



HAL
open science

En oncologie, les particularités des lits identifiés de soins palliatifs

Céline Deveuve-Murol

► **To cite this version:**

Céline Deveuve-Murol. En oncologie, les particularités des lits identifiés de soins palliatifs. Delphine Peyrat-Apicella; Sigolène Gautier. Psychologie et soins palliatifs : 12 fiches pour comprendre, In Press, pp.61-70, 2021, 978-2-84835-665-5. <10.3917/pres.peyra.2021.01.0062>. <hal-04975331>

HAL Id: hal-04975331

<https://uca.hal.science/hal-04975331v1>

Submitted on 4 Mar 2025

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.



Distributed under a Creative Commons CC BY 4.0 - Attribution - International License

Résumé : Alors que les possibles thérapeutiques vont grandissants, le cancer s'inscrit toujours avec violence dans la pensée et le corps. Il convoque dans une temporalité particulière et changeante. Le rapport à la maladie est souvent présenté comme un combat, accueillir des patients sur des LISP... défaite ou autres possibles ?

Mots clés : Cancer, lits identifiés en soins palliatifs, oncologie, mécanismes de défense.

Le cancer, cette maladie dont il est si difficile de parler et dont on parle tant, dont on entend tout et qui é chappe encore. L'oncologie a connu de nombreuses évolutions, à divers niveaux, prévention, dépistages, options thérapeutiques et moyens techniques, ouvrant ainsi de nouveaux possibles, créant également une complexité nouvelle. Comment comprendre et accompagner les patients dans les différents temps de la maladie. Lorsque l'horizon de la guérison disparaît, les LISP peuvent-ils ouvrir un espace entre continuité et relais ?

1. Soins de support et Lits Identifiés de Soins Palliatifs de quoi parle-t-on ?

1.1 Les soins de support

La mesure n° 42 du Plan Cancer prévoit le développement des soins de support notamment de la prise en charge de la douleur et de la psycho-oncologie. Ils sont définis comme l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades, parallèlement aux traitements spécifiques mis en œuvre pour traiter sa maladie. Le projet de soins vise donc à assurer la meilleure qualité de vie possible aux patients, sur les plans physique, psychologique et social, en prenant en compte la diversité de leurs besoins et ceux de leur entourage quels que soient leurs lieux de soins.

L'esprit humaniste et le bon sens qui ont été fondateur des soins de support viennent parfois à se réduire à un catalogue d'offres de professionnels considérés comme « experts » d'une problématique faisant du patient un « consommateur ». C'est ce risque qu'Antoine Bioy [1] questionne, « la réduction de cette organisation à une juxtaposition d'intervenants, qui n'ont plus qu'à se réunir en staff pour échanger leurs points de vue, sans aller vers cette élaboration commune d'un savoir inédit et individualisé, que permet la méthodologie interdisciplinaire. » Ne risquons-nous pas comme le souligne Patrick Ben Soussan [2] de nous délester du cadre du « colloque singulier » certes entravant mais qui construit et confronte une confiance et une conscience ?

1.2 Les Lits Identifiés de Soins Palliatifs

La circulaire DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 détermine les critères d'attribution des LISP. Ils se situent dans des services confrontés à des fins de vie ou des décès fréquents, mais dont l'activité n'est pas exclusivement consacrée aux soins palliatifs. La mise en place de ces LISP est marquée par une grande diversité dans ses formes, organisations et moyens.

En 2005, un groupe de travail sur les LISP au sein de la SFAP a été constitué, il valide en 2017, une grille de critères pour l'évaluation du fonctionnement des LISP.

Parmi les critères pour prétendre à des LISP, la formation d'un référent médical ainsi que d'autres membres de l'équipe et la mise en place de formations régulières sont nécessaires. La question des moyens est également importante, des locaux adaptés ainsi que des effectifs et un temps spécifique dédié. Travailler en collaboration avec une EMSP est essentiel, permettant ainsi d'apporter du tiers et de favoriser la réflexion éthique indispensable et un soutien aux équipes.

Les soins de support et les soins palliatifs se sont construits dans un souci partagé du vécu du patient, de la recherche d'un accompagnement centré sur lui et ses proches avec en appui l'interdisciplinarité et la réflexion éthique. Difficulté aujourd'hui de construire une pensée inédite, dynamique et évolutive, de soutenir un projet censé évoluer en fonction de l'état clinique du sujet alors que des pressions économiques se font plus sonores et pressantes. Pour Antoine Bioy [1] « Se réunir, oui, mais non pour faire au mieux, mais pour penser du mieux possible à propos du patient. [...] Là où se situe trop souvent le « on ne peut pas faire » ou « on ne sait pas faire » et donc : on appelle un autre spécialiste, il s'agit de mettre en place plus qu'un dispositif, mais une nouvelle organisation raisonnée où doit prévaloir le « comment peut-on comprendre ? » et le « quelle adaptation serait envisageable par tous ? ». Ces interrogations pourront venir nourrir les liens que peuvent constituer les LISP entre oncologie et soins palliatifs.

2. Le voyage au pays du cancer

Beaucoup d'écrits ont abordé la traversée de la maladie cancéreuse, les atteintes corporelles et identitaires en passant par les mécanismes psychiques qui sont mobilisés tant pour la personne atteinte que ses proches ou les professionnels qui les accompagnent. Quel angle choisir pour évoquer tout cela pour partie ici. Pour Danielle Deschamps [3] la maladie « devient un voyage au long cours dans des terres inconnues. ». Cette référence au voyage est entrée en résonance avec la parole d'un patient sur son parcours depuis son diagnostic, « quel bien étrange voyage... ». Le cancer comme un voyage en terres hostiles, émaillé de différentes escales, de rencontres inattendues, de familiarités douloureuses, résonnant aussi dans des destinations passées ou à venir...

On serait parfois tenté de considérer que tout commence au moment du diagnostic, du fait qu'il constitue un dévoilement du réel. Les personnes évoquent l'annonce et ce qu'elle représente comme rupture, « il y a un avant et un après ». Parlons de cet avant avec la genèse des souffrances de Martine Ruszniewski [4] et de cet après.

2.1 La crainte de la maladie

Évelyne n'a jamais été malade, enfin jamais vraiment mais elle a toujours eu peur du cancer. « C'est comme si j'avais toujours eu cette certitude qu'un jour moi aussi je l'aurai, je ne savais juste pas quand. Je me suis toujours dit que quand ça m'arriverait, j'allais m'effondrer... maintenant que j'y suis, et bien ce n'est pas le cas, en tout cas pas pour l'instant...»

Ce 1^{er} temps, le plus long et souterrain, s'ancre dans l'histoire individuelle et familiale du sujet. Variable, influencé par la confrontation antérieure à la maladie, à l'angoisse de mort,

fonction de l'expérience et de l'environnement du sujet. Ces années d'angoisses vont engendrer paradoxalement un certain bénéfice pour les patients inscrits dans cette anticipation. Une préparation qui vient amortir le choc de la confrontation à la maladie, même si un écart est présent entre fantasme et réel.

2.2 Le temps de l'incertitude

La maladie se manifeste de façon bien différente d'un sujet à l'autre. Étrangeté de cette maladie qui, un temps, silencieuse, est souvent qualifiée d'insidieuse.

Pierre est venu un matin aux urgences avant d'aller au travail. Hospitalisé, il décrit ses angoisses et questions depuis que les premiers signes sont apparus. Difficulté à déglutir, une gêne grandissante dont il n'a parlé à personne. Ne pas inquiéter ses enfants, alors que lui-même voyait son angoisse croître à mesure que ce temps passait, en silence. Puis, il s'est senti prêt, a passé cette porte.

Ce temps de l'incertitude va être impacté par les perceptions corporelles qui ont, ou non, alerté le sujet. Cette phase douloureuse d'autant qu'elle est vécue en solitaire, loin des fantasmes d'une peur injustifiée. Un temps suspendu qui voit osciller le sujet entre illusion de l'espoir et angoisse, lui permettant de l'appivoiser.

Annie est allongée, un tube relié à une poche déposée au sol passe sous ses draps. Elle me dit qu'elle a besoin de parler. Elle est entrée dans la maladie par une douleur, soudaine, fulgurante, jamais ressentie, même pas pensable... avant. Les choses sont allées très vite, on lui a parlé d'occlusion, de l'urgence d'opérer et tout s'est enchaîné. « Et me voilà, je me suis réveillée avec une poche et un cancer... ». Un peu comme s'il s'agissait d'être encore dans ce mauvais rêve, ce cauchemar qui l'atteint si massivement. Son corps, mutilé pour la « sauver » sans qu'elle n'ait pu ne serait-ce que penser cette éventualité, son esprit, assailli par la détresse.

Quand aucun signe ne soulève d'inquiétude, que la découverte est fortuite, ce temps disparaît et ne peut amortir le choc. La personne plonge dans la certitude, le réel de la maladie et l'angoisse. Elle peut être confrontée à un sentiment d'irréalité qui peut persister ou continuer d'apparaître ponctuellement lors des traitements. La représentation de la maladie est d'autant plus difficile que le corps est silencieux. Les investigations complémentaires précipitent les patients dans une sphère médicale, une temporalité qui les bouscule, examens multiples, chirurgie, radiothérapie ou chimiothérapie sans délai. Le corps, persécuté, persécuteur. Trouver un sens aux traitements source de douleurs, de souffrances et de mutilation est bien difficile d'autant que l'atteinte est perceptible là où le bénéfice est incertain et ne pourra être « évalué » qu'à posteriori par l'intermédiaire d'un tiers, examen traduit par un professionnel.

2.3 Le temps du diagnostic

« Du moment où le médecin m'a dit que j'avais un cancer, je crois que je n'ai plus très bien entendu ce qui a suivi. Heureusement ma fille était là, on a pu en reparler, après. Croyez-moi ça a été comme si j'avais reçu un coup sur la tête. Et je crois que je suis encore un peu sonnée... mais ça va un peu mieux, maintenant je peux parler. »

L'annonce de la maladie constitue un séisme pour la personne malade et ses proches modéré ou non par les temps qui ont précédé. Pour Danièle Deschamps [3], « A l'annonce du mot CANCER se brisent les ailes du désir, et l'esprit se noie dans un abîme sans fond, tandis que le corps est précipité dans l'horreur de la chute : tomber cancéreux, c'est « tomber-mourir » dans un univers déchaîné, désaffecté. » Ce dévoilement de la maladie s'approche d'une rencontre avec le réel, réel de la mort. Le sujet parlera de son corps, sa maladie, sa souffrance, plutôt que de mettre en mot cette rencontre qui ne peut se dire.

2.4 Le temps des traitements spécifiques

« Le chirurgien m'a expliqué très précisément ce qu'il allait faire. Il m'a dit c'est comme de la dentelle... il avait l'air confiant... je peux vous dire que, pour moi, ça n'a pas été de la dentelle... »

Jérôme Alric [5] évoque un décalage. Le patient tient à son corps au sens le plus fort du terme, indissociable de son intime, de son Être ; alors que pour les professionnels du soin, le corps est un corps malade, un corps objet. Ce corps devenu étrange voire étranger, est sous haute surveillance, projeté sur le devant de la scène, atteint, attaqué, transformé, mutilé, souffrant qui est bruit et fracas. Ces attaques bien que dans une volonté et un projet du « bon » pour le patient génèrent des souffrances, des atteintes fonctionnelles, narcissiques, sociales parfois majeurs. Le malade n'a qu'un corps et c'est cette unique enveloppe qui est atteinte. Offrir un possible à dire, et à entendre cette violence, viendra la reconnaître, voire la contenir.

La place du corps et de son image est également à considérer pour les professionnels y compris le psychologue. Il lui faudra se défaire de cette image choc qui ne nous dit rien de l'autre mais qui peut tout envahir et faire s'embraser l'angoisse. Seule la parole du sujet permettra d'ouvrir sur son vécu et celui de son corps. Ne pas capituler devant le réel de ces corps souffrants sans pour autant ignorer ou nier cette blessure des patients dans leur corps.

Anne-Lyse : « On m'a opéré là (désignant son ventre) et là (désignant sa tête). Je sens que là ça repart tout seul mais là-haut ce n'est pas pareil. J'ai peur d'avoir trop perdu, de m'être perdue moi. C'est le bazar là-haut mais je sens qu'en parler me permet de voir un peu plus clair »

Axelle Van Lander [6] décrit ce vécu de crise identitaire, de perte de soi qui entraîne un éprouvé de détresse. Cette crise pourra surgir à différents temps de la confrontation à la maladie. La visée des entretiens n'est pas de faire taire ou disparaître la détresse mais d'accroître les capacités du sujet à la tolérer, à mieux la vivre.

Après les temps cadencés ou suspendus qui ont marqué le début du voyage vient un temps souvent plus long et cyclique, celui des traitements spécifiques. Avant d'être engagés, ils sont souvent source d'une profonde angoisse. Leurs effets sont espérés mais bien souvent invisibles, confirmés ou invalidés après plusieurs mois de traitement par un examen accompagné d'une parole médicale qui viendra, là encore, lever le voile sur le réel. Patrick Ben Soussan [2] décrit « la temporalité de cette maladie souvent inscrite dans la chronicité, détermine de fait un rapport au temps et au monde, à soi tout autant, nouveau et

déroutant... » L'expérience d'effets dits indésirables, bien que moins fréquents et massifs que par le passé participe aux bouleversements.

2.5 Le temps qui reste...

Les nombreux possibles thérapeutiques élargissent les perspectives et rémissions pour de nombreux patients. Pour d'autres, les résultats espérés, ne sont pas, amenant aux limites des traitements et de la vie. L'évolution de la maladie, l'apparition de symptômes ou l'épuisement du patient, de ses proches peuvent entraîner la nécessité d'une hospitalisation.

« J'ai retrouvé plusieurs filles que je voyais souvent pour ma chimiothérapie. Ça m'a fait plaisir, je me suis sentie moins perdue. Et puis j'ai dit à mon mari, c'est facile au lieu de prendre à gauche, c'est à droite. »

Les prises en charge réalisées sur les services d'oncologie ou de médecine pourvus de LISP et rattachés aux hôpitaux de jour et services de consultation limitent l'éprouvé de rupture que peut constituer l'hospitalisation. Les équipes en lien avec les professionnels du domicile s'efforcent de favoriser des entrées « programmées » évitant ainsi des escales par les urgences. Au-delà de la proximité géographique qui est moins déstabilisante qu'un lieu inconnu, les équipes de soins sont souvent communes entre les hôpitaux de jour et leurs services de rattachement. Être connu, possible préambule à être reconnu.

L'identification du caractère palliatif de la situation du patient pose plus ou moins directement la question du pronostic. Pour Jean-Pierre Bénézech, [5] nécessité de distinguer, prévoir et prédire, plus particulièrement en soins palliatifs. Les besoins des soignants et des patients diffèrent. La prévision va être nécessaire et précieuse pour les professionnels dans l'organisation des soins, les choix thérapeutiques, la préparation de complications potentielles... Les patients, eux, souhaitent que les « médecins pronostiquent d'une manière simultanément -même si c'est impossible- honnête, précise et optimiste. » Avoir conscience du caractère imparfait, dangereux potentiellement (prophétie auto-réalisatrice...) voir non éthique pour que l'avenir et le vécu du patient échappent aux professionnels et restent en partie ouvert.

Si les accueils en LISP peuvent favoriser un sentiment de continuité et de sécurité pour les patients tout en introduisant du tiers avec les possibles relais médicaux et soignants, ces accompagnements confrontent plus directement et durablement les professionnels à l'angoisse de mort. Témoins des transformations physiques et régulièrement confrontés à des moments de détresse des patients comme des proches. Est-il toujours possible, toujours souhaitable d'accueillir ce patient que l'on connaît ? S'autoriser à interroger nos capacités et nos limites individuelles et partagées pour éviter des passages à l'acte.

En oncologie sont souvent discutés les 2 risques opposés, abandon de soins et acharnement thérapeutique. La confrontation à la maladie et à la mort à venir viendra convoquer de nombreux mouvements et une angoisse pouvant être majeure pour le patient, ses proches et les professionnels. Le projet d'accueil sur des LISP sera d'autant plus difficile qu'essentiel à construire et à faire évoluer, dans ce temps particulièrement sensible, pour favoriser un travail interdisciplinaire entre continuité et nouveaux regards.

Références bibliographiques

[1] Bioy A. (2009). La place du psychologue dans les « nouveaux dispositifs » de soins et la question de l'interdisciplinarité. *Journal des psychologues*, Martin Média, 266(3), 18-21.

[2] Daune, F., & Ben Soussan, P. (2017). *Corps en souffrance, psychisme en présence*. Toulouse : Érès.

[3] Deschamps, D. (1997). *Psychanalyse et cancer, au fil des mots... Un autre regard*. Paris : L'Harmattan.

[4] Rusziewski, M. (1999). *Face à la maladie grave : Patients, familles, soignants*. Paris : Dunod.

[5] Alric, J., & Bénézech, J.-P. (2011). *La mort ne s'affronte pas...!* Montpellier : Sauramps.

[6] Van Lander, A. (2015). *Apports de la psychologie clinique aux soins palliatifs*. Toulouse, France: Érès.



