HAL
open science

Les rôles et réactions des professionnels de santé d'unités de soins palliatifs auprès des patients en phase agonique et de leurs proches

Aurélie Sivade

To cite this version:

Aurélie Sivade. Les rôles et réactions des professionnels de santé d'unités de soins palliatifs auprès des patients en phase agonique et de leurs proches. Médecine humaine et pathologie. 2014. dumas-00994890

HAL Id: dumas-00994890

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00994890v1

Submitted on 22 May 2014

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.

Université de Bordeaux

U.F.R. DES SCIENCES MEDICALES

2014 N°21

Thèse pour l'obtention du

DIPLOME d'ETAT de DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement:

Par SIVADE Aurélie

Née le 1er octobre 1986 à Romans sur Isère

Le 7 avril 2014

Les rôles et réactions des professionnels de santé d'unités de soins palliatifs auprès des patients en phase agonique et de leurs proches

Directeur de thèse : Pr BURUCOA

Jury

M. MORLAT, PU-PH	Président
M. MERCIE, PU-PH	Rapporteur de thèse
Mme SALLES, PU-PH	
M.DEMEAUX, Pr Associé	
M. BURUCOA, Pr Associé	Directeur de thèse

Université de Bordeaux

U.F.R. DES SCIENCES MEDICALES

2014 N°21

Thèse pour l'obtention du

DIPLOME d'ETAT de DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement:

Par SIVADE Aurélie

Née le 1er octobre 1986 à Romans sur Isère

Le 7 avril 2014

Les rôles et réactions des professionnels de santé d'unités de soins palliatifs auprès des patients en phase agonique et de leurs proches

Directeur de thèse : Pr BURUCOA

Jury

M. MORLAT, PU-PH	Président
M. MERCIE, PU-PH	Rapporteur de thèse
Mme SALLES, PU-PH	
M.DEMEAUX Pr Associé	
M. BURUCOA, Pr Associé	Directeur de thèse

Remerciements

Monsieur le Professeur MORLAT
Vous me faites l'honneur de présider ce jury, veuillez trouver ici l'expression de mes sincères remerciements et de mon profond respect.

Monsieur le Professeur MERCIE
Vous avez pris le temps d'évaluer ma thèse, vos encouragements m'ont beaucoup touchée, et aujourd'hui vous me faites l'honneur de juger ce travail, veuillez trouver ici l'expression de mes sincères remerciements et de mon profond respect.

Madame le Professeur SALLES
Vous me faites l'honneur de juger ce travail, veuillez trouver ici l'expression de mes sincères remerciements et de mon profond respect.

Monsieur le Professeur DEMEAUX
Vous avez suivi mon parcours tout au long de ces trois années, et aujourd'hui vous me faites l'honneur de juger ce travail, veuillez trouver ici l'expression de mes sincères remerciements et de mon profond respect.

Monsieur le Professeur BURUCOA
Que de temps passé, que de mails échangés, que de rendez-vous pris, et finalement nous y sommes arrivés ! J'avoue vous avoir trouvé un peu trop pointilleux parfois, mais je pense que le résultat en valait la peine. Merci de m'avoir poussé à être encore plus exigeante et merci d'être présent aujourd'hui, veuillez trouver ici l'expression de mes sincères remerciements et de mon profond respect.

Merci également aux acteurs de cette thèse :

- Le groupe de travail AGONIE qui m'a soutenue
- L'équipe du Dr RIVIERE de Périgueux qui m'a aidée lors de la phase préliminaire de mon travail
- Mme STADELMAIER et Mme LOMBARD pour leur avis
- Tous les professionnels de santé qui ont pris du temps pour répondre au questionnaire
- L'équipe du secrétariat du Pr BURUCOA à Bordeaux pour leur disponibilité, leur gentillesse et leur café
- L'équipe de l'USP Saint-André qui m'a accueillie en stage quelques jours et m'a permis de réaliser la passation orale du questionnaire

A mes parents qui m'ont toujours soutenue, même dans mes idées les plus farfelues. Merci maman pour ton écoute sans faille, tes conseils avisés et ta tendresse illimitée. Merci papa pour tous ces papiers scannés, ces mots doux envoyés, ces encouragements masqués mais que j'ai su déchiffrer.

A ma famille, mon grand-père et mes deux grands-mères adorés, ma tante et mon oncle, mes cousines, que j'ai malheureusement négligés durant ces dernières années.

A mes amis de toujours et d'aujourd'hui :

- Aux Sudistes : Marlène, Jelena, Piline, Cécile, Bentouze, Birout, Camy, Le Baron, Nical, Marthino : vive médecine Lyon Sud, AMEUSO Libre !
- Aux Bordelais d'adoption : Cécile ma choupette de Libourne, si on se reconvertit un jour, il faudra ouvrir un roof top ! Jenny ma cagole excentrique adepte de soirées exotiques. Constant un grand séducteur au cœur tendre comme du chocolat Milka.
- A la colloc de l'extrême : Clem pour toutes ces discussions philosophiques sur le sens de la vie et autres analyses incongrues de situations absurdes, ainsi que pour ce semestre de rêve à Agen, ces discussions enflammées avec les forces de l'ordre, cette finesse d'analyse du comportement masculin et ce sens inné d'utilisation opportun des deniers durement gagnés (cf lendemains de garde, ou ventes privées), Amandine pour ses bons petits plats et ses histoires à rebondissements, Louis pour sa discrétion et sa disponibilité.
- A Catherine, merci pour ton amitié et ton soutien sans faille, grâce à toi j'ai pu réaliser pleins de choses qui m'auraient été inaccessibles autrement.

A mes maîtres d'hier et de demain :

- Mikael Desroches, un valentinois dans la jungle bordelaise, je ne pouvais mieux tomber pour mon premier semestre. Merci pour ton soutien, ton aide et ton amitié.
- Dr Rispal, pour sa façon d'aborder la médecine, ses antibiothérapies par « TAVANIC ta mère », son avis sur l'équitation et son engouement démesuré à l'annonce de ma thèse.
- Marie-Noëlle Fabry, pour ces discussions à bâtons rompus, ces balades avortées, ce partage de nos états d'âme. C'est une chance d'avoir eu une alliée dans ce monde de brutes ;)

SOMMAIRE

AVANT-PROPOS…….13

INTRODUCTION……..…17

1. PREMIERE PARTIE : L'USP, un lieu d'accueil des familles et amis……23

1.1 La visite d'une USP

1.1.1 Les situations palliatives des patients en USP

1.1.2 L'accueil des proches en USP

1.1.3 L'équipe soignante et l'inter professionnalité

1.2 L'approche de l'agonie

1.2.1 Définition et identification des signes cliniques

1.2.2 Les enjeux psycho-existentiels

1.2.3 Les enjeux relationnels

1.3 Les professionnels de santé confrontés à la fin de vie

1.3.1 Les spécificités du patient à l'agonie

1.3.2 Les particularités des proches

1.3.3 Les réactions des professionnels de santé

2. DEUXIEME PARTIE : Propos de professionnels de santé confrontés…….37
à l'agonie en Unités de Soins Palliatifs

2.1 Aspects techniques et relationnels vis-à-vis du patient

2.1.1 Soins donnés aux patients en phase agonique ?

2.1.2 Relations avec les patients en phase agonique

2.2 Relations avec les proches et éducation thérapeutique

2.3 Réactions personnelles des professionnels de santé

3. TROISIEME PARTIE : Des compétences spécifiques et une approche……49
authentique face à l'agonie

Limites de l'étude

3.1 L'approche globale du patient en phase agonique

3.2 L'écoute au service de l'alliance thérapeutique

3.3 L'inter professionnalité comme support des émotions

4. QUATRIEME PARTIE : Préconisations……..……57

4.1 De l'expérience à l'évaluation des pratiques professionnelles

4.2 Un support optimisé pour les soignants

4.3 Un outil pour l'évaluation des besoins spécifiques des proches

CONCLUSION…….61

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES……...65
REFERENCES INTERNET……...69

ANNEXES…….73

Annexe 1 : Pallia 10
Annexe 2 : Concept de soins palliatifs
Annexe 3 : Légende génosociogramme
Annexe 4 : Grille d'évaluation familiale
Annexe 5 : Formulaire de désignation de la personne de confiance
Annexe 6 : Entretiens pré-rédactionnels du questionnaire
Annexe 7 : Protocole de validation
Annexe 8 : Questionnaire
Annexe 9 : Répartition des 341 répondeurs par profession
Annexe 10 : Résultats graphiques du questionnaire par question

AVANT-PROPOS :

La mort n'est souvent pas quelque chose de prévisible mais lorsqu'elle survient on espère tous inconsciemment que cela aille vite, que ça ne soit pas douloureux, qu'il y ait quelqu'un qui nous tienne la main.

J'ai compris très jeune que la mort était imprévisible et ne survenait pas forcément chez des personnes âgées, mais j'ai cru longtemps qu'elle était indolore. J'avais 8 ans, elle en avait 24, et elle était atteinte d'un cancer de l'estomac. Elle était pleine de vie mais la maladie l'a emportée en quelques mois. J'étais très jeune, mais j'ai senti la gravité de la situation, la douleur, les craintes, l'attente du pire. J'ai choisi de faire médecine à cette période-là, initialement, naïvement, pour « sauver des gens ».

Je n'ai pris conscience de la possibilité de cette douleur qu'au décès de mon frère et il m'est insupportable de penser qu'il ait pu souffrir. C'était il y a 9 ans, lors du tsunami en Asie du Sud Est, le lendemain de Noël. Il avait 29 ans. Une mort inattendue, une douleur immense et des cauchemars sur la façon dont se sont déroulés les évènements. Une hantise : la noyade qui, on le sait en médecine, est extrêmement douloureuse. Un souhait : que tout soit allé très vite.

La suite de mon cheminement face à la mort, je l'ai poursuivie pendant mon internat lorsque j'ai été confrontée à elle de manière directe. Plusieurs décès lors de mon premier semestre à l'Institut Bergonié, mais un seul particulièrement marquant, car j'étais présente lors du dernier soupir du patient. Monsieur B., 33 ans était en LISP depuis une semaine suite à l'échec de sa dernière chimiothérapie pour cancer du testicule multi-métastatique. Son amie qui dormait dans sa chambre nous a alertés : il n'arrivait plus à respirer, était parcouru de spasmes, gaspait, gardait les yeux ouverts. Très rapidement, un peu fébrile, j'ai demandé à l'infirmière de pousser l'Hypnovel. M.B. s'est apaisé en quelques secondes. Son amie pleurait, il était parti. Nous étions trois soignants dans la pièce et un lien particulier s'est créé entre nous ce jour-là. J'ai ressenti une multitude de sentiments en très peu de temps : peur, peine, hésitation, soulagement. L'après-midi, l'amie de M.B. est venue me remercier de ce que j'avais fait pour lui. Elle m'a prise dans ses bras et j'ai compris l'importance de permettre aux patients en fin de vie de partir sereinement, pour eux bien sûr mais aussi pour leurs proches.

J’ai souhaité réaliser ma thèse sur les soins palliatifs, car c’est un sujet qui me tient à cœur et qui, il me semble, est en évolution permanente et s’améliore de jour en jour. Chez les patients en fin de vie, il est possible de déceler la souffrance et surtout de la prendre en charge. Un patient qui part serein et apaisé, c’est un soulagement pour les proches et une satisfaction pour les soignants.

Prologue :

« Savoir questionner la mort, et lors même de son agonie douter de sa fin. »
Natalie Clifford Barney extrait de Un panier de framboises

« Il y a deux moments de sa vie où tout homme est respectable : son enfance et son agonie. »
Henry de Montherlant

INTRODUCTION

L'**ANAES** dans ses **recommandations** pour la pratique clinique de 2002 portant sur les **modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs**, décrit les soins palliatifs comme suit [1]:
« Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluri-professionnelle. Ils ont pour objectif, dans une approche globale et individualisée, de prévenir ou de soulager les symptômes physiques, dont la douleur, mais aussi les autres symptômes, d'anticiper les risques de complications et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée. Les soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables et se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Les soins palliatifs s'adressent aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale, ainsi qu'à leur famille et à leurs proches. Des bénévoles, formés à l'accompagnement et appartenant à des associations qui les sélectionnent peuvent compléter, avec l'accord du malade ou de ses proches, l'action des équipes soignantes ».

La création de la notion de soins palliatifs a permis la réalisation d'une **nouvelle organisation du système de soins**. En effet, on peut distinguer deux « niveaux » de soins palliatifs [2].
Un premier niveau de base englobe toutes les structures non spécialisées en soins palliatifs mais confrontées à cette demande. Il s'agit des services hospitaliers non dédiés aux soins palliatifs, qui doivent faire face à la plus grande partie des décès intervenant en établissement de santé. A ce niveau, existent aussi les établissements médico-sociaux, et notamment les Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD), où la prise en charge des personnes en fin de vie est réalisée par l'équipe de soins de l'établissement, avec, le cas échéant, l'appui d'une équipe mobile de soins palliatifs ou d'un réseau de santé en soins palliatifs. Enfin le domicile est aussi un lieu de prise en charge palliative. Les patients sont alors accompagnés par leur médecin traitant et par des professionnels de santé libéraux

(infirmiers, kinés, etc.), parfois coordonnés par un réseau de santé. En cas d' « hospitalisation à domicile », l'équipe de soins de l'HAD peut prendre le relais.
Le second niveau est dit spécialisé, car les structures qui en font partie ne s'occupent que des soins palliatifs. On y retrouve les Lits Identifiés Soins Palliatifs (LISP) pouvant exister dans un service de soins confronté à des situations de fin de vie fréquentes et relativement complexes. Ils permettent une ouverture et un lien entre le domicile et les établissements [3].
Les Unités de Soins Palliatifs (USP) sont des unités composées d'une dizaine de lits, entièrement consacrés à la prise en charge des patients en soins palliatifs présentant les situations les plus difficiles et complexes. Elles constituent donc un élément essentiel du maillage de l'offre territoriale et régionale puisqu'elles endossent un rôle essentiel de soins et d'accompagnement que ne peuvent pas gérer les autres structures. Elles assurent une triple mission : rôle de soins, d'enseignement et de recherche.
Enfin, les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) sont implantées dans les établissements de santé afin d'apporter un soutien technique et éthique aux équipes de soins impliquées dans la prise en charge d'un patient en soins palliatifs. Elles ne réalisent donc pas d'actes de soins, mais interviennent en appui des équipes médicales et soignantes qui accompagnement les patients. La mission des EMSP concerne la prise en charge globale du patient et de son entourage, la prise en charge de la douleur et des autres symptômes, l'accompagnement psychologique et psychosocial, le rapprochement, le retour et le maintien à domicile, la sensibilisation aux soins palliatifs et à la réflexion éthique.
Les réseaux de soins palliatifs coordonnent l'ensemble des autres structures afin de maintenir le lien entre tous les professionnels qui ont pris en charge le patient.
Un outil sous forme de questionnaire **(pallia 10, Annexe 1)** a été élaboré par la SFAP afin d'aider les praticiens à savoir quand faire appel à une équipe de soins palliatifs. Au-delà de 3 réponses positives, leur intervention est souhaitable.
De nombreuses recommandations ont été publiées sur la prise en charge des symptômes physiques du patient en fin de vie, de son confort, du maintien de sa dignité, mais rares sont les études réalisées sur la dimension psycho-sociale de la fin de vie.
Ce qui ressort des différents travaux déjà effectués est la nécessité d'une coordination de tous les instants entre les professionnels de la santé, le patient et ses proches afin d'assurer une continuité des soins et de définir un projet de soins à adapter tout au long de l'évolution de l'état du patient.

La continuité des soins commence par la qualité de l'accueil. Les soins à visée palliative sont présents dès le diagnostic de la phase d'incurabilité d'une maladie. Il importe de pouvoir rencontrer les patients dès l'annonce de ce diagnostic pour préserver leur qualité de vie par une prise en charge de leurs besoins physiques, psychiques, sociaux et spirituels ainsi que ceux de leur entourage. Une fois la prise en charge du patient débutée, il est indispensable de garder en tête les notions de continuité informationnelle, continuité relationnelle (constance du personnel et des interlocuteurs) et continuité d'approche (cohérence des soins). Ce sont elles qui permettront de définir un projet de soin non seulement dans le temps présent mais également à distance, en tenant compte de l'ensemble des problèmes posés [4].
Les soins palliatifs sont intriqués avec les soins curatifs, dans une perspective de soins continus qui s'adaptent progressivement à l'état du patient et à ses besoins [5].
En cancérologie, les phases du processus palliatif sont assez bien individualisées.
Il y a d'abord la phase palliative spécifique, avec le maintien des traitements par chimiothérapie et radiothérapie, qui vise à ralentir l'évolution de la maladie et prolonger la vie du patient. Puis, quand l'évolution du cancer est trop avancée et que les traitements spécifiques deviennent plus délétères que bénéfiques, on entre dans la phase palliative symptomatique qui a pour but de soulager les douleurs du patient (à ce titre, la radiothérapie à visée antalgique peut être utilisée). La phase suivante est la phase palliative terminale durant laquelle seuls les soins non invasifs sont effectués. Le décès est alors non seulement inévitable, mais proche. L'objectif de la prise en charge est uniquement centré sur la qualité de vie du patient et son confort. Enfin arrive la phase agonique, phase ultime avant le décès et qui est encore peu connue. Puis le décès et le processus de deuil qui font également partie du processus palliatif **(Annexe 2).**
Les soins palliatifs ne sont pas dédiés qu'aux patients cancéreux, et si les phases palliatives semblent moins précises en gériatrie ou chez les patients VIH par exemple, il apparaît que les cinq dernières phases décrites précédemment sont communes à toutes les situations palliatives.

La phase terminale, puis la phase agonique entraînent une altération importante de l'apparence physique du patient, et dans certains cas un ralentissement de ses fonctions cognitives ce qui impacte fortement sur sa communication avec ses proches et l'équipe

soignante [6, 7]. Le terme agonie vient du grec « agônia » qui signifie combat et peut également tirer son origine du mot latin « agonia » signifiant angoisse. Il est indispensable que le patient et ses proches soient précisément informés et accompagnés lors de toutes ces phases et particulièrement dans les trois dernières. En effet, il a été remarqué que la phase d'agonie est extrêmement angoissante pour le patient et ses proches qui ne savent plus comment se comporter, comment aider, comment se protéger…
L'ANAES conseille d'identifier chez l'entourage les facteurs prédisposant à une réaction dite « compliquée » de chagrin pour tenter de prévenir une situation de deuil pathologique. La réalisation d'un géno-sociogramme peut être intéressante afin de comprendre la structure de la famille, d'identifier les membres les plus vulnérables et qui auront le plus besoin de soutien (enfants par exemple). Le moment de l'agonie est un moment de crise et d'anxiété pour le patient mais également ses proches. C'est une période clé durant laquelle il est important d'écouter ces derniers, savoir entendre leur culpabilité, leur douleur, leur sentiment d'impuissance, d'inutilité, parfois même leur demande d'euthanasie. Il s'agit alors de les rassurer dans leur prise de décisions, dans leur accompagnement du patient et de les soutenir dans la poursuite de ces efforts afin de tenter de donner du sens à ces derniers jours à partager avec le patient et qui conditionneront leur travail de deuil. La présence des proches dans cet accompagnement est très importante et ils sont souvent invités à participer aux soins et à s'impliquer dans la prise en charge du patient dans la mesure de leurs capacités physiques, psychiques et spirituelles.
Les soignants ont donc le devoir de faire une place aux proches pour leur permettre de préserver une forme d'intimité avec le patient. Il est nécessaire qu'ils comprennent ce qui est fait, ce qui les attend mais aussi l'importance de leur rôle dans cette période délicate. La communication avec eux devient alors d'autant plus indispensable pour évaluer leur souffrance psychologique, les aider à exprimer leurs sentiments, leurs craintes, parfois leur culpabilité et les soutenir dans leur processus de deuil.

La proximologie durant la phase agonique prend une dimension nouvelle, encore mal connue et l'appréhension de ces changements pourrait permettre une meilleure adaptation du personnel soignant. Etant donné le peu d'études menées sur les professionnels de santé d'unités de soins palliatifs, il semblait intéressant de proposer une étude sur ce sujet, autour de **la question centrale** suivante :

« Quels sont les rôles et réactions des professionnels de santé d'unités de soins palliatifs auprès des patients en phase agonique et de leurs proches »

Dans une première partie, découvrons l'univers des Unités de Soins Palliatifs, en décrivant les situations cliniques et thérapeutiques retrouvées, ainsi que l'accueil des proches en USP et l'organisation de l'équipe soignante avec la notion d'inter professionnalité. Puis approchons de la phase agonique en explorant sa spécificité, ses enjeux psychologiques, relationnels et existentiels. Enfin, allons à la rencontre des professionnels de santé confrontés à l'agonie en analysant les spécificités du patient à l'agonie, les particularités des proches et les réactions des professionnels de santé lors de cette phase.

Dans la deuxième partie, la réalisation de l'étude sera décrite en présentant les centres d'étude et l'élaboration du questionnaire pour les soignants.

La troisième partie ouvrira une discussion à partir des résultats, sur la proximologie dans l'agonie.

Dans la quatrième partie, des recommandations seront formulées pour adapter la pratique des professionnels de santé au mieux en fonction des besoins des patients, des proches, mais également de leurs propres besoins.

PREMIERE PARTIE
L'USP : Un lieu d'accueil des Familles et Amis

1,1 La visite d'une USP

1.1.1 Les situations palliatives des patients en USP

Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus auprès des personnes atteintes de maladies grave, évolutive et/ou terminale [3, 5, 8].

Les USP prennent en charge les patients présentant des situations parmi les plus complexes, des symptômes et souffrances parmi les plus résistants, suscitant des questionnements éthiques nombreux.

Toute demande d'admission en USP fait l'objet d'une évaluation. Les patients y sont accueillis soit pour une période de répit, soit pour préparer un projet de retour à domicile, soit pour y être soignés jusqu'au terme de leur vie.

Il est intéressant de souligner la diversité des situations rencontrées en USP.

Diversité en termes cliniques tout d'abord : les patients accueillis sont tous atteints de pathologies chroniques ou chronicisées très complexes. Il peut s'agir de cancer (cas les plus fréquents), mais aussi de patients atteints de maladies neurologiques dégénératives (sclérose latérale amyotrophique, maladie de Parkinson évoluée, démence d'Alzheimer…), de patients VIH, ou présentant d'autres pathologies complexes.

Contrairement aux idées reçues, les USP n'accueillent pas uniquement des patients en phase terminale qui vont décéder dans l'unité. Les soins palliatifs ne concernent pas seulement les derniers jours de la vie. On peut y recourir tôt dans la maladie, pour aider à mieux la vivre et anticiper les difficultés qui pourraient survenir. Ils ne sont pas incompatibles avec des traitements dits spécifiques, tels radiothérapies, dialyses…

On définit plusieurs phases dans l'évolution d'une maladie cancéreuse :

- La phase curative : phase de la maladie où la guérison est possible, à ce stade de la maladie le pronostic vital n'est pas mis en jeu. L'objectif est la guérison, et toujours le soulagement.

- La phase palliative spécifique : la guérison est considérée comme impossible (apparition des premières métastases incurables par exemple). A ce stade, on utilise des traitements

spécifiques (comme la chimiothérapie par exemple). L'objectif est la rémission, et toujours le soulagement.

- La phase palliative symptomatique : La guérison est là aussi impossible, et les traitements utilisés sont à visée symptomatique. L'objectif est toujours le soulagement des symptômes et l'attention à la qualité et au confort de vie.

- La phase palliative terminale : c'est la phase de la maladie où le décès est inévitable et imminent. L'objectif est là aussi et plus que jamais le soulagement des symptômes, en visant uniquement le confort.

Et durant toutes ces phases, l'équipe soignante essaie d'identifier également les souffrances psychologique, sociale et spirituelle du patient et de ses proches, afin de leur apporter un soutien et une aide permanents adaptés à leurs besoins.

1.1.2 L'accueil des proches en USP

La spécificité d'une USP concerne autant la prise en charge du patient que celle de ses proches. Ainsi, contrairement aux autres unités d'hospitalisation, il est à noter que l'accès du service est libre à n'importe quelle heure du jour et de la nuit, et qu'il est possible pour les proches de rester auprès du patient la nuit en aménageant la chambre pour qu'ils soient installés le plus confortablement possible.

De même, une salle des familles existe généralement dans toute USP et permet aux proches de se détendre, de s'évader un peu. Des activités peuvent être également proposées pour distraire les patients et leurs proches.

A tout moment, un proche peut solliciter un entretien avec la psychologue, le médecin, etc. pour aborder des sujets concernant le patient, ou son ressenti personnel.

Un accueil réussi et une mise en confiance des proches vont permettre une meilleure communication future et une alliance thérapeutique plus forte.

Ils doivent sentir qu'ils peuvent être écoutés, soutenus, aidés et compris par l'équipe soignante, afin qu'ils osent faire appel à nous, nous demander de l'aide tout simplement.

1.1.3 L'équipe soignante et l'inter-professionnalité

Dès l'hospitalisation d'un patient en USP, l'équipe soignante s'applique à créer en accord avec le patient un projet de soins personnalisé. Pour cela, des rencontres avec les différents acteurs de l'unité lui sont proposées.

- Le/les médecin(s) : c'est le coordonnateur de la prise en charge du patient, il a plusieurs rôles :
    - Auprès du patient évidemment : celui de l'accompagner, d'évaluer ses symptômes et ses besoins en général (médicaux, psychologiques, spirituels, sociaux…), de proposer la mise en œuvre d'un projet de soins personnalisé en fonction de ses volontés (dans la mesure de ce qui est réalisable), de discuter et d'expliquer les traitements entrepris, et de s'assurer de la bonne compréhension du patient tout au long de leurs échanges.
    - Auprès des proches : essentiellement celui de les accompagner au mieux en les informant de manière honnête et continue, en étant médiateur, et en les soutenant avec l'aide de tous les acteurs cités en suivant.
- Les infirmières : elles jouent le rôle de soutien et d'accompagnement mais également d'expert en ce qui concerne les soins de confort (mobilisations, pansements, évaluation de la douleur et utilisation de techniques spécifiques aux soins palliatifs).
- Les aides soignant (e)s : ce sont eux avec les infirmières qui sont le plus souvent en contact avec les patients, ils recueillent des confessions, des plaintes, des désirs, des impressions qui bien souvent ne sont pas confiés aux médecins. Ils jouent un rôle crucial dans la compréhension de l'évolution du patient et l'adaptation du projet de soins personnalisé.
- Le psychologue : il va accompagner le patient et ses proches dans leur travail de deuil : deuil d'une vie passée, deuil des projets en cours, deuil de son corps, deuil de son indépendance. Il joue également un rôle important de médiateur entre le patient et ses proches, il peut conseiller, discuter et faire argumenter des décisions.
- Le kinésithérapeute : il apporte un autre type de soins, par des massages ou des mobilisations douces il essaie de lutter contre les douleurs et permet au patient de se réapproprier son corps.
- L'assistante sociale : c'est elle qui va s'occuper des problèmes sociaux rencontrés par le patient et sa famille (problèmes financiers/de logement, questionnements vis-à-vis des personnes à charge, testament…).

- Les bénévoles d'accompagnement : ils font généralement partie d'une association et proposent de visiter les patients pour les écouter, échanger, divertir et faire en sorte de maintenir le patient dans une dynamique sociale.
- Les représentants de culte : tout patient qui a des convictions religieuses peut bénéficier d'un entretien avec un de ces représentants.

Des réunions pluridisciplinaires ont généralement lieu, au moins une fois par semaine, réunissant médecins, personnel soignant (cadre de santé, IDE, AS…), psychologue et assistante sociale, pour discuter du projet de soins personnalisé de chaque patient, de la possibilité de réalisation de leurs souhaits et des besoins de soutien de certains de leurs proches.

Le consensus de l'équipe est fondamental pour garantir une approche du patient dans sa globalité mais aussi l'accès et la continuité de la prise en charge [9].

A.-M. Kesserling [10] le souligne également et relève les bénéfices d'un réel travail interdisciplinaire tant au niveau de l'intérêt au travail des professionnels que des résultats de soins. L'inter professionnalité, qui suggère des rapports égaux entre professions qui visent un même but, nécessite non seulement de connaître la spécificité et les compétences de chacun mais aussi d'abandonner les schémas hiérarchiques pour se concerter, prendre et porter ensemble la responsabilité des décisions prises.

1.2 L'approche de l'agonie

1.2.1 Définitions et identification des signes cliniques

- Définition Larousse : du grec agônia : état de l'être humain dans la période qui précède immédiatement la mort et où l'organisme peut paraître lutter pour demeurer en vie.
- Définition Maloine (dictionnaire des termes de médecine) : Période de transition entre la vie et la mort caractérisée par un affaiblissement de la circulation entraînant une irrigation cérébrale insuffisante et la diminution ou l'abolition de l'intelligence.

En pratique, si la phase terminale peut durer plusieurs jours, l'agonie est souvent définie par les 48 à 72 heures qui précèdent la mort.

L’agonie peut être identifiée par le caractère rapidement évolutif de l’état général, et l’apparition éventuelle [1, 7, 11]:

• De troubles de conscience : Le coma peut alterner avec des périodes de lucidité, donc le maintien d’une communication orale et non verbale avec le patient, une atmosphère paisible et la présence des proches sont à favoriser.

• De troubles respiratoires (râles agoniques) : La dyspnée de la phase terminale est plurifactorielle et il s’agit souvent d’une polypnée superficielle associée à une anxiété. Dans ce cas, les benzodiazépines d’action rapide (par exemple le midazolam) utilisées à des doses anxiolytiques, non hypnotiques sont indiquées. La morphine peut être nécessaire pour ralentir le rythme respiratoire. La sédation par benzodiazépines associées ou non à la morphine reste le dernier recours en cas de dyspnée résistante ou en cas de survenue d’un stridor aigu. Les râles agoniques peuvent être atténués par l’utilisation de scopolamine bromhydrate, à condition de l’utiliser précocement, quand les sécrétions qui encombrent l’oropharynx sont encore fluides ou peu abondantes. Sinon, l’aspiration douce dans l’arrière gorge reste le dernier recours.

• De troubles de la déglutition : L’intérêt d’une alimentation artificielle n’est vraiment pas à discuter lors de la phase agonique. Cette décision doit être expliquée clairement à la famille, car elle est source d’anxiété importante. Une hydratation parentérale (en privilégiant la voie sous-cutanée) peut être maintenue jusqu’au bout, mais le plus important reste les soins de bouche qui sont à effectuer pluri quotidiennement.

• De troubles circulatoires (hypotension artérielle, cyanose des extrémités, entraînant troubles trophiques au niveau des points de pression) : Les troubles trophiques sont souvent inévitables en fin de vie. Une attention particulière doit être portée aux oreilles qui selon la position de la tête peuvent très rapidement être le siège d’escarres douloureuses.

• D’un syndrome confusionnel : La confusion avec agitation très importante qui survient parfois lors de l’agonie peut imposer le recours aux benzodiazépines injectables (par exemple le midazolam) associé ou non à un neuroleptique (par exemple l’halopéridol) en augmentant progressivement les doses, en fonction de la tolérance du patient et de la réponse au traitement.

• D’anxiété : En cas de persistance d’une anxiété importante pendant l’agonie, des benzodiazépines d’action rapide peuvent être proposées. Au maximum une sédation peut être indiquée et doit être discutée en équipe et avec les proches du patient.

• De myoclonies, douleurs, dyskinésies, contractures, voire convulsions : La douleur doit être soulagée jusqu'au dernier instant même chez un patient dans le coma. Les antalgiques d'action rapide sont à privilégier. Une forme de douleur particulière à l'agonie est la douleur qui survient lors de toute mobilisation : elle est à prévenir par une mobilisation douce, une attention particulière lors des soins qui sont à regrouper au maximum, l'administration avant tout soin ou toute mobilisation d'un supplément d'antalgie complétant si besoin un traitement antalgique continu. Les myoclonies et convulsions peuvent être calmées par le clonazepam (Rivotril) ou le diazepam (Valium).
• D'autres manifestations (pincement des ailes du nez, teint blanc-jaunâtre, fixité des globes oculaires, odeur caractéristique) sont plus difficiles à apprécier.
Un repli sur soi du patient avant sa mort est à respecter.

1.2.2 Les enjeux psycho-existentiels

L'agonie n'est pas seulement un ensemble de mécanismes physiologiques conduisant à la mort, c'est un processus psychologique et spirituel qui nous échappe en grande partie, non réductible à un savoir [7].
Ne l'évoquer que par ses symptômes serait en faire une dernière maladie, encore une fois l'affaire des soignants.
Après la lutte, la résistance, la volonté et l'espoir de vivre arrive la période de l'abandon, du lâcher prise, du détachement : véritable crise physique, morale, spirituelle, mais aussi familiale. C'est un intense travail symbolique de séparation. De plus, le mourant vit un clivage du moi, entre d'une part une mort qui n'existe pas pour l'inconscient, et de l'autre la résignation et même le souhait de finir au plus vite. Ce clivage explique l'alternance de moments de régression et de phases d'espoir, alternance parfois difficile à comprendre et à vivre pour l'entourage.
Cette expérience de la séparation est individuelle, réclamant aux autres (autant à l'entourage qu'aux soignants) de trouver un équilibre instable entre attachement et détachement, respectant le rythme du mourant, et sa façon de les quitter.
C'est donc aussi un acte social : la mort ne concerne pas que le mourant, il n'y a pas que le mourant qui agonise, les proches agonisent avec lui.
Toute l'activité palliative semble viser à la sérénité. La prise en charge des symptômes a pour but de les apaiser. S'agissant de la crise psychologique du mourant, les stades décrits par

Élisabeth Kübler-Ross [12] seraient implicitement conçus comme un enchaînement dont le résultat idéal serait le consentement. La crise spirituelle se résoudrait lorsque le mourant parviendrait à se mettre en accord avec lui-même, avec ses projets et son entourage.
Les enjeux relationnels sont donc extrêmement importants durant la phase agonique car ils permettent de faire partager le vécu du patient agonisant, les questionnements des proches mais également ceux des professionnels de santé.

1.2.3 Les enjeux relationnels

Il faut garder à l'esprit que si la phase agonique dure en général quelques heures à quelques jours, il est impossible de prédire avec certitude le moment exact du décès du patient. Cette phase peut être très impressionnante pour les proches, de par ses manifestations. Un soutien et une réassurance constants sont à réaliser auprès d'eux durant ces moments difficiles. Généralement ces derniers essaient d'apporter un soutien affectif, psychologique, social et parfois spirituel mais ils le font sans information, sans expérience et peuvent parfois se sentir très seuls face à toutes ces problématiques [6,7].
Ils ne savent souvent pas comment ils doivent se comporter dans ces conditions exceptionnelles (l'agonie) et dans un environnement médical qui leur est étranger. Les soignants pourront leur expliquer ce qu'ils peuvent et ne peuvent pas faire. Il est recommandé de leur proposer de participer aux soins du patient, pour permettre de préserver un contact intime avec lui et se sentir utile. Il est important d'insister sur l'importance du toucher et de la relation, même quand le patient est inconscient. D'une part, certains patients inconscients peuvent ressentir et entendre, d'autre part et surtout cette relation a un grand rôle symbolique pour ceux qui touchent et qui parlent, elle signifie « c'est encore un être humain qui est présent dans le lit ».

Le problème principal rencontré par les soignants est que :

- D'une part, si la phase d'agonie commence à être de mieux en mieux décrite, il reste difficile de l'identifier avec certitude dans certains cas et généralement lors de cette phase le patient n'est plus capable d'exprimer ce qu'il ressent. Il faut alors être encore plus vigilant et attentif aux signes d'inconfort, de douleur ou d'angoisse.
- D'autre part, la réaction des proches durant cette phase particulière diffère énormément d'un patient à l'autre. S'il est relativement facile d'expliquer les choses aux

proches qui posent une multitude de questions et qui verbalisent leurs angoisses, il n'est pas toujours évident d'aller à la rencontre des proches plus réservés, parfois mutiques, qui se posent autant de questions mais n'osent pas les poser.

1.3 Les professionnels de santé confrontés à la fin de vie

1.3.1 Les spécificités du patient à l'agonie

Dans la littérature, plusieurs définitions sont proposées pour le terme « agonie ». On peut distinguer dans la phase terminale, caractérisée par la survenue de la défaillance d'une ou plusieurs des grandes fonctions vitales, deux phases successives :

- la phase pré-agonique tout d'abord, au cours de laquelle la conscience et les facultés de communication peuvent être préservées et qui est parfois réversible, puis
- la phase agonique, caractérisée par l'apparition des premiers signes de décérébration et l'altération des fonctions régulatrices neurovégétatives. La phase agonique se conclut de façon irréversible par le décès.

Il faut noter qu'il existe une continuité entre ces deux phases et qu'il n'est pas toujours possible de les différencier [13].

Ces observations physiologiques occidentales de l'agonie sont également décrites d'une autre manière par le chikaï bardo tibétain (ou bardo du moment de la mort) [14].

Dans la croyance tibétaine, l'existence corporelle étant soutenue par les 5 éléments intérieurs (chairs, fluides corporels, chaleur corporelle, respiration et complexion corporelle) correspondant aux 5 éléments extérieurs (terre, eau, feu, air-vent, espace-éther) ; ces 5 éléments intérieurs, les 5 facultés sensorielles et les 5 énergies-souffles qui y sont associées vont se résorber graduellement l'une dans l'autre au moment de la mort et la conscience sera libérée dans l'espace. La résorption, l'absorption ou la dissolution signifient que l'énergie qui régit chacun des éléments cesse de fonctionner et se résorbe en se fondant dans l'énergie de l'élément suivant. Chacune des étapes de la dissolution va avoir des répercutions physiques et psychologiques se manifestant par des signes extérieurs physiques et par des signes intérieurs expérimentés par le mourant. Il existe 8 dissolutions, mais seules les 3 premières sont intéressantes pour expliquer l'agonie telle qu'elle est abordée en occident.

1ère dissolution : « La terre tombe dans l'eau »

Le souffle lié à l'élément terre se dissout et est absorbé dans celui de l'élément eau car le chakra de l'ombilic, siège de l'élément terre, se défait. En bref, la terre se dissout dans l'eau et

notre nature solide va se liquéfier : le patient devient grabataire, pâlit, la faculté visuelle cesse, la peau se marbre…

2ème dissolution : « L'eau tombe dans le feu »

Le souffle lié à l'élément eau se dissout et est absorbé dans celui de l'élément feu car le chakra du cœur, siège de l'élément eau, se défait. En bref, l'eau est vaporisée par le feu : toutes les muqueuses s'assèchent, miction et défécation ne sont plus contrôlées. Le patient cesse d'être conscient des sensations agréables, désagréables ou neutres liées aux consciences sensorielles. La faculté auditive cesse avec l'incapacité d'entendre clairement les sons extérieurs et intérieurs.

3ème dissolution : « Le feu tombe dans l'air »

Le souffle lié à l'élément feu se dissout et est absorbé dans celui de l'élément air car le chakra siège de l'élément feu, se défait. En bref, le feu se disperse dans l'air : la chaleur corporelle se retire en commençant par les extrémités, la conscience des activités des proches se perd, la faculté olfactive cesse avec la difficulté à respirer, inspiration faible et expiration forte et longue. L'esprit devient incapable de se concentrer et oscille entre clarté et confusion, conscience et inconscience.

Ce modèle présente des étapes plus larges du processus de l'agonie et permet aux familles d'avoir une vision moins catastrophique de cette ultime période de vie.

Cependant, chaque mort est unique et son heure est toujours inconnue. Les soignants et les proches doivent s'adapter à l'état du patient, se mettre à sa portée. Ainsi, montrer à un patient que l'on est démuni, ému, vulnérable, loin de l'affaiblir lui permet au contraire d'accepter sa condition humaine et la difficulté de son destin. Une relation entre un « je » et un « tu » s'établit alors, relation entre deux personnes qui souffrent chacune à leur manière de leur impuissance devant la souffrance d'être mortel [15].

Lorsque le coma devient plus profond, le patient ne communique plus mais on peut encore lui parler car il entend. A ce stade, la famille est invitée par l'équipe à s'adresser à l'être cher. Quelques fois l'agonie semble s'éterniser et les soignants expriment leur incompréhension : Le patient a-t-il peur de la mort ? A-t-il besoin d'encore un peu de temps ? Veut-il sentir une dernière fois la présence d'un être cher ? Souhaite-t-il une dernière parole à quelqu'un ? A-t-il le désir d'attendre un évènement familial (mariage, naissance…) ?

Dans ces moments-là, l'équipe soignante peut aider la famille à trouver ce qu'il manque au patient afin que celle-ci accède à ses volontés [16].
Toute la difficulté réside dans le fait d'avoir la juste attitude, juste attitude en ce qui concerne les soins (comment prendre soin du patient sans être trop intrusif, sans être douloureux ?), mais aussi l'écoute/l'observation (comment interpréter tel geste, telle mimique ?), et la communication (quand parler ? de quoi ? comment toucher ? comment rassurer ?).

1.3.2 Les particularités des proches

Lorsqu'un patient est hospitalisé en unité de soins palliatifs et que son état se dégrade, les proches souffrent toujours avec lui, mais leurs besoins sont souvent négligés.
Les difficultés sociales et familiales sont à identifier par une évaluation sociale, économique et familiale réalisée précocement. L'élaboration d'un géno-sociogramme **(Annexe 3)** peut aider à la compréhension de la structure familiale et permet d'identifier chacun des membres, leur rôle, leur implication, leur lien par rapport au patient ainsi que leurs besoins.
Il est possible également d'utiliser des grilles d'évaluation qui pourront être modifiées et actualisées tout au long de la prise en charge du patient **(Annexe 4)**.

Les proches ont un rôle de soutien affectif, physique, psychologique et social [17].
L'article 1111-6 du code de la santé publique, créé par Loi n°2002-303 du 4 mars 2002, a institué la personne de confiance **(Annexe 5)**:
«Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.
« Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues à l'alinéa précédent. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le malade n'en dispose autrement.
« Les dispositions du présent article ne s'appliquent pas lorsqu'une mesure de tutelle est ordonnée. Toutefois, le juge des tutelles peut, dans cette hypothèse, soit confirmer la mission

de la personne de confiance antérieurement désignée, soit révoquer la désignation de celle-ci. »

La loi Léonetti du 22 avril 2005 fait aussi référence, en son article 1, à la personne de confiance qui doit être obligatoirement consultée avant toute décision d'arrêt ou de limitation d'un traitement chez un patient hors d'état de s'exprimer. La personne de confiance y est citée en premier, avant la famille ou les proches pour être l'interlocuteur principal du corps médical (Art. 37 du code de déontologie).

Le secret médical n'est pas levé vis-à-vis de la personne de confiance et elle n'a pas accès au dossier médical ; mais elle assiste, à la demande du patient, aux entretiens ; elle ne devrait pas assister à l'examen médical du patient. La personne de confiance est par là même soumise au secret ensuite.

Toutefois, l'art. L. 1110-4 précise : "En cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance définie à l'article L. 1111-6 reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part."

Ainsi, les proches sont soumis à une grande responsabilité et peuvent se sentir dépassés, perdus. Généralement ils posent beaucoup de questions au moment de la phase agonique du patient, car c'est un moment de grande anxiété durant lequel en plus de leurs rôles précédemment décrits, ils doivent gérer leurs émotions parfois très envahissantes et difficiles à contrôler. On peut rapprocher ces émotions des différentes étapes du deuil [18, 19]:

Le choc et le déni tout d'abord qui vont laisser place à la colère, au sentiment d'injustice puis le marchandage (« on ne peut pas tenter une dernière chimiothérapie ? »), la dépression en comprenant la notion d'irrémédiable, et enfin l'acceptation.

Toutes ces phases peuvent se succéder dans n'importe quel ordre et les proches passent souvent de l'une à l'autre en revenant en arrière.

La mort représente pour les proches une période difficile pour laquelle ils n'ont pas été «formés». Ils ne savent pas ce qu'il faut faire et ne pas faire (toucher, parler..), ils comprennent mal que les soignants ne puissent pas définir précisément ce qui va se passer. Il existe souvent beaucoup d'incompréhension et de questionnements de la part des proches durant l'agonie. Les questions récurrentes concernent l'hydratation « on ne peut pas le laisser mourir de soif » ; les râles agoniques « mais il est en train de s'étouffer, aspirez-le ! » ; parfois le positionnement particulier en ¾ « il ne doit pas être très confortable dans cette position ».

Si les interrogations sont nombreuses et demandent souvent des explications très détaillées et répétitives sur le pourquoi de la prise en charge, il est nécessaire pour les soignants de toujours tenir compte des réflexions des proches, comme « il a l'air préoccupé aujourd'hui », ou « il a plissé le front à plusieurs reprises lors de ma visite ».
Ainsi, toutes ces particularités des proches de patient à l'agonie retentissent forcément sur les professionnels de santé qui doivent s'adapter à des situations très variées et surtout très complexes.

1.3.3 Les réactions des professionnels de santé

La difficulté pour les professionnels de santé est de prendre en charge non seulement le patient (avec les aspects techniques et relationnels qui en découlent), mais également les proches de celui-ci, ce qui implique d'une part une approche relationnelle et d'autre part une approche éducative. En effet, comme nous l'avons vu précédemment, l'agonie est une phase très particulière avec des enjeux psycho-existentiels et relationnels omniprésents.
Des difficultés de communication entre le patient, ses proches et les soignants peuvent exister à divers moments de la prise en charge. En reconnaissant ses propres mécanismes d'adaptation, le soignant est plus apte à comprendre ceux du patient et de ses proches afin de les accompagner dans une vérité « pas à pas », sans devancer leur cheminement psychique. Chez les soignants, les mécanismes d'adaptation peuvent être la fuite en avant, la fausse réassurance, la rationalisation, l'évitement, le mensonge [1].
La première source de souffrance du soignant, ou du moins celle qui vient le plus spontanément à l'esprit, est celle liée à la situation de soin où il est question de rencontrer un semblable en situation de souffrance: le malade et ses proches. Il est utile de rappeler ici le questionnement existentiel du soignant issu de cette rencontre: peur de la souffrance, rencontre de douleur et de la mort, sentiment d'impuissance ou d'identification, difficulté de se situer dans une juste mesure au sein de la relation au malade, à sa famille. Ce sont aussi ces situations touchant à la lourdeur du corps et du soin au corps altéré, abîmé qui, d'une manière ou l'autre, renvoie toujours le soignant à un imaginaire du corps -le sien et celui de l'autre- qui se trouve mis à mal et dont il devra structurer un rapport de proximité mais aussi de nécessaire distance. En un mot, il est question ici de ces situations de vie évoquées par tant de soignants et qui, par accumulation, par incapacité de pouvoir en parler conduisent à ce phénomène largement décrit: le burnout. « Les soignants sont pris dans le champ social du

XXe siècle qui accentue ce déni de la mort et sont formés à renforcer ce déni par la croyance dans les idéaux professionnels qui soutiennent l'illusion de la toute-puissance de la science et, par voie de conséquence, de la médecine. La réalité confronte les soignants qui reçoivent des patients atteints de maladies incurables à la répétition de l'impossibilité de guérir, alors que rien dans la vie sociale ou dans la formation professionnelle ne les a préparés à accepter la mort » (Protin, 1995, p. 13). Et c'est là qu'apparaît une source importante de souffrance pour les soignants, situés en tension entre un imaginaire social qui semble conduire à une « inexistence » de la mort, qui semble donner à croire que cette dernière n'existe pas alors qu'en même temps, la société leur fait porter tout le « poids pratique », autrement dit tout le poids et le prix de sa prise en charge [20].

C'est pourquoi les réunions pluridisciplinaires évoquées plus haut sont indispensables pour parler évidemment du projet de soins personnalisé de chaque patient, mais aussi pour partager les vécus, les fragilités, les limites, les souffrances de chacun, pour renforcer l'inter professionnalité et soutenir les soignants. Car, durant cette phase très particulière qu'est l'agonie, des questionnements nouveaux vont apparaître « comment adapter au mieux ma pratique ? », « ces soins sont-ils vraiment nécessaires ? », « qu'est-ce que je vais dire à la famille ? », « l'euthanasie serait peut être une solution… ».

Dans un service de soins palliatifs l'implication des professionnels de santé est sans doute plus importante que dans d'autres services du fait de la proximité quasi-constante avec le patient et ses proches. Implication encore une fois relationnelle, qui peut être extrêmement chronophage et peut retentir sur la vie personnelle. La proximité de la mort peut déclencher du stress, de la culpabilité, du déni, de la colère, de la résignation, de la tristesse ou pire, un échec narcissique pour le soignant. Il peut également y avoir comme conséquences des traumatismes psychiques:

De la détresse, du doute, un sentiment d'impuissance, et celui de se sentir seul.

Il ne faut pas non plus rester indifférent. Cependant, il faut faire attention à ne pas trop s'impliquer émotionnellement. C'est pour cette raison qu'une certaine distance est à prendre, afin de ne pas tout partager avec le patient et ses proches.

Lors d'émotions trop intenses, il est important de pouvoir en parler avec ses collègues, ou de travailler par groupe de deux afin de permettre de verbaliser son vécu.

Se relaxer, prendre du temps pour soi et se ressourcer permet aux soignants d'être présents dans des conditions psychologiquement adéquates et de pouvoir gérer au mieux les situations

difficiles. Certains établissements travaillent en collaboration avec des psychologues afin de soutenir ou éclairer le personnel soignant lors de situations qui leur font violence émotionnellement. Malgré les rares formations existantes, le ressenti des soignants reste propre à chacun. Cependant, chaque personne le vit à sa façon en développant des stratégies personnelles leur permettant de vivre au mieux la perte d'un patient [21].

Tous les membres de l'équipe soignante ont un rôle à jouer au moment de la phase agonique. Leur fonction diffère sur certains points, mais le dénominateur commun reste la disponibilité et le soutien proposés au patient et à ses proches.

Quels sont les rôles et réactions des professionnels de santé d'unités de soins palliatifs auprès des patients en phase agonique et de leurs proches ?

DEUXIEME PARTIE

Propos de professionnels de santé confrontés à l'agonie en unités de soins palliatifs

Cette étude est descriptive, multicentrique et transversale. Elle est réalisée dans les unités de soins palliatifs (USP) en France sur les mois d'avril et mai 2013, sous forme d'un questionnaire comportant 19 questions fermées ou semi-ouvertes, présenté à tous les soignants (médecins, IDE, AS, kinésithérapeutes, psychomotriciens, assistante sociale, psychologue…) et visant à comprendre leurs rôles et réactions face au patient en phase agonique et à ses proches.

Dans un premier temps, des entretiens semi-dirigés pré-rédactionnels du questionnaire ont été menés auprès du personnel soignant de l'EMSP du Centre Hospitalier de Périgueux (pour des raisons de réalisation pratique), dans le but d'en déterminer les questions principales. Chaque entretien commençait par la question la plus ouverte possible, soit « Quelles questions pose la confrontation à l'agonie d'un patient ? », puis des questions de relance étaient posées pour approfondir l'approche du sujet **(Annexe 6).**

Dans un deuxième temps, le protocole de validation du questionnaire **(Annexe 7)** ainsi que la première ébauche ont été présentés à deux psychologues (Nena Stadelmaier et Isabelle Lombard de l'Institut Bergonié de Bordeaux) ainsi qu'à huit médecins + huit personnels soignants de huit USP différentes (faisant partie du groupe AGONIE), afin d'affiner les questions et de les ajuster au mieux au contenu subjectif. Il est ressorti de cette étape l'ajout de la proposition « autre » dans les QCM et l'affinement des réponses avec le choix de la fréquence (jamais, rarement, occasionnellement, régulièrement). Il a été noté que le questionnaire manquait d'exhaustivité et que les questions à réponses subjectives nécessiteraient des entretiens semi-dirigés.

Dans un troisième temps, un test pluri-professionnel par passation orale du questionnaire, réalisé auprès d'un médecin, de la psychologue et de la cadre de service de

l'USP Saint André à Bordeaux, a été réalisé afin d'identifier d'éventuels problèmes de compréhension et d'évaluer le temps de réponse au questionnaire. Il n'a pas été relevé de problème particulier. Le temps de réponse était estimé à 15 mn environ.

Le questionnaire **(Annexe 8)** a ensuite été envoyé par courrier à 123 USP en France métropolitaine et DOM-TOM le 10 avril 2013, avec une information préalable par mail pour présenter le projet et prévenir de l'envoi des questionnaires.
Une relance par mail a été effectuée le 20 avril 2013.

A l'issue de ces démarches, 374 questionnaires ont été obtenus. 33 ont été exclus en raison d'un mauvais remplissage du questionnaire (remplissage partiel notamment).
Parmi les 341 questionnaires retenus, la répartition professionnelle des répondeurs était la suivante :

- 85 médecins
- 11 internes de médecine

- 133 infirmier(e)s (IDE)
- 69 aides soignant (e)s
- 13 cadres de santé
- 13 psychologues
- 10 kinésithérapeutes
- 2 psychomotriciens
- 1 diététicien, 1 assistante sociale, 1 ergothérapeute, 1 étudiant infirmier, 1 aumônier

En reformulant schématiquement en trois catégories, corps infirmier (cadres de santé, infirmières, aides-soignantes), corps médical (internes, médecins) et autres, il ressort que les professions qui ont le plus répondu au questionnaire font en majorité partie du corps infirmier. On note également un nombre important de répondeurs faisant partie du corps médical. L'analyse sera quantitativement difficile pour la catégorie « autres », mais elle sera qualitativement satisfaisante aux vues du nombre de répondeurs par rapport au nombre de professionnels de cette catégorie existants.

En se basant sur le recensement de 2003 réalisé par la SFAP (78 USP [22]) et en extrapolant les chiffres de 2003 à aujourd'hui grâce à la connaissance du nombre d'USP actuelles (123), il est retrouvé la participation suivante, par catégorie professionnelle :

Professions	Chiffres 2003	Chiffres 2013 Extrapolés avec un Coefficient de 0,63	Nombre de répondeurs au questionnaire	Pourcentage des Répondeurs au questionnaire (Annexe 9)
Infirmier(e)s	534	847	133	15,7%
Médecins	114	181	85	47%
Aides soignant(e)s	508	806	69	8,6%
Cadres de santé	52	82	13	15,6%
Psychologues	41	65	13	20%
Kinésithérapeutes	33	52	10	19,2%
Assistante sociale	18	28	1	3,6%

Description des répondeurs :

Création d'un échantillon de répondeurs à partir d'une population source élargie (tous les professionnels de santé de toutes les USP de France métropolitaine et des DOM-TOM), qui sera la même que la population cible de l'étude pour l'extrapolation des résultats.

Seuls les résultats des **médecins** seront extrapolables car le pourcentage **de 47%** est hautement sensible et très représentatif. Pour les autres professions en dehors des aides-soignantes et des assistantes sociales, le taux de réponse est supérieur à 15% ; ce taux de réponse est déjà significatif et donne des tendances d'opinion.

Voici les résultats de cette étude **(Annexe 10).**

2.1 Aspects techniques et relationnels vis-à-vis du patient

2.1.1 Soins donnés aux patients en phase agonique ? (Partie II du questionnaire)

Soins de bouche :

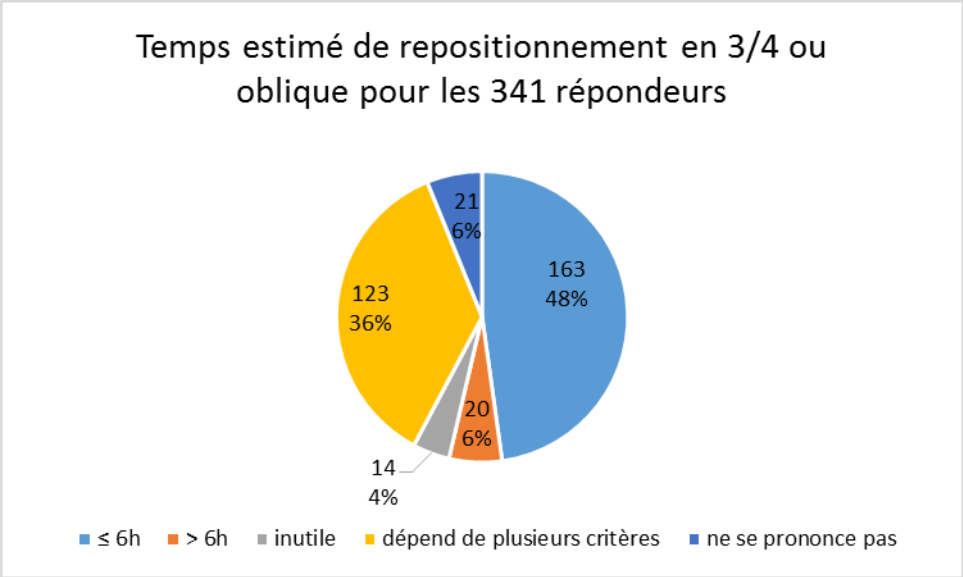
99,1% des répondeurs jugent les soins de bouche utiles voire indispensables.

78,3% des répondeurs estiment que les soins de bouche sont réalisés pour le **confort du patient**, et 48% qu'ils sont réalisés pour le **vécu de l'entourage**.

Changements de position du corps :

A partir des données brutes du questionnaire, les résultats ont été affinés en prenant en compte les réponses « autres » qui se divisaient comme suit : 4 réponses « 4h », 5 réponses « 12h », 3 réponses « 24h », 14 réponses « repositionnement inutile », 21 réponses « ne sait pas », 123 réponses « ça dépend (de l'état du patient, du matelas, du confort, de la famille, du personnel soignant…) ».

Puis, pour plus de lisibilité les temps ont été fusionnés en ≤ 6h et > 6h.



48% répondent **≤ 6h** et 36% jugent que le repositionnement dépend de différents critères propres à chaque patient et à chaque situation.

Un traitement complémentaire des données a été réalisé pour voir s'il existait des différences significatives de pensée entre les médecins, les infirmier(e)s et les aides soignant(e)s concernant le positionnement.

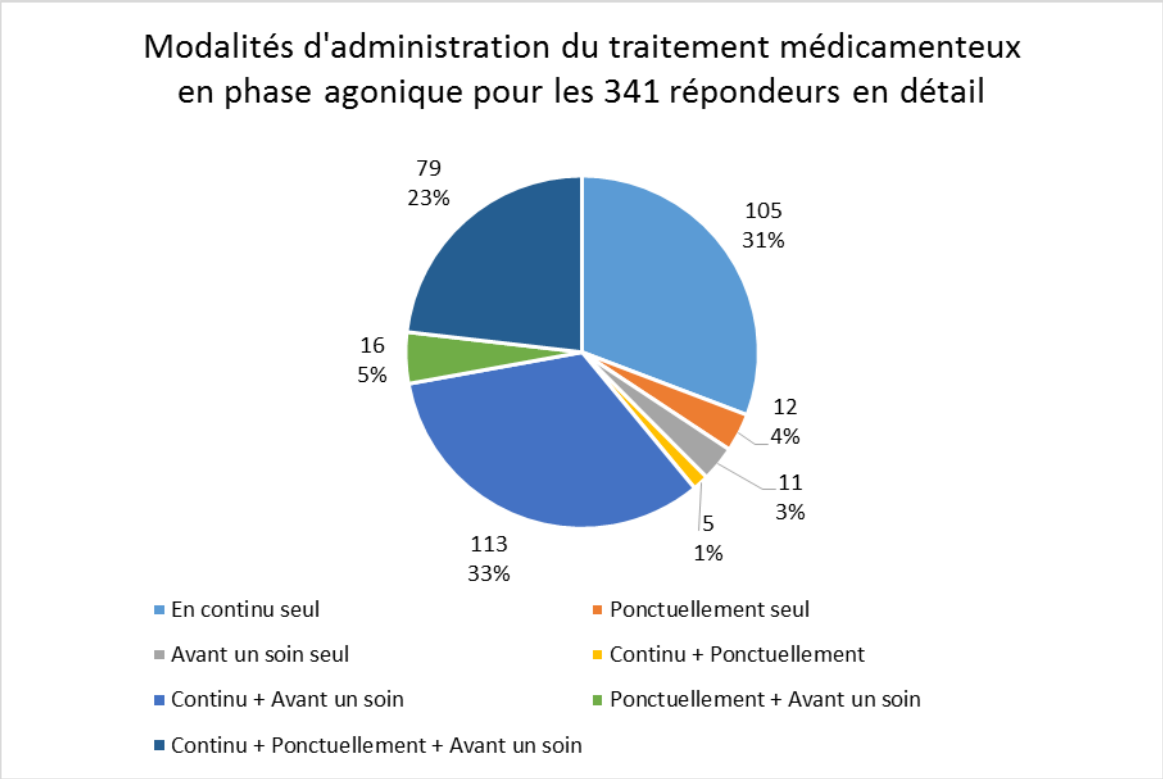
La durée ≤ 6h est autant plébiscitée par les médecins (45%) que par les infirmier(e)s (41%) et encore plus par les aides-soignant(e)s (62%).
La réponse « dépend de plusieurs critères » est également largement choisie.

Evaluation de la douleur :

Pour 85,3% des répondeurs l'évaluation de la douleur s'appuient sur l'aide de leurs collègues.
69,2% se servent de leur expérience clinique.
68,9% utilisent une échelle d'hétéro-évaluation.
59,3% sollicitent l'aide des proches.

Antalgie :

74% des répondeurs jugent le traitement antalgique indispensable.
88,9% estiment qu'une antalgie continue (seule ou associée à un traitement ponctuel) est nécessaire.
64,5% pensent qu'une antalgie avant un soin est nécessaire.
L'association qui est la plus sollicitée avec 33% est celle d'une **antalgie continue associée à une antalgie avant un soin.**



2.1.2 Relations avec les patients en phase agonique (Partie III du questionnaire)

Discours des soignants lors des soins :

Lors des soins, 96,2% des IDE parlent au patient régulièrement pour lui fournir une information et 95,4% pour le rassurer. A l'inverse, 7,6% lui parlent pour l'occuper, 6,1% pour lui exprimer leur ressenti et 4,6% pour combler le silence.

De même lors des soins, 92,7% des AS parlent au patient régulièrement pour lui fournir une information et 97,1% pour le rassurer. La même tendance que pour les IDE s'observe pour l'occuper (20,2%), combler le silence (14,5%) et lui exprimer leur ressenti (13%).

Discours des soignants en dehors des soins :

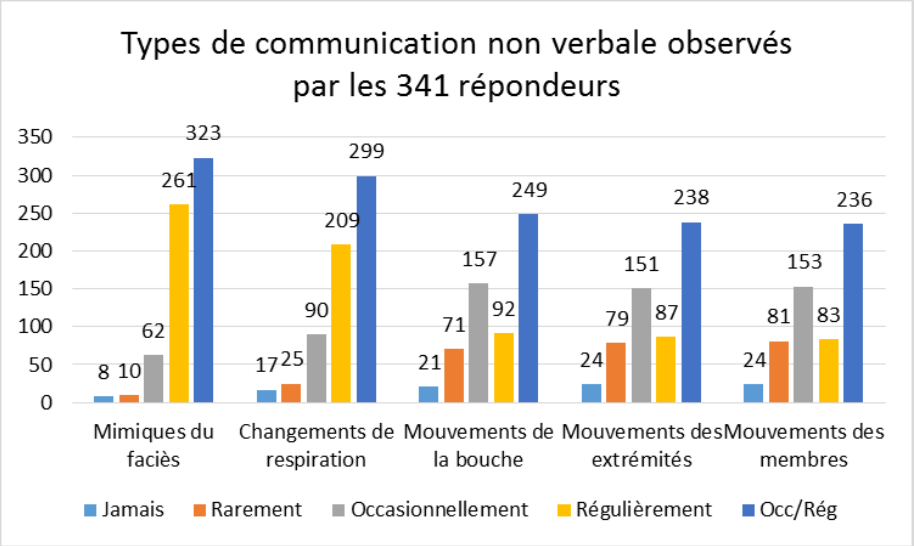
Donner une information et rassurer le patient sont les deux buts régulièrement utilisés par 44% des répondeurs en dehors des soins.

De manière plus occasionnelle, 29% des répondeurs lui expriment ce qu'ils ressentent, 20% le rassurent et lui apportent une information et 17% lui parlent pour l'occuper.

35% des répondeurs ne parlent jamais pour combler le silence.

Communication du patient:

Dans l'ordre décroissant, les répondeurs observent que les patients en phase agonique communiquent non verbalement par des mimiques du faciès (94,7% occ/rég), des changements de respiration (87,7% occ/rég), des mouvements de la bouche (73% occ/rég), des mouvements des extrémités (69,8% occ/rég) et des mouvements des membres (69,2% occ/rég).



2.2 Relation avec les proches et éducation thérapeutique (Partie IV du questionnaire)

Réactions des proches :

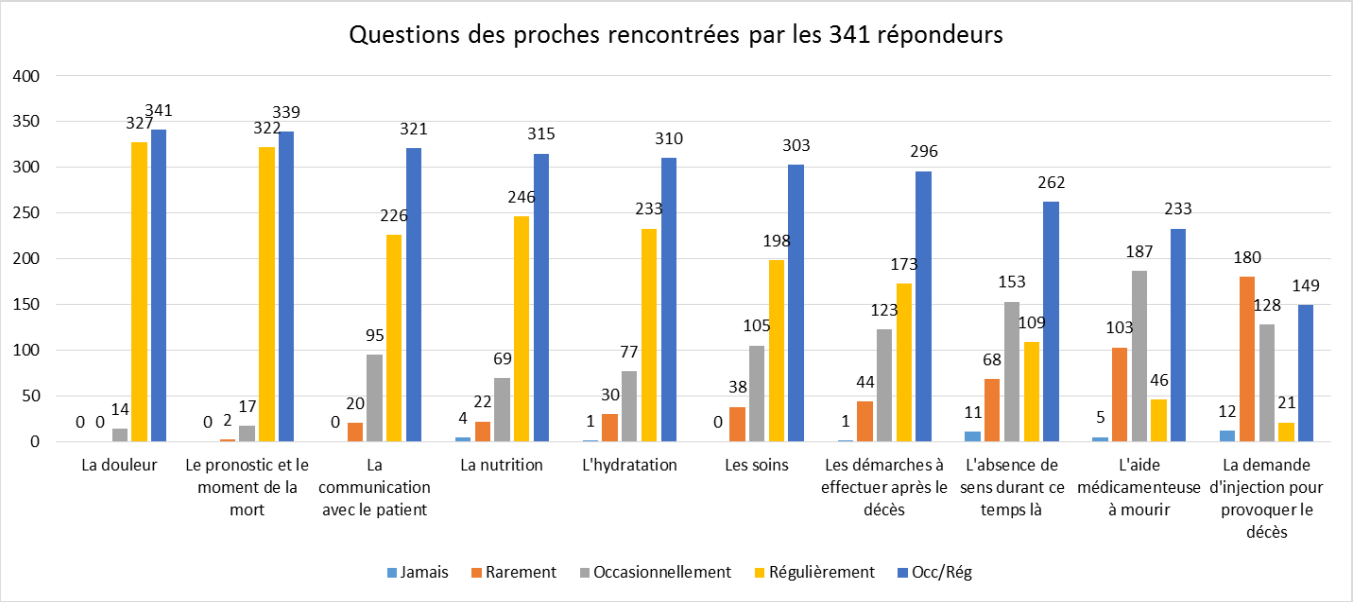
100% des répondeurs disent avoir été en présence de réactions de **tristesse et de pleurs**. Puis les réactions observées sont dans l'ordre décroissant la **peur/l'angoisse** (98,2%), **l'interaction** sur les soins et traitements (76,2%), **la colère/l'agressivité** (71,6%) et **le détachement/prise de distance** (68,3%).

Chez les IDE cet ordre change quelque peu : pleurs/tristesse 100%, peur/angoisse 97,7%, colère/agressivité 78,2%, interaction sur les soins et traitements 73,7%, détachement/prise de distance 71,4%.

A l'inverse chez les médecins on retrouve la colère/l'agressivité en dernière position avec 55,3% puis le même ordre que tous les répondeurs : pleurs/tristesse 100%, peur/angoisse 96 ,5%, interaction sur les soins et traitements 72,9% et détachement/prise de distance 63,4%.

Questions des proches :

En regroupant les fréquences occasionnellement et régulièrement pour plus de lisibilité, il apparaît que, dans l'ordre de fréquence décroissant, les questions des proches portent sur : **La douleur** 100%, **le pronostic** 99,4%, **la communication** avec le patient 94,1%, **la nutrition** 92,4%, **l'hydratation** 90,9%, **les soins** 88,9%, **les démarches** à effectuer après le décès 86,8%, **l'absence de sens** durant ce temps de l'agonie 76,8%, **l'aide médicamenteuse à mourir** 68,3% et la demande **d'injection pour provoquer le décès** 43,7%.



Adaptation des soignants:

47% des répondeurs disent adapter régulièrement leur **plan de soins** pour accompagner et soutenir les proches, cela est occasionnel pour 36% d'entre eux.

Soins pouvant être réalisés par les proches :

77,4% des répondeurs jugent que les proches peuvent réaliser **un soin de bouche** s'ils le souhaitent, 71,8% évoquent certains soins mais après éducation, 40,8% un positionnement, 2,9% une aspiration et 2,3% la délivrance d'un médicament.

8,5% pensent que les proches ne doivent pas réaliser de soins.

Aucun n'envisage la possibilité de la réalisation d'une injection par les proches.

2.3 Réactions personnelles des professionnels de santé (Partie V du questionnaire)

Réactions des professionnels de santé :

Pour plus de lisibilité les fréquences occasionnellement et régulièrement sont calculées ensemble dans les pourcentages cités.

79,2% des répondeurs disent **remettre en cause la réalisation de certains soins**.

Ils sont 77,4% à penser à la **mort comme une délivrance**.

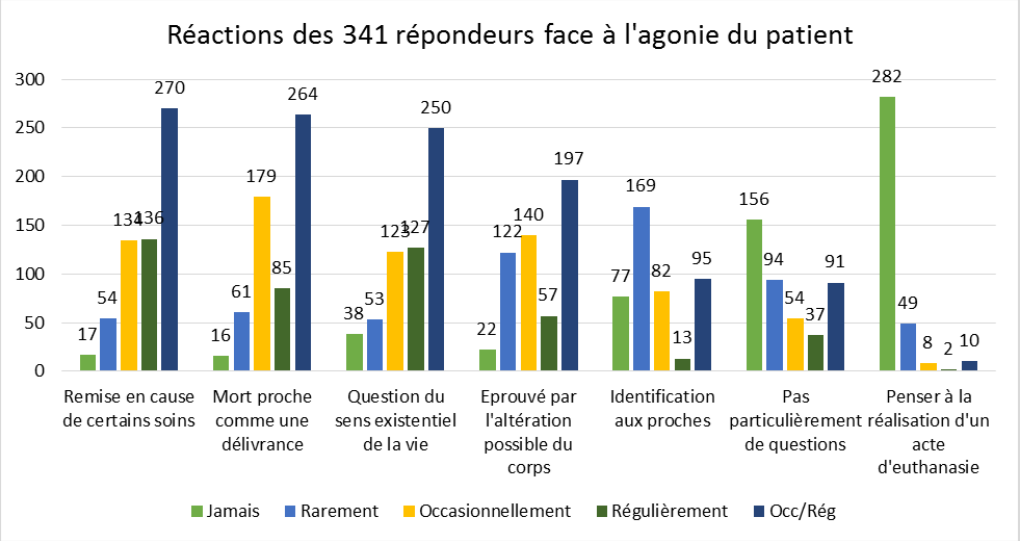
La confrontation à l'agonie pose la **question du sens existentiel de la vie** chez 73,3% d'entre eux.

57,8% avouent être éprouvés par la possible altération majeure du corps du patient.

27,9% s'identifient aux proches.

26,7% ne se posent pas particulièrement de question.

Seulement 2,9% ont déjà pensé à la réalisation d'un acte d'euthanasie.



Appréciation de leur action :

Concernant les **soins et traitements**, 49,3% des répondeurs jugent leur action très utile et 40,5% énormément utile.

64,5% la jugent très bien proportionnée.

50,1% trouvent qu'elle est très bienfaisante et 40,5% énormément bienfaisante

Concernant **l'accompagnement,** 93,8% des répondeurs jugent leur action très voire énormément utile.

55,4% la jugent très proportionnée, 35,5% énormément proportionnée.

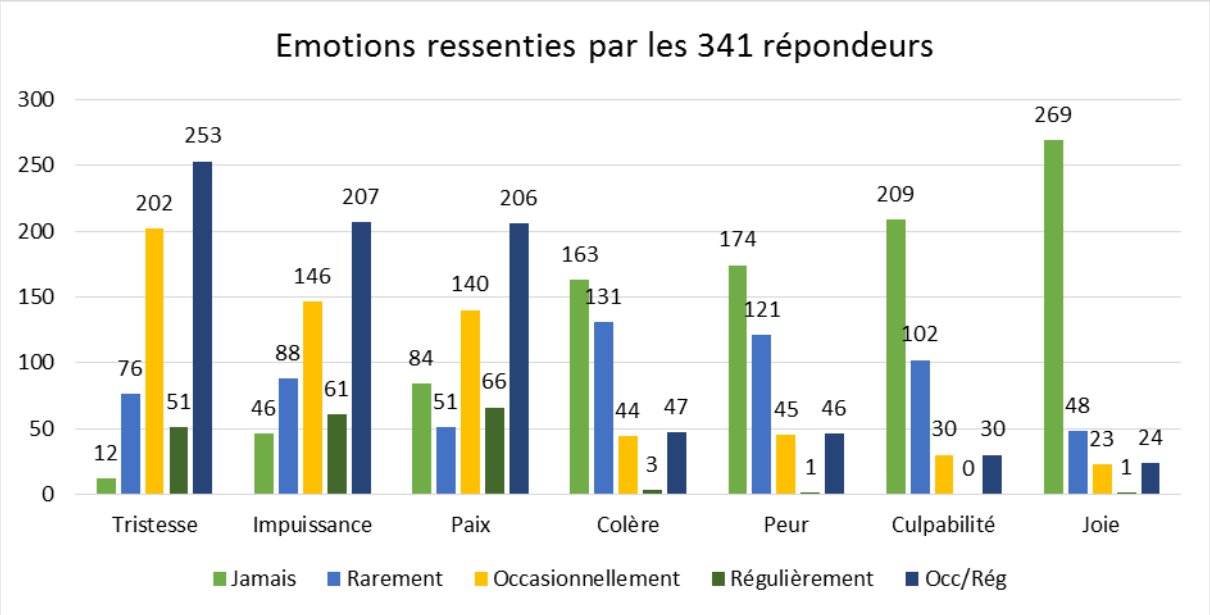
45,2% pensent qu'elle est très bienfaisante et 47,5% énormément bienfaisante.

Emotions des professionnels de santé :

Pour analyser avec plus de lisibilité les résultats portant sur les émotions des répondeurs, les items occasionnellement et régulièrement ont été regroupés.

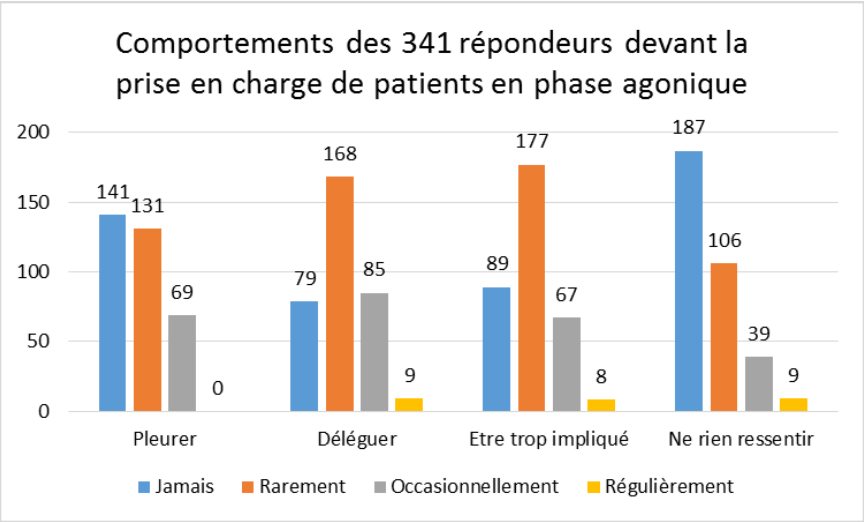
74,2% des répondeurs disent ressentir de la **tristesse**, 60,7% de **l'impuissance** et 60,4% de la **paix**.

A l'inverse, 78,9% disent ne jamais ressentir de joie, 61,3% jamais de culpabilité, 51% ne jamais avoir peur et 47,8% ne jamais être en colère.



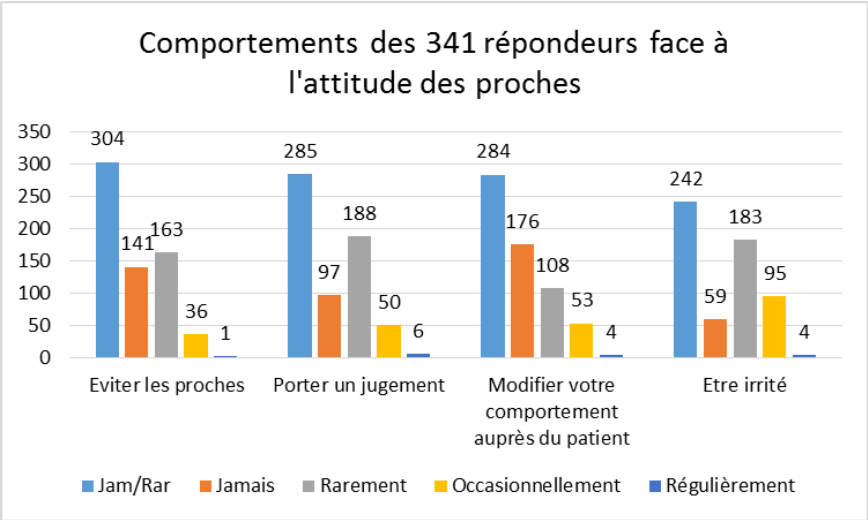
Comportements des professionnels de santé :

20,2% des répondeurs disent qu'il leur arrive occasionnellement de pleurer, ce pourcentage étant bien moindre chez les médecins (5,9%), mais supérieur chez les infirmières (27,1%).
De même, 24,9% des répondeurs avouent déléguer les soins à un collègue occasionnellement, contre seulement 7,1% chez les médecins et à l'inverse 28,6% chez les infirmières.
La différence est moins marquée pour l'item « être trop impliqué » : cela est ressenti occasionnellement chez 19,6% des répondeurs, 16,5% des médecins et 21,8% des infirmières.
Cette tendance se retrouve avec le dernier item « ne rien ressentir » où 16,5% des médecins concèdent que cela leur arrive occasionnellement contre 11,4% de tous les répondeurs et seulement 8,3% des infirmières.



Attitude des professionnels de santé face à l'attitude des proches :

Pour plus de lisibilité, les réponses « jamais » et « rarement » ont été rassemblées.
Ainsi, 89,1% des répondeurs **n'ont pas tendance à éviter les proches**, 83,6% **ne portent pas particulièrement de jugement**, 83,3% **ne modifient pas particulièrement leur comportement** auprès du patient, et 71% sont rarement irrités par leur attitude.

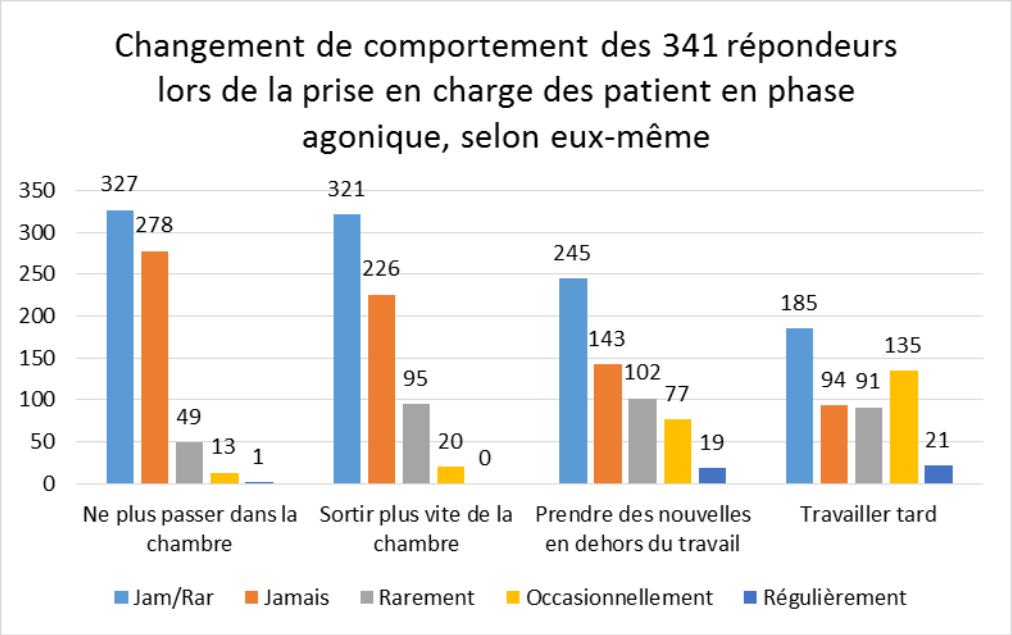


Comportements des professionnels de santé face au patient en phase agonique :

De la même façon, pour plus de lisibilité, les fréquences « jamais » et « rarement » ont été réunies.

Selon les répondeurs, ils se comportent rarement à jamais de la façon suivante:

- 95,9% disent **ne pas éviter de passer dans la chambre** du patient, donc par extension, 95,9% des répondeurs continuent de passer dans la chambre du patient
- 94,1% disent **ne pas sortir plus vite de la chambre** du patient
- 71,8% disent **ne pas prendre de nouvelles du patient en dehors du travail**
- 54,3% disent **travailler plus tard**



TROISIEME PARTIE
Des compétences spécifiques et une approche authentique face à l'agonie

Tout d'abord les limites de cette étude seront présentées puis les résultats seront interprétés.

Effectivement, plusieurs limites peuvent être discernées.
- Le choix du questionnaire comme outil d'étude n'était pas adapté à la subjectivité de certaines problématiques. Le fait d'augmenter le nombre d'USP augmente la puissance de l'étude et permet d'espérer tout de même de mettre en évidence certaines tendances.
- Il existe un biais d'information, car si l'on connait toutes les USP contactées, la liste des USP répondeuses reste inconnue. Ainsi une USP a pu fournir 25 questionnaires par exemple et d'autres aucun.
- A noter que la question IV5 a dû être retirée du questionnaire en raison d'une erreur de verbe dans les questionnaires papiers (« interroger » au lieu d' « influencer »). Cependant, ceci n'est que peu préjudiciable sur l'étude car les questions IV2 et IV3 traitent déjà cette problématique.

3.1 L'approche globale du patient en phase agonique

Les résultats suggèrent une **valeur forte de la démarche palliative** avec la **volonté** d'accomplir les soins jusqu'au bout et rejoignent ainsi les recommandations faites par l'HAS [1] et les sociétés de soins palliatifs [7].

Le fait que 48% des répondeurs indiquent réaliser les soins de bouche pour le vécu de l'entourage est surprenant et non attendu. Cela renvoie à toutes les symboliques de communication, de santé car comme le souligne Violette Morales « La bouche ne peut être considérée comme un simple organe, objet de soins mais comme un outil d'alimentation, de respiration, de communication et d'affectivité. » [23]. L'aspect social du soin de bouche revêt

une réelle importance, car il permet de respecter un peu plus encore le malade en continuant de le considérer comme un être humain, vivant [11].
De même le changement de position du corps au moins toutes les 6h est fortement plébiscité en raison de l'attention portée au confort du patient. Cela peut paraître exigeant mais les équipes d'USP paraissent motivées pour le faire et peuvent dégager une disponibilité adéquate.

Les professionnels de santé paraissent également très sensibles à la douleur du patient et semblent très engagés vis-à-vis de l'évaluation de cette douleur. La forte proportion de réponses multiples à la question portant sur ce sujet suggère qu'en phase agonique l'évaluation de la douleur est tellement difficile qu'elle nécessite différents outils. On remarque que 2/3 des répondeurs utilisent un moyen d'évaluation objectif (l'échelle d'hétéro-évaluation) et s'appuient vraisemblablement également sur une approche complémentaire inter-professionnelle et subjective. Cette technique est suggérée entre autres par l'HAS [1; 7]. Pour seulement 1% des répondeurs le traitement antalgique n'est pas justifié. Ainsi l'idée que la douleur est encore perçue en phase agonique paraît très répandue au sein des USP. Ce résultat est relativement surprenant étant donné que la phase agonique est habituellement définie comme une phase de décérébration avec coma. Cependant, l'HAS recommande de poursuivre un traitement antalgique jusqu'au bout, y compris chez un patient dans le coma [1]. Pratiquement 2/3 des répondeurs sollicitent une antalgie continue et avant un soin. Cela est-il une spécificité des USP ? Les professionnels des autres services de médecine sont-ils autant sensibilisés ?

La communication semble indispensable pour maintenir une **relation de confiance** [24] et un **lien social** avec le patient, le maintenir dans la vie. Cependant cette communication avec le patient agonique suit des codes différents et nécessite une adaptation constante du soignant [25].
La majorité des professionnels de santé dit donner une information au patient, mais il serait intéressant de savoir quelle est la teneur de cette information. Porte-t-elle uniquement sur l'explication du soin ou sur le temps qu'il fait, les nouvelles des enfants etc. ?

Seulement 1/3 des répondeurs expriment ce qu'ils ressentent, il semble exister une difficulté à trouver la place du « je » dans ce jeu relationnel. En exprimant son ressenti, on aborde le domaine de l'affectivité qui peut exister lors de la prise en charge des patients.
La parole comme occupation ou briseur de silence ne paraît pas être souvent utilisée. On peut alors penser que lors de la phase palliative, le silence paraît aussi important que la parole… D'autres moyens de communication apparaissent (le toucher, le regard, la musique…) et un **nouveau discours** se met en place pour le patient : celui du corps.
Afin d'observer les signes de cette **communication non verbale**, il faut **être « à l'écoute »** et cela nécessite une réelle observation. Les répondeurs semblent être plus à l'aise avec les mimiques du faciès et les changements de respiration qu'avec les signes de l'ordre du mouvement, extrémités et membres, même si ceux-ci restent également fréquemment observés.
La question est de savoir si les patients en phase agonique communiquent effectivement préférentiellement avec les trois premiers moyens évoqués ou si l'attention des soignants se porte davantage sur le visage des patients que sur leur corps.
Les recherches sur ce sujet dans la maladie d'Alzheimer semblent ouvrir de réelles perspectives de recherche pour les soins palliatifs et elles préconisent un **développement de la sensibilité des soignants face à la communication non verbale en travaillant sur leur empathie émotionnelle et motrice** [26].

Ainsi, il existe une **réelle sensibilisation** des professionnels de santé sur l'importance de prendre soin de ce corps à l'agonie en dépit de la proximité avec la mort. Une importance non seulement pour le patient lui-même mais également pour ses proches, pour leur permettre de **préserver une relation** avec lui sans être bloqués par l'altération inévitable de ce corps.
Seule une **formation spécifique** en soins palliatifs peut permettre d'acquérir les **compétences** qui conduiront à l'élaboration d'un **projet de soins adapté** à chaque patient et à chaque famille.

3.2 L'écoute au service de l'alliance thérapeutique

En étudiant les réactions des proches, certaines **étapes du deuil** sont abordées et il est à noter que l'item « détachement et prise de distance » arrive en dernière ou avant-dernière position. Ainsi, d'après les résultats, les proches se trouvent souvent au stade de l'émergence des émotions [27]. Le rôle du personnel soignant auprès d'eux est alors primordial pour les accompagner jusqu'à l'acceptation et la sérénité et **éviter également une anticipation du deuil.**

Ce résultat peut être tempéré, car il peut exister un biais de compréhension avec l'utilisation du mot « détachement », il aurait vraisemblablement été préférable d'utiliser le mot « apaisement ».

Il est intéressant de remarquer que le positionnement de l'item « **colère/agressivité** » diffère pour les IDE (3ème position), les non IDE/non médecins (4ème position) et les médecins (5ème et dernière position). Il semblerait que les médecins soient moins confrontés aux réactions de colère que leurs collègues soignants. Il serait utile de travailler sur ce point pour trouver une manière de remédier à cette agressivité envers les IDE.

Concernant les questions posées par les proches, si une forte proportion était attendue pour les items « douleur, nutrition, hydratation, communication et soins » en raison de leur valeur symbolique de vie, d'échange et de partage [28], les résultats sont plus surprenants pour ce qui est de **l'absence de sens** évoqué par plus de ¾ des répondeurs, l'aide médicamenteuse à mourir retrouvée pour plus de 2/3 et la **demande d'injection pour provoquer le décès** qui est présente dans plus d'1/3 des cas. Selon Irène Théry, les demandes d'euthanasie de plus en plus répandues sont dues à une nécessité pour les proches de remplir le pacte moral et affectif qui les lie au patient [29].

Existe-t-il un rapport entre l'absence de sens durant le temps de l'agonie évoquée par 76,8% des répondeurs et la demande d'aide à mourir ? Ou bien les chiffres portant sur l'aide à mourir sont-t-ils dûs à l'ambiance euthanasique actuelle ? Il serait intéressant de mener des entretiens semi-dirigés auprès des professionnels de santé et des proches pour affiner ces résultats.

En soins palliatifs l'aspect relationnel est extrêmement présent. En moyenne, les soins sont pour 25% relationnels. Les petites capacités d'accueil de ces services peuvent expliquer que, malgré une charge de travail importante, le personnel soignant trouve les moyens d'**accompagner et soutenir les proches** en adaptant son plan de soins au cas par cas. Cet accompagnement est indispensable pour maintenir un équilibre et une communication entre le patient, ses proches et les soignants [30]. **L'écoute** a une puissance remarquable mais c'est un art et une formation des soignants à l'écoute réelle des proches, sans préjugé semble nécessaire [31].

Selon l'HAS [1], les proches doivent être le plus souvent possible associés aux soins, cependant la nature de ces soins n'est pas précisée. Cet item pose le problème de la **place à faire aux proches dans la prise en charge médicale du patient**. Faut-il leurs proposer systématiquement de prendre part à certains soins ? Une formation spécifique est-elle nécessaire ?

3.3 L'inter professionnalité comme support des émotions

On remarque un **fort questionnement** sur leur pratique de la part des répondeurs.
Plus des 2/3 se posent régulièrement des questions et presque ¾ se posent la question du sens existentiel de la vie.
On note un **rejet global de l'acte d'euthanasie** avec 82,7% des répondeurs disant n'avoir jamais pensé à la réalisation d'un acte d'euthanasie.
On peut se poser la question du faible pourcentage d'identification aux proches : s'agit-il d'une non identification réelle ou les répondeurs ne l'ont-ils pas exprimée ?
Il existe dans cet item plusieurs biais de compréhension possibles:

- Il aurait fallu préciser la signification du « sens existentiel de la vie »
- Pour l'altération majeure du corps, l'adjectif « possible » peut induire en erreur
- L'utilisation des fréquences « jamais, rarement… » pour « vous ne vous posez pas particulièrement de question » peut prêter à confusion, comme une double négation.

La présence de ce fort questionnement alerte sur une possible souffrance du soignant face à ces situations de soin très particulières à l'agonie [20].

De manière générale les répondeurs jugent leur action concernant l'accompagnement plus utile et bienfaisante que leur action concernant les soins.
La prise en charge des patients en phase agonique engendre un vécu au-delà du simple soin technique et laisse place à un **véritable soin relationnel** qui permet une approche globale du patient [20]. Les registres de l'échange et de l'acte sont complémentaires et aussi importants l'un que l'autre [30].

L'absence de peur et de colère chez la moitié des répondeurs peut être reliée à leur professionnalisme, à une habituation de la rencontre avec la mort. Mais les répondeurs font-ils allusion à leur peur personnelle ou bien à la peur ressentie au nom du patient ?
Si on comprend les forts pourcentages retrouvés pour la tristesse, l'impuissance et la paix, l'absence de joie ressentie au sein de l'unité de soins palliatifs devant des patients en phase agonique interpelle car elle doit être une source de souffrance chez ces soignants. Un **travail d'introspection** afin de mieux connaître ses limites et de développer ce professionnalisme tout en conservant son potentiel humain pourrait être bénéfique pour soutenir les professionnels de santé. Il serait également intéressant d'instaurer un temps de parole permettant aux soignants d'exprimer leurs émotions et de se reconstruire par rapport à l'impuissance et l'absence de joie ressentis [20 ; 30 ; 32].
Il semble que les infirmières soient plus **vulnérables** que les médecins face à leurs sentiments et aux comportements qui en découlent.
Cela pose le problème du soutien des professionnels de santé.
En 2003 déjà, Pierre Canouï signalait que 25% des infirmières présentait les signes d'un épuisement professionnel regroupant l'épuisement émotionnel, la déshumanisation de la relation à l'autre et la perte du sens d'accomplissement de soi au travail (d'après l'outil d'évaluation Maslach Burnout Inventory). De même le taux de dépression et de suicide des médecins est plus élevé que dans la population générale. Il proposait trois axes de travail à développer : une approche de la dimension organisationnelle, une approche individuelle et une approche éthique [33]. Quelles mesures ont déjà été prises dans ce sens ? Que faire pour approfondir ces travaux afin de soutenir les soignants au mieux ?

Concernant les comportements des soignants face à l'attitude des proches, si l'on met les résultats en rapport avec ceux des questions IV1 (réactions des proches) et IV2

(questionnements des proches), il apparaît qu'il existe un « effet tampon » entre ce à quoi les professionnels de santé sont exposés et leurs propres réactions.
On peut alors se demander comment ils font pour garder cette **attitude empathique**, pour fournir un tel effort pour arriver à cette distanciation [32].
Qu'est ce qui favorise cela ? L'expérience ? Le temps de parole ? Le travail d'équipe ?
Comment les aider davantage dans ce sens ?
On remarque que l'attitude des professionnels de santé irait davantage vers le **surinvestissement**, une implication exacerbée, que vers une fuite, un désengagement face au patient agonique.
D'un autre côté, les 71,8% concernant la prise de nouvelles en dehors du travail montrent que ces mêmes professionnels savent, a priori, prendre de la distance vis-à-vis de leur travail.

QUATRIEME PARTIE
PRECONISATIONS

Les résultats de cette étude permettent de mettre en lumière plusieurs points sur lesquels il serait intéressant de travailler encore.

4.1 De l'expérience à l'évaluation des pratiques professionnelles

Il semble que les recommandations de l'HAS et des différentes sociétés savantes de soins palliatifs sont bien intégrées et suivies dans les USP. Néanmoins, les pratiques concernant le temps de l'agonie restent très variables d'une USP à l'autre. Il serait intéressant de réaliser une Evaluation des Pratiques Professionnelles (EPP) au sein de ces structures afin d'élaborer une formation spécifique harmonisée qui mènerait à l'acquisition de compétences spécifiques centrées sur la prise en charge du patient en phase agonique.

L'HAS propose plusieurs méthodes d'EPP, selon l'objectif visé.
L'objectif est ici d'optimiser ou d'améliorer la prise en charge des patients en phase agonique (et de leur famille). Partant de ce constat, la méthode qui paraît la plus appropriée est celle du chemin clinique [34]. En effet cette méthode est centrée sur le patient et a pour objectif de décrire tous les éléments du processus de prise en charge en suivant le parcours du patient. Normalement cette méthode est valable pour une pathologie donnée. Si la phase agonique n'est pas une pathologie et que chaque patient en phase agonique présente sa propre singularité, il ne paraît pas aberrant d'utiliser cette méthode pour :

- réduire la variabilité de la prise en charge
- améliorer la continuité et la délivrance de soins de qualité aux patients
- améliorer la coordination et la communication entre les acteurs de cette prise en charge
- rationaliser les soins

Les résultats attendus seraient :

- la simplification des prises en charge pour les professionnels
- l'amélioration de l'efficacité des soins
- la clarification et la simplification de l'information donnée aux patients
- l'optimisation des ressources humaines et matérielles

Il est certain que cette tâche s'annonce très ardue étant donnée l'absence de recommandations professionnelles spécifiques et de protocoles validés concernant la phase agonique.

4.2 Un support optimisé pour les soignants

Il existe déjà de nombreuses dispositions visant à encadrer et soutenir les professionnels de santé. Il serait souhaitable non seulement de maintenir mais également de développer ces dispositions.

Ainsi, sur le modèle du guide de la démarche palliative réalisé en 2002, un guide de recommandations pour les professionnels de santé confrontés à l'agonie pourrait être créé.

Il comporterait dix points essentiels comme suit :

- Anticiper le plus possible le temps de l'agonie et les problématiques qu'il soulève
- Réaliser un projet de soins et d'accompagnement personnalisé réactualisé quotidiennement
- Evaluer la douleur systématiquement, à l'aide d'outils objectifs et de l'aide de ses collègues/des proches pour optimiser l'antalgie
- Etre encore plus attentif aux soins de confort, maintenir les soins de bouche et les changements de position en anticipant la douleur occasionnée
- Utiliser une communication adaptée au patient en phase agonique, être à l'écoute de son langage non verbal
- Se préparer aux réactions des proches et savoir les gérer
- Etre à l'écoute des besoins des proches et de leurs questionnements
- Prévenir l'épuisement professionnel, par la parole, l'existence d'une véritable « vie d'équipe » et une supervision adéquate
- Avoir une attitude empathique de tous les instants en prenant garde au surinvestissement

- Connaître ses limites pour se protéger soi-même

Ce guide de recommandations pourrait être proposé non seulement au sein des unités de soins palliatifs, mais également dans toute unité médicale accueillant des patients en phase agonique.

4.3 Un outil pour l'évaluation des besoins spécifiques des proches

Comme cela a été décrit dans les parties précédentes, la communication entre l'équipe soignante et les proches de patients en phase agonique est indispensable à une bonne alliance thérapeutique. Or, durant cette phase, la communication se révèle parfois maladroite, souvent difficile, voire dans certains cas inexistante. Les besoins des proches sont alors confus et malgré toute la bonne volonté possible, l'accompagnement n'est pas optimal.

La création d'un outil spécifique permettant de mieux identifier ces besoins serait ainsi une aide précieuse.
Il pourrait s'agir d'un guide de recommandations pour les soignants ainsi qu'une grille d'analyse des besoins et attentes des proches, comportant différentes parties, telles que l'évaluation de leur connaissance/compréhension de la situation de leur proche, l'identification de leur état psychologique (à quelle étape du « deuil » en sont-ils ?), le degré d'implication souhaité dans la prise en charge de leur proche (participation aux soins, temps passé auprès de lui), leurs problèmes « annexes » (logement, famille, travail)…
Cela permettrait d'établir « un plan d'accompagnement » comme il existe un plan de soin, adapté à chaque proche. Ainsi, les professionnels de santé sauraient plus précisément sur quels points de focaliser, quelles informations donner, quel soutien apporter, quels entretiens prévoir.

L'élaboration d'un tel outil nécessiterait une étude préalable menée directement auprès des proches de patient en phase agonique, de préférence par des entretiens semi-dirigés afin de favoriser la mise en évidence de besoins spécifiques et de recueillir des données riches et précises. Evidemment toute la difficulté résidera dans l'analyse et la synthèse de ces données qui devra permettre de créer un outil fiable, facilement utilisable et reproductible.

CONCLUSION

La phase agonique reste un moment encore sensible et mystérieux.
Cette étude a permis de souligner l'importance de la sensibilisation des soignants s'appuyant sur l'écoute, la communication et la capacité d'adaptation.
L'importance de l'alliance thérapeutique avec la famille et de l'inter-professionnalité au sein de l'équipe soignante est cruciale pour créer un climat de confiance et de sérénité autour du patient en phase agonique.

Des améliorations restent vraisemblablement à effectuer pour répondre encore mieux aux besoins des patients, de leurs proches et des professionnels de santé. L'étude actuelle permet d'envisager des recommandations.
Néanmoins il va être nécessaire d'entreprendre d'autres études, distinctes, pour évaluer clairement comment mettre en place des protocoles ou des pratiques professionnelles adaptés aux besoins de chacun des acteurs de cette phase particulière.
Cette étude a été menée en lien avec un groupe thématique (AGONIE), national, multicentrique spécifique de la phase agonique. Il est composé initialement de 8 USP françaises.
Une étude a été réalisée sur les signes cliniques de l'agonie. D'autres travaux sont prévus notamment sur le vécu des proches et l'activité cérébrale en phase agonique.
Des travaux sur la phase agonique dans d'autres milieux et contextes, particulièrement à domicile et les substituts de domicile tels les EHPAD, seraient à réaliser pour adapter au mieux les prises en charge de l'agonie.

Epilogue :

« La douleur de sa perte remplit mon cœur de ténèbres. Je ne voyais autre chose devant mes yeux que l'image de la mort. Mon pays m'était un supplice ; la maison de mon père m'était en horreur ; tout ce qui m'avait plu en sa compagnie m'était devenu sans lui un sujet de tourment et d'affliction ; mes yeux le cherchaient partout et je ne pouvais le trouver ; et je haïssais toutes les choses que je voyais, parce que je ne le voyais point en aucune d'elles, et qu'elles ne pouvaient plus me dire : « il viendra bientôt », comme elles me le disaient pendant sa vie lorsqu'il se trouvait absent. ... Ainsi je ne trouvais de la consolation qu'en mes larmes, qui ayant succédé à mon ami, étaient devenues le seul délice de ma vie. […]

Je m'étonnais de voir vivre les autres hommes après la mort de celui que j'avais aimé, comme ne devant jamais mourir ; et parce que j'étais un autre lui-même, je m'étonnais encore d'avantage de me voir vivre après sa mort. Certes cet ancien avait raison, qui parlant de son ami, le nommait la moitié de son âme ; car je ressentais que celle de mon ami et la mienne n'avaient été qu'une seule âme qui donnait la vie à deux corps. Ainsi la vie m'était en horreur à cause que je ne voulais pas n'être vivant qu'à demi : et c'était peut-être par cette même raison que je craignais de mourir, de peur que celui que j'avais si fort aimé ne mourût entièrement. »

Saint Augustin – Les Confessions -- Livre IV (France Loisirs - Présentation et notes de Guy Rachet)

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

[1] Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs. Recommandations pour la pratique clinique. ANAES. 2002 Déc.

[2] Aubry R. Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010. Comité national de suivi du développement des soins palliatifs, rapport à M. le Président de la République et M. le Premier Ministre. Paris : La Documentation française ; 2011 Avr.

[3] Définition des soins palliatifs et de l'accompagnement. SFAP. [en ligne]. Site de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs.

[4] Henry P. Synthèse : La continuité des soins, soigner sans rupture. 12ème journée régionale du CCECQA ; 2010 Oct 21 ; Bordeaux, France.

[5] Aunier CA, Bernard MF, Besse M et al. Soins palliatifs en équipe: le rôle des infirmiers. Institut UPSA de la douleur. Paris : éd. A Editorial 2006 ; p..

[6] L'agonie. R.E.S.P.E.L Approfondissement de la réflexion sur les soins palliatifs et l'accompagnement. 2005 Août. [en ligne]. Site du Réseau de Soins Palliatifs de l'Estuaire de la Loire.

[7] Schwald. La phase ultime. Formation ASPER 2 : "Les urgences en soins palliatifs et la fin de vie à domicile: Prise en charge pluridisciplinaire". [en ligne] Site de l'Accompagnement et Soins Palliatifs En Réseau. Colmar ; 2007.

[8] Les soins palliatifs pour adulte. [en ligne]. Site du Centre National de Ressources Soins Palliatifs. 2011 Juin 28.

[9] Coppet P. L'indispensable inter professionnalité des soins. Revue internationale de soins palliatifs. 2010 ; 25 (4) : 147-8.

[10] Kesserling AM. Interprofessional collaboration between medicin and nursing. Pflege. 2005 ; 18 : 143-5.

[11] Cavey M. Qu'est-ce que l'agonie ? [en ligne] michel.cavey-lemoine.net. 2006 Jan 27.

[12] Kübler-Ross E. Les derniers instants de la vie (On Death and Dying). Labor et Fides ; 1975.

[13] Burucoa B, Paternostre P, Blanchet V. Situations aiguës, derniers moments de la vie. In : Douleurs aiguës, douleurs chroniques, soins palliatifs. Paris : med-Line 2008 ; p.17

[14] Rimpoché B. Mort et Art du mourir dans le bouddhisme tibétain. Paris : Claire Lumière ; 1989.

[15] De Hennezel M. La distance intime. Eur J Palliat Care. 1998 ; 5 (2) : 56-9.

[16] Hervier S. Faut-t-il accompagner à l'heure de la mort ? Que dire, que faire, comment être alors ? JALMAV. 1999 Mar ; 56 : 9-14.

[17] Kahn-Bensaude I. La personne de confiance. Rapport de conseil de l'ordre des médecins. 2010 Oct 8 ; Paris, France.

[18] Millet P. Pré-deuil et deuil anticipé. [Document de cours]. Montbéliard : département d'information médicale, centre hospitalier André Boulloche ; 2007.

[19] Macmillan K, Peden J, Hycha D, Hopkinson J. Le guide des aidants naturels. Un manuel de soins de fin de vie. Canada : Ordre militaire et hospitalier de Saint-Lazare de Jérusalem. Copublié par l'association canadienne des soins palliatifs. 2000 ; p.130-5.

[20] Jacquemin D. La souffrance des soignants en soins palliatifs. Surtout ne pas souffrir. Frontières. 2005 ; 17 (2) : 28-35.

[21] Mechkour A, Anthonioz Y, De Almeida F et al. Module : Immersion en Médecine Communautaire : « Ressentis du personnel soignant face au décès d'un patient ». [Document de cours]. Genève : Université de Genève ; 2010 Juin.

[22] Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Etat des lieux national des structures de soins palliatifs : enquête auprès des acteurs de terrain. Etude complémentaire à l'état des lieux réalisé en 2002 par le Ministère de la Santé. 2003 Nov. [en ligne]. Site de la SFAP.

[23] Morales V. Soin infirmier et bouche douloureuse. Revue internationale de soins palliatifs. 2006 ; 21 (1) : 22-4.

[24] Deroy R. Toucher au cœur de la profession. [Mémoire de recherche en soins infirmiers].Calais : Institut Régional de Formation Sanitaire et Social – Croix-Rouge-Française. 2012 Mai.

[25] Vanbeselaere J. La communication avec les personnes en état végétatif chronique. [Mémoire de fin d'études]. Roubaix : Institut de Formation en Soins Infirmiers ; 2005.

[26] Schiaratura LT. La communication non verbale dans la maladie d'Alzheimer [synthèse]. Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement. 2008 Sept ; 6 (3) : 183-8.

[27] Pinard S. Accompagner la vie, la mort et le mystère. Paris : éd. De Mortagne 2011 ; p.36-48.

[28] De Robert S et al. « Approche globale d'un patient en fin de vie », Revue internationale de soins palliatifs. 2005 ; 20 (4) : 129-133.

[29] Théry I. L'agonisant et le triangle des proches ; Pour une approche relationnelle de la fin de vie. [en ligne] laviedesidees.fr. 2012 Oct 17.

[30] Anwar D, Corbaz P. L'éthique dans le contexte des soins palliatifs. Guide des soins palliatifs du médecin vaudois. 2009 ; (11) : 11-7.

[31] Randin JM. « Qu'est-ce que l'écoute? », Approche Centrée sur la Personne. Pratique et recherche. 2008 ; 7 (1) : 71-78.

[32] Aunier CA, Bernard MF, Besse M et al. Soins palliatifs en équipe : le rôle infirmier. UPSA. Paris: éd. A Editorial 2006; p.116-124.

[33] Canouï P. « La souffrance des soignants: un risque humain, des enjeux éthiques », Revue internationale de soins palliatifs. 2003 ; 18 (2) : 101-4.

[34] Chemin clinique, une méthode d'amélioration de la qualité. ANAES. 2004 Juin.

Annexe 4 : Les soins palliatifs au 21ème siècle Face aux situations difficiles, comment évoluer ou réinventer ? 9ème Congrès de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP). 2003 Juin ; p.194.

REFERENCES INTERNET

[1] http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/txt_soins_palliatifs_recommandations_finales_mise_en_ligne.pdf

[2]http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Etat_des_lieux_du_developpement_des_soins_palliatifs_en_France_en_2010.pdf

[3] http://www.sfap.org/content/d%C3%A9finition-des-soins-palliatifs-et-de-laccompagnement

[4] http://www.ccecqa.asso.fr/sites/ccecqa.cpm.aquisante.priv/files/JourneeCCECQA-Bordeaux2010-Synthese-Henry.pdf

[5] http://www.institut-upsa-douleur.org/Protected/UserFiles/IgwsIudV5/Resources/Document/ouvrages/soins_palliatifs/institut-upsa-douleur-soins-palliatifs-en-equipe-intro.pdf

[6] http://www.respel.org/fileadmin/telechargements/L_agonie.pdf

[7] http://asperalsace.free.fr/Asper%20site%20frontpage/Documents/La%20phase_ultime.pdf

[8] http://www.soin-palliatif.org/documentation/espaces-thematiques/soins-palliatifs-pour-adultes

[9] www.cairn.info/revue-infokara-2010-4-page-147.htm.

[11] http://michel.cavey-lemoine.net/spip.php?article40

[12] http://www.ekrfoundation.org/five-stages-of-grief/

[17] http://www.conseil-national.medecin.fr/system/files/la%20personne%20de%20confiance.pdf
http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&dateTexte=&categorieLien=id

[18] http://epssel.univ-fcomte.fr/ressources/bibliotheque/cours/deuil/predeuil.pdf

[19] http://www.stlazarus.ca/french/projects_pages/palliativecare_pages/caregiversguide.html

[20] http://www.uclouvain.be/cps/ucl/doc/viespirituelle/documents/Frontieres-Souffrance.pdf

[21]http://www.medecine.unige.ch/enseignement/apprentissage/module4/immersion/archives/2009_2010/travaux/10_r_ressentis_soignants.pdf

[22] http://www.sfap.org/pdf/I-B3-pdf.pdf

[23] www.cairn.info/revue-infokara-2006-1-page-22.htm.

[24] http://www.infirmiers.com/pdf/tfe-romain-deroy.pdf

[25] http://www.infirmiers.com/pdf/tfe-julie-vanbeselaere.pdf

[26] http://www.jle.com/e-docs/00/04/42/54/article.phtml

[27] http://editionsdemortagne.com/1/upload/File/Accompagnerlavie1285672448.pdf

[28] http://www.cairn.info/revue-infokara-2005-4-page-129.htm

[29] http://www.laviedesidees.fr/L-agonisant-et-le-triangle-des.html

[30] http://www.againstpain.org/pdf/Dlrs_11.pdf

[31] http://www.cairn.info/revue-approche-centree-sur-la-personne-2008-1-page-71.htm

[32] http://www.institut-upsa-douleur.org/Protected/UserFiles/IgwsIudV5/Resources/Document/ouvrages/soins_palliatifs/institut-upsa-douleur-soins-palliatifs-en-equipe.pdf

[33] http://www.cairn.info/revue-infokara-2003-2-page-101.htm

[34] http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-08/chemin_clinique_guide.pdf

Annexe 2 : génosociogramme
http://www.psychobiotherapie.com/autres-techniques/le-transgenerationnel/le-genosociogramme-et-la-psycho-bio-therapie/

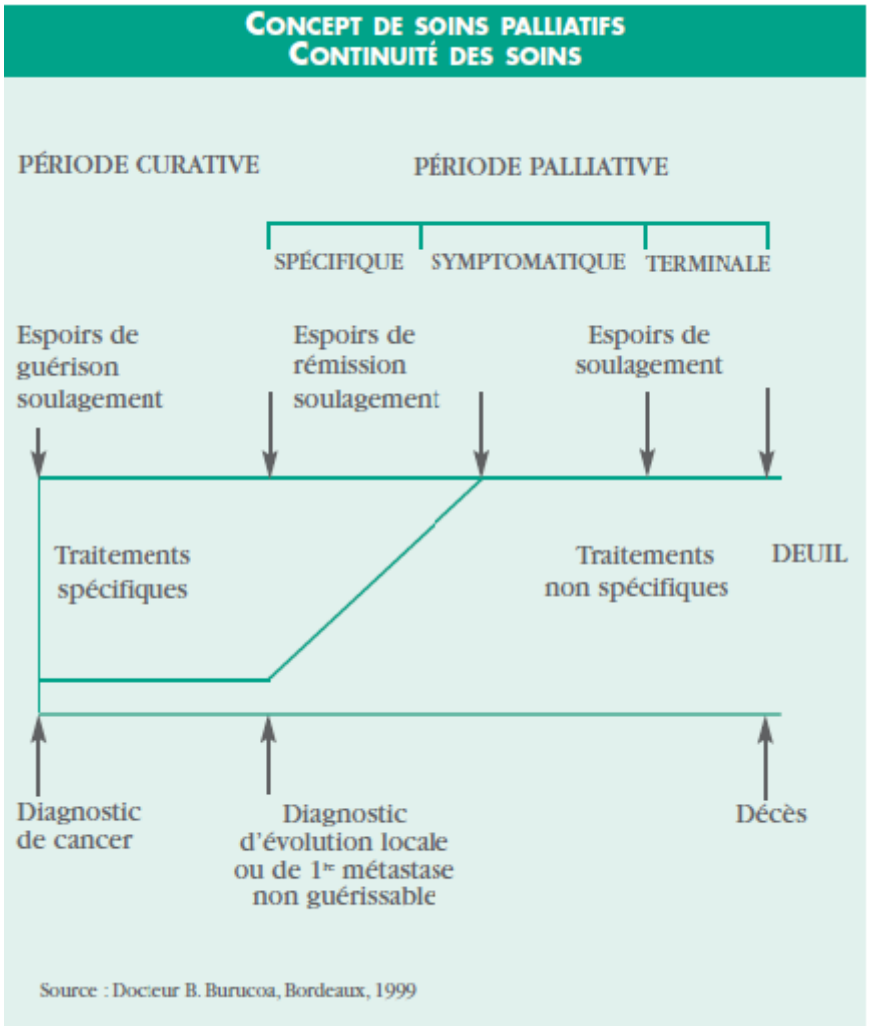
Annexe 4 : http://www.sfap.org/pdf/VI-D2a-pdf.pdf

ANNEXES

Annexe 1 : Pallia 10

	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 : • 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 : • 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	

Annexe 2 : Concept de soins palliatifs



Annexe 3 : légende génosociogramme

Le symbole...	... représente
	Une femme
	Un homme (parfois représenté par un carré)
ou	La personne qui réalise son généosociogramme (Carré qui entoure un cercle ou un triangle)
	union entre 2 personnes de famille différente (mariage :) ou gémellité entre deux frères / sœurs
	Séparation ( ) ou divorce ( )
	Fille de... / fils de... (adoption : trait pointillé)
ou	Fausse couche ou avortement
ou	Lien conflictuel ou fusionnel (entre deux personnes).
Ou	Personne décédée

Annexe 4 : grille d'évaluation familiale

GRILLE D'EVALUATION ET DE SUIVI
I – CONTACTS PRIS AVEC L'ENTOURAGE DEPUIS LA DERNIERE REUNION
" ENTOURAGE " *(COCHEZ LES CASES SI LA REPONSE EST POSITIVE)*
1) Ancienneté d'hospitalisation :…… heures
…… jours
2) Rencontre entre :
- médecin et un proche
- psychologue et
- assistante sociale et
- cadre infirmier et plusieurs proches
- IDE et
- autre

- binôme
. médecin/infirmière
. médecin/psychologue
. médecin/ASE
. autre

II - CONTACTS ENTRE LES MEMBRES DE L'ENTOURAGE *(COCHEZ ET COMPLETEZ SI REPONSE POSITIVE)*

1) Référent(s) de la personne malade : une ou plusieurs personnes
* sur le plan affectif :
* pour l'organisation de la vie quotidienne
- selon la disponibilité (temporo-spatiale)

2) Soutien du (des) référent(s) ?
3) Membres de l'entourage exclus ?
4) Membres de l'entourage éloignés ?
5) Enfants dans l'entourage ?
6) Deuils récents
7) Vécus euthanasiques antérieurs
8) Particularités pour un ou plusieurs membres
demande euthanasique
relation fusionnelle
perte grave (perte de communication verbale, handicap…)
deuil difficile

III - LE VECU SOCIAL
1) Précarité matérielle ?
2) Mesures de protection juridique
. sauvegarde de justice
. curatelle
. tutelle
3) Problèmes d'héritage

IV - ABSENCE DE CONTACT OU DE CONNAISSANCE DES MEMBRES DE LA FAMILLE

1) Rupture familiale
2) Contact avec une Assistante Sociale à l'extérieur
3) Relations de voisinage ou d'amitié
4) Relation avec des bénévoles

V - PROJETS DE VIE

1) Proximité de la mort
2) Maintien dans le service
3) Projet de " sortie-" permission "
4) Projet de retour à domicile
5) Recherche d'un lieu de vie
6) Répit familial

VI - RELAIS AU SEIN DE L'EQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

1) Transmission du (des) projets à l'entourage par l'équipe pluridisciplinaire
2) Projet de rencontre entre :

- médecin et	un proche
- psychologue et	
- assistante sociale et	
- cadre infirmier et	plusieurs proches
- IDE et	
- autre	

- binôme
. médecin/infirmière
. médecin/psychologue
. médecin/assistante sociale
. autre

Annexe 5 : formulaire désignation personne de confiance

FORMULAIRE DE DESIGNATION D'UNE PERSONNE DE CONFIANCE*

Je, soussignée (e) .....
nom, prénom, ...
date de naissance.....
adresse, ...
.....

Désigne M., Mme, Mlle
nom, prénom,.....
adresse, ...
.....
tél., ...*fax,* .....
E-mail.....@.....

Lien avec la personne *(parent, proche, médecin-traitant)*
.....
.....

Pour m'assister en cas de besoin en qualité de personne de confiance
- ☐ jusqu'à ce que j'en décide autrement
- ☐ uniquement pour la durée de mon séjour dans l'établissement

J'ai bien noté que M., Mme, Mlle.....

- Pourra m'accompagner, à ma demande, dans les démarches concernant mes soins et pourra assister aux entretiens médicaux, ceci afin de m'aider dans mes décisions.
- Pourra être consulté (e) par l'équipe qui me soigne au cas où je ne serai pas en état d'exprimer ma volonté concernant les soins et de recevoir l'information nécessaire pour le faire. Dans des circonstances, sauf cas d'urgence ou impossibilité de le (la) joindre, aucune intervention ou investigation importante ne pourra être réalisée sans cette consultations préalable.
- Pourra décider de mon inclusion dans un protocole de recherche médicale, si je ne suis pas en mesure d'exprimer ma volonté.
- Ne recevra pas d'informations que je juge confidentielles et que j'aurais indiquées au médecin.
- Sera informé (e) par mes soins de cette désignation et que je devrai m'assurer de son accord.

Je peux mettre fin à cette décision à tout moment et par tout moyen.

Visa de la personne désignée
(recommandé)

Fait à :
le :
Signature :

Annexe 6 : Entretiens pré-rédactionnels du Questionnaire

Ils ont été menés auprès d'un médecin et d'une psychologue du service de soins palliatifs du centre hospitalier de Périgueux

Dr R.
- Quelles questions pose la confrontation à l'agonie ?
« Faut-il mettre en place des soins particuliers ? Si oui, quoi ?
Combien de temps va durer l'agonie ? »

- Vis-à-vis du patient ? Nous avons déjà abordé la question des soins mais du point de vue relationnel ?
« Que perçoit le patient ? »

- Vis-à-vis des proches ?
« Quoi leur dire et ne pas leur dire ? Les impliquer dans la prise en charge du patient selon leur demande uniquement. »

- Et vis-à-vis de vos propres émotions, de vos réactions ?
« On ne ferait pas ce métier dans cette spécialité si on n'était pas au clair avec la mort. Bien sûr l'émotion est plus importante lorsque l'on prend en charge un patient jeune. »

Mme D., psychologue.
- Quelles questions pose la confrontation à l'agonie ?
« La question du confort du patient. Personnellement je refuse d'intervenir auprès d'un patient que l'on n'a pas essayé de soulager auparavant.
Puis l'information de la famille. Le travail du médecin sur ce point est primordial car si la famille est au clair sur la situation actuelle, il est plus facile de dialoguer avec elle. »

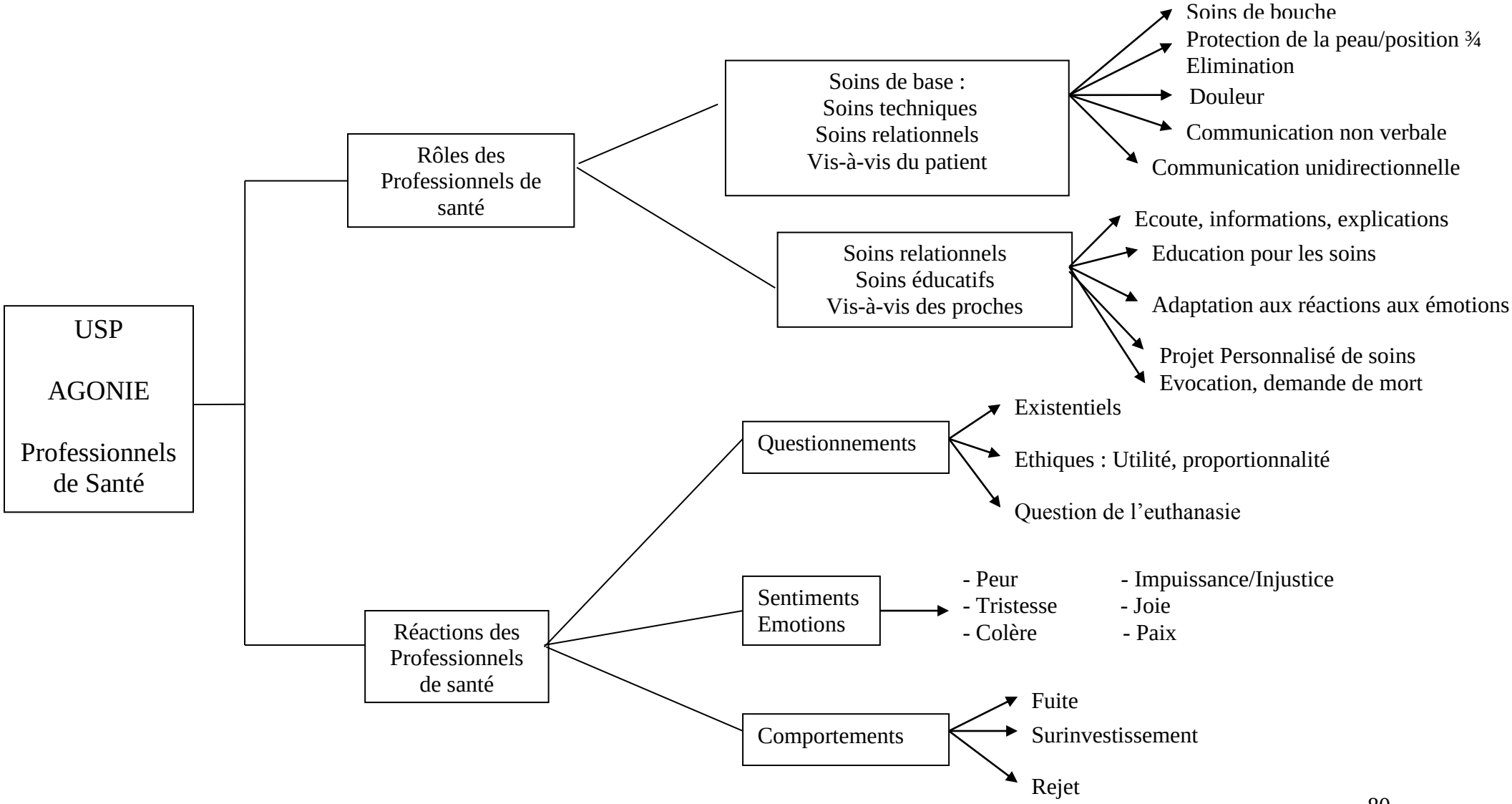
- Vis-à-vis du patient ?
« Lors de la phase agonique, mon rôle auprès du patient lui-même est limité du fait de l'absence de communication verbale. Il faut laisser le temps de l'agonie et le respecter. »

- Vis-à-vis des proches ?
« Question du raccourcissement du temps de l'agonie souvent abordé. Le thème de la spiritualité également peut être un problème. Il faut savoir respecter les croyances du patient et de ses proches, les laisser exprimer leurs émotions et vivre leur deuil selon celles-ci. Problème de capacité à répondre aux demandes de certaines familles. »

- Et vis-à-vis de vos propres émotions, de vos réactions et de celles du personnel soignant ?
« L'échange est plus libre entre soignants lorsqu'il est informel, dans un couloir par exemple. Il serait intéressant de compléter la formation des soignants, de mener une réflexion sur les gestes techniques, sur la diversité des compétences. Il faut rester vigilant quant au retentissement sur la vie personnelle du personnel soignant. »

Annexe 7 : protocole de validation

PROTOCOLE DE VALIDATION DU QUESTIONNAIRE



Annexe 8 : QUESTIONNAIRE

Quels sont les rôles et réactions des professionnels de santé d'unités de soins palliatifs auprès des patients en phase agonique et de leurs proches

Bonjour,
Je m'appelle Aurélie SIVADE, et je réalise, dans le cadre de ma thèse de médecine générale, un travail sur les rôles et réactions des soignants travaillant auprès des patients en phase agonique et de leurs proches.
Je vous serais infiniment reconnaissante de m'accorder quelques minutes afin de répondre aux questions ci-dessous.

Dans la littérature, on ne retrouve pas de définition validée de la phase agonique.
Certains auteurs différencient la phase pré-agonique réversible et la phase agonique irréversible.
Je vous propose de retenir une définition simplifiée de l'agonie à travers les repères cliniques suivants:
- défaillance d'une ou plusieurs grandes fonctions vitales
- altération des fonctions de communication
- altération de la conscience

---

*Obligatoire

I - Merci de nous donner les renseignements suivants:

I-1 Profession *

I-2 Age *

I-3 Sexe *

I-4 Durée d'exercice en USP *

I-5 Travail de jour/Travail de nuit *

II - Concernant les soins donnés aux patients en phase agonique.

II-1 En phase agonique, les soins de bouche vous paraissent: *

Plusieurs réponses possibles

- ☐ Indispensables
- ☐ Utiles
- ☐ Inutiles
- ☐ Réalisés pour le confort du patient
- ☐ Réalisés pour le vécu de l'entourage

II-2 Vous estimez qu'il convient de repositionner si possible le patient en 3/4 ou oblique (ni décubitus dorsal, ni latéral) toutes les: *

Une seule réponse possible

- ☐ 1h
- ☐ 2h
- ☐ 3h
- ☐ 6h
- ☐ 8h
- ☐ Autre : _____

II-3 Selon vous, en cas de traitement antalgique médicamenteux préexistant à la phase agonique, celui-ci doit être administré: *

Plusieurs réponses possibles

- ☐ En continu
- ☐ Ponctuellement
- ☐ Avant un soin

Et il vous paraît: *

- ☐ Inutile
- ☐ Utile
- ☐ Indispensable

II-4 Comment évaluez-vous la douleur du patient agonique ? *

Plusieurs réponses possibles

- ☐ A l'aide d'une échelle d'hétéro-évaluation
- ☐ Grâce à l'expérience clinique
- ☐ Avec l'aide des proches
- ☐ Avec l'aide de collègues/ en binôme
- ☐ C'est impossible
- ☐ Autre : _____

III Concernant vos relations avec les patients en phase agonique

III-1 Pour les professions soignantes (IDE, AS, kiné, psychomotricien...), pendant les soins corporels, vous parlez au patient en phase agonique pour:

Merci de ne répondre à cette question que si vous accomplissez des soins.

	Jamais	Rarement	Occasionnellement	Régulièrement
Lui donner une information ou une explication	○	○	○	○
L'occuper	○	○	○	○
Combler le silence	○	○	○	○
Lui exprimer ce que vous ressentez	○	○	○	○
Le rassurer	○	○	○	○
Autre	○	○	○	○

Si "autre", merci de préciser: Merci de ne répondre à cette question que si vous accomplissez des soins.

	Jamais	Rarement	Occasionnellement	Régulièrement
.....	○	○	○	○
.....	○	○	○	○
.....	○	○	○	○

III-2 Pour toutes les professions: En dehors des soins, vous parlez au patient en phase agonique pour: *

	Jamais	Rarement	Occasionnellement	Régulièrement
Lui donner une information ou une explication				
L'occuper				
Combler le silence				
Lui expliquer ce que vous ressentez				
Le rassurer				
Autre				

Si "autre", merci de préciser:

	Jamais	Rarement	Occasionnellement	Régulièrement
.....				
.....				
.....				

III-3 La personne en situation agonique communique sans mot, non verbalement, par: *

	Jamais	Rarement	Occasionnellement	Régulièrement
Les mimiques du faciès: fronce/hausse les sourcils, plisse le front, larmes, sourire				
Des mouvements des extrémités				
Des mouvements des membres				
Des mouvements de la bouche				
Des changements de respiration				
Autre				

Si "autre", merci de préciser:

	Jamais	Rarement	Occasionnellement	Régulièrement
.....	○	○	○	○
.....	○	○	○	○
.....	○	○	○	○

IV Concernant vos relations avec les proches

IV-1 En phase agonique, quelles sont les réactions que vous observez chez les proches? *

	Jamais	Rarement	Occasionnellement	Régulièrement
Colère et agressivité	○	○	○	○
Détachement et prise de distance	○	○	○	○
Interactions sur les soins et traitements	○	○	○	○
Peur, anxiété	○	○	○	○
Pleurs, tristesse	○	○	○	○
Autre	○	○	○	○

Si "autre", merci de préciser:

	Jamais	Rarement	Occasionnellement	Régulièrement
.....	○	○	○	○
.....	○	○	○	○
.....	○	○	○	○

IV-2 Durant la phase agonique, les questions des proches portent sur: *

	Jamais	Rarement	Occasionnellement	Régulièrement
Les soins	○	○	○	○
L'hydratation	○	○	○	○
La douleur	○	○	○	○
La nutrition	○	○	○	○
La communication avec le patient	○	○	○	○
Le pronostic et le moment de la mort	○	○	○	○
L'absence de sens durant ce temps	○	○	○	○
L'aide médicamenteuse à mourir	○	○	○	○
La demande d'injection pour provoquer le décès	○	○	○	○
Les démarches à effectuer après le décès	○	○	○	○
Autre	○	○	○	○

Si "autre", merci de préciser:

	Jamais	Rarement	Occasionnellement	Régulièrement
.....	○	○	○	○
.....	○	○	○	○
.....	○	○	○	○

IV-3 Etes-vous amené(e) à devoir modifier votre plan de soins pour accompagner et soutenir les proches? *

	Jamais	Rarement	Occasionnellement	Régulièrement
Vous devez modifier votre plan de soins	○	○	○	○

IV-4 Vous estimez que les proches durant la phase agonique peuvent accomplir dans l'unité : *

Plusieurs réponses possibles

- ☐ Aucun soin
- ☐ Certains soins de base, après éducation
- ☐ Un positionnement
- ☐ Un soin de bouche
- ☐ Une aspiration
- ☐ La délivrance d'un médicament
- ☐ Une injection

IV-5 Dans votre expérience, en phase agonique, les soins et les traitements sont-ils interrogés par les proches: *

Une seule réponse possible

- ☐ Jamais
- ☐ Rarement
- ☐ Occasionnellement
- ☐ Régulièrement

Quels soins et/ou traitements sont concernés?

	Jamais	Rarement	Occasionnellement	Régulièrement
.....	○	○	○	○
.....	○	○	○	○
.....	○	○	○	○

V Concernant vos réactions personnelles durant la phase agonique:

V-1 Face à la phase agonique d'un patient *

	Jamais	Rarement	Occasionnellement	Régulièrement
Vous remettez en cause la réalisation de certains soins	○	○	○	○
Vous avez déjà pensé à la mort proche comme une délivrance	○	○	○	○
Vous avez déjà pensé à la réalisation d'un acte d'euthanasie	○	○	○	○
Cela vous renvoie à la question du sens existentiel de la vie	○	○	○	○
Vous ne vous posez pas particulièrement de questions	○	○	○	○
Vous êtes éprouvé(e) par la possible altération majeure du corps du patient	○	○	○	○
Vous vous identifiez aux proches	○	○	○	○
Autre	○	○	○	○

Si "autre", merci de préciser:

	Jamais	Rarement	Occasionnellement	Régulièrement
.....	○	○	○	○
.....	○	○	○	○
.....	○	○	○	○

V-2 Confronté(e) à une phase agonique, au sujet des soins et traitements, vous estimez que votre action est

	Pas du tout	Un peu	Beaucoup	Enormément
Utile				
Proportionnée				
Bienfaisante				

V-3 Confronté(e) à une phase agonique, au sujet de l'accompagnement, vous estimez que votre action est : *

	Pas du tout	Un peu	Beaucoup	Enormément
Utile				
Proportionnée				
Bienfaisante				

V-4 Lors de cette phase particulière, vous pouvez ressentir de ...? *

	Jamais	Rarement	Occasionnellement	Régulièrement
La peur				
La tristesse				
La colère				
La paix				
La joie				
La culpabilité				
L'impuissance				

V-5 Lors de la prise en charge de patients en phase agonique, il vous arrive de: *

	Jamais	Rarement	Occasionnellement	Régulièrement
Pleurer				
Déléguer à un(e) collègue				
Etre trop impliqué(e)				
Ne rien ressentir				
Autre				

Si "autre", merci de préciser:

	Jamais	Rarement	Occasionnellement	Régulièrement
.....				
.....				
.....				

V-6 Du fait de la phase agonique, face à l'attitude des proches, vous arrive-t-il de : *

	Jamais	Rarement	Occasionnellement	Régulièrement
Etre irrité(e)				
Porter un jugement				
Les éviter				
Modifier votre comportement auprès du patient				
Autre				

Si "autre", merci de préciser:

	Jamais	Rarement	Occasionnellement	Régulièrement
.....				
.....				
.....				

V-7 Avez-vous remarqué un changement dans votre comportement lors de la prise en charge de patients en phase agonique *

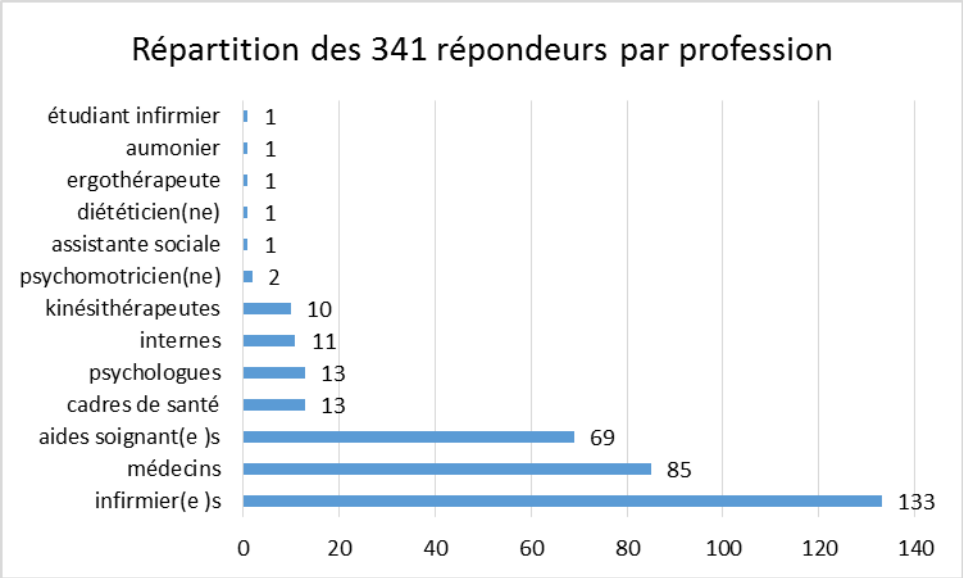
	Jamais	Rarement	Occasionnellement	Régulièrement
Ne plus passer dans la chambre	○	○	○	○
Travailler plus tard	○	○	○	○
Prendre des nouvelles en dehors du travail	○	○	○	○
Sortir de la chambre le plus vite possible	○	○	○	○
Autre	○	○	○	○

Si "autre", merci de préciser:

	Jamais	Rarement	Occasionnellement	Régulièrement
.....	○	○	○	○
.....	○	○	○	○
.....	○	○	○	○

Merci de votre participation

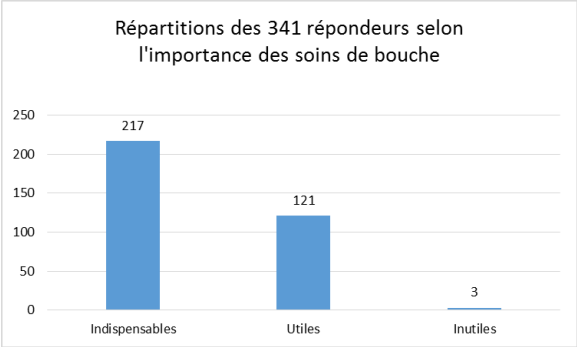
Annexe 9 :

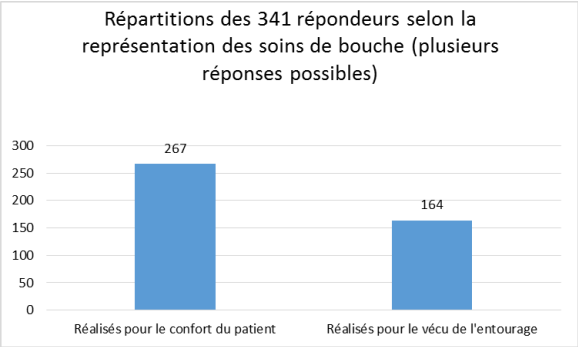

Répartition des 341 répondeurs par profession
étudiant infirmier
aumonier
ergothérapeute
diététicien(ne)
assistante sociale
psychomotricien(ne)
kinésithérapeutes
internes
psychologues
cadres de santé
aides soignant(e)s
médecins
infirmier(e)s
1
1
1
1
1
2
10
11
13
13
69
85
133
0
20
40
60
80
100
120
140

Annexe 10 : Résultats graphiques du questionnaire par question.

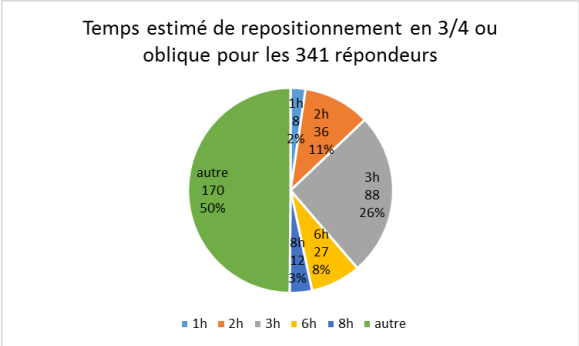
II Concernant les soins donnés aux patients en phase agonique

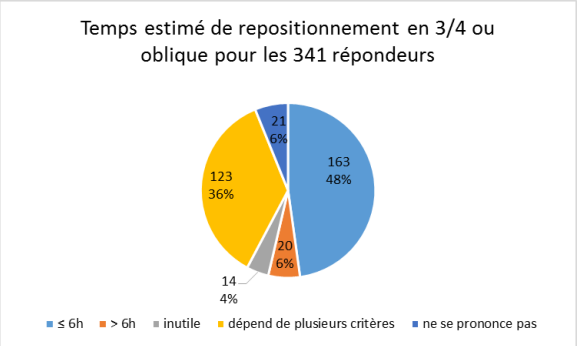
II-1 En phase agonique, les soins de bouche vous paraissent :

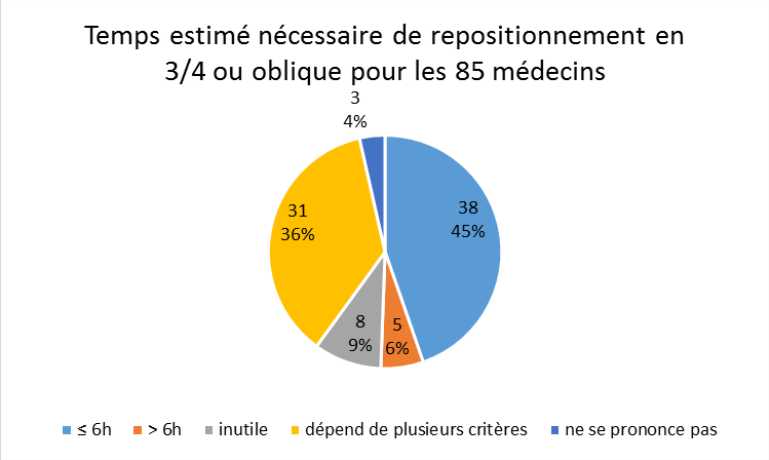


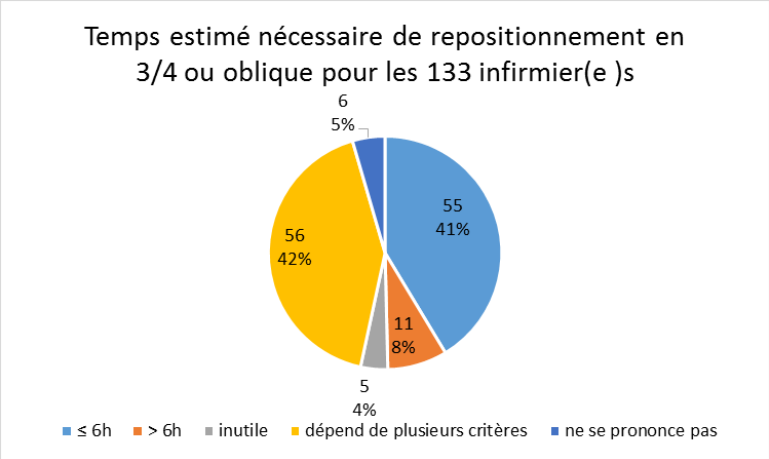


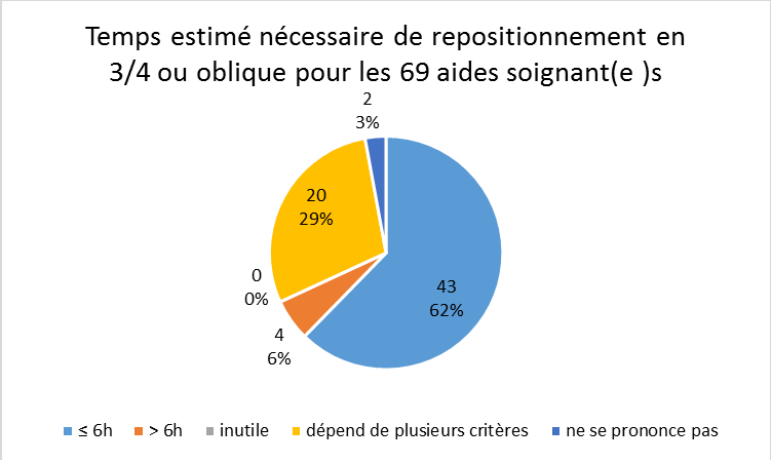
II-2 Vous estimez qu'il convient de positionner si possible le patient en ¾ ou oblique (ni décubitus dorsal, ni latéral) toutes les :



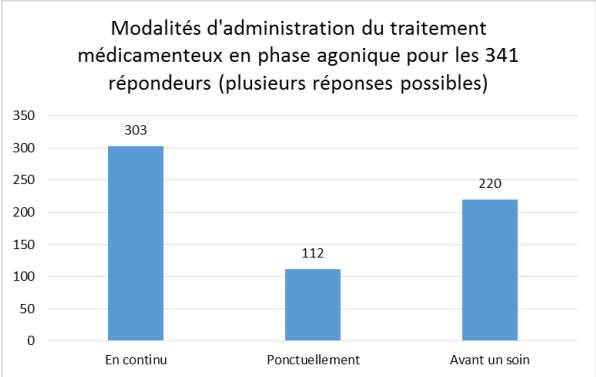


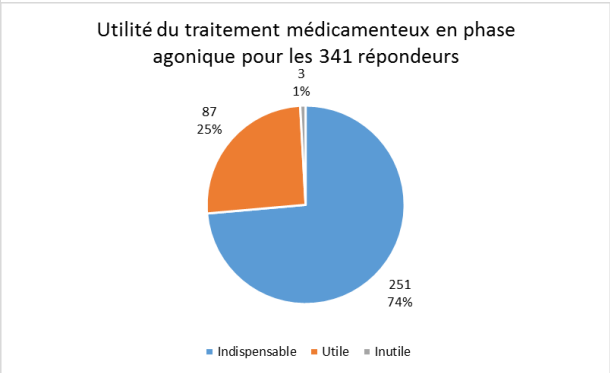


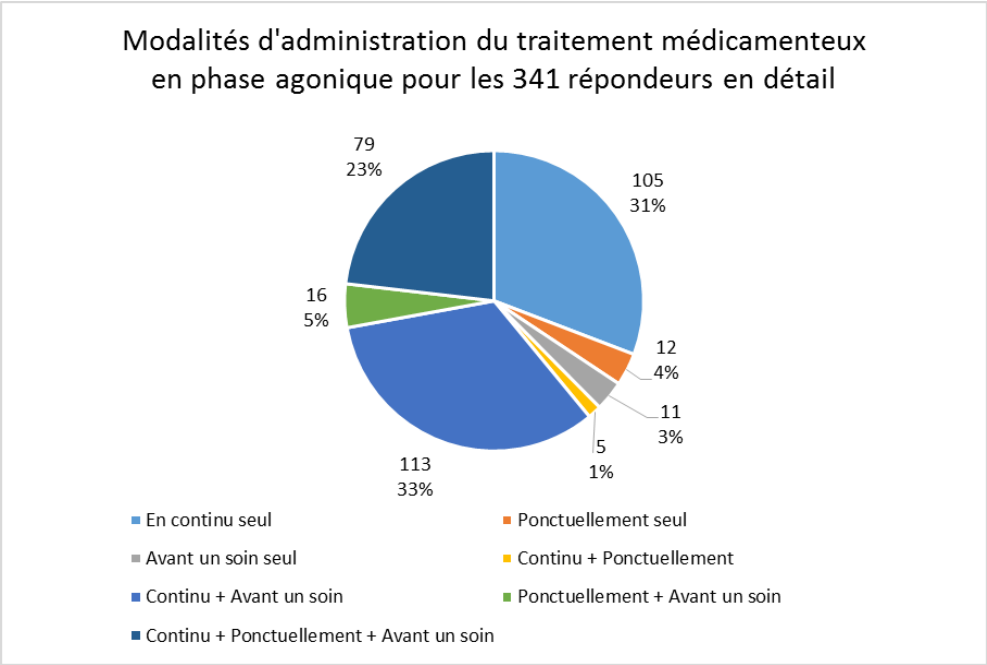




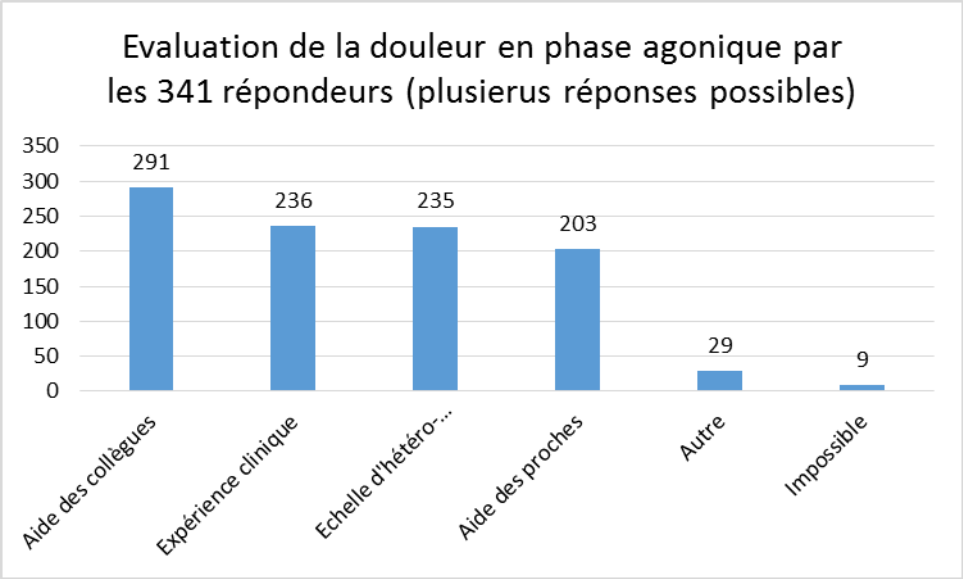
II-3 Selon vous, en cas de traitement antalgique médicamenteux préexistant à la phase agonique, celui-ci doit être administré :





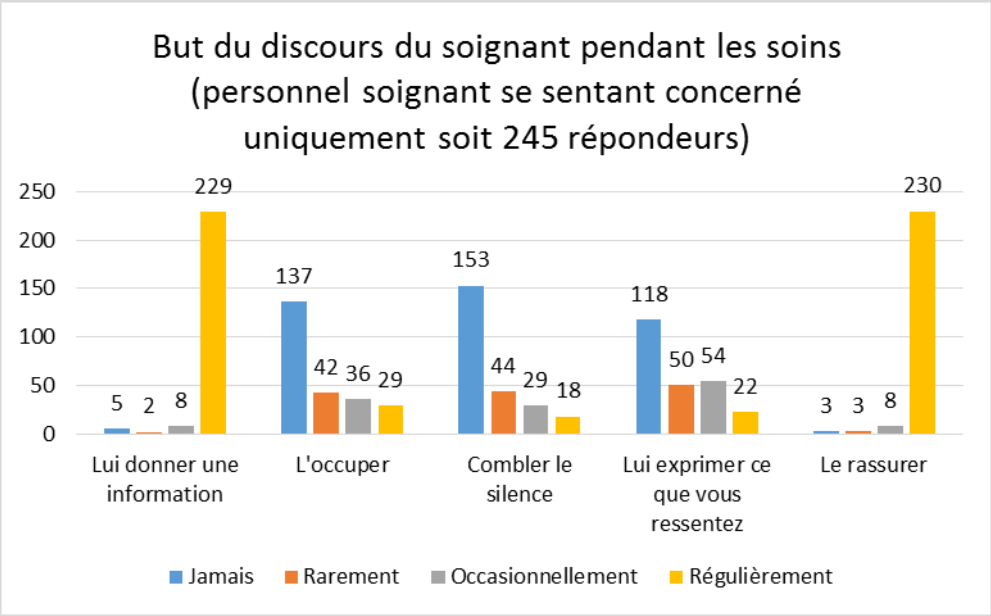


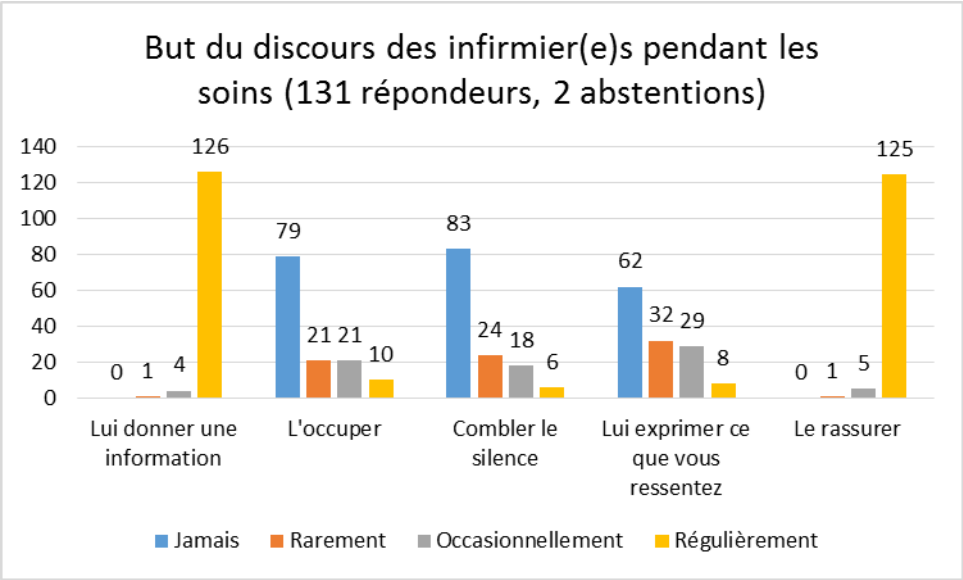
II-4 Comment évaluez-vous la douleur du patient agonique ?

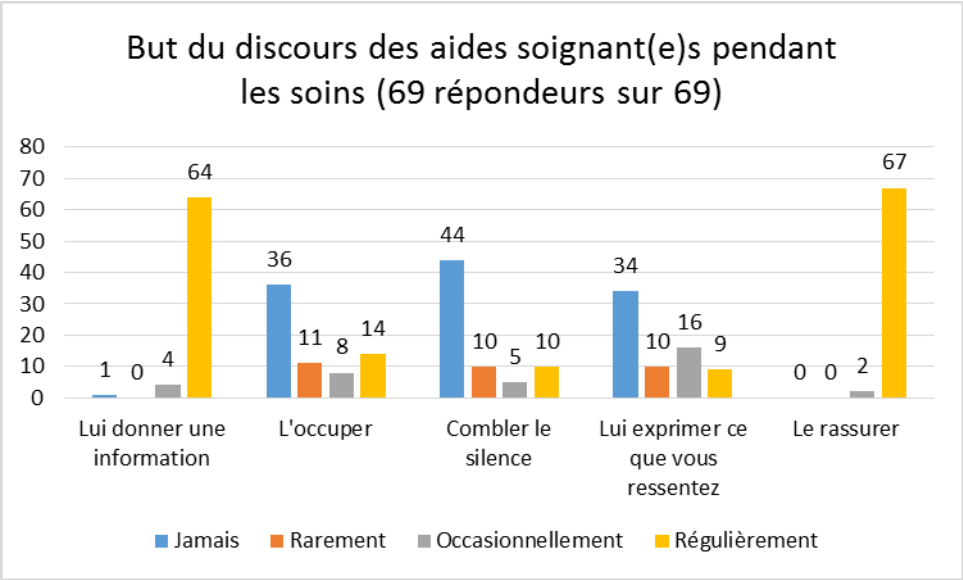


III Concernant vos relations avec les patients en phase agonique

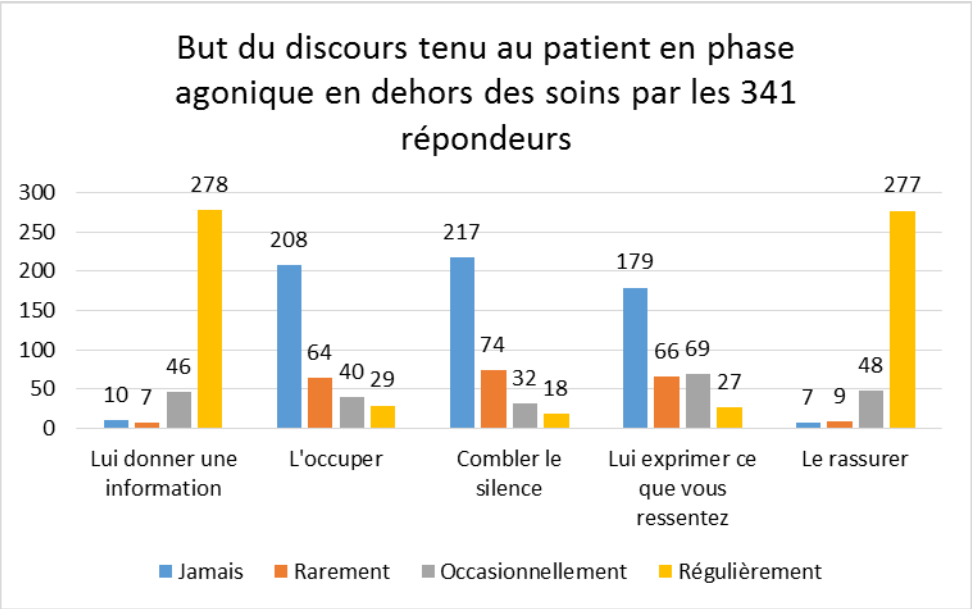
III-1 Pour les professions soignantes (IDE, AS, kiné, psychomotricien…), pendant les soins, vous parlez au patient pour :

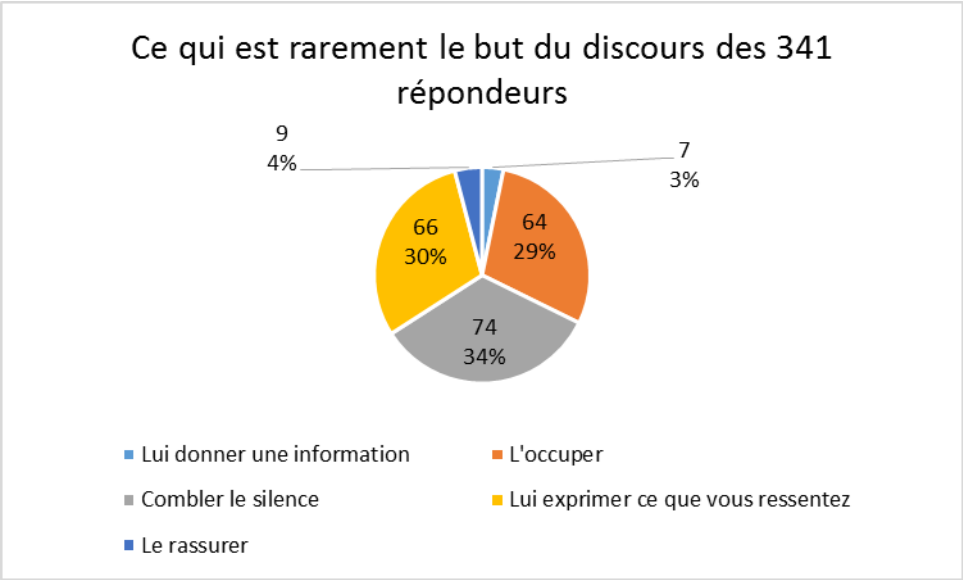


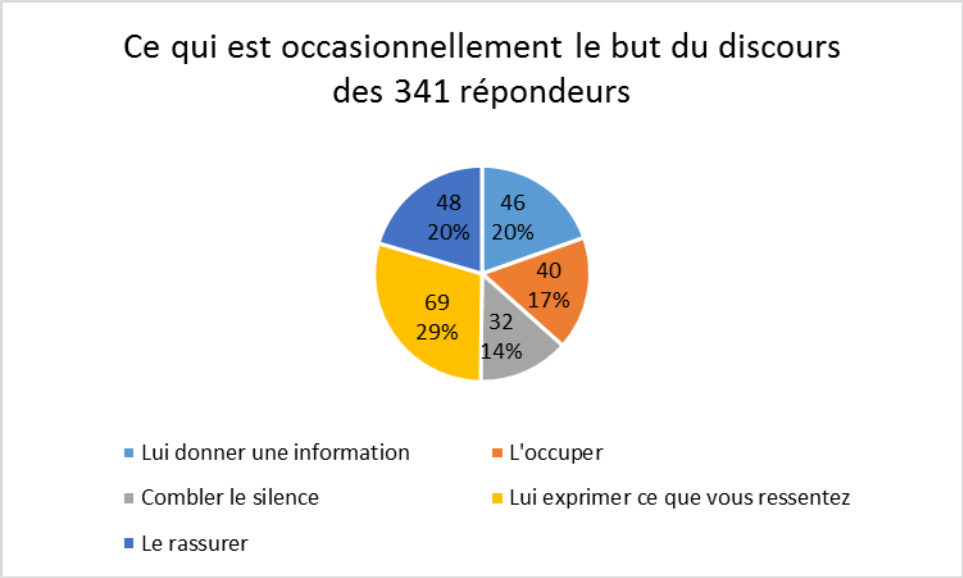


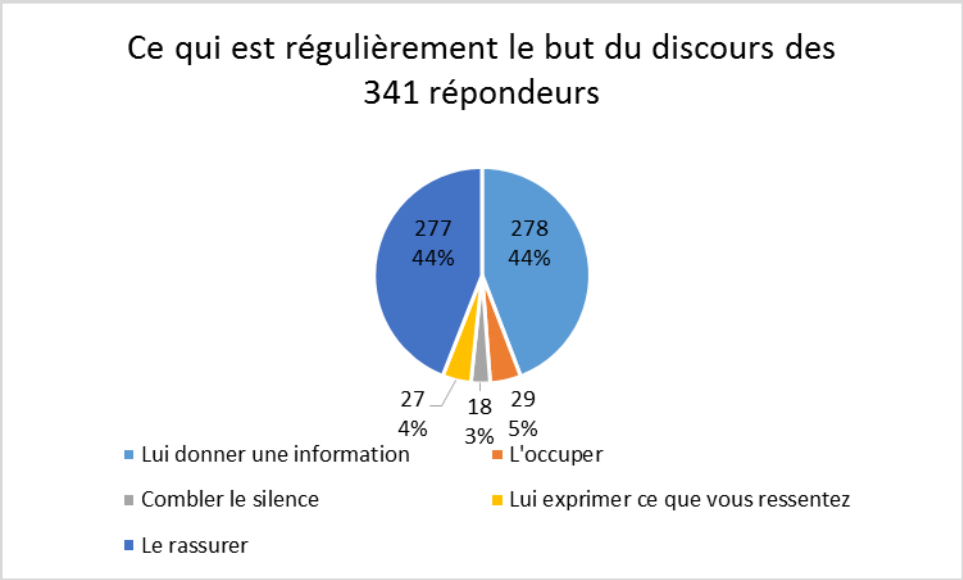


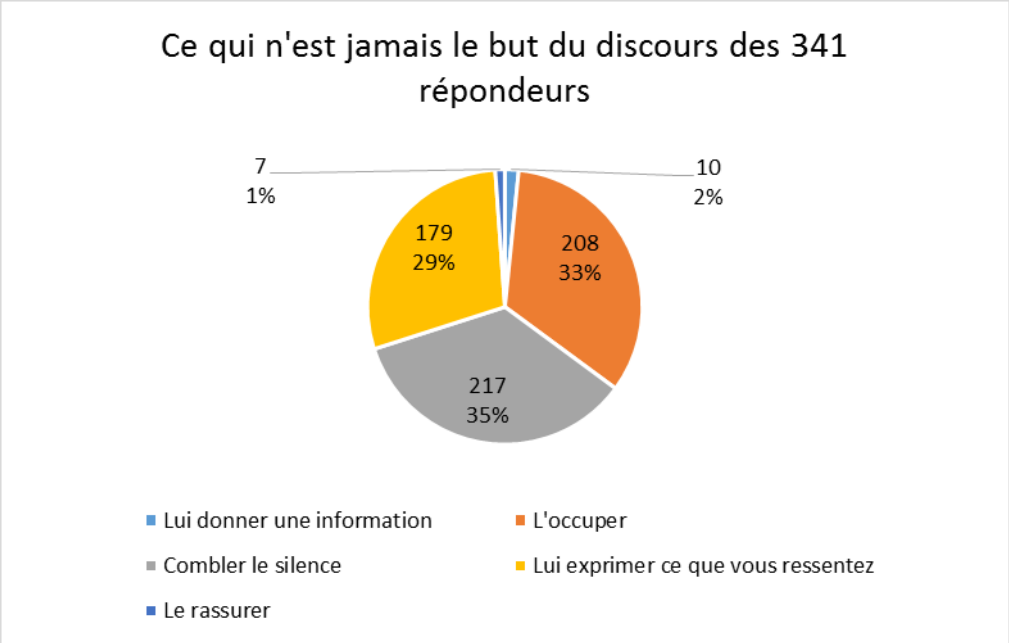
III-2 Pour toutes les professions, en dehors des soins, vous parlez au patient pour :



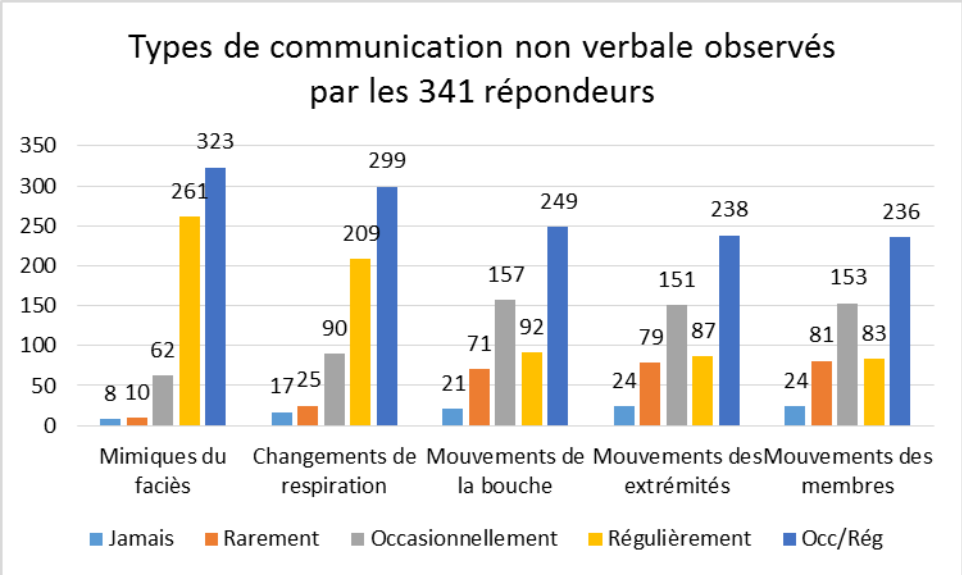

Ce qui est rarement le but du discours des 341 répondeurs
9
4%
7
3%
66
30%
64
29%
74
34%
Lui donner une information
L'occuper
Combler le silence
Lui exprimer ce que vous ressentez
Le rassurer


Ce qui est occasionnellement le but du discours des 341 répondeurs
48
20%
46
20%
40
17%
69
29%
32
14%
Lui donner une information
L'occuper
Combler le silence
Lui exprimer ce que vous ressentez
Le rassurer


Ce qui est régulièrement le but du discours des 341 répondeurs
277
44%
278
44%
27
4%
18
3%
29
5%
Lui donner une information
L'occuper
Combler le silence
Lui exprimer ce que vous ressentez
Le rassurer

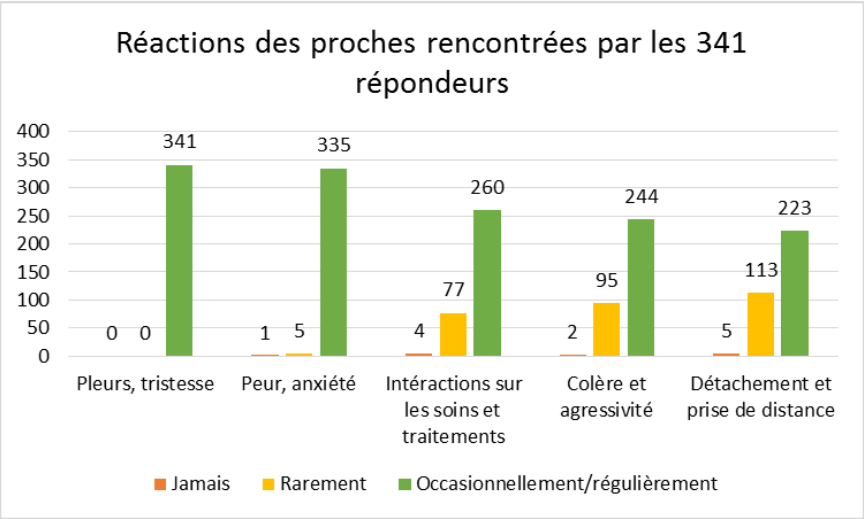


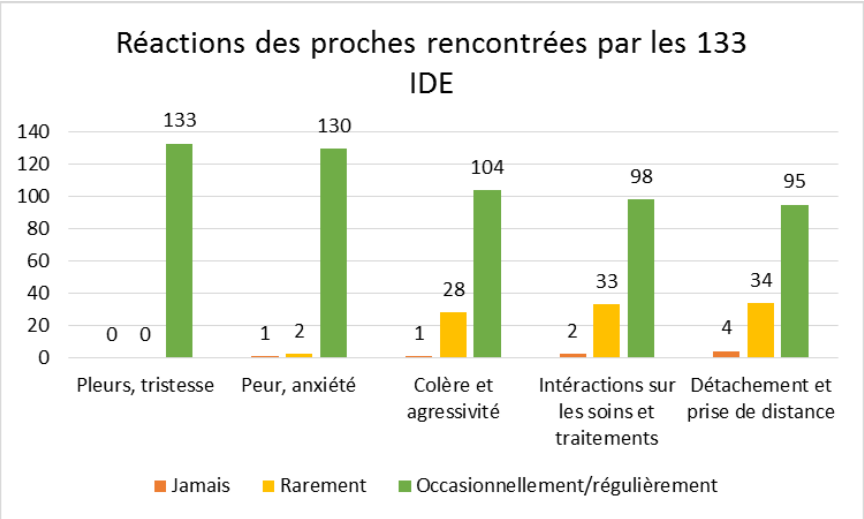
III-3 La personne en situation agonique communique sans mot, non verbalement, par :

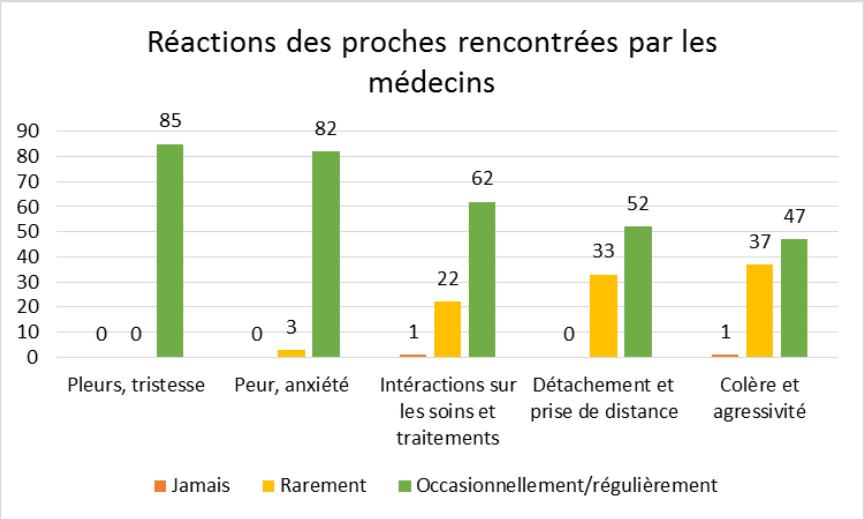


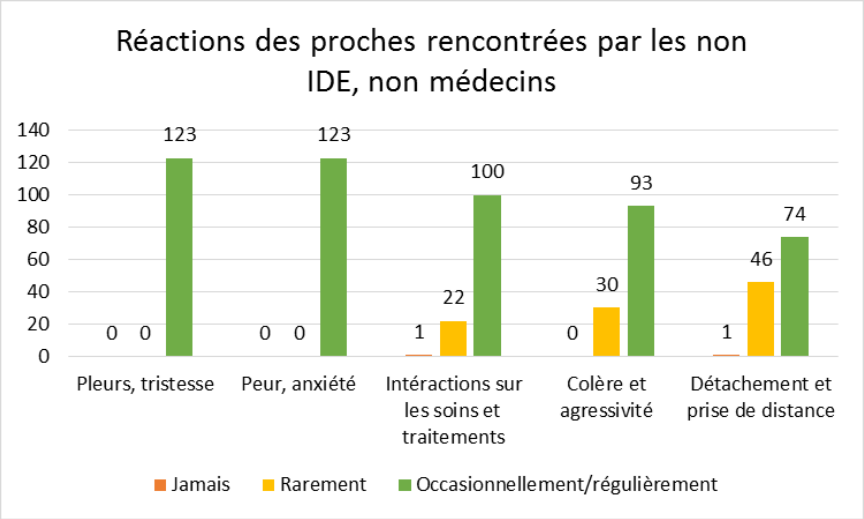
IV Concernant vos relations avec les proches :

IV-1 En phase agonique, quelles sont les réactions que vous observez chez les proches ?

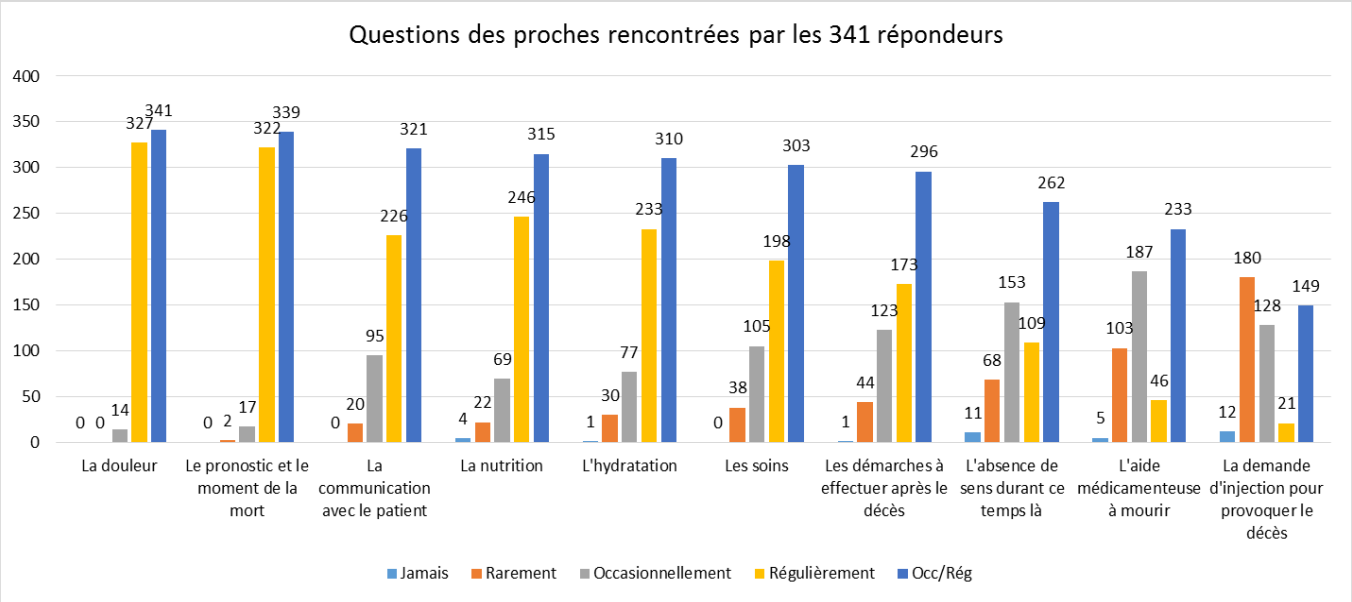




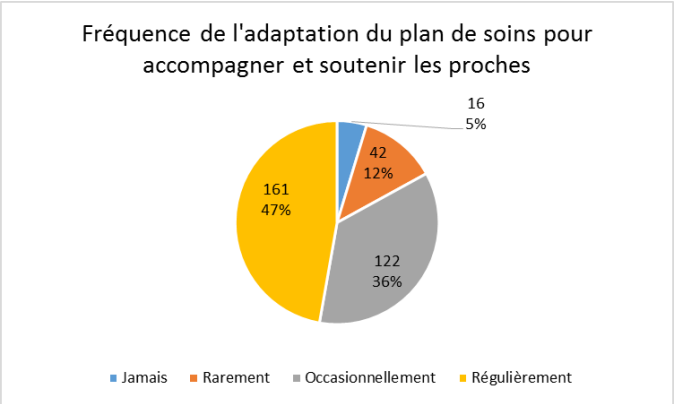




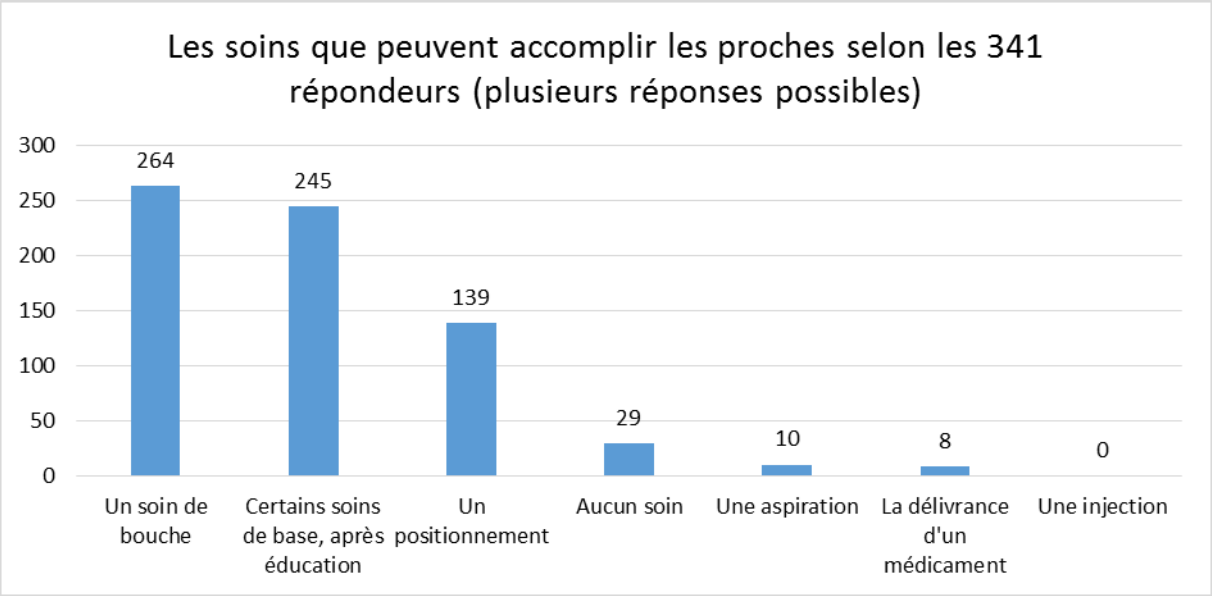
IV-2 Durant la phase agonique, les questions des proches portent sur :



IV-3 Etes-vous amené(e) à devoir modifier votre plan de soins pour accompagner et soutenir les proches ?



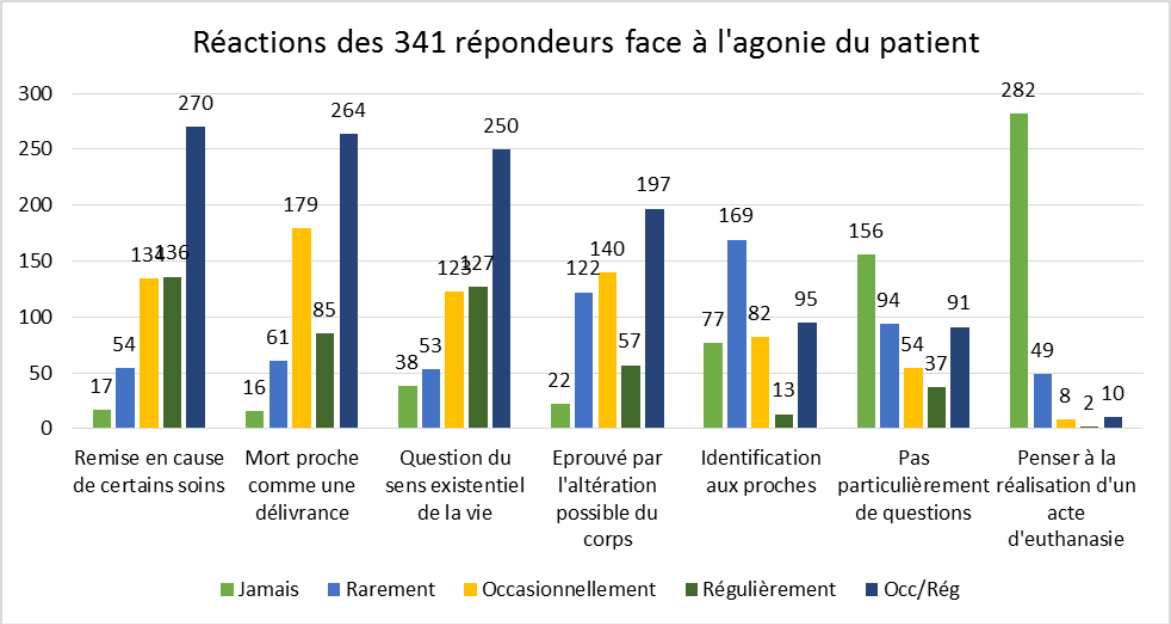
IV-4 Vous estimez que les proches durant la phase agonique peuvent accomplir dans l'unité :



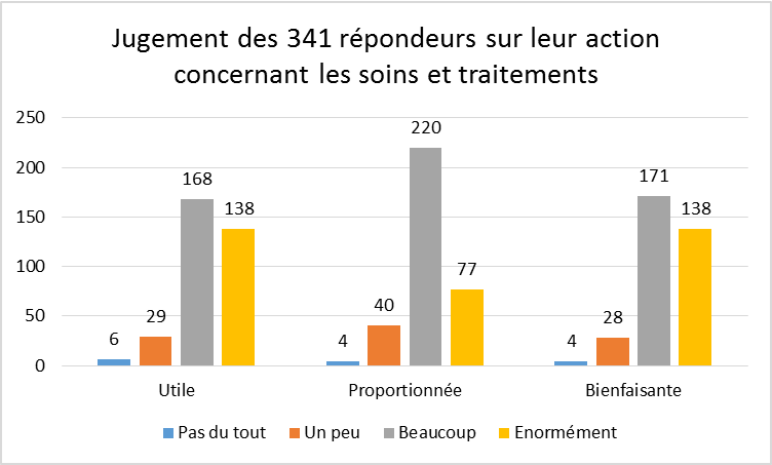
IV-5 ANNULEE

V Concernant vos réactions personnelles durant la phase agonique :

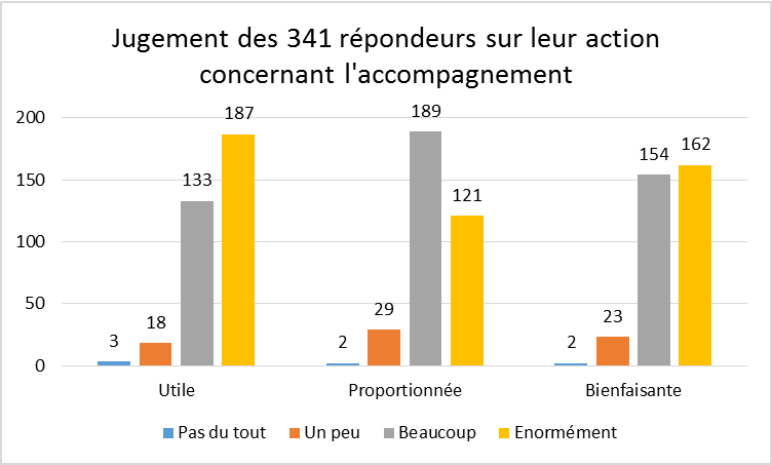
V-1 Face à la phase agonique d'un patient :



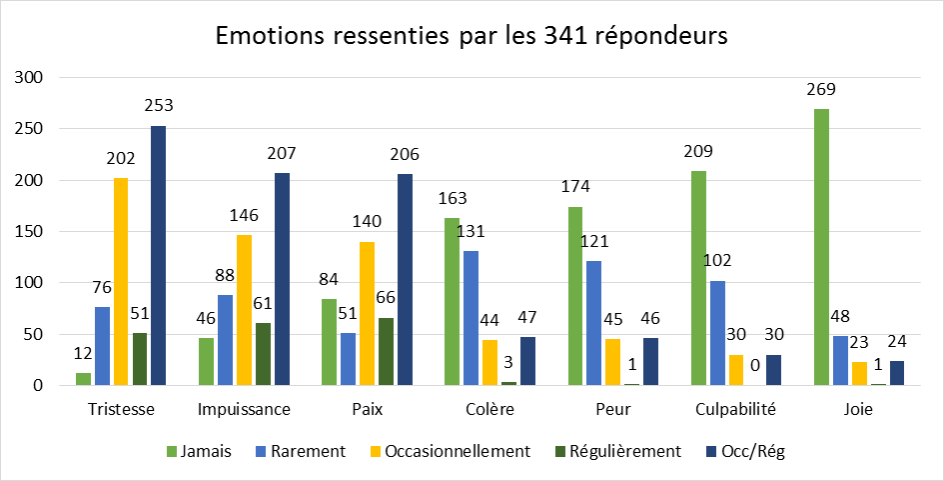
V-2 Confronté(e) à une phase agonique, au sujet des soins et traitements, vous estimez que votre action est :



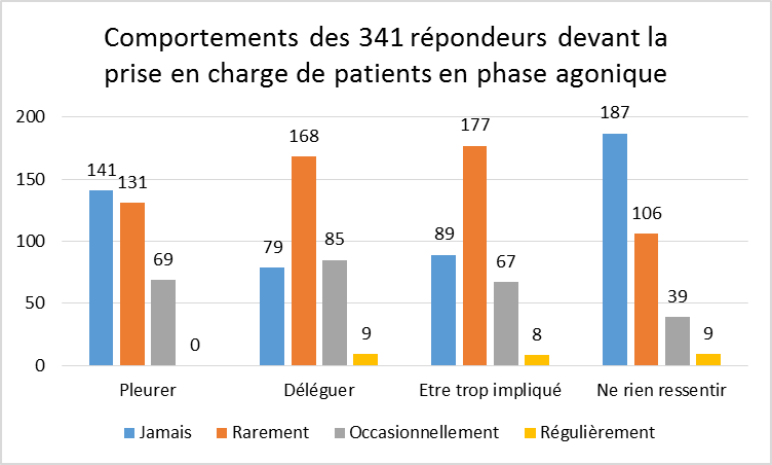
V-3 Confronté(e) à une phase agonique, au sujet de l'accompagnement, vous estimez que votre action est :

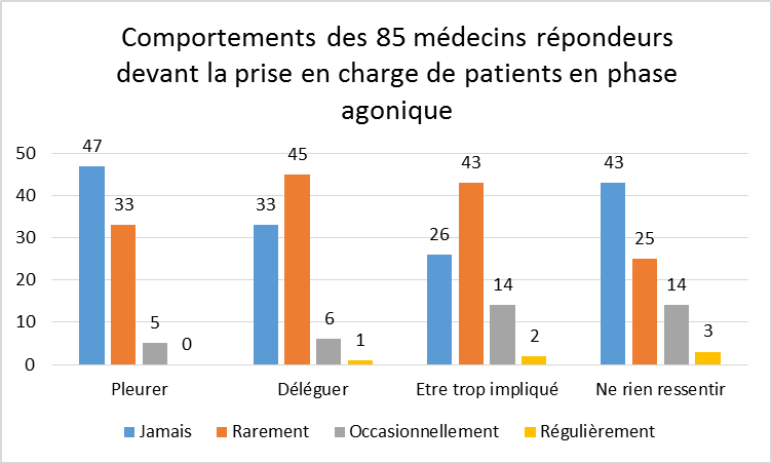


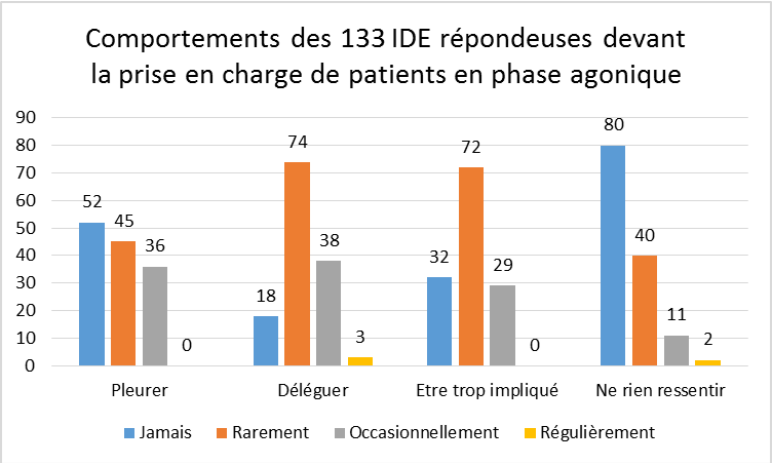
V-4 Lors de cette phase particulière, vous ressentir de… ?



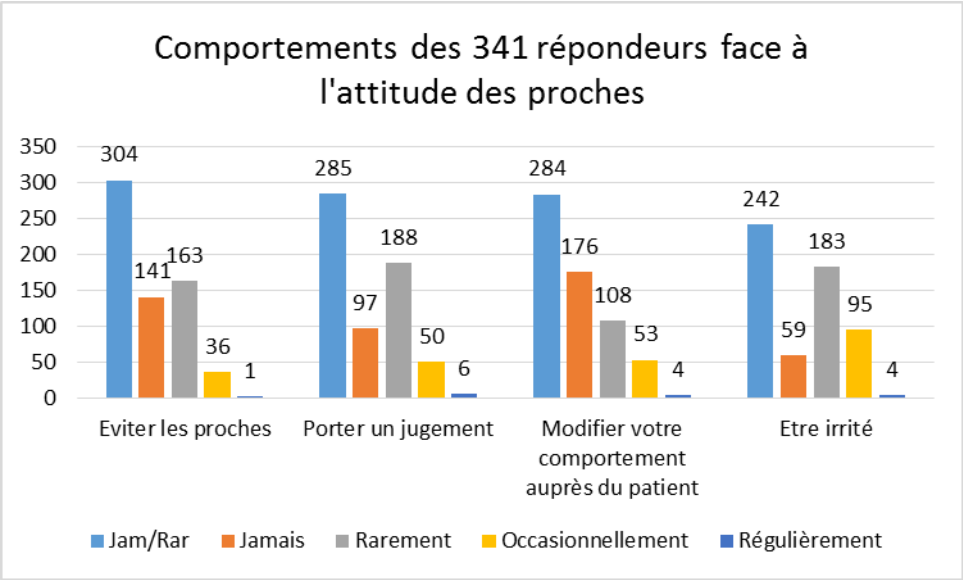
V-5 Lors de la prise en charge de patients en phase agonique, il vous arrive de :



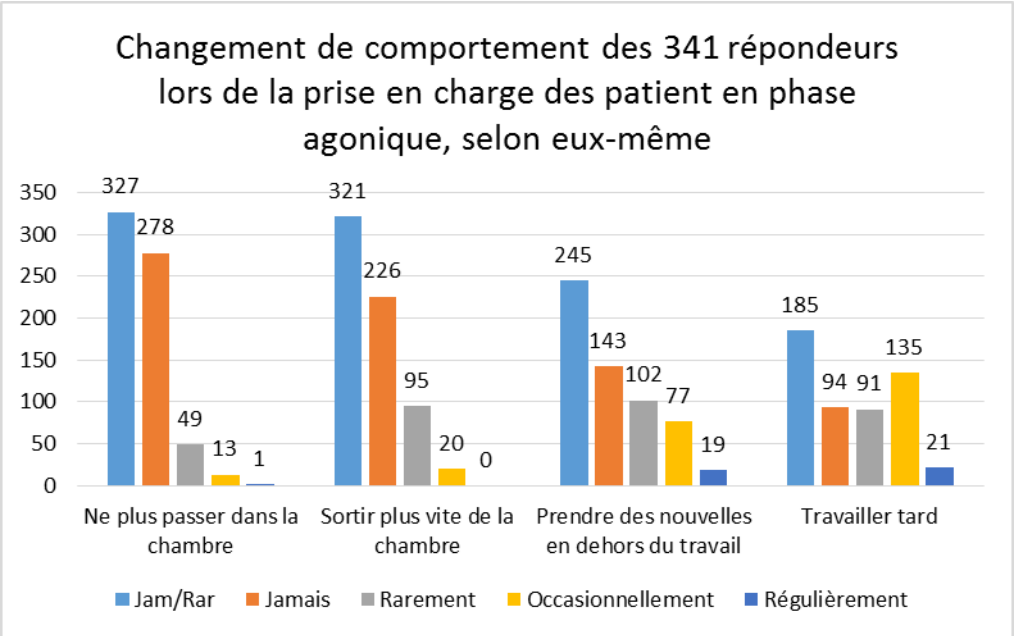




V-6 Du fait de la phase agonique, face à l'attitude des proches, vous arrive-t-il de :



V-7 Avez-vous remarqué un changement dans votre comportement lors de la prise en charge de patients en phase agonique ?



RESUME:

But et contexte :

L'agonie est une période de l'existence incontournable, de durée très variable, toujours émouvante. Pourtant la littérature médicale et infirmière lui a accordé une place minime. Les signes cliniques corporels viennent de faire l'objet d'une étude multicentrique française par un groupe de recherche « Agonie ». Les professionnels des USP vivent de nombreuses confrontations à l'agonie, et acquièrent une grande expérience. Ainsi, les objectifs de cette étude sont de mieux connaitre leurs rôles spécifiques à ces moments, ainsi que leurs réactions, envers à la fois les personnes malades et leurs proches.

Méthode :

Cette étude est descriptive, multicentrique et transversale. Des entretiens semi-dirigés préliminaires ont été menés. Un protocole de validation a été construit avec l'aide de deux psychologues, de 8 médecins et de 8 soignants de 8 USP différentes, faisant partie du groupe national « agonie ». Un test par passation orale du questionnaire a été mené.
Enfin, l'enquête a été réalisée dans les USP françaises en avril et mai 2013, par un questionnaire de 19 questions fermées ou semi-ouvertes, auprès de tous les professionnels potentiels, envoyé par courrier aux 123 USP le 10 avril 2013.
Les résultats ont été saisis sur Excel et étudiés statistiquement.

Résultats et discussion :

341 questionnaires exploitables ont été recueillis.
En synthèse, les professionnels de santé s'avèrent vraiment sensibilisés au prendre soin de ce corps avec attention et minutie, malgré l'altération corporelle, la proximité de la mort et l'altération des fonctions cognitives.
Ils mettent l'accent sur l'importance de prendre en compte et d'écouter ces proches. La proximologie durant la phase agonique prend une dimension nouvelle, encore mal connue et l'appréhension de ces changements pourrait permettre une meilleure adaptation des personnels soignants.
Trois lignes directrices ressortent de cette étude et elles sont discutées : l'approche globale du patient en phase agonique, l'écoute au service de l'alliance thérapeutique, l'inter professionnalité comme support des émotions.

Conclusion :

Ces résultats permettent de découvrir un peu plus ce temps sensible et mystérieux qu'est l'agonie. A terme, cette démarche viserait à envisager une formation spécifique harmonisée à partir d'une Evaluation des Pratiques Professionnelles, à améliorer le soutien des professionnels de santé en rédigeant un guide de recommandations et à optimiser l'accompagnement en créant une grille d'analyse des besoins et attentes des proches, au sein des USP et d'autres lieux….

DISCIPLINE : MEDECINE

MOTS-CLES : AGONIE, SOINS PALLIATIFS, PROXIMOLOGIE

INTITULE DE L'U.F.R. : UNIVERSITE VICTOR SEGALEN BORDEAUX 2