

Année 2018/2019

## **Thèse**

Pour le

### **DOCTORAT EN MEDECINE**

Diplôme d'État

par

**Ambre POUILLOT**

Née le 8 septembre 1986 à Champigny sur Marne (94)

---

## **Pratiques des soins palliatifs au sein des services hospitaliers de psychiatrie de la région Centre-Val de Loire**

---

Présentée et soutenue publiquement le 23 avril 2019 date devant un jury composé de :

Président du Jury : Professeur Vincent CAMUS, Psychiatrie, PU, Faculté de Médecine -Tours

Membres du Jury : Professeur Bénédicte GOHIER, Psychiatrie, Faculté de Médecine – Angers

Professeur Donatien MALLET, Soins palliatifs, PA, Faculté de Médecine –Tours

Docteur Thomas LEONARD, Psychiatrie - Tours

Docteur Hélène HENIQUE, Médecine Interne - Tours

*Directeurs de thèse : Professeur Vincent CAMUS et Docteur Thomas LEONARD*

UNIVERSITE DE TOURS  
FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

**DOYEN**

**Pr Patrice DIOT**

**VICE-DOYEN**

Pr Henri MARRET

**ASSESEURS**

Pr Denis ANGOULVANT, *Pédagogie*

Pr Mathias BUCHLER, *Relations internationales*

Pr Hubert LARDY, *Moyens—relations avec l'Université*

Pr Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ, *Médecine générale*

Pr François MAILLOT, *Formation Médicale Continue*

Pr Patrick VOURC'H, *Recherche*

**RESPONSABLE ADMINISTRATIVE**

Mme Fanny BOBLETER

\*\*\*\*\*

**DOYENS HONORAIRES**

Pr Emile ARON (†) — 1962-1966

*Directeur de l'Ecole de Médecine - 1947-1962*

Pr Georges DESBUQUOIS (†) - 1966-1972

Pr André GOUAZE - 1972-1994

Pr Jean-Claude ROLLAND — 1994-2004

Pr Dominique PERROTIN — 2004-2014

**PROFESSEURS EMERITES**

Pr Daniel ALISON

Pr Philippe ARBEILLE

Pr Catherine BARTHELEMY

Pr Christian BONNARD

Pr Philippe BOUGNOUX

Pr Alain CHANTEPIE

Pr Pierre COSNAY

Pr Etienne DANQUECHIN-DORVAL

Pr Loïc DE LA LANDE DE CALAN

Pr Alain GOUDEAU

Pr Noël HUTEN

Pr Olivier LE FLOCH

Pr Yvon LEBRANCHU

Pr Elisabeth LECA

Pr Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ

Pr Gérard LORETTE

Pr Roland QUENTIN

Pr Alain ROBIER

Pr Elie SALIBA

**PROFESSEURS HONORAIRES**

P. ANTHONIOZ — A. AUDURIER — A. AUTRET — P. BAGROS — P. BARDOS — J.L. BAULIEU — C. BERGER — JC. BESNARD —

P. BEUTTER — P. BONNET — M. BROCHIER — P. BURDIN — L. CASTELLANI — B. CHARBONNIER — P. CHOUTET — T. CONSTANS — C. COUET - J.P. FAUCHIER — F. FETISSOF — J. FUSCIARDI — P. GAILLARD — G. GINIES — A. GOUAZE — J.L. GUILMOT — M. JAN — J.P. LAMAGNERE — F. LAMISSE — Y. LANSON — J. LAUGIER — P. LECOMTE — E. LEMARIE — G. LEROY — Y. LHUINTE — M. MARCHAND — C. MAURAGE — C. MERCIER — J. MOLINE — C. MORAINÉ — J.P. MUH — J. MURAT — H. NIVET — L. POURCELOT — P. RAYNAUD — D. RICHARD-LENOBLE — J.C. ROLLAND — D. ROYERE - A. SAINDELLE — J.J. SANTINI — D. SAUVAGE — D. SIRINELLI — B. TOUMIEUX — J. WEILL

## PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

|                                      |   |
|--------------------------------------|---|
| ANDRES Christian.....                | Biochimie et biologie moléculaire                               |
| ANGOULVANT Denis.....                | Cardiologie   |
| AUPART Michel.....                   | Chirurgie thoracique et cardiovasculaire                        |
| BABUTY Dominique.....                | Cardiologie   |
| BALLON Nicolas.....                  | Psychiatrie ; addictologie                                      |
| BARILLOT Isabelle.....               | Cancérologie ; radiothérapie                                    |
| BARON Christophe.....                | Immunologie   |
| BEJAN-ANGOULVANT Théodora.....       | Pharmacologie Clinique  |
| BERNARD Anne.....                    | Cardiologie   |
| BERNARD Louis.....                   | Maladies infectieuses et maladies tropicales                    |
| BLANCHARD-LAUMONNIER Emmanuelle..... | Biologie cellulaire   |
| BLASCO Hélène.....                   | Biochimie et biologie moléculaire                               |
| BODY Gilles.....                     | Gynécologie et obstétrique                                      |
| BONNET-BRILHAULT Frédérique.....     | Physiologie   |
| BRILHAULT Jean.....                  | Chirurgie orthopédique et traumatologique                       |
| BRUNEREAU Laurent.....               | Radiologie et imagerie médicale                                 |
| BRUYERE Franck.....                  | Urologie  |
| BUCHLER Matthias.....                | Néphrologie   |
| CALAIS Gilles.....                   | Cancérologie, radiothérapie                                     |
| CAMUS Vincent.....                   | Psychiatrie d'adultes   |
| CHANDENIER Jacques.....              | Parasitologie, mycologie  |
| COLOMBAT Philippe.....               | Hématologie, transfusion  |
| CORCIA Philippe.....                 | Neurologie  |
| COTTIER Jean-Philippe.....           | Radiologie et imagerie médicale                                 |
| DE TOFFOL Bertrand.....              | Neurologie  |
| DEQUIN Pierre-François.....          | Thérapeutique   |
| DESOUBEAUX Guillaume.....            | Parasitologie et mycologie                                      |
| DESTRIEUX Christophe.....            | Anatomie  |
| DIOT Patrice.....                    | Pneumologie   |
| DU BOUEXIC de PINIEUX Gonzague.....  | Anatomie & cytologie pathologiques                              |
| DUCLUZEAU Pierre-Henri.....          | Endocrinologie, diabétologie, et nutrition                      |
| DUMONT Pascal.....                   | Chirurgie thoracique et cardiovasculaire                        |
| EL HAGE Wissam.....                  | Psychiatrie adultes   |
| EHRMANN Stephan.....                 | Réanimation   |
| FAUCHIER Laurent.....                | Cardiologie   |
| FAVARD Luc.....                      | Chirurgie orthopédique et traumatologique                       |
| FOUGERE Bertrand.....                | Gériatrie   |
| FOUQUET Bernard.....                 | Médecine physique et de réadaptation                            |
| FRANCOIS Patrick.....                | Neurochirurgie  |
| FROMONT-HANKARD Gaëlle.....          | Anatomie & cytologie pathologiques                              |
| GAUDY-GRAFFIN Catherine.....         | Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière                   |
| GOGA Dominique.....                  | Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie                       |
| GOUPILLE Philippe.....               | Rhumatologie  |
| GRUEL Yves.....                      | Hématologie, transfusion  |
| GUERIF Fabrice.....                  | Biologie et médecine du développement et de la reproduction     |
| GUYETANT Serge.....                  | Anatomie et cytologie pathologiques                             |
| GYAN Emmanuel.....                   | Hématologie, transfusion  |
| HAILLOT Olivier.....                 | Urologie  |
| HALIMI Jean-Michel.....              | Thérapeutique   |
| HANKARD Régis.....                   | Pédiatrie   |
| HERAULT Olivier.....                 | Hématologie, transfusion  |
| HERBRETEAU Denis.....                | Radiologie et imagerie médicale                                 |
| HOURIOUX Christophe.....             | Biologie cellulaire   |
| LABARTHE François.....               | Pédiatrie   |
| LAFFON Marc.....                     | Anesthésiologie et réanimation chirurgicale, médecine d'urgence |
| LARDY Hubert.....                    | Chirurgie infantile   |
| LARIBI Saïd.....                     | Médecine d'urgence  |
| LARTIGUE Marie-Frédérique.....       | Bactériologie-virologie   |
| LAURE Boris.....                     | Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie                       |
| LECOMTE Thierry.....                 | Gastroentérologie, hépatologie                                  |
| LESCANNE Emmanuel.....               | Oto-rhino-laryngologie  |
| LINASSIER Claude.....                | Cancérologie, radiothérapie                                     |
| MACHET Laurent.....                  | Dermato-vénérologie   |
| MAILLOT François.....                | Médecine interne  |
| MARCHAND-ADAM Sylvain.....           | Pneumologie   |

|                              |  |
|------------------------------|--|
| MARRET Henri.....            | Gynécologie-obstétrique                            |
| MARUANI Annabel.....         | Dermatologie-vénérologie                           |
| MEREGHETTI Laurent.....      | Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière     |
| MORINIERE Sylvain.....       | Oto-rhino-laryngologie                             |
| MOUSSATA Driffa.....         | Gastro-entérologie                                 |
| MULLEMAN Denis.....          | Rhumatologie                                       |
| ODENT Thierry.....           | Chirurgie infantile                                |
| OUAISSI Mehdi.....           | Chirurgie digestive                                |
| OULDAMER Lobna.....          | Gynécologie-obstétrique                            |
| PAGES Jean-Christophe.....   | Biochimie et biologie moléculaire                  |
| PAINTAUD Gilles.....         | Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique |
| PATAT Frédéric.....          | Biophysique et médecine nucléaire                  |
| PERROTIN Dominique.....      | Réanimation médicale, médecine d'urgence           |
| PERROTIN Franck.....         | Gynécologie-obstétrique                            |
| PISELLA Pierre-Jean.....     | Ophthalmologie                                     |
| PLANTIER Laurent.....        | Physiologie  |
| REMERAND Francis.....        | Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence |
| ROINGEARD Philippe.....      | Biologie cellulaire                                |
| ROSSET Philippe.....         | Chirurgie orthopédique et traumatologique          |
| RUSCH Emmanuel.....          | Épidémiologie, économie de la santé et prévention  |
| SAINT-MARTIN Pauline.....    | Médecine légale et droit de la santé               |
| SALAME Ephrem.....           | Chirurgie digestive                                |
| SAMIMI Mahtab.....           | Dermatologie-vénérologie                           |
| SANTIAGO-RIBEIRO Maria.....  | Biophysique et médecine nucléaire                  |
| THOMAS-CASTELNAU Pierre..... | Pédiatrie  |
| TOUTAIN Annick.....          | Génétique  |
| VAILLANT Loïc.....           | Dermato-vénérologie                                |
| VELUT Stéphane.....          | Anatomie   |
| VOURC'H Patrick.....         | Biochimie et biologie moléculaire                  |
| WATIER Hervé.....            | Immunologie  |

## **PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE**

---

LEBEAU Jean-Pierre

## **PROFESSEURS ASSOCIES**

---

|                      |                   |
|----------------------|-------------------|
| MALLET Donatien..... | Soins palliatifs  |
| POTIER Alain.....    | Médecine Générale |
| ROBERT Jean.....     | Médecine Générale |

## **MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS**

---

|                                  |   |
|----------------------------------|---|
| BAKHOS David.....                | Physiologie   |
| BARBIER Louise.....              | Chirurgie digestive   |
| BERHOUE Julien.....              | Chirurgie orthopédique et traumatologique                       |
| BERTRAND Philippe.....           | Biostat., informatique médical et technologies de communication |
| BRUNAUT Paul.....                | Psychiatrie d'adultes, addictologie                             |
| CAILLE Agnès.....                | Biostat., informatique médical et technologies de communication |
| CLEMENTY Nicolas.....            | Cardiologie   |
| DOMELIER Anne-Sophie.....        | Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière                   |
| DUFOUR Diane.....                | Biophysique et médecine nucléaire                               |
| FAVRAIS Géraldine.....           | Pédiatrie   |
| FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie..... | Anatomie et cytologie pathologiques                             |
| GATAULT Philippe.....            | Néphrologie   |
| GOUILLEUX Valérie.....           | Immunologie   |
| GUILLON Antoine.....             | Réanimation   |
| GUILLON-GRAMMATICO Leslie.....   | Épidémiologie, économie de la santé et prévention               |
| HOARAU Cyrille.....              | Immunologie   |
| IVANES Fabrice.....              | Physiologie   |
| LE GUELLEC Chantal.....          | Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique              |
| MACHET Marie-Christine.....      | Anatomie et cytologie pathologiques                             |
| MOREL Baptiste.....              | Radiologie pédiatrique  |
| PIVER Éric.....                  | Biochimie et biologie moléculaire                               |

|                         |  |
|-------------------------|--|
| REROLLE Camille.....    | Médecine légale                                    |
| ROUMY Jérôme.....       | Biophysique et médecine nucléaire                  |
| SAUTENET Bénédicte..... | Néphrologie  |
| TERNANT David.....      | Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique |
| ZEMMOURA Ilyess.....    | Neurochirurgie                                     |

---

## MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

|                               |                                   |
|-------------------------------|-----------------------------------|
| AGUILLON-HERNANDEZ Nadia..... | Neurosciences                     |
| BOREL Stéphanie.....          | Orthophonie                       |
| DIBAO-DINA Clarisse.....      | Médecine Générale                 |
| MONJAUZE Cécile.....          | Sciences du langage - orthophonie |
| PATIENT Romuald.....          | Biologie cellulaire               |
| RENOUX-JACQUET Cécile.....    | Médecine Générale                 |

---

## MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES

|                      |                   |
|----------------------|-------------------|
| RUIZ Christophe..... | Médecine Générale |
| SAMKO Boris.....     | Médecine Générale |

---

## CHERCHEURS INSERM - CNRS - INRA

|                              |   |
|------------------------------|---|
| BOUAKAZ Ayache.....          | Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253 |
| CHALON Sylvie.....           | Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253 |
| COURTY Yves.....             | Chargé de Recherche CNRS – UMR INSERM 1100      |
| DE ROCQUIGNY Hugues.....     | Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1259    |
| ESCOFFRE Jean-Michel.....    | Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253    |
| GILOT Philippe.....          | Chargé de Recherche INRA – UMR INRA 1282        |
| GOUILLEUX Fabrice.....       | Directeur de Recherche CNRS – UMR CNRS 7001     |
| GOMOT Marie.....             | Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253   |
| HEUZE-VOURCH Nathalie.....   | Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100   |
| KORKMAZ Brice.....           | Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100    |
| LAUMONNIER Frédéric.....     | Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253    |
| LE PAPE Alain.....           | Directeur de Recherche CNRS – UMR INSERM 1100   |
| MAZURIER Frédéric.....       | Directeur de Recherche INSERM – UMR CNRS 7001   |
| MEUNIER Jean-Christophe..... | Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1259    |
| PAGET Christophe.....        | Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100    |
| RAOUL William.....           | Chargé de Recherche INSERM – UMR CNRS 7001      |
| SI TAHAR Mustapha.....       | Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100 |
| WARDAK Claire.....           | Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253   |

---

## CHARGES D'ENSEIGNEMENT

### *Pour l'Ecole d'Orthophonie*

|                       |                       |
|-----------------------|-----------------------|
| DELORE Claire.....    | Orthophoniste         |
| GOUIN Jean-Marie..... | Praticien Hospitalier |
| PERRIER Danièle.....  | Orthophoniste         |

### *Pour l'Ecole d'Orthoptie*

|                      |                       |
|----------------------|-----------------------|
| LALA Emmanuelle..... | Praticien Hospitalier |
| MAJZOUB Samuel.....  | Praticien Hospitalier |

### *Pour l'Ethique Médicale*

|                       |                       |
|-----------------------|-----------------------|
| BIRMELE Béatrice..... | Praticien Hospitalier |
|-----------------------|-----------------------|

# SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette Faculté,  
de mes chers condisciples  
et selon la tradition d'Hippocrate,  
je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur  
et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent,  
et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux  
ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira  
les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas  
à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres,  
je rendrai à leurs enfants  
l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime  
si je suis fidèle à mes promesses.  
Que je sois couvert d'opprobre  
et méprisé de mes confrères  
si j'y manque.

# RÉSUMÉ

**INTRODUCTION** : Les patients atteints de troubles psychiatriques sévères et persistants (TPSP) présentent un risque plus élevé de développer des comorbidités somatiques. Il arrive qu'elles soient diagnostiquées à un stade avancé, voire incurable, amenant les psychiatres à participer à la démarche palliative. L'objectif de ce travail est de décrire les pratiques des soins palliatifs au sein des services hospitaliers psychiatriques de la région Centre-Val de Loire, et d'identifier les éventuelles difficultés rencontrées.

**MÉTHODE** : Dans cette étude descriptive, un questionnaire en ligne a été diffusé auprès des psychiatres et internes de psychiatrie de la région Centre-Val de Loire entre le 15/12/2018 et 16/02/2019.

**RÉSULTATS** : Parmi les 82 répondants, 17 psychiatres ont rapporté avoir participé à la prise en charge palliative d'un patient hospitalisé dans leur service. 57 % étaient favorables au déroulement des soins palliatifs, et donc de la fin de vie, dans leur service. Le facteur décisionnel le plus fréquent était la volonté de l'équipe soignante d'accompagner le patient le plus longtemps possible. Les difficultés les plus mentionnées par les participants étaient le manque de formation de l'équipe, le manque de moyens techniques et de matériel, le retentissement sur la dynamique institutionnelle et l'absence de directives anticipées.

**CONCLUSION** : La prise en charge palliative au sein des services hospitaliers de psychiatrie, bien que peu fréquente, est une réalité qui mérite une attention particulière. Afin d'offrir un accès optimal aux soins palliatifs pour les patients souffrant de TPSP, la collaboration pluridisciplinaire entre psychiatres, médecins somaticiens et palliatologues est à poursuivre et développer. Notamment par la mise en place de moyens dédiés et de formations croisées, autour de la douleur et de la démarche palliative, prenant en compte la singularité de ces patients.

## **Mots clés :**

Trouble psychiatrique sévère et persistant, soins palliatifs, accompagnement de la fin de vie, service hospitalier de psychiatrie

# ABSTRACT

INTRODUCTION : Patients with severe and persistent mental illness (SPMI) have a higher risk of developing somatic comorbidities. They are sometime diagnosed at an advanced stage, even incurable, bringing psychiatrists to take part in a palliative process. The purpose of this work is to describe the palliative care practices within psychiatric department hospitals in the « Centre-Val de Loire (France) » area, and identify potential arising difficulties.

METHOD : In this descriptive study, an on-line survey was proposed to psychiatrist and interns in the « Centre-Val de Loire (France) » area between 12/15/2018 and 02/16/2019.

RESULTS : Amongst 82 respondents, 17 psychiatrists reported having participated in palliative caring for at least one patient hospitalized in their ward. 57 % were in favor of palliative care, and therefore end-of-life care, in their ward. The most common decision factor was the willingness of the health-care team to care for the patient for the longest possible time. The most reported difficulties were the lack of training of the team, the lack of technical resources and equipment, the impact on institutional dynamics and the lack of advance directive.

CONCLUSION : Palliative care within psychiatric department hospitals, although uncommon, is a reality that deserves special attention. In order to offer optimal access to palliative care for patients suffering from SPMI, multidisciplinary collaboration between psychiatrists, somatic physicians and palliative care specialists is to be pursued and developed. Particularly through the establishment of dedicated resources and cross-training about pain and the palliative approach, taking into account the patients singularities.

## **Keywords :**

Severe and persistent mental illness, palliative care, terminal care, psychiatrist department hospital.

# REMERCIEMENTS

## **À Monsieur le Professeur Vincent CAMUS,**

Qui m'a fait l'honneur de présider ce jury. Je vous remercie d'avoir encadré ce travail de thèse. Je vous remercie également pour votre écoute et votre soutien lorsque je vous ai exprimé le souhait particulier de faire une formation supplémentaire en soins palliatifs. Je vous remercie pour vos conseils avisés dans mon parcours de psychiatre.

Veillez recevoir l'expression de ma gratitude et de mon respect.

## **À Monsieur le Docteur Thomas LEONARD,**

Je te remercie de m'avoir encadré et orienté dans l'élaboration de ce travail de thèse. Merci pour ton aide précieuse qui a permis d'enrichir ce travail. Merci pour ta disponibilité, ta patience et tes corrections minutieuses dans le travail de rédaction.

## **À Monsieur le Professeur Donatien MALLET,**

Je suis honorée que vous ayez accepté de faire partie de mon jury de thèse. Je vous suis reconnaissante de me laisser la chance de me former aux soins palliatifs et de m'accueillir dans votre service pour cette nouvelle aventure qu'est l'assistantat.

## **À Madame le Professeur Bénédicte GOHIER,**

Je vous suis reconnaissante d'avoir accepté de faire partie de mon jury de thèse, et pour l'attention que vous avez bien voulu porter à mon travail.

## **À Madame le Docteur Hélène HENIQUE,**

Je vous remercie d'avoir accepté de faire partie de mon jury de thèse. Votre éclairage sur ce travail sera particulièrement enrichissant.

À tous les médecins que j'ai rencontré au cours de mes études, qui m'ont permis de devenir la médecin que je suis et celle que je deviendrais. Je pense en particulier à Mesdames les Docteurs BAUDRY, DAUCHY et AUCHER, avec qui l'exercice de la psychiatrie au quotidien était une joie.

Au Docteur BAUDRY, mon passage dans son service et le travail en sa compagnie ont conforté ma décision de poursuivre mes études en psychiatrie. Au Docteur DAUCHY, dont l'énergie rayonnante, l'expertise et la finesse clinique sont des exemples pour moi. Aux Docteurs MICHEL, HUNGLER, FERRER CATALA, ROUBY, LOPEZ et N'GUYEN, dont l'exercice à leurs côtés m'a permis de m'initier et de renforcer mon goût de l'exercice de la psychiatrie de liaison et le domaine de l'onco-psychologie.

Aux équipes soignantes et administratives du service de psychiatrie de Chinon, bienveillantes dans mes débuts en psychiatrie ; du service des urgences du CHRU de Tours, pour leur dynamisme et leur humour, ; du service de liaison au CHR d'Orléans ; des services de pédopsychiatrie du CHU de Tours et de Nogent le Rotrou ; du service de psychiatrie de Bonneval, pour leur accueil et leur bienveillance dans mon autonomisation ; à tous les psychologues du service d'onco-psychologie de l'institut Gustave Roussy.

À toute l'équipe du centre de lutte contre la douleur du CHRU de Tours, pour leurs encouragements et leur bienveillance pendant la rédaction de cette thèse. A toute l'équipe mobile de soins palliatifs du CHRU de Tours, qui m'ont fait découvrir et apprécier le domaine des soins palliatifs.

À un ami cher, Roman, qui a eu confiance (avant moi) dans mes capacités à tenter les études de médecine. À nos longues conversations médicales. À ses avis tranchés qui permettent d'ouvrir la réflexion et le débat.

À mes amies lilloises Lucie, Marie, Laure et Rizwana, à nos folles soirées de rigolade, toujours présentes malgré l'éloignement. Merci à Lucie et Marie pour vos relectures et votre soutien.

À mes co-internes, merci pour votre amitié : Caroline, Eve, Camille, Katy, Anne-Laure... Merci pour votre compagnie pendant et hors des stages, et pour votre soutien dans les moments de découragement.

Merci Sophie pour ton amitié et tes encouragements lors de ces derniers mois de rédaction.

À mes parents, qui m'ont soutenu tout au long de mes études, malgré leur longueur. À leur bienveillance et leur écoute lors de mes périodes de doutes et de questionnements. À leur soutien indéfectible.

À notre grande famille soudée et plurielle.

À ma petite sœur Matilde, qui, même à 17000 km, reste près de mon cœur. Tu es mon exemple de ténacité et de goût de l'aventure.

À Guillaume, pour ta patience et ton soutien inconditionnel. Merci pour l'équilibre et la sérénité que tu m'apportes au quotidien. À nos projets d'avenir.

# SOMMAIRE

|  |    |
|--|----|
| SOMMAIRE .....   | 11 |
| LEXIQUE .....  | 13 |
| INTRODUCTION .....   | 14 |
| A. Définition des troubles psychiatriques sévères et persistants .....   | 14 |
| B. Comorbidités somatiques et espérance de vie chez les patients présentant un TPSP .....                                | 14 |
| 1. Facteurs de risque et comorbidités somatiques .....   | 14 |
| 2. Mortalité et Espérance de vie .....   | 15 |
| 2.1. Schizophrénie .....   | 16 |
| 2.2. Trouble Bipolaire .....   | 17 |
| 2.3. Dépression .....  | 17 |
| C. Accès aux soins somatiques .....  | 18 |
| 1. Suivi médical ambulatoire .....   | 18 |
| 2. Soins somatiques en secteur Médecine Chirurgie Obstétrique .....  | 18 |
| 3. Soins somatiques au sein de l'hôpital psychiatrique .....   | 19 |
| 4. Facteurs de l'accessibilité réduite aux soins somatiques .....  | 20 |
| D. Soins palliatifs chez les patients atteints de TPSP .....   | 20 |
| 1. Accès aux soins palliatifs .....  | 21 |
| 2. Lieux de délivrance des soins palliatifs .....  | 22 |
| 2.1. Au sein de l'hôpital psychiatrique .....  | 22 |
| 2.2. Au sein d'une structure médico-sociale .....  | 23 |
| 2.3. En Unité de Soins Palliatifs et dans des Lits Identifiés de Soins Palliatifs .....                                  | 23 |
| 2.4. Au domicile .....   | 23 |
| 2.5. Déterminants dans le choix du lieu de délivrance des soins .....  | 23 |
| 2.6. Difficultés dans la mise en œuvre des soins palliatifs .....  | 24 |
| 3. Douleur et troubles psychiatriques sévères .....  | 24 |
| 4. Préférences en matière de soins palliatifs, directives anticipées et désignation de la<br>personne de confiance ..... | 25 |
| 5. Recommandations .....   | 26 |
| E. Objectif de l'étude .....   | 27 |
| MATÉRIEL ET MÉTHODE .....  | 28 |
| A. Déroulement de l'enquête .....  | 28 |
| B. Recueil des données .....   | 28 |
| C. Analyses statistiques .....   | 28 |
| RÉSULTATS .....  | 29 |
| A. Description des répondants de l'enquête .....   | 29 |
| B. Pratique des soins somatiques dans les services .....   | 31 |

|   |    |
|---|----|
| C. Accessibilité à une équipe mobile et connaissance des structures locales de soins palliatifs ... | 31 |
| D. Expérience de situations palliatives au sein d'un service de psychiatrie .....                   | 32 |
| E. Évaluation de la douleur .....   | 40 |
| F. Regard porté sur la fin de vie au sein d'un service de psychiatrie .....                         | 42 |
| G. Connaissances autour des soins palliatifs .....  | 46 |
| DISCUSSION .....  | 47 |
| A. Limites et biais de l'étude .....  | 47 |
| B. Le développement des soins somatiques.....   | 48 |
| C. Evaluation et prise en charge de la douleur.....   | 49 |
| D. Spécificités des situations palliatives en service hospitalier de psychiatrie.....               | 49 |
| E. Aspects spécifiques de la démarche palliative.....   | 50 |
| F. La fin de vie survenant en service hospitalier de psychiatrie.....                               | 51 |
| G. Vers une prise en charge pluridisciplinaire et singularisée .....                                | 51 |
| ANNEXES .....   | 52 |
| BIBLIOGRAPHIE .....   | 65 |

# LEXIQUE

|       |   |
|-------|---|
| APA   | American Psychiatric Association  |
| CATTP | Centre d'Activité Thérapeutique à Temps Partiel                               |
| CCA   | Chef de Clinique Assistant  |
| CH    | Centre Hospitalier  |
| CHRU  | Centre Hospitalier Régional Universitaire                                     |
| CHS   | Centre Hospitalier Spécialisé   |
| CLUD  | Comité de Lutte contre la Douleur   |
| CMP   | Centre Médico-Psychologique   |
| DIM   | Département d'Information Médicale  |
| EDAAP | Échelle de l'expression de la Douleur chez Adolescent ou Adulte Polyhandicapé |
| EDD   | Échelle de la Douleur pour les sujets Dys-communicants                        |
| EHPAD | Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes                  |
| EMSP  | Équipe Mobile de Soins Palliatifs   |
| EPSM  | Établissement Public en Santé Mentale   |
| EVA   | Échelle Visuelle Analogique   |
| HDJ   | Hôpital de Jour   |
| HTA   | Hypertension Artérielle   |
| IDE   | Infirmier Diplômé d'État  |
| IRDES | Institut de Recherche et de Documentation en Économie de la Santé             |
| LISP  | Lits Identifiés Soins Palliatifs  |
| MCO   | Médecin Chirurgie Obstétrique   |
| PH    | Praticien Hospitalier   |
| PU-PH | Professeur des Universités – Praticien Hospitalier                            |
| QCM   | Question à Choix Multiples  |
| TPSP  | Trouble Psychiatrique Sévère et Persistant                                    |
| USP   | Unité de Soins Palliatifs   |

# INTRODUCTION

## A. Définition des troubles psychiatriques sévères et persistants

Le trouble psychiatrique sévère et persistant (TPSP) a été défini par le Pr Mirella Ruggeri comme une maladie mentale prolongée ou récurrente, d'une durée supérieure ou égale à 2 ans, chez un patient âgé d'au moins 18 ans, qui altère significativement le fonctionnement dans la vie quotidienne [1].

Le terme de TPSP fait essentiellement référence aux troubles schizophréniques et autres troubles psychotiques, mais peut aussi intégrer les troubles bipolaires, les troubles dépressifs récurrents, certains troubles de la personnalité, les troubles de stress post-traumatique et les anorexies mentales, pour lesquels un retentissement important a été quantifié [2].

La prévalence de TPSP dans la population des Etats-Unis est estimée à 5,7 % [3], il n'existe pas de données épidémiologiques françaises. Cette définition du TPSP concernerait 90 % des patients souffrant de schizophrénie et près de 40 à 50 % des patients atteints d'un trouble de l'humeur, dépressif et bipolaire [4].

## B. Comorbidités somatiques et espérance de vie chez les patients présentant un TPSP

### 1. Facteurs de risque et comorbidités somatiques

Plusieurs catégories de facteurs de risque de pathologie sont documentées chez les patients atteints de TPSP : 1) les facteurs de risque cardio-vasculaires, 2) l'impact de leur mode de vie, 3) la iatrogénie des traitements psychotropes.

1) Il existe dans cette population un taux plus élevé de facteurs de risque cardio-vasculaires comprenant la surcharge pondérale, l'HTA, le tabagisme (50 à 80 % contre 25 % dans la population générale [5], [6]), l'hyperglycémie et le diabète, les dyslipidémies, la sédentarité et de mauvaises habitudes hygiéno-diététiques [5], [7], [8]. Cette prévalence élevée est aussi présente chez les patients naïfs de traitements psychotropes [5].

Le développement de maladies cardiovasculaires (coronarienne et AVC) est ainsi plus fréquent chez les patients atteints de troubles schizophréniques et bipolaires [9], [10].

2) Outre ces conséquences sur le plan cardio-vasculaire, on retrouve dans le mode de vie des patients présentant un TPSP des comorbidités addictives plus fréquentes, chez plus de 60 % des patients ayant un trouble psychiatrique grave, avec des conséquences infectieuses, hépatiques et cardiaques [5].

Du fait de conduites sexuelles à risque plus fréquentes, ces patients sont également plus vulnérables devant les maladies infectieuses sexuellement transmissibles (Virus Hépatite B VHB, Virus Hépatite C VHC, Virus de l'Immunodéficience Humaine VIH), avec un risque 4 à 10 fois supérieur par rapport la population générale [5], [11].

3) Les traitements psychotropes sont pour certains des facteurs de risque bien connus de syndrome métabolique [8], de syndromes extrapyramidaux pouvant être pourvoyeur de fausses-routes et de chutes [11], [12], d'allongement de l'espace QT pouvant causer des arythmies ventriculaires avec torsades de pointe [11], etc.

Ainsi, parmi les patients consultants ou hospitalisés en psychiatrie, 30 à 60 % présentent au moins une pathologie organique chronique associée [7]. Ces pathologies seraient méconnues dans 35 à 50 % des cas [13], [14]. Une pathologie non diagnostiquée, et donc non traitée, évolue défavorablement, entraînant plus de complications et de morbi-mortalité.

Enfin, l'espérance de vie de ces patients s'allonge, mais de façon moins marquée que dans la population générale. Leur vieillissement est alors pourvoyeur d'une augmentation des pathologies somatiques liées à l'âge, ainsi que d'altérations cognitives également associées à une perte d'autonomie [15], [16].

## 2. Mortalité et Espérance de vie

Il existe ainsi une forte morbidité et surmortalité chez les patients atteints de TPSP. Leur risque de mourir d'une maladie somatique est augmenté de 1,5 à 4 fois, quelle que soit la pathologie mentale [9], [17]–[21].

Les premières causes de mortalités des patients présentant un TPSP en France entre 2010 et 2013 étaient d'origine cardiovasculaire (27,3 %), suivies par les cancers (18,1 %) puis le suicide (11,1 %) [22].

Harris et Barraclough ont constaté une élévation du risque de mort prématurée quel que soit le trouble mental dont souffre les patients. Les auteurs séparent les causes non naturelles (suicide, accidents), des causes dites naturelles en lien avec des pathologies somatiques. Ils ont observé que les causes de décès naturelles sont sur-représentées, notamment dans le cas du trouble bipolaire, de la dépression majeure et de la schizophrénie comme l'indique la figure 1 [17].

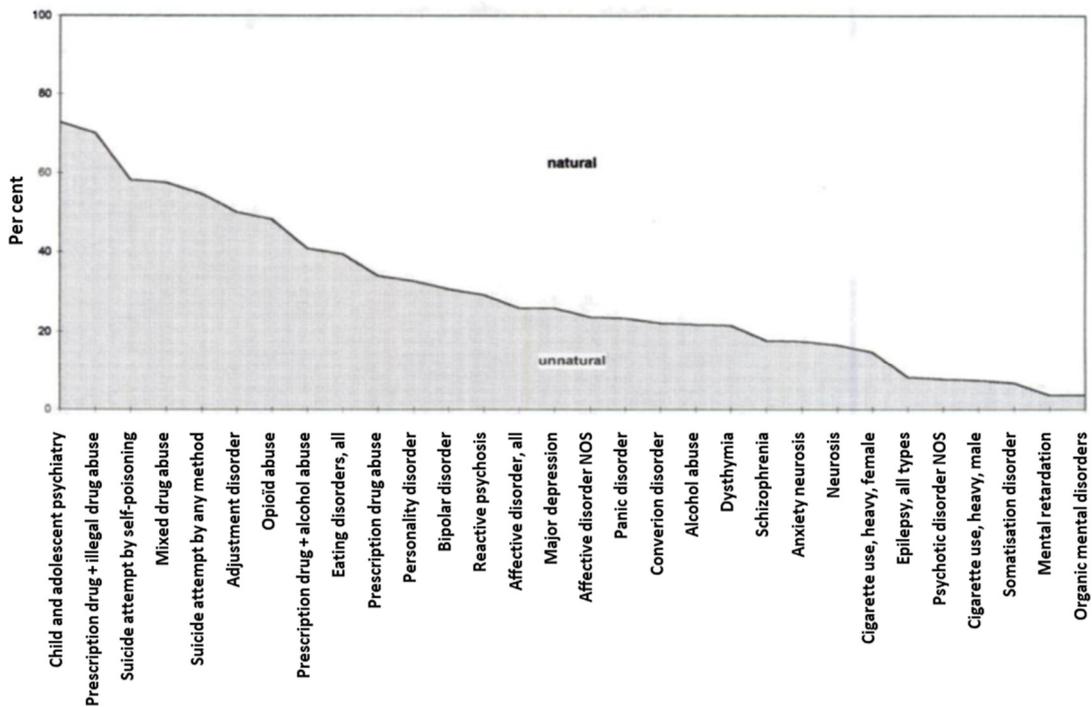


Figure 1: Pourcentage des tous les décès dus à des causes non naturelles et naturelles [5]

L'hypothèse émise pour expliquer ce risque accru de décès de causes naturelles serait l'augmentation des comportements néfastes à une bonne santé physique dans ces populations, décrits précédemment [23], [24].

### 2.1. Schizophrénie

L'espérance de vie des patients atteints de schizophrénie (Figure 2) est écourtée de 15 à 30 ans par rapport à la population générale [7], [22], [25], [26].

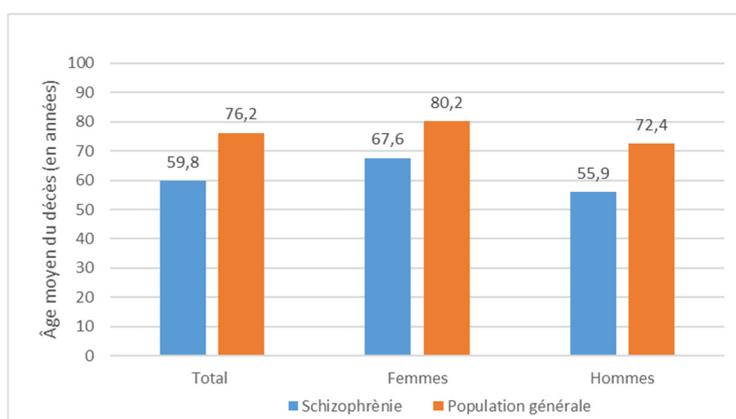


Figure 2: Espérance de vie des patients souffrant de schizophrénie comparée à la population générale en France [22]

Bien qu'il soit établi que 10 % des patients souffrant de schizophrénie décèdent par suicide [27], [28], l'excès de mortalité chez ces patients est imputable à des causes dites naturelles.

Les principales causes de décès retrouvées dans les études de cohorte sont : cardio-vasculaires (29 %) ; cancéreuses (19 %), avec plus de cancers du sein chez les femmes et de cancers du poumon chez les hommes [29], [30] ; et respiratoires (17 %) [10], [17], [25].

Le taux de mortalité de causes « évitables par un traitement approprié » est 4 fois supérieur à celui de population générale [18] et les maladies mortelles liées au tabagisme sont plus importantes [18], [29].

## 2.2. Trouble Bipolaire

L'espérance de vie des patients avec un trouble bipolaire est réduite de 8 à 10 ans à l'échelle mondiale [22], [31] (Figure 3).

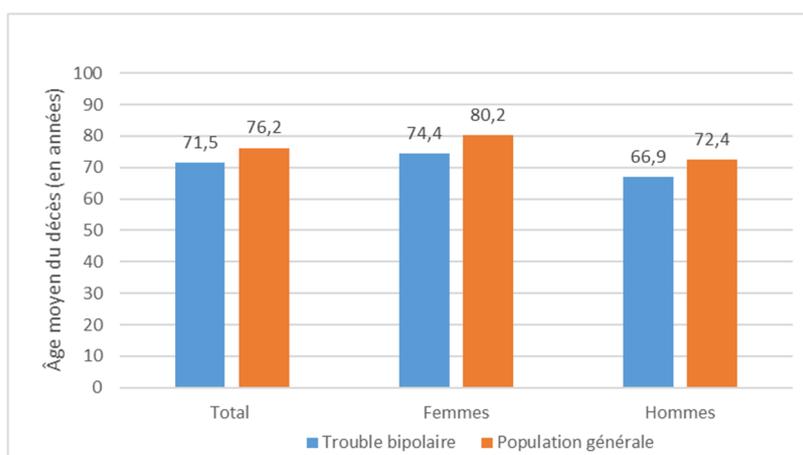


Figure 3: *Espérance de vie des patients souffrant de trouble bipolaire comparée à la population générale en France [22]*

Leur surmortalité est également imputable à des causes naturelles malgré un risque suicidaire quinze fois plus élevé [32].

De multiples causes de décès prématuré sont retrouvées dans cette population dont les maladies cardio-vasculaires et respiratoires. Il existe aussi une sur-représentation des maladies neuro-vasculaires, gastro-intestinales, urogénitales, des endocrinopathies et troubles métaboliques, des infections virales (VIH, VHC) et des cancers [9], [33].

## 2.3. Dépression

Les mécanismes qui sous-tendent l'augmentation du taux de mortalité chez les sujets souffrant de dépression sont moins clairs.

Le risque accru de décès prématuré mêle l'augmentation du taux de suicide [9], [17] et l'augmentation des comportements néfastes pour la santé [23]. Il existe aussi un impact négatif de la symptomatologie dépressive sur l'observance et l'adhésion aux traitements [34] et des effets physiologiques de la dépression elle-même [23].

Une sur-représentation des maladies somatiques létales (pathologies cardio-vasculaires et maladies respiratoires) a aussi été observée chez ces patients [9], [17], [34].

L'impact de ces facteurs de risque et comorbidités sur l'espérance de vie des patients atteints de TPSP amène à questionner, en amont de la mise en œuvre de soins palliatifs, l'accessibilité de ces patients aux soins somatiques et aux dépistages [35], [36] tout au long de leur vie.

## C. Accès aux soins somatiques

### 1. Suivi médical ambulatoire

La prise en charge ambulatoire des patients souffrant de maladie mentale a évolué, et la place du médecin traitant dans les soins s'est renforcée du fait d'une désinstitutionnalisation progressive [11], [36], [37]. Pourtant, le taux de déclaration d'un médecin traitant chez ces patients est plus faible que dans la population générale et leur suivi médical sur le plan somatique est nettement moins régulier [35], [38]. On note qu'il peut parfois leur être difficile de trouver un médecin traitant [39].

Ainsi, dans une étude réalisée au sein d'un hôpital psychiatrique parisien en 2004, un médecin traitant était identifié chez seulement 26,4 % des 429 patients inclus (comparé au taux de 75 % chez les assurés de la sécurité sociale). Le taux était plus élevé chez les patients souffrant d'un trouble thymique par rapport à ceux présentant un trouble psychotique (48 % contre 28 %) [39].

Une étude des dossiers de patients suivis dans un CMP parisien a mis en lumière un manque de communication entre les acteurs de soins : les pathologies somatiques existantes n'étaient mentionnées que dans 27 % des dossiers ; les médecins traitants des patients de cet échantillon n'avaient connaissances du diagnostic psychiatrique que dans 44 % des cas, et du traitement psychotrope dans 29 % des cas [40].

Pour pallier ces difficultés d'accès, on remarque des initiatives telles que le réseau lyonnais *CoReSo Somapsy*, un réseau de soins somatiques composé de médecins généralistes et d'infirmières de valence psychiatrique, qui vise à réintroduire les patients dans le système de soins primaire de manière durable [41].

Plus généralement, on constate que cette démarche d'accompagnement de ces patients particulièrement vulnérables dans leurs dépistages et suivis somatiques, peut être initiée par le psychiatre, et accompagnée par les infirmiers de secteur psychiatrique exerçant au sein des CMP.

Enfin, des recommandations précises portent sur l'évaluation et le suivi somatique des patients avec TPSP, en lien avec leur prescription de psychotropes notamment (Figure récapitulative en Annexe 1 [7]).

### 2. Soins somatiques en secteur Médecine Chirurgie Obstétrique

D'après une étude de Gervais, menée entre 2009 et 2013, l'accès aux soins somatiques dans les services de MCO des patients atteints de TPSP est marqué par une admission plus souvent via les urgences (+113 %), pour des hospitalisations plus souvent évitables (+43 %), plus fréquentes (+40 %), et plus longues (+16 %) que dans la population générale pour une même maladie somatique donnée. De plus, ces patients présentent des maladies somatiques plus sévères (+73 %) [42].

La crainte d'une décompensation psychiatrique, notamment à l'annonce d'une maladie grave, est fréquemment rapportée. Cela pourrait amener les intervenants à minimiser l'information médicale délivrée au patient [43], [44]. Pourtant, le bon déroulement des soins des patients passe par une explication claire et adaptée du diagnostic et des options thérapeutiques[45]. Comme pour tout patient, cela demande des aménagements pour obtenir la meilleure adhésion possible, créer et maintenir une alliance thérapeutique, avec l'aide de l'entourage familial et amical, s'il est présent [46]. L'équipe de psychiatrie de secteur qui suit le patient au long cours peut aussi apporter son éclairage et maintenir un lien avec le patient quand il est hospitalisé en MCO [47].

Aussi, la collaboration étroite avec l'équipe de psychiatrie de liaison est primordiale pour conseiller les équipes [45] et ainsi permettre des soins somatiques dans de bonnes conditions pour les patients souffrant de TPSP [48]. Le changement de repères et le risque d'interactions médicamenteuses sont des facteurs de risque de décompensation psychiatrique aigüe, au-devant desquels la psychiatrie de liaison peut apporter son expertise [45]. Elle apporte également son soutien dans les situations cliniques dont le diagnostic est difficile du fait d'une intrication des symptomatologies somatiques et psychiques. Enfin, par ses actions de formation auprès des services de MCO, elle permet de lutter contre la stigmatisation et l'existence de préjugés éventuels envers ces patients [49].

### 3. Soins somatiques au sein de l'hôpital psychiatrique

L'organisation des soins somatiques au sein des services de psychiatrie est propre à chaque établissement. Dans les services de psychiatrie intégrés dans un hôpital avec secteur de MCO, l'accès à des consultations spécialisées ainsi qu'aux services d'explorations complémentaires est décrit comme plus aisé, de plus le spécialiste peut se déplacer directement au lit du malade [24]. Pour les établissements spécialisés en psychiatrie, cet accès s'avère plus compliqué ; des dispositifs de soins somatiques au sein de l'hôpital psychiatrique peuvent alors être mis en place.

Une enquête sur l'organisation des soins somatiques dans des établissements de santé mentale d'Île-de-France retrouvait, qu'entre 2004 et 2005, 30 % des établissements avaient un somaticien référent dans le service, 21 % avaient un service somatique dédié et 9 % avaient des lits dédiés [50]. Ces données sont à contraster avec les résultats d'un audit mené auprès des établissements publics de santé mentale (EPSM) du Nord-Pas de Calais en 2009, où 83 % des services bénéficiaient de la présence d'un médecin somaticien [51]. On regrette effectivement l'absence d'informations évolutives et comparatives sur ce sujet à l'échelon régional et national.

Plusieurs types de dispositifs existent pour l'organisation des soins somatiques au sein des établissements psychiatriques : des filières organisées d'avis, par exemple donnés par des médecins internistes, avec la possibilité de consulter au lit du patient sur des temps dédiés [52] ; la présence d'un médecin généraliste salarié ou vacataire ; une équipe de liaison somatique dans l'EPSM comme à l'hôpital Saint-Anne à Paris [53].

Pour des situations complexes demandant une double compétence médicale et psychiatrique simultanée, il existe des unités médico-psychiatriques, comme à Angers par exemple, mais ces structures sont peu nombreuses, n'existant pas dans toutes les régions [54].

Enfin, en l'absence de tout médecin généraliste, les soins somatiques reposent alors sur le psychiatre traitant, et sur les internes si le service en accueille [36].

#### 4. Facteurs de l'accessibilité réduite aux soins somatiques

Dans le cadre de cette organisation des soins, les patients atteints de TPSP peuvent avoir diverses difficultés dans l'accès aux soins somatiques et à un suivi de bonne qualité [35], [36], [38]. Trois catégories de facteurs explicatifs sont citées 1) les facteurs en lien avec la pathologie du patient ; 2) les facteurs liés au personnel soignant ; 3) et les facteurs liés au système de soins.

1) Des patients peuvent éprouver des difficultés dans l'identification des symptômes alarmants (douleur, fièvre...), et dans l'expression de leur plaintes [24], [38], [42]. La crainte du patient de la stigmatisation, de ne pas être entendu dans sa plainte mais aussi l'inquiétude que la consultation somatique aboutisse à une hospitalisation en psychiatrie sont des facteurs limitants [5], [39], [55]. Les conséquences sociales et familiales des TPSP, pouvant amener à l'isolement, au chômage et à la précarité, contribuent aussi à cette accessibilité réduite [56], [57].

2) La stigmatisation dont souffrent les patients avec TPSP est effectivement un obstacle dans leur accès aux soins somatiques [58]. La présence d'une symptomatologie délirante, de troubles du comportement, et la crainte d'une imprévisibilité ou d'une dangerosité sont des inquiétudes relatées par des médecins somaticiens [13], [59]. Il est aussi décrit une réticence de certains psychiatres à considérer ou à traiter les problèmes somatiques de leurs patients souffrant de schizophrénie [16]. Enfin il peut arriver que les symptômes physiques rapportés par le patient soient considérés à tort comme appartenant au registre psychosomatique ou rattachés à des phénomènes délirants [46], [60], [61].

3) Les difficultés rencontrées dans l'articulation décrite des soins psychiatriques et somatiques, tant en ambulatoire qu'en hospitalier, contribuent à renforcer les facteurs précédents [35], [36].

En plus de la description de ces facteurs, il convient de préciser certains aspects de la question du refus des soins chez ces patients.

Au respect dû au droit de tout patient au refus des soins [62], se confronte une distinction parfois complexe à réaliser entre une inscription dans une symptomatologie psychiatrique (comme des idées délirantes) et l'expression d'un refus découlant d'un cheminement rationnel [8]. L'expression du refus de soin et de ses motivations peut alors être difficilement accessible et compréhensible par les soignants. Il convient alors, particulièrement pour les patients souffrant de TPSP, de laisser suffisamment de temps à leur processus décisionnel, tout en maintenant la relation thérapeutique [8].

#### D. Soins palliatifs chez les patients atteints de TPSP

Cette description des soins somatiques dispensés aux patients souffrant de TPSP et de leur articulation avec les soins psychiatriques, qui met en lumière un risque plus élevé de développer et de diagnostiquer tardivement une maladie grave et létale, est un préalable nécessaire à l'étude des spécificités des soins palliatifs adressés à ces patients.

Dans le programme de développement des soins palliatifs 2015-2018, il est estimé que près de 225.000 personnes par an auraient besoin de soins palliatifs [63]. Cependant, il n'existe pas de données sur le nombre de patients souffrant de TPSP nécessitant des soins palliatifs. En se basant sur la prévalence annuelle des troubles psychiatriques sévères estimée à 5,7 %, nous extrapolons qu'environ 12.800 patients par an atteints de TPSP pourraient avoir recours aux soins palliatifs [3], [4], [64]. De plus, les taux de morbidité et de mortalité précédemment considérés renforcent ce constat [65].

Bien que le nombre de patients hospitalisés au long cours en psychiatrie (soit plus de 292 jours dans l'année [66]) ait été considérablement réduit, il arrive encore que des patients souffrant de TPSP « résident à l'hôpital », à défaut d'un autre lieu d'hébergement adapté [60], [67]. Cette hospitalisation au long cours a concerné 12.700 patients en 2011 [66]. Il apparaît vraisemblable que certains de ces patients puissent nécessiter des soins palliatifs dans leur parcours de vie.

Par ailleurs, certaines des pathologies amenant à considérer des soins palliatifs peuvent aussi s'inscrire dans une hospitalisation de courte ou de moyenne durée en psychiatrie.

Ainsi, que ce soit dans le cadre d'une hospitalisation courte ou au long cours, certains des patients atteints de TPSP seront amenés à décéder en institution psychiatrique [60]. Or, ce nombre n'est plus comptabilisé par l'Inserm depuis 1997, du fait du retrait de l'item « hôpital psychiatrique » des lieux de décès à informer dans les certificats de décès. Pour comparaison, de 1987 à 1988, il y eut 4.623 décès dans les établissements psychiatriques [67].

Dans le rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales de 2009, les auteurs font le constat que « les hôpitaux psychiatriques n'assument pratiquement pas la fin de vie de certains patients de longue durée, qui n'ont pas d'autre domicile ». Les auteurs décrivent des transferts vers le centre hospitalier général lors de situations de fin de vie imminente [67]. Ces décisions seraient régulièrement prises dans l'urgence et sans concertation, ce qui pourrait être générateur de stress pour le patient qui se retrouve dans un environnement différent, avec une équipe parfois peu ou pas familiarisée à la maladie mentale [60].

## 1. Accès aux soins palliatifs

La question de l'accessibilité de ces patients aux services spécialisés de soins palliatifs se pose alors, comme plusieurs études à travers le monde ont cherché à l'explorer [20], [21], [65], [68].

Dans une étude canadienne, la probabilité d'accès aux soins palliatifs est divisée par deux chez les patients souffrant de schizophrénie. La proportion de ces patients atteints d'un cancer et ayant reçu des soins palliatifs est significativement plus faible par rapport à la population générale (29,5 % vs 46,5 %) [68].

Cette sous-utilisation est aussi observée en Nouvelle-Zélande, où ces patients sont 3,5 fois moins susceptibles d'avoir accès à des services de soins palliatifs que la population générale [65].

Aux États-Unis, une étude explorant l'utilisation des soins de santé de patients atteints de maladies psychiatriques sévères au cours des 30 derniers jours de leur vie (en excluant les décès non

naturels), retrouve chez ces patients une moindre utilisation des services d'hospitalisation et des soins intensifs, mais une utilisation accrue des services d'urgences [69].

Dans une étude française évaluant les modalités de prise en charge du cancer chez des patients atteints de TPSP institutionnalisés au CHS de Sarreguemines, 42 décès ont été comptabilisés parmi une file active de 1.710 patients entre février 2010 et juin 2012. Parmi ces décès, 9 faisaient suite à un diagnostic de cancer, et seulement 3 avaient bénéficié d'un suivi de l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP). Les auteurs regrettaient l'impossibilité d'identifier les patients atteints d'un cancer avec le DIM du CHS [61].

Ainsi pour plusieurs auteurs, le principal obstacle à des soins somatiques adéquats pour les patients souffrant de TPSP serait la division du système de santé entre services de santé mentale et physique [70]. De plus, la perception négative des soins palliatifs, le manque de services appropriés, et le manque de formation seraient également source d'un plus faible adressage de ces patients vers une équipe de soins palliatifs [65], [71].

## 2. Lieux de délivrance des soins palliatifs

### 2.1. *Au sein de l'hôpital psychiatrique*

La fréquence des prises en charges palliatives au sein même des établissements psychiatriques en France n'est pas connue. Il n'existe pas d'étude épidémiologique de grande ampleur sur ce sujet. Néanmoins il existe quatre études françaises qui dénombrent les patients ayant bénéficié de soins palliatifs au sein de services hospitaliers de psychiatrie.

Ainsi, une enquête auprès de 33 secteurs de psychiatrie de la région parisienne observait que la moitié des secteurs interrogés avaient participé à la prise en charge palliative d'au moins un de leurs patients entre 2010 et 2013 [43].

De plus, nous avons recensés 26 cas cliniques (répartis en 18 références entre 1983 et 2017) décrivant des patients souffrant de TPSP qui ont bénéficié de soins palliatifs [4], [43], [44], [72]–[79], [60], [80]–[85]. Parmi ces références, 17 cas cliniques décrivaient des prises en charges palliatives et de fin de vie au sein même des services hospitaliers psychiatriques [43], [60], [72]–[74], [78]–[81], [84], [85].

Dans ces cas cliniques, plusieurs raisons sont déjà rapportées pour expliquer que ces prises en charges palliatives aient eu lieu à l'hôpital psychiatrique :

- 1) le patient était hospitalisé au long cours dans le service [60], [78], [79] ;
- 2) la maladie grave était découverte au cours d'une hospitalisation en psychiatrie dans le cadre d'une décompensation du trouble psychiatrique [84] ;
- 3) les liens familiaux du patient s'étaient distendus, et l'équipe soignante avait pris le rôle d'une « famille de substitution » accompagnant le patient dans ses démarches pour la réalisation des examens diagnostiques et des traitements [44], [60], [73], [78], [85] ;
- 4) le patient refusait d'être transféré dans un autre service [44] ;

5) la présence de difficultés dans le maintien d'une hospitalisation en service somatique du fait de troubles du comportement [43], [81].

### *2.2. Au sein d'une structure médico-sociale*

Les Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS) et les Foyers d'Accueil Médicalisés (FAM) sont concernés par la question des soins palliatifs puisqu'ils sont des lieux de vie et accueillent des patients vieillissants [86]. Parmi les 26 cas identifiés dans la littérature, 4 patients vivaient dans une structure médico-sociale [4], [44], [73], [82], où les soins palliatifs ont été prodigués afin d'accompagner les patients le plus longtemps possible. Ils ont pu être soutenus par l'intervention d'un réseau de soins palliatifs ou d'une équipe mobile de soins palliatifs.

Il n'existe pas de référence bibliographique spécifique relative aux soins palliatifs pour des patients souffrant de troubles psychiatriques et vivant en EHPAD.

### *2.3. En Unité de Soins Palliatifs et dans des Lits Identifiés de Soins Palliatifs*

Des prises en charges transitoires en USP ou en LISP sont décrites dans plusieurs cas cliniques [43], [44], [73], [75]. Dans certains cas, l'hospitalisation a permis d'ajuster les traitements et d'organiser la suite des soins dans le lieu de vie du patient [44], [73], [75]. D'autres cas ont été émaillés de difficultés d'adaptation du patient (comportements agressifs, tentative de fugue) rendant difficile la poursuite de l'hospitalisation dans le service dédié [43].

### *2.4. Au domicile*

Les descriptions de prises en charges palliatives de patients souffrant de TPSP à leur domicile sont plus rares. Un cas est décrit de patient souffrant de schizophrénie et d'une insuffisance respiratoire chronique qui a pu bénéficier de soins palliatifs à son domicile grâce à la collaboration d'un réseau de santé avec les équipes de psychiatrie [76].

### *2.5. Déterminants dans le choix du lieu de délivrance des soins*

Le choix du lieu où mettre en œuvre les soins palliatifs dépend alors de plusieurs critères. Le lieu de vie au moment du diagnostic est un facteur important mais n'est pas le seul déterminant. Les autres déterminants sont : le souhait du patient, son état psychiatrique, sa situation socio-économique, son étayage familial et enfin l'offre de soins disponible au niveau local [43].

Un algorithme a pu être proposé dans l'élaboration du parcours de soins des patients présentant un TPSP et atteints d'un cancer, nécessitant un accompagnement palliatif (Annexe 2). Cet algorithme illustre la place que peuvent prendre tant les services de psychiatrie que d'oncologie et de soins palliatifs dans le parcours du patient [60].

Afin de préciser ces déterminants, il convient de préciser les difficultés rencontrées tant par les équipes de soins palliatifs que de psychiatrie.

## 2.6. Difficultés dans la mise en œuvre des soins palliatifs

Comme les autres services de médecine, les équipes de soins palliatifs décrivent des difficultés en lien avec le manque de formation pour appréhender cette population particulière [4], [75], [77], [87]. Les soignants peuvent être déstabilisés par une discordance idéo-affective [88] ou un délire chronique, [4], [59]. Bien que régulièrement confrontées à des éléments productifs qui s'intègrent dans un tableau de confusion [89], ces symptômes seraient moins appréhendés face à un patient souffrant de TPSP, notamment devant la crainte de réactions hétéro-agressives [4], [59]. Enfin, certains patients, malgré une altération majeure de l'état général, peuvent continuer à déambuler dans les services, ce qui peut questionner les équipes sur les attitudes à adopter [4].

Des difficultés relatives à l'évaluation de la douleur et à l'adaptation thérapeutique chez ces patients sont aussi décrites par les équipes de soins palliatifs [43].

Les soignants en psychiatrie rapportent comme difficultés le manque de ressources et de matériels adéquats (pousse-seringue ou oxygène mural par exemple) [73], [80], le sentiment d'un manque de compétence (notamment dans la prise en charge de la douleur) [60], [80] ou de décompensation somatique aigüe [73], et le manque de disponibilité pour assurer un accompagnement somatique lourd, tout en offrant l'attention nécessaire aux autres patients du service [78].

La prise en charge d'une fin de vie n'étant pas familière dans les services de psychiatrie [90], des difficultés liées à la dynamique institutionnelle peuvent survenir, que ce soit chez les autres patients, notamment dans les unités d'hospitalisation au long cours [61], ou chez les soignants [80], [85], [91].

## 3. Douleur et troubles psychiatriques sévères

La douleur occupe une place importante dans la prise en charge des maladies somatiques graves et dans les soins palliatifs. Il a été constaté des inquiétudes, autant chez les psychiatres que chez les somaticiens, concernant l'évaluation et le traitement de la douleur chez les patients souffrants de TPSP.

Dans la littérature, il a été régulièrement évoqué, à tort, une insensibilité voire une analgésie des patients souffrant de schizophrénie pour expliquer leur hypo-réactivité à la douleur [92]. En effet, il existe de multiples descriptions de patients qui n'expriment que peu ou pas de plaintes douloureuses alors qu'ils présentent des troubles somatiques connus comme douloureux (infarctus du myocarde, péritonite, fracture, ulcère perforé ou encore brûlures) [43], [92].

Il s'avère que ces patients ont plutôt des difficultés pour exprimer leur douleur, même dans le cas d'une maladie avancée [75], [93]. Leur perception de la douleur et les réactions physiologiques associées aux stimulus douloureux semblent conservées. Il n'existe donc pas de preuve physiologique appuyant l'insensibilité à la douleur de ces patients [93].

L'expression de la douleur des patients atteints, entre autres, de schizophrénie serait donc différente, se manifestant également par des changements comportementaux ou des modifications de leur symptomatologie psychiatrique [94].

Les patients atteints de schizophrénie bénéficient moins souvent d'un traitement antalgique par opioïde, même lorsqu'ils souffrent d'un cancer ou lors de leurs six derniers mois de vie [21], [68],

[95]–[97]. Leur probabilité de recevoir des morphiniques dans leur 6 derniers mois de vie serait divisée par trois [68]. La méconnaissance des particularités dans le vécu douloureux de ces patients risque donc d'entraver le traitement de la douleur, mais aussi la recherche de son étiologie [43].

Dans un état anxieux sévère ou lors d'une dépression mélancolique, la douleur physique serait totalement occultée chez certains patients, l'anesthésie affective et physique amenant à ne pas, ou peu, formuler une demande de soins [98]. Les symptômes dépressifs seraient corrélés positivement à une augmentation du seuil de la douleur, les patients déprimés apparaissant, de ce fait, plus stoïques face à la douleur [99], [100].

Une enquête nationale datant de 2007, menée auprès de 172 praticiens hospitaliers de psychiatrie, relevait que deux tiers des participants ne s'estimaient pas formés à la prise en charge de la douleur, 68 % des répondants déclarant ne pas utiliser d'outil d'évaluation comme l'Échelle Visuelle Analogique (EVA). Dans cette même enquête, 72 % des psychiatres se disaient plutôt favorables à la prescription d'opioïdes forts à visée antalgique [101].

Des outils de pratique quotidienne peuvent aider à l'évaluation de la douleur. Pour les patients communicants, l'utilisation d'échelles d'auto-évaluation est recommandée, telles que l'EVA ou l'échelle pédiatrique des 6 visages [92]. Chez les patients dys-communicants, la seule échelle existante jusqu'en 2015 était l'Échelle de la Douleur Adolescent Adulte Polyhandicapé (EDAAP), qui évalue le retentissement somatique, psychomoteur et psychosocial de la douleur.

En 2015, Saravane et al ont développé l'Échelle d'évaluation de la Douleur chez les sujets Dys-communicants (EDD), version adaptée de l'EDAAP (Annexe 3) [92], qui est en cours de validation. Elle s'adressera aux patients adultes dys-communicants et atteints de pathologie mentale (Réseau national douleur en santé mentale). Jusque-là, il n'existait pas d'outil spécifique validé pour l'évaluation de la douleur chez les patients présentant un TPSP.

#### 4. Préférences en matière de soins palliatifs, directives anticipées et désignation de la personne de confiance

La volonté de tout patient est un déterminant majeur dans la décision des modalités de mise en œuvre des soins palliatifs.

Les patients atteints de troubles schizophréniques sont moins susceptibles de participer à la planification des soins palliatifs, et ce malgré le constat que de nombreux patients conservent la capacité de prendre des décisions médicales, notamment quand ils sont accompagnés par des soignants de confiance [21], [102].

Ainsi un programme pilote « Do It Your Way » a été développé aux États-Unis entre 2000 et 2003, visant à améliorer l'accès aux soins de fin de vie, ainsi que leur planification préalable, pour les personnes atteintes de maladie mentale grave [103]. Une étude issue de ce programme visait à évaluer les préférences en matière de fin de vie dans cette population [104]. Les participants avaient ainsi des sujets de préoccupations autour de la fin de vie similaires à ceux de la population générale : la prolongation et l'arrêt des soins de support vitaux ; la charge émotionnelle et financière que cela

suscite pour la famille ; la douleur et la souffrance et le souhait de pouvoir « dire au revoir ». La majorité des participants (66 %) demandaient un traitement antalgique même si cela risquait de provoquer une confusion ou une incapacité à communiquer, de manière similaire à la population générale.

Une autre étude retrouvait ces préoccupations communes avec la population générale, ainsi que l'attente la plus fréquemment rapportée de pouvoir bénéficier d'une prise en charge spécialisée en soins palliatifs permettant d'inclure un accompagnement par l'équipe psychiatrique [105].

En France, cette question est à rapprocher de l'outil des directives anticipées. Elles ont été définies par la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, puis par la loi du 2 février 2016 [106], [107]. Elles permettent aux personnes majeures de préciser leurs souhaits concernant leur fin de vie, dans le cas où elles ne pourraient plus les exprimer. Ces lois encadrent également la désignation d'une personne de confiance qui serait consultée par le médecin, si le patient en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable en venait à être dans l'impossibilité d'exprimer sa volonté [106]. Aucune recherche d'un trouble psychiatrique n'est indiquée. Néanmoins, si le patient fait l'objet d'une mesure de tutelle, il peut rédiger ses directives anticipées et désigner une personne de confiance uniquement après autorisation du juge. Le tuteur ne peut alors ni assister ni représenter le patient à l'occasion de la rédaction des directives anticipées. Les patients souffrants de TPSP qui ne bénéficient pas de mesure de protection relèvent ainsi de l'application de cette loi comme « toute personne majeure » [106].

Une étude américaine portant sur l'analyse des dossiers de patients vivant en maison de retraite, montrait que les patients atteints de TPSP rédigeaient moins fréquemment de directives anticipées (57 % vs 68 %,  $p < 0.001$ ). De manière significative, ils refusaient moins d'être réanimés dans leur directives anticipées que les patients sans maladie mentale. Par contre, les souhaits de non hospitalisation et d'interruption des traitements ou de l'alimentation étaient similaires [108]. La littérature française reste malheureusement encore pauvre sur ce sujet des directives anticipées portant sur la fin de vie des patients souffrant de maladie mentale.

Plusieurs facteurs seraient à l'origine de cette plus faible rédaction de directives anticipées : 1) la littérature sur la fin de vie et les outils validés dans cette thématique qui excluent traditionnellement cette population ; 2) la croyance du personnel de santé que ces patients sont incapables de formuler et communiquer leurs choix en matière de soins ; 3) l'inquiétude des praticiens qu'une discussion autour de la fin de vie déstabilise de manière importante ces patients [44], [72], [75], [109].

## 5. Recommandations

Pour achever cette revue de la littérature sur la mise en œuvre des soins palliatifs chez les patients souffrant de TPSP, il convient de considérer les recommandations émises sur le sujet.

L'American Psychiatric Association (APA) propose des principes fondamentaux pour l'accompagnement en fin de vie. Dans son adaptation pour les patients présentant un trouble psychiatrique (Annexe 4), ont été ajoutées la formation des équipes impliquées, et l'association de l'entourage dans la démarche de soins [62].

Ses auteurs conseillent « d'assurer une continuité appropriée des soins par les aidants/médecins habituels du patient, afin de préserver une longue relation patient/soignant », tout en soulignant que « cela doit se réfléchir en cohérence avec les désirs du patient ou de ses représentants légaux ».

Ils soulignent « la nécessité de soulager, en plus des symptômes physiques et de la douleur, les symptômes mentaux ».

Enfin ils ajoutent la recommandation de « proposer l'accès aux unités de soins palliatifs ou autres structures au moment opportun ».

De façon complémentaire, le programme « Do It Your Way » (Annexe 5), propose des recommandations autour de la fin de vie des patients souffrant de TPSP. Il souligne notamment l'intérêt de constituer des équipes interdisciplinaires avec des formations croisées [110].

En France, la loi de janvier 1999 établit le droit à l'accès aux soins palliatifs [111], sans disposition spécifique à l'intention des patients souffrant de troubles mentaux.

La recommandation n°15 de l'Inspection Générale des Affaires Sociales en 2009, encourage le maintien des patients souffrants de TPSP en centre hospitalier spécialisé lors de leur fin de vie (exception faite des patients porteurs de complications respiratoires, que les centres n'ont pas les moyens de traiter), soulignant néanmoins la nécessité que des soins somatiques convenables puissent y être délivrés pour pouvoir envisager ce maintien, « ce qui n'est pas toujours le cas » [67].

## E. Objectif de l'étude

Les besoins en soins palliatifs des patients atteints de TPSP sont sous-tendus par les comorbidités et le risque plus élevé d'un diagnostic tardif chez ces patients.

Certaines particularités des soins palliatifs auprès des patients présentant un TPSP ont été décrites dans la littérature internationale : leur accessibilité, des difficultés suscitées auprès des différentes équipes (notamment en termes de moyens matériels et humains, de formation et de prise en charge de la douleur), un questionnement quant au lieu où les prodiguer, et des recommandations anglophones.

Malheureusement ce sujet est essentiellement abordé dans la littérature française à travers des études de cas cliniques. Il n'existe pas d'étude à l'échelle nationale ou de notre région documentant de façon exhaustive les soins palliatifs proposés aux patients souffrant de TPSP. De plus les recommandations françaises sont également peu nombreuses.

Ainsi, l'objectif de cette étude est de décrire les pratiques des soins palliatifs au sein des services hospitaliers psychiatriques de la région Centre-Val de Loire et d'identifier les éventuelles difficultés rencontrées.

# MATÉRIEL ET MÉTHODE

## A. Déroulement de l'enquête

Il s'agit d'une étude descriptive, rétrospective et multicentrique.

Un questionnaire a été diffusé en ligne auprès des psychiatres et internes en psychiatrie de la région Centre-Val de Loire entre le 15/12/2018 et 16/02/2019.

Le logiciel SPHINX®, dont l'accès est proposé par l'Université de Tours, a permis de construire et de diffuser le questionnaire. Il permet de poser certaines questions de façon conditionnelle, relativement aux réponses précédentes (Annexe 6).

Afin de répondre à notre objectif, les participants ont été interrogés sur :

- leur profil (lieu d'exercice, âge, statut, type de pratique) ;
- la mise en œuvre des soins somatiques dans leur établissement ;
- leurs connaissances des soins palliatifs en général et des structures de soins palliatifs locales ;
- l'évaluation de la douleur chez les patients souffrant de troubles psychiatriques ;
- leur expérience de prise en charge palliative dans leur service (ses déterminants, les difficultés éventuelles rencontrées, la prescription de morphiniques, le recours aux directives anticipées et la sollicitation de tiers) ;
- leur avis quant au déroulement d'une fin de vie dans un service de psychiatrie.

## B. Recueil des données

Le lien vers le questionnaire a été diffusé auprès de 152 psychiatres via le logiciel SPHINX®, ainsi qu'au groupe des internes de psychiatrie de la région Centre – Val de Loire. Des mails ont été également envoyés à des psychiatres et internes des hôpitaux de Bourges et Châteauroux afin de leur demander de diffuser le questionnaire auprès de leurs collègues, faute de liste exhaustive des adresses mails des psychiatres de ces hôpitaux.

Trois relances ont été faites les 14/01, 28/01 et 04/02/2019, gérées par le logiciel SPHINX®. Des mails de relance ont été également envoyés aux psychiatres et internes de certains hôpitaux afin de leur demander de le diffuser auprès de leurs collègues. Nous ne pouvons donc pas déterminer le nombre de personnes ayant reçu ce lien.

Le logiciel SPHINX® a également été utilisé pour recueillir les données.

## C. Analyses statistiques

Les analyses statistiques ont été effectuées à l'aide des logiciels SPHINX® et Excel® et MYSTAT®.

Le test paramétrique du Chi2 a été utilisé pour l'analyse des réponses de l'ensemble des participants. Les tests non paramétriques de Mann-Whitney et test exact de Fischer ont été utilisés pour l'analyse des réponses des participants ayant une expérience pratique de soins palliatifs dans leur service, en raison de leur petit effectif.

# RÉSULTATS

## A. Description des répondants de l'enquête

82 questionnaires ont été achevés sur 89 réponses reçues.

Des psychiatres ont fait savoir qu'ils n'ont pas répondu au questionnaire car ils avaient une activité uniquement extrahospitalière. Les 7 participants n'ayant pas terminé le questionnaire avaient déclaré une activité hospitalière seule ou mixte. Les raisons pour lesquelles ils n'ont pas achevé la passation restent indéterminées.

Le plus grand nombre des répondants (Tableau 1) exerçait en Indre-et-Loire (48 %) puis dans le Loiret (21 %). Quatre répondants n'ont pas renseigné leur lieu d'exercice, ils ont néanmoins été considérées comme exerçant dans la région, puisqu'appartenant à la liste de diffusion.

| Lieux d'Exercice     |                      | Statut    |               |           | Total     |             |     |
|----------------------|----------------------|-----------|---------------|-----------|-----------|-------------|-----|
| Département          | Ville                | Interne   | Assistant CCA | PU-PH PH  | Ville     | Département | %   |
| Indre-et-Loire<br>37 | Tours                | 13        | 6             | 13        | 32        | 39          | 48% |
|                      | Chinon               |           |               | 2         | 2         |             |     |
|                      | Château-Renault      |           |               | 3         | 3         |             |     |
|                      | La Membrolle s/ C.   | 1         |               | 1         | 2         |             |     |
| Loir-et-Cher 41      | Blois                |           |               | 2         | 2         | 7           | 9%  |
|                      | Vendôme              | 2         |               | 2         | 4         |             |     |
|                      | Chailles             |           |               | 1         | 1         |             |     |
| Loiret 45            | Orléans              | 1         | 1             | 15        | 17        | 17          | 21% |
| Eure-et-Loir 28      | Bonneval et Chartres | 1         | 1             | 6         | 8         | 8           | 10% |
|                      | Dreux                |           |               |           | 0         |             |     |
| Indre 36             | Châteauroux          |           |               | 1         | 1         | 2           | 2%  |
|                      | Issoudun             |           | 1             |           | 1         |             |     |
| Cher 18              | Bourges              |           |               | 5         | 5         | 5           | 6%  |
| Non renseigné        |                      | 1         |               | 3         | 4         | 4           | 5%  |
|                      | <b>Totaux</b>        | <b>19</b> | <b>9</b>      | <b>54</b> | <b>82</b> |             |     |

Tableau 1 : Répartition des répondants selon leurs lieux d'exercice et de leur statut

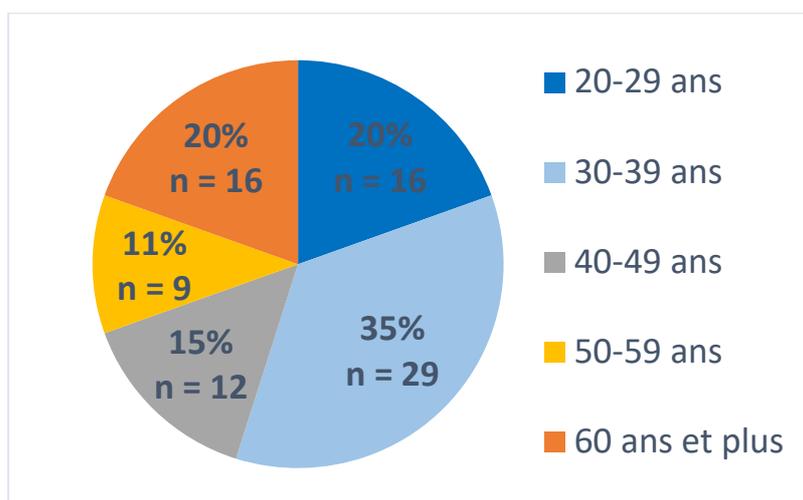


Figure 4: Diagramme de la répartition des répondants par tranche d'âge.

La tranche d'âge de « 30-39 ans » était la plus représentée (35 %) (Figure 4). La majorité des répondants étaient PH ou PU-PH (68,5 %), pratiquaient en milieu hospitalier public (91,5 %), et en service de psychiatrie aiguë (58,5 %).

Concernant leurs lieux d'exercice (Tableau 2), 19 répondants (23%) déclaraient travailler dans au moins 2 services différents.

| Service intra-hospitaliers          | Effectifs | %             |
|-------------------------------------|-----------|---------------|
| Psychiatrie aiguë                   | 48        | 58,5 %        |
| Long séjour                         | 16        | 19,5 %        |
| Réhabilitation                      | 11        | 13,4 %        |
| Géronto-psychiatrie                 | 3         | 3,7 %         |
| Autres                              | 26        | 31,7 %        |
| <b>Au moins 2 services déclarés</b> | <b>19</b> | <b>23,2 %</b> |

| Autres                    | Effectifs | %    |
|---------------------------|-----------|------|
| Addictologie              | 7         | 24 % |
| CMP                       | 6         | 21 % |
| Pédopsychiatrie           | 4         | 14 % |
| Psychiatrie de liaison    | 3         | 10 % |
| Hôpital de jour           | 3         | 10 % |
| Foyer hébergement         | 2         | 7 %  |
| Non renseigné             | 2         | 7 %  |
| Appartement thérapeutique | 1         | 3 %  |
| Psychiatrie pénitentiaire | 1         | 3 %  |

Tableau 2: Répartition des répondants selon leurs services d'exercice (plusieurs réponses possibles).

## B. Pratique des soins somatiques dans les services

*Question 8 : « En hospitalisation complète, les soins somatiques sont réalisés par : (plusieurs réponses possibles) » (n = 82)*

49 participants (60 %) déclaraient la présence d'un médecin somaticien exerçant dans leur établissement de santé mentale. 58,5 % des répondants rapportaient que les soins somatiques étaient aussi gérés par les internes, et 50 % par les psychiatres du service.

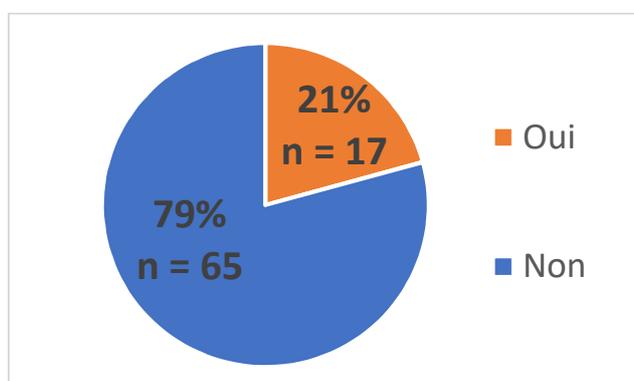
Le caractère hétérogène de l'intervention d'un médecin somaticien a été précisé selon le lieu d'exercice des répondants (Tableau 3).

| Département       | Ville                | Modalités d'intervention d'un somaticien                                   |
|-------------------|----------------------|--|
| Indre et Loire 37 | Tours                | Rapporté par 14 participants sur 32. Consultation d'un médecin interniste. |
|                   | Chinon               | Médecin somaticien à 80% dans l'établissement                              |
|                   | Château-Renault      | Recours aux médecins urgentistes   |
|                   | La Membrolle s/C.    | Médecin somaticien à 100% dans l'établissement                             |
| Loir et Cher 41   | Blois                | Recours aux médecins des services du CHG                                   |
|                   | Vendôme              | Temps dédié d'un médecin généraliste toutes les 1 à 2 semaines             |
|                   | Chailles             | Médecin somaticien dans l'établissement                                    |
| Loiret 45         | Orléans              | Médecin somaticien à 100% dans l'établissement                             |
| Eure et Loire 28  | Bonneval et Chartres | Uniquement un gériatre travaillant dans le service de géronto-psychiatrie  |
| Indre 36          | Châteauroux          | Médecin somaticien dans l'établissement                                    |
|                   | Issoudun             | Médecin somaticien dans l'établissement                                    |
| Cher 18           | Bourges              | Médecin somaticien dans l'établissement                                    |

*Tableau 3: Intervention d'un médecin somaticien en fonction du lieu d'exercice*

## C. Accessibilité à une équipe mobile et connaissance des structures locales de soins palliatifs

*Q10 : « Une équipe mobile (palliative, gériatrique...) intervient-elle dans votre service ? (n = 82)*



*Figure 5 : Intervention d'une équipe mobile*

Parmi les participants signalant l'intervention d'une équipe mobile, 53 % (soit 9 participants sur 17) déclaraient la présence d'un médecin somaticien. Il n'existait pas de différence significative sur le taux d'intervention d'une équipe mobile selon la présence ou non d'un somaticien ( $p = 0,63$ ).

Q11 : « Connaissez-vous des structures de soins palliatifs locales dans votre département » ( $n = 82$ )

Q12 : « Si oui, lesquelles : »

Une proportion importante des participants avait connaissance des structures palliatives locales (82 %). Les équipes mobiles et les unités de soins palliatifs étaient les structures les plus connues (Figure 6).

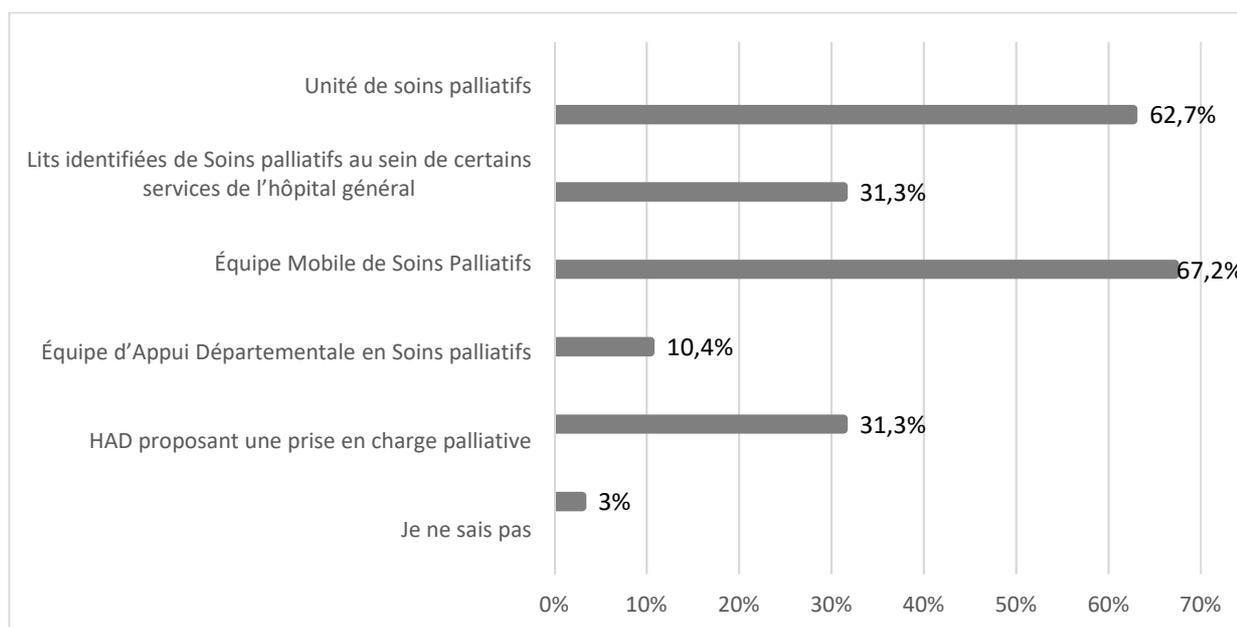


Figure 6: Description des structures de soins palliatifs connues (plusieurs réponses possibles).

## D. Expérience de situations palliatives au sein d'un service de psychiatrie

Q13 : « Est-ce que des patients hospitalisés dans votre service ont bénéficié d'une prise en charge palliative » ( $n = 82$ )

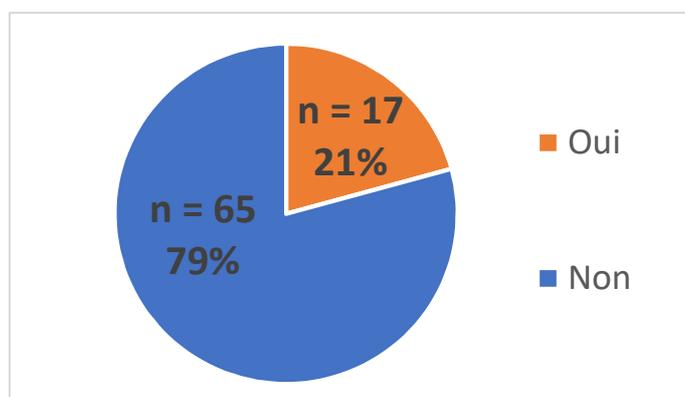


Figure 7: Expérience d'une situation palliative en service hospitalier psychiatrique

Q14 : « Si oui, combien ? » (n = 17)

82 % de ces répondants déclaraient avoir participé à au moins 2 situations palliatives dans un service hospitalier psychiatrique (Figure 8).

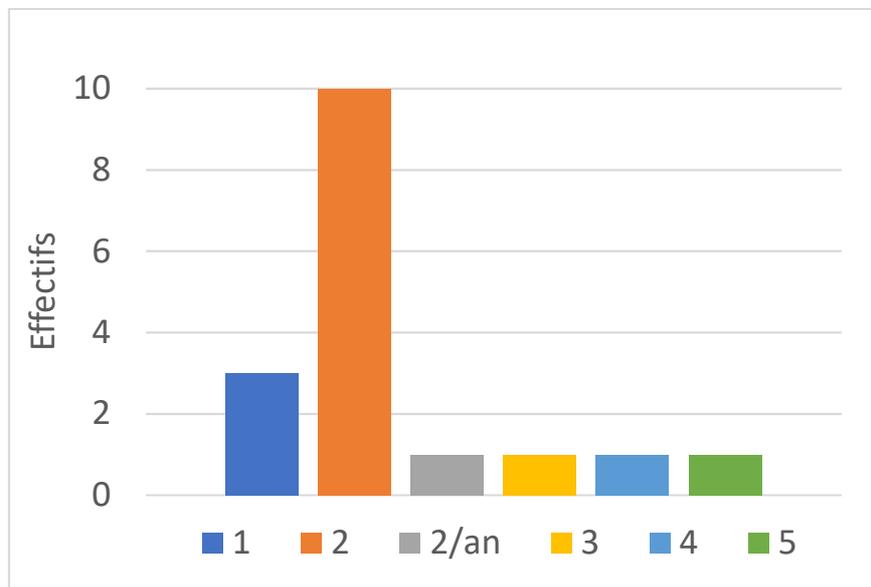


Figure 8: Nombre d'expériences de situations palliatives.

L'expérience des soins palliatifs n'était pas seulement liée à l'âge, et ainsi à la longueur de l'expérience professionnelle, puisque ce furent les participants âgés de 30 à 39 ans qui ont témoigné d'une plus grande expérience. (Figure 9)

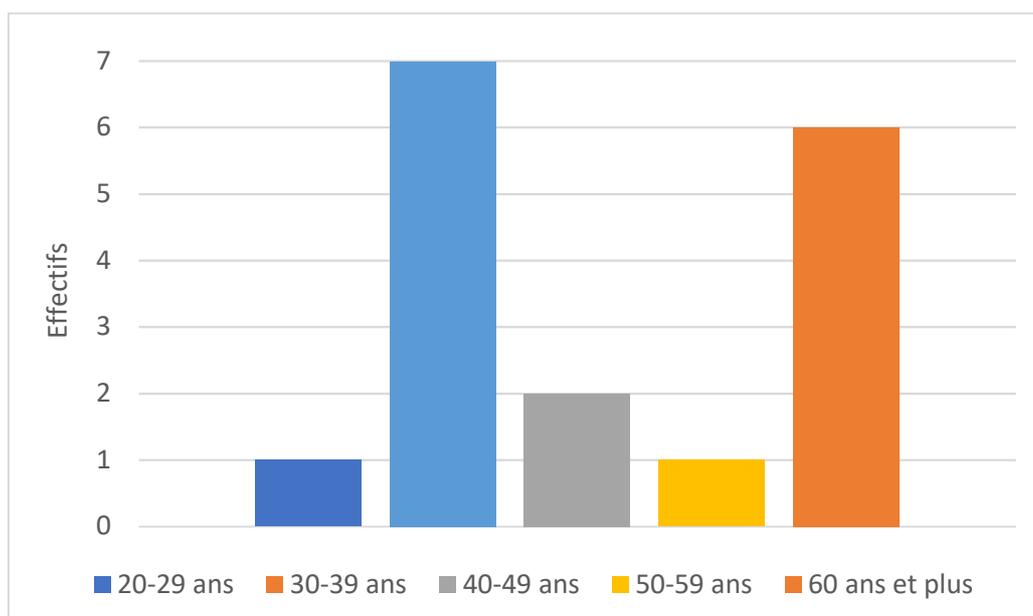
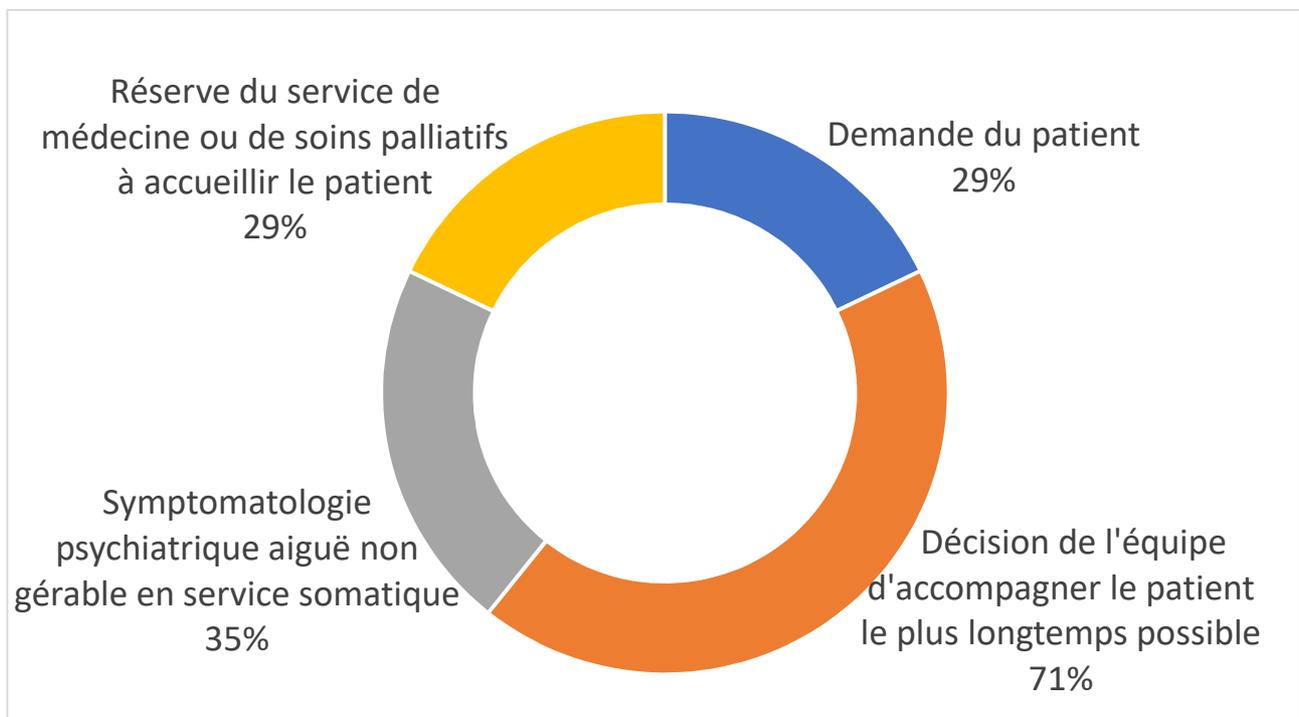


Figure 9: Répartition des répondants ayant une expérience de soins palliatifs selon leur âge.

Parmi les 17 psychiatres faisant état d'une expérience palliative au sein de l'hôpital psychiatrique, 10 ont déclaré la présence d'un somaticien au sein de l'établissement. Il n'existait pas de différence significative dans cette répartition comparée aux participants n'ayant pas d'expérience palliative ( $p = 0.94$ ).

*Q15 : « Pour quelle(s) raison(s) la prise en charge palliative a été réalisée, au moins en partie, au sein de votre service ? » (n = 17)*

Le principal facteur intervenant dans le choix du lieu où prodiguer les soins était la décision de l'équipe d'accompagner le patient le plus longtemps possible (Figure 10).



*Figure 10: Raisons d'une prise en charge palliative réalisée au sein du service de psychiatrie (plusieurs réponses possibles).*

Q17 à Q26 : « Dans ces situations palliatives, quelle(s) difficulté(s) éventuelle(s) avez-vous rencontrée(s) et quelle proportion ? » (n = 17)

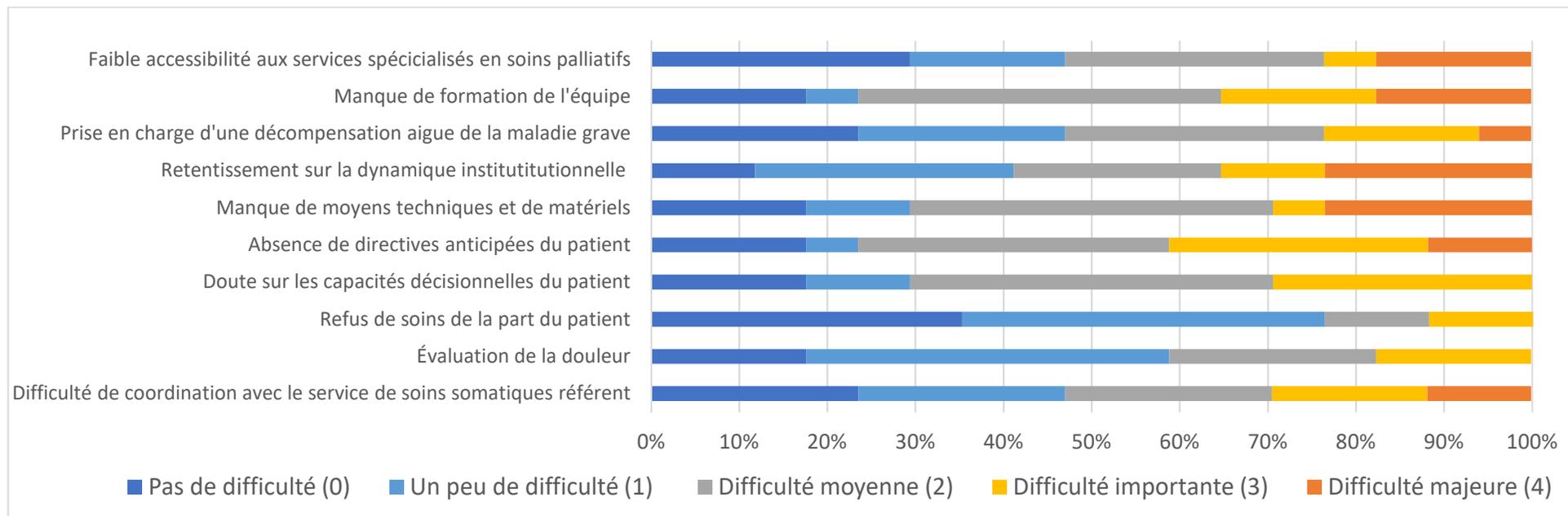


Figure 11: Difficultés rencontrées dans l'expérience de ces situations palliatives : notes graduées

Le refus de soins est l'item ayant posé le moins de difficultés aux participants : 76 % n'ont pas ou peu eut de difficultés, dont 35 % aucune, et aucun répondant n'y a associé une difficulté majeure (Figure 11).

À l'inverse, le manque de moyens techniques et le retentissement sur la dynamique institutionnelle ont le plus souvent été rapportés comme des difficultés majeures (23,5 %), suivis du manque de formation de l'équipe et de l'accessibilité aux services spécialisés en soins palliatifs (18 %).

De plus, l'analyse de la moyenne des notes fait également émerger l'absence de directives anticipées comme une des difficultés ayant été fréquemment rapportées (Figure 12).

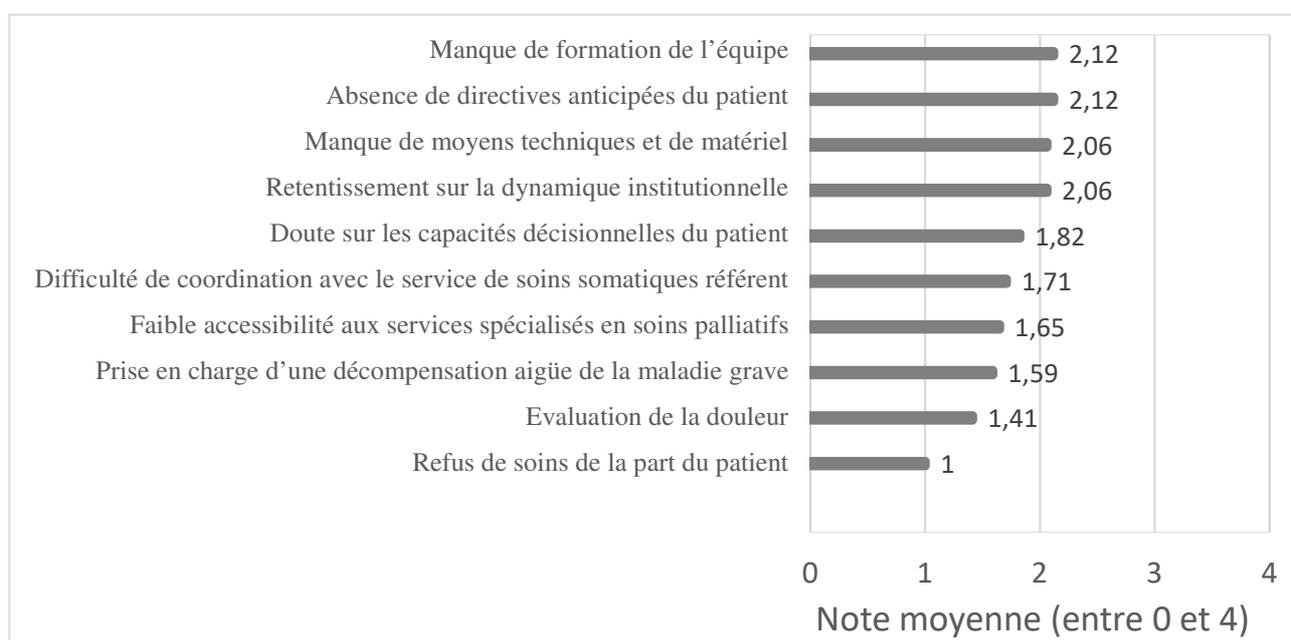


Figure 12: Difficultés rencontrées dans l'expérience de ces situations palliatives : notes moyennes.

Une analyse croisée des résultats obtenus pour chaque type de difficulté a été effectuée selon la présence ou non d'un somaticien dans le service.

La difficulté moyenne attribuée à l'évaluation de la douleur était significativement plus faible en présence d'un somaticien (0,7 contre 2,4 / 4 ;  $p < 0,001$ ).

De façon non significative, la difficulté moyenne associée au manque de formation était moins grande en présence d'un somaticien (1,7 contre 2,7 / 4 ;  $p = 0,07$ ). Il en était de même pour la difficulté moyenne associée au retentissement sur la dynamique institutionnelle (1,7 contre 2,6 / 4 ;  $p = 0,12$ ).

Une autre analyse croisée des résultats obtenus pour chaque type de difficulté a été effectuée selon l'intervention d'une équipe mobile au sein du service.

Des difficultés ont été significativement rapportées de façon plus importante par les participants ayant également pu faire l'expérience de l'intervention d'une équipe mobile : l'absence de directives anticipées (2,56 contre 1,63 / 4 ;  $p = 0.05$ ), le questionnement sur les capacités décisionnelles du patient (2,33 contre 1,25 / 4 ;  $p = 0.02$ ), et le refus de soins du patient (1,56 contre 0,38 / 4 ;  $p = 0.01$ ).

Q27 : « Vous pouvez inscrire d'autres difficultés non-cités ci-dessus si vous le souhaitez »

| Verbatim  | Thème  |
|---|--|
| « stigmatisation de la maladie psychiatrique par les MCO »  | Stigmatisation                                   |
| « la difficulté pour les équipes est de gérer une charge émotionnelle importante due à l'accompagnement vers la mort d'un patient avec lequel un lien fort est tissé souvent de longue date ,alors que simultanément leur prise en charge n' a de cesse de remobiliser le peu de vie qui habite un grand nombre de nos patients atteints de maladie psychiatrique » | Retentissement sur la dynamique institutionnelle |

Tableau 4: verbatims de la question 27

Q 28 : « Avez-vous sollicité le Comité de lutte contre la douleur (CLUD) ? (n = 17)

Dans les situations décrites, le CLUD des établissements a été peu sollicité avec 3 répondants (18 %) qui répondent par l'affirmative.

Q33 : « Avez-vous été amené à prescrire des opioïdes forts de type morphine (palier III) dans ces situations palliatives ? » (n = 17)

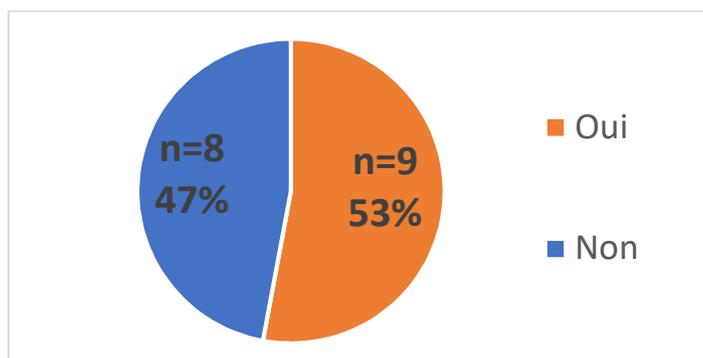


Figure 13: Prescription d'opioïdes forts

Parmi les 9 psychiatres ayant prescrit des opioïdes forts, 7 d'entre eux ont déclaré la présence d'un médecin somaticien dans l'établissement de santé mentale. La présence d'un somaticien n'a pas amené de différence significative dans la prescription ou non des morphiniques ( $p = 0,15$ ).

Q34 : « Quels déterminants ont pu intervenir dans la prescription, ou non, de morphine ? »

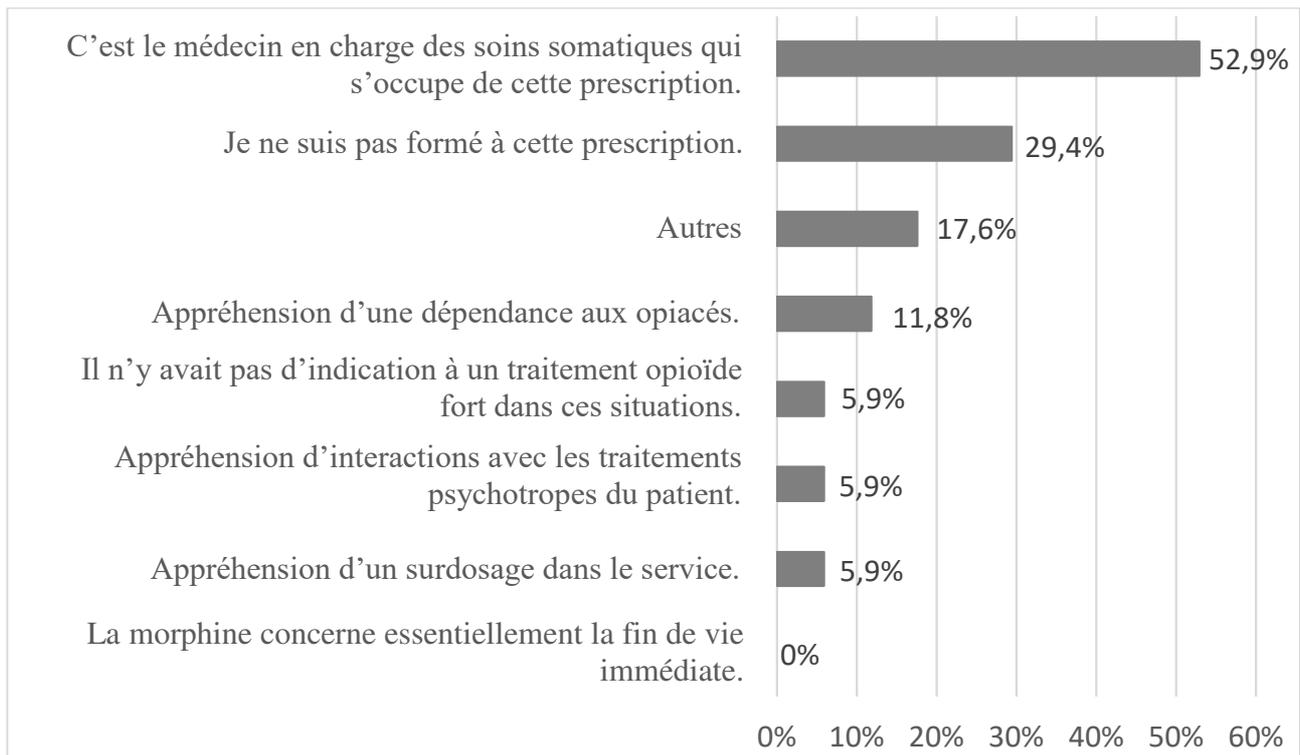


Figure 14: Déterminants intervenant dans la prescription de morphine. (Plusieurs réponses possibles)

Le fait que ce soit « le médecin en charge des soins somatiques qui s'occupe de cette prescription » a été le déterminant le plus cité, et ce tant par les psychiatres qui ont prescrit des opioïdes forts (5/9), que par ceux n'en n'ayant pas prescrits (4/8).

Q36 : « Le patient avait-il rédigé des directives anticipées ? » (n = 17)

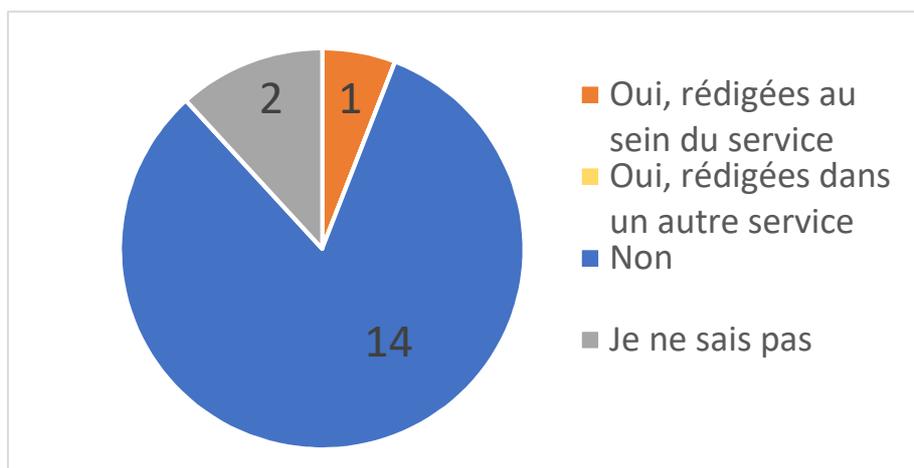


Figure 15: Rédaction des directives anticipées

Q37 : « Si oui, ont-elles été aidantes lors de décisions collégiales devant des situations ou des choix compliqués ? » (n = 17)

Dans la situation unique où des directives anticipées ont été rédigées, elles n'ont pas été considérées comme aidantes.

Q38 : « Est-ce que des tiers ont été sollicités dans certaines délibérations ? » (n = 17)

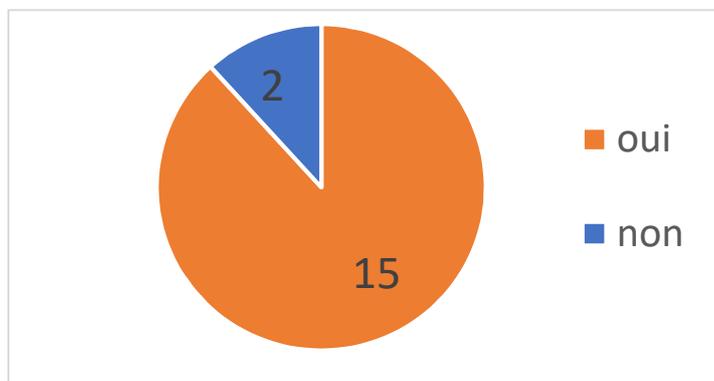


Figure 16: Sollicitation d'au moins un tiers

15 participants, soit 88 % ont sollicité au moins un tiers. L'un des 2 répondants qui n'ont pas sollicités de tiers, était celui qui a requis l'existence de directives anticipées.

Q39 : « Si oui, le(s)quel(s) ? »

|  | Effectifs | % Obs. |
|--|-----------|--------|
| Famille ou proches du patient                              | 14        | 93 %   |
| Personne de confiance                                      | 4         | 27 %   |
| Tuteur ou curateur   | 5         | 33 %   |
| Médecin traitant   | 2         | 13 %   |
| Psychiatre référent  | 5         | 33 %   |
| Médecin spécialiste prenant en charge la maladie somatique | 9         | 60 %   |
| Autres   | 1         | 7 %    |

Tableau 5: Tiers sollicités (plusieurs réponses possibles).

La famille et les proches étaient les tiers majoritairement rapportés (93 % des cas), puis le médecin spécialiste référent de la maladie somatique grave (60 %) (Tableau 7).

Dans la seule situation où la famille et les proches n'ont pas été contactés, c'est la personne de confiance et le médecin référent de la maladie somatique qui avaient alors été sollicités. Le participant ayant répondu « Autres » avait sollicité, en plus de la famille, l'équipe d'oncologie référente et l'équipe mobile de soins palliatifs.

Dans les cas où le tuteur/curateur a été sollicité, la famille et les proches l'ont aussi été systématiquement.

## E. Évaluation de la douleur

Question 29 : « Pensez-vous que la douleur d'un patient souffrant de troubles psychiatriques s'évalue de la même manière que dans la population générale ? » (n = 82)

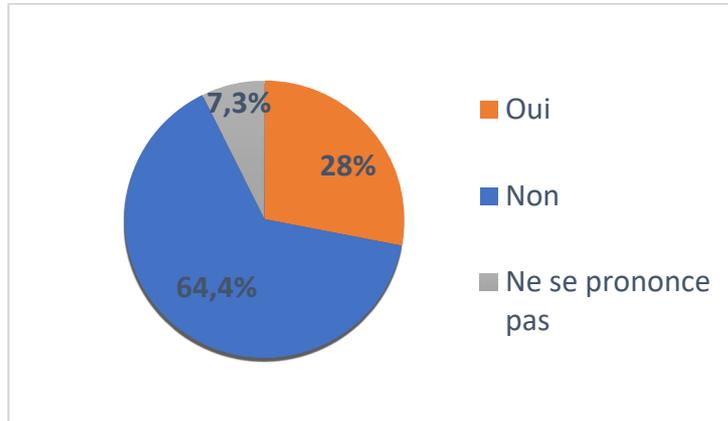


Figure 17: La douleur s'évalue-t-elle de la même manière chez les patients souffrant de TPSP ?

Question 30 : « Utilisez-vous des outils pour l'évaluation de la douleur chez les patients souffrant de troubles psychiatriques » (n = 82)

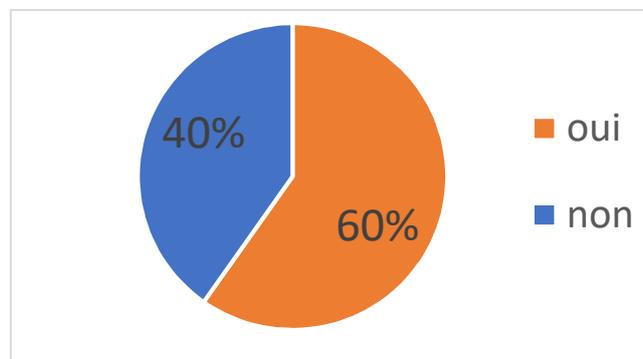


Figure 18: Taux d'utilisation d'outils d'évaluation de la douleur

Question 31 : « Si oui, le(s)quel(s) » (n = 82)

|   | Effectifs | % Obs. |
|---|-----------|--------|
| Echelle Numérique   | 27        | 55 %   |
| Echelle Visuelle Analogique en réglette EVA   | 41        | 84 %   |
| Echelle des 6 visages   | 14        | 29 %   |
| Questionnaire DN4 (douleurs neuropathiques)   | 1         | 2 %    |
| Algoplus (validée chez le sujet âgé)  | 5         | 10 %   |
| Doloplus 2 (validée chez le sujet âgé)  | 2         | 4 %    |
| Echelle Comportementale d'évaluation de la douleur chez la Personne Agée ECPA (validée chez le sujet âgé)               | 1         | 2 %    |
| Echelle de l'Expression de la Douleur chez l'Adolescent ou Adulte Polyhandicapé EDAAP                                   | 0         | 0%     |
| Echelle d'évaluation de la Douleur pour les sujets Dys-communicants EDD (adaptation de l'EDAAP, en cours de validation) | 0         | 0%     |
| Autres  | 3         | 6,1%   |

Tableau 6: Echelles d'évaluation de la douleur utilisées

Les échelles d'auto-évaluation ont été les plus rapportées, telles que l'Échelle Visuelle Analogique EVA (84 %) des répondants) et l'Échelle Numérique (55 %). L'utilisation des échelles d'hétéro-évaluation a été moins rapportée (20 médecins sur 82, soit 24 %).

Deux répondants ont déclaré utiliser l'échelle San Salvador, échelle validée pour évaluer la douleur de l'enfant polyhandicapé. Un répondant a cité le GED-DI, validée pour les enfants et adultes déficients intellectuels.

Aucun participant n'a déclaré utiliser l'Échelle de la Douleur pour les sujets Dys-communicants (EDD).

## F. Regard porté sur la fin de vie au sein d'un service de psychiatrie

Q41 : « D'une manière générale, vous paraît-il envisageable que la fin de vie de certains patients se déroule dans un service de psychiatrie ? » (n = 82)

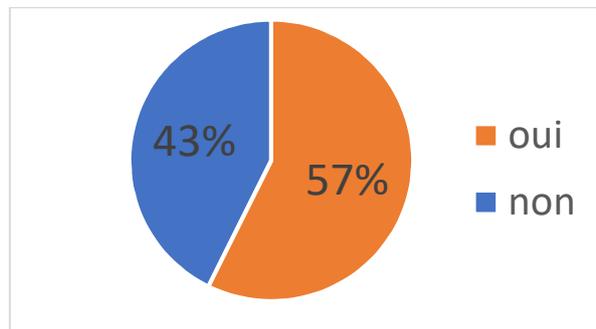


Figure 19: Avis quant au déroulement d'une fin de vie dans un service de psychiatrie.

47 participants pensaient qu'il est envisageable d'accompagner un patient souffrant d'un trouble psychiatrique sévère en fin de vie au sein d'un service de psychiatrie (Figure 19).

Q42 : « Si oui, pour quelle(s) raison(s) ? »

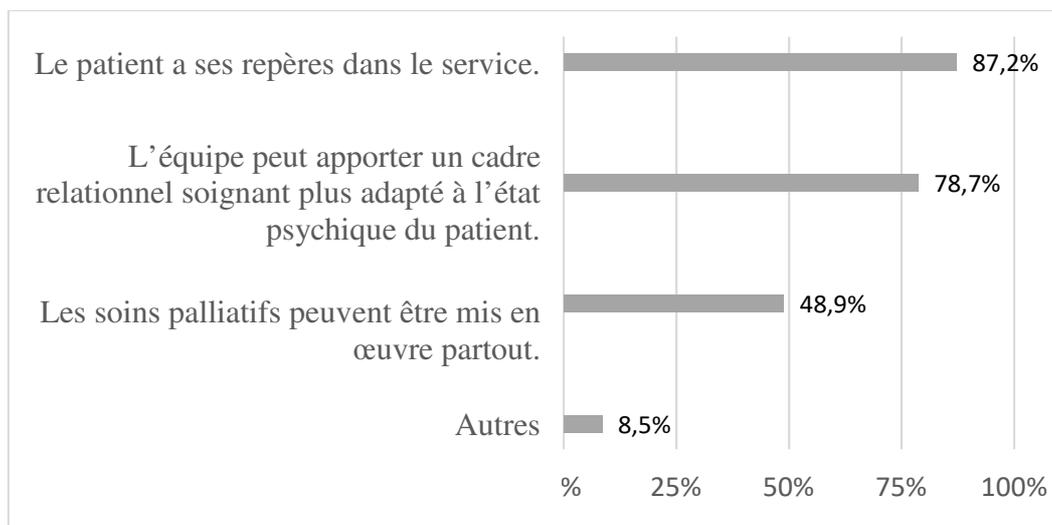


Figure 20: Raisons évoquées pour le déroulement de la fin de la vie dans un service de psychiatrie (plusieurs réponses possibles).

Q43 « Autres », proposant un texte libre dans la question 42

| Verbatim  | Thème                       |
|---|-----------------------------|
| « refus des autres structures à prendre en charge le patient »  | Absence d'alternative       |
| « souvent il n'y a pas d'autre possibilité »  | Absence d'alternative       |
| « ça dépend du service »  | Hétérogénéité des pratiques |
| « Question précédente: oui ds certains cas , non dans d'autres mais on ne peut pas cocher les 2 cases » | Hétérogénéité des pratiques |

Tableau 7: Verbatim rattachés à la question 42.

Q44 : « Si non, souhaitez-vous en donner les raisons ? »

35 participants pensaient qu'il n'est pas envisageable d'accompagner un patient en fin de vie dans un service de psychiatrie. Parmi eux, 26 ont laissé un commentaire pour expliciter leur choix (Tableau 8).

Plusieurs thématiques ont été développées par les participants :

- 11 participants rapportaient un manque de formation de l'équipe dans l'accompagnement et les soins somatiques ;
- 9 participants rapportaient le manque de matériel et un accès limité à un plateau technique ;
- 7 participants évoquaient une ambiance et des comportements des autres patients non compatibles avec une fin de vie dans le service ;
- 7 participants rapportaient le manque de personnel et de disponibilité ;
- 6 participants rapportaient le risque de perturbation d'autres patients vulnérables du service ;
- 3 participants rapportaient que les services avaient surtout vocation à exercer des soins psychiatriques ;
- 2 participants rapportaient le droit des patients à accéder aux mêmes soins que les autres patients ;
- 2 participants évoquaient plutôt l'intérêt qu'une équipe de psychiatrie de liaison puisse se déplacer auprès des patients dans les services de soins palliatifs ;
- enfin 1 participant évoquait les retentissements d'une telle situation sur l'équipe soignante.

| <b>Verbatim</b>  | <b>Thème</b>   |
|--|--|
| « services non adaptés ; agités+++ ; absence de personnels tant medical que para medical ,pas de formation »   | -Ambiance du service<br>-Manque de personnel<br>-Manque de formation                                       |
| « Service bruyant et anxiogène. Absence de matériel adapté et personnel peu formé »  | -Ambiance du service<br>-Manque de matériel  |
| « l'hospitalisation en psychiatrie doit être justifiée par une problématique psychiatrique. Un patient hospitalisé au long cours en psychiatrie pourrait s'il était isolé rester en psychiatrie, mais cela reste une situation exceptionnelle »  | -Vocation aux soins psychiatriques   |
| « Equipe non formée à une prise en charge palliative au quotidien 24h/24 »   | -Manque de formation   |
| « Manque de personnel, manque de temps, patients parfois difficiles dans le service (temps de soin long, impulsivité, prise en charge compliqué) mobilisant déjà beaucoup les équipes, au détriment de la bonne prise en charge d'un patient en soins palliatifs. »  | -Manque de personnel<br>-Disponibilité<br>-Ambiance du service<br>- Retentissement sur les autres patients |
| « Manque de moyens pour une prise en charge palliative adaptée, disponibilité de l'équipe soignante moindre que dans un service palliatif en ce qui concerne ce type de soins »  | -Manque de matériel<br>-Disponibilité  |
| « En dehors des cas de patients résidant au long cours dans un service de psychiatrie, essayer de trouver un lieu plus calme et un accompagnement bienveillant plus étayé sont des priorités par une fin de vie que l'on a identifié »   | -Ambiance du service   |
| « un service de psychiatrie n'est pas adapté aux soins palliatifs , manque de moyens matériels et soignants formés pour ces soins etc... »   | -Manque de matériel<br>-Manque de formation  |
| « Nous n'avons pas des outils adaptés pour accompagner Du fait de l'instabilité de l'altération de discernement des patients psychiatriques »  | -Manque d'outils adaptés   |
| « lieu souvent agité, peu adapté, formation des soignants limitée »  | -Ambiance du service<br>-Manque de formation   |
| « a cause du lien trop fort tissé avec les patients ; plateau technique limité bien que dans notre service nous pouvons aller très loin dans notre prise en charge puisque le service se situe au sein d'un hopital général ; les soins sont très lourds pour les équipes infirmière qui se mobilisent au détriment des soins psychiatriques des autres patients » | -Retentissement sur l'équipe soignante<br>-Pas de plateau technique<br>-Disponibilité                      |
| « Les services de psychiatrie ont vocation à exercer des soins aigus (ARS) Donc en articulation avec d'autres services ou des lieux de vie! »  | -Vocation aux soins psychiatriques   |
| « Manque de personnel, prise en charge trop lourde par rapport aux moyens à disposition »  | -Manque de personnel   |
| « Les équipes sont peu formées à accompagner ces situations »  | -Manque de formation   |
| « Pas d'équipement Et pas de savoir faire des équipes de soins »   | -Manque de matériel<br>-Manque de formation  |
| « Le personnel soignant dans un établissement en santé mentale n'est pas toujours formé et équipé pour les soins somatiques , en revanche , le suivi psychiatrique de liaison est plus habilitée à se rendre en soins palliatifs »   | -Manque de formation<br>-Rôle psychiatrie de liaison   |
| « les patients psychiatriques doivent avoir les mêmes droits et chances qu'un patient présentant une pathologie somatique »  | -Egalité d'accès aux soins   |

|   |   |
|---|---|
| <p>« Tout dépend de la gravité de l'état du patient et des soins dont il a besoin. Quand le patient a besoin de soins somatiques importants (soins d'escarres, oxygénothérapie...) me paraît plus opportun de pouvoir faire intervenir des équipes de psychiatrie au sein d'un service de médecine, que de faire intervenir les soins palliatifs dans un service de psychiatrie, pour plusieurs raisons:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Les soins de confort peuvent nécessiter dans certains cas, du matériel que les services de psychiatrie n'ont pas à leur disposition, et il me semble discriminatoire que des patients de psychiatrie ne puissent pas en bénéficier.</li> <li>- Par ailleurs, l'ambiance d'un service de psychiatrie n'est pas toujours compatible avec les besoins d'un patient en fin de vie.</li> <li>- Le ratio nombre patients/soignants est plus favorable, dans les services de soins palliatifs dédiés pour que les soignants puissent consacrer du temps à des soins de confort.</li> </ul> <p>Il n'empêche que les soignants de psychiatrie doivent intervenir pour orienter certains aspects spécifiques du soin. »</p> | <p>-Manque de matériel<br/>-Ambiance du service<br/>-Manque de personnel<br/>-Rôle psychiatrie de liaison<br/>- Egalité d'accès aux soins</p> |
| <p>« personnels pas formés , difficile de faire cohabiter avec les autres patients »</p>  | <p>-Manque formation<br/>-Retentissement sur les autres patients</p>  |
| <p>« Gestion difficile.personnel peu ou pas formé. Risque de perturber les autres patients. »</p>   | <p>-Manque formation<br/>-Retentissement sur les autres patients</p>  |
| <p>« Personnel med et paramed insuffisamment formé. Bien être de l'intéressé (quiétude, etc...). Perturbation des autres patients »</p>   | <p>-Manque formation<br/>-Ambiance service<br/>-Retentissement sur les autres patients</p>  |
| <p>« EN RAISON DE LA FRAGILITE DE LA POPULATION QUI FAIT FACE A L ANGOISSE DE MORT »</p>  | <p>-Retentissement sur les autres patients</p>  |
| <p>« plateau technique insuffisant, environnement inadapté,manque une équipe pluridisciplinaire formée »</p>  | <p>-Manque de formation<br/>-Pas de plateau technique</p>   |
| <p>« plateau technique insuffisant »</p>  | <p>-Pas de plateau technique</p>  |
| <p>« prise en charge inadaptée pour une pathologie somatique qui prend l'ascendant sur le trouble psychiatrique »</p>   | <p>-Vocation aux soins psychiatriques</p>   |
| <p>« Pas d'aides soignants dans le service de psychiatrie et soins de nursing nécessaire. nécessité d'une voie IV pour la phase terminale »</p>   | <p>-Manque de personnel<br/>-Manque de matériel</p>   |

Tableau 8: Verbatim de la question 44.

## G. Connaissances autour des soins palliatifs

Q 45 à 51 : « Parmi ces affirmations au sujet des soins palliatifs, pouvez-vous nous dire si vous êtes d'accord ou non avec ces propositions » (n = 82)

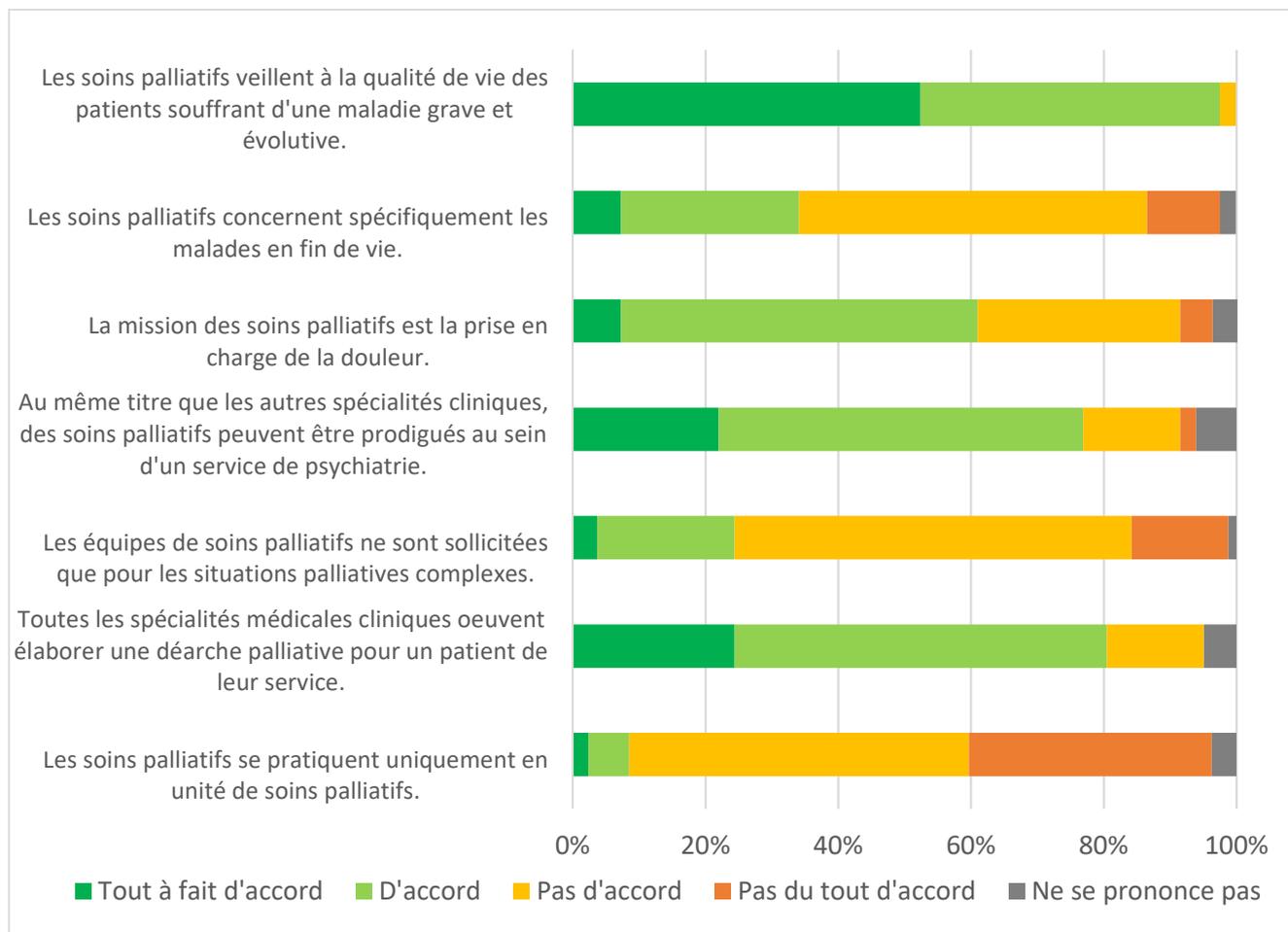


Figure 21: Affirmations relatives aux connaissances générales portant sur les soins palliatifs.

Il s'est dégagé de cette question une nette tendance des participants à répondre conformément aux définitions des bonnes pratiques des soins palliatifs.

Q.52 : « Commentaires : »

À la fin du questionnaire, une question ouverte aux commentaires était proposée aux participants. Les commentaires laissés par 8 participants sont en Annexe 7.

# DISCUSSION

## A. Limites et biais de l'étude

Avant d'entamer une discussion sur les résultats obtenus, il est indispensable de commenter les biais et limites cette étude.

D'abord, il s'agit d'une étude descriptive, dont la nature rétrospective a inévitablement pu générer un biais de remémoration.

Ensuite, plusieurs éléments ont été à l'origine de biais de sélection :

- Parmi l'ensemble des psychiatres et internes à qui le questionnaire a été diffusé, les 89 répondants avaient possiblement un intérêt plus grand pour la question des soins palliatifs et de la fin de vie.

- Selon les départements, les taux de réponses étaient inégaux. Or les adresses mails professionnelles des praticiens n'avaient pu être obtenues de façon exhaustive que dans certains hôpitaux psychiatriques, à Tours et Orléans notamment. Dans d'autres établissements, tels les hôpitaux de Bourges et Châteauroux, les demandes de participation à l'étude n'ont pu être envoyées aux praticiens que par l'intermédiaire du chef de service ou d'internes. Il est possible que l'envoi direct à une adresse mail nominative ait motivé plus de participants.

- Le logiciel SPHINX© a été utilisé pour la construction du questionnaire et sa mise en ligne. Il gérait également la mailing-liste, les envois par e-mails des demandes de participation, et les relances auprès des personnes n'ayant pas encore rempli le questionnaire. Là encore, les personnes sollicitées par un intermédiaire ont probablement reçu moins de relances que celles sollicitées via SPHINX©.

- Le recueil des adresses emails des praticiens exerçant en clinique privée n'était pas complet.

Le nombre modeste de répondants à cette étude a pu en limiter sa puissance statistique. Il n'a pu être dégagé que peu de différences significatives dans l'analyse des résultats.

Ces différents biais n'ont pas permis une exhaustivité des réponses quant à la pratique des soins palliatifs dans la région. Dans cet objectif, nous avons également envisagé de recenser les situations palliatives auprès des Départements d'information médicale (DIM) des services de psychiatrie de la région. Néanmoins cette démarche s'est vue être aussi limitée par le caractère imprécis et non systématique des cotations relatives aux pathologies somatiques, aux situations palliatives et aux causes de décès.

En ce qui concerne la rédaction du questionnaire, plusieurs limites ont été observées au décours de sa passation :

- La réponse sur le lieu d'exercice (Q1) n'était pas obligatoire, afin de respecter l'anonymat des psychiatres. Ainsi 4 participants n'ont pas indiqué leur ville d'exercice.

- Les réponses à la question 6 ont mis en évidence une ambiguïté autour du terme de psychiatrie aigüe, renvoyant à des pratiques aussi différentes que la psychiatrie d'urgence ou la pratique « classique » intra-hospitalière de secteur. De même, la différenciation entre service de psychiatrie aigüe et long séjour n'était pas assez précisée. En effet, selon l'organisation des établissements, et

avec une grande hétérogénéité dans la région, ces deux activités peuvent coexister dans un même service.

- La question 8 interrogeant l'intervention d'un somaticien n'a pas permis de différencier la présence d'un médecin somaticien au sein du service de l'intervention d'un médecin extérieur.

- A la question 13, si les répondants déclaraient plusieurs expériences de prises en charge palliatives, il n'a pas été précisé si leurs pratiques avaient été commune à toutes.

- Dans la question 41, le terme « fin de vie » a également pu manquer de précision en ce qui concerne sa temporalité. Dans le reste du questionnaire, les termes de soins palliatifs et situations palliatives lui ont d'ailleurs été préférés.

- Enfin certaines questions (notamment de la Q45 à 51, interrogeant les connaissances générales et représentations sur les soins palliatifs) étaient finalement trop évidentes, ne permettant pas alors d'analyse pertinente.

Devant ces difficultés à rendre compte de la diversité de chacune des organisations de soins, à utiliser des termes dont le sens peut être pluriel, et à sonder les représentations singulières de chacun, il serait également pertinent d'explorer cette thématique à l'aide d'une méthode qualitative complémentaire.

Enfin, les réponses tourangelles quant à l'intervention d'un somaticien ont montré une grande diversité. Il convient de préciser que depuis novembre 2018, un médecin interniste intervient à temps plein sur l'ensemble des secteurs de psychiatrie adulte du CHU de Tours. Auparavant les soins somatiques étaient réalisés par les psychiatres, les internes et les externes. Le caractère récent de cette innovation pourrait expliquer l'hétérogénéité des pratiques rapportées.

## B. Le développement des soins somatiques

La prise en charge somatique globale des patients souffrant de TPSP apparaît comme un enjeu majeur dans l'appréhension des situations palliatives : tant en amont pour éviter des retards diagnostiques par de meilleurs dépistages et suivis, que lorsque des soins dits palliatifs en viennent à devoir être mis en œuvre.

Dans cette étude, au moins 7 des 11 établissements de la région comptent un médecin somaticien travaillant dans leur service de psychiatrie (et ce sans compter les récentes innovations tourangelles). A nouveau nous regrettons l'absence de littérature comparative exhaustive et évolutive sur ce sujet. Nous rappellerons juste, à titre de comparaison, des études locales rapportant la présence d'un somaticien référent dans 30 % des services de psychiatrie de secteur d'Île-de-France en 2006, [50] et dans 83 % des services du Nord-Pas de Calais en 2009 [51].

Des participants avaient souligné leurs difficultés à envisager la pratique des soins palliatifs au sein de leur service, ayant le sentiment de ne pas disposer des moyens nécessaires pour déjà pratiquer leur spécialité. Le médecin somaticien intervenant au sein du service pourrait apporter les moyens humains, et incidemment matériels, de développer les soins somatiques en parallèle des soins psychiatriques.

D'après l'analyse de nos résultats, la présence d'un médecin somaticien dans le service avait une influence sur plusieurs des difficultés rencontrées :

- Celle attribuée à l'évaluation de la douleur était significativement plus faible (0,7 contre 2,4/4 ;  $p < 0,001$ ) ;
- Le ressenti d'un manque de formation de l'équipe semblait moindre (1,7 contre 2,7/4 ;  $p = 0,07$ ) ;
- Le retentissement sur la dynamique institutionnelle paraissait également moindre (1,7 contre 2,6/4 ;  $p = 0,12$ ).

On peut alors faire émerger ici une piste importante de mise en œuvre des recommandations, tant de l'APA [62] que du programme « Do It Your Way » [110], sur l'accompagnement de la fin de vie en psychiatrie, qui mettent l'accent sur la place de la formation aux pratiques de l'accompagnement, et notamment aux formations croisées, en interdisciplinarité.

## C. Evaluation et prise en charge de la douleur

L'évaluation de la douleur a été décrite comme plus fréquente chez les répondants de l'étude (60 % d'entre eux ayant déclaré utiliser des échelles d'évaluation) que dans la littérature (avec par exemple 25 % d'utilisation de l'EVA auprès de patients ayant des troubles psychiatriques [98]).

65 % des répondants considéraient que la douleur s'évalue différemment chez les patients souffrant de TPSP, semblant indiquer ainsi la prise en compte de leur singularité, tel qu'a pu en témoigner leur utilisation d'échelles d'hétéro-évaluation. Malheureusement il n'existe pas encore d'outil validé et spécifique pour évaluer la douleur des patients souffrant de TPSP. Il est à souhaiter que l'échelle EDD, qui est en cours de validation, adaptée de l'EDAAP par l'équipe du Dr Saravane, sera un outil supplémentaire dans l'évaluation de la douleur de ces patients dys-communicants (Annexe 3).

Pour ce qui est de la prise en charge de la douleur, 53 % des répondants ont rapporté avoir déjà prescrit des opioïdes forts, et seulement 18 % avoir déjà sollicité le CLUD. Le déterminant le plus cité en était le fait que ce soit « le médecin en charge des soins somatiques qui s'occupe de cette prescription », ce qui inscrit également la prise en charge de la douleur dans la collaboration interdisciplinaire.

## D. Spécificités des situations palliatives en service hospitalier de psychiatrie

Envisager des soins palliatifs au sein des services de psychiatrie engage une réflexion autour des enjeux institutionnels qui leur sont propres.

Les participants de l'étude ont rapporté le retentissement sur la dynamique institutionnelle comme une des difficultés majeures, évoquant entre autres à plusieurs reprises dans leurs commentaires une « ambiance du service » perçue comme non compatible, et une perturbation possible des autres patients du service. De plus, une telle décision peut être difficilement accueillie par les équipes, en lien notamment avec les manques de moyens humains et matériels, ainsi que de formation, précédemment évoqués.

Or les recommandations de l'APA [62] et de « Do It Your Way » [110] enjoignent toutes deux à favoriser les lieux de soins dont l'environnement est familier au patient, afin de préserver la continuité des relations patients-soignants de longue date. La volonté d'accompagner le patient le plus

longtemps possible a d'ailleurs été un facteur décisionnel majeur de maintien des patients en service psychiatrique rapporté dans cette étude.

« L'idéal » de prise en charge recommandée est à alors confronter, au cas par cas, aux difficultés pratiques qui peuvent en limiter sa faisabilité.

On peut ainsi finir par poser un regard critique sur l'une des recommandations du programme « Do It Your Way » qui propose de « plutôt inviter les autres patients du cadre institutionnel à discuter ouvertement de la nature terminale de la maladie du patient lors des rassemblements des patients »[110].

## E. Aspects spécifiques de la démarche palliative

Dans cette étude, l'intervention d'une équipe mobile au sein du service de psychiatrie était associée, de façon significative, à l'expression de plus grandes difficultés quant au refus de soins du patient, à l'évaluation de ses capacités décisionnelles et à l'absence de directives anticipées.

On ne peut bien sûr pas trancher quant au sens de cette association : l'expérience des difficultés citées a pu amener à solliciter les équipes spécialisées en soins palliatifs, de même l'expérience de l'intervention de ces équipes a pu sensibiliser les professionnels à ces questions.

Sans omettre leur inscription dans les soins somatiques et leurs spécificités psychiatriques, il convient donc de souligner également ces aspects plus spécifiquement en lien avec le caractère palliatif des démarches de soins considérées.

Ainsi, sans pour autant viser à être les seuls lieux de prise en charge de ces patients, il peut effectivement y avoir devant certaines problématiques une indication à « proposer des unités de soins palliatifs aux instants opportuns pour le patient » [62].

Hormis ces situations où il a été fait appel à une équipe mobile, le refus de soins des patients lors des situations palliatives a été rapporté par les participants de l'étude comme le moins pourvoyeur de difficultés.

Ce résultat laisse supposer une certaine habitude chez les psychiatres de la gestion de ce type de rapport soignant-soigné, requérant une écoute globale et un accompagnement de l'ambivalence dans un objectif de maintien de l'alliance.

Néanmoins le terme de « refus » appelle sans doute des approches distinctes s'il s'inscrit dans une symptomatologie psychiatrique ou dans un choix raisonné, ce que le psychiatre est sûrement le plus à même de distinguer.

Au contraire, l'absence de directives anticipées a été rapportée comme l'une des difficultés les plus importantes. On peut au moins le comprendre comme une aspiration des psychiatres à mieux connaître les préférences de leurs patients, notamment concernant leur fin de vie.

La littérature sur les directives anticipées rédigées par des patients souffrant de TPSP est pauvre. Ce travail est donc à poursuivre, pour que ce dispositif inscrit dans la loi soit également accessible à ces patients malgré, ou peut être d'autant plus, devant leurs vulnérabilités et leurs singularités.

La question des directives anticipées et celle de la désignation d'une personne de confiance sont liées. Dans cette étude, la personne de confiance a été peu évoquée comme tiers sollicitable (26,7%), ce qui reflète la sous-désignation de personnes de confiance par les patients souffrant de TPSP décrite dans la littérature [104].

## F. La fin de vie survenant en service hospitalier de psychiatrie

À 57%, les participants à cette étude étaient favorables à ce que la fin de vie se déroule au sein des services hospitaliers psychiatriques.

L'analyse de ce résultat retrouvait une confrontation des arguments et difficultés déjà cités.

D'une part, les facteurs décisionnels en vue d'une continuité des soins dans le service psychiatrique étaient la volonté d'un maintien des repères du patient (87 %) et d'un cadre relationnel adapté à son état psychique, que l'équipe de psychiatrie serait la plus à même de proposer (79 %).

D'autre part, les freins pouvant être rapportés étaient le manque de formation de l'équipe, le retentissement sur la dynamique institutionnelle et le manque de moyens techniques et matériels.

## G. Vers une prise en charge pluridisciplinaire et singularisée

Dans un double objectif, celui d'une égalité d'accès aux soins palliatifs, associée à des soins tenant compte de la singularité des patients atteints de TPSP, ce travail se conclut sur l'importance de la pluridisciplinarité des différentes prises en charge envisagées.

Effectivement, un algorithme avait été proposé pour aider dans l'orientation des patients souffrant de troubles psychiatriques chroniques et d'un cancer vers le service semblant le plus approprié (Annexe 2) [60]. Néanmoins, chaque situation clinique est singulière et ne peut être anticipée de façon systématique, au risque de rigidifier les processus de concertations.

Il convient ainsi de favoriser les différentes possibilités structurelles d'accès aux soins somatiques pour les patients atteints de TPSP, et de préserver les liens entre les services, notamment à travers les interventions des psychiatres de liaison et des équipes mobiles de soins palliatifs.

# ANNEXES

## Annexe 1 : Recommandations du suivi somatique des patients atteints de pathologie mentale sévère [7]

**Tableau 4** Recommandations de suivi<sup>a</sup>.

|                                     | To | Semaine 4 | Semaine 8 | Semaine 12 | Trimestrielle | Annuelle |
|-------------------------------------|----|-----------|-----------|------------|---------------|----------|
| Histoire personnelle/familiale      | x  |           |           |            |               | x        |
| Poids et IMC                        | x  | x         | x         | x          | x             |          |
| Périmètre abdominal                 | x  | x         |           |            |               | x        |
| Glycémie à jeun                     | x  |           |           | x          |               | x        |
| Evaluation d'une anomalie lipidique | x  |           |           | x          |               | x        |
| ECG <sup>b</sup>                    | x  | x         |           |            |               | x        |
| Pression artérielle                 | x  |           |           | x          |               | x        |

<sup>a</sup>La fréquence des intervalles peut être plus rapprochée en fonction des données cliniques.  
<sup>b</sup>Un ECG de base est fortement recommandé et le contrôle dépend des facteurs primaires de risque cardiovasculaire.

**Annexe 2 : Algorithme d'aide à la décision du lieu de prise en charge d'un patient souffrant de troubles psychiatriques chroniques et d'un cancer [60]**

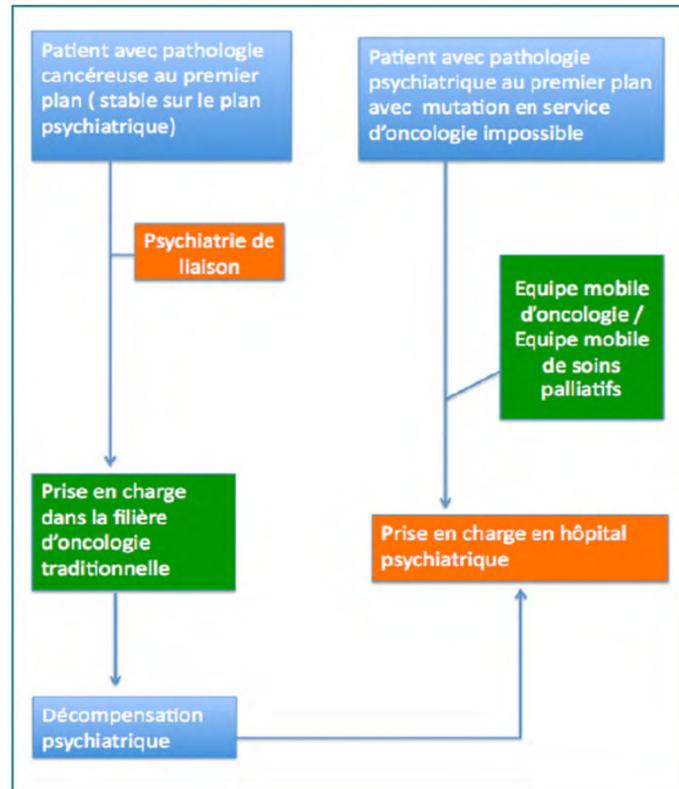


Figure 1. Algorithme de prise en charge  
Management algorithm.

**EVALUATION DE L'EXPRESSION DE LA DOULEUR CHEZ  
DES SUJETS DYSCOMMUNICANTS  
(EDD)**

NOM :  
Prénom :

|  |   |   | Date                       |                            |                            |
|--|---|---|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
|  |   |   |                            |                            |                            |
| <b>RETENTISSEMENT SOMATIQUE</b>                |   |   |                            |                            |                            |
| <b>RENSEIGNES PAR L'ACCOMPAGNATEUR</b>         | <b>1. PLAINTES SOMATIQUES</b>                   | <b>Emissions vocales et/ou pleurs et/ou cris :</b><br>> Habituels ou absence habituelle.<br>> Intensifiés ou apparition de pleurs et/ou cris.<br>> Provoqués par les manipulations.<br>> Spontanés tout à fait inhabituels.<br>> Avec manifestations neurovégétatives.                    | 0<br>1<br>2<br>3<br>4      | 0<br>1<br>2<br>3<br>4      | 0<br>1<br>2<br>3<br>4      |
|  | <b>2. TROUBLES DU SOMMEIL</b>                   | > Sommeil habituel<br>> Sommeil agité<br>> Insomnies (troubles de l'endormissement et/ou réveil nocturne)<br>> Perte totale du cycle nyctéméral (déséquilibre du cycle veille/sommeil).   | 0<br>1<br>2<br>3           | 0<br>1<br>2<br>3           | 0<br>1<br>2<br>3           |
|  | <b>3. IDENTIFICATION DES ZONES DOULOUREUSES</b> | > Aucune zone douloureuse.<br>> Zone sensible localisée lors des soins.<br>> Zone douloureuse révélée par la palpation.<br>> Zone douloureuse révélée dès l'inspection lors de l'examen.<br>> Zone douloureuse désignée de façon spontanée.<br>> Examen impossible du fait de la douleur. | 0<br>1<br>2<br>3<br>4<br>5 | 0<br>1<br>2<br>3<br>4<br>5 | 0<br>1<br>2<br>3<br>4<br>5 |
| <b>RETENTISSEMENT PSYCHOMOTEUR ET CORPOREL</b> |   |   |                            |                            |                            |
| <b>RENSEIGNES PAR L'ACCOMPAGNATEUR</b>         | <b>4. TROUBLES DU COMPORTEMENT</b>              | > Personnalité harmonieuse = stabilité émotionnelle.<br>Déstabilisation (cris, fuite, évitement, stéréotypie, auto et/ou hétéro-agression) :<br>> Passagère.<br>> Durable.<br>> Réaction de panique (hurlements, réactions neurovégétatives).<br>> Actes d'automutilation.                | 0<br>1<br>2<br>3<br>4      | 0<br>1<br>2<br>3<br>4      | 0<br>1<br>2<br>3<br>4      |

|              |                                    |   |   |   |   |
|--------------|------------------------------------|---|---|---|---|
|              | 5. TONUS                           | <ul style="list-style-type: none"> <li>✔ Tonus habituel (normal, hypo ou hypertonique).</li> <li>✔ Accentuation du tonus lors des manipulations ou gestes potentiellement douloureux.</li> <li>✔ Accentuation spontanée du tonus au repos.</li> <li>✔ Mêmes signes que 2 avec mimique douloureuse.</li> <li>✔ Mêmes signes que 2 avec cris et/ou pleurs.</li> </ul>   | 0 | 0 | 0 |
|              |                                    |   | 1 | 1 | 1 |
|              |                                    |   | 2 | 2 | 2 |
|              |                                    |   | 3 | 3 | 3 |
|              |                                    |   | 4 | 4 | 4 |
|              | 6. MIMIQUES, EXPRESSIONS DU VISAGE | <ul style="list-style-type: none"> <li>✔ Peu de capacité d'expression par les mimiques de manière habituelle.</li> <li>✔ Faciès détendu ou faciès inquiet habituel.</li> <li>✔ Faciès inquiet inhabituel.</li> <li>✔ Mimique douloureuse lors des manipulations.</li> <li>✔ Mimique douloureuse spontanée.</li> <li>✔ Mêmes signes que 1-2-3 accompagné de manifestations neurovégétatives.</li> </ul>  | 0 | 0 | 0 |
|              |                                    |   | 0 | 0 | 0 |
|              |                                    |   | 1 | 1 | 1 |
|              |                                    |   | 2 | 2 | 2 |
|              |                                    |   | 3 | 3 | 3 |
|              |                                    |   | 4 | 4 | 4 |
|              | 7. EXPRESSION DU CORPS             | <ul style="list-style-type: none"> <li>✔ Capacité à s'exprimer et/ou agir par le corps de manière habituelle.</li> <li>✔ Peu de capacité à s'exprimer et/ou agir de manière habituelle.</li> <li>✔ Mouvements stéréotypés ou hyperactivité de manière habituelle.</li> <li>✔ Recrudescence de mouvements spontanés.</li> <li>✔ Etat d'agitation inhabituel ou prostration.</li> <li>✔ Mêmes signes que 1 ou 2 avec mimique douloureuse.</li> <li>✔ Mêmes signes que 1-2 ou 3 avec cris et/ou pleurs.</li> </ul> | 0 | 0 | 0 |
|              |                                    |   | 0 | 0 | 0 |
|              |                                    |   | 0 | 0 | 0 |
|              |                                    |   | 1 | 1 | 1 |
|              |                                    |   | 2 | 2 | 2 |
|              |                                    |   | 3 | 3 | 3 |
|              |                                    |   | 4 | 4 | 4 |
|              | 8. INTERACTION LORS DES SOINS      | <ul style="list-style-type: none"> <li>✔ Acceptation du contact et/ou aide partielle lors des soins (habillage...).</li> <li>✔ Réaction d'appréhension habituelle au toucher.</li> <li>✔ Réaction d'appréhension inhabituelle au toucher.</li> <li>✔ Réaction d'opposition ou de retrait.</li> <li>✔ Réaction de repli.</li> </ul>  | 0 | 0 | 0 |
|              |                                    |   | 0 | 0 | 0 |
|              |                                    |   | 1 | 1 | 1 |
|              |                                    |   | 2 | 2 | 2 |
|              |                                    |   | 3 | 3 | 3 |
| <b>TOTAL</b> |                                    |   |   |   |   |

## The Core Principles for End-of-Life Care POSITION STATEMENT

Approved by the Board of Trustees, June 2001

"Policy documents are approved by the APA Assembly and Board of Trustees...These are ... position statements that define APA official policy on specific subjects..." -- *APA Operations Manual*.

### A The Core Principles for End-of-Life Care

1. Respecting the dignity of both patient and caregivers;
2. Be sensitive to and respectful of the patient's and family's wishes;
3. Use the most appropriate measures that are consistent with patient choices;
4. Encompass alleviation of pain and other physical symptoms;
5. Assess and manage psychological, social and spiritual/religious problems;
6. Offer continuity (the patient should be able to continue to be cared for, if so desired, by his/her primary care and specialist providers);
7. Provide access to any therapy which may realistically be expected to improve the patient's quality of life, including alternative or non-traditional treatments;
8. Provide access to palliative and hospice care;
9. Respect the right to refuse treatment;
10. Respect the physician's professional responsibility to discontinue some treatments when appropriate, with consideration for both the patient, and family's preferences;
11. Promote clinical and evidence-based research on providing care at the end of life.

### B Annotations and Addition to the Core Principles for End-of-Life Care for Psychiatry

1. Respecting the dignity of both patient and caregivers;
2. Explore, identify and be sensitive to and respectful of the patients' wishes; patient's, family's, loved ones and/or surrogate's wishes;
3. Use the most appropriate measures that are consistent with the patient's and/or surrogate's choices;
4. Ensure the alleviation of pain, suffering and other physical and mental symptoms;
5. Assess and manage psychological, social, cultural, spiritual and religious concerns and problems;
6. Ensure appropriate continuity of care by the patient's primary and/or specialist physician to preserve longstanding patient-caregiver relationships when consistent with the patient's or surrogate's wishes;
7. Provide access to any therapy which may realistically be expected to improve the patient's quality of life, including alternative or non-traditional treatment. Patients who choose alternative or treatment should not be abandoned;
8. Provide timely access to palliative and hospice care;
9. Respect the patient's right to refuse treatment or his/her authorized surrogate;
10. Respect the physician's professional responsibility to discontinue some treatments when futile or otherwise appropriate, with consideration for the patient's, family's, loved one's and/or surrogate's preferences;
11. Promote clinical and evidence-based research on providing care at the end of life.
12. Educate physicians, caregivers, and the public about good end-of-life care.

The APA Committee on End of Life Issues recommended endorsement of *The Core Principles for End-of-Life Care* as an interim step while the role of psychiatrists in end of life care is developed. For information on the origin of The Principles and the health organizations/medical specialty societies which have adopted them see the web site: <http://www.milbank.org/endoflife/>.



The American Psychiatric Association is a national medical specialty society, founded in 1844, whose 40,000 physician members specialize in the diagnosis and treatment of mental and emotional illnesses and substance use disorders.

#### The American Psychiatric Association

1400 K Street NW • Washington, D.C. 20005

Telephone: (888) 357-7924 • Fax: (202) 682-6850 • Email: [apa@psych.org](mailto:apa@psych.org)

**DRAFT GUIDELINES – WORK IN PROGRESS (version 1)**

**END-OF-LIFE CARE OF PATIENTS WITH SERIOUS MENTAL ILLNESS**

**Jim Hawkins, MD and Mary Ellen Foti, MD**

*(The authors invite your comments and ideas regarding these guidelines)*

Please email input to: Dr.

Jim Hawkins at

[James.Hawkins@med.va.gov](mailto:James.Hawkins@med.va.gov)

These draft guidelines (see below) are designed to aid psychiatrists/mental health providers who care for seriously mentally ill patients provide quality end-of-life care to their patients if/when they develop terminal illnesses. The guidelines advocate allowing these patients to die in the setting most familiar to them, if they choose to. These settings can include: state-run mental health institutions, group homes, supported housing, other psychiatric settings such as VA hospitals, etc.

**There are two sets of guidelines:**

- 1. For the care of the seriously mentally ill terminally ill person, and**  
For the Institution(s) providing the care.

**You are invited to contact us with comments, suggestions, and questions.**

**1. Proposed Guidelines for Care of the Seriously Mentally Ill Terminally Ill Person:**

1. Psychiatrists/mental health providers in consultation with local hospice/palliative care providers can consider the establishment of an effective interdisciplinary team to care for the severely mentally ill terminally ill (SMITI) patient.

Hospice/palliative care team members who are comfortable communicating with a seriously mentally ill person are either already experienced with (or may be trained to) identify issues that trigger the need for additional psychiatric involvement. The psychiatric/mental health providers may provide consultation or treatment to manage psychiatric exacerbations and proactively address risks for psychiatric emergencies.

2. Interdisciplinary teams might include the following:
  - a. Hospice physician
  - b. Internist with expertise in geriatric medicine
  - c. Psychiatrist with expertise in geriatric psychiatry
  - d. Psychologist with expertise in gerontology
  - e. Nursing staff from both the hospice and mental illness treatment settings
  - f. Physicians including psychiatric physicians from the community who have either expertise or an interest in the care of terminally ill patients.
  - g. Conservators/guardians who act as substitute decision-makers for some seriously mentally ill patients.
  - h. An on-call ethicist for consultation for special cases.
  - i. Interfaith spiritual advisors.
  - j. On-call lawyers who is a specialist in elder law and who has had experience in advising families regarding end-of-life care.
  - k. Other persons as deemed appropriate because of interest or expertise in the care of the seriously mentally ill and/or in the care of the terminally ill patient. Such persons could come from a hospital, other institutional, community care, or other settings.

3. Provide training for “in-house” physicians, psychiatrists, fellows, residents, psychologists, nurse practitioners, clinical nurse specialists, other nursing and mental health assistants, as well as other professionals such as pharmacists, social workers, occupational therapists, recreational therapists, hospital volunteers, etc., to improve competence and comfort in caring for the SMITI patient in the setting where the patient resides.
4. Highlight effective pain management and interactions of psychotropic and non- psychotropic medications (including opioids), and other medical/psychiatric developments such as confusion, delirium, depression, suicidal ideation, anxiety, agitation, psychosis, etc.
5. In the institutional or group living setting where other patients with serious psychiatric illness reside, invite all patients to participate in the process. Openly discuss the terminal nature of the patient's illness at community meetings and other patient gatherings. Support patients’ wishes to help/support/do things for the dying person while providing opportunity for other patient's to express their feelings, fears, concerning the dying process.

## **2. General Guidelines for the Institution's providing care for patients with serious mental illness:**

1. Consider developing a standing Committee on End-of-Life Care for patients with serious mental illness (see example on this web site).
2. Add in-service trainings on end-of-life care (see example curriculum on this site) for all mental health staff.

Develop the knowledge base and confidence among staff to effectively work with conservators, guardians, and other substitute decision makers, to gain support for allowing the SMITI patient to remain “at home” at the facility if that is his/her expressed wish, or if the patient is unable, because of cognitive impairment, to express a wish, that a thoughtful determination be made that includes allowing the patient to remain in their current setting through the last phase of life is possible.

3. Consider developing instruments (or use materials available on this site) to document preferences for end-of-life care among all psychiatric long-term inpatients early in the course of admission. Preferences may be reviewed with the patient and/or family on a periodic basis. This allows for the patient’s choices to be available in the event that s/he becomes terminally ill.
4. Develop contracts for service provision between the long-term psychiatric facilities and local hospice providers.
5. Encourage administrators and medical directors to embrace quality care at the end of life and to support related initiatives in their respective institutions.

## Annexe 6 : Questionnaire

Les patients souffrant de troubles psychiques sévères présentent un risque plus élevé de développer des comorbidités somatiques (maladies cardiovasculaires, BPCO, diabète, cancer...). Il arrive que ces comorbidités soient diagnostiquées à un stade avancé, et parfois incurable, comme dans le cas d'un cancer au stade métastatique. Cette découverte peut avoir lieu au sein même des services de psychiatrie où le patient est hospitalisé, amenant le service à participer, d'une manière ou d'une autre, à la démarche palliative.

Cette étude a pour objectif de questionner les psychiatres de tous les établissements en santé mentale de la région Centre sur les interactions entre la psychiatrie et la médecine palliative.

Le remplissage du questionnaire dure environ 5 min.

### **Q1. Lieu d'exercice :**

**Ville et/ou code postal :**

### **Q2. Âge :**

- 20-29 ans
- 30-39 ans
- 40-49 ans
- 50-59 ans
- 60 ans et plus

### **Q3. Statut :**

- Interne
- Assistant / Chef de clinique assistant
- PU-PH / PH

### **Q4. Type de pratique : (Plusieurs réponses possibles)**

- Hospitalier public
- Hospitalier privé
- Mixte (ambulatoire et hospitalier)
- Q5. Autres

### **Q6. Dans quel type de service intra-hospitalier travaillez-vous ? (Plusieurs réponses possibles)**

- Psychiatrie aiguë
- Long séjour
- Réhabilitation
- Géro-psycho-geriatrie
- Q7. Autres

### **Q8. En hospitalisation complète, les soins somatiques sont réalisés par : (Plusieurs réponses possibles)**

- Les externes
- Les internes
- Les psychiatres
- Les médecins somaticiens exerçant au sein de l'établissement de santé mentale
- Q9. Autres

### **Q10. Une équipe mobile (palliative, gériatrique...) intervient-elle dans votre service ?**

- Oui
- Non

### **Q11. Connaissez-vous des structures de soins palliatifs locales dans votre département ?**

- Oui
- Non

**Q12. Si oui, lesquels :**

- Unité de soins palliatifs
- Lits identifiés de Soins palliatifs au sein de certains services de l'hôpital général
- Équipe Mobile de Soins Palliatifs
- Équipe d'Appui Départementale en Soins palliatifs
- HAD proposant une prise en charge palliative
- Je ne sais pas

**Q13. Est-ce que des patients hospitalisés dans votre service ont bénéficié d'une prise en charge palliative ?**

- Oui
- Non

**CONDITION : Si la réponse à la question Q13 est « Non », le questionnaire passait directement à la question Q29.**

**Q14. Si oui, combien ?**

**Q15. Pour quelle(s) raison(s) la prise en charge palliative a été réalisée, au moins en partie, au sein de votre service ?**

- Demande du patient
- Décision de l'équipe d'accompagner le patient le plus longtemps possible
- Symptomatologie psychiatrique aiguë non gérable en service somatique
- Réserve du service de médecine ou de soins palliatifs à accueillir le patient
- Q16. Autres

***Dans cette situation palliative, quelles(s) difficulté(s) éventuelle(s) avez-vous rencontrée(s) et à quelle proportion ?***

- Q17. Faible accessibilité aux services spécialisés en soins palliatifs (équipe mobile, unité d'hospitalisation...)
- Q18. Manque de formation de l'équipe
- Q19. Prise en charge d'une décompensation aiguë de la maladie grave
- Q20. Retentissement sur la dynamique institutionnelle
- Q21. Manque de moyens techniques et de matériels
- Q22. Absence de directives anticipées du patient
- Q23. Doute sur les capacités décisionnelles du patient
- Q24. Refus de soins de la part du patient
- Q25. Évaluation de la douleur
- Q26. Difficulté de coordination avec le service de soins somatiques référent

*Graduation de 0 « Pas de difficulté » à 4 « Difficulté majeure »*

**Q27. Vous pouvez inscrire ici d'autres difficultés non citées ci-dessus si vous le souhaitez :**

**Q28. Avez-vous sollicité le Comité de lutte contre la douleur (CLUD) ?**

- Oui
- Non

**Les questions Q29, Q30, et Q31 concernaient tous les participants**

**Q29. Pensez-vous que la douleur d'un patient souffrant de troubles psychiatriques s'évalue de la même manière que la population générale ?**

- Oui
- Non
- Ne se prononce pas

**Q30. Utilisez-vous des outils pour l'évaluation de la douleur chez les patients souffrant de troubles psychiatriques ?**

- Oui
- Non

**Q31. Si oui, le(s)quel(s) ?**

- Echelle Numérique
- Echelle Visuelle Analogique en réglette EVA
- Echelle des 6 visages
- Questionnaire DN4 (douleurs neuropathiques)
- Algoplus (validée chez le sujet âgé)
- Doloplus 2 (validée chez le sujet âgé)
- Echelle Comportementale d'évaluation de la douleur chez la Personne Agée ECPA (validée chez le sujet âgé)
- Echelle de l'Expression de la Douleur chez l'Adolescent ou Adulte Polyhandicapé EDAAP
- Echelle d'évaluation de la Douleur pour les sujets Dys-communicants EDD (adaptation de l'EDAAP, en cours de validation)
- Q32. Autres

**CONDITION : Si la réponse à la question Q13 était « Oui », poursuite du questionnaire à la question Q33**

***Si la réponse à la question Q13 était « Non », le questionnaire passait directement à la question Q41.***

**Q33. Avez-vous été amené à prescrire des opioïdes forts de type morphine (palier III) dans ces situations palliatives ?**

- Oui
- Non

**Q34. Quels déterminants ont pu intervenir dans la prescription, ou non, de morphine ?**

- "C'est le médecin en charge des soins somatiques qui s'occupe de cette prescription"
- "Je ne suis pas formé à cette prescription"
- "Il n'y avait pas d'indication à un traitement opioïde fort dans ces situations"
- "La morphine concerne essentiellement la fin de vie immédiate"
- Appréhension d'un surdosage dans le service
- Appréhension d'interactions avec les traitements psychotropes du patient
- Appréhension d'une dépendance aux opiacés
- Q35. Autres

**Q36. Dans ces situations palliatives, le patient avait-il rédigé des directives anticipées ?**

- Oui, rédigées au sein du service
- Oui, rédigées dans un autre service
- Non
- Je ne sais pas

**Q37. Si oui, ont-elles été aidantes lors de décisions collégiales devant des situations ou des choix compliqués ?**

- Oui
- Non

**Q38. Est-ce que des tiers ont été sollicités dans certaines délibérations ?**

- Oui
- Non

**Q39. Si oui, le(s)quel(s) ?**

- Famille ou proches du patient
- Personne de confiance
- Tuteur ou curateur
- Médecin traitant
- Psychiatre référent
- Médecin spécialiste prenant en charge la maladie somatique
- Q40. Autres

**Q41. D'une manière générale, vous paraît-il envisageable que la fin de vie de certains patients se déroule dans un service de psychiatrie ?**

- Oui
- Non

**Q42. Si oui, pour quelle(s) raison(s) ?**

- Le patient a ses repères dans le service
- L'équipe peut apporter un cadre relationnel soignant plus adapté à l'état psychique du patient
- Les soins palliatifs peuvent être mis en œuvre partout
- Q43. Autres

**Q44. Si non, souhaitez-vous en donner les raisons ?**

**Parmi ces affirmations au sujet des soins palliatifs, pouvez-vous nous dire si vous êtes d'accord ou non avec ces propositions :**

- Q45. Les soins palliatifs se pratiquent uniquement en unité de soins palliatifs.
- Q46. Toutes les spécialités médicales cliniques peuvent élaborer une démarche palliative pour un patient de leur service.
- Q47. Les équipes de soins palliatifs ne sont sollicitées que pour les situations palliatives complexes.
- Q48. Au même titre que les autres spécialités cliniques, des soins palliatifs peuvent être prodigués au sein d'un service de psychiatrie.
- Q49. La mission des soins palliatifs est la prise en charge de la douleur.
- Q50. Les soins palliatifs concernent spécifiquement les malades en fin de vie.
- Q51. Les soins palliatifs veillent à la qualité de vie de patients souffrant d'une maladie grave et évolutive.

*Tout à fait d'accord // D'accord // Pas d'accord // Pas du tout d'accord // Ne se prononce pas*

**Le questionnaire est terminé. Merci pour votre participation.**

**Commentaires :**

## Annexe 7 : Verbatim

À la question Q52, commentaires :

| Verbatim   | Thème   |
|--|---|
| « quand la psychiatrie publique ne sera plus en desherence ,(on peut toujours rever),on pourra peut etre revoir les choses autrement ; laisser mourir un patient actuellement entre chambres d'iso et crises clastiques dans les couloirs est indigne »  | Manque de moyens<br>Ambiance  |
| « Pédo psychiatre, je ne sais pas si le questionnaire peut vous être utile . nous avons suivi des enfants dont un parent est en soins palliatifs. »  |   |
| « Tout cela est théorique : en réalité les services de psychiatrie sont dans la misère et ne disposent pas de moyens permettant ces prises en charge complexes, ce qui annule toutes mes propositions. »   | Manque de moyens  |
| « Dans la pathologie mentale toute forme de stigmatisation ,sur l'approche corporelle et somatique, obère la conscience de soi . Les unités médicales spécialisées , ne doivent pas non plus prendre des distances ou stigmatiser les patients en soins palliatifs . A mon sens, notre regard avec la souffrance quel qu'elle soit , doit être plus intégrative. »   | Stigmatisation<br>Egalité d'accès aux soins                                 |
| « Je trouve que cette dernière partie nécessite des précisions. On ne sait pas si vous voulez évaluer les pratiques concrètes, ou les représentations que nous avons de ce qui devrait être fait. <ul style="list-style-type: none"> <li>• ex: les SP ne sont (souvent) sollicitées que pour les situations palliatives complexes, alors qu'elles devraient l'être plus souvent.</li> <li>• toutes les spécialités médicales peuvent élaborer une démarche palliative, mais gagneraient à se laisser conseiller aussi par l'équipe de SP.</li> </ul> Voilà Bon courage pour votre thèse!<br>la mission des SP est la PEC de la douleur, mais pas que de la douleur<br>Des SP peuvent parfois être prodigués dans un service de psychiatrie, si le patient a besoin de peu de soins somatiques. Mais pas ""au même titre"" que dans les autres services de médecine. Il y a un gradient de soins de confort possibles en psychiatrie<médecine<servide de SP spécifiques » |   |
| « <b>DIFICULTES PSYCHOLOGIQUES DES SOIGNANTS EUX MEME FACE AUX PATIENTS EN FIN DE VIE</b> »  | Retentissement sur les soignants  |
| « reponse "non" dans la premire partie car pas de service intra hospitalier; les équipes "soins palliatifs" n'interviennent donc pas... »  |   |
| « a la question ""au meme titre que les autres specialites cliniques, les soins palliatifs peuvent etre prodigues en psy"", je repond non car certains soins somatiques ne peuvent pas vraiment se pratiquer dans une service de psychiatrie; ce qui ne veut pas dire que les soins palliatifs ne sont pas possibles.<br>Pour la mise en place de soins palliatifs en psy, aux questions spécifiques de formation de l'équipe s'ajoutent des contraintes dues à la collectivité en psychiatrie, le bruit, l'animation...<br>Si la prise en charge dans le service n'est pas possible, la continuité des soins, du lien, reste possible: rien n'interdit d'aller voir le patient!<br>Bon courage »  |   |
| « Dans la pratique nous avons eu des difficultés pour avoir l'équipe mobile de soins palliatifs du centre hospitalier général dans notre service pour accompagner des patients en fin de vie ce qui avait créé un malaise dans l'équipe soignante pour ne pas dire une souffrance psychique . »  | Difficulté d'accès<br>équipe extérieure<br>Retentissement sur les soignants |

*« toutes les spécialités peuvent ""participer à"" l'élaboration d'une démarche palliative*

- *les équipes de soins palliatifs sont sollicitées pour les situations complexes à la condition que le service de médecine générale et les infirmières répondent présent pour les soins et le minimum de médicalisation et de calme autour du patient*
- *la mission ne se réduit pas à la prise en charge de la douleur mais aussi de l'entourage*
- *qu'appellez vous fin de vie , j'aimais bien la notion de soins continus*
- *les unités de soins psychiatrique manquent d'infirmières et d'aides soignates ""somatiennes"" et ont du mal à créer une zone de calme autour du patient*

*je trouve cette dernière série de question difficile , »*

# BIBLIOGRAPHIE

- [1] M. Ruggeri, M. Leese, G. Thornicroft, G. Bisoffi, et M. Tansella, « Definition and prevalence of severe and persistent mental illness », *The British Journal of Psychiatry*, vol. 177, n° 2, p. 149-155, 2000.
- [2] A. Woods, K. Willison, C. Kington, et A. Gavin, « Palliative Care for People with Severe Persistent Mental Illness: A Review of the Literature », *Can J Psychiatry*, vol. 53, n° 11, p. 725-736, nov. 2008.
- [3] R. C. Kessler, W. T. Chiu, O. Demler, et E. E. Walters, « Prevalence, Severity, and Comorbidity of Twelve-month DSM-IV Disorders in the National Comorbidity Survey Replication (NCS-R) », *Arch Gen Psychiatry*, vol. 62, n° 6, p. 617-627, juin 2005.
- [4] L. A. McCasland, « Providing Hospice and Palliative Care to the Seriously and Persistently Mentally Ill », *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, vol. 9, n° 6, p. 305, déc. 2007.
- [5] K. J. Gold, A. M. Kilbourne, et M. Valenstein, « Primary care of patients with serious mental illness: your chance to make a difference: a primary care visit may lead to regular care of side effects and comorbidities, especially if you coordinate care », *Journal of Family Practice*, vol. 57, n° 8, p. 515-, août-2008.
- [6] D. E. Casey, « Metabolic issues and cardiovascular disease in patients with psychiatric disorders », *The American Journal of Medicine Supplements*, vol. 118, p. 15-22, avr. 2005.
- [7] D. Saravane *et al.*, « Élaboration de recommandations pour le suivi somatique des patients atteints de pathologie mentale sévère », *L'Encéphale*, vol. 35, n° 4, p. 330-339, sept. 2009.
- [8] C. N. P. de P. Fédération Française de Psychiatrie, « Recommandations de bonne pratique en psychiatrie: Comment améliorer la prise en charge somatique des patients ayant une pathologie psychiatrique sévère et chronique. Argumentaire », *psydoc-france\_Références et recommandations (HAS)*, 2015. [En ligne]. Disponible sur: <http://www.psydoc-france.fr/conf&rm/rpc/>. [Consulté le: 27-janv-2019].
- [9] U. Ösby, L. Brandt, N. Correia, A. Ekblom, et P. Sparén, « Excess Mortality in Bipolar and Unipolar Disorder in Sweden », *Arch Gen Psychiatry*, vol. 58, n° 9, p. 844-850, sept. 2001.
- [10] R. M. Capasso, T. W. Lineberry, J. M. Bostwick, P. A. Decker, et J. St. Sauver, « Mortality in schizophrenia and schizoaffective disorder: An Olmsted County, Minnesota cohort: 1950–2005 », *Schizophrenia Research*, vol. 98, n° 1, p. 287-294, janv. 2008.
- [11] O. Gadroy-Pierre, « Taux de déclaration de médecin traitant parmi 100 patients hospitalisés en psychiatrie (groupe hospitalier Paul Giraud) et facteurs explicatifs », Créteil (Paris XII), 2013.
- [12] S. Mantelet, V. Sabran-Guillin, et P. Hardy, « Épidémiologie des associations entre troubles mentaux et affections somatiques », *EMC - Psychiatrie*, n° [37-402-A-10], 1998.
- [13] B. Felker, J. J. Yazel, et D. Short, « Mortality and medical comorbidity among psychiatric patients: A review », *Psychiatric Services*, vol. 47, n° 12, p. 1356-1363, 1996.
- [14] E. Arlotto, M.-P. Felicé, C. Favre, H. Bun, et M. Cornet, « Intérêt du bilan biologique d'entrée dans le dépistage de comorbidités chez les patients hospitalisés en psychiatrie », *L'Encéphale*, vol. 34, n° 1, p. 61-65, janv. 2008.
- [15] F. Limosin, « Schizophrénie et sujet âgé », *L'Encéphale*, vol. 35, p. S41-S44, janv. 2009.
- [16] F. Limosin, « Schizophrénie et vieillissement », *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, vol. 170, n° 4, p. 275-277, mai 2012.
- [17] C. Harris et B. Barraclough, « Excess mortality of mental disorder », *The British Journal of Psychiatry*, vol. 173, n° 1, p. 11-53, juill. 1998.
- [18] S. Brown, H. Inskip, et B. Barraclough, « Causes of the excess mortality of schizophrenia », *The British Journal of Psychiatry*, vol. 177, n° 3, p. 212-217, sept. 2000.
- [19] B. Roshanaei-Moghaddam et W. Katon, « Premature Mortality From General Medical Illnesses Among Persons With Bipolar Disorder: A Review », *PS*, vol. 60, n° 2, p. 147-156, févr. 2009.
- [20] P. J. Martens, H. M. Chochinov, et H. J. Prior, « Where and How People With Schizophrenia Die: A Population-Based, Matched Cohort Study in Manitoba, Canada », *J Clin Psychiatry*, vol. 74, n° 6, p. 551-557, juin 2013.

- [21] B. McNamara, A. Same, L. Rosenwax, et B. Kelly, « Palliative care for people with schizophrenia: a qualitative study of an under-serviced group in need », *BMC Palliat Care*, vol. 17, mars 2018.
- [22] C. Ha, E. Decool, et C. Chan Chee, « Mortalité des personnes souffrant de troubles mentaux. Analyse en causes multiples des certificats de décès en France, 2000-2013 », *Bull Epidémiol Hebd*, n° 23, p. 500-508, 2017.
- [23] P. Cuijpers et F. Smit, « Excess mortality in depression: a meta-analysis of community studies », *Journal of Affective Disorders*, vol. 72, n° 3, p. 227-236, déc. 2002.
- [24] D. Saravane et A.-F. Gilquin, « Dépistage des pathologies somatiques en institution psychiatrique », *Psycho Oncologie*, vol. 4, n° 1, p. 12-16, mars 2010.
- [25] F. Casadebaig et A. Philippe, « [Mortality in schizophrenic patients. 3 years follow-up of a cohort]. », *Encephale*, vol. 25, n° 4, p. 329-337, 1999.
- [26] C. Montout *et al.*, « Neuroleptics and mortality in schizophrenia: prospective analysis of deaths in a French cohort of schizophrenic patients », *Schizophrenia Research*, vol. 57, n° 2, p. 147-156, oct. 2002.
- [27] Inserm et M.-O. Krebs, « Schizophrénie », *Inserm - La science pour la santé*, mai-2014. [En ligne]. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/schizophrénie>. [Consulté le: 20-janv-2019].
- [28] G. Gavaudan, N. Besnier, et C. Lançon, « Suicide et schizophrénie : évaluation du risque et prévention », *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, vol. 164, n° 2, p. 165-175, mars 2006.
- [29] S. Brown, M. Kim, C. Mitchell, et H. Inskip, « Twenty-five year mortality of a community cohort with schizophrenia », *The British Journal of Psychiatry*, vol. 196, n° 2, p. 116-121, févr. 2010.
- [30] E. Tran *et al.*, « Mortalité par cancer et schizophrénie : suivi de cohorte de 11 ans », *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, vol. 57, p. S57, mai 2009.
- [31] OMS, « OMS | Rapport sur la santé dans le monde, 2001 – La santé mentale : Nouvelle conception, nouveaux espoirs », *WHO*, 2001. [En ligne]. Disponible sur: <https://www.who.int/whr/2001/fr/>. [Consulté le: 21-janv-2019].
- [32] « Haute Autorité de Santé - Patient avec un trouble bipolaire : repérage et prise en charge initiale en premier recours ». [En ligne]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_1747465/fr/patient-avec-un-trouble-bipolaire-reperage-et-prise-en-charge-initiale-en-premier-recours](https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1747465/fr/patient-avec-un-trouble-bipolaire-reperage-et-prise-en-charge-initiale-en-premier-recours). [Consulté le: 11-mars-2018].
- [33] E. Corruble, « Troubles bipolaires et comorbidités somatiques », */data/revues/00137006/v34s4/S0013700608806252/*, juin 2014.
- [34] S. Mantelet et P. Hardy, « Dépression et maladies somatiques », *Médecine thérapeutique*, vol. 8, n° 4, p. 238-43, sept. 2002.
- [35] D. Lawrence et S. Kisely, « Review: Inequalities in healthcare provision for people with severe mental illness », *J Psychopharmacol*, vol. 24, n° 4\_suppl, p. 61-68, nov. 2010.
- [36] W. Cabaret, « pratique soignante - L'accès aux soins somatiques pour les patients suivis en psychiatrie », *//www.em-premium.com/data/revues/02416972/00310268/34/*, juin 2010.
- [37] P.-H. Catherine, « Point de vue des psychiatres sur leur communication avec les médecins généralistes : une enquête qualitative », Université de Rouen. UFR Médecine, 2012.
- [38] M. Maj, « Santé somatique et soins somatiques des personnes atteintes de schizophrénie », *EMC - Psychiatrie*, vol. 6, n° 4, p. 1-4, août 2009.
- [39] P. Montariol *et al.*, « Les patients hospitalisés en psychiatrie ont-ils un médecin traitant ? », *L'information psychiatrique*, vol. Volume 82, n° 10, p. 793-800, 2006.
- [40] I. Bohn, U. Denis, et M. Guegan, « Patients psychiatriques ambulatoires: quelle coordination des soins ? », *Rev Prat Ledecine Générale*, vol. 21, n° 770/771, p. 511-514, 2007.
- [41] L. Fau, B. G. Ample, et F. P. Meunier, « Psychiatry and General Medicine: a common future? », *L'Information Psychiatrique*, vol. 93, n° 2, p. 107-110, févr. 2017.

- [42] J. Gervais, G. Haour, M. Michel, et K. Chevreul, « Troubles mentaux et comorbidités somatiques : retard à la prise en charge, sévérité et coûts associés », *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, vol. 65, p. S79, mai 2017.
- [43] X. Panhard, « Soins palliatifs chez les patients présentant un trouble psychiatrique sévère et persistant », Thèse d'exercice, Université Paris Diderot - Paris 7. UFR de médecine, France, 2013.
- [44] M. E. Foti, « Palliative Care for Patients with Serious Mental Illness », in *Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine*, Second Edition., H. M. Chochinov et W. Breitbart, Éd. Oxford, New York: Oxford University Press, 2009, p. 113-121.
- [45] M. Reich et C. Gaudron, « Caractéristiques et prise en charge du patient psychotique en cancérologie », *Bulletin du Cancer*, vol. 96, n° 2, p. 227-237, févr. 2009.
- [46] S. Consoli et S. Dauchy, « La notion de perte de chance chez le patient souffrant d'un trouble mental et atteint de cancer », vol. 4, n° 1, p. 1-4, mars 2010.
- [47] « Travailler ensemble pour améliorer la prise en charge des patients présentant un trouble psychiatrique et en fin de vie | CNSPFV ». [En ligne]. Disponible sur: <http://www.spfv.fr/actualites/travailler-ensemble-pour-ameliorer-prise>. [Consulté le: 20-juill-2018].
- [48] N. Pélicier, « À propos de la psychiatrie de liaison en cancérologie », *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, vol. 165, n° 2, p. 136-140, mars 2007.
- [49] O. Freudenberg, A. Theodore, et M. . Stern, « Clinical Experience With the Management of Schizophrenia in the General Hospital », *Psychosomatics*, vol. 44, n° 1, p. 12-23, janv. 2003.
- [50] C. Charmasson, B. Guiraudie, E. Devaux, et Agence Régionale de l'Hospitalisation Ile de France. (A.R.H.). Paris. FRA, « Rapport de mission ; prévention des risques liés aux pratiques sexuelles pour les patients suivis en milieu psychiatrique ; recommandations pour un programme d'actions dans les établissements de santé franciliens. », oct. 2006.
- [51] T. Danel *et al.*, « La santé physique des personnes souffrant de schizophrénie : implication du dispositif de soins psychiatriques », *L'information psychiatrique*, vol. Volume 87, n° 3, p. 215-222, 2011.
- [52] M. Brun *et al.*, « Prise en charge somatique des patients psychiatriques dans un centre hospitalier universitaire par des internistes : résultats de l'étude PSYSOMA », *La Revue de Médecine Interne*, vol. 37, p. A192-A193, juin 2016.
- [53] « Service des consultations somatiques de liaison (CSL) - Centre psychiatrique d'orientation et d'accueil - Urgences - Offres de soins - Centre Hospitalier Sainte Anne ». [En ligne]. Disponible sur: <http://www.ch-sainte-anne.fr/Offres-de-soins/Urgences/Centre-psychiatrique-d-orientation-et-d-accueil/SERVICE-DES-CONSULTATIONS-SOMATIQUES-DE-LIAISON-CSL>. [Consulté le: 19-janv-2019].
- [54] D. Denes *et al.*, « Les unités médico-psychiatriques : les soins partagés en santé mentale », *Santé Publique*, vol. 23, n° HS, p. 167-174, 2011.
- [55] M. D. Hert *et al.*, « Physical illness in patients with severe mental disorders. I. Prevalence, impact of medications and disparities in health care », *World Psychiatry*, vol. 10, n° 1, p. 52-77, 2011.
- [56] M. Goldberg, M. Melchior, A. Leclerc, et F. Lert, « Les déterminants sociaux de la santé : apports récents de l'épidémiologie sociale et des sciences sociales de la santé », *Sciences Sociales et Santé*, vol. 20, n° 4, p. 75-128, 2002.
- [57] B. Lamboy, « La santé mentale : état des lieux et problématique », *Santé Publique*, vol. Vol. 17, n° 4, p. 583-596, 2005.
- [58] N. Sartorius, « Stigma and mental health », *The Lancet*, vol. 370, n° 9590, p. 810-811, sept. 2007.
- [59] M. Madrigal, « Hospice professionals report about end-of-life care for persons with schizophrenia », Thèse de psychologie, Faculty of Saybrook Graduate School and Research Center, San Francisco (CA) USA, 2008.
- [60] W. Rhondali, É. Perceau, et M. Filbet, « Soins palliatifs et situations psychiatriques chroniques : questionnement à partir d'un cas clinique », *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, vol. 9, n° 4, p. 177-183, août 2010.

- [61] W. Rhondali, M. Ledoux, F. Sahraoui, J. Marotta, V. Sanchez, et M. Filbet, « Prise en charge de pathologie cancéreuse avancée chez des patients institutionnalisés en psychiatrie: une étude pilote », *Bulletin du Cancer*, vol. 100, n° 9, p. 819-827, sept. 2013.
- [62] « Core Principles for End-of-Life Care: Position Statement With Annotations and Additions to the Core Principles for End of Life Care for Psychiatry. » Washington, DC: American Psychiatric Association, 2001.
- [63] DICOM\_Lisa.C, « Le plan national “Soins Palliatifs 2015-2018” », *Ministère des Solidarités et de la Santé*, 02-déc-2016. [En ligne]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/ameliorer-la-fin-de-vie-en-france/article/le-plan-national-soins-palliatifs-2015-2018>. [Consulté le: 22-févr-2019].
- [64] F. Rouillon, « Épidémiologie des troubles psychiatriques », *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, vol. 166, n° 1, p. 63-70, févr. 2008.
- [65] H. Butler et A. J. O'Brien, « Access to specialist palliative care services by people with severe and persistent mental illness: A retrospective cohort study », *Int J Ment Health Nurs*, vol. 27, n° 2, p. 737-746, avr. 2018.
- [66] M. Coldefy et C. Nestrigue, « L'hospitalisation au long cours en psychiatrie : analyse et déterminants de la variabilité territoriale », p. 8, 2014.
- [67] F. Lalande et O. Veber, « La mort à l'hôpital », Rapport de l'inspection générale des affaires sociales RM2009-124P, 2009.
- [68] H. M. Chochinov, P. J. Martens, H. J. Prior, et M. S. Kredentser, « Comparative health care use patterns of people with schizophrenia near the end of life: A population-based study in Manitoba, Canada », *Schizophrenia Research*, vol. 141, n° 2, p. 241-246, nov. 2012.
- [69] K. Lavin *et al.*, « Effect of Psychiatric Illness on Acute Care Utilization at End of Life From Serious Medical Illness », *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 54, n° 2, p. 176-185.e1, août 2017.
- [70] C. Lemogne, « Troubles mentaux et perte de chances en soins somatiques », *European Psychiatry*, vol. 29, n° 8, Supplement, p. 572-573, nov. 2014.
- [71] P. McGrath et V. Jarrett, « The Problem of Stigma during End-of-life Care at a Psychiatric Institution », *Int J Psychosoc Rehabil*, vol. 11, n° 2, p. 19-30, 2007.
- [72] P. J. Candilis, M. E. G. Foti, et J. C. Holzer, « End-of-Life Care and Mental Illness: A Model for Community Psychiatry and Beyond », *Community Ment Health J*, vol. 40, n° 1, p. 3-16, févr. 2004.
- [73] M.-C. Delacroix, « Mourir d'un cancer en milieu psychiatrique:l'expérience d'une EMSP (équipe mobile de soins palliatifs) », Mémoire DIU de Soins palliatifs et Accompagnement, Faculté de médecine, Université Pierre et Marie Curie, 2003.
- [74] C. M. Geppert, P. Rabjohn, et J. Vlaskovits, « To treat or not to treat: psychosis, palliative care, and ethics at the end-of-life: a case analysis. », *Psychosomatics*, vol. 52, n° 2, p. 178-184, 2011.
- [75] D. Goldenberg, J. Holland, et S. Schachter, « Palliative Care in the Chronically Mentally Ill », in *Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine*, Première Edition., New York: Oxford University Press, USA, 2000, p. 91-96.
- [76] L. J. Griffith, « Good Palliative Care for a Patient with Schizophrenia Dying of Emphysema and Heart Failure », *Psychiatry (Edgmont)*, vol. 4, n° 8, p. 61-65, août 2007.
- [77] M. B. Levin et S. M. & Feldman, « Terminal illness in a psychiatric patient - issues and ethics », *South African Medical Journal*, vol. 63, n° 13, p. 492-494, mars 1983.
- [78] E. Libert, « J'ai un requin qui me mord le dos », *Santé Mentale*, n° 163, p. 64-67, déc. 2011.
- [79] F. Durantay, « Patients psychotiques hospitalisés au long cours en hôpital psychiatrique: quelle prise en charge en soins palliatifs ? », Mémoire DIU de Soins palliatifs, Universités Dijon/Nancy, 2002.
- [80] É. Riquin, P. Hubault, N. Baize, J.-P. Lhuillier, et P. Duverger, « Particularités de l'accompagnement en soins palliatifs d'un patient atteint de schizophrénie en secteur psychiatrique », *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, vol. 175, n° 2, p. 140-145, févr. 2017.

- [81] L. Z. Waterman, D. Denton, et O. Minton, « End-of-life care in a psychiatric hospital », *BJPsych Bull*, vol. 40, n° 3, p. 149-152, juin 2016.
- [82] T. Webber, « End of Life Care for People with Mental Illness », *J Ethics Ment Heal*, vol. 7, p. 1-4, 2012.
- [83] L. J. Griffith, « Brief Supportive Psychotherapy for a Patient with Chronic Schizophrenia Who is Dying », *Psychiatry (Edgmont)*, vol. 4, n° 12, p. 49-54, déc. 2007.
- [84] A. Pasquier de Franclieu-Descamps, « Réflexions à partir d'une expérience clinique en équipe mobile de soins palliatifs: la relation du psychiatre et de son patient quand la mort est là », Thèse d'exercice, Université de Picardie Jules Verne, France, 2008.
- [85] W. Cabaret, Y. Krerbi, et D. Saravane, « Le soin palliatif en institution psychiatrique. », *JOURNAL EUROPEEN DE SOINS PALLIATIFS*, vol. 9, n° 4, p. 150-152, 2002.
- [86] M. Delporte, « La démarche palliative en Maison d'Accueil Spécialisée et en Foyer d'Accueil Médicalisé », *Centre Régional d'Etudes d'Actions et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité CREA Haut de France*, p. 42, 2018.
- [87] A. Baker, « Palliative and End-of-Life Care in the Serious and Persistently Mentally Ill Population », *J Am Psychiatr Nurses Assoc*, vol. 11, n° 5, p. 298-303, oct. 2005.
- [88] M. J. Craun, M. Watkins, et A. Hefty, « Hospice care of the psychotic patient », *Am J Hosp Palliat Care*, vol. 14, n° 4, p. 205-208, juill. 1997.
- [89] W. Breitbart, P. G. Lawlor, et M. Friedlander, « Delirium in the Terminally Ill », in *Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine*, Second Edition., H. M. Chochinov et W. Breitbart, Éd. Oxford, New York: Oxford University Press, 2009, p. 81-100.
- [90] D. Friard, « L'Art des Femmes qui Soignent », *Santé Mentale*, n° 163, p. 56-62, déc. 2011.
- [91] I. Roucloux, « Mourir dans son lieu de soins », *Santé Mentale*, n° 163, p. 68-71, déc. 2011.
- [92] D. Saravane, « Douleur en psychiatrie », *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, vol. 173, n° 4, p. 356-363, mai 2015.
- [93] O. Bonnot, G. M. Anderson, D. Cohen, J. C. Willer, et S. Tordjman, « Are Patients With Schizophrenia Insensitive to Pain? A Reconsideration of the Question », *The Clinical Journal of Pain*, vol. 25, n° 3, p. 244, avr. 2009.
- [94] O. Bonnot, J. Xavier, et S. Tordjman, « Réactivité à la douleur dans les schizophrénies : un phénomène spécifique ou lié au fonctionnement psychique des patients ? », *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, vol. 172, n° 2, p. 123-127, mars 2014.
- [95] D. Shalev, K. Brewster, M. R. Arbuckle, et J. A. Levenson, « A staggered edge: End-of-life care in patients with severe mental illness », *General Hospital Psychiatry*, vol. 44, n° Supplement C, p. 1-3, janv. 2017.
- [96] E. Relyea, B. MacDonald, C. Cattaruzza, et D. Marshall, « On the Margins of Death: A Scoping Review on Palliative Care and Schizophrenia », *J Palliat Care*, vol. 34, n° 1, p. 62-69, janv. 2019.
- [97] B. D. Morgan, « End-of-Life Care for Patients With Mental illness and Personality Disorders », in *Legal and Ethical Aspects of Care*, 4th éd., London, UK: Oxford University Press, 2016, p. 618-627.
- [98] T. Douguet-Bazin, « Prise en charge de la douleur somatique en psychiatrie générale: état des lieux au centre hospitalier de Montbert », Université de Nantes, Faculté de médecine, France, 2009.
- [99] M. E. Geisser, K. L. Casey, C. B. Brucksch, C. M. Ribbens, B. B. Appleton, et L. J. Crofford, « Perception of noxious and innocuous heat stimulation among healthy women and women with fibromyalgia: association with mood, somatic focus, and catastrophizing », *Pain*, vol. 102, n° 3, p. 243-250, avr. 2003.
- [100] R. H. Dworkin, W. C. Clark, et J. D. Lipsitz, « Pain responsivity in major depression and bipolar disorder », *Psychiatry Research*, vol. 56, n° 2, p. 173-181, mars 1995.
- [101] E. Serra, D. Saravane, I. De Beauchamp, J.-C. Pascal, C.-S. Peretti, et E. Boccard, « La douleur en santé mentale: première enquête nationale auprès des PH chefs de service de psychiatrie générale et de pharmacie », *Douleur analg.*, vol. 20, n° 2, p. 96-101, juin 2007.

- [102] T. Grisso et P. S. Appelbaum, « The MacArthur Treatment Competence Study. III », *Law Hum Behav*, vol. 19, n° 2, p. 149-174, avr. 1995.
- [103] M. E. Foti, « “Do It Your Way”: A Demonstration Project on End-of-Life Care for Persons with Serious Mental Illness », *Journal of Palliative Medicine*, vol. 6, n° 4, p. 661-669, août 2003.
- [104] M. E. Foti, S. J. Bartels, A. D. Van Citters, M. P. Merriman, et K. E. Fletcher, « End-of-Life Treatment Preferences of Persons With Serious Mental Illness », *PS*, vol. 56, n° 5, p. 585-591, mai 2005.
- [105] K. Sweers, B. Dierckx de Casterlé, J. Detraux, et M. Hert, *End-of-Life (Care) Perspectives and Expectations of Patients With Schizophrenia*, vol. 27. 2013.
- [106] *LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie*. 2005.
- [107] *LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*. 2016.
- [108] X. Cai, P. Cram, et Y. Li, « Origination of Medical Advance Directives Among Nursing Home Residents With and Without Serious Mental Illness », *PS*, vol. 62, n° 1, p. 61-66, janv. 2011.
- [109] P. S. Appelbaum, « Advance Directives: Stigma Strikes Again », *PS*, vol. 56, n° 5, p. 515-515, mai 2005.
- [110] J. Hawkins et M. E. Foti, « End-of-Life Care of Patients with serious mental illness - Draft Guidelines », *Robert Wood Johnson Foundation*, p. 3.
- [111] *LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs*. 1999.

Vu, le Directeur de Thèse

A handwritten signature in black ink, consisting of several overlapping loops and a long horizontal stroke at the top.

Vu, le Doyen  
De la Faculté de Médecine de Tours  
Tours, le

## POUILLOT Ambre

73 pages – 9 tableaux – 24 figures

### **Résumé :**

**INTRODUCTION :** Les patients atteints de troubles psychiatriques sévères et persistants (TPSP) présentent un risque plus élevé de développer des comorbidités somatiques. Il arrive qu'elles soient diagnostiquées à un stade avancé, voir incurable, amenant les psychiatres à participer à la démarche palliative. L'objectif de ce travail est de décrire les pratiques des soins palliatifs au sein des services hospitaliers psychiatriques de la région Centre-Val de Loire, et d'identifier les éventuelles difficultés rencontrées.

**METHODE :** Dans cette étude descriptive, un questionnaire en ligne a été diffusé auprès des psychiatres et internes de psychiatrie de la région Centre-Val de Loire entre le 15/12/2018 et 16/02/2019.

**RESULTATS :** Parmi les 82 répondants, 17 psychiatres ont rapporté avoir participé à la prise en charge palliative d'un patient hospitalisé dans leur service. 57 % étaient favorables au déroulement des soins palliatifs et, donc de la fin de vie, dans leur service. Le facteur décisionnel le plus fréquent était la volonté de l'équipe soignante d'accompagner le patient le plus longtemps. Les difficultés les plus mentionnées par les participants étaient le manque de formation de l'équipe, le manque de moyens techniques et de matériels, le retentissement sur la dynamique institutionnelle et l'absence de directives anticipées.

**CONCLUSION :** La prise en charge palliative au sein des services hospitaliers de psychiatrie, bien que peu fréquente, est une réalité qui mérite une attention particulière. Afin d'offrir un accès optimal aux soins palliatifs pour les patients souffrant de TPSP, la collaboration pluridisciplinaire entre psychiatres, médecins somaticiens et palliatologues est à poursuivre et développer. Notamment par la mise en place de moyens dédiés et de formations croisées, autour de la douleur et de la démarche palliative prenant en compte la singularité de ces patients.

### **Mots clés :**

Troubles psychiatriques sévères et persistants, soins palliatifs, accompagnement de la fin de vie, service hospitalier de psychiatrie

### **Jury :**

Président du Jury :           Professeur Vincent CAMUS

Directeurs de thèse :       Professeur Vincent CAMUS et Docteur Thomas LEONARD

Membres du Jury :           Professeur Bénédicte GOHIER  
Docteur Thomas LEONARD  
Docteur Hélène HENIQUE

Date de soutenance : le 23 avril 2019