



HAL
open science

**Difficultés de prise en charge d'un résident d'EHPAD
psychotique et toxicomane présentant un cancer
pulmonaire en phase palliative : impuissance du soignant
face à la liberté du malade**

Sawsen Turki Belhaj Ali

► **To cite this version:**

Sawsen Turki Belhaj Ali. Difficultés de prise en charge d'un résident d'EHPAD psychotique et toxicomane présentant un cancer pulmonaire en phase palliative : impuissance du soignant face à la liberté du malade. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-03102590

HAL Id: dumas-03102590

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03102590>

Submitted on 7 Jan 2021

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.

Sorbonne Université

Faculté de Médecine

Titre

Difficultés de prise en charge d'un résident d'EHPAD psychotique et toxicomane présentant un cancer pulmonaire en phase palliative. Impuissance du soignant face à la liberté du malade.

Par Docteur Sawsen TURKI BELHAJ ALI
Fonction Médecin gériatre

*Mémoire en vue de l'obtention du Diplôme Universitaire Soins palliatifs et
Accompagnement*

Année universitaire : 2019-2020

Responsables d'enseignement

Professeur Francis Bonnet

Pr Emmanuel Fournier

Docteur Laure Serresse

Mme Christelle Gelgon

Mme Alexandra Planchin

SOMMAIRE

Introduction	1
I. Exposition de la situation clinique	2
II. Mise en place de la problématique :	5
III. Revue de la littérature.....	7
1. Cancer en phase palliative et schizophrénie	7
1.1. Une double pathologie	7
a- Phase palliative d'un cancer définitions :.....	7
b- Psychose définitions :	8
c- Cancer et psychose :.....	8
1.2. Particularités de la prise en charge palliative d'un patient atteint de schizophrénie....	8
2. Le refus de soins	11
2.1. Définitions et aspect législatif.....	11
a- Définitions.....	11
b- Cadre législatif	11
2.2. Pourquoi le malade dit non ?	12
a- Des raisons propres au patient.....	12
b- Des raisons en lien avec le soignant	13
2.3. Ressentis des soignants face à un refus de soin	14
3. Quelle attitude adopter face au refus de soins	16
3.1. Travail d'équipe – interdisciplinarité.....	16
3.2. Groupes de parole :	17
IV. Synthèse	19
V. Conclusion.....	20
VI.Bibliographie.....	

Introduction

Je suis médecin exerçant depuis un an et demi à l'Etablissement d'Hébergement des Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) du Centre d'Accueil et de Soins Hospitalier (CASH) de Nanterre. Ce dernier est considéré comme une structure unique en France de par sa vocation sanitaire, médico-sociale et sociale. Il dispose d'un pôle hospitalier public avec de nombreuses spécialités médicales dont la psychiatrie, des structures sociales assurant une mission d'hébergement et de prise en charge des personnes sans abri, d'un pôle d'hébergement et soins des personnes âgées et d'un pôle formation et recherche.

En EHPAD, nous sommes donc habituellement amenés à prendre en charge des patients âgés isolés socialement avec des pathologies psychiatriques vieilles, des conduites addictives et des comorbidités très lourdes.

Il existe sur l'hôpital une Equipe Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (EMASP) composée d'un médecin, d'une Infirmière Diplômée d'Etat (IDE) et d'une psychologue à laquelle nous faisons régulièrement appel afin de nous apporter une aide précieuse lors des situations palliatives et complexes.

Bien que prédisposant d'une formation adéquate pour la prise en charge des personnes âgées en état de précarité, le médecin gériatre reste peu familiarisé avec la pathologie mentale, surtout quand il s'agit d'un patient qui présente une résistance et une attitude agressive envers les soignants.

A la période où j'ai exercé en EHPAD, j'ai pu faire la connaissance de Mr C., 69 ans, institutionnalisé dans cette structure suite à un échec du maintien au domicile dans un contexte d'altération psychique avec un mode de vie marqué par l'addiction massive au tabac (20 paquets/ année) et au cannabis.

Mr C. est le deuxième d'une fratrie de six. Il est issu d'une famille parisienne aisée avec laquelle il a rompu tout lien. Il a fait des études de droits. Il vivait seul avant l'entrée en EHPAD, est sans emploi et sous curatelle renforcée. Ce résident, est polypathologique ; il souffre, essentiellement, d'une psychose chronique schizophrénique de type paranoïde. Il a été hospitalisé à plusieurs reprises en secteur psychiatrique pour des épisodes de décompensation. Il suit un traitement par neuroleptique retard, thymorégulateurs et anxiolytiques. Par ailleurs, Mr C. n'a pas de trouble cognitif avéré. Il est suivi régulièrement en urologie pour carcinome rénal à cellules claires, localisé, découvert en juin 2014 et traité de façon radicale par néphrectomie élargie droite. C'est dans ce cadre-là, qu'on a découvert en avril 2019, sur un scanner de contrôle, un deuxième cancer primitif localisé au niveau du poumon droit. Un traitement chirurgical à visée curative a été décidé après Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) mais Mr C. a refusé cette proposition et s'est retrouvé donc en situation palliative.

I. Exposition de la situation clinique

Nous sommes le 09 avril 2019, la tomodensitométrie Thoraco-Abdomino-Pelvienne (TAP), pratiquée dans le cadre du suivi du cancer rénal traité, met en évidence un syndrome de masse tissulaire polylobée, lobaire supérieur droit de 40*35 millimètres compatible avec une lésion primitive pulmonaire. Il existe une adénopathie hilare droite de 2 centimètres de diamètre, des signes d'emphysème et un syndrome bronchique. On ne note pas de lésion suspecte au sein du parenchyme hépatique.

Mr C. est informé de la gravité de sa pathologie et du risque évolutif par son psychiatre puis l'information est reprise par moi-même en présence de la psychologue de l'EHPAD. La réponse du patient à cette information est discordante il dit qu'il « va mourir », garde un long silence, dit « non » sur un ton agressif à toute proposition de prise en charge et en même temps demande à réactualiser ses directives anticipées en signant qu'il souhaite être réanimé en cas d'arrêt cardiorespiratoire.

Après une longue discussion avec grosse hésitation et refus, Mr C. a accepté certaines investigations indiquées dans le cadre de l'exploration et du bilan d'extension de la masse sus décrite.

Les Explorations Fonctionnelles Respiratoires (EFR), réalisées avec beaucoup de difficultés en lien avec l'attitude non coopérante du résident, sont ininterprétables.

La bronchoscopie souple est tentée. Malgré une bonne prémédication et une bonne anesthésie, le passage du fibroscope par le nez n'est pas possible en raison d'une filière trop étroite. Le passage par la bouche est proposé mais refusé par le patient.

Le TEP scan est d'aspect suspect de malignité en dépit de la qualité sous optimale des clichés en raison des mouvements du patient.

La Ponction scanno-guidée de la masse pulmonaire lobaire supérieure droite confirme le diagnostic d'un carcinome primitif pulmonaire type sarcomatoïde.

La tomodensitométrie du crâne ne met pas d'anomalie focale du parenchyme cérébral sus ou sous tentoriel.

Après la Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) du 13 mai 2019 nous proposons une exérèse chirurgicale curative mais le patient refuse ce traitement.

L'état psychologique du patient se déstabilise car ne veut pas mourir et souhaite un traitement qui ralentira l'évolution de son cancer.

Une autre RCP est réalisée le 03 juin 2019 suite à laquelle nous proposons une radiothérapie exclusive dans le cadre d'une prise en charge palliative active à raison de 29 séances sur une durée de 7 semaines et un jour. Malgré sa réticence, et après de longues négociations, le patient a accepté ce traitement.

Après la fin de la radiothérapie le 20.09.2019, l'évolution est marquée par le refus de tout suivi pneumologique avec la survenue de plusieurs épisodes de dyspnée accentuant son attitude de refus de soins et son agressivité envers les soignants. Refus de se rendre aux

urgences. Refus de revoir le pneumologue. Refus des examens complémentaires. Refus d'être aidé au quotidien notamment lors des soins d'hygiène du corps.

Entre temps Mr C. continue à fumer (tabac et cannabis) dans sa chambre malgré le rappel des consignes de la part des soignants et de l'équipe de sécurité. Sur le plan relationnel, il met à l'écart les soignants qui éprouvent un sentiment d'échec et d'impuissance. Il a fini par nouer une relation de confiance avec la psychologue de l'EHPAD. En vue des difficultés rencontrées et de l'inquiétude de l'équipe, nous décidons de solliciter l'équipe mobile d'addictologie du CASH pour une aide à la prise en charge mais le résident refuse totalement cette démarche. Il sort et s'achète lui-même le cannabis.

Mr C. présente donc une double pathologie. Il est extrêmement discordant et présente, probablement, une résistance au traitement psychotrope du fait de l'addiction au cannabis. Il a bien un suivi psychiatrique assez régulier à raison d'une fois par mois au CMP du XXème arrondissement de Paris, où à l'occasion le traitement est mis à jour sans aucune indication à une hospitalisation. Globalement, il existe une bonne observance thérapeutique mais qui me semble insuffisante. Il est bien de noter dans ce contexte les grandes difficultés de se rendre à ses rendez-vous en transport sanitaire : le résident refuse de monter dans l'ambulance, insulte les soignants, fuit la psychologue et me dit qu'il « va bien et qu'il n'a pas besoin d'être vu par un médecin ».

Alors, pour optimiser la prise en charge de notre résident qui se dégrade de jour en jour, et afin d'éviter les déplacements en ambulance, j'ai sollicité les psychiatres de notre structure. Ma demande reçoit un refus catégorique de la part de mes collègues car d'une part « hors secteur » et d'autre part la problématique des conduites addictives non résolue.

En novembre 2019, le patient s'est rendu spontanément à un rendez-vous de tomodensitométrie Thoraco-Abdomino-Pelvienne de contrôle. Cet examen met en évidence des adénopathies thoraciques, un épanchement péricardique d'allure néoplasique et des métastases hépatiques confirmant le caractère évolutif de la maladie. Le patient refuse l'échographie transthoracique indiquée dans ce contexte.

Mr C. est donc informé de nouveau par son psychiatre de l'évolutivité de son cancer. Juste après, je rencontre le résident je lui répète l'information de façon claire et intelligible et je lui explique les modalités de son accompagnement dans cette situation palliative. Je lui propose un suivi par l'Equipe Mobile Douleur et Soins palliatifs de l'hôpital qu'il accepte sans aucune résistance. Il exprime son souhait d'être pris en charge sur place à l'EHPAD, de vouloir ne pas souffrir et surtout de continuer de fumer le cannabis jusqu'à la fin de ses jours.

Les épisodes de décompensation cardio-respiratoire se succèdent et l'état général de Mr C. s'altère rapidement avec un amaigrissement important, (perte de 6 kg en 6 mois), une anorexie, une asthénie et une dyspnée de repos. Il minimise souvent ses symptômes, ne verbalise jamais de douleurs bien qu'il présente un faciès algique avec des conduites d'évitement. Il accepte la rencontre régulière de l'Equipe Mobile Douleur et Soins Palliatifs pour l'évaluation de son état mais refuse l'oxygénothérapie et la prise du traitement antalgique sans donner de raison.

L'équipe Mobile de Soins Palliatifs a pu rassurer l'équipe sur leur qualité de prise en charge et a mis en place des propositions thérapeutiques actualisées à chaque passage depuis novembre 2019.

Également, une Fiche Urgence-Pallia, avec des prescriptions anticipées, est laissée dans le dossier médical et le dossier de soins de sorte qu'elle soit accessible 24H/24 aux médecins et soignants susceptibles d'intervenir :

1/ en cas de dyspnée / détresse respiratoire selon les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) du 30/04/2020 : Clonazépam (Rivotril) 1mg en sous cutanée renouvelable une fois au bout de 30 minutes si besoin.

Ou Diazépam (Valium) 5mg en intra rectal, renouvelable une fois au bout de 15 minutes si besoin.

Durée d'action environ 8 heures après cette induction, si persistance de la dyspnée, adresser le patient au Service d'Accueil et de traitement des Urgences (SAU) en urgence pour prise en charge par voie IV.

2/ En cas de douleur aigue sévère (Echelle Numérique supérieure ou égale à 6/10) Morphine sous cutanée 10 mg renouvelable toutes les 6 heures

3/ Peuvent être indiqués : installation en position demi assise, oxygénothérapie aux lunettes, déplétion hydrosodée, antisécrétoires type scopolamine si besoin

4/ Soins de bouche et prévention des escarres si un sédatif a dû être utilisé.

Dans ce contexte, le 26/05/2020, nous apprenons le décès de ce patient aux urgences du CASH de Nanterre suite à une détresse respiratoire aigüe.

II. Mise en place de la problématique :

- Cette situation pose plusieurs problèmes

- Les difficultés de prise en charge du patient psychotique atteint de cancer notamment lors de son accompagnement en soins palliatifs en EHPAD.
- Le refus de prise en charge par l'équipe de psychiatrie de proximité.
- La question de refus de soins. Refus par le patient de certains traitements et de l'aide aux soins d'hygiène du corps.
- Les difficultés relationnelles avec le patient : agressivité, irritabilité, instabilité psychomotrice, colère, refus de communication induisant un ressenti de mise en échec des soignants.
- L'isolement avec rupture de tous les liens sociaux et familiaux. Absence de personne de confiance.
- Les conduites addictives en EHPAD chez ce patient en situation palliative.

- Cette situation me pose plusieurs questions

- Le refus de soins du patient : en effet la coexistence des symptômes psychiatriques avec la pathologie cancéreuse a généré cette difficulté. Refuser les soins m'a mis à mal et m'a permis de m'interroger sur la « bonne conduite » à avoir tout au long de cette situation.
- La difficulté relationnelle avec le patient : la pathologie psychiatrique a isolé le patient de son entourage. Cet isolement est marqué par un éclatement voire une absence des structures familiales. Une agressivité envers toute l'équipe soignante et donc une très grande difficulté d'entrer en contact avec lui malgré l'intervention régulière de la psychologue. Cela pose aussi question en raison de la nécessité d'établir une relation de confiance afin de parvenir à l'accompagner.
- La prise en charge et l'accompagnement, notamment en soins palliatifs de ce patient schizophrène et toxicomane, par les structures psychiatriques m'a laissé une impression d'échec. Comment optimiser le suivi psychiatrique ? Comment fluidifier le parcours de soins ? Comment convaincre l'équipe de psychiatrie de notre structure de collaborer ensemble dans ce genre de situation ?
- Les conduites addictives en EHPAD : le patient a refusé toute intervention de l'Equipe Mobile d'Addictologie de notre structure. Il est en situation palliative et exprime son souhait de continuer de fumer le cannabis jusqu'à la fin de ses jours. Il est interpellé et rappelé à l'ordre, à chaque fois, par l'équipe de sécurité de l'établissement. En tant que médecin à l'EHPAD, comment puis-je gérer au mieux ce genre de situation ?

- Questionnements et problématique :

Conjuguer psychose et cancer n'est pas une situation habituelle en EHPAD, surtout quand la pathologie psychiatrique s'associe à des conduites addictives et à des troubles de comportement à type d'agressivité et de refus de soins. Mais comment expliquer ce refus ? Pourquoi avons-nous ce sentiment d'échec ? Qu'aurions-nous mis en place pour une prise en charge optimale ? Que ferons-nous dans l'avenir dans ce genre de situation ?

Autant de questions qui m'amènent à explorer la problématique suivante :

Que faire lorsqu'un patient présentant une pathologie psychiatrique en situation palliative refuse les soins ? Comment comprendre ce refus ? Quel est le ressenti des soignants ? Quelle attitude adopter face à ce refus de soins ?

Pour essayer de répondre à ces interrogations, je vais dans un premier temps aborder les particularités de l'accompagnement en soins palliatifs du patient psychotique. Ensuite décrypter la question complexe du refus de soins. Enfin, je détaillerai la conduite à tenir face à ce refus.

III. Revue de la littérature

1. Cancer en phase palliative et schizophrénie

1.1. Une double pathologie

a) *Phase palliative d'un cancer définitions :*

Déjà en 1976 T. Vanier disait « *Les soins palliatifs c'est tout ce qui reste à faire quand il n'y a plus rien à faire* » pour définir la stratégie des soins palliatifs.

La charte des soins palliatifs mise à jour en 2006 définit ces soins comme « *des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle* » [1].

La Circulaire du 22 février 2005 n°DHOS/SDO/2005/101 relative à l'organisation des soins en cancérologie [2] précise que « *Ce sont les objectifs de soins qui permettent de qualifier les différentes phases d'une maladie grave* » « *Est dénommée curative, la phase durant laquelle les traitements sont délivrés avec un objectif de guérison* », « *Est dénommée palliative, la phase durant laquelle l'objectif prioritaire des traitements est l'amélioration de la qualité de vie. Les traitements spécifiques sont encore appliqués avec pour objectif une réponse temporaire et/ou partielle, une stabilisation de la maladie et/ou une amélioration de la qualité de vie* », « *Est dénommée terminale, la phase durant laquelle le décès est inévitable et proche* ».

A la phase palliative, la guérison n'est plus possible mais l'approche humaniste de la médecine est toujours là pour aider le malade à traverser une phase difficile d'une affection potentiellement mortelle ou vivant la période terminale de sa vie. Les soins propres à cette phase englobent la thérapeutique palliative et l'accompagnement. L'objectif est d'améliorer la qualité de vie et le confort.

On parle donc de phase palliative quand les traitements curatifs ne peuvent plus prolonger la vie. Dans le cas du cancer, il s'agit du moment de l'apparition de premières métastases. Le pronostic est sombre mais la mort n'est pas imminente. La survie se compte en semaines, parfois en plusieurs mois, voire en années [3].

Selon Miller, il est plus juste de distinguer deux stades différents :

- La phase palliative active : les traitements spécifiques (à visée curative) sont encore indiqués pour ralentir l'évolution de la maladie même si la guérison n'est plus possible.
- La phase palliative symptomatique : les traitements prescrits ne visent plus que le confort.

Dans notre travail, Mr C. a refusé dès le début la chirurgie radicale proposée à visée curative du cancer pulmonaire.

Il a été informé du caractère grave de sa pathologie néoplasique évolutive et du risque mortel certain. Après cette annonce le patient s'est retrouvé dans une situation critique où la

souffrance prédomine. Il refuse certes la chirurgie mais désire une autre alternative thérapeutique qui améliore sa qualité de vie jusqu'au décès. Il reste encore de la vie à la vie et il n'est pas en train de mourir. C'est dans ce contexte-là, qu'une deuxième RCP a été faite pour mettre toutes les compétences techniques et relationnelles au service du confort du patient. La radiothérapie, dont il a bénéficié, a été délivrée dans le cadre d'une prise en charge palliative active. La situation clinique a rapidement évolué vers une phase palliative symptomatique puis terminale.

b- Psychose définitions :

Le terme de « psychose » désigne des états psychiques caractérisés par une altération profonde de la conscience du sujet (trouble grave de l'identité) et de son rapport avec la réalité.

Le terme de « psychotique » renvoie à l'existence d'idées délirantes et/ou d'hallucinations prononcées sans reconnaissance par le sujet de leur caractère pathologique ou à « *une perte des limites du moi* » et une « *altération marquée de l'appréhension de la réalité* » [4].

Dans les psychoses schizophréniques (psychose que nous avons pris comme modèle dans notre travail), il existe toujours une altération du fonctionnement social ou professionnel.

Le terme paranoïde est associé à des idées délirantes ou hallucinations auditives prononcées avec fonctionnement cognitif ou affectif conservé.

c- Cancer et psychose :

Conjuguer psychose et cancer n'est pas une situation exceptionnelle [5]. Les données épidémiologiques concernant l'incidence et la prévalence des cancers chez les patients souffrant de schizophrénie sont controversées [6, 7, 8]. La mortalité par cancer dans cette population est majorée avec une prédominance du cancer du sein chez la femme et du poumon chez l'homme [9].

1.2. Particularités de la prise en charge palliative d'un patient atteint de schizophrénie

La recherche bibliographique que nous avons effectuée pour appuyer ce travail a fait apparaître peu d'articles abordant la spécificité de la prise en charge palliative des patients psychotiques souffrant de cancer.

Dans notre travail, la prise en charge et l'accompagnement de Mr C., notamment en soins palliatifs, n'ont pas été classiques. De par les particularités inhérentes à sa pathologie mentale, notre patient schizophrène atteint de cancer a induit plusieurs réactions auprès de l'équipe soignante de l'EHPAD, notamment à la suite de l'annonce diagnostic du cancer. Il s'agit essentiellement des préjugés habituels sur le malade mental appelé couramment « fou » avec tous les aprioris discriminatoires qui en découlent. Rappelons qu'un patient psychotique présentant un cancer n'a pas systématiquement un déficit intellectuel, qu'il a besoin d'une coordination étroite entre les équipes et que son problème de santé ne concerne pas que les psychiatres et les psychologues. Certes, la majorité des patients psychotiques manifestent une souffrance psychique majeure bruyante mais ceci n'est pas forcément associé à un caractère

dangereux et imprévisible pour autrui. En EHPAD, le manque de connaissance de la pathologie mentale explique les représentations erronées évoquées ci-dessus et aboutit à une relation de soin frustrante. Ainsi, le vécu et le comportement des soignants eux-mêmes constituent des facteurs limitant la prise en charge de ce type de patient [10].

L'association cancer en phase palliative et psychose en EHPAD est une rencontre de deux mondes différents. C'est une double pathologie faisant solliciter des équipes de compétence très distinctes mais aussi des langages, des pratiques, des objectifs et des temps différents. Ces équipes sont souvent en difficultés de chaque côté compte tenu des innombrables problèmes techniques et éthiques qui existent. De ce fait, il a été démontré qu'une bonne collaboration des équipes psychiatriques et somatiques permet à ces patients de bénéficier des mêmes traitements que les patients sans handicap psychiatrique [11].

Dans notre cas, Le dialogue interdisciplinaire a été pauvre et négligé : la relation avec l'équipe psychiatrique de référence s'est limitée à des rendez-vous mensuels de consultation. Le patient a été jugé stable, à chaque fois, malgré les difficultés rencontrées au quotidien par l'équipe et mentionnées dans les courriers accompagnant le patient. Nous avons fait appel à l'équipe de psychiatrie de proximité, mais notre demande a reçu un refus catégorique et le patient a été obligé de se déplacer voir son psychiatre référent en transport sanitaire, ce qui n'a pas été évident. À chaque occasion, Monter dans l'ambulance a été un vrai challenge pour l'équipe de l'EHPAD. Dans l'étude de Limosin et al., le manque ou la présence très limitée d'un temps de psychiatre consultant, psychiatre de liaison ou psycho-oncologue, dans de nombreuses institutions cancérologiques constitue un facteur mettant en difficulté la prise en charge des patients. L'accompagnement des schizophrènes atteints de cancer implique avant tout la contribution régulière d'une compétence psychiatrique, voire d'une liaison en service d'oncologie effectuée par des infirmiers psychiatriques « de liaison », appartenant le cas échéant à une équipe de psychiatrie de secteur. Or, si de nombreuses institutions oncologiques sont correctement dotées en psychologues cliniciens, ce n'est pas forcément le cas en ce qui concerne l'accès facile, régulier et efficient à des compétences psychiatriques, voire même à une intervention en urgence, en cas de troubles aigus du comportement [10].

Dans notre travail, l'annonce de la maladie cancéreuse a été faite par son psychiatre, puis répétée par le médecin de l'EHPAD. L'application du dispositif d'annonce tel que défini dans le plan cancer n'a pas été respecté. L'idéal serait une consultation conjointe avec un membre de chaque équipe. Ce dispositif peut paraître difficile à mettre en œuvre en raison du temps limité de chaque équipe ; pourtant il semble indispensable pour une prise en charge optimale. Ainsi, la multiplication des intervenants auquel le patient peut avoir accès ne doit pas s'effectuer comme une juxtaposition mais une réelle coopération pour être suffisamment étayant pour ces populations vulnérables [12]. L'intégration des proches ainsi que celle de la personne de confiance et du curateur dans le projet de soin du patient n'ont pas été possible dans notre travail, vu la rupture de tous les liens socio-familiaux.

Par ailleurs, côté patient, ceux présentant des troubles psychotiques ont une moins bonne adhésion et une moins bonne compréhension du traitement. Les prises de décision sont compliquées en raison d'une ambivalence et d'une indécision pathologique. Ceci pourrait être expliqué par la présence quasi constante des troubles du cours de la pensée, de la

concentration et de l'attention. De même la tendance au repli et à la passivité constitue une barrière à la prise en charge de ces de patient. Enfin, le déni, l'ignorance ou l'interprétation erronée de certains symptômes, de leur signification pathologique et des conduites à tenir basiques peuvent retarder les soins [13].

Prenons l'exemple de la douleur, ce symptôme est encore trop souvent ignoré ou banalisé et très peu exprimé par le patient psychotique, comme signalé dans notre cas. Deux hypothèses principales sont retrouvées dans la littérature [14]. La première soutient que les patients schizophrènes seraient moins sensibles aux stimuli douloureux. Cette hypothèse, pourrait faire partie des fausses croyances, d'où la nécessité d'études rigoureuses pour apporter des réponses plus précises sur les différents mécanismes biologiques incriminés. La deuxième hypothèse stipule que les seuils de sensibilité seraient identiques, mais que les schizophrènes auraient une absence d'expression de la douleur. Il s'agirait d'une indifférence ou d'un déni de la douleur. Devant ces difficultés, il est donc recommandé de renforcer l'évaluation et la quantification de la douleur chez cette population de patients.

De même, le manque de référentiels constitue une difficulté majeure de prise en charge de la population psychiatrique. L'évaluation d'un patient souffrant d'une psychose chronique, en soins palliatifs, nécessite l'utilisation d'outils validés. Dans l'état actuel des choses, il n'existe pas de prise en charge type, pas de recommandations pour la prise en charge des cancers et de ses symptômes (douleur ou autre) chez le patient psychiatrique chronique. Il semble donc indispensable que se mettent en place des groupes de réflexion entre les oncologues, les psychiatres et les spécialistes de soins palliatifs pour élaborer des recommandations adaptées à cette population et discuter du parcours du patient. Les équipes psychiatriques comme les équipes d'oncologie ont besoin d'éléments leur permettant de choisir le meilleur lieu de soin à visée diagnostique ou à visée thérapeutique. Doit-on envisager la mobilité du patient ou des médecins ? La mutation d'un patient psychiatrique hors de son cadre habituel et contenant, peut le faire décompenser sur un mode aigu et rendre la prise en charge oncologique impossible. Tout reste à inventer en fonction des ressources locales et des liens déjà tissés par les intervenants [12].

Dans notre étude, Mr C. est institutionnalisé en EHPAD qui est son lieu de vie principal. Le choix de continuer la prise en charge au sein de cette structure est celui qui semble le plus pertinent. En plus, ça respecte la volonté du patient d'être pris en charge sur place jusqu'à la mort. Ainsi, le lieu de soins est crucial, car permet au patient de conserver ses liens et ses repères. Face aux difficultés rencontrées, nous avons fait spontanément appel à l'Equipe Mobile Soins Palliatifs pour optimiser la prise ne charge symptomatique, soutenir les soignants et tenter de trouver des réponses à certaines questions éthiques.

En dépit de notre collaboration avec un partenariat de qualité, qui a facilité la gestion du séjour en EHPAD de Mr C., l'équipe reste confrontée à la problématique du refus de soins de la part de ce patient.

2. Le refus de soins

2.1. Définitions et aspect législatif

a- Définitions

Jan.O disait dans son article « le refus de soin des usagers et des équipes » qu'« *on ne peut refuser que dans un contexte qui accepte le refus ! Dans un univers totalitaire, refuser signifie se risquer, voire périr. Ainsi, le refus ne peut être accepté que dans un contenant le reconnaissant comme possible, le posant envisageable sinon respectable* ».

Selon le dictionnaire le Robert : « *refus : Action, fait de refuser c'est-à-dire ne pas consentir à, de ne pas accepter, de repousser* »

« *Soins : Actes par lesquels on veille au bien être de quelqu'un. Actions par lesquelles on conserve ou on rétablit la santé* ».

Ainsi, le refus de soins serait le corollaire du consentement. La nécessité d'obtenir le consentement du patient expose le soignant qui qu'il soit, avec sa bonne volonté et ses bonnes intentions, au refus du malade de subir l'acte proposé que ce soit un soin ou un traitement.

b- Cadre législatif

La loi du 4 mars 2002 stipule qu'une personne a le droit de refuser les soins qui lui sont proposés. L'équipe médicale est toutefois tenue d'informer le patient de sa situation et des conséquences du refus de soins. Elle mettra tout en œuvre pour le convaincre d'accepter les soins indispensables, tout particulièrement dans le cas où il mettrait ainsi sa vie en danger. La décision du patient sera inscrite dans son dossier médical [15].

La loi du 22 avril 2005 dite loi Jean Léonetti précise que le malade a le droit de dire NON à un soin au sens large du terme. Elle insiste sur l'importance de la collégialité dans la prise de décision [16].

La loi du 5 juillet 2011 précise que « les soins sans consentement » ne sont licites que pour les soins psychiatriques [17].

La loi Léonetti-Clayes du 02 février 2016 constitue une suite logique de celle du 04 mars 2002. Elle englobe quatre grands principes : le refus de l'obstination déraisonnable, la prise en compte des volontés du patient, la lutte contre la douleur et la transparence des décisions prises en collégialité. La question plus spécifique des « droits du patient renforcés » a suscité de vifs débats dans le secteur des soins palliatifs et nécessite une mise au point. Cette disposition permet au patient en fin de vie d'exprimer sa volonté directement au professionnel en lui opposant un refus de traitements et impose au médecin de respecter ce choix. Cependant, la législation pénale assure la protection de l'intégrité physique et de la vie humaine. Ces dispositions sont dites d'ordre public, c'est-à-dire que nul n'a le droit d'y déroger. Le respect de l'intégrité corporelle peut ainsi l'emporter sur la décision du patient, sa volonté et son principe d'autonomie. Face à un patient refusant les traitements en fin de vie, la démarche des professionnels de santé doit permettre l'information du patient et les conséquences de son choix. La décision du malade est retranscrite dans le dossier de soins et

le respect de la dignité laisse la priorité à la prise en charge des souffrances et de l'accompagnement du patient et des proches [18].

Le refus de soins est une situation courante dans les établissements médico-sociaux. Elle reste une question complexe qui fait couler beaucoup d'encre notamment dans le champ de la psychiatrie.

Chez le patient psychotique, il est important de différencier le refus réfléchi du délire c'est-à-dire devoir déterminer à chaque fois si les mécanismes qui sous-tendent ce refus sont symptomatiques ou pas de la pathologie mentale.

Dans notre travail, l'évaluation clinique et psychiatrique de Mr C. n'a pas révélé de déficience intellectuelle ni cognitive pouvant altérer sa capacité à décider. Le patient a compris et intégré l'information donnée et le refus a été considéré comme éclairé. Mr C. a été donc jugé comme un patient libre de ses choix et capable de prendre de bonnes décisions pour lui-même. La pathologie psychotique, bien que stabilisée, l'ambivalence et la discordance prédominent et nous font rappeler sa maladie mentale. Durant toute la prise en charge, notre réflexion a été donc parasitée avec l'émergence de plusieurs questionnements qui tournent autour de l'aptitude de Mr C. à prendre une décision et à en saisir les enjeux.

2.2. Pourquoi le malade dit non ?

Boris Vian disait « L'important ce n'est pas de faire, c'est de faire autrement ». Dire « Non » pourrait être une façon socialement valorisée où on met en avant l'aspiration à l'unicité, à la démarque et à la distinction. Le « Non » s'oppose, donc au « oui » qui viendrait comme l'expression de la socialisation et de l'adhésion directe au consensus.

Dans les établissements médicaux ou médico-sociaux les équipes sont souvent confrontées au « non », ou à ce qu'on appelle la problématique d'opposition de la part du patient ou du résident. Cette opposition peut être sous différents modes et pourrait être expliquée par différentes raisons.

a- Des raisons propres au patient

Devant un refus de soin, chaque patient détient son histoire, le sens qu'il met dans sa vie et les limites de ce qu'il peut supporter. Refuser un soin a plusieurs significations.

*Une sorte de sagesse

Un patient qui manifeste un refus peut vouloir signifier qu'il rejette un traitement jugé insupportable et qu'il demande des soins plus cléments. Il juge donc les propositions de soins disproportionnées par rapport à ses attentes tout en anticipant sa dégradation annoncée.

*Réaction à un sentiment de perte de la maîtrise des événements : travail de deuil

Le refus peut être l'expression du repli narcissique qui signe une souffrance psychique majeure. En effet, le patient ne se reconnaît plus. Son image est altérée. Il est fragilisé dans son estime de soi. Privé d'échange, il ne se sent plus digne d'exister. La notion d'échange en est dénuée et insupportable car elle coexiste avec celle de la dépendance. La notion de réciprocité dans la relation permet d'échapper à la position de passivité du patient. Ainsi,

s'opposer aux soins est une manière de s'investir dans la vie : se positionner, rester, exister, quitte à ce que ce soit dans un refus.

**Colère contre les soignants*

Un refus de soins peut dépendre de l'humeur du patient. Il ne veut pas qu'on s'occupe de lui, il veut être tranquille, aussi les habitudes de vie qui ne sont pas toujours celles de l'hôpital ou de l'institution peuvent amener à un conflit entre le soignant et le soigné. Il y a donc une volonté de prendre son rythme chez le patient, particulièrement celui âgé, qu'il faut savoir respecter afin d'éviter toute rupture dans la relation de soin.

**Un symptôme physique non soulagé*

Il existe d'autres contextes qui peuvent être sources de motivation dans l'expression d'un refus de soins. En effet un symptôme majeur qui n'est pas soulagé, par exemple la douleur, est exprimé par une apathie, un mutisme ou une agitation avec refus d'alimentation et/ou de soins. En EHPAD, ces symptômes psycho comportementaux sont souvent mis sur le compte de la démence mais pas sur le contexte de la douleur. En effet, soulager la douleur peut parfois lever rapidement une situation d'opposition et de refus.

**Angoisse de mort*

Aussi, ce qui peut également motiver un patient à refuser un soin est relatif au contexte du soin. En effet, le contexte de soins est différent s'il agit de faire un pansement ou un soin d'hygiène : toucher à l'intime reste souvent compliqué pour la personne, surtout si elle souffre d'une pathologie démentielle. En effet, lorsque la personne âgée est atteinte d'un syndrome démentiel, il peut exister, chez elle, une défaillance de perception ou d'analyse de la réalité lorsqu'il y a un décalage dans le temps entre la réalité du soignant et celle de la personne âgée démente revenue à une période antérieure de sa vie.

**Expression d'une demande*

Certes, refuser un soin est une action de non acceptation et d'opposition mais il peut également être un véritable mode d'expression d'une demande, d'une volonté exprimée par les attitudes et les comportements de la personne lorsque celle-ci ne peut plus s'exprimer verbalement.

**Evolution dans un véritable déni*

Chez le patient psychotique, le soin est parfois vécu comme un élément étranger, ne le concernant pas ou peu (le corps étant déjà perçu, chez certains patients schizophrènes, comme morcelé et clivé). Les réactions, face à de tels vécus, pourront être des manifestations anxieuses, un refus de soins ou d'examens divers, un comportement hétéro- ou auto agressif, une attitude méfiante ou hostile [10].

b- Des raisons en lien avec le soignant

**Manque voire absence d'information du patient*

Actuellement considérée comme une priorité en médecine, l'information des patients peut poser divers problèmes. Elle doit être claire, loyale, adaptée à l'état du patient et compréhensible. Ainsi, il est important de créer tout d'abord une relation de confiance pour

favoriser l'échange. Une bonne communication soignant -soigné doit donc pouvoir s'installer afin d'éviter tout litige voire conflit.

Au cas où le patient s'oppose à un soin, le devoir du médecin ne consiste pas simplement à prendre acte du refus de la personne, mais il se prolonge au contraire en un principe d'action. En présence d'un refus de soins valablement exprimé, il appartient en effet au professionnel d'informer le malade des conséquences de son refus. L'information médicale n'est plus limitée aux seuls effets des actes proposés, pour inclure aussi ceux qui tiennent à l'absence de leur réalisation. Le refus de soins constitue donc un droit de la personne, qui participe au respect du principe de sauvegarde de la dignité de la personne humaine [19].

Au cas où le patient présente des troubles psychiatriques, il sera nécessaire d'évaluer en concertation avec les équipes de psychiatrie, les troubles cognitifs du patient et sa capacité à décider, et d'identifier les personnes ressources dès le début de la prise en charge (infirmier, psychiatre, psychologue...). Le refus comme le consentement ne sont éclairés que si le patient a compris et intégré l'information donnée [12]. En psychiatrie, certaines études ont montré que les schizophrènes sont souvent moins informés que les autres patients [20].

* Insuffisance d'écoute de la part du médecin ou du soignant

La sous-estimation de l'attente anxieuse du patient ainsi que le manque de temps des médecins accablés de tâches administratives ont pour conséquence l'altération de la confiance que le malade place en son médecin. Le refus de soins est l'un des témoins de ce changement de mentalité [21]. Ainsi la gestion rigoureuse du temps dont il dispose est une nécessité pour tout acteur de santé qui se doit de ne pas sacrifier le domaine de la relation aux tâches administratives et de garder son rôle à la fois consultant, conseiller, thérapeute, conciliateur, orienteur et acteur de santé publique [22].

* Attitude des soignants

En effet, le fait de rentrer trop brusquement dans la chambre de la personne peut être perçu par celle-ci comme une intrusion car on rentre dans leur intimité. Il y a donc une façon de faire, d'amener les choses pour éviter des réactions négatives de la part du patient.

2.3. Ressentis des soignants face à un refus de soin

Refuser un soin est toujours une situation déstabilisante pour tout acteur de santé. Ce dernier est renvoyé à son histoire personnelle et professionnelle. Aussi, il est confronté quotidiennement aux questionnements liés au sens de la vie. La souffrance et le désespoir du patient le mobilise sur le plan affectif, intellectuel et éthique.

Chaque soignant exprime un ressenti différent par rapport au refus de soins. En effet, il y a celui qui se met à la place du résident pour tenter de comprendre pourquoi la personne refuse : « peut-être qu'aujourd'hui elle n'a pas envie que je l'embête, je ne vais pas insister, c'est peut-être l'expression d'une souffrance ».

Un autre va se positionner avec une attitude de résignation : « je ne me batte pas vraiment » dans la mesure où le refus est bien souvent pour elle que passager.

Un autre encore va « utiliser la plaisanterie, l'humour pour les détendre » pour dépasser le refus et rester dans des soins de confort.

Un autre exprime un sentiment d'impuissance face aux situations de refus de soins par le fait qu'elle ne « sait pas quoi faire, j'ai quand même de l'appréhension ».

De plus, d'autres se positionnent dans une attitude d'adaptation face à un patient refusant un soin. En effet, il s'agit d'adapter sa pratique à la personne que l'on soigne : « tout dépend de la personne : parfois, même s'il y a un refus, on finit par y arriver. Les personnes, on commence à les connaître, on sait souvent pourquoi elles refusent ». Aussi, il s'agit de rechercher du sens pour s'adapter à la situation de refus. Il faut alors « chercher l'origine de ce refus pour réagir en fonction de son opposition. Il faut comprendre ce qui se cache, la cause du refus, le sens pour apporter le soin dans des circonstances plus apaisées, plus adéquates à la situation » [23].

Il est important de signaler que le refus alimentaire est désigné comme étant le refus le plus difficile à gérer par les soignants. Quand le malade refuse de manger, le soignant est en désarroi car ceci est souvent apparenté au refus de vivre, de vouloir se laisser mourir [24]. Toutefois, un refus alimentaire dans le sens d'une interruption volontaire de vivre sera plus accepté s'il y a eu une verbalisation du résident de sa décision, si la personne est lucide, tout en continuant pour le soignant de réaliser « son action professionnelle par exemple en continuant de lui apporter le repas au cas où ». L'acceptation de ce refus dépend également de la détermination du résident dans son refus. En effet, si le résident est fortement déterminé dans sa décision de ne plus vouloir se nourrir pour mourir plus vite, le refus sera alors vécu comme moins culpabilisant pour certaines d'entre elles. Cependant, il y en a pour qui ce refus reste difficile émotionnellement dans la mesure où il nécessite un « accompagnement jusqu'au bout et on a peur de louper quelque chose, de ne pas arriver à lui rendre le goût de vivre ». C'est donc un refus de résignation qui, équivalent au refus de continuer à vivre, traduit un sentiment d'épuisement et d'inutilité chez la personne particulièrement âgée [25]. Le refus alimentaire est exprimé par les soignants comme une position par rapport à sa vie et donc à sa mort : « il faut donner envie de continuer de vivre et pas seulement avec des soins de confort mais donner de l'élan vital [...] Il faut utiliser la comparaison pour montrer à l'autre qu'il y a pire que lui, tout en continuant les soins de confort ». Le refus alimentaire, dans la pratique des soignants, traduit un vrai dilemme entre le devoir de respecter la volonté de la personne soignée et le sentiment de ne pas satisfaire aux exigences de la profession. Ce refus semble aller à l'encontre de l'objectif professionnel du soignant qui est de prendre soin d'autrui [26]. Aussi, bien souvent, la position du soignant face au refus alimentaire s'apparente à celle du médecin, c'est-à-dire celle de vouloir « guérir » à tout prix, celle de ne pas pouvoir se résoudre à une situation face à laquelle notre parole de professionnel n'est plus entendue.

Dans le cas de Mr C. nous n'étions pas face à une prise en charge palliative calme et paisible, comme cela peut être le fantasme de nombre de soignants. Le refus de soins a été exprimé à chaque occasion avec une attitude hostile et un comportement agressif envers les soignants, ce qui les a mis en réelle difficulté avec une amère impression d'échec. Aussi, l'histoire de Mr C. nous rappelle combien la vulnérabilité des soignants face au désespoir de

l'autre est grande et combien il est important d'apporter un soutien suffisant aux équipes, tant concrètement, dans les moyens mis à leur disposition pour travailler dans de bonnes conditions, que plus symboliquement, avec des temps de reprise, de discussions et d'échanges.

3. Quelle attitude adopter face au refus de soins

3.1. Travail d'équipe – interdisciplinarité

***Travail d'équipe**

S'il est toujours possible de travailler seul, on est très rapidement freiné par ses propres limites. A l'hôpital ou en institution, il est naturellement impossible de tout savoir, de tout savoir-faire, et le temps n'est pas extensible. Aussi, le travail pouvant être accompli par une personne seule, même s'il peut être conséquent, reste limité. D'où la notion « d'esprit d'équipe » qui fait référence à la capacité d'un groupe de professionnels de travailler ensemble sur un projet commun qui est le projet de soin du patient. Mais il ne suffit pas de regrouper quelques personnes pour former une équipe efficace. Les membres du groupe doivent partager des idées et des valeurs qui créent un lien entre eux. C'est ce lien basé sur la communication, la confiance et le respect mutuel, qui va les motiver et les amener à coopérer afin de réaliser les objectifs fixés. L'équipe soignante doit être soudée car l'union fait la force, les faiblesses des uns sont compensées par les atouts des autres. La définition du travail en équipe a l'avantage de bien se prêter à la mise en place d'un processus d'amélioration continue. Une équipe n'est pas quelque-chose de figé. Il faut du temps pour la mettre en place, puis elle évolue dans le temps et s'améliore.

***Interdisciplinarité**

L'interdisciplinarité permet d'analyser et d'harmoniser les liens entre des disciplines diverses dans le but commun de résoudre des problématiques complexes [27]. Elle est une collaboration de pratiques et de décisions au sein d'une équipe de professionnels.

La notion d'interdisciplinarité est un pilier essentiel de l'aspect organisationnel des soins palliatifs. Cette notion est inscrite dans plusieurs textes officiels :

« L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires » [28].

« Les soins palliatifs visent à traiter les difficultés d'ordre physique, psychologique et spirituel, rencontrées à un stade avancé de la maladie. Par conséquent, ils requièrent une équipe multidisciplinaire hautement qualifiée, qui regroupe différentes professions et dispose de ressources adéquates » [29].

« Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus, pratiqués par une équipe interdisciplinaire, en institution ou à domicile » [30].

« Dans un travail interdisciplinaire, la responsabilité est partagée. Chaque membre de l'équipe, médecin, infirmière, aide-soignante, apporte au travail de réflexion à partir de

ses propres compétences. Le médecin reste celui qui porte la responsabilité finale de la décision » [31].

Il est donc important de travailler en équipe afin d'éviter l'usure et d'attenter à sa pratique professionnelle. Dans le cas de Mr C., nous avons donné la parole aux soignants, en effet certains d'entre eux déclarent être en grande difficultés avec ce patient, ce qui les a poussés à adopter la démarche de délégation des soins. Alors plutôt que de se mettre en colère et passer à la maltraitance, ils ont préféré autant passer la main afin de ne pas perdre leur professionnalisme.

La collaboration entre notre équipe et l'Equipe Mobile Douleurs et Soins Palliatifs a permis une meilleure prise en charge symptomatique du patient malgré les difficultés en lien avec son profil. Cette intervention a également permis de proposer une autre forme de soutien à l'équipe soignante qui s'est sentie impliquée dans le projet de soins et surtout valorisée. Ce genre de collaboration devrait s'officialiser pour ensuite pouvoir se généraliser, tout cela dans l'objectif d'éviter que les patients d'EHPAD présentant des troubles psychotiques ne soient exclus du droit à l'accès aux soins palliatifs. Il semble également intéressant de souligner l'importance de la prise en charge précoce, en EHPAD, des pathologies cancéreuses chez les patients psychiatriques par les Equipes Mobiles Douleurs et Soins Palliatifs. Ce travail n'est également possible que par une étroite collaboration des différentes disciplines. Des « ponts » doivent encore être tendus entre l'EHPAD, l'hôpital général et l'hôpital psychiatrique pour améliorer la prise en charge de nos patients [12].

3.2. Groupes de parole :

La « circulaire Laroque » de 1986 parlait déjà de cette notion qui préconise la mise en place d'un temps de réflexion pour les équipes. « *La majorité des malades terminent aujourd'hui leur vie dans un établissement de soins. [...] Il est souhaitable de prévoir des vacations de psychiatres ou psychologues [...], des réunions régulières avec les soignants, pour les aider à analyser leurs réactions [...] et ainsi développer un réel accompagnement » [32].*

Il s'agit donc d'un outil mis à disposition des soignants afin de leur permettre d'échanger autour d'une situation complexe vécue avec un patient. Le but est de faire en sorte que les événements professionnels complexes et lourds vécus par les soignants ne deviennent pas des problèmes personnels. En effet, la création de ce groupe permet d'éviter l'isolement du soignant et de créer un support partagé qui tourne autour de la prise en charge du malade en redéfinissant la particularité de la relation soignant-soigné. Ainsi, ces réunions ont la fonction de soutien d'une part, et d'autre part une fonction de formation aux bonnes pratiques.

M.Ruszniewski, psychologue clinicienne animant depuis de nombreuses années des groupes de parole disait : « S'attacher à redonner la parole aux soignants c'est les autoriser à évoquer l'échec d'un traitement...accepter de ne pouvoir guérir. C'est leur permettre de prendre conscience de leur propre subjectivité et de leur projection, de leurs désirs, leurs limites. C'est tenter aussi de leur permettre d'instaurer 'la juste distance' entre eux-mêmes et leur malade dans cette frange si ténue entre évitement et identification projective ; c'est accepter enfin la perception aigüe d'une possible faillibilité » [33].

Dans notre travail, nous n'avons pas eu la possibilité d'échanger nos paroles et d'exprimer nos souffrances ressentis lors de notre prise en charge de Mr C. via un groupe de parole. La proposition d'une telle organisation devrait se mettre en place afin d'améliorer nos pratiques.

IV. Synthèse

La situation de Mr C. a soulevé de multiples questionnements et interrogations qu'à travers ce travail d'initiation à la recherche, on a pu trouver la réponse à certains d'entre eux.

En tant que soignants, médecins, nous avons été habités par l'idée de bien faire, chose qui n'est pas évidente quand est face à un patient institutionnalisé présentant une pathologie psychiatrique en situation palliative, et qui refuse les soins. Nous avons été dans l'optique que le soin ne doit pas faire plus de mal que de bien, de respecter la volonté du patient après l'expertise psychiatrique qui a certifié que Mr C. « est apte » de prendre des décisions. Même s'il n'a pas été facile, nous avons pu envisager les souhaits de Mr C. concernant sa prise en charge avec l'aide de l'Equipe Mobile Douleur et Soins Palliatifs.

Ainsi, Mr C. s'est montré particulièrement opposé aux examens complémentaires, aux traitements et aux soins d'hygiène du corps, comme si leur présence est venue confirmer sa maladie, sa dépendance et l'approche de la mort. Le refus des soins a semblé permettre à notre patient d'évoluer dans un véritable déni. Nous avons eu l'impression de devenir complices de ce déni et nous nous sommes questionnés sur ce que nous avons dû faire afin de mieux gérer cette situation de crise et de nous interroger en équipe sur le sens de nos soins qui ne se limitent pas à « guérir » les gens.

Par ailleurs, la collégialité ou l'interdisciplinarité ont pu nous apporter une grande aide dans le processus décisionnel tout au long de la prise en charge de Mr C.. En effet, nous avons pu faire une collaboration et une communication de qualité avec les spécialistes en soins palliatifs. En revanche, l'implication des autres professionnels des différentes spécialités (psychiatre, radiothérapeute, pneumologue) a été insuffisante. De façon générale, l'interdisciplinarité devrait être à la fois concrète dans la prise en charge conjointe des symptômes du patient et à la fois délibérative lorsque le projet thérapeutique du patient est discuté.

De même, bénéficier d'un groupe de parole nous aurait certainement aidés à appréhender cette situation complexe où l'impression d'échec et d'impuissance qui nous ont accablé.

Malgré tout, l'on pressent dans cette problématique de refus de traitement que la tension éthique persiste et n'est pas totalement apaisée par les textes de loi. Nous avons pu nous inquiéter de telles constatations. En effet, serions-nous revenus aux bases si fragiles et corrompibles de la conscience individuelle médicale ? Dans ce contexte, le but de l'éthique est d'aider le discernement : réfléchir à comment et pourquoi on fait les choses. Il s'agit de réconcilier les pratiques médicales et scientifiques de l'étude de ces pratiques. Il existe toujours une tension entre la morale qui impose des impératifs, l'éthique qui cherche à comprendre ces impératifs et la déontologie qui correspond à un ensemble de règles considérées comme bonnes dans une situation standard. Il convient donc de poursuivre les réflexions et les recherches, d'inventer toujours, en apprenant en tant que médecin à « s'habituer à ne pas s'habituer » et à ne jamais cesser de s'interroger sur nos pratiques [14].

V. Conclusion

Le cancer en phase palliative met en confrontation les plus grands progrès de la science, la nécessité d'améliorer les prises en charge de confort et le respect des choix des malades.

L'Organisation Mondiale de la Santé et l'Association Européenne pour les soins palliatifs ont proposé de fonder l'éthique des soins aux malades en situation palliative sur un certain nombre de principes tels que : autonomie, humanité, le refus de l'euthanasie, la justice, la futilité, la proportion. La première exigence qui découle de ces fondements est de soulager le patient et de pallier à ses souffrances dans sa globalité.

En ce qui me concerne et en tant que médecin, ce travail réalisé dans le cadre de la formation au diplôme universitaire d'accompagnement et fin de vie, m'a permis de m'interroger sur le sens du « bon soins » en s'adaptant à chaque fois à la singularité du patient qu'on prend en charge. Conjuguer cancer et psychose rend les décisions que les soignants sont amenés à prendre plus difficiles surtout quand le patient est étiqueté apte de prendre ses décisions et qu'il est en refus de soins. Ces difficultés sont réelles en raison des enjeux éthiques qui en dépendent, ce qui engendre l'obligation d'instaurer des procédures collégiales renforcées par le code déontologique et la loi. Le travail interdisciplinaire ainsi que l'importance de la mise en place d'un groupe de parole semblent cruciaux pour une meilleure prise en charge des patients.

Enfin, la problématique du refus de soins m'a conduit à me poser des questions sur le « bon soignant ». Être soignant, ce n'est pas simplement soigner, mais prendre soin d'une personne unique dans sa globalité aussi bien sur le plan physique que moral. Mais qu'est-ce qu'un « bon soignant » ? D'autres travaux semblent nécessaires pour répondre à cette question.

VI. Bibliographie

- [1] <http://www.unasp.org/presentation-soins-palliatifs/>
- [2] La Circulaire du 22 février 2005 n°DHOS/SDO/2005/101 relative à l'organisation des soins en cancérologie
- [3] Véronique Blanchet, Arlène Cholewa, Marie de Beauchene, Jean-Marie Gomas, Collectif Soins palliatifs : réflexions et pratiques, 4^{ème} édition
- [4] DSM-IV TR - Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux
- [5] Cimpean D, Torrey WC, Green AI (2005) Schizophrenia and co-occurring general medical illness. *Psychiatric Annals* 35(1):70–81
- [6] McGinty, Emma Elizabeth, et al. "Cancer incidence in a sample of Maryland residents with serious mental illness." *Psychiatric Services* 63.7 (2012): 714-717.
- [7] Grinshpoon, Alexander, et al. "Cancer in schizophrenia: is the risk higher or lower?." *Schizophrenia research* 73.2-3 (2005): 333-341.
- [8] Dalton, Susanne Oksbjerg, et al. "Risk for cancer in a cohort of patients hospitalized for schizophrenia in Denmark, 1969–1993." *Schizophrenia research* 75.2-3 (2005): 315-324.
- [9] Tran, Eric, et al. "Cancer mortality in patients with schizophrenia: An 11-year prospective cohort study." *Cancer: Interdisciplinary International Journal of the American Cancer Society* 115.15 (2009): 3555-3562.
- [10] Limousin, S. "Prise en charge d'un patient psychotique atteint de cancer: réfuter la perte de chance d'une double pathologie." *Psycho-oncologie* 4.1 (2010): 17-21.
- [11] Mateen, Farrah J., et al. "Do patients with schizophrenia receive state-of-the-art lung cancer therapy? A brief report." *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer* 17.7 (2008): 721-725.
- [12] Rhondali, Wadih, Élise Perceau, and Marilène Filbet. "Soins palliatifs et situations psychiatriques chroniques: questionnement à partir d'un cas clinique." *Médecine Palliative: Soins de Support-Accompagnement-Éthique* 9.4 (2010): 177-183.
- [13] Grenard, Jerry L., et al. "Depression and medication adherence in the treatment of chronic diseases in the United States: a meta-analysis." *Journal of general internal medicine* 26.10 (2011): 1175-1182.
- [14] Riquin, Élise, et al. "Particularités de l'accompagnement en soins palliatifs d'un patient atteint de schizophrénie en secteur psychiatrique." *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*. Vol. 175. No. 2. Elsevier Masson, 2017.
- [15] LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (loi Kouchner), (www.legifrance.gouv.fr)
- [16] LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (loi Leonetti), (www.legifrance.gouv.fr)
- [17] LOI n° 2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge (1), (www.legifrance.gouv.fr)
- [18] LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (1) (loi Leonetti-Clayes), (www.legifrance.gouv.fr)

- [19] Pitcho, Benjamin. "Le refus de soin." *Traité de bioéthique*. ERES, 2010. 255-269.
- [20] Kress, J. J. "Quelle est la place du consentement éclairé du patient dans le traitement neuroleptique." *Conference et Consensus*. 1994.
- [21] Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé. Avis no 87, Refus de traitement et autonomie de la personne, 14 avril 2005.
- [22] AMBROISE-THOMAS P. — Réflexions sur le rôle, les missions et les attentes des médecins généralistes. *Bull. Acad. Natle. Méd .*, 2002, 186 , no 6, 1103-1109.
- [23] Floquet, Diane. "Le refus de soins de la personne âgée en EHPAD. Groupe de travail avec les aides-soignantes."
- [24] Moulias R. Le soignant face au refus alimentaire du malade âgé. *Revue francophone de Gériatrie et Gérontologie*. 2003 ; 10 (97) : 340- 341.
- [25] Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs : Le refus alimentaire chez la personne âgée en fin de vie. 2007, (www.sfap.org)
- [26] Ayigah K.R, Mudry-Guillioz M. Personne âgée institutionnalisée capable de discernement, quelle prise en charge infirmière ? *Travail de Bachelor, Lausanne ; 2011*.
- [27] B Choi A. Pak Multidisciplinarity, interdisciplinarity in health research, services, education and policy : Definitions, objectives and evidence of effectiveness. *Clin Invest Med* 2006 (29).
- [28] Définition des soins palliatifs de la SFAP, 1996 (www.sfap.org)
- [29] Recommandation 2003-24 du Comité des ministres du Conseil de l'Europe sur l'organisation des soins palliatifs (adoptée le 12 novembre 2003), (www.sfap.org)
- [30] Loi n°99-477 du 9 juin 1999 – art. 1 JORF 10 juin 1999 (www.legifrance.gouv.fr)
- [31] Cicely Saunders (dir.), *Soins palliatifs, une approche pluridisciplinaire*, Lamarre, 2000, p.22.
- [32] Circulaire DGS/275/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale (dite "circulaire Laroque "), (www.sfap.org)
- [33] M. Ruzniewski, face à la maladie grave, *op.cit.*,p.127

Résumé :

Combiner cancer, psychose et attitude de refus de soins en milieu institutionnel semble une situation complexe qui pose plusieurs questionnements d'ordre éthique. A travers ce travail de mémoire, nous avons tenté de répondre à quelques interrogations : Que faire lorsqu'un patient Présentant une pathologie psychiatrique en situation palliative refuse les soins ? Comment comprendre ce refus ? Quel est le ressenti des soignants ? Quelle attitude adopter face à ce refus de soins ?

Titre :

Difficultés de prise en charge d'un résident d'EHPAD psychotique et toxicomane présentant un cancer pulmonaire en phase palliative. Impuissance du soignant face à la liberté du malade.

Mots clés :

Phase palliative – cancer – psychose – refus de soins – interdisciplinarité