Incertitude en Soins Palliatifs

Webinaire SFAP

Jeudi 5 septembre 2024

Etienne HUBERT

Fleur JOURDA de VAUX

Présentateurs

- Fleur JOURDA de VAUX
- Médecin
- EMSP Hôpital Nord – APHM – Marseille
- fleur.jourda-de-vaux@ap-hm.fr
- 04 91 96 81 47

- Etienne HUBERT
- Bénévole d'Accompagnement
- Maison Médicale Jeanne Garnier
- etienne.hubertwxyz@gmail.com
- 06 17 92 14 74

Incertitude en Soins Palliatifs - Objectifs

- La nommer
- L'accueillir
- L'assumer

- Créer dans incertitude
- Décider dans l'incertitude
- Rencontrer dans l'incertitude

Incertitude en Soins Palliatifs - Plan

- Définition
- Créativité
- Décision
- Rencontre
- Patient, sujet de l'incertitude

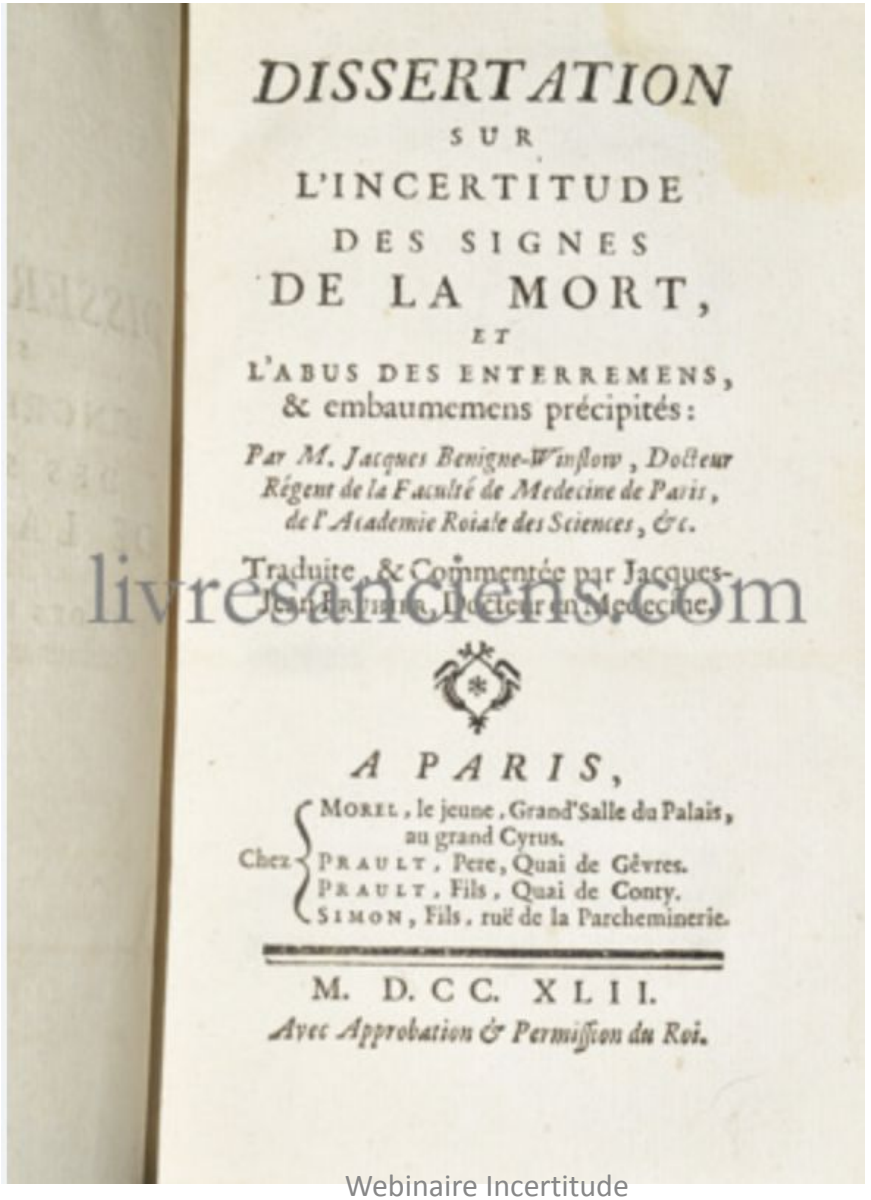
L’incertitude dans un contexte de soins palliatifs pourrait être associée à l’idée de:

- Irrésolution
- Incompétence
- Flou
- Instabilité
- Obscurité
- Anxiété
- Flottement
- Perplexité
- Embarras

… autant de mots qui sont connotés négativement

… et pourtant.

Incertitude en Soins Palliatifs



DISSERTATION
SUR
L'INCERTITUDE
DES SIGNES
DE LA MORT,
ET
L'ABUS DES ENTERREMENS,
& embaumemens précipités:

Par M. Jacques Benigne-Winslow, Docteur Régent de la Faculté de Medecine de Paris, de l'Academie Roiale des Sciences, &c.

Traduite, & Commentée par Jacques-[illegible], Docteur en Medecine.

livresanciens.com

A PARIS,

Chez
- MOREL, le jeune, Grand'Salle du Palais, au grand Cyrus.
- PRAULT, Pere, Quai de Gêvres.
- PRAULT, Fils, Quai de Conty.
- SIMON, Fils, ruë de la Parcheminerie.

M. D. C C. X L I I.

Avec Approbation & Permission du Roi.

Incertitude - Définition

- Epistémique
- Linguistique
- Ontologique

Consubstantielle à la vie humaine

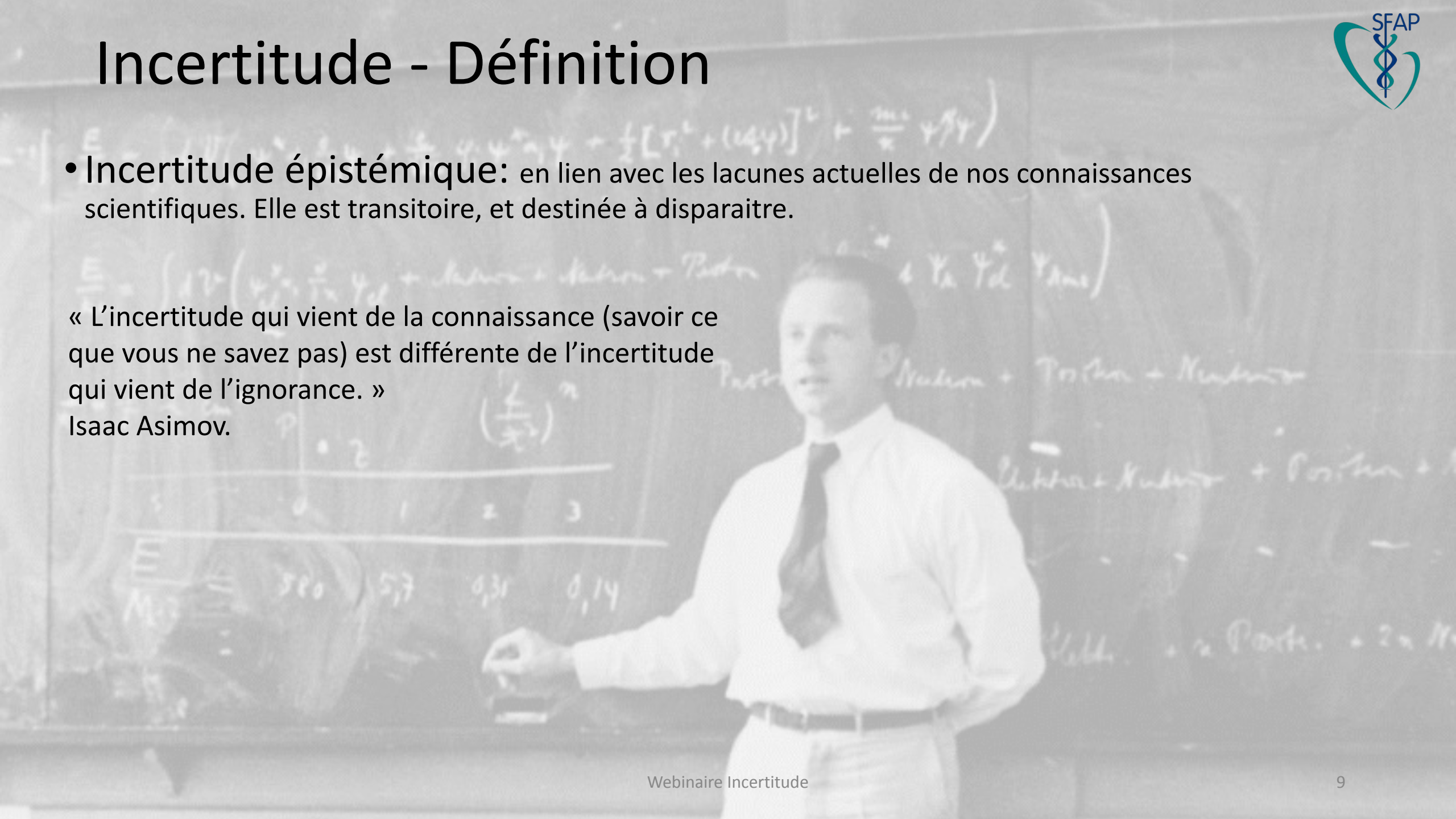
« Connaitre et penser, ce n'est pas arriver à une vérité certaine, c'est dialoguer avec l'incertitude. » Edgar Morin.

« Ce n'est pas l'incertitude qui rend fou, c'est la certitude ». Friedrich Nietzsche

Incertitude - Définition

- Incertitude épistémique: en lien avec les lacunes actuelles de nos connaissances scientifiques. Elle est transitoire, et destinée à disparaitre.

« L'incertitude qui vient de la connaissance (savoir ce que vous ne savez pas) est différente de l'incertitude qui vient de l'ignorance. »
Isaac Asimov.



Incertitude - Définition

- Incertitude linguistique: liée à l'ambiguïté du langage et au système de représentation que nous utilisons pour décrire le monde et ce que nous ressentons.

« Entre ce que je pense, ce que je veux dire, ce que je crois dire, ce que je dis, ce que vous voulez entendre, ce que vous entendez, ce que vous croyez comprendre, ce que vous voulez comprendre, et ce que vous comprenez, il y a au moins dix possibilités de ne pas se comprendre.»

Bernard Weber.

Incertitude - Définition

- Incertitude ontologique: liée à l'imprévisibilité c'est-à-dire à l'ignorance de ce qui va ou peut advenir sur le monde ou sur nous-même.

« Dans la vie, rien ne se résout, tout continue. On demeure dans l'incertitude, et on restera jusqu'à la fin sans savoir à quoi s'en tenir. »

André Gide.

« L'incertitude est l'essence même de l'aventure amoureuse. »

Oscar Wilde.

Incertitude en Soins Palliatifs

- S ’adapter = inventer des manières de passer sans se retourner
- Décider = à deux, voire plus, sans savoir si c’est vraiment ok
- Connaître ce nouvel environnement dans lequel on progresse

Incertitude en Soins Palliatifs – Ecueils

- Sidération de la pensée du patient
- Procrastination dans l'équipe
- Incapacité d'aboutir à une décision
- Effacement de la possibilité de la rencontre
- Perte de confiance du patient et de son entourage

Incertitude en Soins Palliatifs – Créativité

- Rouvrir le temps, l'espace
- Permettre de penser un inconnu

Libération du sujet

Symétrie d'une relation humaine

« L'incertitude, c'est encore l'espérance. »
A Dumas – Le Comte de Monte Cristo

Incertitude en Soins Palliatifs - Décision

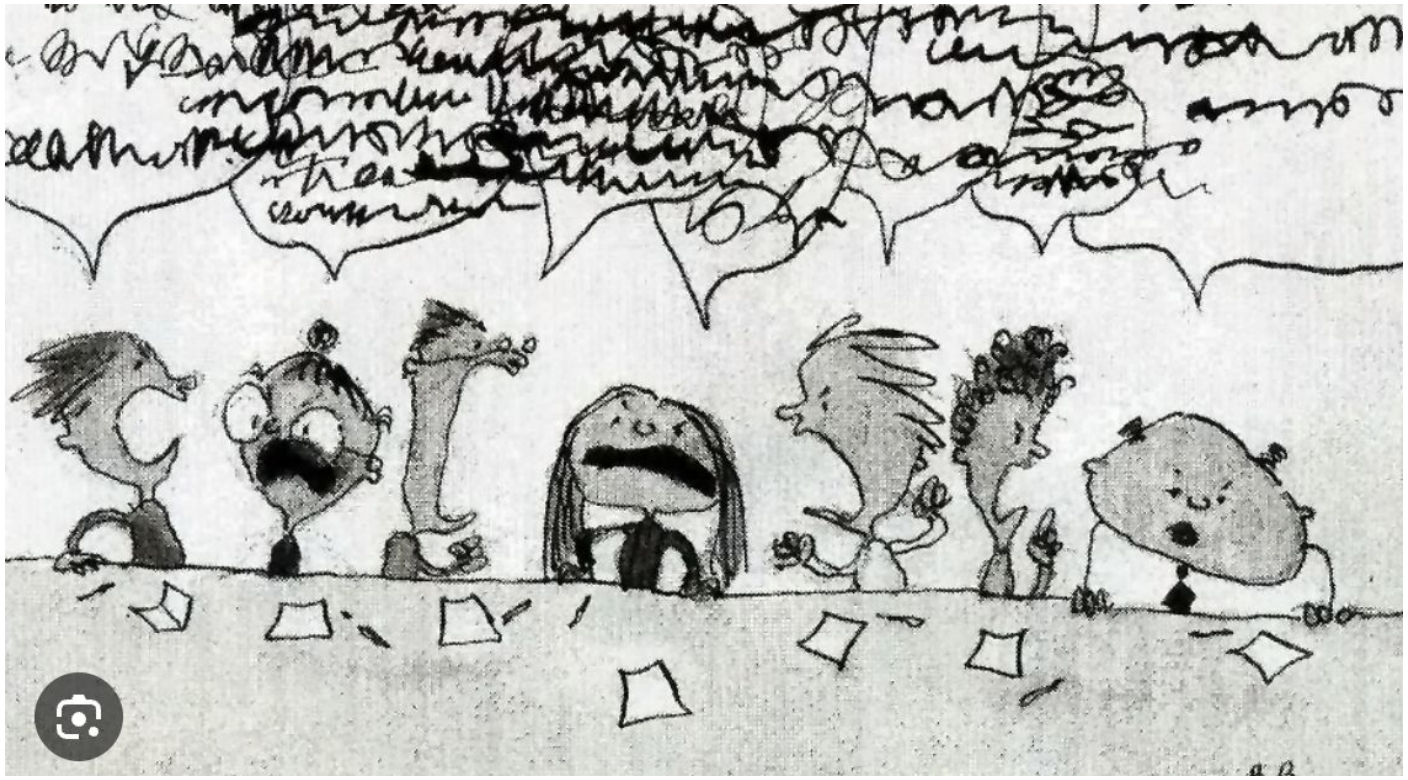
- État des savoirs
- Inconnu
- Singularité de la situation
- Multiples options

Incertitude en Soins Palliatifs - Décision

- Sentiment d'échec
- Souffrance éthique
- blocage

Incertitude en Soins Palliatifs - Décision

Comment décider ?



Incertitude en Soins Palliatifs - Décision

Mise en œuvre de la décision

- L'incertitude persiste
- L'« espéré soignant »
- L'ambivalence du patient

Réévaluation attentive

Incertitude en Soins Palliatifs - Rencontre

En frappant à la porte, **le bénévole** s'ouvre à l'incertain

- Il s'attend à évoluer sur le fil du rasoir
- Il est simplement là: ni soignant, ni proche, ni accompagnant spirituel
- Empathie bienveillante, suspendant tout jugement
- Disponibilité à ce qui n'est pas prévu
- Il guette les signes et les indices pour habiter un espace de sens
- Rencontre éphémère, mais souvent profonde

« L'essentiel de la vie sont les êtres que l'on rencontre sur son chemin » .

Anonyme

Incertitude en Soins Palliatifs - Rencontre

Condition préalable d'une rencontre authentique:

- Accepter la notion d'incertitude sur ce qu'attend l'autre
- Laisser la place au non-verbal: silence, gestes, regards
- Mise en suspens de la prévision, des protocoles, des connaissances
- Accompagnement: pas à pas, tâtonnement
- Habiter discrètement et délicatement l'espace improbable qui advient

Incertitude en Soins Palliatifs – Le patient

- **Le patient** oscille entre désespoir et résolution, entre réalisme et déni
- Il est traversé par des émotions de forte intensité, allant de l'angoisse à la sérénité
- Inquiétude pour ses proches
- L'envie d'en finir alterne avec l'expression de pulsions de vie
- Il reste en mouvement jusqu'au bout

Conclusion

- Incertitude ontologique à nos existences
- Incertitude = démarche éthique
- Invariant de l’accompagnement
- Opportunité d’une véritable rencontre

Bibliographie

MÉDECINE PALLIATIVE

Incertitude

https://doi.org/10.1016/j.medpal.2023.07.001

Merci de votre attention