique des symptômes



www.shutterstock.com · 1425537755

- L'anticipation, la clé d'une bonne prise en soin

La maladie grave est souvent malheureusement prévisible dans son évolution. Les médecins doivent anticiper la survenue de possibles symptômes ainsi que la progressive dépendance. Les prescriptions anticipées personnalisées (PAP) permettent de gérer au plus vite la survenue des symptômes et d'éviter des hospitalisations en urgence.

CAS COMPTOIR : ROLE DU PHARMACIEN DANS L'ANTICIPATION ?

Une détresse respiratoire est redoutée pour un patient âgé de 54 ans à son domicile avec sa conjointe paniquée par le fait que ça puisse se produire la nuit. Il voulait rester jusqu'au bout à la maison. En anticipation d'une polypnée terminale ou une détresse respiratoire, le médecin traitant avait rédigé une prescription anticipée de thérapeutiques (Prescription Personnalisée Anticipée). L'infirmière a évoqué avec eux les voies possibles d'administration en cas de voie orale impossible avec du coup la possibilité de la voie sous-cutanée.

La réponse du pharmacien

Le pharmacien commande l'ensemble des thérapeutiques pour en disposer immédiatement s'ils s'avéraient nécessaire. Il commande également le pousse seringue électrique. Avec l'accord de la conjointe, le pharmacien livre les traitements nécessaires au domicile en les disposant dans un endroit sécurisé connu de l'infirmière pour qu'ils soient immédiatement disponibles.

La semaine suivante, elle est appelée à 1h du matin. Le patient est agité et polypnéique. Les traitements livrés au domicile par le pharmacien permettent de ralentir sa respiration et de le soulager au niveau de l'anxiété. L'infirmière les administre par voie sous-cutanée, voie évoquée lors de la réunion comme une possibilité si le capital veineux ne permettait pas les injections. Cette anticipation permet au patient de décéder dans de bonnes conditions et d'éviter un passage aux urgences. La psychologue des soins palliatifs suit son épouse dans le cadre de ce qu'on appelle des suivis de deuil. Elle confie que d'avoir évoqué avec son médecin et son pharmacien les traitements possibles l'avait sécurisée. Lors de la phase agonique, elle s'est sentie préparée et ainsi plus en capacité d'accompagner son mari comme elle le souhaitait.

L'équipe officinale peut s'assurer de la disponibilité rapide des thérapeutiques envisagées ainsi que du matériel possiblement nécessaire. Anticiper signifie se questionner sur le mode d'administration possible : le patient pourra t'il avaler ? Le capital veineux permettra t'il des injections et sinon une voie sous-cutanée est-elle possible et sur quel site ?

En 2016, Pascale Vassal présentait lors de la journée médicale de la SFAP un récapitulatif des traitements utilisables en sous-cutanée : https://sfap.org/system/files/dr_vassal.pdf

L'équipe clermontoise l'a synthétisé dans une plaquette disponible en annexe (annexe 1).

Cas comptoir

Ma mère est sortie de l'Unité de Soins Palliatifs avec une prescription « si encombrement » de scoburen est-ce que vous savez ce que c'est ?

La réponse du pharmacien

Est-ce que vous avez repris avec eux ce qui pourrait se produire avec la maladie de votre maman ? *Oui, ils m'ont dit qu'avec son cancer du poumon, elle pouvait dans les derniers jours être gênée en respirant, être prise comme si elle était enrhumée avec des crachats qu'on ne pourrait pas aspirer.*

Le scoburen est effectivement un traitement pour répondre à cet encombrement avec en même temps l'arrêt de l'hydratation qui pourrait amplifier son encombrement. En fait ce serait le signe que son corps ne peut pas assimiler les apports de la perfusion. On pourra également commander des petits batonnets pour lui faire des soins de bouche. On pourra vous montrer.

- Douleurs

Même si les douleurs ne sont évidemment pas automatiques en fin de vie, certaines localisations cancéreuses génèrent des douleurs nociceptives et/ou neurogènes qui nécessitent une connaissance pointue des thérapeutiques. Elles peuvent être aiguës ou chroniques, uni- ou plurifocale, de mécanisme nociceptif, neuropathique ou mixte. La gestion des douleurs complexes cancéreuses demande une véritable expertise.

Selon la classification de l'Organisation mondiale de la santé, il existe 3 paliers d'antalgiques :

- palier 1 : antalgiques périphériques, non opioïdes. Ils incluent le paracétamol, l'aspirine et les anti-inflammatoires non stéroïdiens.
- palier 2 : médicaments de type opioïdes faibles, par exemple du dextropropoxyphène associé à du paracétamol, à de la codéïne, au buprénorphine sublinguale ou au tramadol.
- palier 3 : opioïdes majeurs, morphine, fentanyl, hydromorphone et oxycodone.

Les antalgiques de palier 3 sont souvent nécessaires. L'initiation de la morphine se fait à la « posologie d'1 mg/kg/jour, puis l'augmentation progressive des doses se fait en moyenne par palier de 30-50% par jour »²⁰ Pour les accès douloureux, des fentanyl d'action rapide peuvent être nécessaires comme de l'abstral (comprimé sublingual), de l'actiq (comprimé avec applicateur buccal), de l'instanyl (solution pour pulvérisation nasale)...

Spécificités des douleurs neuropathiques : elles résultent d'une lésion des voies de la sensibilité au niveau du système nerveux périphérique ou central et se manifestent par différents signes cliniques, comme des picotements, des 'décharges électriques' ou encore une modification de la sensibilité avec plusieurs formes : « hypoesthésie (réponse diminuée aux stimulations qui peuvent être thermiques, tactiles ou vibratoires), anesthésie (absence de

²⁰ 102. Les médicaments et les thérapies complémentaires | Fin de vie Soins palliatifs [Internet]. Parlons Fin de Vie. [cité 9 mai 2020]. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/la-fin-de-vie-en-pratique/medicaments-et-therapies-complementaires/>

réponse à toute stimulation douloureuse ou non), dysesthésie (sensation cutanée anormale et désagréable spontanée ou provoquée), allodynie (réponse douloureuse induite par une stimulation normalement non douloureuse), hyperalgésie (réponse anormalement intense à une stimulation douloureuse mécanique ou thermique), hyperpathie (sensation douloureuse anormale à une stimulation répétée).

Ces douleurs neuropathiques répondent mal aux antalgiques classiques, leur soulagement passe par certains médicaments antidépresseurs comme l'amitriptyline, la venlafaxine ou la duloxétine ou encore des antiépileptiques comme la prégabaline et la gabapentine. (103)

Comment évaluer la douleur ?

- rechercher systématiquement la présence d'une douleur (certains patients ne signalent pas spontanément qu'ils ont mal) ;
- privilégier l'auto-évaluation chaque fois que possible : Echelle Visuelle Analogique avec les patients communicants.
- compléter cette évaluation quantitative par un volet qualitatif (identifier le type de douleur)
- recenser les mesures pharmacologiques ou autres qui ont déjà été entreprises à titre antalgique, en s'intéressant à leur efficacité et à leurs effets indésirables ;
- relever l'ensemble des éléments (médicaux et non-médicaux) qui orienteront le choix thérapeutique de manière individuelle : priorités du patient, projet thérapeutique global, pronostic vital, insuffisance rénale et hépatique, cachexie, comorbidités, âge, médications en cours, etc.) ;
- inviter le patient et ses proches à nommer leurs attentes (p. ex. degré de soulagement attendu) et leurs craintes à l'égard de la douleur et du traitement antalgique

Conseils :

Face à une douleur cancéreuse, il est toujours recommandé d'associer des médicaments de mode d'action différent, notamment :

des antalgiques de paliers différents ;

des antalgiques et des médicaments spécifiques des douleurs neuropathiques, s'il existe une composante neuropathique ;

des antalgiques et des traitements co-antalgiques (utilisés pour accroître l'efficacité des premiers), tels que les corticoïdes qui ont une action anti-œdémateuse et anti-inflammatoire, les bisphosphonates qui ont une action anti-ostéoclastique et un effet propre sur les métastases osseuses, les benzodiazépines pour leur action anxiolytique, les antidépresseurs pour leur action antidépressive.

Les médecins peuvent proposer des thérapeutiques, pour certaines non disponibles au domicile pour leur initiation, qui nécessitent des hospitalisations pour les mettre en place et les équilibrer. C'est le cas du cannabis thérapeutique. Exceptionnellement, des interventions chirurgicales sont nécessaires comme par exemple de poser des sondes intra-thécales afin de diffuser les analgésiques en locale. Certaines chimiothérapie et radiothérapie sont également réalisées dans un objectif antalgique ce qui peut parfois porter à confusion pour les patients et les soignants ne cernant pas l'objectif palliatif.

Règles de prescription des opioïdes et benzodiazépines en France et disponibilité en ville et à l'hôpital				
Médicaments	Mode d'administration	Prescription	Disponibilité	
			À l'hôpital	En ville
Médicaments opioïdes stupéfiants		Sur ordonnance sécurisée		
Morphine	Per os	Tout prescripteur	Oui	Oui
	Injectable	Tout prescripteur	Oui	Oui
Fentanyl	Per os /nasal	Tout prescripteur	Oui	Oui
	Transdermique	Tout prescripteur	Oui	Oui
	Injectable	Anesthésiste-réanimateur / limitée à 7 jours	Oui	Non
Sufentanil	Per os	Médecin hospitalier / limitée à 3 jours	Oui	Non
	Injectable	Anesthésiste-réanimateur / limitée à 7 jours	Oui	Non
Hydromorphine	Per os	Tout prescripteur	Oui	Oui
Oxycodone	Per os	Tout prescripteur	Oui	Oui
	Injectable	Tout prescripteur	Oui	Oui
Péthidine	Injectable	Tout prescripteur / limitée à 7 jours	Oui	Oui
Méthadone	Per os sirop	CSAPA et médecin hospitalier / limitée à 14 jours	Oui	Oui
	Per os gélule	CSAPA et médecin hospitalier / limitée à 28 jours	Oui	Oui
Médicaments opioïdes non stupéfiants		Liste I		
Tramadol	Per os	Tout prescripteur	Oui	Oui
	Injectable	Initiale semestrielle par médecin hospitalier	Oui	Oui
Codéine	Per os	Tout prescripteur	Oui	Oui
Médicaments benzodiazépines		Liste I		
Diazépam	Per os	Tout prescripteur / limitée à 12 semaines	Oui	Oui
	Injectable	Tout prescripteur / limitée à 12 semaines	Oui	Oui
Midazolam	Injectable	Anesthésiste-réanimateur	Oui	Non
Clonazépam	Per os	Tout prescripteur	Oui	Oui
	Injectable	Initiale annuelle par neurologue et pédiatre sur ordonnance sécurisée / limitée à 12 semaines	Oui	Oui

Sources : Code de santé publique, Vidal, ANSM, Arrêté du 22 février 1990 fixant la liste des substances classées comme stupéfiants

En 2016 l'équipe grenobloise, la Fédération des activités de soins palliatifs et de soins de support du CHU de Grenoble, avec le soutien de la SFAP, a proposé une Table pratique d'équianalgésie des opioïdes forts dans la douleur cancéreuse par excès de nociception.

SOURCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Use of opioid analgesics in the treatment of cancer pain : evidence based recommendations from the European association for palliative care. A. Caraceni, G. Hanks, S. Kaasa et col. Lancet oncol 2012;13:e58-66.
2. FNCLCC (Fédération Nationale des Centres de Lutte contre le Cancer). Standard, Options, Recommandations (SOR) pour les traitements antalgiques médicamenteux des douleurs cancéreuses par excès de nociception chez l'adulte. 2002, en cours de réactualisation 2015-2016.
3. Opioïdes forts et douleurs liées au cancer : quelles galéniques et quelles équianalgésies ? N. Béziaud, J.M. Pellat, M.L. Villard, K. Liétrard, G. Laval. Med Pal 2009 ;8 :27-34.
4. Mise au point sur l'utilisation du fentanyl transmuqueux chez le patient présentant des douleurs d'origine cancéreuse (version longue). P. Poulain, N. Michenot, D. Ammar et col. Douleur analgésie 2012.DOL.10.1007/s11724-0287-7.
5. Recommandations pour l'utilisation de l'Oxycotin® (chlorhydrate d'oxycodone). « Dossier produit » - 2002.
6. Recommandation pour l'utilisation de la Sophidone® (chlorhydrate d'hydromorphone). « Dossier produit » - 1999.
7. Bon usage des dispositifs transdermiques de fentanyl. Groupe de travail de la SFAP - SFETD 2009. www.sfap.org
8. Commission européenne. « Résumé des caractéristiques du produit » - Actiq® 2002, Abstral® 2008, Effentora® 2008, Instanyl® 2009, PecFent® 2010, Brexyl® 2011.

Réactualisation :
Dr A. KANTCHEFF - Dr M. FABRE - Pr G. LAVAL
 Clinique de Soins Palliatifs et de Coordination en Soins de Support
 CHU de Grenoble

Avec le soutien de la
**Société Française
 d'Accompagnement
 et de Soins Palliatifs**
www.sfap.org



PRINCIPAUX OPIOÏDES FORTS ET DURÉE MAXIMALE DE PRESCRIPTION

Spécialités concernées	Formes	Durée maximale
• Chlorhydrate et sulfate de morphine injectable Amp 10 - 20 - 50 - 100 - 200 - 400 - 500 mg	Ampoules injectables administrées : • sans système actif pour perfusion • avec système actif (PSE, PCA)	7 jours
• Chlorhydrate d'oxycodone injectable OXYNORM® amp 10 - 20 - 50 - 200 mg		28 jours
• Morphine solution buvable, amp 10 et 20 mg Morphine solution buvable, flacons préparés en officine (concentration adaptable)		28 jours
• Sulfate de morphine SEVREDOL® cp sécable 10 - 20 mg ACTISKENAN® gel 5 - 10 - 20 - 30 mg ORAMORPH® solution en récipients unitaires, 10 - 30 - 100 mg/5 ml ORAMORPH® solution buvable 20 mg/ml (1 goutte = 1,25 mg)	Formes orales à libération immédiate (LI)	
• Chlorhydrate d'oxycodone OXYNORM® solution buvable 10 mg/ml (1 goutte = 0,5 mg) OXYNORM® gel 5 - 10 - 20 mg OXYNORMORO® cp orodispersibles 5 - 10 - 20 mg		28 jours
• Sulfate de morphine SKENAN® gel 10 - 30 - 60 - 100 - 200 mg	Formes orales à libération prolongée (LPI)/12h	
• Chlorhydrate d'oxycodone OXYCONTIN® cp 5 - 10 - 15 - 20 - 30 - 40 60 - 80 - 120 mg		28 jours
• Chlorhydrate d'hydromorphone SOPHIDONE® gel 4 - 8 - 16 - 24 mg	Formes orales à libération prolongée (LPI)/24h	
• Sulfate de morphine KAPANOL® gel 20 - 50 - 100 mg		28 jours
• Fentanyl ABSTRAL® cp sublingual 100 - 200 - 300 - 400 - 600 - 800 µg ACTIQ® cp pour application buccale transmuqueuse 200 - 400 - 600 - 800 - 1200 - 1600 µg BREXYL® film orodispersible 200 - 400 - 600 - 800 - 1200 µg EFFENTORA® cp gingivaux 100 - 200 - 400 - 600 - 800 µg RECVIT® cp sublingual 133 - 267 - 400 - 533 - 800 µg INSTANYL® sol pour pulvérisation nasale 50 - 100 - 200 µg PECFENT® spray nasal 100 - 400 µg	Formes transmuqueuses à libération immédiate (LI)	
• Fentanyl (non exhaustif) DURAGESIC® patch 12 - 25 - 50 - 75 - 100 µg/h FENTANYL RATIOPHARM® patch 12 - 25 - 50 - 75 - 100 µg/h FENTANYL SANDOZ® patch 12 - 25 - 50 - 75 - 100 µg/h FENTANYL WINTHROP® patch 25 - 50 - 75 - 100 µg/h MATRIFEN® patch 12 - 25 - 50 - 75 - 100 µg/h	Dispositifs transdermiques à libération prolongée (LPI)/72h	Délivrance fractionnée 14 jours

PSE : Pousse seringue électrique PCA : Analgésie contrôlée par le patient

FÉDÉRATION DES ACTIVITÉS
 DE SOINS PALLIATIFS
 ET DE SOINS DE SUPPORT
 DU CHU DE GRENOBLE-ALPES

TABLE PRATIQUE D'ÉQUIANTALGIE DES OPIOÏDES FORTS DANS LA DOULEUR CANCÉREUSE PAR EXCÈS DE NOCICEPTION



CLINIQUE DE SOINS PALLIATIFS
 ET DE COORDINATION
 EN SOINS DE SUPPORT

B. P. 217 - CS 10217
 38043 GRENOBLE Cedex 9
 Tél: 04 76 76 76 97 - 04 76 76 56 67
coordinationsupport@chu-grenoble.fr
soinspalliatifs@chu-grenoble.fr

Table pratique d'équianalgie des opioïdes forts dans la douleur cancéreuse par excès de nociception (ratio calculé à partir du passage par la morphine orale)

Version 8 - Octobre 2016
Fédération soins de support - soins palliatifs - CHU de Grenoble-Alpes (38)
coordinationsupport@chu-grenoble.fr - soinspalliatifs@chu-grenoble.fr

1 morphine orale = 1/2 morphine SC = 1/3 morphine IV - Délais action approximatifs de morphine LI : Per os : 40 mn, SC : 20 mn, IV : 10 mn.
1 morphine orale = 1/2,4 fentanyl transdermique (pour un ratio de 1/100) = 1/7,5 hydromorphone orale = 1/2 oxycodone orale.
1 morphine IV = 1 oxycodone IV ou SC.
1 oxycodone orale = 1/2 oxycodone SC ou IV (en pratique, le ratio d'équianalgie est entre 1/2 et 1 du fait de la variabilité inter-individuelle).

Morphine en mg									Oxycodone en mg						Hydromorphone en mg	Fentanyl en µg	
PO			SC			IV			PO			SC - IV			PO	Transdermique	Transmuqueux
Dose / 24h	Dose du bolus**		Dose par 24 heures	Dose du bolus**		Dose par 24 heures	Dose du bolus**		Dose / 24h	Dose du bolus**		Dose par 24 heures	Dose du bolus**	Dose / 24h	Dose / 72h	Dose du bolus	
	1/10	1/6		1/10	1/6		1/10	1/6		1/10	1/6						1/10
Mascontin cp LP Stéнан gel LP 10 - 30 - 60 100 - 200 mg	Actiskéнан gel LI 5 - 10 - 20 - 30 mg Sévédol cp LI 10 - 20 mg Dramorph sol buv unidose LI 10 - 30 - 100 mg/5ml								OxyContin cp LP 5 - 10 - 15 - 20 30 - 40 - 60 - 80 120 mg	OxyNorm gel LI 5 - 10 - 20 mg OxyNormORO cp orodispersible LI 5 - 10 - 20 mg OxyNorm solution buvable 10 mg/ml				Sophidone gel LP 4 - 8 - 16 - 24 mg	Durogésic Fentanyl Retiopharm Fentanyl Sandoz Fentanyl Winthrop Matrifren patch 12 - 25 - 50 75 - 100 µg/h	Abstral cp sublingual 100 - 200 - 300 - 400 - 600 - 800 µg Actiq appl. buccale 200 - 400 - 600 - 800 - 1200 - 1600 µg Breakyl film orodispersible 200 - 400 - 600 800 - 1200 µg Effentora cp gingival 100 - 200 - 400 - 600 - 800 µg Récivit cp sublingual 133 - 267 400 - 533 - 800 µg Instanyl pulv. nasale 50 - 100 - 200 µg PecFent spray nasal 100 - 400 µg	
20	2	3,5	10	1	1,5	6,5	0,5	1	10	1	1,5	6,5	0,5	1			
30	3	5	15	1,5	2,5	10	1	1,5	15	1,5	2,5	10	1	1,5		12	
60	6	10	30	3	5	20	2	3	30	3	5	20	2	3	8	25	
90	9	15	45	4,5	7,5	30	3	5	45	4,5	7,5	30	3	5		37	
120	12	20	60	6	10	40	4	7	60	6	10	40	4	7	16	50	
160	16	27	80	8	13	53	5	9	80	8	13	53	5	9			
180	18	30	90	9	15	60	6	10	90	9	15	60	6	10	24	75	
200	20	33	100	10	17	67	7	11	100	10	17	67	7	11			
240	24	40	120	12	20	80	8	13	120	12	20	80	8	13	32	100	
280	28	47	140	14	23	93	9	16	140	14	23	93	9	16			
300	30	50	150	15	25	100	10	17	150	15	25	100	10	17	40	125	
360	36	60	180	18	30	120	12	20	180	18	30	120	12	20	48	150	
400	40	67	200	20	33	133	13	22	200	20	33	133	13	22			
480	48	80	240	24	40	160	16	27	240	24	40	160	16	27	64	200	
540	54	90	270	27	45	180	18	30	270	27	45	180	18	30	72	225	
600	60	100	300	30	50	200	20	33	300	30	50	200	20	33	80	250	
720	72	120	360	36	60	240	24	40	360	36	60	240	24	40	96	300	
900	90	150	450	45	75	300	30	50	450	45	75	300	30	50	120	375	
1000	100	167	500	50	83	333	33	56	500	50	83	333	33	56	412		

** Dose du supplément = 1/6 à 1/10 de la dose totale par 24 heures par la même voie. LP = Libération prolongée = durée d'action 12 h. LI = Libération immédiate = durée d'action 4 à 6h.

Pas de règles entre la dose du bolus et celle du traitement opioïde de fond. La dose initiale doit être le plus faible dosage avec augmentation de la posologie, si nécessaire, jusqu'à l'obtention de la dose procurant une antalgie efficace avec une seule unité par accès douloureux paroxystique (CI. AMM).

Cas comptoir

Un médecin généraliste veut modifier les opioïdes de son patient. Il prenait du skéнан et actiskéнан mais il ne peut plus avaler. Il voudrait mettre en place de la morphine en sous-cutanée. Il demande au pharmacien de vérifier sa conversion.

Réponse du pharmacien

Un site est facile d'utilisation pour faire les conversions : OPIOConvert.

En cas de besoin la SFAP organise régulièrement des webinaires assez concrets comme celui animé par le Pr. Guastella en 2021 intitulé « CHANGEMENT D'OPIOÏDES : QUAND ? COMMENT ? ET AVEC QUEL ARSENAL THÉRAPEUTIQUE ? »

Conseils à l'officine

Un site pour calculer : [OPIOConvert https://opioconvert.fr/](https://opioconvert.fr/)

L'application peut s'installer sur un smartphone.



Accueil

OPIOCONVERT

L'application est éditée par les trois sociétés savantes :



Un groupe de travail issu de ces Sociétés a établi des recommandations concernant les ratios de changement d'opioïdes ou de voie d'administration des opioïdes.

N'oublions pas que les modalités d'administration du nouvel opioïde doivent prendre en compte le motif du changement (inefficacité ou intolérance), la pharmacocinétique de la molécule en question, la cinétique de libération de la forme galénique utilisée, l'état métabolique du patient et les éventuelles interactions médicamenteuses.

Commencer la conversion



Accueil



Avertissements



Calculatrice



Infos

Eléments principaux rappelés sur le site de la SFAP : « *Que ce soit pour un changement de molécule ou pour un changement de voie d'administration, il est recommandé de pratiquer selon la méthode « stop and go » c'est-à-dire arrêt de l'opioïde précédent avec relais par l'opioïde choisi, en tenant compte de la cinétique de la forme galénique de l'opioïde utilisé. Les experts ont recommandé d'abandonner la notion de dose d'équianalgie utilisée dans la rotation des opioïdes, car pouvant être à l'origine de graves erreurs de sur- ou de sous-dosage. Il ne s'agit pas de proposer d'équivalence pharmacologique, ni de ratio d'équianalgie, mais bien de définir des ratios de changement utilisables en pratique clinique, en toute sécurité. Ainsi, le groupe d'experts recommande d'utiliser des ratios de changement qui utilisent la fourchette basse des ratios publiés dans la littérature, puis de procéder si besoin à une nouvelle titration pour atteindre la dose antalgique efficace avec un minimum d'effets indésirables. Ces ratios de changement peuvent donc différer selon le sens du changement (par exemple : le ratio à utiliser pour passer de la morphine PO à l'oxycodone PO est différent de celui à utiliser pour passer de l'oxycodone PO à la morphine PO).*

Après application des ratios de changement, les doses obtenues le sont à titre indicatif.

Le résumé des caractéristiques des produits de l'AMM reste la référence en cas de contestation.

Le médecin « soigne des malades, pas des chiffres » et il se doit d'adapter l'idéal au contexte.

Une bonne adaptation thérapeutique par titration guidée par l'évaluation clinique et sous la

responsabilité du médecin prescripteur reste souveraine. » Le comité scientifique du groupe opioconvert.

Traitements non médicamenteux complémentaires :

- la neurostimulation transcutanée, qui permet de stimuler le nerf douloureux à l'aide d'électrodes, disposées à même la peau, reliées à un boîtier électrique sur lequel on règle une fréquence qui donne une sensation d'engourdissement mais non douloureuse. La technique de neurostimulation peut aussi se faire au niveau médullaire ou plus exceptionnellement au niveau de l'aire corticale motrice.
- thérapies complémentaires : hypnose, acupuncture, toucher-massage, auriculothérapie... Certaines sont pratiquées par des professionnels médicaux ou paramédicaux, formés à ces techniques dans le cadre de formations universitaires diplômantes ou dans le cadre de la formation continue.

Intérêt du versatis : utilisé pour soulager les zonas, les emplâtres de versatis peuvent soulager localement des douleurs rebelles sur des zones bien identifiées.

- Troubles digestifs et occlusion

En fin de vie, les tracas du début de la vie rattrapent les patients ! A t'il bien uriné aujourd'hui ? Comment étaient ses selles ? L'intimité du corps n'est plus préservée : ses fonctions d'élimination sont examinées comme signe potentiel d'aggravation et source d'inconfort important.

Les traitements utilisés génèrent des risques importants de constipation et imposent régulièrement des laxatifs. Étonnamment certains cancers ne sont pas douloureux au contraire des symptômes annexes type constipation et coliques... Les troubles digestifs compliquent alors de façon importante le quotidien et sont difficiles à éviter. Certains patients sont équipés de sondes nasogastriques de décharge lorsque leurs vomissements sont importants pour les évacuer par la sonde plutôt que par la bouche. L'aspect visuel de la sonde de décharge peut les gêner vis-à-vis de leur entourage, surtout vis-à-vis des jeunes enfants.

A retenir

Nausées et vomissements : Ils peuvent être soulagés par des antiémétiques, des corticoïdes ou des anxiolytiques comme le lorazépam ou l'alprazolam.

Des laxatifs oraux quotidiens en cas d'opioïde peuvent être nécessaires pour prévenir une constipation et éviter la formation de fécalome.

Si le patient présente des signes d'occlusion intestinale, le médecin peut prescrire des antiémétiques comme l'halopéridol, des antisécrétoires comme la scopolamine, des antalgiques ou des corticoïdes.

- **Encombrement et arrêt alimentation/hydratation**

Légalement, l'hydratation et la nutrition artificielle font partie des traitements de suppléance des fonctions vitales. Ils pallient les fonctions de déglutition ou d'absorption digestive des substances nutritives. Légalement, comme pour tout traitement, le patient peut faire le choix de les arrêter ou de ne pas les entreprendre.

En période agonique, la survenue d'un encombrement peut imposer leur arrêt. Cet arrêt est le plus souvent culpabilisant pour l'entourage et les soignants qui ont la sensation de laisser le patient mourir de faim et de soif. La décision d'arrêt ou limitation nécessite du temps pour que chacun comprenne la situation et pour tenir compte des représentations de chacun. L'intention n'est pas de hâter le décès mais de permettre au patient d'être le mieux possible jusqu'au décès. C'est la maladie qui ne permet plus de s'alimenter et de boire naturellement. Compenser cette impossibilité n'est plus souhaitable lorsque l'alimentation et l'hydratation artificielle génèrent des symptômes pénibles.

La durée du « mourir » est variable, dépendant notamment de l'état du patient avant l'arrêt de la nutrition. Elle peut être de quelques jours à quelques semaines. Chacun est alors témoin d'un amaigrissement progressif difficilement supportable, surtout lorsque l'agonie est longue.

Dans le cas des maladies neurologiques évolutives (Sclérose latérale amyotrophique), on peut débiter une nutrition artificielle pour améliorer la qualité de vie mais ça ne modifiera pas l'évolution de la maladie. Une alimentation artificielle peut également être décidée pour passer un cap lors d'une complication aiguë potentiellement réversible. Les patients peuvent demander un arrêt, après des mois ou des années, lorsqu'ils n'en perçoivent plus le bénéfice.

Intérêt des directives anticipées : permet à chacun d'exprimer sa volonté d'arrêter une hydratation artificielle pour le jour où il ne serait plus en capacité de le faire.

Cas comptoir

S'il ne mange pas il va mourir ?

S'il ne boit pas il ne va pas tenir ?

Réponse du pharmacien

Etonnamment le corps est bien fait : il est capable de fonctionner à l'économie avec des apports qui représentent plus de fatigue pour l'organisme à les digérer que de bénéfices. La dénutrition est telle que les compléments alimentaires n'ont plus d'efficacité possibles. L'arrêt de l'alimentation artificielle ne s'accompagne pas habituellement de symptômes d'inconfort. La sensation de faim disparaît spontanément, lorsqu'elle existe en 24/48h.

Conseils à l'officine

En cas d'encombrement :

- limiter les apports (perfusions d'hydratation, alimentation ainsi que les apports « cachés » représentés par les perfusettes

-Rechercher la présence d'un globe urinaire (le cas échéant poser une sonde à demeure est nécessaire)

-Si ces deux mesures ne suffisent pas, recours à des traitements (diurétiques par voie veineuse ou sous-cutanée). Si tension insuffisante ou diurétique inefficace scoburen en IV ou SC 2 ampoules. A renouveler jusqu'à 6/J. On peut utiliser la scopolamine en SC, idem 2 ampoules. A renouveler jusqu'à 6/J mais la scopolamine possède des effets centraux sédatifs, elle sera à utiliser en dernier recours.

L'alimentation artificielle n'est pas recommandée si l'espérance de vie du patient est inférieure à 3 mois et si l'atteinte fonctionnelle est sévère.

- **Dénutrition : l'alimentation plaisir**

En phase palliative, la dénutrition est un signe d'avancée de la maladie :

- perte de poids sur les 6 derniers mois ($\geq 10\%$)
- l'albuminémie $< 25\text{g/l}$
- L'anorexie et la cachexie.

La pathologie et ses traitements spécifiques peuvent générer des nausées, une sensation de dégoût, perte d'appétit... Les mycoses sont également fréquentes et modifient les goûts voir

rendent douloureux le fait d'avaler. Progressivement les textures sont adaptées pour faciliter la déglutition. Les liquides peuvent être épaissis ou gélifiés.

Cas comptoir

La fille d'une patiente âgée de 82 ans avec un cancer du pancréas métastasé questionne son pharmacien pour savoir si elle doit la forcer à manger. Elle dit ne plus avoir faim et ne mange pratiquement plus. Qu'est-ce qu'elle peut lui donner ? Est-ce que des compléments alimentaires seraient intéressants ?

La réponse du pharmacien

Vous pourriez la questionner sur ce qui lui fait envie et prioriser la qualité plutôt que la quantité. Ce qu'elle mange n'a pas d'importance d'un point de vue purement nutritionnel. L'objectif est qu'elle se fasse plaisir en prenant des petites choses dont elle apprécie le goût. Parfois les glaces sont appréciées : elles rafraîchissent en apportant un goût agréable. Un patient ne prenait que des petites touches de mousses de poisson et le soir appréciait un chocolat chaud. L'important est de maintenir le rythme des repas pour scander la journée qui devient sinon monotone : le repas peut consister en quelque bouchées qui font plaisir par l'aspect et la saveur en bouche... Je peux vous proposer des poudres pour épaissir son café si elle souhaite en boire. En revanche, il ne faut pas trop en mettre pour que la texture ne soit pas trop épaisse. Ça peut donner la sensation de quelque chose d'un peu granuleux. Si elle n'aime pas il existe également des gélifiants. Les compléments alimentaires n'ont pas grand intérêt sauf si elle les apprécie.

- Asthénie et perte des capacités motrices : mise en place de matériel

Actuellement, les soins de support proposent dans les centres de cancérologie des activités physiques adaptées (APA). Des études récentes démontrent que l'activité physique régulière ralentit la perte des capacités motrices. Rester en action, se fixer des objectifs, est valorisant. Faire de l'activité adaptée aux capacités permet de les entretenir et même parfois de ralentir leur perte.

Ce qui était adapté dans la période palliative ne l'est malheureusement plus dans la période palliative terminale. La dénutrition, l'avancée de la maladie génèrent une fatigue qui est pénible à supporter. La fatigue submerge l'envie et la volonté. Les limites et risques de chute sont difficiles à appréhender avec souvent l'envie de continuer à faire ce qui était habituel. Évaluer sa fatigue est très subjectif. Parfois sans autre symptôme, elle est très fluctuante et entrave subitement les actes du quotidien. Comment continuer à faire ses courses quand déjà se lever demande beaucoup d'efforts ? Cette asthénie est difficile à accepter pour le patient et à évaluer pour l'entourage : physiquement la personne paraît capable et il est tentant de l'inciter à maintenir ses capacités motrices.

Conseil à l'officine :

Le pharmacien identifie avec son patient le matériel qui aiderait à limiter les efforts inutiles. L'objectif n'est pas de ne rien faire mais de conserver son énergie pour ce qui a de l'importance Pourquoi s'épuiser à aller jusqu'aux sanitaires alors qu'une chaise-garde-robe peut être installée ? Les efforts de marche pour aller se promener à l'extérieur sont sans doute plus intéressants...

Un lit médicalisé permet d'adapter sa hauteur pour poser les pieds au sol dans la bonne position. L'impulsion pour se redresser est moindre ce qui facilite les changements de position.

Une table adaptable permet également d'aménager l'environnement immédiat du lit. Prendre son repas au lit permet de limiter l'effort nécessaire et facilite un repas plus agréable par une position potentiellement plus confortable.

Tous ces aménagements sont suggérés. Le patient est informé des possibilités pour autant leur installation nécessite qu'elle soit réalisée au rythme du patient. Une crainte commune est de voir son domicile transformer en hôpital.

Cas comptoir

Je n'ai pas mal, je n'ai pas peur mais je suis extrêmement fatiguée. Vous n'auriez pas une pilule magique pour me redonner du tonus ?

Le médecin prescrit à cette patiente des corticoïdes à haute dose le temps de la venue de ses filles pour qu'elle soit en capacité de profiter de leurs visites. Elle en ressent un bénéfice. Au bout de quelques jours elle sent une sorte de fébrilité qui s'installe avec une anxiété qui ne lui ressemble pas. Le médecin les rediminue ce qui fait disparaître cet état. La fatigue est rapidement de retour. Elle appelle par téléphone son pharmacien pour demander un lit médicalisé mais voudrait pouvoir continuer à dormir avec son mari. Ils n'ont jamais été séparés en 40 ans.

La réponse du pharmacien

Il propose de venir à son domicile pour voir la place à disposition, la localisation des prises électriques et ce qui serait encore nécessaire. Il pense lui proposer un lit double mais il doit se renseigner sur les possibilités de location pour le lit et de prise en charge et de vente pour le matelas. Il hésite également entre un matelas à mémoire de forme ou un matelas à air dynamique. Il va appeler l'infirmière pour s'enquérir de l'état cutané de sa patiente et lui demander ce qui lui paraît le plus adapté. Il a la sensation que cette dame reste de plus en plus alitée.

Liste du matériel à anticiper :

Le pharmacien dispose de catalogue pour choisir le matériel avec son patient en fonction du domicile qu'il aura visité et des difficultés de mobilité.

- Positionnement et confort : coussins, cale de positionnement comme des cales nuques...



- Cannes et béquilles
- Déambulateurs et appareils de marche : vérifier dans le logement que des tapis ne gênent pas la marche. Vérifier également les chaussons !
- Fauteuils roulants manuels et électriques
- Verticalisateur : pour une personne qui a un appui mais ne peut pas rester seule debout sans aide.



- Verticalisateur guidon de transfert



- Lève personne



- Lits/matelas adapté/rampe d'accès/surélévateur toilette/chaise percée/barres d'appui

- Urinaux et bassins. Des urinaux pour femme existent et peuvent être proposés. Pour hommes le pharmacien peut proposer des étuis péniliens à raccorder à un sac, qui peuvent simplifier les nuits sans devoir être sondé.



- Protections (alèses et couches).
- Petits matériels du quotidien :
 - Aide au repas qui nécessite une finesse du geste : des sets de table anti-glisse pratique quand on mange sur une table adaptable, un tour d'assiette, des couverts à large manche auto-grippants, des sangles de préhension pour couverts, des assiettes inclinées plus simple pour les liquides, des pailles anti-reflux qui aident les personnes ayant des difficultés pour maintenir la succion ou une faible capacité d'aspiration. Chaque paille contient une valve intégrée qui contrôle la montée du liquide : celui-ci monte dans la paille mais ne redescend pas dans le verre. Déconseillé avec les boissons gazeuses. Des bavoirs extra-couvrants peuvent être utilisés.



○



- Pour l'habillage : certains vêtements deviendront difficiles à enfiler et pourront même blesser lorsqu'on les enlève. Le pharmacien peut conseiller de modifier la garde-robe et d'acheter des aides nécessaires comme des couvre-jambes qui protège entièrement les jambes, de la taille jusqu'aux pieds avec une ouverture par zip sur toute la longueur du couvre-jambes pour faciliter l'enfilage. Il existe également des ponchos qui permettent d'envelopper au mieux toutes sortes de corset-siège sur les fauteuils roulants avec des cordons pour resserrer son poncho sous les bras et être bien au chaud ! On peut aussi changer les lacets des chaussures pour qu'ils soient plus simples. Pour l'incontinence il existe des maillots de bain pour adulte et enfant. Permettre aux patients de profiter des plaisirs de la baignade en toute discrétion et avec l'esprit tranquille ! La partie inférieure du maillot de bain est doublée d'un matériel waterproof ne laissant passer ni les liquides, ni les solides. Des pyjamas spécifiques existent également.



- **Dyspnée et détresse respiratoire**

Au quotidien les professionnels sont attentifs à mesurer la fréquence respiratoire et peuvent parfois vérifier lors des mobilisations que le patient ne désature pas. La mise en place au domicile de bouteilles d'oxygène transportables pendant les promenades peut constituer une vraie réassurance pour les patients.

Dans la période terminale et agonique le patient peut être dyspnéique en présentant une respiration très rapide. Le médecin identifie une dyspnée qui se majore. L'oxygène n'est plus suffisant. Pour la dyspnée, les médecins prescrivent de la morphine comme traitement de première intention. C'est la morphine qui a été majoritairement testée dans les études cliniques avec une efficacité démontrée.

Mourir étouffé est redouté par les patients et doit être anticipé. En anticipation, une discussion sur les moyens thérapeutiques à disposition peut les rassurer sur le fait que les professionnels de santé ne les laisseront pas ressentir l'étouffement. Lorsqu'une détresse respiratoire survient, le seul moyen pour soulager est de pratiquer une sédation pour couper la conscience, pour que le patient ne se sente plus étouffer. Dans le cadre du COVID, la SFAP a réalisé un document de référence concernant la dyspnée et la détresse respiratoire (annexe 5).

Cas comptoir

Mr C demande à son pharmacien : qu'est-ce que vous ferez si j'étouffe ?

La réponse du pharmacien

Dans l'hypothèse où votre maladie s'aggrave et cause une détresse respiratoire, on ne pourra pas l'empêcher, par contre on mettra immédiatement en place des traitements pour éviter que vous en ayez la sensation. Le médecin a prescrit les traitements nécessaires si cela se produisait et je les ai commandés pour qu'ils soient à votre domicile en cas de besoin.

- Confusion et agitation pré mortem

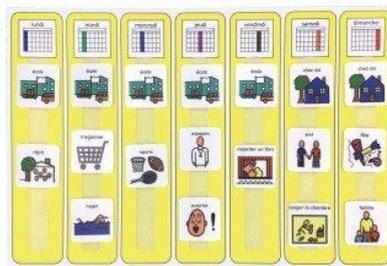
La confusion est très fréquente en fin de vie. Le patient alterne entre une pleine conscience de sa situation et une désorientation accompagnée de troubles mnésiques. Très asthénique, ses propos sont décousus, son raisonnement laborieux. Il est alors difficile de distinguer ce qui est causé par la gravité de la maladie avec les atteintes organiques multiples (hépatiques, neurologiques, rénales...) et une iatrogénie possible des médicaments.

Conseil à l'officine :

- la présence d'un globe urinaire est toujours à vérifier. Le sondage urinaire peut permettre de faire disparaître une confusion mais le plus souvent elle persiste, en lien plutôt avec le caractère terminal de la maladie.
- La gestion des traitements est absolument à assurer par un tiers. Le pharmacien peut proposer la mise en place de piluliers.



- Le pharmacien peut proposer des outils pour aider à l'orientation dans le temps et l'espace et à la mémorisation des séquences de la journée sur le modèle des planificateurs de journée.



Certaines formes de confusion peuvent être protectrices lorsque la perte de lucidité protège de l'idée de la mort à venir avec un sentiment de confiance dans l'environnement sécurisant. A contrario, l'alternance avec des périodes de lucidité peuvent être difficiles. Le patient peut s'inquiéter de « perdre la tête ». L'estime de soi est à soutenir avec des professionnels qui rassurent sur le fait que le patient fait ce qu'il peut et c'est déjà beaucoup. Pour les médecins travaillant en soins palliatifs, la confusion est souvent un mauvais pronostic.

Cas comptoir

Mr C demande qu'on appelle son épouse pourtant décédée depuis 2 ans. Il ne comprend pas qu'elle ne vienne pas. Une heure plus tard, très cohérent, il analyse le fait qu'elle lui manque toujours et que dans la matinée, très fatigué par une nuit difficile, il se sentait complètement perdu.

La réponse du pharmacien

Le pharmacien rassure l'entourage sur le fait que le plus important est de valoriser le patient. Il est normal avec sa grande fatigue de présenter des moments de confusion et de désorientation. Il est même parfois difficile de faire la différence entre l'état de veille et de sommeil.

- Les pratiques sédatives

Définition²¹ d'une pratique sédative : La sédation est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Son but est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté. La sédation (...) peut être appliquée de façon intermittente, transitoire ou continue.

En novembre 2021, un groupe de travail de la SFAP a réalisé un vademécum de l'utilisation du Midazolam à visée sédative :

https://sfap.org/system/files/pratiques_sedatives_midazolam.pdf

Cette fiche est complémentaire de celle aidant à définir les questions à se poser: Comment définir si une situation nécessite une sédation ?

Quelques questions :

21

Sédation en médecine palliative : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. V. Blanchet ; ML Viillard, R Aubry. Med pall 2010 vol 9 (2) : 59-70 Doi : 10.1016/j.medpal.2010.01.006



Les questions à se poser avant de mettre en place une sédation en situation palliative

Quel est le contexte ?

- Phase avancée ou terminale d'une maladie ?
- Symptômes réfractaires caractérisés ?
- Limitation ou arrêt de traitement ?
- Pronostic vital engagé à court terme ?
- Patient en capacité d'exprimer sa volonté ?

(Voir fiches repères SFAP et recommandations HAS)

De quelle type de sédation s'agit-il ?

D..... P..... C.....

La durée prévue de sédation (D), sa profondeur (P), le consentement du patient (C) sont analysés préalablement à toute mise en œuvre et tracés dans le dossier du patient.

Outil SEDAPALL (simplifié)

Durée

- D1 : Sédation transitoire (réversible)
- D2 : Sédation de durée indéterminée (potentiellement réversible)
- D3 : Sédation maintenue jusqu'au décès (irréversible)

Profondeur

- P1 : Sédation proportionnée
- P2 : Sédation profonde d'emblée

Consentement

- C0 : Absence de consentement
- C1 : Consentement donné par anticipation
- C2 : Consentement
- C3 : Demande de sédation

Les conditions de mise en œuvre d'une sédation continue sont-elles sécurisées ?

- La disponibilité des produits nécessaires à l'obtention d'une sédation est-elle certaine ?
- Leur mode d'administration est-il maîtrisé ?
- La surveillance 24 h/24 (intervention professionnelle dans des délais raisonnables) est-elle prévue et possible par des acteurs formés à ces techniques, et connaissant les textes ?
- Une solution de repli est-elle possible (pour les patients à domicile) ?

Le recours à une équipe référente en soins palliatifs et/ou à un service d'HAD (Hospitalisation à Domicile) est fortement recommandé, surtout en EPHAD ou à domicile.

Le patient et/ou l'entourage ont-ils été correctement informés ?

Explications sur les médicaments utilisés, l'objectif, la profondeur et la durée possible de la sédation.

Le soutien des proches est-il prévu et possible 24 h / 24 ?

Avec l'aide de bénévoles d'accompagnement si possible.

Comment trouver une équipe spécialisée en soins palliatifs ?

Consultez l'annuaire des structures de soins palliatifs et des associations de bénévoles d'accompagnement sur le site de la SFAP : <http://www.sfap.org/annuaire>

Comment avoir plus d'informations ?

Site de la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs) : www.sfap.org

Site de la HAS (Recommandations officielles) : <https://www.has-sante.fr>

La connaissance des textes et des recommandations reste indispensable dans tous les cas.

Fiche éditée par la SFAP - avril 2019

Informations et Recommandations : www.sfap.org



Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès - Repères

Est-on dans un des 3 cas particuliers de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès prévus par la loi ?

1. Patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présentant une souffrance réfractaire aux traitements. **D3 P2 C3**
2. Décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engageant son pronostic vital à court terme et susceptible d'entraîner une souffrance insupportable. **D3 P2 C3**
3. Patient ne pouvant pas exprimer sa volonté et pour lequel, au titre du refus de l'obstination déraisonnable, une décision d'arrêt des traitements de maintien en vie est prise après la mise en oeuvre d'une procédure collégiale. **D3 P2 C0**

Qu'est-ce qu'une souffrance réfractaire ?

- La souffrance est définie comme réfractaire si tous les moyens thérapeutiques et d'accompagnement disponibles et adaptés ont été proposés et/ou mis en oeuvre sans obtenir le soulagement escompté par le patient, ou qu'ils entraînent des effets indésirables inacceptables ou que leurs effets ne sont pas susceptibles d'agir dans un délai acceptable.
- Le patient est le seul à pouvoir apprécier le caractère insupportable de la souffrance, du délai ou des effets indésirables.
- L'évaluation du caractère réfractaire de la souffrance est multidimensionnelle avec prise en compte des aspects physiques, psychologiques, sociaux, familiaux, existentiels et spirituels, contribuant souvent à une souffrance globale.
- L'évaluation est pluri-professionnelle, nécessitant la mise en oeuvre d'une procédure collégiale.
- L'évaluation du caractère réfractaire doit être réalisée dans un délai approprié ; elle doit être répétée quand cela est possible, sans retarder la mise en oeuvre des moyens adaptés pour soulager le patient.
- Le lien avec une équipe compétente en soins palliatifs est recommandé.
- Le recours à un psychologue ou psychiatre face à une souffrance existentielle ou psychologique est essentiel.

Qu'est-ce qu'un pronostic vital engagé à court terme ?

- Un pronostic vital engagé à court terme correspond à une espérance de vie de quelques heures à quelques jours.
- Le pronostic doit faire l'objet d'une évaluation lors d'une procédure collégiale afin d'avoir un éclairage pluri-professionnel qui permet une évaluation plus fiable. Afin d'approcher au mieux l'évaluation du pronostic, l'évaluation d'un faisceau de signes cliniques est recommandée. Elle est, entre autres, basée sur l'étendue de la maladie et sa vitesse de progression, la rapidité du déclin fonctionnel, la présence de défaillance d'une fonction vitale.
- Lorsque la demande intervient alors que le pronostic vital n'est pas engagé à court terme, une sédation profonde et continue jusqu'au décès n'est pas recommandée. En cas de symptôme réfractaire, une sédation réversible de profondeur proportionnée au besoin de soulagement peut alors être proposée.

Qu'est-ce qu'une procédure collégiale ?

- C'est une réunion de concertation entre le médecin en charge du patient, les membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et au moins un médecin extérieur à l'équipe, sans lien hiérarchique avec le premier, appelé en qualité de consultant. (+/- 2ème médecin consultant si nécessaire).
- Cette délibération interdisciplinaire et pluriprofessionnelle est imposée par la loi avant de prendre une décision de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès à la demande du patient.
- Elle a pour but de réaliser une évaluation globale de la situation, de vérifier que les conditions prévues par la loi sont remplies et de s'assurer que la demande du patient est libre et éclairée.
- Elle n'a pas à porter de jugement de valeur sur la demande du patient et pourra ouvrir la réflexion à la dimension d'incertitude et de doute ainsi qu'à des évolutions du projet de soins.
- La décision de débiter la sédation est prise par le médecin en charge du patient à l'issue de la procédure collégiale. Elle est inscrite dans le dossier médical du patient (traçabilité).

Classification des pratiques sédatives : la **classification Sédapall**.

Dans l'objectif de bien identifier et de clarifier les différents types de pratique sédative, il est recommandé d'utiliser la classification Sédapall qui s'appuie sur 3 critères : La Durée de la

sédation : transitoire, indéterminée, ou maintenue jusqu'au décès (D1 D2 D3). La Profondeur de la sédation : proportionnée* ou d'emblée profonde* (P1 P2). Le Consentement* (ou la demande) : non obtenu, obtenu de manière anticipée, obtenu au moment de la mise en œuvre de la sédation ou demande* exprimée par le patient. (C0 C1 C2 C3).

Typologie SEDAPALL simplifiée

Axe D Durée prescrite	Type
Sédation transitoire (réversible*)	D1
Sédation de durée indéterminée (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 anticipation	C1
Consentement	C2
Demande de sédation	C3

Lorsqu'une sédation est initiée il est recommandé de repérer son codage qui donne des repères sur sa réalisation (avant, pendant et après).

Une sédation peut être initiée en réponse à une souffrance réfractaire : comment l'évaluer ?

La souffrance est définie comme réfractaire si tous les moyens thérapeutiques et d'accompagnement disponibles et adaptés ont été proposés et/ou mis en œuvre sans obtenir le soulagement escompté par le patient, ou qu'ils entraînent des effets indésirables inacceptables ou que leurs effets thérapeutiques ne sont pas susceptibles d'agir dans un délai acceptable. Le patient est le seul à pouvoir apprécier le caractère insupportable de la souffrance, du délai ou des effets indésirables²². L'évaluation est multidimensionnelle, les aspects physiques, psychologiques, sociaux, familiaux, existentiels et spirituels étant intriqués. L'évaluation est pluri-professionnelle, nécessitant la mise en œuvre d'une procédure collégiale.

²² Groupe de travail SFAP 24 mai 2017 dirigé par François Guirimand et Nathalie Michenot. https://sfap.org/system/files/refractaire_v5_24052017_0.pdf

Flyer utilisé imprimé en recto verso dans les équipes de soins palliatifs :

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

Echelle de Richmond

Guide HAS 2018 . Version 2018 par F GUIRIMAND (Equipes de la Maison Médicale Jeanne Garnier). Diffusée par la SFAP

Niveau	Description	Définition	
+4	Combatif	Combatif ou violent, danger immédiat envers l'équipe	
+3	Très agité	Tire ou arrache tuyaux et cathéters, 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	Anxieux ou craintif, mais mouvements orientés, peu fréquents, non vigoureux, non agressifs	
0 éveillé et calme			
-1	Somnolent	Pas complètement éveillé, mais reste éveillé avec contact visuel à l'appel (> 10 sec)	stimulation verbale
-2	Diminution légère de la vigilance	Ne reste éveillé que brièvement avec contact visuel à l'appel (< 10 sec)	
-3	Diminution modérée de la vigilance	N'importe quel mouvement à l'appel (ex : ouverture des yeux) mais sans contact visuel	stimulation physique
-4	diminution profonde de la vigilance	Aucun mouvement à l'appel, mais n'importe quel mouvement à la stimulation physique (friction non nociceptive de l'épaule puis du sternum)	
-5	Non réveillable	Aucun mouvement, ni à l'appel, ni à la stimulation physique (friction non nociceptive de l'épaule puis du sternum)	

SFAP
SEDAPALL

Sessler CN, Gosnell MS, Grap MJ, Brophy GM, O'Neal PV, Keane KA, et al. The Richmond Agitation-Sedation Scale: validity and reliability in adult intensive care unit patients. *Am. J. Respir. Crit. Care Med.* 2002;166:1338-44. Validation française. Chanques G, Jaber S, Barbotte E, Verdier R, Henriette K, Lefrant J-Y, et al. [Validation of the french translated Richmond vigilance-agitation scale]. *Ann. Fr. Anesthésie Réanimation.* 2006;25:696-701.

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 anticipation	C1
consentement	C2
demande de sédation par le patient	C3

SFAP
SEDAPALL

Cette fiche s'utilise avec le guide de passation diffusé par le groupe de travail SEDATIONS. Travail coordonné par B. DEVALOIS, V. MOREL, F. GUIRIMAND, M. MAUVIEL, M. BROUCKE, L. COPEL, disponible sur le site de la SFAP http://www.sfap.org/system/files/sedapall_vf1.pdf—Ref. DEVALOIS et coll. EAPC congress 2017, FISP 2018

Questions fréquentes sur les sédations

- *est-ce que le patient va mourir dès qu'il sera sédaté ?*

Non, une sédation bien pratiquée n'accélère pas le décès du patient. Il décédera naturellement de sa maladie. La sédation lui permet d'être maintenu inconscient pour ne pas ressentir ses symptômes.

- *Est-ce qu'il entend ce qu'on lui dit ?*

Sans certitude, il vaut mieux être prudent et partir du principe que le patient peut entendre. D'ailleurs c'est une des raisons pour laquelle les médecins maintiennent les traitements pour la douleur et l'anxiété.

- *Est-ce que je pourrais être endormi dès que je le décide ?*

Vous serez endormi si l'ensemble des traitements sont insuffisants pour vous soulager.

- *Est-ce que ça peut se faire à mon domicile ?*

Ça nécessite de maintenir en continu le traitement utilisé ce qui n'est pas toujours possible au domicile. Cela dépend des possibilités de présence des infirmiers et médecin.

3. Les limites du domicile

Le domicile permet au patient d'être dans un environnement qui lui correspond complètement plutôt que de devoir s'adapter à un environnement hospitalier marquant la maladie. Etre chez soi, dans son univers, c'est être dans la continuité de sa vie. Même si les bénéfices sont évidents et motivent la plupart des patients à éviter au maximum les hospitalisations, vivre la maladie à la maison impose d'anticiper les situations d'urgence, d'en poser les limites par rapport à des symptômes nécessitant un accompagnement médical, relationnel et technique permanent et d'accompagner l'entourage lorsque le décès survient.

- **Comment anticiper une urgence au domicile ?**

Au niveau national, la société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs a réalisé, depuis une dizaine d'année, un document de transmission des informations aux médecins pouvant intervenir lors d'une d'urgence, notamment pendant les nuits et les week-ends (régulateurs et effecteurs SAMU ou PDS, médecin de garde, service d'accueil des urgences). Ce document s'intitule « fiche SAMU-PALLIA » (annexe 2).

La fiche doit être remplie par un médecin (médecin traitant, médecin coordonnateur de réseau de soins palliatifs, d'EMSP, d'HAD, d'EHPAD, médecin hospitalier) après discussion et accord de son patient. Elle permet une aide à la prise de décision et contribue à garantir le respect de l'autonomie et de la volonté des patients. Elle peut être déposée au chevet du patient, dans une enveloppe. Elle peut aussi être transmise de façon sécurisée aux services d'urgence ou SAMU. Le mode de transmission choisi peut être différent selon chaque région. La rédaction d'une

Fiche URGENCE PALLIA peut être associée à une déclaration à la régulation du SAMU ou de la PDS, afin de donner un caractère remarquable au patient, ce qui permettra son identification dès la sonnerie de l'appel téléphonique avec le numéro qui sera renseigné sur la fiche. Si ce n'est pas déjà fait il faut définir avec le SAMU départemental les outils de communication sécurisée les plus adaptés au territoire. La Fiche URGENCE PALLIA est un formulaire pdf permettant un remplissage rapide à l'aide de menus déroulants et de cases à remplir ou à cocher. Elle peut s'imprimer et être remplie à la main. Pour tout renseignement concernant cette fiche, la SFAP est contactable en envoyant un mail à college-medecins@sfap.org

Info : Certains SAMU demandent en plus de la fiche URGENCE PALLIA un résumé clinique afin de l'intégrer directement dans leur logiciel de régulation et donc l'annexe est utilisable.

Conseils pour remplir la fiche :

Pour la remplir, le médecin doit discuter avec son patient et/ou l'entourage de la situation médicale et des options en cas de symptômes : souhaite-t-il être hospitalisé et dans ces cas-là dans quel service ? Quels sont les symptômes à anticiper et les traitements envisagés ? Sont-ils disponibles à la maison ? Le médecin doit indiquer si le patient est palliatif ou palliatif terminal. Le médecin indique également le lit de repli envisagé avec le patient, par exemple l'unité de soins palliatifs ou encore le service d'oncologie du patient. L'objectif est de limiter le risque d'hospitalisation par les urgences mais aussi le temps parfois long pour soulager un patient lorsque les thérapeutiques n'ont pas été anticipées. Le médecin doit bien sur prévenir le service dans lequel le patient voudrait être hospitalisé en cas d'urgence.

La SFAP a réalisé une vidéo explicative disponible sur leur site : <https://sfap.org/system/files/rubrique/vignette-video-urgence-pallia.jpg>

Conseils du pharmacien

Si le patient a fait le choix de rester à son domicile, un médecin doit réaliser une fiche samu-pallia pour anticiper les symptômes possibles. C'est un gage de bonne gestion pour éviter les passages aux urgences ou les décisions médicales inadéquates par rapport à ce qu'il voudrait.

- Les symptômes difficiles à domicile

Même si le choix initial est de rester jusqu'au bout chez soi, certains symptômes peuvent nécessiter une hospitalisation de par leur complexité. On entend souvent des familles s'exprimer ainsi : « j'aurais dû être capable », « je regrette de l'avoir hospitalisé » ou encore de la part des médecins : « vous ne pouviez pas tenir ». Actuellement le domicile ne peut pas offrir le même accompagnement interdisciplinaire. Les pathologies complexes nécessitent une technicité et une vigilance de tous les instants de la part des professionnels de santé. La réalisation d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès en est un exemple. Elle nécessite une réévaluation hebdomadaire du niveau de conscience du patient avec l'adaptation des thérapeutiques. Peu d'équipe libérale ont la disponibilité nécessaire. Les symptômes suivants, par leur intensité et fréquence peuvent imposer une hospitalisation pour leur gestion, pour rééquilibrer les traitements et assurer le confort des patients.

Conseils du pharmacien

L'hospitalisation est une décision médicale. Elle est réalisée lorsque le médecin avec les médecins du service d'hospitalisation estiment qu'elle est nécessaire au patient.

La confusion



www.shutterstock.com · 1767203567

Elle est fréquente dans la période terminale d'une pathologie. Elle est un signe d'aggravation. Le patient est non seulement désorienté dans le temps et l'espace mais il présente également des troubles du raisonnement. Cette confusion peut être anxiogène avec un entourage qui doit être en capacité de le tranquilliser. Pour certains il est extrêmement difficile de voir son proche perdu, avec une agitation psycho-motrice et parfois de l'agressivité difficile à limiter. Le risque

de chute est élevé. L'hospitalisation est parfois la seule solution pour canaliser le patient dans un environnement plus sécurisant avec les thérapeutiques nécessaires mais aussi des soins plus contenant. Les psychomotriciennes conseillent d'utiliser des couvertures lestées pour ~~plus~~ envelopper **davantage** le patient et d'utiliser des lits dits « alzheimer ». Leur particularité est la hauteur variable, qui par rapport au lit médicalisé standard, se baisse au ras du sol pour prévenir des chutes la nuit. L'avantage pour son utilisateur est la sécurité. Doté de barrières, il permet d'éviter les chutes et sa hauteur variable évite à l'utilisateur de se blesser s'il souhaite sortir du lit. Cela apporte alors un côté pratique à ce modèle de lit. Pour une sécurité optimale, le lit médicalisé Alzheimer est doté de fonctionnalités électriques pour en simplifier l'utilisation, aussi bien pour l'aidant que pour le malade.

Conseils du pharmacien

La confusion est l'un des symptômes les plus difficile à supporter et à gérer à domicile. En parler avec son médecin peut être nécessaire pour discuter de la nécessité d'une hospitalisation.

La somnolence

L'aggravation de l'état du patient génère également de longues périodes de somnolence, difficiles à supporter lorsque le patient voudrait être plus dynamique mais également pour sa famille qui peut avoir le sentiment que plus rien n'est possible. Une personne qui dort et ne communique plus offre à voir un faciès plus marqué par la maladie : l'entourage peut avoir la sensation de voir un corps sans vie dans le lit. Les enfants peuvent également ne pas comprendre cette extrême asthénie qui doit être expliquée.



www.shutterstock.com · 1454256617

Les vomissements, constipation, diarrhées sont également difficiles à gérer à domicile puisqu'ils nécessitent des traitements et soins rapprochés. Une occlusion impose un rapport à l'alimentation complètement différent : comme déjà vu dans la partie alimentation plaisir, l'objectif n'est plus la renutrition mais le plaisir en bouche.

- **Vécu du décès à domicile : à anticiper !**

Lorsque la maladie a été longue ainsi que l'agonie, une sorte de routine a pu s'installer. La survenue du décès peut sidérer l'entourage et parfois également les professionnels de santé. Il est bon d'anticiper sa survenue pour prévoir les actes à réaliser : prévenir le médecin pour l'acte de décès, trouver les pièces d'identité pour faire la déclaration en mairie, choisir les vêtements, prévenir les pompes funèbres...

Le lieu du décès est marqué : le lit était dans le même sens que la table de salle à manger ? Le malade était toute la journée dans le salon là où sa veuve mange le soir face à sa télévision ?

Des images peuvent ensuite parasiter le présent : des images difficiles de la fin de vie puis de la personne décédée. Certains peuvent regretter d'y avoir été exposé avec cette difficulté ensuite de se souvenir de la personne telle qu'elle était avant la maladie. Dans la sagesse collective circule cette idée qu'il vaut mieux conserver une bonne image en évitant d'aller voir la personne

malade. Ce n'est évidemment pas aussi simple : ne pas voir la personne signifie du coup la perdre avant l'heure !

Repères

Les limites des familles à accompagner leur proche doivent être anticipées. Certaines familles fixent le moment où leur proche sera inconscient comme une limite. En anticipation, une inscription dans un service hospitalier doit s'organiser pour que le moment venu le patient n'ait pas à transiter par les urgences pour éviter le décès à domicile.

Les suivis de deuil



www.shutterstock.com · 1534265546

Les pharmaciens continuent à servir les familles à l'officine après les décès des proches. Ils sont confrontés à leur détresse. Ils restent parfois les seuls professionnels de santé encore interlocuteurs.

Aides possibles :

- Dans certaines unités de soins palliatifs et équipe mobile, les psychologues proposent des suivis de deuil. Ils consistent en entretien pour accompagner la personne dans le deuil. Les enfants peuvent également en bénéficier. Dans ces lieux, les personnes

endeuillées sont accompagnées par des professionnels sensibilisés aux particularités du deuil après avoir été exposé sur une longue période à la maladie grave.

- Dans certains départements des bénévoles proposent également une écoute et l'organisation de groupe d'endeuillés. C'est le cas par exemple de l'association JALMALV.

Retrouver des souvenirs plus anciens, dépasser toutes les difficultés vécues par la maladie peut prendre beaucoup de temps. Classiquement on fixe à une année le temps du deuil. C'est en fait revivre encore une fois chaque date marquée dans le calendrier : la date du décès, la date d'un examen important, celle d'une hospitalisation, la date d'annonce du diagnostic... Bien entendu que la personne endeuillée n'investit pas une vie sans l'autre en une année... Ce temps pour vivre sa vie sans l'autre nécessite des professionnels de santé à l'écoute. La personne endeuillée peut avoir la sensation d'une vie sans saveur, qui demande chaque jour des efforts incommensurables... Il n'y a plus de repères : quel intérêt par exemple de ne cuisiner que pour soi ? Peut-on prendre des vacances seul ?

Conseils à l'officine :

Eviter de parler de vie à refaire ou tourner la page : ce n'est pas réaliste !

Valider l'extrême difficulté de cette vie endeuillée.

Supporter de vivre sans l'autre prend du temps. C'est apprivoiser le manque de l'autre, l'absence pour arriver à vivre une vie au présent avec plus de légèreté.

PARTIE III- VECUS DES PATIENTS ET DE L'ENTOURAGE

1. Le vécu et fonctionnements psycho-adaptatifs du patient



www.shutterstock.com · 1464521063

- Les émotions fréquentes

Que vit-on en étant atteint d'une maladie mortelle ? les sentiments de finitude et de mortalité.

La présence en soi des symptômes vus précédemment confronte à la réalité du danger mortel. Habituellement on ne prend conscience du danger mortel qu'à un âge avancé. Plus jeune on sait intellectuellement qu'on mourra un jour mais ce n'est pas ressenti. Malade, la personne est confrontée quotidiennement à cette réalité : c'est son corps qui va la tuer. Elle vit sa mortalité.

Elle vit également sa finitude : elle ressent le fait qu'il y a une fin. Jeune et sans maladie on peut avoir le sentiment d'une vie illimitée, on aura tout le temps. La personne malade a le sentiment d'une limite qui se précise : le temps à disposition est de plus en plus court. Ce sentiment peut lui donner envie d'en profiter, de réaliser ce qui était important et peut-être de prévoir pour ses proches. Ces sentiments de finitude et de mortalité sont difficiles à expliquer à des personnes en bonne santé qui peuvent vouloir rassurer la personne sur le fait que tout va bien.

Chaque nouvelle sensation dans le corps, qui est le lieu du danger, inquiètent, alertent, font peur... Comment être sûr que ce n'est pas encore un signe de gravité ?

Cas comptoir

Julie a 35 ans. Elle a un cancer digestif métastasé. Elle a l'habitude d'aller voir son pharmacien pour demander de l'homéopathie sur ses douleurs et des huiles essentielles. Ce jour-là elle est très inquiète parce qu'elle n'a pas eu de selles depuis 3 jours. « je suis sûre qu'il se passe encore quelque chose. Mon

mari se moque en me disant que je m'alarme pour rien et que je suis en permanence à m'osculturer. C'est vrai que depuis que je suis malade je fais attention à tout. J'ai l'impression d'être en alerte au moindre signe. »

Réponse du pharmacien

Ca peut être difficile à comprendre pour un « bien-portant » le fait d'avoir une maladie en soi qui fait qu'on n'a plus confiance dans son corps. Ca me paraît assez légitime que vous soyez en alerte à ne plus savoir ce qui est normal ou non. Vous voulez qu'on appelle votre médecin ? Dans le doute, il est préférable de vérifier ensemble.

Conseil à l'officine :

Ecoutez ce sentiment que le temps à disposition est limitée et que la personne se sent en danger. C'est une réalité de part sa situation médicale !

Certains patients vérifient régulièrement leurs constantes pour identifier rapidement s'il y a des changements. Ses conduites de vérification leur permettent de maîtriser leur anxiété face au danger en soi. Ils mesurent température, fréquence cardiaque, selles, urines...

La détresse, un concept générique

Souffrance, douleurs psychiques, dépression, anxiété... Les termes ne manquent pas pour caractériser ce que l'on vit en étant atteint d'une maladie mortelle. Celui qui me paraît le plus caractéristique, au terme de 20 ans d'exercice en soins palliatifs, est celui de détresse. Déjà dans les années 2000, la National Comprehensive Cancer Network (NCCN) recommandait, à la suite des travaux de Jimmie Holland, de comprendre les vécus spécifiques des personnes avec un cancer sous le vocable « détresse ».

L'étymologie du mot **détresse** évoque le fait d'être à l'étroit, oppressé avec l'idée d'une réduction des possibles. Freud utilisait le mot Hilflosigkeit qui signifie être en manque d'aide dans un état d'extrême démunition, de vulnérabilité vitale dépendant d'un environnement maternel pour survivre. La détresse correspond à une expérience extrême vécue en situation de dépendance. Elle peut être active à prédominance d'angoisse et passive à prédominance de désespérance, dépression et résignation.

Définition de la détresse

Un état d'affects forts de désarroi, d'abandon, de solitude profonde, de vulnérabilité, de tristesse, de peurs et de danger.

La détresse n'est pas radicale en excluant tout autre ressenti. Un patient désespéré peut toujours profiter de ce que lui propose une équipe. L'objectif des soins palliatifs est toujours réalisable : apporter un mieux-être malgré l'impact de la maladie.

Cas comptoir

Agé de 42 ans, atteint d'une maladie de Charcot très évolué, Mr C, explique à son pharmacien qu'il se sent comme un funambule, en équilibre entre des angoisses intenses ressenties par le fait d'être complètement dépendant de ses soignants et la vie quotidienne avec ses petites joies. « Je deviens obsessionnel sur l'heure. Le matin, je sais que l'infirmière doit venir à 7h30 pour me lever. Dès 7h j'angoisse qu'elle ait un accident et que personne ne sache qu'elle devait venir ou qu'elle m'oublie dans sa tournée. Si elle a du retard chaque minute passée est extrêmement difficile. J'ai la crainte en plus d'avoir envie d'uriner et de pas pouvoir l'attendre ». Il demande à son pharmacien s'il s'est déjà senti à la merci d'une autre personne ?

Réponse du pharmacien

Non, enfant bien sûr mais ce n'est certainement pas le même sentiment de vulnérabilité. J'ai un autre patient qui a un téléphone à grosse touche avec une des touches pré-enregistrée pour appeler son cabinet infirmier, peut-être que ça vous rassurerait ? C'est l'ergothérapeute du réseau SLA qui avait vu avec lui ce qui était le mieux. On peut les appeler si vous voulez ?

Conseil :

Communiquer à autrui ce que l'on ressent permet de se sentir moins isolé.

L'écoute ne nécessite pas une solution, elle en est déjà une.

Ecouter sans conseiller est très difficile.

Rappel : au sein de la détresse, il est nécessaire de différencier peur, angoisse et anxiété pour les écouter différemment chez les patients.

Peur : c'est le sentiment déclenché par la situation de danger. Ex : on peut prendre l'image de ce qu'on ressent lorsqu'une voiture nous fonce dessus, c'est de la peur. La peur mobilise nos ressources pour qu'on se mette en sécurité. On se défend du danger.

Anxiété : on anticipe la situation de danger. Ex : on peut prendre l'image de ce qu'on l'on ressent à la perspective de retraverser là où une voiture nous a foncé dessus. C'est ce sentiment qu'éprouve les patients à la perspective de consultations médicales, examens...

Angoisse : c'est un ressenti sans objet. Les patients ne savent pas expliquer pourquoi ils sont plus angoissés, notamment le soir. Les questionner sur la raison n'a pas de sens et les met en difficulté. L'objectif est de les rassurer par la présence, les massages...

Témoignage

Quand on est plongé dans ce degré extrême de maladie, et que les perspectives sont alarmantes, des peurs enfantines, irrationnelles, primitives peut-être, resurgissent du tréfonds du psychisme. On est entouré d'ombres bizarres, de signes inquiétants, de bruits sinistres. Depuis quelques mois, je m'aperçois que cette peur prend des formes surprenantes ; je m'endors avec la hantise, tout à fait inattendue, d'être attaqué par des vampires et des loups-garous. La dernière fois que ces créatures maléfiques m'ont fait trembler d'effroi, je devais avoir huit ans. Et voilà qu'elles reviennent peupler mes nuits ». (David Servan-Shreiber, 2011, p.77)

Conseils à l'officine :

L'anxiété, la peur, l'angoisse peuvent rendre difficiles les nuits. Tout prend plus d'ampleur, les douleurs sont plus sensibles. Avoir un repère visuel la nuit comme une veilleuse ou un réveil lumineux pour voir l'heure peut être rassurant.

Douleurs et anxiété : il est parfois difficile de différencier la douleur de l'anxiété générée en anticipation des situations potentiellement douloureuses. Lorsque les soins sont douloureux, comme la réfection d'un pansement, le patient peut appréhender. L'anxiété anticipatoire générée amplifie la vigilance à la douleur et donc sa sensibilité. Lorsque le patient s'attend à avoir mal, il la ressent avec plus d'acuité. Toutes les techniques de distraction sont une bonne efficacité sur l'abaissement du seuil douloureux. Ils sont à pratiquer avec une pré-médication : un antalgique à prendre avant le soin douloureux pour qu'il soit efficace au moment du soin. En complément, l'utilisation de Meopa (mélange équimolaire d'oxygène et de protoxyde d'azote) pendant le soin peut également être efficace.

Exemple de distraction : hypnose, sophrologie, réalité virtuelle...

Cas clinique

Me C a des plaies très étendues au niveau de l'omoplate, des suites de son cancer du sein métastasé. Des larves de mouches sont retrouvées au niveau de la plaie qui nécessite quotidiennement un soin très long et douloureux. Le visuel est possiblement difficile.

Proposition de l'équipe

Les infirmières pratiquent le soin sous MEOPA avec un casque de réalité virtuelle qui permet à Me C de suivre un concert de musique classique pendant la réfection très longue du pansement. A l'unité de soins palliatifs du CHU de Clermont-Ferrand, le programme a été expérimenté par la société DeepSen avec le prêt d'un casque Différents films sont au choix : descente en canoé, voyage en mongolfière, promenades...

Et la culpabilité à être malade ?



www.shutterstock.com · 1550576648

Assez classiquement, les patients culpabilisent par rapport au fait d'être malade : ils questionnent les causes de la maladie et le lien avec leurs habitudes de vie comme leur alimentation, les addictions possibles, les facteurs psychologiques. Lorsqu'un professionnel est questionné sur des liens éventuels, il paraît important de rappeler aux patients qu'ils n'ont pas cherché à être malade. Ils en sont victimes et certainement pas coupables !

Le sentiment de culpabilité est naturellement ancré par l'éducation. Les règles sont intégrées au moyen de la culpabilisation des enfants lorsqu'ils ne les respectent pas. Imaginons un enfant qui se fait mal en tombant d'une table où il ne devait pas monter, le parent va le culpabiliser en lui disant « c'est de ta faute ! Tu n'as pas respecté la règle ».

Assez naturellement, une fois adulte ses enfants vont ressentir de la culpabilité s'ils sont malades même si ce n'est pas en lien avec une transgression de règle. La première réaction sera

de se justifier : « j'ai bien mangé toute ma vie, j'ai fait très attention. Je n'ai pas bu, pas mangé... ». Les patients se sentent ainsi fautifs d'autant plus s'il y a un lien avéré entre leurs pathologies et des conduites addictives. Ils peuvent culpabiliser des conséquences pour leur proches et s'en excuser...

Une crise identitaire : le sentiment d'indignité



Ses émotions sont en lien avec un vécu de crise des patients au niveau de leur identité. Ils sont blessés par la maladie dans ce qu'ils sont. L'impression de ne plus être eux-mêmes est très courant et insupportable. Leur corps peut être considérablement changé par la maladie et les traitements : perte de cheveux et de cils, perte de poids, couleur jaunâtre de la peau... L'ensemble des fonctionnalités physiques sont perturbées et parfois gravement : les symptômes déjà vu affectent la sexualité, les fonctions de nutrition, de communication, relations...

Tout ceci a un impact sur leur sentiment d'être soi, leur identité. Dépendre de plus en plus d'autrui pour gérer le quotidien est humiliant. Les patients ne sont plus comme les autres, ils deviennent des malades qu'on évite. La maladie isole : comment conserver des relations légères alors qu'on est marqué au quotidien ? Progressivement il s'opère une sélection dans l'entourage entre ceux qui sont capables de supporter d'être en contact avec un malade et les autres.

Conseil

Se rappeler que la dépendance impose quotidiennement des renoncements pour accepter des aides

Ex : la pose d'une sonde urinaire est une épreuve là où les soignants peuvent le vivre comme une aide technique.

Erik Erikson et plus récemment Pierre Tap (Tap, 2016) ont chacun proposé de différencier au niveau de l'identité plusieurs sentiments qu'on peut classer en six catégories, précieuses pour comprendre les différents changements observables chez les patients dans le contexte de la maladie létale.

- Le sentiment d'unité ou de cohérence, de fidélité à soi :

Il correspond au fait de se sentir cohérent avec ce que l'on voudrait être, celui à qui on veut ressembler. La maladie peut empêcher de ressembler à celui qu'on voudrait être ou qu'on était. Il arrive que les patients montrent des photos d'eux-mêmes avant la maladie pour montrer l'écart avec ce qu'ils sont devenus. Les symptômes non soulagés peuvent aggraver leur sentiment de ne plus correspondre à ceux qu'ils étaient : des comportements vécus comme honteux par exemple d'appels à l'aide, de suppliques pour que ça cesse...

- Le sentiment de continuité :

Il permet de sentir qu'on est toujours soi, quel que soit son âge et lieux de vie. Les patients ont le sentiment d'une rupture de ce sentiment avec un avant maladie et un après l'entrée en maladie. Beaucoup confient qu'ils ont eu l'impression d'une rupture au moment de l'annonce du diagnostic : il y a un avant et un après. Cette rupture peut être aggravée par les changements physiques trop rapides pour s'y adapter. Pour que le sentiment de continuité de soi résiste il est nécessaire que les changements physiques soient progressifs. Si on prend l'exemple d'une personne qui se transporte dans un pays étranger, elle utilise le temps du trajet pour s'adapter à sa destination. Elle n'est pas projetée immédiatement dans un nouvel espace. De la même façon, le corps ne doit pas changer radicalement et rapidement, contrairement à ce que peuvent vivre les patients, lorsqu'ils perdent rapidement beaucoup de poids, perdent leurs cheveux, subissent de façon rapprochée et répétée des ponctions d'ascite qui modifient radicalement leur périmètre abdominal...

- Le sentiment d'originalité ou d'unicité :

Les patients peuvent avoir le sentiment de ne plus être que des malades parmi tant d'autres avec lesquels ils peuvent être confondus. Françoise Dolto (Dolto, 1988) insistait sur l'importance du sentiment d'être unique, irremplaçable, le seul à pouvoir être à la place que l'on occupe au

niveau social, familial... Être remplaçable, possiblement confondu avec autrui produit un sentiment d'humiliation. Certains patients peuvent même dire qu'ils seront rapidement oubliés et remplacés dans leur famille.

- Le sentiment de diversité :

On se définit par des possessions diverses avec de multiples facettes : des rôles, un nom, des origines, des investissements, qui sont autant de parties de soi-même. Les patients avaient ainsi plusieurs identités : une identité professionnelle, une identité familiale... La maladie a pu imposer la perte d'identités, notamment celle professionnelle et parfois même familiale. Un patient qui n'est plus en capacité d'être diversifié dans son identité éprouve une réduction de soi à un seul de ses aspects et une dépréciation. Pour ne pas les réduire à la seule identité de malade, les professionnels de santé leur renvoient le fait qu'ils sont « quelqu'un » !

Cas comptoir

Une patiente mère de deux enfants de 7 et 9 ans confie à son pharmacien qu'elle ne peut plus les aider à faire leur devoir le soir. Dans les suites de son glioblastome elle a eu de la radiothérapie et ses troubles cognitifs l'empêchent de comprendre les leçons. « je ne suis plus bonne à rien. Je ne suis même plus capable d'être une bonne mère. Je ferais mieux de partir tout de suite et qu'ils ne me voient plus ».

Réponse du pharmacien

Heureusement que l'identité de mère ne se réduit pas au fait d'aider les enfants à faire leurs devoirs ! La maladie vous impose beaucoup de renoncement. Déjà le fait d'avoir dû vendre votre entreprise a été une grosse perte pour vous. Vous vous estimez nocive pour vos enfants et c'est vrai que la maladie vous impose à tous de faire différemment ! Comment les sentez-vous dans la relation avec vous ?

« Très proches. Le soir on se fait des câlins sans fin. J'ai la sensation qu'ils ont plus besoin de moi mais j'aimerais en faire plus pour eux »

Vous sentez bien que votre relation est de qualité et que vous êtes une bonne mère, par contre peut-être pas une mère telle que vous voudriez être... Pour l'aide aux devoirs il y a des organismes qui existent. Vous voulez qu'on se renseigne ?

- Le sentiment de réalisation de soi par l'action :

Les actions passées valorisent l'identité et les actions futures permettent de se fixer des objectifs pour l'existence. L'individu a besoin d'un projet, une intentionnalité qui sous-tend ses efforts de vie. Être en conformité avec ses valeurs oriente sa vie, donne le sentiment d'en être acteur et procure une sensation de bien-être. Ce sentiment est en péril lorsque le sujet n'a plus le sentiment de posséder les moyens d'actions ou la faculté de décider pour lui-même. La dépendance peut donner le sentiment aux patients d'être inutiles !

« si je ne suis plus capable de rien faire à quoi je sers ? »

Pour répondre à ce sentiment d'inutilité chez les patients, les professionnels de santé distinguent dépendance et autonomie : les patients peuvent en effet être très dépendant au niveau physique mais ne pas l'être au niveau psychique et ainsi rester autonomes. Ils sont en capacité de diriger ceux qui les aident et de dire par exemple lors de la toilette ce qu'ils préfèrent, comment ils veulent faire... Ils existent en dirigeant l'acte et plus par l'acte !

Dans la même veine, la loi Léonetti reconnaît aux patients le droit de décider pour soi des meilleurs scénarii de leur propre fin de vie. La possibilité de rédiger des « directives anticipées », permet de les planifier. Les patients peuvent ainsi éprouver le fait qu'ils restent jusqu'au bout acteurs de leur existence, même non-communicants ou inconscients.

- *Le sentiment d'estime de soi :*

Il est dans la suite logique des ruptures en cascade des sentiments précédents. A l'opposé de l'estime de soi, les patients ressentent des sentiments de honte. Comment les patients peuvent supporter d'être vus par toute une multitude de professionnels, parfois complètement dévêtus, alors qu'ils ne peuvent pas se regarder eux-mêmes avec les stigmates de la maladie ? La honte est produite par une exposition de soi. Ils prennent conscience d'un soi blessé par le fait d'être vu, observé, alors qu'ils n'y sont pas prêts.

Conseils à l'officine

- Si le lit du patient est dans la pièce de vie un paravent est à prévoir pour garantir son intimité.
- La toilette peut être faite en plusieurs parties : on ne dénude jamais complètement un patient qui en plus peut avoir froid. On recouvre le haut de son corps lorsqu'on fait le bas et inversement.
- On le prévient des objectifs de soins et on les réalise avec son accord, au vu de ses habitudes, de ce qu'il préfère et de ce qu'il peut réaliser seul, avec aide.

En fin de vie, ces différents sentiments d'identité sont **douloureux** ce qui explique les sentiments d'indignité (Van Lander, 2015). Chez 313 patients en soins palliatifs suivis en France par 26 psychologues, les sentiments d'identité les plus atteints étaient les sentiments de continuité, de se réaliser par l'action et d'unité. Cette crise d'identité du Mourir engendre un vécu d'indignité

qui engage le pharmacien dans un accompagnement avec une posture engagée (partie IV) et une communication adéquate (partie V) pour revaloriser son patient.

- **Les fonctionnements psycho-adaptatifs**

Ces vécus alternent avec des fonctionnements plus défensifs qui protègent les patients. Tout en étant conscients de leur maladie, ils en construisent une représentation la plus vivable possible, parfois éloigné du diagnostic médical. Présents chez tout un chacun, les mécanismes défensifs sont plus perceptibles chez les patients parce qu'ils sont dans une situation pouvant générer une détresse insupportable. Ils permettent d'intégrer cette situation en la modifiant à l'aide du prisme de leur psychisme. Ces mécanismes sont évidemment à respecter et ne sont pas conscients par les patients au moment où ils sont perceptibles.

Les mécanismes les plus courants en soins palliatifs (Van Lander, 2015) sont la régression et la dissociation pour les mécanismes plutôt archaïques, la sublimation, l'humour et la rêverie pour les plus élaborés.

La régression

Elle inquiète souvent les soignants. Les patients se replient dans une bulle intérieure protectrice. Elle est souvent confondue avec la dépression alors qu'elle est nécessaire : c'est une pause vitale qui permet de revenir à une espèce d'état infantile agréable qui panse la détresse psychique. Les patients demandent à être tranquille sans pour autant se couper de la relation : ils apprécient d'être massés, nursés, « maternels » ... Ils pourront à nouveau se mobiliser lorsque l'énergie psychique sera de retour.

Situation clinique

Chantal, en phase terminal de son cancer, ne se reconnaît plus. Elle n'a plus envie de se lever. Elle demande à son mari de lui amener ses repas au lit alors qu'elle pourrait se lever. Elle se réfugie dans son lit. Démuni, ce dernier en parle à son pharmacien. Est-ce qu'il doit l'obliger à se lever ? Quand il insiste elle devient exécration et lui reproche de ne pas la comprendre.

Réponse du pharmacien

C'est sûr que pour vous ça doit être difficile à vivre, vous pouvez vous sentir à côté impuissant à l'aider, pour autant vous faites ce qu'il faut. Les proches deviennent souvent les réceptacles de l'angoisse qui

est ainsi contenue. Ce repli sur soi de votre épouse peut être une période nécessaire pour retrouver un peu d'énergie.

La dissociation (ou clivage)

Elle permet de faire coexister la réalité mortelle et l'envie de vivre. Les patients paraissent ambivalents : ils évoquent leur décès et l'organisation des obsèques puis sans lien apparent des projets de voyages ou envie de cadeaux pour les fêtes futures. Un tel comportement peut amener un médecin à douter de la compréhension du patient de la gravité de sa situation. Pour autant ce mécanisme est adapté puisque réellement les patients sont atteints d'une maladie mortelle et dans le même temps ils sont toujours en vie, avec une projection dans l'avenir possible. La dissociation permet de faire coexister la maladie mortelle et la vie qui continue. Se projeter, l'espoir est nécessaire à la vie. Cela ne signifie pas qu'on est sûr que ça se réalise ... De la même façon on a le droit d'espérer avec son patient...

Conseils

La projection dans l'avenir avec une maladie grave est à respecter.

Se projeter dans la mort et dans la vie est à entendre comme adapté.

La sidération

La sidération survient plutôt au moment des annonces d'informations violentes. On sent les patients ailleurs avec une pensée qui n'intègre pas les informations graves. La sidération donne le temps d'amortir la réalité pour mettre en place d'autres mécanismes. Lorsque les patients sont sidérés il n'est pas nécessaire de continuer à leur donner des informations qu'ils n'entendent plus. Des regards dans le vague, un peu hébétés indiquent une possible sidération.

La sublimation, l'humour et la rêverie

Certains mécanismes sont plus élaborés comme la sublimation, l'humour et la rêverie. Ils allègent, transforment une réalité aride en un espace de jeu possible. Sur ce modèle, les humoristes arrivent à faire rire de situations terribles. De la même façon, les patients peuvent rire du grotesque de certaines situations avec leur entourage et leurs professionnels. L'humour allège, permet de partager ce qui pourrait faire autrement pleurer. Des patients confient également beaucoup rêvasser : le fait d'être immobilisés fait qu'ils pensent beaucoup, se rappellent des événements passés, anticipent les événements prochains, les visites... De

l'extérieur, on peut imaginer qu'ils sont immobiles et s'ennuient alors qu'il se passe beaucoup de choses dans leurs pensées.

Le coping ?

C'est un ensemble d'efforts cognitifs et comportementaux pour faire en sorte de mieux vivre la réalité. Ils peuvent être centrés sur l'émotion (« j'essaye de ne pas y penser », « j'essaye de rester positive »), sur le soutien social (« je sélectionne dans mon entourage les personnes qui sont positives pour moi ») ou encore sur le problème (« j'essaye de me représenter la maladie comme une petite boule qui va rester tranquille »). Ils sont conscients contrairement aux mécanismes de défense. Les malades les expliquent et les justifient.

Une étude (Van Lander, 2012) réalisée auprès de 344 malades en fin de vie révèle qu'ils sont présents chez $\frac{3}{4}$ des malades.

Les patients les expliquent à leur pharmacien et parfois expliquent ainsi certains comportements un peu irrationnel :

« j'ai besoin d'avoir l'impression de maîtriser par moi-même mon cancer. C'est pour ça que j'achète ce complément alimentaire que je prends tous les jours. Ca me rassure ».

2. Le vécu et fonctionnements de l'entourage



www.shutterstock.com - 1963837612

file:///C:/Users/axvanlan/Desktop/business-concept-vector-illustration-little-600w-1299830239.webp

Modalités d'un accompagnement obligatoire

Rappel de la loi :

Accompagner l'entourage d'un patient atteint de maladie grave, évolutive ou terminale est une obligation légale. Déjà en 1999, la loi dite Kouchner (Loi 99 Art. L.1er B) indiquait que les soins palliatifs « visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à **soutenir son entourage** ».

Depuis 2005, un membre de l'entourage peut acquérir le statut juridique de « personne de confiance » pour représenter la personne malade dans ses choix si elle devait être dans l'incapacité de les exprimer elle-même.

Un accompagnement bénéfique :

Associer l'entourage est une demande des personnes malades parce qu'ils font partie de leur vie, sont impactés eux-mêmes dans leur quotidien et que l'étayage mutuel peut rendre les angoisses vivables par le lien à l'autre (Kirchhoff, 2007).

Une étude réalisée jusqu'en 2016 auprès de 30 patients en service de pneumologie, hémato-oncologie, Hospitalisation à Domicile (HAD) et gastro-entérologie a démontré que la participation de l'entourage au temps de la maladie et du mourir est bénéfique du point de vue des soignants et des proches et facilite le deuil ultérieur (Godard-Auray, 2018). Leur intégration dans les soins en cancérologie est également bénéfique. Une étude réalisée à partir de 134 participants démontre qu'elle diminue les sentiments d'impuissance et de culpabilité et valorise le rôle familial (Gironde et al, 2010). L'étude mise en place, et menée durant sept ans à Clermont-Ferrand (2003-10), a permis d'évaluer l'impact de l'intégration des familles aux soins, comparativement à un groupe témoin, sur la qualité de vie et la satisfaction des patients et de leurs aidants. Parallèlement à un recueil de données par auto-questionnaires, des entretiens individuels ont été menés par des psychologues et des psychiatres. Les familles intégrés dans les soins « relatent un travail d'élaboration psychique (« soutien affectif, rôle pour améliorer le quotidien, qu'elle ne soit pas seule », « affection–amour »), reflétant une maturation de l'entourage et un vécu moins douloureux et moins subi du parcours de soin. (Gironde et al, 2010, p. 271).

Modalités d'accompagnement en unité de soins palliatifs :

Hors période covid, dans les services français d'hospitalisation de soins palliatifs, les familles peuvent être présentes 24h/24h avec des espaces spécifiques dédiés (cuisine, chambre...). A la condition que les patients donnent leur accord, l'équipe interdisciplinaire (médecins, soignants

et psychologue) les rencontre régulièrement pour les accompagner dans ce qu'ils comprennent et vivent de l'évolution de la maladie grave. L'accompagnement vise à limiter les incompréhensions, à donner les repères médicaux nécessaires et à préparer psychiquement le moment du décès. Le temps de la phase terminale de la maladie grave prépare à l'inexorable, avec l'apparition des symptômes, signe d'aggravation. « La phase ultime est généralement très éprouvante pour les proches. Ils doivent être le plus possible intégrés aux soins lorsqu'ils le souhaitent, conjointement avec le malade, car ils ont besoin de trouver du sens, une place, un rôle » (Guastella, 2017, 133).

Des détresses spécifiques

Si accompagner l'entourage est obligatoire et nécessite des modalités particulières, il impose aux professionnels de santé d'avoir une compréhension la plus fine possible des vécus spécifiques des familles. En situation extrême les familles peuvent effectivement être débordées avec des détresses spécifiques et des mécanismes psycho-adaptatifs particuliers. Il est nécessaire de les connaître pour les accompagner de façon ajustée. Cette partie présente les détresses particulières de l'entourage lors de la période terminale et agonique qui font une cassure avec les temps précédents de la maladie.

Une survie de « confort » hors du temps

Dans la phase terminale et agonique, les familles sont déphasées par un rythme particulier.

Témoignage

« je ne vois plus les jours passés. On est sorti avec mes enfants cet après-midi et on était surpris de voir qu'il faisait beau et chaud. En fait c'est le printemps et on ne s'en était pas rendu compte ». On est hors temps, hors vie normale, hors société. » C'est comme une parenthèse, un entre-deux : « on n'est plus dans notre vie. »

Leur temps présent n'est plus rythmé par les repas mais par les soins et les traitements. Il n'est plus rythmé par les nuits/jours puisque la somnolence du proche peut se produire en pleine journée avec une agitation la nuit qui les tient réveillés. Les familles vivent au rythme du passage des aides, des traitements, des soins... Certains peuvent en oublier de s'alimenter.

Lorsque le confort des patients nécessite l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation, cela génère beaucoup d'inquiétudes : ne va-t-il pas mourir de soif ou de faim ?

Le réel de la maladie mortelle et du pronostic à court terme modifie l'objectif des soins qui deviennent exclusivement des soins de confort dans un temps compté. Les traitements curatifs sont interrompus. Les familles ont alors du mal à comprendre que l'organisme ne soit plus en capacité de digérer les apports qui deviennent délétères en générant par exemple un encombrement terminal. Ses nouvelles connaissances scientifiques sont perturbantes en remettant en cause les repères habituels et surtout en signant la gravité. Les familles peuvent avoir la sensation de perdre leur rôle essentiel nourricier.

Situation clinique

Une jeune fille et son père confient au pharmacien : « il ne faut pas leur dire mais on lui donne à boire. On a bien compris qu'il fallait pas mais on n'est pas obligé d'être d'accord et puis elle nous le demande. Elle a soif. Une aide-soignante nous a dit qu'on allait la tuer mais de toute manière elle va mourir... ». « C'est surréaliste de savoir qu'elle ne boit plus et ne mange plus et qu'on ne peut rien faire. Ça va durer combien de temps ? Est-ce que c'est normal ? ».

Réponse du pharmacien

Ca peut paraître anormal de ne plus s'alimenter et de ne plus boire mais ,avec la maladie, son corps n'en est plus capable. Je peux vous donner des bâtonnets pour lui faire des soins de bouche pour la rafraîchir. En fait souvent c'est au niveau de la bouche qu'on peut éprouver la sensation de sécheresse donc ça peut la soulager, plus que de lui donner à boire.

Pour les patients qui ont des troubles importants de la déglutition et ressentent une sécheresse buccale, il est difficile pour les familles de ne répondre que par des soins de bouche ou des vaporisations d'eau. Elles expriment se sentir très impuissantes et désemparées.

La non-reconnaissance de l'autre toujours vivant

Lors de la phase terminale, la somnolence importante des malades laisse toute liberté aux familles de les observer. Les malades changent rapidement dans les derniers jours de vie : une perte importante de poids, les atteintes des différents organes pouvant changer le teint qui devient cadavérique, cireux... C'est l'occasion de multiples interprétations de ce qui est observé.

Situation clinique

Une mère explique à l'équipe soignante : « vous ne vous rendez pas compte, ma fille n'est plus qu'un cadavre ».

L'extrême dépendance en phase terminale, parfois rapide, impose ainsi aux familles de s'adapter à des patients très changés. Les familles peuvent émettre des difficultés à reconnaître leur proche tellement les ravages de la maladie sont importants.

Illustration

Les enfants de 17 et 21 ans d'une patiente souhaitaient absolument venir la voir à l'USP. Leur père était très inquiet de ce qu'ils pouvaient en vivre. Ensemble ils vinrent auprès d'elle puis tous les jours et dans les deux derniers jours restèrent dans le service. Ils pouvaient dire ensemble que la voir changer leur faisait beaucoup de peine. Ensemble, avec elle, en entretien familial, ils partageaient le fait qu'ils supportaient très mal qu'elle ne puisse plus être aussi dynamique que d'habitude. « Maman d'habitude elle aurait pris tout en main, elle n'aurait pas accepté de s'endormir pendant que je vous parle et elle n'aurait pas voulu que vous la voyez alors qu'elle n'est pas habillée. » « C'est vrai, là comme je suis, ce n'est pas moi. » La voir ne plus pouvoir se lever, s'endormir quand elle leur parlait et être désorientée leur semblait irrespectueux de ce qu'elle était dans sa personnalité.

Progressivement, la phase terminale devient pour la plupart une petite mort relationnelle. « je le perds à petit feu ». « je ne le reconnais plus ». A l'extrême de la maladie la vision du corps décharné devient traumatique, avec des images insoutenables. Les équipes médicales rassurent sur le fait que les patients ne souffrent pas mais la vision et le relationnel avec des patients en difficulté pour communiquer et le plus souvent confus, reste potentiellement choquants.

L'« espoir » du décès

Leur quotidien est limité par les contraintes importantes de la maladie avec une interruption possible à tout moment. Comment s'alimenter et dormir normalement alors qu'à tout moment le décès de son conjoint est possible et qu'en miroir on est dans la crainte de laisser l'autre seul ?

Les familles témoignent souvent de leur besoin d'être à plusieurs pour se soutenir. Les pauses respiratoires, dans les dernières heures, rendent imaginable puis attendu la survenue du décès. Le temps est suspendu par l'attente de ce décès, décès qui devient paradoxalement espéré pour que l'intolérable s'arrête même s'il reste également redouté. Il peut survenir à tout moment avec cette crainte alors de ne pas être présent ou d'être présent et de ne pas être capable de le supporter.

Ce deuil au présent de l'autre se double du deuil de l'avenir commun.

« on avait imaginé vieillir ensemble. Ce n'est pas juste, je le perds aujourd'hui mais je perds aussi la vie qu'on aurait dû avoir ensemble ».

Ils réalisent que le parent ne sera pas là lors des étapes importantes de leurs vies.

Les mécanismes psycho-adaptatifs familiaux

Des mécanismes psycho-adaptatifs permettent de limiter l'intensité des détresses. Le pharmacien peut les observer chez les familles comme les aidant à tenir bon dans la relation avec le patient. Ils sont protecteurs mais ils modifient également l'équilibre des relations.

Une relation oedipienne

Classiquement, lorsqu'une personne de l'entourage est dépendante, ses proches se mobilisent dans un rôle soignant en rejouant ce qu'ils ont connus enfants en position de dépendance. Le pharmacien peut observer une famille très « soignante » à l'égard de la personne malade, même de la part d'enfants et d'adolescents vis à vis de leur mère ou père malade ou grands-parents. Cette relation se remet en place de façon très naturelle mais elle impose de lourds sacrifices : soigner ou être soigné par exemple par son conjoint, c'est perdre une partie de la relation antérieure. Comment conserver un regard amoureux lorsqu'on participe à une toilette intime et que le corps a tant changé ? Consentie de part et d'autre, la relation de soins égratigne la relation de couple.

Lorsque la famille est plutôt dans une relation œdipienne, maternante à l'égard du patient, il est bien difficile de ne pas se retrouver en concurrence en tant que professionnel. Lorsque la famille réalise tous les soins, gère complètement l'ensemble des thérapeutiques, comment trouver une place qui soit aidante sans enlever une part de la relation au patient ?

Il est alors nécessaire de départager les rôles de chacun pour créer une alliance.

Situations cliniques

Une petite fille de 6 ans raconte : « c'est moi qui pousse le fauteuil roulant de mamie et qui lui met du vernis à ongle. Mamie elle a bobo dans son ventre et on s'occupe bien d'elle ». Cette relation soignante pour soigner l'autre vulnérable est possiblement en compétition avec le rôle des soignants.

Une conjointe demande à son pharmacien : « l'infirmière me fait sortir à chaque fois pendant la toilette de mon mari. Vous croyez que je n'ai jamais vu mon mari nu ? C'est qui que ça gêne ? ».

Une relation fusionnelle



www.shutterstock.com - 394940701

Pour faire front face au danger mortel, les familles peuvent mettre en place un « nous » ou « on » indifférencié. Le groupe fait corps avec le patient pour se sentir plus fort et tenir. « On est ensemble et ainsi on est plus fort ! »

Etre ensemble ne signifie pas l'être que physiquement : lorsque la famille s'absente, elle se sent présente psychiquement. Imaginer l'autre seule est difficile et est évité au maximum.

Temoignage

On est toujours ensemble. On ressent tout toujours de la même façon. Lorsqu'on va voir le médecin on sait bien ce que l'autre pense et ce qu'on va dire ou demander... Quand mon mari a mal j'ai mal aussi. On est pareil !

Au moment du décès, certaines familles peuvent même demander à être présente lors de la toilette mortuaire, comme étant le soin ultime à l'autre. Ces demandes mettent l'équipe en difficulté et l'inquiète concernant le vécu ultérieur.

Difficultés : comment distinguer les demandes du patient de celles de sa famille ? Est-on sûr que la parole du groupe reflète la volonté du patient ?

La tentation est grande de vouloir éloigner la famille pour connaître le patient en tant qu'individu. Et pourtant, lutter contre cette fusion des individus, c'est lutter contre les défenses mises en place pour tenir.

La boîte de pandore

En psychologie, cela correspond à un pacte dénégatif c'est-à-dire que les patients et leur entourage y escamotent tous les sujets dangereux comme ceux de la maladie ou de la mort. Toute famille possède une boîte de Pandore. Celle-ci devient essentielle en fin de vie pour protéger de sujets mortifères et être en capacité de continuer à vivre ensemble. Les pharmaciens, témoins des non-dits, peuvent les regretter mais ne doivent pas conseiller l'entourage pour que les choses soient dites. Cet idéal de la bonne parole ne respecterait pas le fonctionnement défensif, nécessaire à la relation familiale pour se protéger de la réalité insupportable.

Situation clinique

Une épouse racontait son regret d'avoir confronté son mari à une discussion autour de sa mort prochaine. Une équipe le lui avait à de multiples reprises conseillé, en l'assurant que la parole libère et qu'à la fin de la vie, il faut « tout » se dire. Malgré ses réticences elle les avait écoutés. Il leur était devenu ensuite impossible de se parler dans un quotidien où les choses simples et banales ne retrouvaient plus leur place. Comment parler de la météo ou de l'actualité alors qu'on vient d'évoquer le fait qu'on va mourir ? « de lui parler de sa mort, c'est comme si je lui avais dit que je l'acceptais. » Les réticences des malades et des proches sont à comprendre comme un moyen de protection de la relation : « On peut vivre la maladie ensemble mais on ne peut pas en parler. on sait tous ce qui va arriver, à quoi bon en parler. C'est déjà assez difficile ».

La parole alourdit, coince dans un réel ensuite indépassable. Pour une minorité de famille, ce pacte dénégatif se double, à proximité du décès, d'une impossibilité à se voir ensemble quand l'autre est mourant. Ce contrat partagé protège la relation réciproque. C'est le moment de l'hospitalisation nécessaire. La proximité physique confronte à l'insupportable de ce qui ne pouvait être parlé ensemble : la mort à venir. C'est le malade qui incarne la boîte de Pandore : il symbolise pour l'entourage ce qui ne peut être côtoyé. Pour s'en défendre, le malade est mis à distance, ce qui n'est pas le signe d'un manque d'affection mais celui de la nécessité de défendre ainsi le groupe familial du danger. Ce pacte se met notamment en place lors des sédations longues avec absence de communication, ou lorsque le malade présente des troubles importants au niveau cognitif. Le pharmacien doit se garder de juger et, au contraire, proposer des alternatives : prendre des nouvelles par téléphone, rencontrer les médecins sans aller auprès du patient.

Témoignage

« On adore notre père mais on ne supporte pas de le voir comme ça et il ne voudrait pas qu'on le voit. Ce n'est pas possible. On a toujours été auprès de lui mais là on n'y arrive pas. » « on lui apporte les dessins des enfants. On laisse à l'équipe des chocolats et on a laissé ses CD préférés ».

Chacun met en place des stratégies pour se donner la sensation d'être ensemble même si ce n'est pas physiquement.

En réponse aux vécus et mécanismes psycho-adaptatifs des patients et des familles les pharmaciens développent une posture adaptée avec une compétence en communication. Dans certains cas ils doivent en complément orienter sur une écoute plus spécialisée avec des psychologues formées :

- En cancérologie des psychologues cliniciens proposent une écoute ponctuelle, confidentielle et anonyme, à toutes les étapes de la maladie au 0 800 940 939 (service & appel gratuits) du lundi au vendredi de 9h à 19h.
- Dans les services d'oncologie des équipes de psycho-oncologie avec psychologues et psychiatres proposent des consultations.
- En soins palliatifs, le pharmacien peut orienter en local sur les psychologues des équipes mobiles et Unité de soins palliatifs.

PARTIE IV. POSTURES DES PHARMACIENS DANS LES ACCOMPAGNEMENTS

Cette quatrième partie offre au pharmacien des repères pour qu'il puisse, à l'officine, adopter les postures adéquates pour accompagner au mieux les vécus et comportements des patients et de leurs entourages.

1. Les émotions

Accompagner les patients en soins palliatifs et l'entourage confronté à des émotions intenses, de la tristesse, de la colère contre certaines injustices, de l'incompréhension, de l'inquiétude pour soi :

- Face à la culpabilité des patients à être malade avec une maladie qui complexifie la vie de l'entourage, le pharmacien peut s'éprouver mal à l'aise, avoir la sensation d'être dans la position parentale de faire des reproches.

Illustration

Me C confie à son pharmacien qu'elle a la sensation qu'il pense que c'est de sa faute si elle a un cancer du poumon. Les affiches sur sa vitrine mentionnant la campagne anti-tabac l'agressent. Elle se justifie sur le fait de ne pas avoir réussi à arrêter de fumer.

Réponse du pharmacien

Je n'ai certainement pas à juger le fait que vous fumez. Vous n'êtes pas fautive du fait d'avoir un cancer, vous en êtes la victime. Ça doit être extrêmement difficile pour vous si en plus d'être malade vous vous en faites des reproches et que vous imaginez que les autres vous en font. Ce n'est pas mon cas.

- Face aux angoisses des patients, le pharmacien peut se sentir en difficultés pour trouver les mots. Comment trouver les mots ou les gestes pour contenir l'angoisse ? Souvent il n'y a pas de bons mots, juste une attitude d'écoute et de disponibilité et le signifier par des réponses empathiques (voir partie V).
- Face aux fonctionnements défensifs des patients et des familles, le pharmacien peut ne pas comprendre des comportements qui peuvent donner une impression d'incohérence.

Cas comptoir

Agée de 82 ans, Me C dit à son pharmacien faire réaliser des devis par les pompes funèbres pour l'organisation de ses obsèques. Son médecin lui a dit que son cancer était fulgurant. Elle sort à l'instant du magasin qui jouxte la pharmacie et en profite pour venir voir ce qu'il peut lui proposer pour aménager

son domicile. Elle a une baignoire et voudrait l'aménager. Elle souhaiterait également investir dans un système de chaise élévatrice pour monter ses escaliers. Le pharmacien est très gêné, se questionnant sur l'utilité d'un tel investissement en matériel onéreux alors qu'à priori elle n'aura pas le temps d'un profiter.

Lorsque les patients alternent ainsi entre pulsion de vie et de mort, ils donnent l'impression d'être « à côté de la plaque », irrationnels, déraisonnables. Il est tentant de les ramener à la réalité mortifère même si ce n'est pas souhaitable.



- Face aux symptômes des patients : le pharmacien peut avoir la sensation d'être un spectateur impuissant. Ce sentiment d'impuissance peut le culpabiliser ou le mettre en colère contre les autres professionnels de santé. Il peut également se sentir sidéré ou réagir par l'évitement en orientant le patient sur un de ses collègues de l'officine. Passer la main quand on est défensif est évidemment nécessaire.
- Face à la dépendance des patients : le pharmacien peut avoir la sensation d'être tour à tour trop sollicité par les patients qui ont besoin d'aide mais également rejeté lorsque ses propositions sont douloureuses à entendre. Il est bien difficile en retour de ne pas être rejetant et d'arriver à contenir l'agressivité qu'il peut ressentir en réaction.
- Face à la détresse des patients : le pharmacien peut ressentir en miroir un puissant sentiment d'impuissance avec des affects dépressifs. Il peut se vivre comme inutile, incompetent, insuffisamment formé pour aider ses patients. Il peut culpabiliser à ne pas réaliser ce qu'il souhaiterait pour eux avec une frustration de ses idéaux.

« A quoi bon ? ». « On ne peut rien pour l'aider »

Ce sentiment d'impuissance est le miroir empathique de la détresse des patients. Il est donc naturel et n'indique absolument pas que dans la réalité le pharmacien n'aide pas ses patients.

Illustration

Me C exprime au médecin généraliste une grande détresse. Ce dernier l'écoute longuement. Le lendemain il va s'approvisionner chez le pharmacien et lui confie qu'il a la sensation de ne pas aider cette patiente. Que la veille il n'a pas su quoi lui répondre, qu'il n'est vraiment pas doué dans ces conditions de fin de vie. Le pharmacien lui renvoie sa surprise : Me C, qu'il est allé livré le soir, lui a dit qu'elle avait de la chance d'avoir un médecin généraliste qui la comprenait et l'aidait autant.

Le sentiment d'impuissance est un ressenti et non une réalité !

2. Les fonctionnements défensifs professionnels



www.shutterstock.com · 1439043674

Au fur et à mesure de ses émotions réactionnelles professionnelles, les mécanismes de défense se devinent :

- Envie de fuite en rationalisant cette fuite. Orientation par exemple sur intervenant dit plus compétent.
- Identification de responsable (souvent le médecin traitant) ce qui permet de projeter sa propre colère et de reposer une rationalité en terme de cause-effet.
- Evitement du vécu d'impuissance en sur-agissant pour se donner un sentiment de maîtrise. Les actions sont à ce moment-là souvent souvent subies par les patients :

hospitalisation sans discussion préalable, modification des traitements sans demande de sa part ... Le pharmacien se fait du bien !

Cas comptoir

Me C raconte à son pharmacien qu'elle est débordée à la maison par tout ce qui est nécessaire pour accompagner son mari malade. Elle pleure beaucoup au comptoir. Dépassé, son pharmacien prend une décision radicale : il appelle le médecin de l'unité de soins palliatifs (qu'il connaît) pour trouver une place pour ce patient. Il décrit une épouse épuisée et dans l'incapacité d'assumer le maintien à domicile. Le médecin de l'unité de soins palliatifs appelle Me C pour organiser l'hospitalisation : elle est très surprise et surtout refuse l'hospitalisation. Elle ne l'a pas demandée et ne comprend pas que son pharmacien ait cru que ça l'aiderait : « on a le droit de se plaindre de tout ce qu'on vit de difficile. J'avais besoin de lui raconter. Je ne pensais pas qu'il ferait quelque chose... Je ne lui ai rien demandé ! »

- Intellectualisation : « raisonner pour ne pas ressentir ». C'est éviter l'angoisse d'un problème conflictuel en le transformant en un problème général, philosophique sur lequel on peut disserter sans implication personnelle. On va conceptualiser et ça fait du bien ! Les patients ont évidemment à ce moment-là beaucoup de mal à comprendre ce que disent les professionnels.

Cas comptoir

Une jeune patiente de 32 ans explique à son pharmacien que la biopsie du sein a révélé un cancer en stade avancé non opérable. Après son départ, son pharmacien raconte sa réaction à ses collègues à l'officine : « je suis complètement con ! Je suis partie dans des explications scientifiques sur le type de cellule, le fonctionnement de la chimiothérapie et de la radiothérapie. J'ai fait le professeur ! » Ses collègues comprennent que ça permettait de réagir plus froidement à cette nouvelle qui en fait l'affectait beaucoup...

- Rationalisation : elle n'implique pas un évitement systématique des affects mais attribue à ceux-ci des motivations plus plausibles que vraies en leur donnant une justification d'ordre rationnel ou idéal.

Ex : « je suis en retard à notre rendez-vous parce que je voulais bien prendre le temps de lire votre dossier »

Ces mécanismes sont nécessaires aux professionnels et ne sont pas dommageables si ils en prennent conscience dans l'après-coup pour ne pas être trop éloigné des patients.

3. Qualités nécessaires du pharmacien



www.shutterstock.com · 1892676658

Pour réaliser des accompagnements palliatifs, les pharmaciens doivent présenter un certain nombre de qualités : être présent, dans la sollicitude avec humilité et compétence. Le soin palliatif engage dans une relation qui dépasse le contexte d'une rencontre ordinaire et force à connaître intimement les patients. C'est dans la reconnaissance de la place de chacun que s'affirment la responsabilité de l'un, l'autonomie de l'autre et la liberté des deux dans ce que l'on peut qualifier d'un triptyque nécessaire des accompagnements palliatifs.

une présence qui reconforte (accompagnement) :

une émotion qui saisit (sollicitude) + avec humilité (incertitude)+ une compétence qui soulage (care)

La présence qui reconforte (accompagnement) ?



www.shutterstock.com · 1905435658

Accum-pagnis, ac (vers), cum (avec) pagnis (pain) : le terme accompagnement inclut une double-dimension de relation et de cheminement = être avec et aller vers sur la base du partage.

Définition du verbe accompagner : se joindre à quelqu'un, pour aller où il va, en même temps que lui, à son rythme, à sa mesure, à sa portée.

Ainsi :

- celui qui accompagne est second dans la fonction de soutenir;
- Le cheminement inclut une élaboration et des étapes;
- L'accompagnement est temporaire le temps de la circonstance.

C'est une relation d'aide en référence à Carl Rogers (1902 – 1987) :

Ce psycho-pédagogue s'est différencié des principaux courants psychologiques (la psychanalyse freudienne et le behaviorisme) pour forger sa propre théorie. Avec des recherches sur le processus thérapeutique, il s'est intéressé à la psychothérapie pour les professions non médicales et a développé le concept de relation d'aide. Il a proposé une nouvelle approche centrée sur la personne plutôt que sur le symptôme, la maladie avec la conviction que l'homme possède un fort potentiel d'évolution et d'épanouissement qui se développe s'il bénéficie d'un contexte favorable. Les patients possèdent des ressources pour changer leurs attitudes et leurs comportements.

Dans la relation d'aide, la posture du pharmacien est de s'écouter soi-même pour mieux entendre les patients. Cette posture développe une congruence–authenticité : le professionnel écoute en lui-même les répercussions du vécu de son patient pour mieux comprendre ce dernier. Etre au plus près de soi est un facteur de changement possible pour l'autre car l'aidant n'a pas de barrières (sans façade, ni masque). Cette posture permet une bonne compréhension du cadre de référence de l'autre. Comprendre l'autre signifie sortir des réactions habituelles de jugement, d'évaluation sur ce qui est normal, raisonnable, estimable, juste, faux... Le patient est différent de soi et la prise en compte de cette différence est essentielle dans la relation.

La notion de mère « suffisamment bonne » en référence à Donald Winnicott :

Cette notion éclaire également la posture bientraitante nécessaire du pharmacien dans l'accompagnement. C'est une capacité d'adaptation des soins au patient à l'image d'une mère qui prend soin de son enfant en s'ajustant à ses besoins. Elle les comprend à partir de ce qu'elle observe du contexte et des émotions. Cela renvoie l'idée d'une posture d'ajustement à un usager singulier à un moment donné.

Une émotion qui saisit (sollicitude) :

Pour développer cet accompagnement, les pharmaciens doivent ressentir de la sollicitude vis-à-vis des patients en fin de vie. Ils acceptent de rentrer dans leur temporalité particulière marquée par la maladie et la perspective mortelle. Éprouver de la sollicitude c'est se confronter aux corps des patients qu'ils doivent aider à soulager. L'expérience à ce moment-là de leur propre corps est un moyen de saisir celui de l'autre, sauf que celui de l'autre est blessé, handicapé, diminué... Comment conseiller le choix d'un fauteuil quand ils n'ont jamais expérimenté la difficulté à trouver une position confortable avec des escarres ? Comment conseiller le choix d'un fauteuil confort alors que leur propre corps n'est pas limité par un handicap ? Pensez-ils que le patient ne peut pas tenir les pieds surélevés et que le fauteuil doit disposer de repose pieds ?

Les pharmaciens transfèrent naturellement leurs propres possibilités de mouvement et il est difficile de concevoir toutes les incidences de la dépendance. En voyant agir un homme auquel il manque un ou plusieurs membres, nous croyons ressentir la privation alors même que notre corps est complet (Courtine, 2005 : 218–219), là où la personne amputée croit sentir son corps complet alors qu'il est privé d'une partie. Pour éprouver de la sollicitude, l'écoute des

interviews de Marcel Nuss sont précieuses, tout comme ces écrits avec le philosophe Pierre Ancet. Il nous confie ainsi :

« La toilette est un des rares, sinon le seul, moment où la personne en situation de dépendance —donc très souvent coupée de sa “charnalité”, de son incarnation, puisque totalement paralysée— peut entrer en contact avec son corps, le ressentir, l’appréhender dans son intégralité. ». (Nuss, 2)

Avec Humilité

Accompagner en soins palliatifs nécessite une humilité nécessaire pour s’engager sur le chemin. Ce n’est pas un concept absolu mais une démarche qui implique de la modestie pour se tourner vers les autres et construire avec les autres professionnels.

Nécessité :

Avoir conscience de sa propre emprise sur l’autre de part le soin et ne pas en abuser...

Engager sa responsabilité de professionnel en réponse à la confiance témoignée par le patient.

L’humilité permet d’accepter l’incertitude de l’avenir, les limites de son savoir et de les reconnaître dans la relation aux patients. Le faux savoir ne rassure pas. La fausse assurance inquiète...

L’humilité permet de travailler en équipe en reconnaissant ses propres limites et d’orienter au besoin sur d’autres professionnels.

La compétence

Accompagner les patients en soins palliatifs nécessite de la compétence !

L’expérience des pharmaciens est importante : la diversité des situations rencontrées apprend à sortir de son propre cadre de référence pour entrer dans celui de l’autre. Les attitudes et comportements ne sont pas déterminés par la règle mais par l’adaptation à une situation toujours singulière. L’éthique du « care » est une réponse contextualisée et personnalisée. C’est développer une attitude du « prendre soin » adaptée à la vulnérabilité des patients, bien plus que la notion de « prise en charge » qui sous-entend la notion d’objet.

Principes :

Compétence = qualification + pratique quotidienne + questionnements

Auto-proclamation de ses compétences = ignorance !

Développer un savoir pour appréhender un maximum de situations ;

Etre conscient des limites de son savoir, savoir faire appel à un autre avis, savoir quand passer la main...

Réfléchir sur ses pratiques (supervision, analyse des pratiques, groupe de parole...) ;

Développer un relationnel du travail en équipe ;

Mettre à jour régulièrement ses connaissances ;

La routine est le contraire de l'expérience.

Présence, sollicitude, humilité, compétence permettent d'accompagner au mieux les patients en développant une communication adaptée. Pour celle-ci quelques règles sont à rappeler.

PARTIE V. POUR BIEN COMMUNIQUER

Cette cinquième partie offre au pharmacien des repères pour qu'il puisse, à l'officine, communiquer de façon adéquate en réponse aux vécus et comportements des patients et de leurs entourages dans un accompagnement palliatif. Ce chapitre rappelle le cadre et dispositifs des entretiens pharmaceutiques, les bases de la communication pour finir sur la proposition de se considérer comme un tuteur de résilience face à la crise identitaire du Mourir.

1. Cadre et dispositifs

C'est tout ce que l'on peut mettre en place pour favoriser la communication : le cadre interne et le dispositif matériel.

1. Le cadre interne

Le professionnel a pour cadre interne son identité professionnelle qui délimite sa zone d'action. La qualité de l'entretien pharmaceutique dépendra de sa disponibilité psychique (mise en échec par la saturation, le ressentiment, le besoin d'être entendu soi-même).

Illustration

Accueillir à l'officine un patient alors qu'on est occupé par des problèmes de planning, des appels à passer, des commandes à réaliser...

Le pharmacien doit être conscient de ses désirs dans la relation à l'autre, ce qu'il attend de son patient concernant l'image qu'il lui renvoie. Certains professionnels ont des attentes très narcissiques : ils ont besoin d'être rassuré sur le fait qu'ils sont de bons pharmaciens. En soins palliatifs, les patients ne sont pas capables d'être valorisants et les pharmaciens doivent pouvoir se sentir assurés dans la relation. Les patients peuvent même parfois leur faire des remarques désobligeantes, parce que pris dans des mécanismes de défense vis-à-vis de leur situation comme de la colère.

Illustration

« J'ai attendu longtemps avant votre visite » : le pharmacien peut entendre « je suis fautif, je suis critiqué » alors que ce qui est intéressant à entendre c'est que le patient vit difficilement l'attente.

Bien accompagné nécessite d'être au clair sur son rôle et sa fonction en soins palliatifs. Si le pharmacien a la sensation d'outrepasser son rôle ou d'être dans un rôle qui est celui de

l'infirmier ou médecin, il ne sera pas complètement disponible et dans une position inconfortable pour tous.

Sa disponibilité au patient et son entourage doit lui permettre d'entendre avec suffisamment d'écho pour que celui qui parle écoute ce qu'il dit. Il doit également être capable d'alterner des positions hautes, c'est-à-dire dans une position d'expert et de conseils et basses c'est-à-dire très humble d'écoute et d'adaptation à l'autre.

Cas comptoir

Un patient manifestement très timide se présente à l'officine. Le pharmacien sait qu'il a un cancer depuis plusieurs années pour lequel il prend une chimiothérapie par voie orale. Au moment de la délivrance il le questionne : « comment ça se passe pour vous actuellement ? » Son patient répond en évoquant pour la première fois son vécu de la maladie : « Il y a des jours où je n'en peux plus. Je n'en vois pas le bout. J'ai l'impression d'aller d'une complication à une autre. Au niveau du moral c'est un peu comme les montagnes russes. » Le pharmacien reprend simplement ce qu'il lui dit pour faire écho : « les montagnes russes ? » « Oui, vous avez l'impression qu'il y a des jours où vous oubliez que vous êtes malades et puis d'un coup une douleur vous le rappelle, ou un petit truc que vous n'aviez pas la veille et qui fait que vous êtes en alerte. C'est dur ». A un moment de la rencontre, le pharmacien a la sensation qu'il doit reprendre la main en étant dans une position de conseil : il l'informe de ce qui existe au niveau des soins de support de l'établissement où est suivi le patient.

2. Le dispositif matériel : matériel d'aide.



www.shutterstock.com - 1680823576

Le dispositif matériel, c'est-à-dire l'organisation de l'espace et du temps, doit permettre la réalisation de l'entretien pharmaceutique. En réponse aux obstacles à la communication, du matériel est à prévoir et conseiller.

Poser un système de place, demandeur ou écoutant	Patient : demandeur Pharmacien : écoutant
Utiliser une langue commune	Vérifier qu'on utilise la même : c'est la fonction métalinguistique, communiquer sur le langage utilisé
Etablir un contact : un canal physique et une connexion psychologique	La communication n'est pas uniquement une expression orale, un langage mais un système de canaux multiples
Contexte : lieu, temps, motif.	Un lieu garantissant la confidentialité et l'intimité des échanges comme un espace de confidentialité à l'officine. Prévoir un temps suffisant si le pharmacien se déplace à domicile Prévoir un suivi après l'intervention pharmaceutique

Quand les patients ne peuvent pas verbaliser, ce qui peut être le cas dans les maladies de Charcot, dans les cancers ORL, des solutions de communication alternative non verbale sont à conseiller. Elles sont adaptées pour les personnes avec des difficultés verbales mais aussi pour celles avec des difficultés de langage comme des dysphasies. Elles permettent d'appeler les soignants, les secours en cas de besoin, d'exprimer des besoins simples et d'interagir avec l'environnement. Pour bien les utiliser, l'entourage et les soignants doivent être sensibilisés.

Les contacteurs pour appeler :

La traditionnelle sonnette n'est pas utilisable lorsque les patients n'ont pas une force motrice et la finesse du geste suffisants pour appuyer. Les patients qui ne peuvent appeler verbalement et

ne peuvent appuyer sur une sonnette sont alors astreints à attendre la venue de l'équipe et de l'entourage, ce qui est extrêmement angoissant. Comment prévenir si on est gêné pour respirer et qu'on a besoin d'être mouché ? Comment appeler quand on éprouve un besoin pressant ? Des contacteurs permettent de s'adapter aux handicaps. Ne connaissant pas tout le matériel existant, le pharmacien se renseigne auprès de ses fournisseurs qui proposeront des solutions



innovantes.

- Contacteur pneumatique : il ne nécessite pas de geste fin et peut être disposé près du bras, tête, jambe... Son utilisation est possible si le patient peut contrôler des mouvements volontaires. Dans le cas contraire, il appellera sans le vouloir.



- Au souffle : cette solution est intéressante pour les patients ne pouvant contrôler leurs mouvements. En soufflant sur le dispositif, l'appel est activé. Cela nécessite évidemment de pouvoir contrôler son souffle. Cette solution n'est pas envisageable pour les patients équipés de Ventilation Non Invasive (VNI) et de masque à oxygène.



- Bouton musculaire : une pastille est placée sur la peau et permet d'activer l'appel en contractant les muscles. Ce dispositif nécessite de pouvoir contrôler volontairement un muscle, comme celui du poignet, de la mâchoire, de la cuisse...



- Un système de « baby-phone » peut être conseillé aux personnes qui peuvent émettre des sons reconnaissables. L'appareil est déclenché en mode écoute quand un son est produit par le patient. Il peut être rassurant d'entendre ainsi que le patient ne produit pas des bruits de gargouillis, de respiration laborieuse ou autres sons alarmants qui seraient captés par l'appareil.
- Pour les enfants, des systèmes d'appel plus ludiques existent comme « Pluto le



chien » :

23

Pour les personnes malentendantes et sourdes ²⁴:

Une personne qui ne peut pas verbaliser ne peut pas expliquer au téléphone le motif de son appel aux urgences. Un numéro d'urgence spécifique existe et qui permet d'alerter malgré tout par téléphone : c'est le 114.

Grâce à ce numéro unique, national, gratuit, accessible par SMS ou fax, 24/24, 7/7, il est possible de contacter le SAMU (15), la Police-Gendarmerie (17), les Pompiers (18). Contacter le 114 est très simple : il suffit de composer le « 114 » dans la fonction SMS/messages du téléphone accompagné du message d'urgence. Les agents du 114 répondent et contactent les services d'urgences adaptés (15-17-18) les plus proches du lieu de la personne.

²³ <https://www.hoptoys.fr/contacteurs-controle-environnement/pluto-le-chien-adapte-p-14897.html>

²⁴ Issus de la thèse de Matthieu BERTHONNEAU (2022). Prise en charge du patient sourd à l'officine : Livret d'accompagnement à l'usage de l'équipe officinale. Thèse de pharmacie, UCA.

A l'officine, le pharmacien peut également prévoir une boucle à induction magnétique pour améliorer l'accueil de personnes sourdes ou malentendantes appareillées. Pour bénéficier de l'écoute par induction magnétique, la personne malentendante doit être appareillée. La majorité des contours d'oreilles et les implants ont un programme d'écoute par induction magnétique, appelé position « T ».

C'est l'arrêté du 08 décembre 2014 qui fixe les dispositions d'accueil du public, comprenant le public handicapé. Les guichets d'accueil des établissements recevant du public (ERP) remplissant une mission de service public ainsi que des établissements recevant du public ERP de 1er et 2ème catégories sont équipés obligatoirement d'une telle boucle d'induction magnétique. Depuis le 20 avril 2017, les guichets d'accueil des ERP de 3ème et 4ème catégories neufs ou faisant l'objet d'un aménagement sont également obligatoirement équipés d'une boucle auditive. Dans les locaux ouverts au public, les équipements et mobiliers doivent être repérables grâce à un éclairage ou un contraste visuel. La position des dispositifs de commande doit être signalée par contraste visuel ou tactile. Les éléments d'information doivent être visibles, lisibles et compréhensibles.



Les accueils concernés par l'obligation de posséder une boucle à induction magnétique sont ainsi les suivants :

- Les ERP remplissant une mission de service public, quelle que soit leur catégorie ;
- Les ERP de 1ère et 2ème catégories ;
- Les ERP de 3ème et 4ème catégories neufs ou faisant l'objet de travaux d'aménagement, depuis le 1er juillet 2017 (arrêté du 20 avril 2017). Les ERP existants de catégorie 3 et 4 ne sont pas concernés par cette obligation.

La boucle à induction magnétique permet d'entendre une source sonore en s'affranchissant de la distance, du bruit ambiant et des phénomènes d'échos ou de réverbérations sonores. Le pharmacien doit indiquer par un logo le fait qu'il en dispose :



Le système s'achète chez un audioprothésiste ou directement chez un distributeur.



Une boucle à induction magnétique bien réglée transmet le son d'une source sonore jusqu'à l'aide auditive (contour d'oreille ou implant) de la personne malentendante sans déformation et sans amplification. C'est la personne malentendante qui règle le niveau sonore qui lui convient au niveau de son aide auditive.

Il existe également des systèmes équipés d'un simple amplificateur de son pour les personnes non appareillées.

[Rappel des règles de base pour communiquer avec une personne sourde²⁵](#) :

- Placez-vous face à la personne puis présentez votre visage

²⁵ site Surdinfo98, brochure de l'association Voir pour comprendre ou encore brochure « Parler à une personne malentendante : mode d'emploi » de Bucodes Surdifrance.

- Attirez l'attention s'il ne regarde pas dans votre direction ;
- Faites attention d'être dans la lumière sans être en contre-jour ;
- Parlez distinctement, et posément en marquant des arrêts ;
- Employer un vocabulaire simple, reformuler ou utiliser d'autres termes, écrire, éliminer les bruits de fond, faire appel aux interprètes.
- Il ne sert à rien de crier. Non seulement cela peut poser un problème de confidentialité au sein de l'officine, mais cela n'aidera pas le patient à mieux comprendre ;
- Il peut être utile de s'isoler du bruit ambiant, tout en respectant les tours de parole ;
- L'écrit peut permettre, en fonction des situations, de lever des quiproquos ou de recibler la discussion en écrivant des phrases simples ou des mots clés de façon lisible ;
- Une inscription sur les boîtes et parfois, sur l'ordonnance peut être nécessaire. Cependant, il est important de garder à l'esprit que certains sourds peuvent avoir des difficultés à la lecture, et que l'écrit peut être une source de fausse compréhension.
- N'imaginez pas que votre interlocuteur est idiot, ne soyez pas humiliant dans votre façon de lui parler ! N'imaginez pas non plus que vous parlez à un enfant, votre attitude pourrait être infantilisante !

Utilisation de logiciels

Des applications pour smartphone peuvent aider à la traduction, et former à la Langue des Signes comme Elix, Signes, KelSigne, ou L'école des signes.

L'application SignEveil est une application pour smartphone formant à la LSF de façon ludique et enseignant quelques signes.

L'application MediPicto AP-HP fait partie des applications pour aider les professionnels de santé à communiquer via des logos et pictogrammes avec les patients : lors du questionnement, lors de l'évaluation à la douleur, lors de la délivrance de médicaments, ...

Sourdligne est un service d'information médicale et de pharmacovigilance accessible pour les patients sourds et malentendants. Ils peuvent communiquer par webcam, tchat ou vidéo et obtenir en LSF des informations en lien avec leur prise de médicaments, ou encore signaler des effets indésirables.

Deafi, Elioz, Tadeo et Acceo sont des centres d'appel proposant des services de traduction en LSF et en français, permettant une meilleure inclusion des personnes sourdes.

AVA est une forme de transcription textuelle, utile pour permettre au patient de comprendre la conversation en lisant vos paroles.

RogerVoice est une application qui permet aux personnes sourdes de passer des appels téléphoniques, disponible en plus de 200 langues. Elle consiste à sous-titrer les appels téléphoniques. Il est également possible de faire appel à un copilote, complétant la transcription avec l'ambiance sonore, les émotions, les musiques, ... Des interprètes en langue des signes ainsi que des codeurs en langue parlée complétée peuvent également intervenir.

Appareil de communication par synthèse vocale

Les ergothérapeutes, comme ceux des réseaux SLA, peuvent conseiller l'utilisation de tablettes de communication. Le patient s'exprime par l'intermédiaire de la voix synthétique de la tablette. Il la dirige par le regard. Le dispositif nécessite d'être réglé avec finesse avec une installation du patient calibré sur la machine, c'est-à-dire que sa position est millimétrée pour que son regard soit bien en face de la tablette. Celle-ci permet d'être utilisée comme un ordinateur. Le patient peut utiliser une messagerie, envoyer des mails, rédiger des courriers... Certains patients préparent ainsi les consultations avec leurs professionnels en rédigeant à l'avance leurs questions et informations à donner. Des tablettes peuvent être prêtées dans certains départements. L'achat est onéreux.

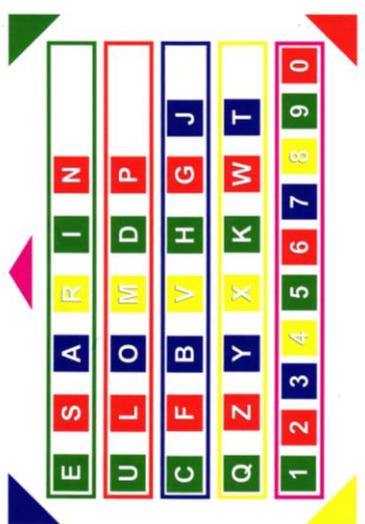
Les « gotalks » ? Les GoTalks permettent un enregistrement séquentiel facile, un effacement rapide de niveau, un stockage intégré, un verrou d'enregistrement, faciliter la communication dans les activités quotidiennes, parler au téléphone, raconter des anecdotes personnelles, s'exercer à parler et à articuler, donner des instructions...



Communication par pictogrammes :

Les pharmaciens peuvent conseiller l'utilisation de pictogramme pour que les patients se fassent comprendre. Des fiches sont disponibles sur un grand nombre de sites d'associations de patients et de sociétés savantes. Les pharmaciens peuvent les imprimer et les donner aux patients/entourage en expliquant leur utilisation assez simple. Ils peuvent également les utiliser à l'officine pour mieux comprendre les patients. C'est très utilisé pour les patients avec sclérose latérale amyotrophique et les enfants avec autisme.

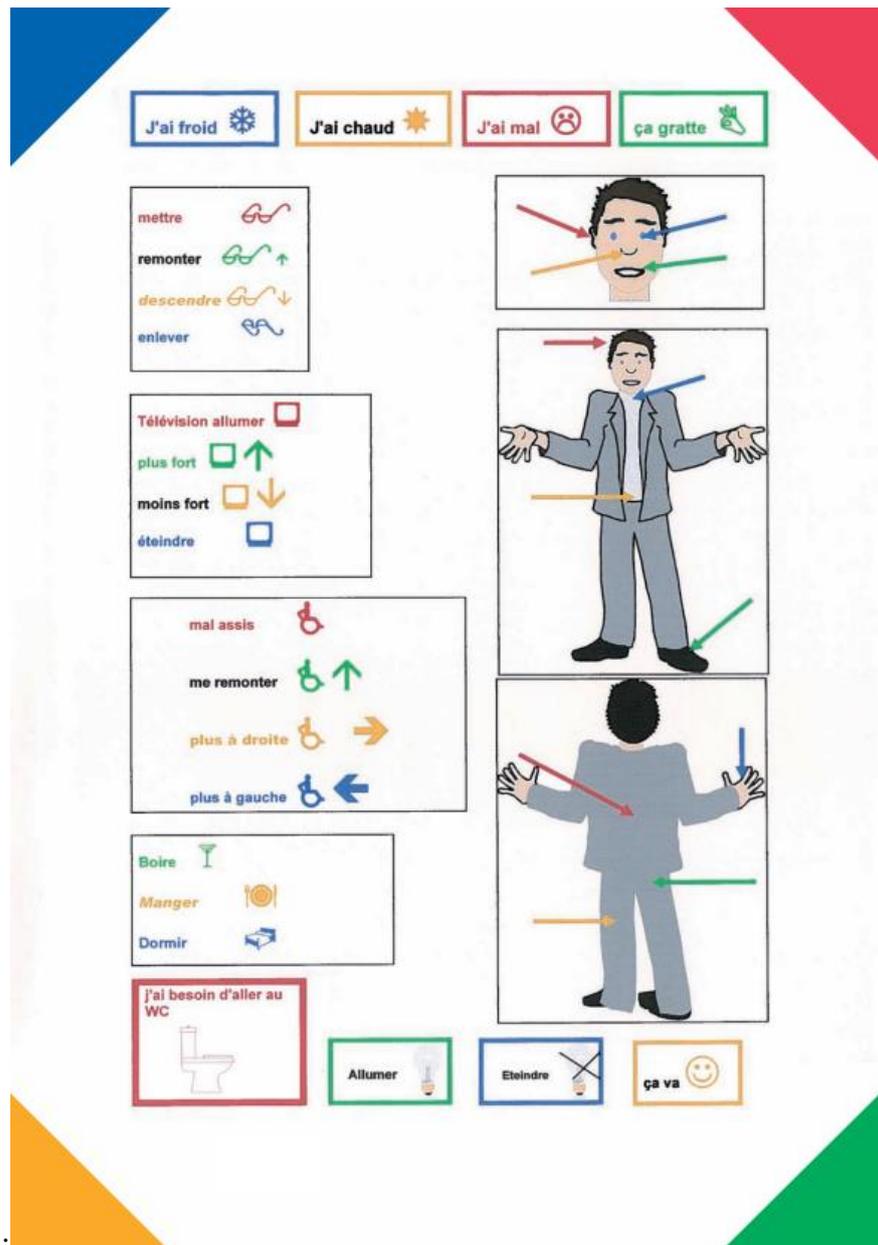
Voici quelques exemples de fiches :



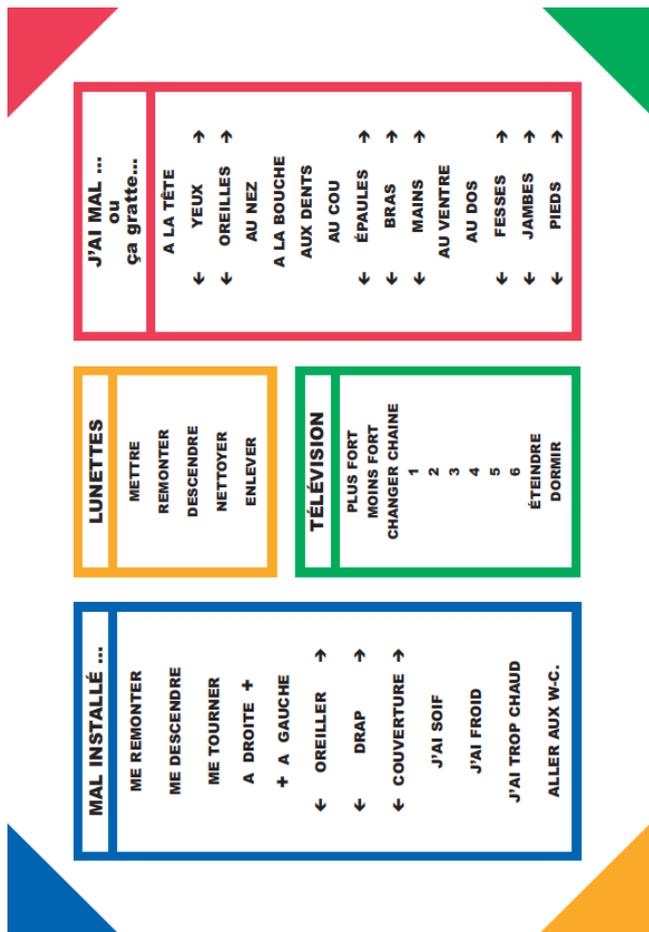
- Les patients communiquent par clignement de la paupière à partir d'une planche de lettres classées par ordre de fréquence d'utilisation. Ils clignent la paupière pour une réponse affirmative avec la grille placée devant leur regard.

L'alphabet est divisé en 4 cadres de couleurs différents, plus un pour les chiffres :

1. Le patient regarde un des coins ce qui donne la couleur du cadre.
2. L'interlocuteur confirme la couleur du cadre
3. De nouveau le patient indique un angle ce qui permet à l'interlocuteur de nommer une des deux lettres de la couleur demandée.
4. Ainsi de suite lettre après lettre...

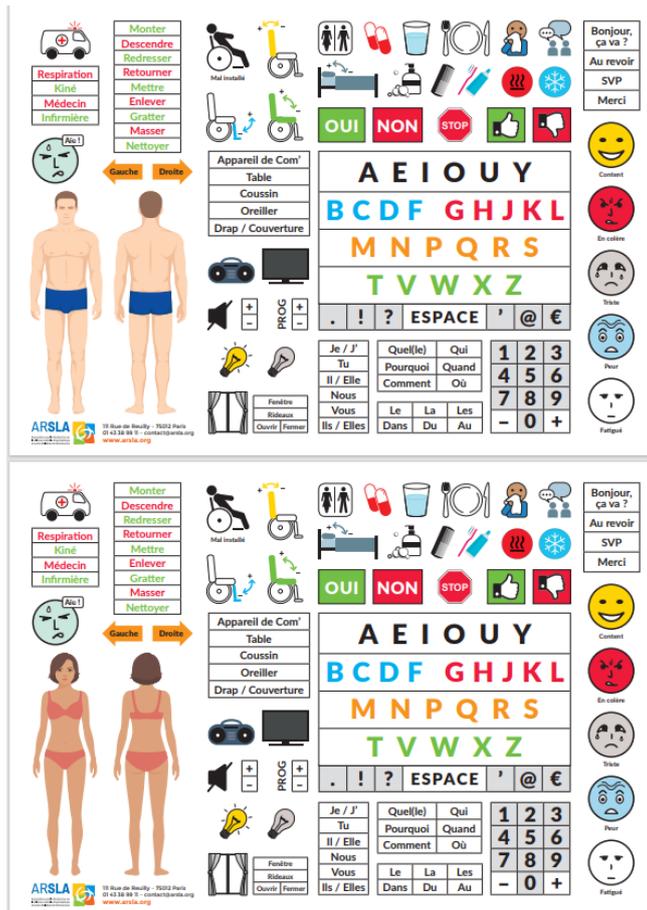


Le PICTO-CADRE :



Il propose les actes quotidiens pour gagner du temps avec le même système d'utilisation que le précédent. Par le biais des angles « couleur » c'est le patient qui prend la direction des opérations en faisant connaître quel est le cadre souhaité ... en désignant par le regard le cadre où se situe la demande désirée.

Les pictogrammes peuvent également être utilisés par le professionnel pour communiquer avec les personnes avec surdité. Les mêmes planches sont utilisables.



Pour une utilisation optimale de ces plaquettes, l'association ARSLA, association pour la recherche sur la SLA propose des e-learnings pour entourage et professionnels : <https://portail-sla.fr/e-learning-sla/>

Pour aider à l'écriture

Ecrire nécessite une gestion fine. Les pharmaciens peuvent conseiller du matériel pour aider à tenir les stylos et crayons. Une aide efficace et ultra simple aux problèmes de préhension !

- Les patients peuvent rajouter des petits capuchons sur les stylos pour aider leur tenue.



Pour les enfants ils peuvent être de forme ludique.²⁶

- Ils peuvent aussi utiliser des petites boules qui permettent d'y glisser les stylos et les brosses à dent... Les petites boules en plastique souple épousent parfaitement la paume de la main d'un enfant comme d'un adulte. Elles s'adaptent sur les couverts et le matériel d'écriture, permettant une préhension plus facile. Pour les alourdir, des billes peuvent être introduites.²⁷



Les ciseaux peuvent également être adaptés :

²⁶ <https://www.hoptoys.fr/graphomotricite-c-3600.html>

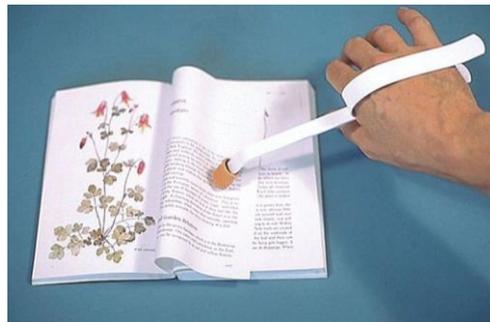
²⁷ <https://www.hoptoys.fr/aides-quotidiennes/gripoballs-p-12383.html>

Des supports livres

Avec la fatigue, la fonte musculaire ou l'installation d'une perte de motricité, tenir un livre devient délicat voir impossible. Pour les passionnés de lecture, ça devient une vraie frustration, d'autant que le temps à disposition peut être long. Des supports livre peuvent permettre de les disposer sans avoir à les tenir. Certains sont même portables (le second exemple) :



Tourner les pages peut rester laborieux même si le livre est bien calé. Encore une fois du



matériel est possible :

Des tourne-pages électriques type "Turny" de table sont actionnés par un contacteur manuel, un contacteur au souffle ou une commande infrarouge (en option). Simple de fonctionnement, ils tournent les pages dans un sens ou dans l'autre.



Qu'est ce qui est nécessaire à toutes ces installations pour bien communiquer ?

Un pharmacien ingénieux, qui met tout en œuvre pour trouver des solutions avec ses patients !

Une fois qu'il s'est assuré que le cadre et les dispositifs matériels permettent une communication de qualité, il peut réaliser un entretien pharmaceutique sur les thérapeutiques.

2. Les bases de la communication



www.shutterstock.com · 133525100

Comment communiquer avec les patients atteints de maladie grave ?

Nous allons ici rappeler les bases de la communication en les adaptant au contexte particulier des soins palliatifs.

1. Outils simples dans la communication verbale

Lorsque les patients peuvent s'exprimer verbalement, le langage est utilisé par le pharmacien pour être en interaction dans une relation thérapeutique. Parler c'est avant tout être à l'écoute, être empathique, méta-communiquer et reformuler.

L'écoute

Un professionnel qui ne sait pas écouter c'est un professionnel qui ne sait pas communiquer ! Communiquer suppose de savoir écouter son patient. C'est un renoncement à l'échange symétrique. C'est s'obliger provisoirement à ne plus s'écouter. Si le pharmacien réfléchit à ce qu'il va expliquer et prépare sa phrase, pendant ce temps il n'écoute plus le patient. Pas la peine de faire semblant : ce dernier en a conscience ! Le pharmacien peut s'en excuser :

« Désolé, je ne vous écoutais plus. Je réfléchissais à ce que vous veniez de me dire et à ce que je pouvais vous proposer »

Au niveau du contenu que le professionnel écoute, il doit repérer le registre dans lequel son patient se situe : réaliste, symbolique ou imaginaire. Dans ce qu'exprime le patient ce n'est pas toujours du réel, très souvent c'est ce qu'il avait imaginé, prévu, anticipé ... 4/5 des relations sont imaginaires.

Illustration

Le patient a imaginé la venue de son pharmacien, il s'y est préparé, a pensé ses questions, a imaginé les réactions du professionnel... Après sa venue, il va la décortiquer, regretter des propos, les analyser... Pour une visite de 30 minutes elle va en fait durer possiblement toute une nuit de pensées !

Pour être complet dans son entretien pharmaceutique, l'écoute doit focaliser au niveau des faits, du ressenti du patient/entourage et du retentissement.

A partir de ce qu'exprime le patient le pharmacien doit être vigilant à entendre :

→ au niveau des faits (événements...)

Exemple : *j'ai des douleurs depuis 3 jours avec des nausées et des vomissements. Je n'arrive plus à prendre mes gélules.*

→ au niveau du ressenti

Exemple : *je le vis très mal. Ca m'inquiète. Je me demande si c'est une nouvelle progression de la maladie.*

→ au niveau du retentissement

Exemple : *j'ai annulé ma visite chez ma fille. Je ne me sentais pas en état. Je suis resté au lit toute la journée.*

L'Empathie

Bien communiquer demande bien sûr de l'empathie. C'est la faculté de ressentir ce que sent l'autre. Le professionnel sent avec finesse les ressentis du patient sans pour autant les ressentir

lui-même. C'est une sorte de thermomètre. Cela exclut le processus d'identification. Les sentiments du professionnel ne doivent pas devenir le véritable mobile de ses réactions. Le soutien empathique se manifeste par des réactions spontanées verbales (onomatopées...) et non verbale qui constituent des renforcements positifs pour l'expression du patient et signifient la compréhension de ses émotions.

Nécessité : être en capacité de sentir le ressenti d'autrui sans l'éprouver soi-même.

Illustration :

Je ressens Me X triste sans pour autant être triste moi-même.

« L'état d'empathie, ou le fait d'être empathique consiste à percevoir le cadre interne d'une autre personne avec exactitude et avec les composantes émotionnelles et les significations qui s'y attachent, comme si l'on était l'autre personne, mais sans jamais perdre la condition « comme si ». Selon Carl Rogers canaliser son propre ressenti permet en miroir d'aider le patient à contenir son angoisse.

L'empathie fait ainsi également partie des qualités nécessaires d'un pharmacien pour réaliser des accompagnements en soins palliatifs.

La Réponse empathique

A partir de ce qu'il perçoit de façon empathique, le pharmacien pose des mots sur le ressenti des patients. Il nuance ses propos en les relativisant. Ce n'est que ses perceptions et il peut se tromper.

Illustration

Mr X j'ai la sensation que vous êtes plutôt anxieux ce matin. Je vous perçois plus fébrile. Vous me donnez la sensation d'avoir besoin de bouger. C'est aussi ce que vous percevez ? Comment vous vous sentez ?

Une réponse empathique peut enchaîner avec une question ouverte pour permettre aux patients d'exprimer complètement ce qu'ils ressentent.

Questions ouvertes et fermées

Une question fermée ne laisse le choix qu'à une réponse par oui ou non. Cette formulation a de l'intérêt quand le pharmacien a peu de temps, veut aller à l'essentiel et veut clore l'entretien pharmaceutique. Une question ouverte laisse au contraire la place à l'expression des patients. Elle ne propose pas de réponse pré-définie et offre une plus grande liberté.

Illustration

Question fermée : *Est-ce que ça va aujourd'hui ? Ca va ?*

Question ouverte : *Comment vous sentez aujourd'hui ?*

Question fermée : *Vous avez d'autres questions ?*

Question ouverte : *Que voulez-vous qu'on reprenne ensemble ? Qu'est-ce qui vous questionne que l'on n'aurait pas abordé aujourd'hui ?*

La méta-communication

C'est ce qui permet au pharmacien de communiquer aux patients ce qu'il ressent de la qualité de la communication.

Illustration

« *Mr X, j'ai la sensation de vous énerver et que vous ne souhaitez plus me parler* »

Méta-communiquer est particulièrement précieux lorsque la situation est bloquée au niveau de la communication. Ça permet de faire alliance autour d'un constat commun sur le fait qu'on ne se comprend pas. On n'accuse pas le patient, c'est la qualité de la communication de part et d'autre qui est en cause.

Illustration

J'ai la sensation Mr X qu'aujourd'hui vraiment on ne se comprend pas. Tout ce que je dis tombe à côté, vraiment aujourd'hui on n'y arrive pas !

Ce n'est la faute à personne. Le principal est d'en faire ensemble le constat plutôt que de faire semblant de se comprendre alors que ce n'est manifestement pas le cas. Ça permet également

aux patients de communiquer ce qu'ils vivent de cette incompréhension mutuelle et même parfois d'en lever les obstacles.

A l'inverse méta-communiquer sur une bonne qualité de communication peut également être gratifiant pour les patients. Ils peuvent avoir besoin de remercier les pharmaciens et ces derniers répondre qu'effectivement la compréhension est mutuelle et qu'ils peuvent conjointement s'en remercier. Ils font une bonne équipe !

La Redondance

C'est le fait de répéter les mots des patients pour les aider à aller plus loin dans leurs propos, à dérouler complètement leur problème et qu'ils soient complets dans les informations à donner.

Illustration

Je n'ai pas bien dormi depuis 2 jours.

Réponse du pharmacien

Vous n'avez pas bien dormi ?

Non, je me sentais très angoissée avec plein d'idées qui tournaient.

Des idées qui tournaient ?

Oui, je repensais à ce que le médecin m'a dit sur les résultats de l'IRM

Répéter les mots importants dans la phrase du patient permet au professionnel d'éviter de réfléchir à la formulation de ses propres questions et d'être vraiment à l'écoute. Il choisit les mots qu'il juge important dans la phrase et les met en tournure interrogative. L'idée est de permettre au patient d'associer et de dérouler complètement sa pensée.

La Reformulation

A un moment de l'entretien, le pharmacien juge qu'il a assez d'éléments pour les reformuler avec ses propres mots. Il en fait ainsi une synthèse et vérifie avec ses patients qu'il a bien compris ce que ces derniers ont exprimé. Il peut ainsi ensuite faire des propositions.

L'intérêt pour les patients est d'entendre le pharmacien formuler les problèmes avec d'autres mots ce qui aide à prendre de la distance. Ça permet de mieux comprendre ce qui est exprimé

pour au besoin prendre des décisions et orienter différemment le quotidien. Ca permet aussi de vérifier la bonne compréhension du pharmacien.

La connotation positive

Accompagner des patients c'est prendre plaisir à les écouter, les aider... Le pharmacien doit avoir pour cela une perception positive des patients et les patients le ressentir. L'attention du pharmacien les valorise.

S'ils sont atteints dans leur identité, l'écoute du pharmacien renvoie le fait qu'ils restent des personnes estimables, respectables... L'écoute fait éprouver qu'ils sont importants. Le pharmacien se soucie de leur qualité de vie avec la maladie. Il les reconnaît dans leur capacité à communiquer, quelques soient les handicaps, pertes physiques et/ou psychiques. Les patients prennent alors plaisir à communiquer avec un professionnel qui les valorise.

Ne pas confondre accord et écoute

Tout est à écouter dans le vécu des patients sans que cela nécessite que le pharmacien soit d'accord avec les actes, les convictions, les pensées...

En tant que professionnel de santé, le pharmacien doit comprendre son patient sans le juger.

Illustration

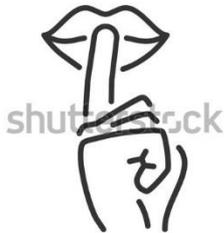
Mr C est sorti de prison en raison de sa situation palliative pour soins. Il explique à son pharmacien qu'il est allé en prison pour attouchement sur sa petite fille mais qu'il n'est pas fautif puisqu'il ne voulait pas lui faire du mal. C'est la société qui pervertit tout. Il n'en parle jamais parce qu'il sait bien ce que chacun en pense.

Réponse de son pharmacien :

Merci de m'en avoir parlé. Ca doit être difficile de ne pas se sentir compris. En tant que professionnel de santé on peut bien sûr vous écouter et on fera en sorte dans tous les cas que vous ayez les mêmes droits aux soins que tous.

Cette écoute touchera parfois aux limites du professionnel. Lorsque c'est le cas il n'est pas en mesure de soigner son patient. Il doit l'orienter sur des confrères qui ne seront pas dans le jugement. On ne peut être à la fois juge et soignant !

Le silence



– vector –

www.shutterstock.com - 1422163871

Il est indispensable de supporter le silence des patients. Le pharmacien doit distinguer deux types de silence:

→ Le silence vide qui est vrai : le patient a arrêté de s'exprimer mais aussi de réfléchir. Il est dans l'attente des questions et des propos du pharmacien. Ce dernier peut intervenir.

→ Le silence plein qui est faux : ce n'est pas un vrai silence. Le patient ne communique plus mais il continue silencieusement sa réflexion. Le pharmacien peut le percevoir dans ses pensées. Le silence est à maintenir pour permettre l'élaboration et l'intégration de ce qui vient de se dire. Il n'est pas à interrompre. Le pharmacien doit se montrer patient. De la même façon, parfois le pharmacien a besoin de temps pour réfléchir à une question posée par le patient et ce dernier attendra. Lorsque le patient continue à parler alors que le pharmacien a besoin de réfléchir il peut le signifier au patient. Il peut aussi se donner du temps pour chercher des éléments, sur internet par exemple. Classiquement c'est ce qu'il fait quand il vérifie certaines interactions médicamenteuses sur le Vidal. Le silence est nécessaire à la concentration.

Illustration

Excusez-moi, je suis en train de réfléchir à votre question. Ça me demande un peu de temps.

En complément de la communication verbale, la communication non-verbale demande également beaucoup d'attention de la part des pharmaciens et une vraie expertise, surtout avec des patients extrêmement fatigués.

2. La communication non-verbale

Pour les patients très dépendants et fatigués, communiquer par le non-verbal permet de préserver le peu d'énergie qui leur reste. C'est le langage du corps qui parle. Le pharmacien communique avec ses patients par son corps : par l'intermédiaire de ses postures, ses expressions faciales, ses regards, le toucher et sa présence silencieuse.

Pour Pillot, psychologue « les mots peuvent être trop lourds ou trop vains, et le corps prend alors la relève. Le malade perçoit comme une antenne, les multiples attitudes de ceux qui l'entourent, un regard qui se détourne, une expression d'angoisse... » tout me fait vibrer dans les attitudes des autres » La communication passe alors par le non-verbal, gage d'un contrat tacite, d'une reconnaissance, ne serait-ce que dans le silence, le regard ou le geste. » (Pillot, 1991).

- *La posture dans laquelle se tient le professionnel*

La posture indique les intentions., Est-ce que le pharmacien est à l'écoute ou au contraire dans le rejet du patient ? A l'écoute naturellement et de façon inconsciente il se rapproche. Dans le rejet, il met de la distance et s'éloigne. Au comptoir, il le contourne pour se placer à côté ou au contraire laisse toute la distance protectrice du mobilier.

Les patients notent s'il prend le temps de s'approcher, de proposer de s'asseoir dans un espace plus confortable lui permettant d'être à la même hauteur. Les personnes très fatiguées par la station debout sont plus enclins à prendre le temps de l'interrogatoire si elles sont confortablement installées avec un pharmacien proche d'elle. Le temps consacré à cette proximité physique de même niveau signale son intérêt. S'il est incliné vers l'avant, de manière à bien observer ou écouter, cela constitue un signal d'engagement.

Durant les livraisons à domicile, rester debout signifie qu'il n'a pas le temps. Involontairement, le pharmacien domine également celui qui est obligé de rester allongé. Les internes en soins palliatifs apprennent à s'asseoir auprès des patients pour signaler leur disponibilité.

Les expressions faciales et le regard

Les expressions faciales communiquent l'intérêt, les pensées et l'intensité de l'engagement. La compréhension ou au contraire incompréhensions du pharmacien se lit sur le visage !

Johanne de Montigny, psychologue, rappelait la nécessité de prendre le temps de sourire pour témoigner chaleur humaine et compréhension. Pour elle, ce dont le malade a le plus besoin c'est d'une attitude accueillante, calme et confiante.

Le regard est également un signal. Les patients sont particulièrement sensibles à ce qu'ils lisent dans les regards comme indiquant une appréciation du pharmacien quant à leur personne changée par la maladie. Ils sont vigilants aux regards échangés entre les pharmaciens à l'officine : les regards moqueurs, de connivence, les regards de dégoûts, d'incompréhensions, de tristesse... Attention !

Lorsque les regards expriment le dégoût et le rejet, les patients sont attaqués dans leur image. Dans les situations délicates ou embarrassantes, les regards lourds, gênés peuvent provoquer la honte. Le regard peut faire sentir au contraire de la compréhension, de la complicité, de l'admiration...

Le pharmacien doit jouer de son regard pour revaloriser !



www.shutterstock.com - 1184534458

Le toucher

Il est très présent en soins palliatifs. L'engagement thérapeutique peut s'exprimer par un rapprochement physique : serrer la main, toucher une épaule, serrer dans les bras. Toucher l'autre reste parfois le seul moyen de lui communiquer de l'engagement et de la présence. Le

toucher doit rester respectueux des possibilités des patients à être touchés. Pour certains c'est apprécié alors que pour d'autres c'est agressif. Pour les patients très douloureux, le toucher est anxiogène comme pouvant déclencher des douleurs. S'asseoir sur un lit peut ainsi être maladroit.

Très enseignés dans les équipes, les « toucher-massages » sont des touchers doux et enveloppants qui peuvent apaiser l'anxiété en manifestant une valeur affective. On observe chez les patients un apaisement de la respiration. Les techniques de massages des mains, visage, tête, pieds peuvent être montrées à l'entourage. L'utilisation d'huiles adaptées est conseillée. L'objectif est de procurer de la détente et du plaisir dans des corps habités par les douleurs et la maladie.

La présence et la co-respiration

En situation palliative terminale, la principale activité de celui qui accompagne est la présence : « une présence authentique dans le silence partagé » (de Montigny. 1993).

Signe d'empathie, la présence rassure celui qui craint d'être seul, abandonné, isolé.

Être auprès des patients silencieux demande beaucoup d'énergie et d'attention.

Les bénévoles en soins palliatifs sont formés à cette présence silencieuse épuisante.

Elle peut s'accompagner d'une activité intentionnelle de synchronisation en respirant au même rythme que les patients. Cette co-respiration vise à ralentir la respiration des patients et à les apaiser.

Conseil du pharmacien

Assez naturellement les familles peuvent éprouver du mal à respirer lorsqu'elles sont en présence d'un proche qui respire vite. Le pharmacien peut leur conseiller de prendre conscience de cette possibilité de respirer intentionnellement avec le patient : d'abord au même rythme pour progressivement respirer plus lentement avec un effet-miroir bénéfique pour le patient.

3. Les communications complexes

La réalisation de l'entretien peut rencontrer certaines difficultés nécessitant une adaptation différente.

Spécificités avec personnes confuses

Les patients sont très souvent confus ce qui rend compliqué leur compréhension et expressions. Le pharmacien doit adapter sa communication à leur capacité de compréhension en utilisant un vocabulaire simple, des phrases courtes et en adaptant son débit. Il peut utiliser des synonymes si un terme n'est pas compris. Il peut également utiliser des gestes pour expliciter de façon calme et imagée. Les patients confus peuvent se sentir agressés lorsqu'ils ne comprennent pas. Ils peuvent être effrayés et sont donc à rassurer.

→ ton, mimique : maîtriser le son de la voix pour qu'elle soit rassurante et encourage la communication; Surtout ne pas crier!

→ attitude : comme vu précédemment le corps exprime ce qui ne peut plus être dit avec les mots : Le pharmacien peut recourir à la méta-communication en mettant en mots le comportement du patient.

Illustration

« Vous me paraissez triste »

→ utiliser des repères faciles à mémoriser pour le patient : écrire sur les boîtes par exemple, faire un plan de prise avec une personne référente.

La demande irrecevable

Certaines demandes des patients ne peuvent pas être satisfaites. Le pharmacien a le devoir de refuser et de frustrer ces demandes. Il doit aider les patients à différencier ses refus d'une réponse à la relation : ce n'est pas un rejet du patient mais une réponse négative à sa demande.

Illustration

Mr C formule à son pharmacien une demande d'euthanasie : « je sais que vous avez les traitements pour le faire et que je ne souffrirai plus. Ce n'est pas normal de devoir partir en suisse pour le faire. Vous pouvez comprendre ma demande. »

Réponse du pharmacien

Je ne peux pas répondre positivement à votre demande. Je la comprends parce que je vous perçois actuellement extrêmement mal. Est-ce que vous seriez d'accord pour qu'on voit avec votre médecin pour que vous rencontriez une équipe de soins palliatifs pour voir avec eux comment ils pourraient vous aider ? Pour moi vous avez besoin d'aide.

Particularités des entretiens familiaux

Mener un entretien pharmaceutique avec plusieurs interlocuteurs, patient et entourage est extrêmement laborieux. Le pharmacien doit être vigilant à la fois :

- aux vécus des patients
- aux vécus de l'entourage
- à soutenir la qualité de leur relation
- à soutenir la qualité de l'alliance thérapeutique avec l'ensemble.

Il alterne ainsi des uns aux autres, les laisse se parler, s'adresse à l'ensemble en même temps... Cela demande beaucoup de concentration et plus de temps qu'un entretien individuel. Lorsque ces entretiens ont lieu ils sont pourtant extrêmement profitables. C'est un gain de temps puisque le pharmacien ne sera pas rappelé par celui qui n'était pas présent et qui a besoin d'explications. Ils progressent tous au même rythme et le pharmacien évalue ainsi les relations intra-familiales. Le pharmacien est souvent remercié dans l'après-coup puisque des incompréhensions ont pu ainsi se dénouer.

3. Les étapes d'un entretien pharmaceutique

L'intervention pharmaceutique permet aux patients de s'ajuster aux problèmes posés par la pathologie. Elle vise une apposition d'idées et de ressources et non une opposition asymétrique.

Ce n'est pas : problèmes du patient < offre du pharmacien

C'est : problèmes et ressources du patient + offre du pharmacien = ajustement !

Objectifs :

- Comprendre ce qui se passe pour le patient/entourage ;
- Clarifier faits/ressentis/retentissements ;
- Rechercher des moyens ou des ressources ;
- Proposer une offre adaptée.

Communications verbales et non verbales composent l'entretien pharmaceutique qui suit différentes étapes :

1. Poser le cadre et adapter les dispositifs déjà vu.

2. Favoriser l'expression du patient

L'attitude du pharmacien est engagée et manifeste son intérêt. Les questions sont ouvertes et non directives pour amener le patient et/ou l'entourage à être complet.

Illustration

« Qu'est-ce qui vous amène aujourd'hui ? »

L'écoute permet de recueillir le maximum d'informations. Le pharmacien répète les propos du patient pour lui permettre de dérouler complètement son problème. Il alterne entre redondance, question et réponse empathique.

3. Clarification

Le pharmacien rassemble tous les éléments comme différents morceaux pour reconstituer un puzzle qui prend sens. Il en fait une synthèse et utilise la reformulation pour le communiquer au patient.

Illustration

« Dans tout ce que vous m'avez dit, voilà ce que j'ai entendu et compris »

Il doit être au clair sur les faits, les ressentis et leurs retentissements.

4. Compréhension/aide



www.shutterstock.com - 1942564426

Le pharmacien a approfondi précédemment le problème central et il peut articuler avec son propre message : des propositions pour faire évoluer la situation.

Pour être dans la proposition, sa relation au patient tient compte de son niveau de proximité : connaît-il beaucoup d'éléments de lui ? Est-ce qu'il y a trop d'inconnu qu'il doit encore investiguer ? La référence à la fenêtre de Johari est intéressante pour mesurer ce que le pharmacien connaît du patient et inversement. Elle illustre les relations interpersonnelles selon leur degré de lucidité.

	Connu de moi	Inconnu de moi
Connu de l'autre	I aire d'activité libre	II Aire aveugle
Inconnu de l'autre	III Aire évitée (jardin secret)	IV Aire d'activité inconnue

Dans certaines situations le patient reste trop mystérieux et les propositions du pharmacien sont en décalage. Ce dernier peut le manifester au patient qui peut également choisir un autre professionnel de santé.

Illustration

Mr C est séropositif et craint le regard d'aversion et de peur de son pharmacien. Il est atteint d'un cancer métastasé et n'arrive plus à avaler sa tri-thérapie. Il ne sait pas que le pharmacien a son traitement dans son dossier pharmaceutique et questionne ce dernier sur les conséquences d'écraser des traitements pour les avaler.

Réponse du pharmacien

Est-ce qu'un traitement en particulier vous inquiète ? Des traitements peuvent être écrasés sans conséquence mais ce n'est effectivement pas le cas de tous. Les écraser peut les rendre inefficaces pour certains. Est-ce que vous voulez me dire lesquels vous inquiètent ? Je vous sens gêné pour aborder la question ?

5. Clore sur une offre

L'offre du pharmacien répond à la problématique identifiée. Il manifeste qu'il reste à disposition. Son offre est à réviser au vu de l'évolution de la situation et il assure évidemment la poursuite de la prise en soin. Pour les patients qui ne communiquent pas oralement, le pharmacien peut indiquer son mail pour être contacté par écrit.

4. Le pharmacien : un tuteur de résilience dans l'accompagnement ?



www.shutterstock.com - 252390607

En référence à Boris Cyrulnik, le pharmacien peut représenter un véritable tuteur de résilience en soins palliatifs. La crise identitaire provoquée par la maladie rend les patients extrêmement vulnérables à l'opinion des professionnels. Si le pharmacien réunit les qualités déjà vues avec une posture adéquate et un regard étayant, il peut les aider à résilier les blessures identitaires et amorcer une revalorisation.

1. Le concept de résilience

Le terme était employé en métallurgie pour évoquer la résistance des matériaux aux chocs : ils pouvaient se modifier sans se briser.

Les premières publications en psychologie datent de la seconde guerre mondiale. Werner et Smith, deux psychologues scolaires américaines à Hawaï, ont suivi pendant 30 ans des enfants à risque psychopathologiques pour comprendre pourquoi certains résiliaient le traumatisme au

contraire de ceux qui se « brisaient ». Elles ont ainsi découvert que ceux qui s'en sortaient, présentaient des qualités individuelles « tricotées » avec les ressources de l'environnement. Ces ressources correspondaient aux personnes qui croyaient en leur potentiel, en leur capacité pour s'en sortir et qui les avaient soutenus dans leur estime.

En France, John Bowlby a introduit ce concept dans ses écrits sur l'attachement. Plus récemment, Boris Cyrulnik l'a développé en psychologie et Michel Manciaux en philosophie. Auparavant on parlait plutôt d'invulnérabilité.

Définition :

« Résilient, c'est se reprendre, aller de l'avant après une maladie, un traumatisme, un stress. C'est surmonter les épreuves et les crises de l'existence, c'est-à-dire y résister, puis les dépasser pour continuer à vivre le mieux possible. C'est résilier un contrat avec l'adversité. »
(Manciaux et Tomkiewicz)

La résilience vis-à-vis de la maladie mortelle évoque cette réaction du patient à donner du sens au traumatisme de la maladie. Il évoque le fait qu'il se surprend par ses capacités à continuer à aller de l'avant, ressent à nouveau une certaine fierté face à sa résistance aux événements et se surprend dans ses capacités là où la dépendance lui faisait au préalable éprouver de la honte.

Témoignage

Mr B a 38 ans et confie à son médecin que la maladie l'a fait progresser !

« je me suis enrichi. J'ai rencontré des personnes que je n'aurais jamais rencontrées sans la maladie. Elle m'a fait grandir. J'ai progressé dans la compréhension des autres et de moi-même. J'ai des périodes de détresse évidemment mais elle m'inspire aussi pour écrire et pour préparer pour mon fils un livre. J'ai eu toute une période où je ne voulais pas me montrer en fauteuil roulant. Aujourd'hui je sens que les autres me voient toujours digne. Je suis toujours moi-même.»

La résilience est une façon de réagir à une période de crise identitaire, un traumatisme en lui donnant du sens et en tirant un bénéfice au niveau de son développement psychique. Ce n'est pas qu'une simple résistance face à un événement. C'est un tricotage entre ses ressources psychiques et celles de son environnement.

2. Propositions pharmaceutiques pour soutenir l'identité des patients



www.shutterstock.com · 1409232323

Quel est l'arme fatale du pharmacien pour aider à résilier les blessures identitaires ?

Les soins esthétiques, la cosmétologie !

Conseils en cosmétique du pharmacien :

Le pharmacien a pour objectif d'aider les patients à prendre en charge les effets secondaires cutané-muqueux engendrés par les traitements oncologiques et les autres traitements. Il fait des propositions pour aider à gérer les cicatrices des interventions chirurgicales et des poses de dispositifs (PAC), soigner les muqueuses et certains symptômes caractéristiques comme les rashes-acnéiformes ou encore les syndromes mains/pieds. Il aide à gérer l'alopécie, les problématiques de sécheresses de la peau et du soin des ongles. L'alopécie est une chute partielle ou complète des cheveux et, parfois, des poils (sourcils, cils, barbe, poils des aisselles, du pubis...). Il peut aussi se produire une modification de la texture et coloration des cheveux. Le cuir chevelu peut être irrité et démanger. La repousse des cheveux peut être anarchique. Les produits de chimiothérapie s'attaquent au bulbe des poils, provoquant ainsi une altération du système pileux (cheveux, poils, duvet). La radiothérapie provoque une atteinte du bulbe du poil de la zone traitée. La perte de cheveux engendrée par les traitements peut évidemment être très difficile à vivre pour l'image de soi. Remboursement d'une prothèse capillaire sur ordonnance médicale sur la base d'un forfait 125€ CPAM + Mutuelle.

Un certain nombre de molécules utilisées dans la chimiothérapie peuvent aussi engendrer des effets secondaires sur les ongles et le pharmacien peut conseiller les produits présentés page 142-143 :

- Hypertrichose et tricomégalie ciliaire

- L'onychopathie : fragilisation des ongles, changement de pigmentation ou inflammation.
- L'onycholyse : décollement progressif de l'ongle, souvent douloureuse avec suppuration



sous unguéale.

- La paronychie ou périonyxis : inflammation de la peau du pourtour de l'ongle, peut survenir pendant et après quelques semaines de traitement.



- Un maquillage adapté

Il doit être réalisé avec des produits respectant la fragilité cutanée, parfois son intolérance et favorisant le confort. Le pharmacien peut rappeler les grandes étapes d'un maquillage adapté :



1) Nettoyage du visage

La préparation de la peau est très importante, elle doit être bien démaquillée, nettoyée et parfaitement hydratée avec une crème de jour pour recevoir le « maquillage correcteur ». Pour un nettoyage efficace, appliquer le lait démaquillant à l'aide des mains préalablement lavées

sur l'ensemble du visage et du cou. Appliquer délicatement le lait démaquillant à l'aide de mouvements circulaires du bout des doigts en commençant par le cou et en montant jusqu'au front. Rincer à l'eau avec un coton puis sécher la peau en tapotant avec un mouchoir en papier. Les disques de coton sont idéalement conçus pour permettre un nettoyage en douceur.

2) Application d'une crème de protection :

Bien hydrater la peau peut prévenir un dessèchement. Appliquer uniformément une crème de protection hydratante sur le visage et le cou facilite le maquillage. Choisir une crème de protection (crème de jour hydratante, crème émolliente) bien adaptée au type de peau. Déposer une petite noisette de crème sur le front, le nez, le menton, les joues et le cou, en évitant les yeux. Étaler délicatement la crème d'un mouvement ascendant. Éviter le contour de l'oeil car c'est une zone très fragile.

3) Correction des rougeurs :

Utiliser un correcteur de teint vert en stick ou en crème sous ou sur le fond de teint permet de masquer les rougeurs de la peau. Déposer le produit sur le dos de la main, puis l'appliquer en tapotant du bout des doigts en l'estompant sur les rougeurs.

4) Application d'un fond de teint :

Les nouvelles textures de fonds de teint sont couvrantes et s'adaptent parfaitement au résultat à obtenir. Choisir un fond de teint fluide ou de type « compact » et harmoniser la nuance du fond de teint avec la couleur de la peau. Pour appliquer le fond de teint, utiliser un coton légèrement humide, ce qui permet d'obtenir un fini plus léger. Appliquer en tapotant avec le coton sur le cou et le visage. Partir du cou en esquissant des mouvements vers le bas en allant vers l'intérieur du visage. Bien estomper le fond de teint à la naissance des cheveux et à la mâchoire.

5) Correction des imperfections éventuelles :

S'il reste des imperfections, appliquer localement de la même façon un stick ou une crème de couleur peau.

Quelques marques développées pour la cancérologie

- Quelques gammes ont développé des produits spécifiques pour les épidermes malmenés par les traitements anti-cancéreux : les gammes dermo-cosmétiques d'Avène et de La Roche-Posay proposent des formules validées pour apporter un réconfort sur peaux asséchées et fragilisées testées cliniquement en services d'oncologie.

- Bioderma a initié, avec la démarche Medi-Secure, le lancement de produits adaptés spécifiquement aux traitements anticancéreux.
- Certains ont des actions plus spécifiques, comme Cutalgan d'A-Derma, premier cosmétique qui calme la douleur cutanée, une indication intéressante après les séances de radiothérapie.
- La marque de cosmétiques Ozalys a été créée par une française atteinte d'un cancer du sein en 2013 et qui a voulu trouver des produits adaptés comme par exemple un dentifrice doux qui ne génère ni nausées ni douleurs. De la même façon un parfum a été créé. Un bain de bouche permet une utilisation après chaque repas pour renforcer la muqueuse buccale. Le Soin Confort forme un film réconfortant, pour apporter hydratation et apaisement au quotidien.
- MÊME est une marque fondée après deux ans de travail avec des oncologues par deux jeunes femmes dont les mères ont été confrontées à la maladie. C'est en 2017 que Judith Levy et Juliette Couturier lancent la marque avec une gamme de soins et cosmétiques pour prévenir et soulager les effets secondaires des traitements contre le cancer, en ne contenant aucun ingrédient toxique, nocif ou allergisant, ni aucun ingrédient suspecté d'être un perturbateur endocrinien. Ex : un soin réparateur pour les ongles, des gants et chaussons de soin pour lutter contre la sécheresse extrême des paumes des mains et de la plante des pieds, un sérum revitalisant pour les cils et sourcils.

En complément à ses conseils et la vente de ces produits le pharmacien peut orienter vers un professionnel spécifiquement formé, un socio-esthéticien.

Orientation vers un socio-esthéticien ?

En 2003, la mesure 42 du plan cancer (2003-2007) a permis le développement des soins de support dont la socio-esthétique a fait partie. Elle consiste à proposer des soins esthétiques dont l'objectif est de favoriser la revalorisation de l'image de soi et l'estime de soi, en encourageant la parole par l'expression des ressentis. Elle repose sur une approche globale de la personne. Les professionnels formés interviennent dans les établissements de cancérologie et travaillent en lien étroit avec les autres intervenants du soin et de l'accompagnement. Pour connaître les socio-esthéticiens installés en libéral et orienter les patients, les pharmaciens peuvent se référer à la Fédération Nationale des Socio-Esthéticienne (FNSE)²⁸ créée en 2020. Cette Fédération

²⁸ <https://fnsefrance.fr>

n'est par contre pas spécialisée en cancérologie. Si ils veulent orienter sur un socio-esthéticien formé en cancérologie, ils peuvent se référer aux services de cancérologie qui comptent pour la plupart dans leur équipe un professionnel. Le cas échéant, ils peuvent également se référer aux association d'aide aux malades de proximité comme par exemple la ligue contre le cancer. Dans un grand nombre d'unités de soins palliatifs, les interventions sont également financées auprès des patients hospitalisés.

Les soins portés sur l'apparence regroupent les conseils en prothèses d'appoint (prothèses capillaires, nouages de foulard) et le maquillage correcteur médical. Le maquillage correcteur permet d'apprendre à la patiente à masquer les séquelles cutanées des traitements, par exemple restituer du relief au regard en redessinant les cils et sourcils tombés. La dimension enveloppante du massage permet une réappropriation de son corps.

3. Une écoute professionnelle des maux du quotidien

Par ses propositions de produits valorisant pour soi et générateur de bien-être, le pharmacien manifeste son attention et le fait que les patient ont de l'importance. Ceux-ci peuvent alors faire part de leurs doutes et questionnements sur cette vie si difficile à vivre avec la maladie.

Les pharmaciens entendent tous les questionnements des patients et entourage sur le sens : « pourquoi moi ? » « Pourquoi être malade ? » « Pourquoi dois-je tant souffrir ? »

Ils accompagnent la construction d'un sens à l'expérience. Un sens de l'évènement se construit en réponse au vécu d'injustice « pourquoi moi ? ».

Quand le récit que vous faites de l'histoire de votre vie coule comme une rivière avec quelques tempêtes, cette représentation autobiographique crée en vous un sentiment de continuité, une cohérence à laquelle vous pouvez répondre. (Cyrulnik,, 2010, p.208)

Quels sont les processus résilients ? La rêverie et l'intellectualisation.

Le pharmacien utilise l'humour pour ne pas être « plombé » par l'horreur. Rire est toujours possible, allège et rend viable une situation trop morne, lourde de craintes. Les patients développent avec le pharmacien un jeu à partir du réel qui crée un espace préservé de la réalité sidérante. Une pensée est à nouveau possible. Dans le même temps ça n'empêche pas le

pharmacien d'entendre les difficultés, de les prendre au sérieux et de soutenir les patients dans l'élaboration d'une compréhension de l'événement, qui peut donner un sens personnel à l'issue mortelle : vivre au mieux avec la réalité de la maladie grave. Ceci nécessite que les pharmaciens résistent aux sentiments d'impuissance et mécanismes de défense pour continuer à espérer pour l'autre qu'un mieux est toujours possible et qu'ils vont tenter d'aider à le réaliser.

« Dans ces conditions très particulières, l'individu peut « se rassembler » et exister comme unité, non comme une défense contre l'angoisse, mais comme l'expression du JE SUIS, je suis en vie, je suis moi-même. À partir d'une telle position tout devient créatif » (Winnicott, 1975, p.114).

Le fait de raconter aux pharmaciens permet aux patients de dérouler leur pensée mais permet également d'aller plus loin dans l'élaboration.

Questions fréquentes au comptoir

Sait-il qu'il va mourir ?

Est-ce que je dois lui en parler ?

Comment savoir s'il veut en parler ?

Qu'est-ce qu'on peut faire ?

Conseils aux pharmaciens

La meilleure des réponses = ne pas répondre !

C'est permettre à l'entourage et aux patients de développer leur question.

S'astreindre à ne pas répondre permet à l'autre de développer ce qui le questionne vraiment et son ressenti associé.

Exemple de réponses :

Qu'est-ce qui vous amène à vous poser la question ? Depuis quand vous vous la posez ? Il y a eu des événements qui font que là ça vous inquiète plus ?

Très souvent la personne a une idée, une réponse en tête que le pharmacien peut questionner :

Qu'est-ce que vous vous répondez vous-même à cette question ? Qu'est-ce que vous en pensez ?

Le pharmacien peut également faire appel aux tiers quand il a besoin de s'appuyer sur d'autres : « que vous a dit le médecin ? » « Qu'en pense vos proches ? Qu'est-ce qu'ils vous disent et vous conseillent ? »

Le plus souvent le pharmacien soutiendra ensuite la personne dans sa propre perception et conviction.

PARTIE VI- CONCLUSION

Conseiller et accompagner des patients en soins palliatifs à l'officine nécessite des connaissances thérapeutiques mais aussi relationnelles sur les vécus des patients et des familles pour développer des postures adéquates avec une communication ajustée.



www.shutterstock.com · 1651729972

Communiquer avec les patients c'est créer une zone de partage des expériences de détresse consécutive à la maladie létale. Les ressentis ne sont pas balayés. Evidemment qu'ils sont tristes, désespéré... Evidemment que la frustration parfois les envahit, que la colère contre leur situation les submerge, qu'ils voudraient revivre normalement...

Communiquer avec leur pharmacien leur permet de le dire, de le partager, de le supporter... Les pharmaciens font appel à cette capacité à transformer le dramatique, à alléger, à rire : ils transforment l'inivable en supportable. Grâce aux pharmaciens par exemple un lit médicalisé n'est pas (in)hospitalier, il est adapté. Ils connaissent leurs patients, ils connaissent leur domicile. Ils ne sont pas des vendeurs, des commerciaux qui vont distribuer leurs cartes dans les services d'oncologie.

Faire du soins palliatifs à domicile en tant que pharmacien, ce n'est pas du bricolage avec une addition de connaissances : un peu en maintien à domicile, un zeste en cancérologie, une pincée en gériatrie !

Les connaissances sont spécifiques aux soins palliatifs qui sont aujourd'hui en médecine une discipline à part entière avec une filière universitaire, des postes de professeurs, une sous-section au Conseil National des Universités, un référentiel de connaissances... Cette filière n'existe pas pour les pharmaciens. Ils peuvent pour autant s'inscrire aux Diplômes Inter-Universitaires ou universitaires de soins palliatifs qui sont ouverts aux pharmaciens. Ils peuvent également rejoindre la SFAP en tant qu'adhérents. C'est le parcours qu'a suivi un pharmacien d'officine en Auvergne : Guy Vaganay. Après avoir validé un diplôme universitaire à l'Université Clermont Auvergne, il a soutenu la création d'une association « Palliadôm » pour créer et animer un réseau de soins palliatifs pendant plus de 15 ans. Un pharmacien président d'un réseau de soins palliatifs !!!

Son investissement est la preuve que les soins palliatifs ont besoin des pharmaciens.

C'est bien ce qu'a compris Caroline Ballagny en choisissant cette thématique pour un ouvrage du Moniteur des pharmacies. Ce n'est plus optionnel et les pharmaciens doivent se spécialiser,

développer leurs propres connaissances, proposer aux médecins et soignants des compétences qui manquent aux patients.

Le laboratoire ACCePPT défend à Clermont-Ferrand l'importance de faire de la recherche en sciences pharmaceutiques en officine pour être plus près des patients. Son volet ACCOMPALLIA, le volet pour les soins palliatifs, continuera de soutenir le développement de la recherche sur les pratiques des pharmaciens en officine. On peut faire le pari que dans dix ans un tel ouvrage nécessitera le double de pages !

Remerciements

Je remercie tout particulièrement Caroline Ballagny pour le choix de cette thématique, pour y croire avec ténacité là où beaucoup choisissent des thématiques plus légères. Au milieu de toutes ses obligations, elle sait avec gentillesse « accompagner » jusqu'aux idées un peu incongrues qu'on peut parfois développer...

Un grand merci à la Fondation de France qui nous a suivi sur le sujet des pharmaciens alors que ça pouvait apparaître peu commun et même insolite : qui parle des pharmaciens en soins palliatifs ? Merci à l'ouverture d'esprit de son conseil scientifique !!!

Pour la recherche PHARMAPAL merci également à Isabelle Cuchet et le Professeur Michael Dambrun : nos univers sont très différents et on s'enrichit mutuellement avec pour passion commune de comprendre, trouver...sur ces satanés pharmaciens qui font du soin palliatifs, parfois sans le savoir !

Merci au candide qui toujours depuis des années relie mes écrits à la chasse aux incohérences et fautes d'orthographe (merci mon père).

Merci à mes deux équipes qui constituent mon équilibre :

- mon équipe hospitalière de soins palliatifs et notamment ses deux brillantes chefs (le professeur Virginie Guastella et Sandrine Braud)
- mon équipe universitaire ACCePPT et notamment Alexine Vignal, l'âme de notre équipe et nos pharmaciennes (Sabrina Bedhomme, Bénédicte Péréton, Odile Pestre et Elodie Lafarge) qui m'initient tous les jours aux difficultés de leur métier ! Merci à ma collègue de bureau (Chantal Savanovitch) de me supporter au quotidien !

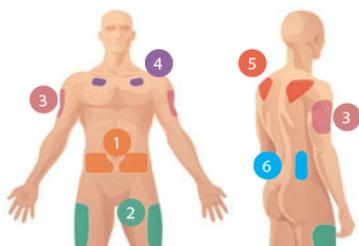
Je dédicace ce livre à Stéphane, Martin et Luc, le centre de ma vie ...

PARTIE VII- Annexes

1. Voie sous-cutanée

LES SITES

Plusieurs sites simultanés possibles pour injections de médicaments et/ou hydratation.



- 1 Parois latérales de l'abdomen en dehors de la zone péri-ombilicale.
- 2 Zone antéro-externe des cuisses à la jonction des tiers moyen et inférieur.
- 3 Face externe des bras (contre-indiqué si curage ganglionnaire axillaire sur le bras à perfuser).
- 4 Région sous claviculaire à trois travers de doigt au-dessous du milieu de la clavicule (éviter la zone à proximité d'un Pace Maker et d'une chambre implantable).
- 5 Région sous-scapulaire du dos (patient agité).
- 6 +/- lombes

Surveillance et précautions d'emploi :

- Surveillance quotidienne : Douleur, Réactions locales (rougeur, œdème, hématome), fonctionnalité.
- En cas de signes suspects ou de dysfonctionnement : changer le matériel et le site.
- Conservation du cathéter : 96h, possible jusqu'à 7 jours.
- Changer de site à chaque nouvelle pose (distance mini 3 cm).

TECHNIQUE

Le matériel recommandé :

- Injection SC directe (SCD) : Aiguilles SC 25 G.
- Perfusion SC continue (PSCC) ou discontinu (PSCD) :
 - De préférence micro perfuseur à ailettes sans aiguilles et muni d'un prolongateur intégré type BD Safe Intima.
 - À défaut cathéter veineux périphérique souple sécurisé 22 G ou de 24 G avec ajout d'un prolongateur (limite le risque infectieux).
- +/- crème Lidocaïne/Prilocaine 5%.
- Pansement adhésif transparent stérile semi-perméable.

Modalités d'injection :

- Protocole d'asepsie identique à la pose d'une VVP.
- Piquer le tissu SC en réalisant un pli cutané.
- Injection SC directe :
 - Réaliser et maintenir un pli cutané.
 - Piquer à 45° de préférence.
 - Piquer d'un geste sûr et sans rebond.
 - Tester le reflux selon le type de médicament injecté.
 - Injecter lentement le produit.
 - Attendre 10 secondes et retirer l'aiguille en comprimant légèrement le point d'injection avec un tampon imbibé d'antiseptique.
- Perfusion SC continue ou discontinu :
 - Application crème Lidocaïne/Prilocaine 5% : 1h30 à 2h avant la pose.
 - Introduire l'aiguille ou le cathéter à 30 à 40°, biseau tourné vers l'extérieur.

Noter sur le pansement la date, voie SC et la nature du médicament (pour médicaments à site dédié).



SMC-USP-EXT-001

Service Communication & Culture - Mai 2020



Unité de Soins Palliatifs

LA VOIE SOUS CUTANÉE CHEZ L'ADULTE

La voie sous cutanée (SC) est une voie parentérale extra vasculaire proche de la voie IM. L'absorption des substances actives est toutefois généralement plus lente en SC qu'en IM. Quand la voie IV et la voie orale sont impossibles ou insuffisantes, des médicaments ainsi qu'une hydratation peuvent être administrés de manière continue ou discontinu, par une méthode simple favorisant le confort du patient.

AVANTAGES

- Pose et surveillance simples,
- moins traumatisante que la voie IV,
- diminution du risque infectieux,
- absence de risque thromboembolique,
- mise en œuvre rapide de prescriptions anticipées personnalisées (PAP).

CONDITIONS A RESPECTER

- Volume perfusable maximal : 11/24h (500ml/site/j), à adapter aux conditions de résorption et d'absorption locales différentes selon les zones.
- Si hydratation, sites préférentiels : cuisses, flancs, +/- lombes.
- Si injection directe sans dilution (SCD) : ne pas dépasser 3ml.
- Si injection avec dilution (PSCD) : utiliser 50 ml de soluté (G5% ou NaCl 0,9%) à administrer en 15 mn.
- Peau saine et en bon état (pas dans un site œdématisé, pourtour de stomie ni sur une peau lésée).
- Certains médicaments nécessitent un site dédié : site propre ou injection à distance des autres thérapeutiques après rinçure (cf tableau).

Solutés utilisables en SC : Glucose 5% ou 2,5% + NaCl (max 4 g/L) et/ou KCl (max 2g/L), Chlorure de sodium 0,9% + KCl (max2g/L)
 AP : accord professionnel, absence d'étude, pratique courante validée par les experts
 SCD : sous cutanée directe ; PSCC : perfusion sous cutanée en continu ; PSCD : perfusion sous cutanée en discontinu
 G : grade ; A : preuve scientifique établie; B: présomption scientifique; C: faible niveau de preuve;

	DCI	G	SCD	PSCC	PSCD	Précautions d'emploi	Effets indésirables
Antalgiques	Néfopam	C	✓	✓		Mélange déconseillé	
	Tramadol	C		✓	✓		Risque d'hématome localement
	Chlorhydrate de morphine	A	✓	✓			
	Chlorhydrate d'oxycodone	A	✓	✓			Risque de douleur au point d'injection
Antidotes	Chlorhydrate de Naxolone	A	✓	✓			
Anti-inflammatoires	Méthyprednisolone	AP	✓		✓	Si plusieurs injections simultanées : injecter à distance ou après rinçure	
	Kétoprofène	AP	✓			SITE DEDIE. Utiliser la forme IM uniquement	Risque de douleur ou irritation au point d'injection
Anxiolytiques	Diazépam	AP	✓				Réactions cutanées fréquentes
	Clorazépate	AP	✓				Douleur au point d'injection
	Midazolam	B	✓	✓	✓	Mélange déconseillé	
Antibiotiques	Ceftriaxone	A	✓		✓	Utiliser la forme IM uniquement, en SCD	Risque de nécrose cutanée
	Amikacine	A	✓		✓		Risque de nécrose ou de vascularite cutanée et d'abcès
Anticonvulsivants	Clonazépam	AP	✓				Irritation possible au niveau du site d'injection
	Lévétiracétam	AP			✓	500 à 1000mg ds 100 cc de sérum physiologique sur 30min. En USP : 500 mg ds 50 cc sur 1h	
Antiémétiques	Métoclopramide	C	✓	✓	✓	SCD à privilégier	
	Ondansétron	C	✓	✓	✓	1 mg/h si perfusion, garder à l'abri de la lumière	
Antisécrétoires	Scopolamine bromhydrate	A	✓	✓			
	Scopolamine Butylbromure	A	✓	✓		Demi vie d'élimination courte	
	Octréotide	A	✓	✓		Réchauffer l'ampoule entre les mains, varier les sites, garder à l'abri de la lumière si PSCC.	
	IPP				✓	En perfusion de 50 à 100 cc sur une heure. Oméprazole seul IPP recommandé grade C	
	Ranitidine	AP	✓	✓	✓	Privilégier SCD. Garder à l'abri de la lumière	
Neuroleptiques	Halopéridol	C	✓	✓		Si PSCC à diluer dans SG5% (sinon risque de précipitation)	
	Lévomépromazine	C	✓	✓	✓	SITE DEDIE. Privilégier SCD	Irritation locale possible, garder à l'abri de la lumière
	Loxapine	C	✓			SITE DEDIE. Maxi 1 ampoule/injection, changer de site si réaction locale	
	Cyamémazine					Pas de référence bibliographique, utilisé en SCD en USP	
Diurétiques	Furosémide	C	✓	✓	✓	Mélange déconseillé, garder à l'abri de la lumière, en perfusion jusqu'à 250 mg/5h	
Antihistaminiques	Dexchlorphéniramine	A	✓				
Traitement osseux	Denosumab	A	✓				
Bronchodilatateurs	Bricanyl	A	✓				
Anti-constipation	Neostigmine	A	✓				
	Méthylnatrexone	A	✓				

2. Fiche samu-pallia

Fiche URGENCE PALLIA



Concernant une personne en situation palliative ou palliative terminale

Fiche destinée à informer un médecin intervenant lors d'une situation d'urgence. Celui-ci reste autonome dans ses décisions.

RÉDACTEUR Nom : Statut du rédacteur :

Téléphone : ou tampon :

Fiche rédigée le :

PATIENT M. Mme NOM : Prénom :

Rue : Né(e) le :

CP : Ville : Téléphone :

N° SS : Accord du patient pour la transmission des informations Oui Non Impossible

Médecin traitant : Dr Joignable la nuit Oui Non NA¹ Tél :

Médecin hospitalier référent : Dr Tél :

Service hospitalier référent : Tél :

Lit de repli possible² : Tél :

Suivi par HAD : Oui Non NA Tél :

Suivi par EMSP : Oui Non NA Tél :

Suivi par réseau : Oui Non NA Tél :

Autres intervenants à domicile :
(SSIAD, IDE libérale...)
avec leur(s) numéro(s) de téléphone

Pathologie principale et diagnostics associés :

Le patient connaît-il son diagnostic ? Oui Non En partie NA Son pronostic ? Oui Non En partie NA

L'entourage connaît-il le diagnostic ? Oui Non En partie NA Le pronostic ? Oui Non En partie NA

Réflexion éthique collégiale sur l'orientation des thérapeutiques : Oui Non En partie NA

Projet thérapeutique :

Symptômes et risques possibles : Douleur Dyspnée Vomissement
 Encombrement Anxiété majeure
si extrême, l'écrire en majuscules Agitation Convulsions Occlusion
 Autres (à préciser dans cette zone →)

Produits disponibles au domicile :

Prescriptions anticipées : Oui Non NA

DÉMARCHE PRÉVUE Avec accord patient le Projet d'équipe si accord patient impossible

Hospitalisation : Souhaitée si aggravation Envisageable Refusée autant que possible NA

Soins de confort exclusifs : Oui Non NA Décès à domicile : Oui Non NA

Réanimation en cas d'arrêt cardio-respiratoire : Oui Non NA Massage cardiaque : Oui Non NA

Ventilation non invasive : Oui Non NA Intubation : Oui Non NA

Usage d'amines vaso-actives : Oui Non NA Trachéotomie : Oui Non NA

Sédation en cas de détresse aigüe avec pronostic vital engagé : Oui Non NA Remplissage : Oui Non NA

Directives anticipées Oui Non NA Rédigées le Copie dans le DMP

Personne de confiance Lien : Tél :

Où trouver ces documents ?

Autre personne à prévenir Lien : Tél :

1) NA = Non Applicable ou inconnu 2) Validé au préalable avec le service concerné Version fiche 2017-06



Annexe Fiche URGENCE PALLIA

La fiche URGENCE PALLIA se doit d'être synthétique pour une lecture rapide par les médecins régulateurs ou urgentistes.
Cette fiche annexe vous permet de détailler les notions résumées dans la fiche.

Date de rédaction de la fiche URGENCE PALLIA à laquelle cette fiche annexe se rapporte :

Si différente, date de rédaction de cette fiche annexe :

Nom du rédacteur : Statut du rédacteur :

CONCERNANT CE PATIENT : M. Mme Nom :

Prénom : Né(e) le :

Précisions concernant la situation décrite dans la fiche URGENCE PALLIA :

3. Modèle de directives anticipées

[directives anticipées concernant les situations de fin de vie v16.pdf \(has-sante.fr\)](#)

Ils doivent prendre la forme d'un document écrit daté et signé. Le document est manuscrit ou dactylographié. Il se fait sur papier libre, mais certains établissements de santé fournissent un formulaire. 2 modèles sont proposés, selon que vous êtes actuellement bien portant ou atteint d'une grave maladie :

4

Mes directives anticipées **Modèle A**

→ *Je suis atteint d'une maladie grave*

→ *Je pense être proche de la fin de ma vie*

Je rédige les présentes directives anticipées **pour le cas où je ne serais plus en mesure de m'exprimer au moment de la fin de ma vie.**

Mes volontés sont les suivantes :

1* à propos des situations dans lesquelles je risque de me trouver (par exemple, situation de coma en phase terminale d'une maladie).

J'indique ici notamment si j'accepte ou si je refuse que l'on me maintienne artificiellement en vie dans le cas où j'aurais définitivement perdu conscience et où je ne pourrais plus communiquer avec mes proches :

.....
.....

2* à propos des actes et des traitements médicaux dont je pourrais faire l'objet.

La loi prévoit qu'au titre du refus de l'obstination déraisonnable, ils peuvent ne pas être entrepris ou être arrêtés s'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

► J'indique donc ici si j'accepte ou si je refuse qu'ils soient entrepris, notamment :

- Une réanimation cardiaque et respiratoire (tube pour respirer) :
- Le branchement de mon corps sur un appareil à dialyse rénale :
- Une intervention chirurgicale :
- Autre :

► Si ces actes ou traitements ont déjà été entrepris, j'indique ici si j'accepte ou si je refuse qu'ils soient arrêtés notamment :

- Assistance respiratoire (tube pour respirer) :
- Dialyse rénale :
- Alimentation et hydratation artificielles :
- Autre :

Directives anticipées

- Enfin, si mon médecin m'a parlé de manière plus précise d'autres actes ou traitements qui pourraient être entrepris ou maintenus compte tenu de la maladie dont je suis atteint, j'indique ici ceux dont j'accepte ou ceux dont je refuse la mise en œuvre ou la poursuite :

.....
.....

3° à propos de la sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur.

En cas d'arrêt des traitements qui me maintiennent artificiellement en vie, j'indique ici si je veux ou non bénéficier d'une sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur, c'est-à-dire d'un traitement qui m'endort et a pour objectif la perte de conscience jusqu'à mon décès :

.....
.....

Fait le à

Signature

LES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Les directives anticipées permettent à quiconque d'exprimer ses volontés, notamment sur la fin de vie, pour les faire valoir dans le cas où il ne serait plus en capacité de s'exprimer. C'est un droit depuis la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, renforcé par la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

1. Quel est le rôle des directives anticipées ?



Elles sont destinées à recueillir vos volontés sur votre fin de vie, dans la situation où vous ne seriez plus en capacité de vous exprimer



Depuis la loi de 2016, elles sont opposables au médecin, sans limite de durée, modifiables et révocables à tout moment. Toute personne majeure peut rédiger ses directives anticipées, sur papier libre daté et signé, ou sur le modèle de la Haute autorité de santé disponible sur le site du CNSPFV : www.parlons-fin-de-vie.fr > rubrique « Je m'intéresse à la fin de vie »

2. Informations importantes à mentionner



Vos attentes, vos craintes, vos limites

concernant certains traitements ou certaines situations de fin de vie



- Assistance respiratoire
- Réanimation cardio-circulatoire
- Nutrition et/ou hydratation artificielles
- Dialyse
- Autres



Vos souhaits et croyances de nature non médicale

Ils ne sont pas considérés comme des directives mais peuvent être précisés

3. Avec qui en parler ?



Famille



Proche



Toute personne avec qui vous souhaitez en parler et qui peut vous aider à réfléchir



Professionnel de santé



Association de patients ou d'accompagnement

4. Les transmettre et les conserver Comment ? Sur papier libre ou formulaire dédié



Dans votre dossier médical en les confiant à votre médecin



Chez votre personne de confiance / Votre famille / Un proche



Avec vous, en donnant des copies à votre entourage



Dans votre dossier médical partagé / Mon espace santé (déploiement prévu en 2022)

4. Fiche personne de confiance

Formulaire de désignation de la 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 _____

Plaquette d'aide au choix de la personne de confiance réalisée par le centre national de la fin de vie :

COMMENT CHOISIR SA PERSONNE DE CONFIANCE ?

Vous pouvez désigner votre personne de confiance à tout moment à condition d'être majeur, sur formulaire ou papier libre cosigné. Désigner une personne de confiance n'est pas obligatoire, c'est un acte libre.

1. Quel est le rôle de la personne de confiance ?



Accompagner

Elle vous accompagne dans votre parcours médical (consultations, décisions, etc.), et elle vous aide à dialoguer et à réfléchir aux conditions de votre fin de vie.



Représenter

Elle vous représente auprès du personnel médical en matière de soins et d'actes médicaux selon vos propres volontés.



Transmettre

Si vous ne pouvez plus vous exprimer, elle transmet ou indique où trouver vos directives anticipées, si vous en avez.



- ▷ Ce n'est pas elle qui décide à votre place. Elle témoigne de qui vous étiez et de votre volonté si elle la connaît.
- ▷ L'avis de la personne de confiance prévaut sur l'avis de toute autre personne.
- ▷ La personne de confiance n'est pas nécessairement la personne à prévenir en cas d'urgence.

2. Qui peut devenir ma personne de confiance ?



Médecin traitant



Parent / Proche



- ▷ Votre personne de confiance doit être quelqu'un qui vous connaît bien et en qui vous avez confiance.
- ▷ Elle doit faire preuve de confidentialité et de compréhension pour transmettre de façon précise et fidèle vos souhaits au moment venu.

3. Comment désigner ma personne de confiance ?



Sur papier libre ou formulaire cosigné par votre personne de confiance et vous.



Indiquez le nom, le prénom et les coordonnées de votre personne de confiance sur vos directives anticipées si vous en avez.



Informez vos proches et / ou votre médecin traitant.



- ▷ Vous pouvez annuler votre choix ou changer de personne de confiance à tout moment.
- ▷ Pensez à désigner votre nouvelle personne de confiance par écrit.
- ▷ Informez l'ancienne personne de confiance, détruisez les documents la désignant et informez les personnes que vous aviez informées précédemment.

La fin de vie,
et si on en parlait ?

www.parlons-fin-de-vie.fr

Fin de vie
Soins Palliatifs
CENTRE NATIONAL



5. Fiche conseil prise en charge palliative des détresses respiratoires à domicile ou en HEPAD (SFAP-COVID+)

FICHE CONSEIL - URGENCE SANITAIRE
PATIENTS COVID+ (VERSION 4 DU 04/10/2020)

Vous pouvez vérifier l'existence d'une mise à jour ici : <http://www.sfap.org/actualite/outils-et-ressources-soins-paliatifs-et-covid-19>

PRISE EN CHARGE PALLIATIVE DES DÉTRESSES RESPIRATOIRES

ASPHYXIQUES

À DOMICILE OU EN EHPAD

ETAPE 1 : ANTICIPER L'AGGRAVATION ÉVENTUELLE DE L'ÉTAT RESPIRATOIRE

Patient pour lequel il a été statué qu'une prise en charge en USI ou réanimation ne serait pas entreprise

Patient présentant des facteurs de risque de forme sévère (cancer, pathologie chronique sous-jacente, insuffisance cardiaque ou rénale...)

Autres signes de gravité clinique (troubles de la vigilance, fièvre très élevée...)



**REPÉRER les premiers signes de DYSPNÉE:
(Covid 19 : Risque de dégradation rapide de l'état respiratoire)**

Gêne respiratoire rapportée par le patient, évaluée sur une échelle de 0 (je respire normalement) à 10 (j'ai une gêne maximale) ou par une échelle verbale simple (gêne respiratoire absente/ légère / modérée / sévère / très sévère)

Patient non communicant: **FR>24/min** ou utilisation des muscles respiratoires accessoires (élévation de la clavicule durant l'inspiration) ou respiration paradoxale (dépression abdominale durant l'inspiration)

ANTICIPER

ANTICIPER UNE AGGRAVATION ÉVENTUELLE

1- PRÉPARER LE MATÉRIEL

- Oxygène prêt à l'emploi si possible (HAD, prestataires privés)
- Disponibilité des médicaments (et des soignants en cas de prise en charge à domicile)
- Matériel de protection des soignants

2- REDIGER DES PRESCRIPTIONS ANTICIPÉES QUI AUTORISENT L'INFIRMIÈRE À DÉBUTER L'ADMINISTRATION SI AGGRAVATION .

3- PRÉPARER LES TRAITEMENTS MÉDICAMENTEUX

nécessaires à la réalisation de la sédation, dans le poste de soin.
En cas de nécessité préparer les seringues à l'avance et les conserver dans la chambre du patient.
Il faut alors étiqueter la seringue avec le nom du patient + le contenu de la seringue + la date et l'heure de préparation + le nom du préparateur

DANS TOUTS LES CAS : Se renseigner sur les organisations et ressources en soins palliatifs mises à disposition sur son territoire de santé

AVEC LE PATIENT

1- ÉVALUER LES SYMPTÔMES :

dyspnée, encombrement, angoisse, douleur.

2- INFORMER LE PATIENT

s'il est communicant et de façon adaptée sur la possibilité du recours à une sédation en cas de détresse respiratoire asphyxique.
Rechercher son consentement si possible et **informer la personne de confiance** ou les proches.

3- RECHERCHER D'ÉVENTUELLES DIRECTIVES ANTICIPÉES

4- PLACER UNE VOIE VEINEUSE SI POSSIBLE. UN CATHETER SC PEUT RESTER EN PLACE JUSQU'À 5 JOURS

5- TRACER LES INFORMATIONS

dans le dossier médical et noter la prescription anticipée dans l'observation médicale et dans les transmissions soignantes

FICHE CONSEIL - URGENCE SANITAIRE
PATIENTS COVID+ (VERSION 4 DU 04/10/2020)

Vous pouvez vérifier l'existence d'une mise à jour ici : <http://www.sfap.org/actualite/outils-et-ressources-soins-palliatifs-et-covid-19>

PRISE EN CHARGE PALLIATIVE DES DÉTRESSES RESPIRATOIRES

ASPHYXIQUES

À DOMICILE OU EN EHPAD

ETAPE 2 : Face à une détresse respiratoire, endormir rapidement le patient pour lui éviter une sensation d'étouffement

REPÉRER LA DÉTRESSE RESPIRATOIRE ASPHYXIQUE

PATIENT COMMUNIQUANT :

sensation d'étouffement avec angoisse massive/agitation et sensation de mort imminente.

PATIENT NON COMMUNIQUANT :

FR > 30/min, agitation, utilisation des muscles respiratoires accessoires (élévation de la clavicule durant l'inspiration), respiration paradoxale (dépression abdominale durant l'inspiration), battement des ailes du nez, râles de fin d'expiration, faciès de peur.

PRINCIPES DE TRAITEMENT

Associer morphinique et benzodiazépine

Indication morphiniques : Ils atténuent la sensation de dyspnée.

Indication benzodiazépines : pour sédater (endormir) le patient

Traiter l'encombrement bronchique par des anti-sécrétoires

Traiter la fièvre

Surveiller le risque de rétention aigüe d'urine

Effectuer des soins de bouche réguliers

RECOMMANDATIONS PERSONNEL SOIGNANT

Faire appel à un autre soignant si possible si le soignant est seul (n'entre pas dans la chambre en l'absence de nécessité mais peut aller chercher les traitements et matériel nécessaire).

Rester calme ou arriver calme (y penser avant d'entrer dans la chambre).

Avertir le médecin si possible

Expliquer simplement la situation au patient, ce que l'on fait, ce que l'on va faire.

Injecter le protocole de sédation prévu

Aérer la pièce, ouvrir la fenêtre, si un ventilateur est disponible, le mettre en route (air froid sur le visage).

Veiller au confort vestimentaire du malade

Avoir une lumière non agressive.

Mettre la personne en position assise ou demi assise dans le lit (remonter la tête)

Rester dans une atmosphère plutôt silencieuse, sans agitation. Musique douce possible.

Après l'épisode, prendre un temps avec la famille et les soignants.

Des ressources pour vous aider :

[HAS, « COVID-19 Fin de vie des personnes accompagnées par un établissement ou service social ou médico-social », mai 2020](#)

[HAS, « Réponses rapides dans le cadre du COVID-19 - Prise en charge médicamenteuse des situations d'anxiolyse et de sédation pour les pratiques palliatives en situation d'accès restreint au midazolam », avril 2020](#)

[HAS, « Antalgie des douleurs rebelles et pratiques sédatives chez l'adulte : prise en charge médicamenteuse en situations palliatives jusqu'en fin de vie », janvier 2020](#)

[SFAP, Fiches conseils Soins Palliatifs et COVID 19](#)

FICHE CONSEIL URGENCE SANITAIRE PATIENTS COVID+ (VERSION 4 DU 04/10/2020)

PRISE EN CHARGE PALLIATIVE DE LA DYSPNEE

PROPOSITIONS THERAPEUTIQUES (VERSION 4)

Ces propositions thérapeutiques concernent les patients qui, après décision collégiale de limitation de traitements ne sont pas pris en charge en réanimation. Les retours d'expérience de ces derniers mois quant à la prise en charge palliative des patients atteints de COVID permettent de distinguer trois types de situations cliniques, impliquant des prises en charge graduées. La dégradation de l'état clinique du patient et le passage de l'une à l'autre de ces situations peut être très rapide (en quelques heures). La prescription tiendra compte donc à la fois de la situation clinique, mais aussi de la rapidité d'évolution de l'insuffisance respiratoire et des possibilités effectives de réévaluation de l'efficacité des traitements mis en œuvre.

Vous consultez la version 4 de cette fiche.

Vous pouvez vérifier l'existence d'une mise à jour ici : <http://www.sfap.org/actualite/outils-et-ressources-soins-palliatifs-et-covid-19>

1er NIVEAU DE GRAVITE : dyspnée/inconfort modérés et intermittents ⇒ Prévoir en « si besoin » : Oxygène + morphinique (dyspnée/douleur) + /- benzodiazépine (angoisse) + Paracétamol (fièvre) + anti-émétique	2^{ème} NIVEAU DE GRAVITE (le plus fréquent): - Dyspnée modérée à sévère d'emblée - Recours répété aux doses de secours du 1 ^{er} niveau (dès le 2 ^{ème} bolus si impossibilité de réévaluer 1h après, à plus forte raison si tableau rapidement évolutif) ⇒ Mise en route d'un traitement de fond. Voir fiche « prise en charge palliative de la dyspnée » ci-dessous.	3^{ème} NIVEAU DE GRAVITE : Détrousse respiratoire asphyxique = URGENCE PALLIATIVE ⇒ Voir fiche « prise en charge palliative de la détresse respiratoire asphyxique »
---	--	---

Travail coordonné par Pr Morel (président conseil scientifique SFAP), Pr Guirimand, Dr Michenot, Dr Sahut d'Izarn

Les posologies proposées sont à adapter en fonction de l'âge, du poids, de la tolérance, de l'efficacité, des traitements en cours, des fonctions rénale et hépatique. En particulier chez les personnes âgées fragiles, les doses initiales doivent être diminuées de 50 %.

UTILISATION DES OPIOIDES POUR LA DYSPNEE

VOIE IV (à privilégier)

Patient naïf de morphinique

Bolus : Morphine ou oxynorm : 3 mg en IVD lente
Et **démarrer une dose** de fond d'emblée à 1 mg/h si IVSE (ou 25 mg dans un soluté de 250 cc sur 24h avec un régulateur de débit ou 500 cc sur 24h en l'absence de régulateur)
Réadministrer un bolus de 3 mg si besoin au bout de 15 min

Patient sous morphiniques au long cours

Morphine ou Oxynorm : calculer la dose totale (équivalent IV) sur 24h
Injecter une dose de 1/6^{ème} en IVDL
Et augmenter de 50 % la dose de fond et les interdosés
Réadministrer un bolus si besoin au bout de 15 min

VOIE SC

Patient naïf de morphiniques

Bolus : Morphine ou oxynorm 5 mg
Et démarrer d'emblée une dose de fond de 1,5 mg/h si PSE (ou 35 mg dans un soluté de 250 cc sur 24h avec un régulateur de débit ou 500 cc sur 24h en l'absence de régulateur)
Réadministrer un bolus de 5 mg si besoin au bout de 30 min

Patient sous morphiniques au long cours

Morphine ou Oxynorm : calculer la dose totale (équivalent SC) sur 24h
Injecter une dose de 1/6^{ème} en SC
Et augmenter de 50 % la dose de fond et les interdosés
Réadministrer un bolus si besoin au bout de 30 min

Les posologies proposées sont à adapter en fonction de l'âge, du poids, de la tolérance, de l'efficacité, des traitements en cours, et des fonctions rénale et hépatique. En particulier chez les personnes âgées fragiles, les doses initiales doivent être diminuées de 50 %.

PRISE EN CHARGE PALLIATIVE DE LA DYSPNEE

PROPOSITIONS THERAPEUTIQUES (VERSION 4)

SI VOIE INJECTABLE IMPOSSIBLE PASSER A LA VOIE ORALE

Patient naïf de morphiniques

Une dose morphine libération immédiate (LI) per os
(actiskenan®, sevedol®, oramorph®...) : 10 mg ou Oxynormo® 5mg

Démarrer un traitement de fond avec formes LP
(Skenan LP® 20 mg X2/j ou Oxycotin® 10 mg X 2/j)
Réadministrer une dose de morphine LI ou Oxynorm si besoin

Patient sous morphiniques au long cours

Morphine LI : Une dose LI équivalente de 1/6^{ème} de la dose de fond/24h,
Et augmenter de 50 % la dose de fond et les interdoses
Réadministrer une interdose forme LI si besoin

NB : à défaut de prise per os possible et en cas d'absence de voie parentérale : démarrer patch de Fentanyl (durogésic®) 25 µg/h (Dernier recours à cause de la fièvre)

Vous pouvez consulter le site opioconvert.fr pour calculer les équivalences de doses entre les différents morphiniques et les différentes voies.

ASSOCIATION A UNE BENZODIAZEPINE A VISEE ANXIOLYTIQUE

Par voie IV ou SC : Hypnovel® (midazolam) : 1mg IV ou SC à renouveler 1 fois après 15 à 30 mn si la dyspnée persiste. Associer une dose continue à 0,5 mg/h (ou 10 mg dans un soluté de 500 cc -250 cc si possible - sur 24h)

A défaut du midazolam :

- **Clorazepate (Tranxène®) :** 5 à 10 mg IV ou SC directe toutes les 12 heures. Si possible relais 10 à 20 mg dans un soluté de 500 cc -250 cc si possible - sur 24h en IV (pas en SC)
- **Clonazépam (Rivotril®) :** 0,25 mg IV ou SC toutes les 12 h. Si possible relais 0,5 mg dans un soluté de 500 cc -250 cc si possible - sur 24h
- **Diazepam (Valium®) :** 1 à 2 mg IV à renouveler toutes les 6 à 8h

Si impossibilité de voie injectable : passer par voie orale

- Seresta® (oxazepam) 10mg en sub lingual renouveler en fonction de la symptomatologie
- Temesta® (lorazepam) 1mg en sub lingual à renouveler en fonction de la symptomatologie
- Valium® (diazepam) 5 mg ou 15 gouttes à renouveler en fonction de la symptomatologie
- Lyzanxia® (prazepam) 10mg ou 20 gouttes à renouveler en fonction de la symptomatologie
- Lexomil® (bromazepam) 1,5 à 3 mg en sub lingual à renouveler en fonction de la symptomatologie
- Xanax® (alprazolam) 0,25 mg à renouveler en fonction de la symptomatologie

Si traitement inefficace sur la sensation de dyspnée doubler les posologies de la morphine et de la benzodiazépine

Si état de détresse respiratoire asphyxique voir la fiche correspondante

Les posologies proposées sont à adapter en fonction de l'âge, du poids, de la tolérance, de l'efficacité, des traitements en cours, et des fonctions rénale et hépatique. En particulier chez les personnes âgées fragiles, les doses initiales doivent être diminuées de 50 %.

PRISE EN CHARGE PALLIATIVE DE LA DYSPNEE
PROPOSITIONS THERAPEUTIQUES (VERSION 4)

TRAITEMENTS ASSOCIES

SI ENCOMBREMENT BRONCHIQUE :

Prescription d'un **anti-sécrétoire**

Scoburen® : bolus de 20 mg IV ou SC. Relais **scoburen®** 60 mg/24h en SE ou dans un soluté
Scopolamine® bolus de 0,5 mg en IV. Relais **scopolamine®** en SE 2 mg/24 h ou dans le un soluté
Possibilité de refaire des bolus en plus du traitement de fond
A défaut : **scopoderm®** 1 à 3 patchs placé(s) derrière l'oreille tous les 3 jours.

SI PRESCRIPTION ANTI-EMETIQUE :

Primperan® 10 mg IV/SC x 3/j ou relais de 30 à 60 mg sur 24h en IV/SC SE ou dans un soluté
Largactil® 12,5 mg SC/IVL x 3 /J ou relais de 25 à 50 mg sur 24h en IV/SC SE ou dans un soluté
Haldol® 2,5 mg en SC/IV x 2/J ou relais 2,5 à 5 mg sur 24 en IV/SC SE ou dans un soluté

EXEMPLES DANS 2 SITUATIONS DIFFERENTES

PERSONNE ADULTE POIDS MOYEN

AVEC Seringue électrique (IV ou SC)

Morphine 1mg /h avec Midazolam 0.5 mg/h dans la même SE
Et dans un soluté de 250 cc sur 24h avec un régulateur de débit ou 500 cc sur 24h en l'absence de régulateur de sérum physiologique :
Scoburen® 60 mg + Primperan® 30 mg sur 24 h

PERSONNE AGEE FRAGILE

SANS Seringue électrique (IV ou SC)

Dans un soluté de 250 cc sur 24h avec un régulateur de débit ou 500 cc sur 24h en l'absence de régulateur de sérum physiologique :

- o 15 mg de morphine
- o Primperan® 20 mg
- o Scopolamine® 1 mg
- o Rivotril® 0,25 mg

**FICHE CONSEIL URGENCE SANITAIRE
PATIENTS COVID+ (VERSION 4 DU 04/10/2020)**

**PRISE EN CHARGE PALLIATIVE DE LA DYSPNEE
PROPOSITIONS THERAPEUTIQUES (VERSION 4)**

Tableau 1 : posologie initiale d'opioïdes et de benzodiazépine chez un patient naïf d'opioïdes

Bolus		IV		SC	
Morphine		3 mg		5 mg	
Benzo	Midazolam	1 mg		1 mg	
	Rivotril®	0,25 mg		0,25 mg	
	Tranxène®	5 à 10 mg		5 à 10 mg	
	Valium®	1 à 2 mg		2 mg en IM **	
Relais		SE	PERF	SE	PERF
Morphine		1 mg/h	25 mg/24h	1,5mg/h	35 mg/24h
Benzo	Midazolam	0,5 mg/h	10 mg /24h	0,5 mg/h	10 mg/24h
	Rivotril®	0,5 mg /24h		0,5 mg /24h	
	Tranxène®	1 mg/h	20 mg/24	10 mg toutes les 12h *	
	Valium®	1 à 2 mg toutes les 6 à 8h		1 à 2 mg IM toutes les 6 à 8h **	

IV Intra veineux - SC sous cutanée - IM intramusculaire - SE Seringue électrique

PERF : Mettre les traitements dans un soluté sur 24h

* Tranxène® mal supporté en perfusion SC ; faire 20 mg en bolus SC toutes les 12h

**Valium® à administrer en IM et non en SC

Tableau 2 : échec de la prise en charge initiale ou majoration de la symptomatologie

Bolus		IV		SC	
Morphine		5 mg		10mg	
Benzo	Midazolam	2 mg		2 mg	
	Rivotril®	0,5 mg		0,5 mg	
	Tranxène®	10 à 20 mg		10 à 20 mg	
	Valium®	2 à 4 mg		2 à 4 mg en IM **	
Relais		SE	PERF	SE	PERF
Morphine		2 mg/h	50 mg/24h	3 mg/h	70 mg/24h
Benzo	Midazolam	1 mg/h	20 mg /24h	1 mg/h	20 mg/24h
	Rivotril®	1 mg à 2 mg /24h		1 mg à 2 mg /24h	
	Tranxène®	2 mg/h	40 mg/24 h	20 mg toutes les 12h *	
	Valium®	2 à 4 mg toutes les 6 à 8h		2 à 4 mg IM toutes les 6 à 8h **	

IV Intra veineux - SC sous cutanée - IM intramusculaire - SE Seringue électrique

PERF : Mettre les traitements dans un soluté sur 24h

* Tranxène® mal supporté en perfusion SC ; faire 20 mg en bolus SC toutes les 12h

**Valium® à administrer en IM et non en SC

Les posologies proposées sont à adapter en fonction de l'âge, du poids, de la tolérance, de l'efficacité, des traitements en cours, et des fonctions rénale et hépatique. En particulier chez les personnes âgées fragiles, les doses initiales doivent être diminuées de 50 %.

Page 6 sur 11

SEDATION PALLIATIVE POUR DETRESSE RESPIRATOIRE ASPHYXIQUE

PROPOSITIONS THERAPEUTIQUES (VERSION 4)

Ces propositions* concernent la prise en charge des détresses respiratoires que l'on peut être amené à rencontrer dans les situations de COVID-19. Elles s'adressent aux patients présentant une forme grave de cette maladie qui n'auront pas pu bénéficier d'une hospitalisation en service de réanimation ou pour lesquels une décision de limitation de traitements actifs a été prise. Ces propositions visent à être appliquées, en fonction des contraintes et des possibles de chacun, dans l'ensemble des établissements de santé et médico-sociaux mais aussi à domicile.

Ces propositions diffèrent des récentes recommandations sur les pratiques sédatives en ce qui concerne les doses et les modalités de surveillance. Elles ont été adaptées au regard de l'expérience des équipes actuellement confrontées à des détresses respiratoires (rapidement évolutives) et des tachypnées persistant malgré une sédation chez ces patients atteints du COVID 19.

L'intention des démarches thérapeutiques proposées est d'assurer le confort de patients confrontés à un état asphyxique dont on sait que l'évolution sera rapidement défavorable, dans un contexte où les réévaluations régulières habituellement pratiquées par les équipes soignantes ne pourront pas être assurées. Il ne s'agit pas de démarches visant à précipiter le décès des patients mais bien de leur assurer un apaisement.

Dans les régions où le système de santé n'est pas débordé et où les patients qui le nécessitent peuvent encore être hospitalisés, traités et surveillés de façon habituelle, nous conseillons aux équipes soignantes de se rapprocher d'une équipe compétente en soins palliatifs et de se référer [au protocole officiel de la Haute Autorité de Santé pour les pratiques sédatives](#).

Travail coordonné par Pr Morel (président conseil scientifique de la SFAP), Pr Guirimand, Dr Michenot, Dr Sahut d'Izarn.

Vous consultez la version 4 de cette fiche.

Vous pouvez vérifier l'existence d'une mise à jour ici : <http://www.sfap.org/actualite/outils-et-ressources-soins-palliatifs-et-covid-19>

Les posologies proposées sont à adapter en fonction de l'âge, du poids, de la tolérance, de l'efficacité, des traitements en cours, des fonctions rénale et hépatique. En particulier chez les personnes âgées fragiles, les doses initiales doivent être diminuées de 50 %.

SYMPTOMES de la détresse respiratoire: asphyxie, polypnée, tachycardie, agitation, utilisation des muscles respiratoires accessoires (élévation de la clavicule durant l'inspiration), respiration paradoxale (dépression abdominale durant l'inspiration), battement des ailes du nez, râles de fin d'expiration

AVEC ACCES AUX SERINGUES ELECTRIQUES

VOIE IV à privilégier (à anticiper)

Dose de charge morphine 5 mg + midazolam 3 mg
(en IVD lente ou en perfusette de NaCl, sur 10 min)
(à renouveler si besoin au bout de 5 à 10 min)

DANS LE MEME TEMPS, relais en continu
morphine 2 mg/h **ET** midazolam 3 mg/h

La morphine et le midazolam peuvent être mélangés dans une même seringue/ perfusette,

Mettre un garde veine d'au maximum 250 cc
de serum physiologique par 24h

Si traitement inefficace d'emblée malgré le renouvellement de la dose de charge ou inefficace à distance (asphyxie, agitation, sédation non profonde ...)

Bolus de 10 mg de morphine et 5 mg midazolam
Augmenter le débit de base à 4 mg/h de la morphine et 6 mg/h midazolam

Adjoindre si nécessaire sur 24h dans le garde veine
100 mg de Cyamémazine (tercian®)
ou 100 mg de Lévomépromazine (nozinan®)
ou 50 mg de Chlorpromazine (largactil®)

À défaut VOIE SC (résorption aléatoire dans ce contexte de détresse respiratoire)

Dose de charge en IM (deltoïde) ou SC :
morphine 10 mg et le midazolam 5 mg.
(À renouveler si besoin au bout de 30 min)

DANS LE MEME TEMPS, relais en continu
morphine 3 mg/h **ET** midazolam 3 mg/h en SC

La morphine et le midazolam peuvent être mélangés dans une même seringue/ perfusette,

Si traitement inefficace d'emblée malgré le renouvellement de la dose de charge ou inefficace à distance (asphyxie, agitation, sédation non profonde ...)

Bolus en IM (deltoïde) ou SC 20 mg de morphine et 10 mg midazolam

Augmenter le débit de base de la morphine à 6 mg/h et le midazolam à 6 mg/h

Adjoindre si nécessaire sur 24h (en SE ou dans un soluté de 250 cc)
100 mg de Cyamémazine (tercian®)
ou 100 mg de Lévomépromazine (nozinan®)
ou 50 mg de Chlorpromazine (largactil®)

Les posologies proposées sont à adapter en fonction de l'âge, du poids, de la tolérance, de l'efficacité, des traitements en cours, et des fonctions rénale et hépatique. En particulier chez les personnes âgées fragiles, les doses initiales doivent être diminuées de 50 %.

SEDATION PALLIATIVE POUR DETRESSE RESPIRATOIRE ASPHYXIQUE

ACCES A DES DISPOSITIFS DE PERFUSION MAIS SANS SERINGUE ELECTRIQUE

1 - VOIE IV

Dose de charge

morphine 5 mg + midazolam 3 mg

(en IVD lente ou en perfusette de NaCl, sur 10 mn)
(à renouveler si besoin au bout de 5 à 10 mn)

DANS LE MEME TEMPS.

Dans un soluté de 250 cc (sérum physiologique) avec
un régulateur de débit ou 500 cc en l'absence de
régulateur **adjoindre sur 24 h**

- 50 mg de Morphine
- 70 mg de Midazolam

Si traitement inefficace d'emblée malgré le renouvellement de la dose de charge ou inefficace à distance (asphyxie, agitation, sédation non profonde ...)

Bolus de 10 mg de morphine ET 5 mg midazolam

Augmenter (dans le soluté) les posologies de morphine à 100 mg sur 24h et de midazolam à 140 mg sur 24h ou doubler le débit

Adjoindre si nécessaire sur 24h dans la garde veine :

- 100 mg de Cyamémazine (tercian®)
- ou 100 mg de Lévomépromazine (nozinan®)
- ou 50 mg de Chlorpromazine (largactil®)

2 - VOIE SC

Dose de charge en IM (deltoïde) ou SC :
morphine 10 mg et le midazolam 5 mg.

DANS LE MEME TEMPS.

Dans un soluté de 250 cc (sérum physiologique) avec
un régulateur de débit ou 500 cc en l'absence de
régulateur **adjoindre sur 24 h**

- 70 mg de Morphine
- 70 mg de Midazolam

Si traitement inefficace d'emblée malgré le renouvellement de la dose de charge ou inefficace à distance (asphyxie, agitation, sédation non profonde ...)

Bolus en IM (deltoïde) ou SC de 20 mg de morphine
et 10 mg et de midazolam

Augmenter (dans le soluté) les posologies de morphine à 140 mg sur 24h et de midazolam à 140 mg sur 24h ou doubler le débit

Adjoindre si nécessaire sur 24h dans le soluté:

- 100 mg de Cyamémazine (tercian®)
- ou 100 mg de Lévomépromazine (nozinan®)
- ou 50 mg de Chlorpromazine (largactil®)

SI PAS ACCES A DU MIDAZOLAM (voir doc spécifique)

Remplacer le MIDAZOLAM par une autre benzodiazépine

Clonazépam (Rivotril®) bolus d'induction à 0,5 mg à 1 mg (IV, IM ou SC),
en relais 2 mg/24h soit en IVSE ou SCSE soit dans un soluté sur 24h

Le diazepam (**valium®**) 5 mg en IVD ou 10 mg en IM toutes les 4 à 6 heures peut être utilisé
mais c'est un produit qui ne peut être mélangé avec d'autres.

Si le bolus d'induction est insuffisant, refaire un bolus de même posologie(dans les 5 à 10 min en IV ou 30 min en IM ou SC) et doubler les posologies d'entretien

Clorazépatate (Tranxène®) bolus d'induction 60 mg (en IVL ou en SC) en relais 120 mg sur 24 h
dans un soluté en IV OU en 2 injections par jour de 60 mg en SC

Ne pas administrer en continu en SC le diazepam (valium®) ni le Clorazépatate (Tranxène®)

Les posologies proposées sont à adapter en fonction de l'âge, du poids, de la tolérance, de l'efficacité, des traitements en cours, et des fonctions rénale et hépatique. En particulier chez les personnes âgées fragiles, les doses initiales doivent être diminuées de 50 %.

SEDATION PALLIATIVE POUR DETRESSE RESPIRATOIRE ASPHYXIQUE

PROPOSITIONS THERAPEUTIQUES (VERSION 4)

SI PERFUSION IMPOSSIBLE

Passer les médicaments en SC/IM en administration discontinue :

Dose de charge (A renouveler après 30 min si besoin)

morphine 10 mg

+ clonazépam (rivotril®) 0.5 à 1 mg
ou clorazépate (Tranxène®) 60 mg
ou diazepam (valium®) 10 mg en IM strict

Puls administration : morphine 10 mg (toutes les 4 heures)
+ clonazépam (rivotril®) 0.5 à 1 mg (toutes les 8 à 12 heures)
ou Clorazépate (Tranxène®) 60 mg en SC (toutes les 12h)
ou diazepam (valium®) 10 mg en IM (toutes les 4 à 6 heures)

En cas de besoin (réapparition des symptômes) :

refaire une ou plusieurs administrations dans la journée

En cas de râles ou d'encombrement :

possibilité d'ajouter Scopolamine injectable 0,5mg
ou Scoburen 20 mg 2 à 4 fois par jour

EXEMPLES DANS 2 SITUATIONS DIFFERENTES

PERSONNE ADULTE POIDS MOYEN

1 - VOIE IV en perfusion

Dose de charge **morphine 5 mg**
+ **60 mg de de Clorazepate** (Tranxène®)
(en perfusette de NaCl, sur 10 min) IV

(à renouveler si besoin au bout de 30 min après la fin de la perfusion)

DANS LE MEME TEMPS,

Dans un soluté de 250 cc (sérum physiologique) avec un régulateur de débit ou 500 cc en l'absence de régulateur adjoindre sur 24h:

50 mg de Morphine

120 mg de Clorazepate (Tranxène®)

Si traitement inefficace d'emblée malgré le renouvellement de la dose de charge ou inefficace à distance (asphyxie, agitation, sédation non profonde ...)

Bolus de 10 mg de morphine

+ **120 mg de de Clorazepate** (Tranxène®)
(en perfusette de NaCl, sur 30 mn)

Augmenter (dans le soluté) à 100 mg les posologies de morphine et 240 mg de Clorazepate (Tranxène®)

Adjoindre si nécessaire sur 24h dans le soluté :

100 mg de Cyamémazine (tercian®)
ou 100 mg de Lévomépromazine (nozinan®)

PERSONNE AGEE FRAGILE

2 - VOIE SC en perfusion

Dose de Charge en IM (déltoïde) ou SC :
morphine 5 mg et 0.5 mg de Clonazépam (Rivotril®)

DANS LE MEME TEMPS,

Dans un soluté de 250 cc (sérum physiologique) avec un régulateur de débit ou 500 cc en l'absence de régulateur adjoindre sur 24 h:

40 mg de Morphine

1 mg de Clonazépam (Rivotril®)

Si traitement inefficace d'emblée malgré le renouvellement de la dose de charge ou inefficace à distance (asphyxie, agitation, sédation non profonde ...)

Bolus en IM (déltoïde) ou SC de 10 mg de morphine et 1 mg de Clonazépam (Rivotril®)

Augmenter (dans le soluté)

à 80 mg sur 24h les posologies de morphine le Clonazépam (Rivotril®) à 2 mg /24h

Adjoindre si nécessaire sur 24h dans le soluté :

50 mg de Cyamémazine (tercian®)
ou 50 mg de Lévomépromazine (nozinan®)

Les posologies proposées sont à adapter en fonction de l'âge, du poids, de la tolérance, de l'efficacité, des traitements en cours, et des fonctions rénale et hépatique. En particulier chez les personnes âgées fragiles, les doses initiales doivent être diminuées de 50 %.

SEDATION PALLIATIVE POUR DETRESSE RESPIRATOIRE ASPHYXIQUE
PROPOSITIONS THERAPEUTIQUES (VERSION 4)

TRAITEMENTS ASSOCIES

SI ENCOMBREMENT BRONCHIQUE :

Prescription d'un **anti-sécrétoire**

Scoburen® : bolus de 20 mg IV ou SC. Relais **scoburen®** 80 mg/24h en SE ou dans un soluté
Scopolamine® (0.025%) bolus de 0,5 mg en IV. Relais **scopolamine®** en SE 2 mg/24 h ou dans le
un soluté

Possibilité de refaire des bolus en plus du traitement de fond

A défaut : **scopoderm®** 1 à 3 patchs placé(s) derrière l'oreille tous les 3 jours.

SI PRESCRIPTION ANTI-EMETIQUE :

Primperan® 10 mg IV/SC x 3/j ou relais de 30 à 60 mg sur 24h en IV/SC SE ou dans un soluté
Largactil® 12,5 mg SC/IVL x 3 /J ou relais de 25 à 50 mg sur 24h en IV/SC SE ou dans un soluté
Haldol® 2,5 mg en SC/IV x 2/J ou relais 2,5 à 5 mg sur 24 en IV/SC SE ou dans un soluté

**FICHE CONSEIL URGENCE SANITAIRE
PATIENTS COVID+ (VERSION 4 DU 04/10/2020)**

SEDATION PALLIATIVE POUR DETRESSE RESPIRATOIRE ASPHYXIQUE

PROPOSITIONS THERAPEUTIQUES (VERSION 4)

Tableau 1 : prise en charge initiale

Bolus		IV		SC		
Morphine		5 mg		10 mg		
Benzo	Midazolam	3 mg		5 mg		
	Tranxène®	60 mg		60 mg		
	Rivotril®	0.5 à 1 mg		0.5 à 1 mg		
	Valium®	5 mg		10 mg en IM**		
Relais		SE	PERF	SE	PERF	Discontinue
Morphine		2 mg/h	50 mg/24h	3 mg/h	70 mg/24h	2 à 3 fois par jour et si besoin
Benzo	Midazolam	3 mg/h	70 mg /24h	3 mg/h	70 mg/24h	
	Rivotril®	2 mg/24 h	2 mg /24h	2 mg /24h	2 mg /24h	
	Tranxène®	120 mg/24h	120 mg/24	60 mg toutes les 12h*		
	Valium®	5 mg toutes les 4 à 6h		10 mg IM toutes les 4 à 6h**		

IV intra veineux - SC sous cutanée - IM intramusculaire (deltoïde) - SE Seringue électrique

Perf : simple perfusion avec un soluté de 250 ou 500 cc sur 24h

Les bolus sont réalisés à l'initiation puis si besoin.

* Tranxène® mal supporté en perfusion SC ; faire 60 mg en bolus SC toutes les 12h

**Valium® à administrer en IM et non en SC

Tableau 2 : adaptation des doses si traitement inefficace (asphyxie, agitation, sédation non profonde ...) soit d'emblée malgré le renouvellement de la dose de charge soit à distance

Bolus		IV		SC		
Morphine		10 mg		20 mg		
Benzo	Midazolam	5 mg		10 mg		
	Rivotril®	2 mg		2 mg		
	Tranxène®	120 mg		120 mg		
	Valium®	10 mg		20 mg en IM**		
Relais		SE	PERF	SE	PERF	Discontinue
Morphine		4 mg/h	100 mg/24h	6 mg/h	140 mg/24h	2 à 3 fois par jour et si besoin
Benzo	Midazolam	6 mg/h	140 mg /24h	6 mg/h	140 mg/24h	
	Rivotril®	4 mg/24 h	4 mg /24h	4 mg /24h	4 mg /24h	
	Tranxène®	240 mg/24h	240 mg/24	120 mg toutes les 12h*		
	Valium®	10 mg toutes les 4 à 6h		20 mg IM toutes les 4 à 6h**		

IV intra veineux - SC sous cutanée - IM intramusculaire (deltoïde) - SE Seringue électrique

Perf : simple perfusion avec un soluté de 250 ou 500 cc sur 24h

Les bolus sont réalisés à l'initiation puis si besoin.

* Tranxène® mal supporté en perfusion SC ; faire 120 mg en bolus SC toutes les 12h

**Valium® à administrer en IM

Et adjoindre si nécessaire dans le garde veine ou le soluté en SC par 24 h : 100 mg Cyamémazine (tercian®) ou 100 mg de Lévomépromazine (nozinan®) ou 50 mg de Chlorpromazine (largactil®)

Les posologies proposées sont à adapter en fonction de l'âge, du poids, de la tolérance, de l'efficacité, des traitements en cours, et des fonctions rénale et hépatique. En particulier chez les personnes âgées fragiles, les doses initiales doivent être diminuées de 50 %.

6. Pallia 10

QUE SONT LES SOINS PALLIATIFS¹ ?

Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle. Dans une approche globale et individualisée, ils ont pour objectifs de :

- Prévenir et soulager la douleur et les autres symptômes, prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée.
- Limiter la survenue de complications, en développant les prescriptions anticipées personnalisées
- Limiter les ruptures de prises en charge en veillant à la bonne coordination entre les différents acteurs de soin.

La démarche de soins palliatifs vise à éviter les investigations et les traitements déraisonnables tout en refusant de provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel.

ET L'ACCOMPAGNEMENT¹ ?

L'accompagnement d'un malade et de son entourage consiste à apporter attention, écoute, réconfort, en prenant en compte les composantes de la souffrance globale (physique, psychologique, sociale et spirituelle). Il peut être mené en lien avec les associations de bénévoles. L'accompagnement de l'entourage peut se poursuivre après le décès pour aider le travail de deuil.

A QUI S'ADRESSENT-ILS¹ ?

Aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale, en accompagnant leurs familles et leurs proches.

¹ Soins palliatifs et accompagnement. Coll. Repères pour votre pratique. Inpes, mai 2009.

QUEL EST LE CADRE LEGAL ?

Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs : « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement »

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (« loi Léonetti ») : propose aux professionnels de santé un cadre de réflexion reposant sur le respect de la volonté de la personne malade (directives anticipées, personne de confiance), le refus de l'obstination déraisonnable. Elle indique les procédures à suivre dans les prises de décisions : collégialité et traçabilité des discussions, de la décision et de son argumentation.

OU TROUVER UNE EQUIPE DE SOINS PALLIATIFS EN FRANCE ?

Répertoire national des structures :

www.sfap.org

Accompagner la fin de la vie, s'informer, en parler :

 N°Azur 0 811 020 300

PRIX APPEL LOCAL

Les coordonnées de votre équipe ressource en soins palliatifs :

D100105-avril 2010



PALLIA 10

Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs ?

Outil d'aide à la décision en 10 questions

Accès aux soins palliatifs :
→ un droit pour les patients
→ une obligation professionnelle pour les équipes soignantes

Avec le soutien institutionnel des laboratoires Nycomed



(version 1- juin 2010)

Chaque professionnel de santé aura à mettre en place une démarche palliative et d'accompagnement au cours de son exercice.

QUI PEUT UTILISER PALLIA 10 ?

Tout soignant

DANS QUEL BUT UTILISER PALLIA 10 ?

Pallia 10 est un outil conçu pour vous aider à mieux repérer le moment où le recours à une équipe spécialisée de soins palliatifs devient nécessaire.

La mise en œuvre de la démarche palliative tirera profit de la collaboration avec une équipe mobile (patient hospitalisé), un réseau (patient à domicile) ou une unité de soins palliatifs.

QUAND UTILISER PALLIA 10 ?

Chez des patients atteints de maladies ne guérissant pas en l'état actuel des connaissances.

Quand l'**accumulation des besoins** rend complexe la démarche d'accompagnement : élaboration du projet de soin le plus adapté, **priorisation et coordination des interventions**.

COMMENT UTILISER PALLIA 10 ?

Elaboré par un groupe d'experts de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), avec le soutien institutionnel des laboratoires Nycomed, **Pallia 10** explore les différents axes d'une prise en charge globale.

Répondez à chacune des questions.

Au-delà de 3 réponses positives, le recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs doit être envisagé

	QUESTIONS	COMPLEMENT	OUI/ NON
1	Le patient est atteint d'une maladie qui ne guérira pas, en l'état actuel des connaissances	Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser Pallia 10 et passer aux questions suivantes	
2	Il existe des facteurs pronostiques péjoratifs	Validés en oncologie : hypo albuminémie, syndrome inflammatoire, lymphopénie, Performans Status >3 ou Index de Karnofsky	
3	La maladie est rapidement évolutive		
4	Le patient ou son entourage sont demandeurs d'une prise en charge palliative et d'un accompagnement	Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs	
5	Il persiste des symptômes non soulagés malgré la mise en place des traitements de première intention	Douleur spontanée ou provoquée lors des soins, dyspnée, vomissements, syndrome occlusif, confusion, agitation ...	
6	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour le patient et/ou son entourage	Tristesse, angoisse, repli, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflits familiaux, psycho-pathologie préexistante chez le patient et son entourage	
7	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre social chez le patient et/ou l'entourage	Isolement, précarité, dépendance physique, charge en soins, difficultés financières, existence dans l'entourage d'une personne dépendante, enfants en bas âge	
8	Le patient ou l'entourage ont des difficultés d'intégration de l'information sur la maladie et/ou sur le pronostic	Face à l'angoisse générée par la maladie qui s'aggrave, les patients, l'entourage peuvent mettre en place des mécanismes de défense psychologique qui rendent la communication difficile et compliquent la mise en place d'un projet de soin de type palliatif	
9	Vous constatez des questionnements et/ou des divergences au sein de l'équipe concernant la cohérence du projet de soin	Ces questionnements peuvent concerner : <ul style="list-style-type: none"> • prescriptions anticipées • indication : hydratation, alimentation, antibiothérapie, pose de sonde, transfusion, surveillance du patient (HGT, monitoring ...) • indication et mise en place d'une sédation • lieu de prise en charge le plus adapté • statut réanimatoire 	
10	Vous vous posez des questions sur l'attitude adaptée concernant par exemple : <ul style="list-style-type: none"> • un refus de traitement • une limitation ou un arrêt de traitement • une demande d'euthanasie • la présence d'un conflit de valeurs 	La loi Léonetti relative au droit des malades et à la fin de vie traite des questions de refus de traitement et des modalités de prise de décisions d'arrêt et de limitation de traitement autant chez les patients compétents que chez les patients en situation de ne pouvoir exprimer leur volonté	

Bibliographie

Guides et ouvrages

- Alric, J., & Bénézech, J.-P. (2011). *La mort ne s'affronte pas...!* Montpellier : Sauramps.
- Amar, S. (2012). *L'accompagnement en soins palliatifs*. Paris : Dunod.
- Barruel F, Bioy A. (2013), *Du soin à la personne – clinique de l'incertitude*, Paris, Dunod.
- Bacqué M.-F. (2000), *Le deuil à vivre*. Paris : Odile Jacob, 2000.
- Cyrułnik B.(1999), *Un merveilleux malheur*. Paris, Odile Jacob.
- Deschamps, D. (1997). *Psychanalyse et cancer, au fil des mots... Un autre regard*. Paris : L'Harmattan.

- Dolto F. (1998), *Parler de la mort*, Mercure de France, Paris, 1998.
- Faure C. (2012), *Vivre le deuil au jour le jour*. Paris : Albin Michel, 2012.
- Glorion F, *Accompagner la famille d'un enfant gravement malade*, Laennec 2002/1 (Tome 50), p. 25-31.
- Hanus M. (2006), *Les deuils dans la vie : Deuils et séparations chez l'adulte et chez l'enfant*. Paris, Maloine, 2006 (3^e édition).
- Jacquemin D. et Brouker D. (2014), *Manuel des soins palliatifs, Des rites pour continuer à vivre*, Paris, Dunod, 4^{ème} Edition, p.603- 630.
- Observatoire National de la Fin de Vie (2013), *La fin de vie en EHPAD. Premiers résultats d'une étude nationale*. Paris.
- Pillot J. (1991). *Le vécu social et psychologique de la mort aujourd'hui. Soins palliatifs : réflexions et pratique*. 4^{ème} édition, 2011
- Reich M., « Trouble anxieux, dépression, confusion mentale », in *Manuel des soins palliatifs*, Jacquemin D. et al. , Paris, Dunod, 2014, p.336-366
- Richard M. S. (2004), *Soigner la relation en fin de vie, familles, malades, soignants*, Paris, Dunod.
- Ruszniewski M. (1999), *Face à la maladie grave*, Paris, Dunod.
- Van Lander et al. (2016), *Référentiel des pratiques des psychologues en soins palliatifs*. Journal des Psychologues, *Matin Média*, 64p.
- Van Lander A. (2015), *Apports de la psychologie clinique aux soins palliatifs*, Toulouse, Eres.
- Van Lander A., Quiquandon A. (2016), *Face au mourir, des professionnels au prise avec le sentiment d'impuissance* in « *L'analyse de la pratique professionnelle : 13 études de cas* », Paris, Editions In Press, p. 41-62.
- Winnicott D. W. (1975), *Jeu et réalité*. Paris, Gallimard.
- Zittoun R. (2007), *La mort de l'autre. Une introduction à l'éthique clinique*. Paris, Dunod.

Articles

Aubry R., Blanchet V., Viillard M.-L. (2010), « La sédation pour détresse chez l'adulte dans des situations spécifiques et complexes », *Médecine palliative*, 9, p. 71-79.

Aubry R., Blanchet V., Viillard M.-L. (2010), « Sédation en médecine palliative : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie », *Médecine palliative*, 9, p. 59-70.

Bartolini-Grosjean. C, Dr Giacchero. D (2018), Guide de la Socio-Esthétique en Oncologie - Un temps pour soi. (Comité de la Ligue contre le cancer des Alpes Maritimes).

Boerstler R. et Kornfeld H. (1995), *Life to Death, Harmonizing the Transition*, Rochester, Vermont, Healing Arts Press.

Courtine (2005), p. 218-219

Couteau C, et al. (2016). Comparaison de différents vernis à ongles en matière d'efficacité photoprotectrice. Étude de l'intérêt de leur recours en soins de support en oncologie. *Bull Cancer*.

Couteau C. et al (2017). Impact de la socio-esthétique proposée comme soin de support dans un grand hôpital pluridisciplinaire; *Journal of Dermatological Research*.

De Montigny J. (1993), « Distress. Stress and Solidarity in Palliative Care », *Omega* 26.1, pp. 5-15.

Fouassier P. (2015), Les plaies chroniques en soins palliatifs et en fin de vie, revue *Soins*, n°792, Elsevier Masson, p.28-30.

Fromantin I. et al. (2015), Les plaies tumorales en soins palliatifs, revue *Soins* n°792, Elsevier Masson, p.31-34.

Mallet D., Hirsch G., Chaumier F. (2015), le droit à la sédation profonde et continue, réflexions et pistes prospectives, *Médecine palliative*, 14, p. 388-398.

Mallet D., Duchêne V., Hirsch G., Melchior J.-CL. (2010), Nutrition artificielle : initier, poursuivre, arrêter, repères éthiques, *Nutrition clinique et métabolique*, 24, 3, p. 136-144.

Reich M., Soulié O., Revnic J. (2011), Quelles prises en charge de la confusion mentale en soins palliatifs ? *Médecine Palliative, soins de support, accompagnement, Éthique*, Elsevier-Masson, 10, p. 4-13

Rodin G., & Zimmermann C. (2008), Psychoanalytic reflections on mortality: a reconsideration, *J Am Acad Psychoanal Dyn Psychiatry*, 36(1), p. 181-96.

Tison A, (2003), L'encombrement des voies respiratoires en fin de vie, *Médecine Palliative*, Masson, 2 : p. 149-157.

Van Lander A., Guastella V., Dalle N. (2010), Psycho-oncologie et culture du mourir à domicile : l'appel à la pluridisciplinarité des Médecins Généralistes , *Psycho-oncologie*, 2, p. 135-139.

Van Lander, A., Gaucher, J., Pereira, B., Guastella, V. (2012), Détresse et douleurs sont-elles corrélées en fin de vie ? *Douleur et analgésie*, 25, 175-182.

Viallard M.L (2015), traitement des symptômes des malades en soins palliatifs, in *Douleurs – Soins Palliatifs – Deuils –Éthique*, Broca A., et al., p 164.

Yvette Chazelle « La rencontre avec la personne en situation de handicap nous maintient en humanité » Jusqu'à la mort accompagner la vie 2015/1 (N° 120), pages 5 à 16.

Pierre Ancet "Le corps vécu et l'expérience du handicap" *Alter* Volume 2, Issue 2, April–June 2008, Pages 95-108

Thèses

Fabre Lucile (2021). Pharmacien d'officine : nouvel accompagnant en fin de vie ? Thèse de Docteur en pharmacie, Direction Van Lander A, Université Clermont Auvergne.

Fichter Perrine. Réseaux de santé en soins palliatifs : quelle place pour le pharmacien d'officine ? Exemple du réseau Palliavie de Grenoble. 92 Pages. Thèse de sciences pharmaceutiques. Grenoble 2009.

Godard Auray I., (2016). Processus de deuil du «prêche-tiers» - La relation de soins : un espace transitionnel ouvert, Lyon, Thèse de Doctorat de Psychologie, juin 2016.

Lehoux Quentin. Rôle du Pharmacien d'officine dans la prise en charge en Hospitalisation à Domicile (HAD) : une perspective ? Thèse de sciences pharmaceutiques. 2014. Lille 2014

Mazaleyrat Sophie. Le pharmacien d'officine, véritable acteur de santé publique : mise en place de différents outils pour la prise en charge du patient à l'officine et la coopération interprofessionnelle. 148 pages. Thèse de sciences pharmaceutiques. Limoges 2013.

Mathieu Ballot (2017). Le pharmacien d'officine et les soins palliatifs : état des lieux et création d'un livret informatif. Thèse de sciences pharmaceutiques. Université Grenoble.

Wlodarski Pierre (2021). Coopération Pharmaciens-Médecins dans la prise en charge à domicile de patients en soins palliatif. Direction Van Lander, A. Thèse de Docteur en pharmacie. Université Clermont Auvergne.

Sites internet

Fond pour les soins palliatifs : <https://www.helebor.fr/le-fonds-pour-les-soins-palliatifs-devient-helebor/>

Plateforme nationale de la recherche sur la fin de vie : <https://www.pplateforme-recherche-findevie.fr/>

Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs www.sfap.org

Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur www.sfetd-douleur.org

European Association for Palliative Care www.eapcnet.eu

SPAMA (Soins Palliatifs et Accompagnement en Maternité) : <http://spama.asso.fr>

Réseau francophone de soins palliatifs pédiatriques : <http://www.pediatriepalliative.org/>

CNDR Soin Palliatif : <http://www.soin-palliatif.org>

<https://vigipallia.parlons-fin-de-vie.fr/jeunesse/>

Site canadien en anglais : www.palliative.org

Ligue nationale contre le cancer www.ligue-cancer.asso.fr

Haute Autorité de Santé (HAS, 2016), *La personne de confiance*, http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_personne_confiance_v9.pdf, page consultée le 2 mai 2016.

Haute Autorité de Santé (HAS) : Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie – Avril 2016 Annexe 3 - Quelques exemples p.23.

Lois

Circulaire N° DSS/2A/2011/117 du 24 mars 2011 relative au régime juridique applicable à l'allocation d'accompagnement en fin de vie.

Circulaire 21/2003 du 04 février 2003, aménageant la circulaire du 22 mars 2000, disponible sur le site <http://social-sante.gouv.fr>, page consultée le 24 mai 2016.

Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement.

Loi n° 2010-209 du 2 mars 2010 visant à créer une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie.

Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées

ANAES- Recommandations pour la pratique clinique : « modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des Soins Palliatifs » Décembre 2002

Associations de patients :

JALMAV : <http://www.jalmalv.fr> <https://www.jalmalv-federation.fr>

Fédération ALLIANCE www.alliance.asso.fr

Association ALBATROS albatros69.org

Association Pierre Clément www.association-pierre-clement.fr

Association RIVAGE www.association-rivage.org/

Association Petits Frères des Pauvres www.petitsfreres.asso.fr

Bénévoles d'accompagnement de la Maison Jeanne Garnier à PARIS www.jeanne-garnier.org